

# Développement et implantation d'une nouvelle pratique : Aborder et intervenir au niveau de l'intimité et la sexualité post-AVC

*Rapport synthèse – mai 2023*

Andrea Zevnik, M. Erg.

Louis-Pierre Auger, M. Erg., M. Sc.



**Note**

Dans ce document, l'emploi du masculin générique désigne aussi bien les femmes que les hommes et est utilisé dans le seul but d'alléger le texte.

**Institut de réadaptation Gingras-Lindsay-de-Montréal**

6300, av de Darlington

Montréal (Québec) H3S 2J4

Téléphone : 514 340-2085

[www.ciusss-centresudmtl.gouv.qc.ca](http://www.ciusss-centresudmtl.gouv.qc.ca)

## Remerciements

Le projet qui est présenté dans ce rapport est le fruit de la collaboration de plusieurs personnes sans lesquelles il n'aurait pu être réalisé. À cet égard, je remercie toutes les personnes associées de près ou de loin à la réalisation de ce projet.

Je tiens d'abord à remercier les directions suivantes et leurs équipes respectives pour leur collaboration autant dans le développement du projet que dans son implantation et son suivi : la Direction des services multidisciplinaires, la Direction adjointe de la déficience physique, et la Direction de l'enseignement universitaire et de la recherche.

Ce projet est également le résultat d'un partenariat avec l'École de réadaptation de l'Université de Montréal. Je tiens à remercier tous les membres impliqués. J'aimerais souligner la collaboration précieuse de Louis-Pierre Auger. Je le remercie pour son soutien et son encadrement tout au long du développement du projet ainsi que dans l'élaboration du présent rapport.

Je tiens également à exprimer ma gratitude envers les membres des équipes de travail, soit le comité stratégique et le comité d'experts. Je souhaite les remercier pour leur dévouement ainsi que leur importante contribution au développement, à l'implantation ainsi qu'à l'amélioration continue des outils et de la procédure interdisciplinaire. Par la même occasion, je désire souligner l'ouverture et l'engagement de tout le personnel du Programme AVC qui a non seulement participé au développement du projet, mais aussi à son actualisation, et ce, par des efforts quotidiens favorisant l'adoption de cette nouvelle pratique.

Pour terminer, je tiens à remercier ma gestionnaire, Rosalba Guerrero, pour son soutien et la libération de mon temps à consacrer à ce projet sans lesquels la mise en place et la réalisation de ce projet n'auraient pu être possibles.

Andrea Zevnik

## **Présentation des auteurs**

Andrea Zevnik est une ergothérapeute qui a gradué de l'École de réadaptation de l'Université de Montréal en 2017. Depuis 2018, elle travaille au sein du Programme AVC à l'Institut de réadaptation Gingras-Lindsay de Montréal. Elle a débuté en réadaptation fonctionnelle intensive (RFI) et elle travaille présentement au service ambulatoire de réadaptation pour la clientèle adulte (SARCA).

Louis-Pierre Auger est ergothérapeute et a travaillé plus de cinq ans auprès de la clientèle ayant subi un accident vasculaire cérébral en RFI et ambulatoire. Il détient une maîtrise en sciences de la réadaptation et complète actuellement un doctorat en sciences de la réadaptation à l'Université de Montréal. Ses intérêts de recherche portent sur la sexualité, la réadaptation, l'amélioration des pratiques professionnelles et le transfert de connaissances.

# Table des matières

Remerciements.....	i
Présentation des auteurs.....	ii
1. INTRODUCTION DU PROJET.....	5
Identification de la pratique à évaluer : aborder l'intimité et la sexualité post-AVC.....	5
2. RECENSION DES ÉCRITS .....	5
2.1 La participation sociale et l'AVC .....	5
2.2 L'AVC et la sexualité.....	6
2.3 Nature, prévalence et facteurs liés aux difficultés sexuelles post-AVC .....	6
2.4 Le vécu de la sexualité pour les personnes ayant subi un AVC.....	7
2.5 Le manque d'offre de services en sexualité et les impacts néfastes associés .....	8
2.6 Facteurs influençant l'offre de services en sexualité post-AVC .....	9
2.7 État des connaissances : interventions en sexualité post-AVC et retombées .....	10
3. OBJECTIFS.....	11
4. MÉTHODES ET RÉSULTATS.....	12
4.1 Modèle théorique et cadre.....	12
Modèle de l'INESSS.....	12
4.2 Devis.....	12
4.3 Population.....	12
4.4 Équipes de travail.....	13
Comité stratégique .....	13
Comité d'experts .....	14
4.5 Échantillon, recrutement, collecte de données, résultats et analyse des données selon les six objectifs visés par le projet .....	15
Objectif 1 Documenter l'offre de services actuelle liée à la sexualité au sein du programme AVC, ainsi que les facteurs d'influence, selon les intervenants, les usagers et leurs partenaires. ....	15
Objectif 2 Développer une offre de services liée à la sexualité post-AVC répondant aux lignes directrices qui pourrait être implantée dans le programme AVC. ....	29
Objectif 3 Faire la mise à l'essai pilote de l'offre de services liée à la sexualité préliminaire afin d'en bonifier le processus. ....	36
Objectif 4 Implanter l'offre de services liée à la sexualité dans l'ensemble du programme AVC de l'IRGLM. ....	41
Objectif 5 Évaluer les retombées et les facteurs d'influence de l'offre de services liée à la sexualité post-AVC selon les intervenants, les usagers et leurs partenaires.....	46
Objectif 6 Formuler et appliquer des stratégies pour favoriser la pérennité de l'offre de services liée à la sexualité au sein du programme AVC.....	60
5. DISCUSSION .....	62
6. CONCLUSION.....	71

Références .....	72
ANNEXE A OUTILS DE PLANIFICATION.....	79
ANNEXE A1 : Aide-mémoire de l’Outil de l’INESSS.....	80
ANNEXE A2 : Diagramme de Gantt.....	82
ANNEXE A3 : Stratégies de pérennisation de l’Outil de l’INESSS .....	84
ANNEXE B SONDAGES PRÉ-PROJET .....	85
ANNEXE B1 : Sondage aux intervenants.....	86
ANNEXE B2 : Sondage aux usagers.....	88
ANNEXE B3 : Sondage aux usagers – version en anglais .....	90
ANNEXE B4 : Sondage aux partenaires.....	92
ANNEXE B5 : Sondage aux partenaires – version en anglais.....	94
ANNEXE C SONDAGES POST-PROJET .....	96
ANNEXE C1 : Sondage aux intervenants.....	98
ANNEXE C2 : Sondage aux usagers.....	100
ANNEXE C3 : Sondage aux usagers – version en anglais .....	102
ANNEXE C4 : Sondage aux partenaires.....	104
ANNEXE D OUTILS CLINIQUES.....	106
ANNEXE D1 : Arbre décisionnel .....	107
ANNEXE D2 : GES IRGLM.....	108
ANNEXE D3 : GES IRGLM – version informelle en anglais .....	110
ANNEXE D4 : Support visuel .....	112
ANNEXE D5 : Support visuel – version en anglais.....	122
ANNEXE D6 : Dépliant.....	132
ANNEXE D7 : Dépliant – version en anglais .....	134
ANNEXE D8 : Groupe éducatif .....	136
ANNEXE D9 : Tableau suivi clinique.....	147
ANNEXE E PRÉSENTATIONS .....	148
ANNEXE E1 : Présentation initiale aux usagers-partenaires.....	149

## 1. INTRODUCTION DU PROJET

### Identification de la pratique à évaluer : aborder l'intimité et la sexualité post-AVC

- Origine du projet : Projet d'innovation qui sera présenté dans le cadre du programme *Excellence et innovation des services aux victimes d'un accident vasculaire cérébral* d'Agrément Canada Distinction AVC en 2022-2023.
- Intérêt exprimé par les intervenants à la suite de la présentation au Sommet de l'AVC 2020 de Louis-Pierre Auger.
- Les *Recommandations canadiennes pour les pratiques optimales de soins de l'AVC* (Mountain et al., 2019) stipulent entre autres que « les personnes ayant subi un AVC, leur famille et leurs aidants devraient être informés et conseillés concernant l'impact potentiel de l'AVC sur les relations » et que « après avoir subi un AVC, les gens devraient avoir l'occasion de discuter de leur intimité, de leur sexualité et de leurs fonctions sexuelles avec leur professionnel de la santé ».
- Volonté du CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal, particulièrement l'Institut de réadaptation Gingras-Lindsay de Montréal (IRGLM), d'associer la démarche de projet de l'agrément à l'intérêt d'améliorer les services de réadaptation sexuelle post-AVC.
- Une démarche de cocréation et un partenariat avec des membres de l'École de réadaptation de l'Université de Montréal (i.e. Louis-Pierre Auger et Annie Rochette) ont été entamés afin de comprendre les facteurs influençant l'offre de services actuelle ainsi que la démarche d'amélioration des services en ce qui a trait à la sexualité post-AVC.

## 2. RECENSION DES ÉCRITS

### 2.1 La participation sociale et l'AVC

Un AVC peut affecter significativement la participation sociale des personnes qui le subissent (Desrosiers et al., 2006; Mayo, Wood-Dauphinee, Cote, Durcan, & Carlton, 2002). En effet, les personnes ayant subi un AVC expérimenteraient des changements au niveau de leur autonomie et de leur vie sociale (Dickson, Barbour, Brady, Clark, & Paton, 2008; Northcott & Hilari, 2011), ce qui correspond à des situations de handicap selon le *Modèle du développement humain – processus de production du handicap* (MDH-PPH, (Fougeyrollas, 2010)). Ces situations de handicap étaient quant à elles liées aux impacts visibles (ex : perte de coordination, changement de l'apparence) et invisibles (ex : troubles cognitifs, fatigue) de l'AVC (Woodman, Riazzi, Pereira, & Jones, 2014). Ces changements au niveau de l'autonomie et de la vie sociale amenaient chez plusieurs personnes ayant subi un AVC le sentiment d'être incapables d'accomplir certaines activités ou de remplir des rôles qui leur étaient significatifs (Logan, Dyas, & Gladman, 2004; Thompson & Ryan, 2009). Ces incapacités n'affecteraient non pas seulement la réalisation des activités courantes (Brady, Clark, Dickson, Paton, & Barbour, 2011), mais aussi le développement et l'entretien de relations sociales (Northcott & Hilari, 2011), ce qui pourrait mener à des tensions familiales (Parr, 2007; Thompson & Ryan, 2009) et à un sentiment

d'isolement (Dickson et al., 2008). L'AVC affecte donc la grande majorité des habitudes de vie chez les personnes qui le subissent, incluant les relations interpersonnelles (dont les relations de couples) ainsi que les activités sexuelles (Auger, Pituch, Filiatrault, Courtois, & Rochette, 2020). La sexualité post-AVC est un domaine de la participation sociale qui a été peu abordé dans la littérature scientifique (Calabrò & Bramanti, 2014), bien qu'elle ait été démontrée comme étant importante pour les personnes ayant subi un AVC (Stein, Hillinger, Clancy, & Bishop, 2013). La suite de cette recension des écrits portera donc spécifiquement sur ce domaine de la participation sociale.

## **2.2 L'AVC et la sexualité**

Les activités sexuelles ont été définies comme « l'engagement dans des activités qui mènent à une satisfaction sexuelle et/ou qui répondent à des besoins relationnels ou reproductifs » (AOTA, p. 19, 2014). La sexualité fait partie des domaines que peut affecter un AVC (Grenier-Genest, Gerard, & Courtois, 2017). Selon une revue de littérature (Grenier-Genest et al., 2017), un AVC pourrait entraîner des dysfonctions sexuelles (ex : dysfonctions érectiles), une baisse de désir et une pauvre satisfaction sexuelle, que nous rassemblerons sous le terme « difficultés sexuelles ». Ce terme peut également être utilisé par les professionnels de la santé pour décrire les situations de handicap vécues par leurs clients selon une approche faisant intervenir les facteurs liés à la personne, à l'environnement et à l'activité sexuelle désirée.

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

Dans l'étude de Korpelainen et associés (1999), les participants post-AVC ont rapporté les symptômes suivants au niveau de leur sexualité : une baisse de libido (56%), des dysfonctions érectiles chez les hommes (75%), des troubles de la lubrification vaginale chez les femmes (46%), des troubles de l'orgasme (55%), une diminution de la fréquence des relations sexuelles avec pénétration (45% - dont le tiers avaient totalement cessé les coïts), et une insatisfaction sexuelle modérée à totale (49%). Les partenaires ont également rapporté une baisse de désir (65%), une diminution de la fréquence des relations sexuelles avec pénétration (48% - dont 27% avaient totalement cessé) et une insatisfaction sexuelle modérée à totale (31%). Parmi les participants post-AVC et les partenaires, certains des facteurs explicatifs les plus significatifs reliés à la baisse de désir, à la diminution de la fréquence des relations sexuelles avec pénétration et à l'insatisfaction sexuelle étaient : **l'inaptitude à discuter du sujet de la sexualité (communication) et le niveau d'incapacité fonctionnelle** selon le Rankin Scale (Rankin, 1957). Ces résultats suggèrent que la participation dans les autres habitudes de vie, incluant la communication et les activités courantes, peut influencer la réalisation des activités comprises dans les relations et activités sexuelles.

Les résultats de l'étude de Korpelainen et associés (1999) montrent non seulement que les difficultés sexuelles chez les personnes ayant subi un AVC sont fréquentes, mais que les conséquences de l'AVC pourraient aussi influencer la sexualité des partenaires. Ceci soulève le potentiel d'un double besoin de services non seulement chez l'utilisateur, mais aussi chez son partenaire, lorsqu'applicable. Il faut mettre en évidence que depuis cette étude, la présence de difficultés sexuelles a été associée à la gravité de l'AVC (Jung et al., 2008) et au niveau d'incapacités post-AVC (Bugnicourt, Hamy, Canaple, Lamy, & Legrand, 2014; Choi-Kwon & Kim, 2002). Nous pouvons donc estimer que les personnes ayant subi un AVC plus grave expérimentent des

difficultés au moins aussi fréquemment que les AVC légers à modérés, sinon plus. Finalement, selon l'étude de Cheung (2002) menée auprès de 106 personnes ayant subi un AVC (dont 43 femmes) ne présentant aucune incapacité ou des incapacités légères, des difficultés sexuelles telles que la diminution : de la libido (54,3%), de l'excitation (F : 25,0%, H : 51,6%), de la fréquence des relations sexuelles avec pénétration (43,8%), et de la satisfaction sexuelle (28,6%) étaient rapportées selon des proportions semblables aux participants de l'étude de Korpelainen et associés (1999) décrite ci-dessus. De plus, le fait qu'il n'y ait pas d'association significative entre l'étiologie ou la localisation de l'AVC et la présence de difficultés sexuelles suggère que tous les types d'AVC pourraient causer des changements au niveau de la participation aux activités sexuelles. En effet, les difficultés sexuelles post-AVC (auprès d'un échantillon de n=51) seraient généralement davantage liées à des facteurs psychologiques (ex : capacités d'ajustement) plutôt que médicaux (ex : prise de médication, taux d'hormones) (Sjogren, Damber, & Liliequist, 1983).

Ainsi, en mettant en commun plusieurs études antérieures réalisées auprès de personnes ayant subi différents types d'AVC causant des incapacités très légères à sévères, il est possible d'estimer que près de 50% des personnes ayant subi un AVC présenteront des difficultés sexuelles, et que celles-ci ne peuvent être strictement prédites par les facteurs médicaux liés à l'AVC. Ceci est appuyé conceptuellement par le MDH-PPH (Fougeyrollas, 2010; Fougeyrollas et al., 1998) lorsque l'on considère la sexualité, ou les relations sexuelles, comme une habitude de vie. Au-delà de la prévalence des difficultés de réalisation de ses activités sexuelles, il importe d'obtenir une meilleure compréhension du vécu des personnes ayant subi un AVC quant à leur sexualité.

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

Une revue systématique récente a mené à la synthèse d'informations charnières sur l'expérience de la sexualité chez les personnes ayant subi un AVC et leurs partenaires (McGrath, Lever, McCluskey, & Power, 2019). Les éléments relevés dans cette revue ont été rassemblés en six grands thèmes : « les difficultés à communiquer dans la relation de couple », « les intervenants qui n'abordent pas la sexualité », « le tabou du sujet de la sexualité et du handicap », « les changements au niveau des relations comparées à avant l'AVC » (ex : changement de rôles), « les changements dans la relation entre la personne et son propre corps suivant l'AVC » et « la réintégration à l'intimité sexuelle : l'adaptation et les deuils ». Cette revue a démontré que les survivants à un AVC et leurs partenaires vivaient des changements dans leur sexualité (domaine des relations) et qu'ils auraient de la difficulté à en parler entre eux ou avec un intervenant (domaine de la communication). De plus, le sujet de la sexualité demeurerait important pour les clients malgré les changements et deuils auxquels ils sont confrontés dans leur réintégration à la sexualité. Ces résultats, ajoutés au fait que la difficulté à discuter du sujet de la sexualité ainsi que le niveau d'incapacité dans les activités courantes, étaient prédictifs de difficultés sexuelles post-AVC (Korpelainen et al., 1999), des méthodes de facilitation des communications liées à la sexualité devraient être offertes à tous les clients post-AVC, particulièrement ceux étant suivis en réadaptation (vu la présence d'incapacités justifiant cette prise en charge). Toutefois, les pratiques cliniques ne correspondent actuellement pas aux besoins de la clientèle post-AVC et ce, malgré l'importance attribuée par les clients au sujet de la sexualité (McGrath et al., 2019).

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

Il fait partie des recommandations canadiennes en réadaptation de l'AVC (Mountain et al., 2019) et autres lignes directrices internationales (Stroke Foundation, 2017; Winstein et al., 2016) que chaque usager puisse avoir au moins une discussion avec un intervenant au sujet de la sexualité post-AVC durant sa réadaptation. Toutefois, le sujet de la sexualité est peu abordé dans le contexte de la réadaptation post-AVC (Calabrò & Bramanti, 2014). En effet, dans une étude transversale visant à explorer les préférences des personnes ayant subi un AVC quant au counseling en sexualité, 78% (30/38) des participants n'avaient reçu aucune ou une quantité insuffisante d'information sur la sexualité dans la première année suivant leur AVC. Des résultats semblables ont été rapportés dans l'étude qualitative de Yilmaz et associés (2015), où les 16 participantes post-AVC ont confié ne jamais s'être fait offrir la possibilité de recevoir des services de réadaptation axés sur la sexualité, en plus de sentir que le sujet de la sexualité était un tabou. Les six participants de l'étude qualitative de Nilsson et associés (2017) ont également mis en évidence que les opportunités de communication et de counseling en sexualité avec les intervenants n'avaient pas répondu à leurs besoins. Ces résultats sont corroborés par une étude transversale internationale récente réalisée auprès de 958 professionnels de la santé travaillant en réadaptation post-AVC, où 77% des participants ont indiqué ne pas aborder le sujet de la sexualité dans le cadre de leur travail avec leur clientèle (Low, Power, & McGrath, 2021).

Le manque d'opportunités d'aborder la sexualité au cours de la réadaptation met donc les clients à risque de ne pas recevoir de services à ce niveau et donc de demeurer au même niveau de satisfaction, ou d'insatisfaction, sexuelle. L'insatisfaction sexuelle post-AVC et ce à quoi elle est associée a fait l'objet de l'étude de Kim et collaborateurs (2008), qui a montré des relations significatives entre la satisfaction sexuelle des personnes ayant subi l'AVC et la dépression ( $r = -0,5$  ;  $p = 0,004$ ) de même qu'avec le niveau d'intimité dans le couple ( $r = 0,612$  ;  $p < 0,001$ ). La satisfaction sexuelle des partenaires était associée de façon semblable à la dépression ( $r = -0,501$  ;  $p < 0,001$ ) et au niveau d'intimité dans le couple ( $r = 0,556$  ;  $p < 0,001$ ) (Kim, 2008). L'association entre la sexualité et la dépression post-AVC a également été abordée dans d'autres études (Dusenbury, Hill, Mosack, & Steinke, 2020; Hartmann, 2007; Korpelainen et al., 1999; Rozon & Rochette, 2015; Thambirajah et al., 2022). La dépression est quant à elle négativement associée à la récupération fonctionnelle post-AVC (Ezekiel et al., 2019; Gainotti, Antonucci, Marra, & Paolucci, 2001). Ainsi, considérant la proportion de clients post-AVC pouvant présenter des difficultés sexuelles et les impacts néfastes de ces dernières au niveau psychosocial et sur la récupération fonctionnelle, ne pas aborder la sexualité en réadaptation post-AVC ne représente pas seulement une non-conformité aux recommandations en réadaptation de l'AVC, mais aussi une lacune importante dans les services qui mettent les clients à risque d'expérimenter un pauvre bien-être et de ne pas atteindre leur plein potentiel de réadaptation. Ces services sont directement dépendants des intervenants qui font le choix ou non de les prodiguer. Bien qu'en général les intervenants considèrent que la sexualité soit un sujet important à aborder avec leurs clients (Haboubi & Lincoln, 2003), ils sont exposés à des barrières importantes dans leur quotidien qui les limitent dans cette offre de services. Un état des connaissances non-exhaustif sur la situation sera présenté dans la section ci-dessous.

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

Certaines études ont justement exploré quels sont les facteurs qui influencent l'offre de services en sexualité à la clientèle post-AVC. Premièrement, les 12 personnes en phase chronique post-AVC qui ont participé à l'étude qualitative de Nilsson et associés (2017) ont perçu une retenue chez eux-mêmes et chez les intervenants quant à l'initiation d'une discussion sur le sujet de la sexualité, mentionnant l'impression d'un sentiment d'inconfort généralisé. Les barrières à l'inclusion de la sexualité à la pratique ont également été abordées dans l'étude qualitative de Mellor et collaborateurs (2013), où 30 intervenants de professions variées travaillant avec la clientèle post-AVC ont été rencontrés en entrevue individuelle. L'analyse thématique des entrevues a montré que le sujet de la sexualité n'était pas du tout soulevé par les intervenants et qu'il l'était rarement par les clients post-AVC. Les barrières discutées ont été catégorisées à quatre niveaux, soient : la structure de l'établissement de santé, les intervenants, les clients et la relation intervenant-client. Parmi les barrières spécifiques rapportées par les intervenants figuraient : l'absence de la sexualité dans les politiques de l'établissement, la perception chez les participants qu'aborder la sexualité ne faisait pas partie de leur rôle professionnel et l'inquiétude de froisser le client. Des barrières semblables ont été répertoriées dans la revue systématique de Dyer et das Nair (2013) rassemblant les études qualitatives portant sur les raisons qui amenaient les intervenants à ne pas parler de sexualité avec leurs clients adultes. La peur d'ouvrir une boîte de Pandore, un manque perçu de connaissances et de savoir-faire ainsi que l'absence d'une formation sur le sujet de la sexualité figuraient parmi les 19 thématiques de barrières rapportées par les intervenants provenant des huit études recensées entre 2001 et 2011 (Dyer & das Nair, 2013). Bien que ces résultats aient été recueillis auprès d'intervenants ayant une pratique générale, ils peuvent être transférés à ceux travaillant spécifiquement avec la clientèle post-AVC. Le manque de formation sur le sujet de la sexualité chez les intervenants travaillant avec la clientèle post-AVC a également été rapporté par les membres d'une unité de réadaptation post-AVC dans l'étude de Mclaughlin et Cregan (2005), qui comprenait 13 intervenants dont des médecins, infirmières, ergothérapeutes, physiothérapeutes, orthophonistes et travailleurs sociaux. Dans l'ensemble des études répertoriées dans notre revue non-exhaustive de la littérature, nombreuses sont les barrières et rares sont les facteurs qui favorisent l'inclusion de la sexualité aux pratiques des intervenants. Toutefois, la majorité des barrières liées à la pratique en sexualité qui ont été recensées étaient potentiellement modifiables (ex. niveau de connaissances) et étaient également applicables à l'implantation des meilleures pratiques en réadaptation de l'AVC en général. En effet, une étude qualitative menée auprès de 28 professionnels de la santé médicaux et paramédicaux australiens qui travaillaient avec la clientèle post-AVC a montré que : les croyances sur ses propres aptitudes personnelles et professionnelles, les croyances sur les conséquences positives et négatives de l'implantation des recommandations, se rappeler et porter attention aux meilleures pratiques, les connaissances et compétences requises pour intégrer les dites meilleures pratiques, l'intention et la motivation d'implanter les meilleures pratiques et les ressources disponibles influençaient l'implantation des meilleures pratiques par les intervenants dans les soins et services qu'ils offraient aux clients post-AVC. De façon intéressante, les participants de cette même étude ont rapporté que l'enseignement sur la sexualité post-AVC et le dépistage de la dépression étaient parmi les meilleures qu'ils avaient le plus de difficulté à implanter dans leur pratique (McCluskey, Vratisistas-Curto, & Schurr, 2013). Ainsi, bien que les barrières à implanter la sexualité dans les pratiques cliniques relèvent de thèmes semblables à

d'autres meilleures pratiques, il semble que la sexualité soit associée à des barrières plus difficiles à surmonter pour les intervenants, ce qui explique d'autant plus le manque de services en réadaptation liée aux relations sexuelles.

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

## **2.7 État des connaissances : interventions en sexualité post-AVC et retombées**

Selon une revue de littérature sur l'intervention en réadaptation sexuelle post-AVC, huit études ont satisfait à leurs critères d'inclusions (Auger, Grondin, et al., 2020). La majorité de ces études ont montré des effets positifs sur le fonctionnement sexuel ou des clients ou sur l'offre de services en réadaptation sexuelle post-AVC. À notre connaissance, seules deux études ont porté sur le développement et l'implantation d'un outil clinique permettant de mieux intégrer la sexualité aux services de réadaptation post-AVC (Auger, Pituch, Filiatrault, Courtois, & Rochette, 2021; Guo et al., 2015).

L'objectif de l'étude de Guo et associés (2015) était que tous les clients suivis à l'interne dans un milieu de réadaptation post-AVC puissent discuter avec au moins un intervenant du sujet de la sexualité durant leur réadaptation. Diverses stratégies d'implantation ont été utilisées afin de répondre à cet objectif, telles que la standardisation des démarches cliniques (ex : conception d'un script d'entrevue), l'instauration d'un système de rappels pour les intervenants, l'attribution de la responsabilité d'évaluer la sexualité aux ergothérapeutes et la clarification des moments clés où les intervenants devraient aborder la sexualité. En dix mois, la collaboration entre les chercheurs et les intervenants du milieu de réadaptation a mené à une augmentation de 0 à 80% de la proportion de clients post-AVC ayant eu une conversation avec un intervenant en lien avec la sexualité durant leur réadaptation. Ainsi, la recherche-action de Guo et associés (2015) a démontré qu'il est possible d'implanter une initiative clinique portant sur la sexualité en adoptant une approche de recherche-action, ce qui a permis d'offrir des services de meilleure qualité à la clientèle post-AVC en se rapprochant des meilleures pratiques. Toutefois, cette étude d'implantation n'a pas recueilli d'information sur les retombées occasionnées chez les clients post-AVC, ce qui ne permet pas de poser des conclusions sur l'effet du service pour les clients et sur leur satisfaction envers ce service. D'autres projets étant davantage centrés sur l'évaluation des effets et de l'appréciation des interventions en réadaptation sexuelle pourraient nous renseigner à ce niveau.

L'objectif de l'étude de Auger et associés (Auger et al., 2021) était de développer le guide d'entrevue sur la sexualité (GES) et d'évaluer la faisabilité de son implantation. En collaborant avec des usagers, des intervenants

et des coordonnateurs de l'Hôpital de réadaptation Villa Medica (Montréal), le GES a été développé selon un processus itératif et implanté dans les pratiques cliniques de 15 intervenants durant 4 mois. L'outil a démontré être bien accepté par les intervenants de par son format ainsi que sa facilité d'utilisation. Toutefois, parmi les barrières principales à son implantation dans les pratiques cliniques des intervenants figurait le sentiment de n'avoir rien à offrir suite à la détection par le GES du besoin d'intégrer la sexualité aux services de réadaptation post-AVC (Auger et al., 2021).

La combinaison des résultats de ces deux études montre que des outils peuvent soutenir les intervenants dans l'intégration de la sexualité à leurs pratiques, particulièrement pour avoir la première conversation permettant de détecter le besoin au niveau des usagers. Toutefois, afin d'offrir des services correspondant aux lignes directrices en réadaptation de l'AVC, des interventions multiples et complémentaires, dont une formation professionnelle et des ressources à offrir aux usagers, démontrent être nécessaires aux yeux des intervenants.

### **3. OBJECTIFS**

L'objectif général du projet est d'implanter une offre de services répondant aux lignes directrices en réadaptation post-AVC en ce qui a trait à la sexualité au sein du programme AVC de l'IRGLM. Ainsi, les objectifs spécifiques du projet sont :

1. Documenter l'offre de services actuelle liée à la sexualité au sein du programme AVC, ainsi que les facteurs d'influence, selon les intervenants, les usagers et leurs partenaires.
2. Développer une offre de services liée à la sexualité post-AVC répondant aux lignes directrices qui pourrait être implantée dans le programme AVC.
3. Faire la mise à l'essai pilote de l'offre de services liée à la sexualité préliminaire afin d'en bonifier le processus.
4. Implanter l'offre de services liée à la sexualité dans l'ensemble du programme AVC de l'IRGLM.
5. Évaluer les retombées et les facteurs d'influence de l'offre de services liée à la sexualité post-AVC selon les intervenants, les usagers et leurs partenaires.
6. Formuler et appliquer des stratégies pour favoriser la pérennité de l'offre de services liée à la sexualité au sein du programme AVC.

## **4. MÉTHODES ET RÉSULTATS**

### **4.1 Modèle théorique et cadre**

#### **Modèle de l'INESSS**

Pour ce projet, *l'Outil de soutien à l'implantation des meilleures pratiques* de l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS) a été utilisé. La mission de l'INESSS est de « promouvoir l'excellence clinique et l'utilisation efficace des ressources dans le secteur de la santé et des services sociaux. » (INESSS, 2021)

Cet outil peut être employé par les cliniciens et gestionnaires d'équipes cliniques qui souhaitent mettre en place une nouvelle pratique basée sur les données probantes. Cet outil reconnaît d'ailleurs trois sources de connaissances, soit la littérature scientifique, les connaissances développées par l'équipe de recherche et le savoir expérientiel des équipes cliniques (INESSS, 2021).

L'outil comporte quatre grandes étapes, soit l'amorce, la planification, l'implantation et le maintien de la pratique. Il décrit d'abord les principales actions à poser à chacune de ces étapes. Il présente ensuite des éléments facilitateurs d'une démarche d'implantation et des éléments de solution à des défis fréquemment rencontrés. Il explore ensuite les principales stratégies d'implantation, des exemples d'indicateurs de suivi et d'évaluation d'implantation, puis des stratégies de pérennisation d'un projet. Finalement, le document présente l'expérience concrète de huit équipes cliniques qui ont implanté des nouvelles pratiques dans des établissements de santé québécois (INESSS, 2021).

### **4.2 Devis**

Devis mixte avec une prédominance de données quantitatives. Les données quantitatives recueillies ont permis d'évaluer dans quelle mesure 1) certains facteurs ont influencé l'implantation et 2) le niveau de succès de l'implantation des services. Les données qualitatives ont quant à elles permis d'obtenir une meilleure compréhension du processus qui a mené à l'obtention des données quantitatives. L'utilisation des données quantitatives et qualitatives a permis de capitaliser les forces de chaque devis tout en compensant leurs limites respectives (Regnault et al., 2021).

### **4.3 Population**

Ce projet a eu lieu au sein du programme AVC et autres lésions cérébrales non traumatiques de l'Institut de réadaptation Gingras-Lindsay de Montréal. Plus spécifiquement, il ciblait les intervenants, les usagers et les proches des personnes ayant subi un AVC et se retrouvant en réadaptation fonctionnelle intensive (RFI) à l'interne. Ce programme est composé de : 1 cheffe de programme, 1 cheffe d'unité, 1 co-gestionnaire médical, 2 coordonnatrices professionnelles, 2 assistants du supérieur immédiat (ASI), 4 psychiatres, 4 omnipraticiens, 8

infirmiers et infirmiers auxiliaires, 10 préposés aux bénéficiaires, 2 éducateurs spécialisés, 8 ergothérapeutes, 4 neuropsychologues, 1 nutritionniste, 5 orthophonistes, 7 physiothérapeutes et 4 travailleurs social. Les autres services offerts au programme sont le CPA (congé précoce assisté) et la réadaptation externe SARCA (service ambulatoire de réadaptation pour la clientèle adulte), mais ils n'ont pas été inclus dans cette première phase du projet. De plus, les 13 nouveaux lits AVC qui ont été convertis au pavillon Lindsay lors du déroulement du projet n'ont pas été inclus. Le programme AVC dessert en moyenne 120 usagers ayant subi un AVC par année, donc en moyenne 10 usagers par mois.

#### **4.4 Équipes de travail**

Plusieurs actions énumérées dans l'étape d'amorce de l'outil de l'INESSS ont été réalisées. Entre autres, ce projet a obtenu le soutien formel de la cheffe de programme. La cheffe a également sollicité une coordonnatrice professionnelle pour aider avec le développement du projet. Un appel d'intérêt a ensuite été réalisé auprès de tous les professionnels du programme pour identifier un intervenant qui serait le professionnel chargé du projet. Cet intervenant serait libéré et aurait du temps à consacrer au projet. La cheffe de programme a également sollicité l'aide d'un membre de l'équipe de l'encadrement clinique et de l'harmonisation des pratiques du volet des pratiques professionnelles de la Direction des services multidisciplinaires (DSM). Ces quatre personnes ont formé un comité stratégique. Un comité d'experts a ensuite été formé d'intervenants des différentes disciplines et d'usagers-partenaires.

#### **Comité stratégique**

Le comité stratégique était composé de quatre membres qui avaient des connaissances cliniques, administratives et en transfert des connaissances. Le comité était composé de :

- Cheffe de programme : Rosalba Guerrero
- Coordonnatrice professionnelle : Lucie Tremblay
- Coordonnatrice de projet : Andrea Zevnik
- Coordonnateur professionnel de l'équipe de l'encadrement clinique et de l'harmonisation des pratiques de la DSM : Martin Vermette

Le mandat de ce comité était d'assurer la faisabilité, l'avancement, l'implantation et la pérennité du projet. Il a utilisé différents outils pour accomplir son mandat, tels que l'aide-mémoire de l'Outil de l'INESSS et un diagramme de Gantt (Annexes A1 et A2).

Les membres de ce comité se sont rencontrés une douzaine de fois entre avril 2021 et mai 2023 pour des réunions d'une durée de 60 à 90 minutes. À noter qu'une vingtaine de rencontres ponctuelles ont également eu lieu entre la coordonnatrice de projet et la coordonnatrice professionnelle d'une durée de 15 à 60 minutes.

## Comité d'experts

Le comité d'experts était constitué de 12 à 14 membres, dont trois qui faisaient déjà partie du comité stratégique. À eux se sont ajoutés sept à neuf intervenants cliniciens et deux usagers-partenaires. Les intervenants cliniciens avaient pour rôle de représenter leur discipline professionnelle. Ils devaient périodiquement informer leurs collègues des avancements du projet et les consulter pour avoir leur avis sur certaines étapes. Quant à eux, les usagers-partenaires assistaient aux rencontres du comité d'experts et étaient particulièrement sollicités pour donner leur opinion selon leur vécu expérientiel. Ils participaient également au processus décisionnel tout au long du projet. À noter que des démarches ont été entreprises pour recruter un(e) conjoint(e)-partenaire, mais les personnes contactées ne se sont pas présentées. Ainsi, le comité d'experts était composé de :

- Coordinatrice de projet : Andrea Zevnik
- Coordinatrice professionnelle : Lucie Tremblay
- Coordinateur professionnel de l'équipe de l'encadrement clinique et de l'harmonisation des pratiques de la DSM : Martin Vermette
- Éducatrice spécialisée : Isabelle Sénécal-Boismenu (juin à août 2021) et Yolaine Huard (à partir d'août 2021)
- Ergothérapeute : Mélissa Robert
- Neuropsychologue : Amélie Racette et Julie Ouellet (remplacement de mai à octobre 2022)
- Orthophoniste : Adalie Nguyen (juin à août 2021) et Katherine Doré (à partir de septembre 2021)
- Physiothérapeute : Mélissa Pilon (juin à décembre 2021) et Myriam Vézina (à partir de janvier 2022)
- Sexologue : Rachel Walliser (juillet à octobre 2021)
- Soins infirmiers : Marie Kesna Dupervil et Farah Jean-Louis (de façon ponctuelle, en alternance)
- Travailleuse sociale : Jacynthe Boisvert
- Usagers-partenaires : Yasser Habachi et George Oblin

Le comité d'experts avait pour mandat de développer et mettre en place les outils interdisciplinaires et les nouvelles procédures pour aborder et intervenir auprès de la clientèle sur l'intimité et la sexualité post-AVC.

Les membres de ce comité se sont rencontrés 15 fois entre juin 2021 et septembre 2022 pour des réunions d'une durée de 60 à 90 minutes. Initialement, en raison du contexte de pandémie COVID-19, les réunions ont eu lieu virtuellement sur la plateforme Zoom ou TEAMS. Cette modalité a ensuite été poursuivie après l'allègement des restrictions par convenance pour les usagers-partenaires qui n'avaient pas à se déplacer et pour les intervenants qui avaient la possibilité de faire du télétravail.

#### **4.5 Échantillon, recrutement, collecte de données, résultats et analyse des données selon les six objectifs visés par le projet**

Pour favoriser la clarté et la cohérence de la présentation des informations ci-dessous, l'échantillonnage, le recrutement, la collecte et l'analyse des données ont été présentés séparément pour chaque objectif.

## **Objectif 1**

**Documenter l'offre de services actuelle liée à la sexualité au sein du programme AVC, ainsi que les facteurs d'influence, selon les intervenants, les usagers et leurs partenaires.**

### Échantillon et recrutement :

Les professionnels, les usagers ayant subi un AVC et leur partenaire ont été visés par cet objectif du projet. D'abord, il a été proposé à tous les intervenants du programme AVC de remplir le sondage qui a été envoyé en ligne sur leur courriel institutionnel le 7 juin 2021. La date limite pour remplir le sondage était le 16 juin 2021. Un rappel à tous a été envoyé par courriel le 10 et le 14 juin 2021. Lors d'une révision préliminaire des données en août 2021, il a été observé que les soins infirmiers avaient un faible taux de participation. La cheffe d'unité de l'étage a été consultée et une version papier du sondage a été créée et distribuée lors d'une rencontre en septembre 2021. Les usagers AVC hospitalisés à l'IRGLM ont été approchés par les éducatrices spécialisées ou les orthophonistes pour répondre au sondage aux usagers. Lors des sondages aux usagers, leur accord de sonder leur partenaire a été demandé. Suite à l'obtention de l'accord de l'utilisateur, l'intervenant impliqué avisait le travailleur social au dossier qui entrait en contact avec le proche par courriel ou appel téléphonique.

### Déroulement de cette phase du projet :

Plusieurs rencontres du comité stratégique ont eu lieu afin de créer les différents sondages. Au final, trois questionnaires et un support visuel ont été élaborés pour convenir aux besoins de la collecte de données. Les sondages aux intervenants, aux usagers et aux partenaires sont disponibles aux Annexes B1 à B5 et le support visuel est disponible aux Annexes D4 et D5. Le coordonnateur professionnel de l'équipe de l'encadrement clinique et de l'harmonisation des pratiques de la DSM a ensuite informatisé les trois sondages sur la plateforme *SurveyMonkey* afin d'optimiser la collecte et l'analyse des données.

De plus, avant la passation des sondages aux intervenants, deux présentations virtuelles sur Zoom de 60 minutes chacune ont été offertes par Louis-Pierre Auger les 12 et 19 mai 2021. Ces présentations expliquaient l'impact de l'AVC sur la sexualité et l'intimité. Tous les intervenants du programme AVC ont été invités à assister aux présentations.

### Collecte de données :

Le sondage aux intervenants comprenait des questions pour colliger les données professionnelles et 14 questions comprenant des échelles à choix de réponse et des questions à court développement. Les intervenants remplissaient le sondage de façon auto-administrée. Le sondage était uniquement disponible en français.

Le sondage aux usagers comprenait des questions pour colliger les données sociodémographiques et 8 questions comprenant des échelles à choix de réponse et des questions à court développement. Une version papier a été créée en français et en anglais afin de faciliter la passation auprès des usagers. La version informatique sur la plateforme *SurveyMonkey* était uniquement en français, car elle était utilisée par les intervenants. Les usagers AVC hospitalisés à l'IRGLM au cours des mois de juin à octobre 2021 ont été

approchés pour participer à la collecte de données. Les usagers passaient le sondage environ une à deux semaines avant leur congé. Initialement, les éducatrices spécialisées sélectionnaient les usagers ayant les capacités cognitives et communicationnelles pour répondre au sondage. Ensuite, un document a été créé à titre de support visuel pour optimiser la passation du sondage auprès des usagers aphasiques. Le support visuel comprenait des pictogrammes et des mots clés. Il a été révisé par les orthophonistes du programme avant d'être finalisé. Une version en français et une version en anglais ont été créées. Les orthophonistes du programme ont ensuite été sollicités pour réaliser la passation de sondages auprès d'usagers aphasiques.

Le sondage aux partenaires comprenait des questions pour colliger les données sociodémographiques et 7 questions comprenant des échelles à choix de réponse et des questions à court développement. Une version papier a été créée en français et en anglais afin de faciliter la passation auprès des partenaires. La version informatique sur la plateforme *SurveyMonkey* a uniquement été créée en français. La seule collecte de données qui a eu lieu était en anglais et a été réalisée par appel téléphonique par la coordonnatrice de projet, à la demande du participant.

### Analyse des données :

Les données quantitatives ont été analysées de manière descriptive par l'utilisation de moyennes, écarts-types, fréquences et étendues. Les données qualitatives ont été analysées via une analyse de contenu par une seule personne évaluatrice (Forman & Damschroder, 2007).

## Résultats

### *Sondage aux intervenants*

Au total, 32 intervenants du programme AVC de l'IRGLM ont répondu au sondage. Les caractéristiques professionnelles des participants sont présentées dans le Tableau 1. Parmi les répondants, la grande majorité, soit 91%, travaillait avec la clientèle en RFI interne. Le nombre d'années d'expérience était varié, avec environ 38% ayant cinq ans ou moins d'expérience et 38% ayant plus de 15 ans d'expérience. Près de la moitié (44%) des professionnels avait assisté aux présentations Zoom de Louis-Pierre Auger. Concernant la période précédant le début du projet et les présentations Zoom de Louis-Pierre Auger, la quasi-totalité, soit 97%, des intervenants sondés ont répondu qu'ils n'ont « jamais » ou « rarement » intégré la sexualité dans les services de réadaptation post-AVC offerts dans les trois derniers mois, tel qu'illustré dans la *Figure 1*.

Tableau 1 : Caractéristiques professionnelles des intervenants sondés (n = 32).

Discipline professionnelle	n (%)	Clientèle desservie	n (%)	Années d'expérience	n (%)	Participation aux présentations	n (%)
Éducation spécialisée	1 (3)	RFI interne	26 (81)	< 2	3 (9)	12 mai 2021	14 (44)
Ergothérapie	4 (13)	RFI interne		2-5	9 (28)	19 mai 2021	14 (44)
Médecine	2 (6)	et SARCA	3 (9)	5-10	2 (6)	Aucune	17 (53)
Neuropsychologie	3 (9)	SARCA	3 (9)	10-15	6 (19)		
Nutrition	1 (3)			> 15	12 (38)		
Orthophonie	5 (16)						
Physiothérapie	5 (16)						
Soins infirmiers	9 (28)						
Travail social	2 (6)						

RFI : Réadaptation fonctionnelle intensive; SARCA : Service ambulatoire de réadaptation pour la clientèle adulte

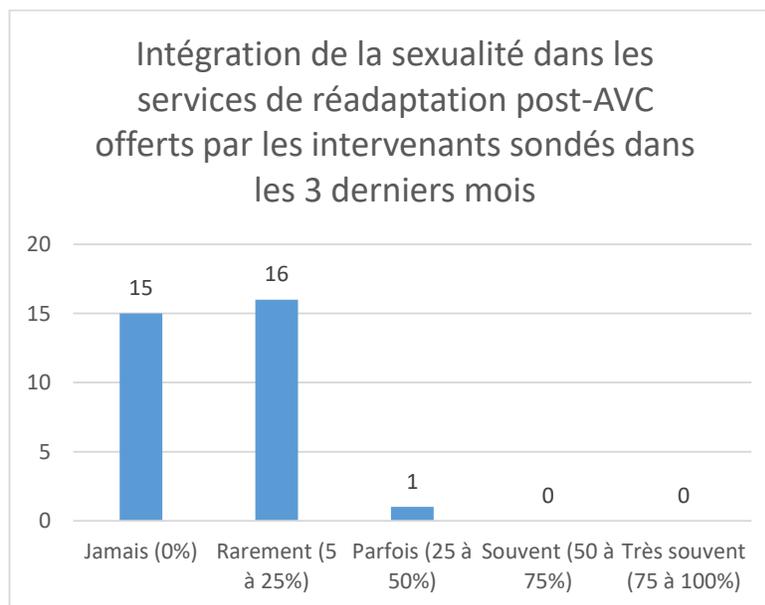


Figure 1 : Intégration de la sexualité dans les services de réadaptation post-AVC offerts dans les 3 derniers mois par les intervenants sondés

En résumé : 97% (31/32) des répondants abordaient soit jamais ou rarement la sexualité avec leurs patients.

Les figures suivantes illustrent le niveau de connaissances, les croyances et le niveau d'aisance perçus par les intervenants sondés. À noter que ces données ont été colligées au mois de juin suite au lancement du projet et suite aux présentations Zoom de Louis-Pierre Auger, ce qui pourrait avoir influencé les données colligées en pré-projet (i.e., possibilité d'augmentation non-représentative de la situation habituelle).

Les figures 2 à 6 ci-dessous illustrent le niveau de connaissances rapporté par les intervenants sondés.

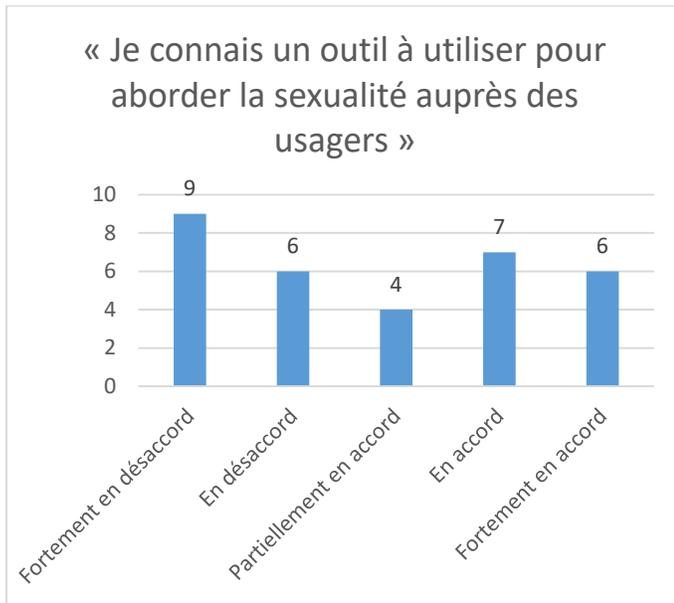


Figure 2 : Connaissances des intervenants sondés d'un outil pour aborder la sexualité auprès des usagers

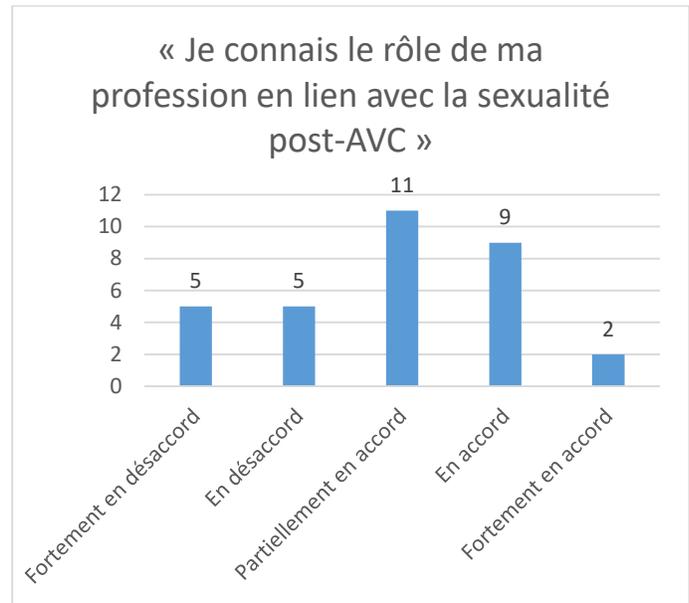


Figure 3 : Connaissances des intervenants sondés de leur rôle professionnel en lien avec la sexualité post-AVC

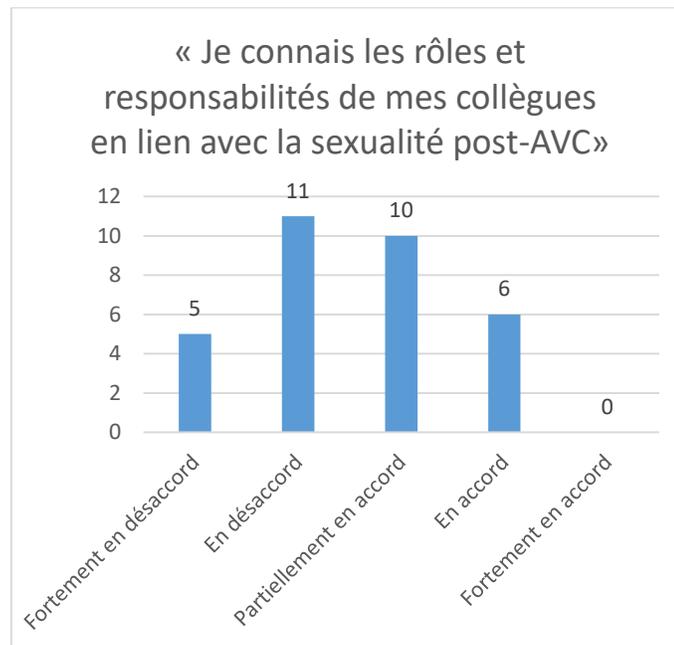


Figure 4 : Connaissances des intervenants sondés des rôles et responsabilités de leurs collègues en lien avec la sexualité post-AVC

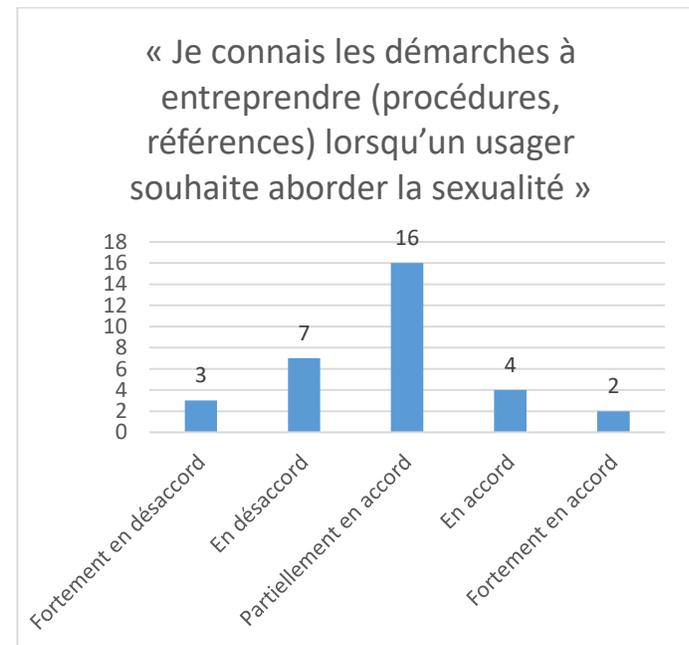


Figure 5 : Connaissances des intervenants sondés des démarches à entreprendre lorsqu'un usager souhaite aborder la sexualité

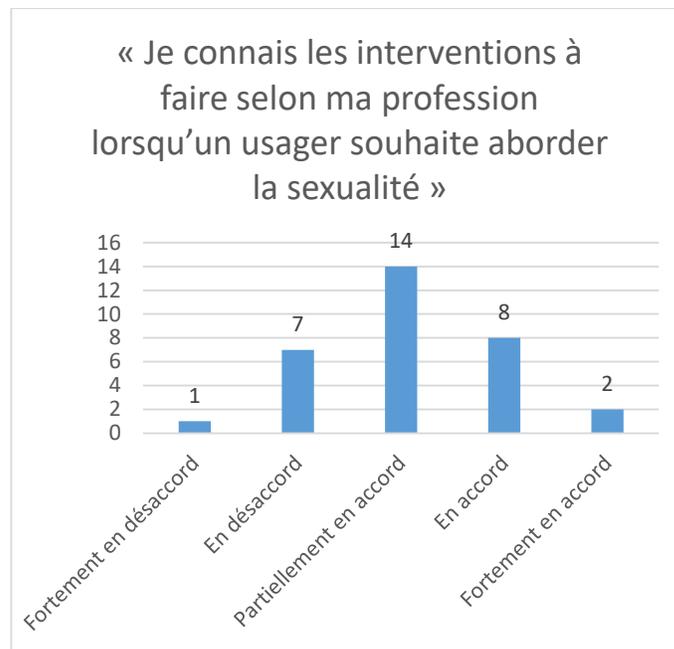


Figure 6 : Connaissances des intervenants sondés des interventions à faire selon leur profession lorsqu'un usager souhaite aborder la sexualité

En résumé : parmi les répondants,

- 53% (17/32) connaissaient un outil pour aborder la sexualité avec leurs patients
- 69% (22/32) connaissaient leur rôle professionnel lié à la sexualité
- 50% (16/32) connaissaient le rôle de leurs collègues en lien avec la sexualité
- 69% (22/32) connaissaient les démarches à entreprendre lorsqu'un usager souhaitait aborder la sexualité et
- 75% (24/32) connaissaient les interventions liées à leur profession qu'ils pouvaient réaliser avec une personne ayant des besoins de réadaptation liés à la sexualité.

Les figures 7 à 11 ci-dessous illustrent les croyances et le niveau d'aisance rapportés par les intervenants sondés.

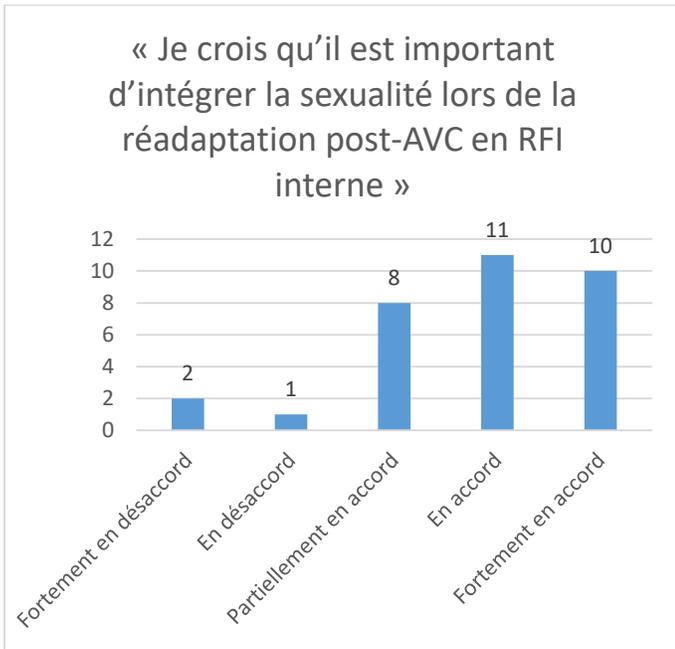


Figure 7 : Croyances des intervenants sondés de l'importance d'intégrer la sexualité lors de la réadaptation post-AVC en RFI interne

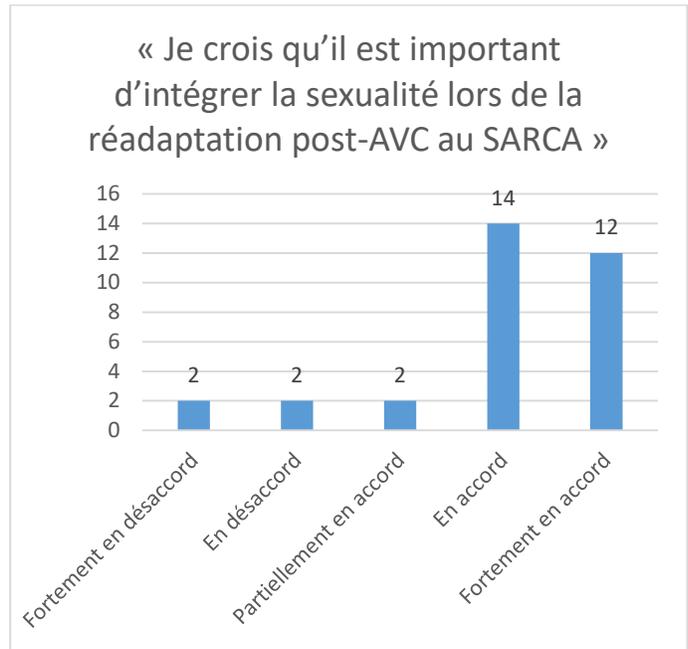


Figure 8 : Croyances des intervenants sondés de l'importance d'intégrer la sexualité lors de la réadaptation post-AVC au SARCA

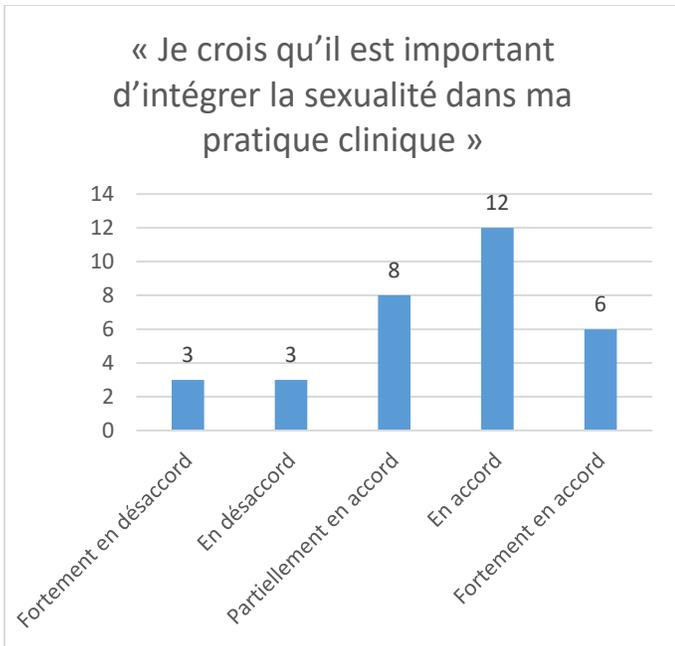


Figure 9 : Croyances des intervenants sondés de l'importance d'intégrer la sexualité dans leur pratique clinique

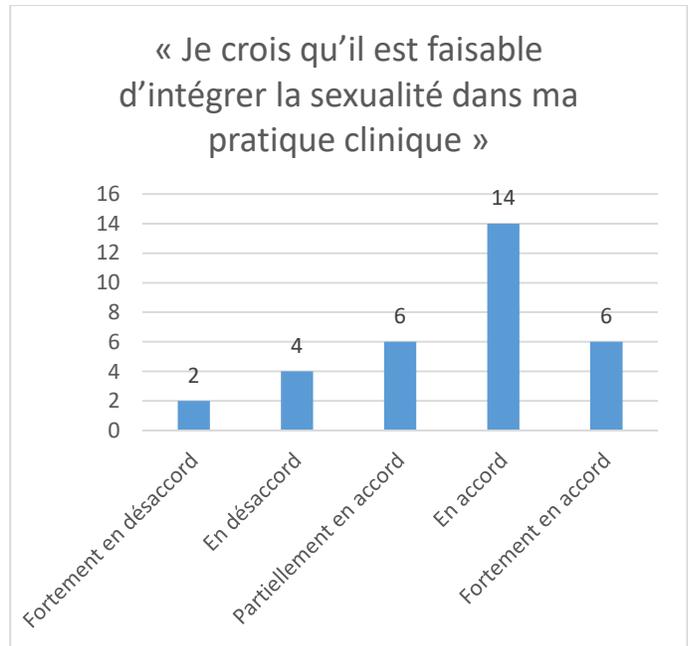


Figure 10 : Croyances des intervenants sondés de la faisabilité d'intégrer la sexualité dans leur pratique clinique

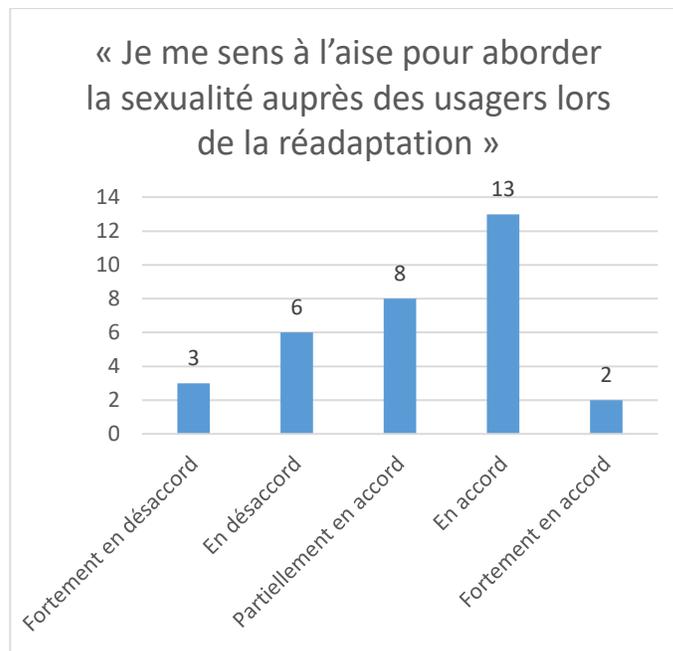


Figure 11 : Niveau d'aisance rapporté par les intervenants sondés d'aborder la sexualité auprès des usagers lors de la réadaptation post-AVC

En résumé : parmi les répondants,

- 91% (29/32) croyaient qu'il était important d'intégrer la sexualité lors de la réadaptation post-AVC en RFI interne
- 88% (28/32) croyaient qu'il était important d'intégrer la sexualité lors de la réadaptation post-AVC au SARCA
- 81% (26/32) croyaient qu'il était important d'intégrer la sexualité dans leur pratique clinique
- 81% (26/32) croyaient qu'il était faisable d'intégrer la sexualité dans leur pratique clinique et
- 72% (23/32) rapportaient qu'ils se sentaient à l'aise pour aborder la sexualité auprès des usagers lors de la réadaptation.

Les réponses à court développement du sondage aux intervenants portaient sur leur perception des facilitateurs et obstacles potentiels à l'implantation du projet. Ces données qualitatives sont synthétisées dans les tableaux 2 et 3 ci-dessous.

Tableau 2 : Facilitateurs perçus pour intégrer la sexualité dans la pratique clinique des intervenants sondés

<b>Facilitateurs liés à la pratique clinique</b>	
• Formation continue, avoir plus de connaissances du sujet et des aspects spécifiques liés à ma profession	7
• Connaître les ressources et références possibles (ex : sexologue)	3
• Discussion en secteur / comité de pairs	2
• Approche interdisciplinaire	2
• Déterminer le cadre de travail	1
• Avoir un expert dans chaque discipline à qui se référer	1
• Une personne clairement identifiée au sein de l'équipe	1
• Discussion afin de clarifier les rôles de chacun	1
<b>Facilitateurs liés à l'outil / matériel / implantation</b>	
• Pamphlet / documentation écrite à remettre aux usagers	4
• Aide-mémoire / canevas d'entrevue semi-structuré des points à aborder	4
• Outil simple et concret	3
• Version simplifiée avec pictogrammes	3
• Guide des adaptations pertinentes (coussins, jouets, etc.)	1
• Guide explicatif des rôles de chacun à remettre aux usagers	1
<b>Facilitateurs liés au milieu de travail</b>	
• Endroit confidentiel	2
• Intervenants disponibles	1
• Temps de référence réduit, car RFI de courte durée	1
<b>Facilitateurs liés à l'utilisateur</b>	
• Usager consentant à aborder ce sujet	1
• Que l'utilisateur aborde le sujet en premier	1
• Que l'utilisateur connaisse l'offre de services (sensibilisation, promotion)	1
<b>Autres</b>	
• Connaître les aspects affectifs liés à la sexualité	1

Tableau 3 : Obstacles perçus pour intégrer la sexualité dans la pratique clinique des intervenants sondés

<b>Obstacles liés à la pratique clinique</b>	
• Malaise, inconfort d'aborder le sujet, pas oser l'aborder si l'utilisateur ne l'amène pas	8
• Manque de temps	8
• Manque de connaissances/compétences, aspect de nouveauté	6
• Un enjeu non prioritaire dans le contexte de la RFI	2
• Manque de formation	1
• Méconnaissance des ressources disponibles	1
• Référence peut seulement être faite par le MD	1
• Rôles non déterminés, flous	1
• Méconnaissance du moment propice d'aborder le sujet	1
<b>Obstacles liés à l'outil / matériel / implantation</b>	
• Manque d'outils	2
<b>Obstacles liés au milieu de travail</b>	
• Manque de ressources (1 sexologue pour plusieurs programmes), long temps d'attente pour une référence en sexologie	2
• Manque de locaux confidentiels	1
<b>Obstacles liés à l'utilisateur</b>	
• Pas une priorité pour l'utilisateur	3
• Crainte que l'utilisateur perçoive l'intervention comme une invitation/un jeu de séduction	2
• Inconfort/gêne de l'utilisateur	1
• L'état émotionnel que cela peut susciter chez l'utilisateur	1
<b>Autres</b>	
• Tabous liés au sujet	2
• Différence d'âge ou de sexe entre l'utilisateur et l'intervenant	1
• Penser que c'est un sujet à aborder en secteur privé	1

## Sondage aux usagers

Au total, 15 usagers ont répondu au sondage. Toutefois, les données sociodémographiques et de santé ont seulement été colligées chez 12 des usagers et sont présentées dans le Tableau 4. Parmi ces 12 usagers sondés, 33% avaient un partenaire présent et 42% avaient réalisé un congé de fin de semaine à domicile.

Tableau 4 : Caractéristiques sociodémographiques et de santé des usagers sondés ( $n = 12$ ).

Âge	$n$ (%)	Genre	$n$ (%)	Nombre de semaines en RFI	$n$ (%)
< 30	0	Homme	7 (58)	1-3	0
30-35	2 (17)	Femme	5 (42)	4-6	4 (33)
36-40	1 (8)	X	0	7-9	4 (33)
41-45	0			10-12	1 (8)
46-50	1 (8)			13-15	1 (8)
51-55	2 (17)			> 15	2 (17)
56-60	4 (33)				
61-65	0				
66-70	2 (17)				
> 70	0				

Parmi les 15 usagers sondés, 7 (47%) usagers ont rapporté être préoccupés par la sexualité post-AVC et 5 (33%) usagers ont rapporté que la sexualité a été abordée avec eux lors de leur RFI à l'IRGLM. Un peu plus de la moitié, soit 8 (53%) usagers, ont rapporté qu'ils aimeraient que la sexualité soit abordée lors de leur réadaptation post-AVC à l'IRGLM. Tous les usagers avec un partenaire ( $n=4$ ) ont rapporté qu'ils aimeraient que leur partenaire soit présent lors de la discussion. En ce qui concerne le genre de l'intervenant, 47% des usagers ont rapporté préférer que l'intervenant soit de genre féminin et 53% ont rapporté « aucune préférence ». La Figure 12 illustre les différents sujets que les usagers aimeraient aborder.

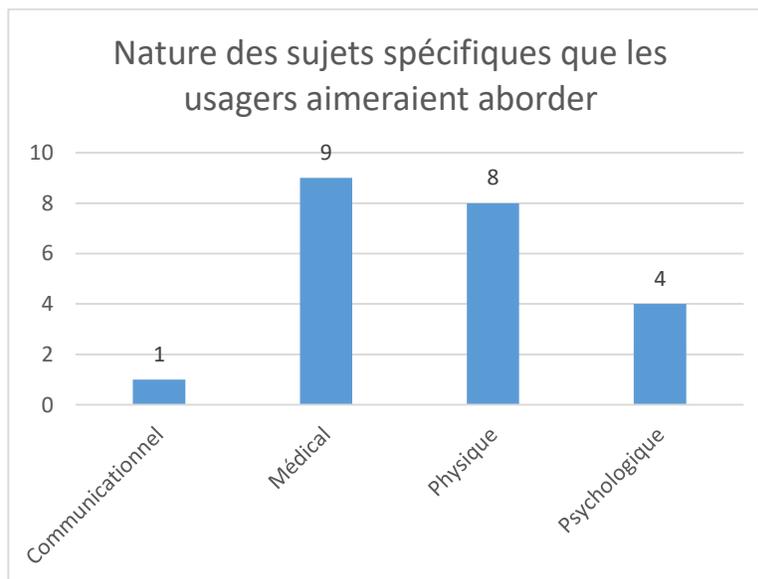


Figure 12 : Nature des sujets spécifiques que les usagers sondés aimeraient aborder

En résumé : parmi les répondants,

- 33% (5/15) ont rapporté que la sexualité a été abordée avec eux lors de leur RFI à l'IRGLM. À noter que ce pourcentage est élevé et n'est pas représentatif de la période pré-projet car les données ont été colligées après le lancement du projet-pilote et après les présentations Zoom de Louis-Pierre Auger.
- Plus de la moitié (53%) des usagers ont rapporté qu'ils aimeraient que la sexualité soit abordée lors de leur réadaptation post-AVC à l'IRGLM.

Les figures 13 à 17 ci-dessous tentent d'illustrer différentes corrélations entre les caractéristiques des usagers sondés et leur désir d'aborder la sexualité post-AVC. L'intérêt de faire ressortir ces données était pour infirmer ou réfuter certaines hypothèses ou notions préconçues que l'équipe avait en démarrant le projet. Par exemple, certains intervenants avaient exprimé qu'ils jugeaient qu'il n'était pas pertinent d'aborder la sexualité avec une personne plus âgée, une personne célibataire ou avec les usagers dont les séquelles de l'AVC étaient très importantes, car ce n'était pas une priorité pour ces usagers. Certains intervenants pensaient qu'il valait mieux attendre à un congé de fin de semaine avant d'aborder ce sujet.

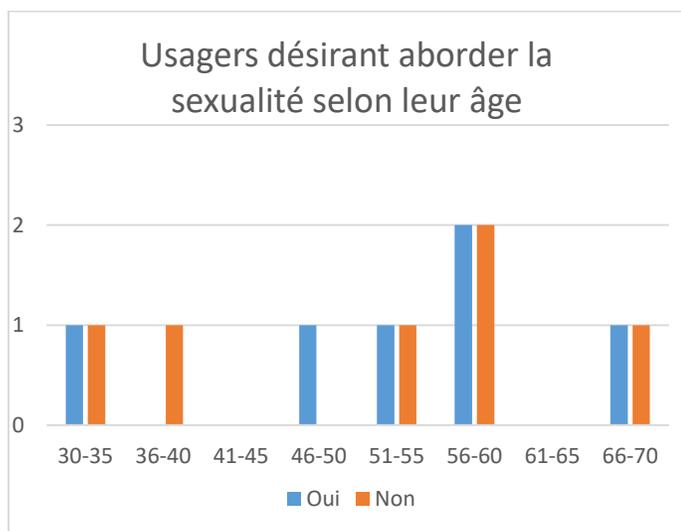


Figure 13 : Usagers sondés désirant aborder la sexualité selon leur âge

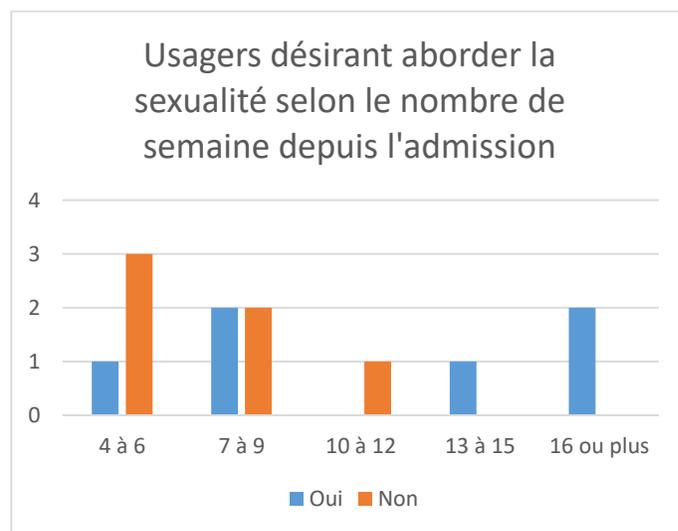


Figure 14 : Usagers sondés désirant aborder la sexualité selon le nombre de semaines depuis leur admission en RFI

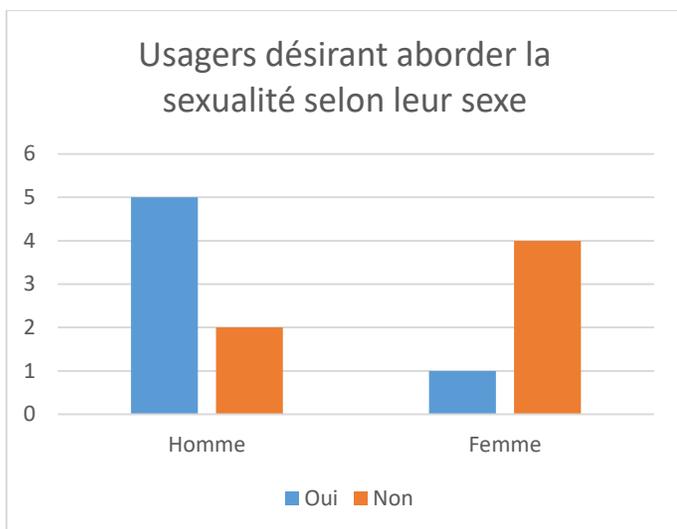


Figure 15 : Usagers sondés désirant aborder la sexualité selon leur sexe

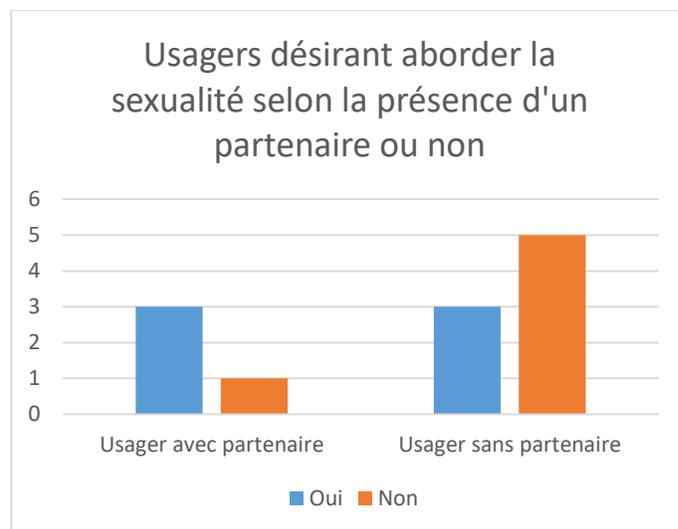


Figure 16 : Usagers sondés désirant aborder la sexualité selon la présence d'un partenaire

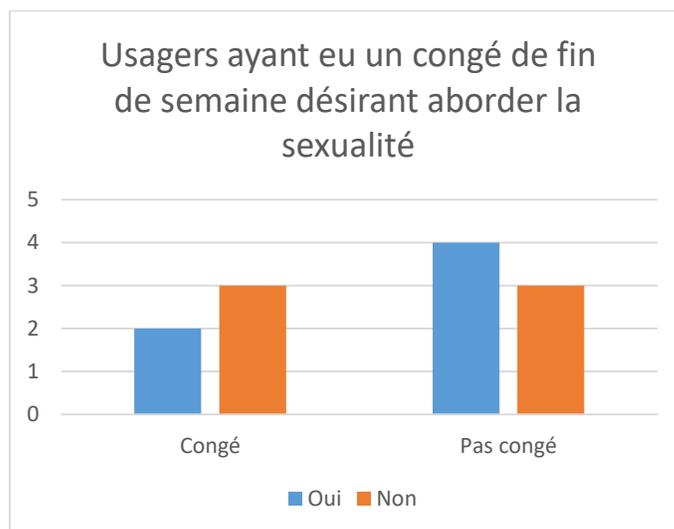


Figure 17 : Usagers sondés ayant réalisé un congé de fin de semaine désirant aborder la sexualité

En résumé : parmi les répondants,

- L'âge des répondants n'avait pas d'impact sur leur désir ou non d'aborder la sexualité.
- Les répondants ne voulant pas aborder la sexualité pendant leur réadaptation étaient surtout dans les deux premiers mois de leur séjour.
- Parmi les usagers désirant aborder la sexualité ( $n = 6$ ), la majorité (83%) était des hommes ( $n = 5$ ).
- Parmi les usagers désirant aborder la sexualité ( $n = 6$ ), la moitié n'avait pas de partenaire ( $n = 3$ ).
- Le fait d'avoir réalisé un congé de fin de semaine n'augmentait pas le désir des répondants d'aborder la sexualité.

Bref, les résultats suggèrent qu'il est pertinent d'aborder la sexualité avec tous les usagers sans discrimination. Il ne faut pas juger de la pertinence d'aborder ou non ce sujet selon l'âge, le genre, le statut matrimonial, la sévérité des séquelles de l'AVC ou un retour à domicile, par exemple.

Les tableaux 5 et 6 ci-dessous décrivent les différents facilitateurs et obstacles perçus par les usagers sondés d'avoir une discussion sur la sexualité post-AVC.

Tableau 5 : Facilitateurs perçus par les usagers sondés pour avoir une discussion sur la sexualité post-AVC

Environnement confidentiel	93%
Qu'un intervenant aborde la question avec vous	47%
Dépliants avec information	47%
Absence du partenaire	20%
Présence du partenaire	13%
Groupe de discussion	0%

Tableau 6 : Obstacles perçus par les usagers sondés pour avoir une discussion sur la sexualité post-AVC

Environnement ouvert (ex : gymnase)	73%
Groupe de discussion	73%
Présence du partenaire	27%
Absence du partenaire	7%

### *Sondage au partenaire*

Il y a seulement un usager qui a donné son consentement pour que son partenaire soit contacté pour la passation du sondage. Dans ce cas particulier, le partenaire rapportait qu'il avait été préoccupé par le sujet de la sexualité pendant la première semaine suivant l'AVC de son partenaire. Ensuite, il était rassuré lorsque son partenaire faisait des progrès significatifs et que les séquelles de son AVC étaient très légères. Le sujet de l'intimité et de la sexualité post-AVC n'avait pas encore été abordé lors de la RFI. Le partenaire rapportait qu'il aurait bien aimé aborder ce sujet en début de suivi, mais qu'il n'en ressentait plus le besoin en raison de la récupération avancée de son partenaire. Il a toutefois partagé qu'il aurait aimé discuter de sujets d'ordre médical et physique et qu'il aurait préféré que cette discussion ait lieu sans la présence de son partenaire.

## **Objectif 2**

**Développer une offre de services liée à la sexualité post-AVC répondant aux lignes directrices qui pourrait être implantée dans le programme AVC.**

### Devis :

Le développement de l'offre de services liée à la sexualité a été réalisé en combinant des méthodes de cocréation et un devis qualitatif, ce qui signifie que des groupes de discussion (i.e. comité d'experts, comité stratégique) orientés sur la coconstruction de l'offre de services ont été privilégiés.

### Échantillon et recrutement :

Il était visé que le comité d'experts soit composé de représentants des détenteurs d'enjeux de la réadaptation post-AVC. Notamment, il était visé d'avoir un intervenant par discipline, un ou deux usager-partenaire et un ou deux conjoint-partenaire. Les membres ont été recrutés sur une base volontaire. Une première invitation de recrutement a été annoncée par la coordonnatrice de projet lors d'une réunion de programme le 20 mai 2021. Cette invitation était un appel d'intérêt auprès des intervenants de participer au comité d'experts ainsi qu'une demande pour leur aide dans l'identification d'usager-partenaire et conjoint-partenaire qui pourraient potentiellement être intéressés à participer au projet. Des rappels ont ensuite été envoyés sur le courriel institutionnel de tous les intervenants du programme le 27 mai 2021 et le 8 juin 2021. Les intervenants du comité d'experts ont été identifiés rapidement et la première rencontre a eu lieu le 15 juin 2021. Les deux usagers-partenaires et les deux conjoints-partenaires ont été identifiés et contactés par la coordonnatrice de projet plus tard dans le processus. Ils ont tous été invités à une rencontre de mise à jour qui a été réalisée avec la coordonnatrice de projet le 7 septembre 2021 (présentation disponible en Annexe E1). Seuls les deux usagers-partenaires ont participé à cette rencontre et les futures rencontres du comité d'experts.

### Déroulement de cette phase du projet /Collecte de données :

Le déroulement de cette phase a été réalisé de manière parallèle à la collecte de données, car le travail des participants représentait la donnée colligée. Le comité d'experts s'est rencontré sept fois pour réaliser des groupes de travail d'une durée de 45 à 120 minutes. Ces groupes ont eu lieu au cours du mois de juin 2021 à octobre 2021. Ces groupes de travail étaient surtout orientés sur le développement de l'arbre décisionnel, du Guide d'entrevue sur la sexualité (GES) IRGLM et du dépliant à remettre aux usagers, ainsi que des discussions sur les modalités des différentes composantes de l'offre de service. Les rencontres se sont également poursuivies lors du projet pilote, l'implantation du projet et le processus de pérennité du projet (voir objectifs 3, 4 et 5).

Pour le développement du dépliant, un sous-comité a été créé. En effet, deux membres du comité d'experts (Mélissa Robert, ergothérapeute et Yolaine Huard, éducatrice spécialisée) se sont portées volontaires et ont eu deux rencontres additionnelles de 45 à 60 minutes avec la coordonnatrice de projet. De plus, le dépliant explicatif abordant l'impact d'un AVC sur la sexualité de l'Hôpital de réadaptation Villa Medica nous a été partagé. Des consultations auprès de Louis-Pierre Auger, étudiant-chercheur spécialisé en

réadaptation sexuelle post-AVC, Lucie Tremblay, coordonnatrice professionnelle, et Dre Houde, psychiatre et neurologue travaillant dans le programme AVC, ont également eu lieu.

Pour le développement du groupe éducatif, un autre sous-comité a été créé sur une base volontaire. Un appel à tous a été lancé par la coordonnatrice de projet lors d'une réunion de programme le 28 octobre 2021. Suite à cette invitation, Jacynthe Bourgeois, travailleuse sociale et membre du comité d'experts, et Amélie Bleau, orthophoniste démontrant un intérêt pour le projet, se sont portées volontaires pour assister dans le développement du contenu et coanimer le groupe éducatif. Elles ont eu deux rencontres additionnelles de 60 minutes avec la coordonnatrice de projet. Avant l'élaboration du groupe éducatif, la coordonnatrice de projet a pu consulter Louis-Pierre Auger et assister à un groupe éducatif offert à la clientèle du Centre de réadaptation Lucie-Bruneau qui était animé par Louis-Pierre Auger et Rachel Walliser, sexologue, les 19 et 26 octobre 2021.

Suite à certains enjeux exprimés par les intervenants, Louis-Pierre Auger et Rachel Walliser, sexologue, sont venus à l'IRGLM pour une journée complète en octobre 2021 (cinq plages horaires de 1h et deux plages de 30 minutes) afin de rencontrer tous les intervenants des différentes disciplines et répondre à leurs questions. Ces discussions intradisciplinaires informelles ont permis d'aborder différents sujets et répondre aux préoccupations et questionnements des intervenants.

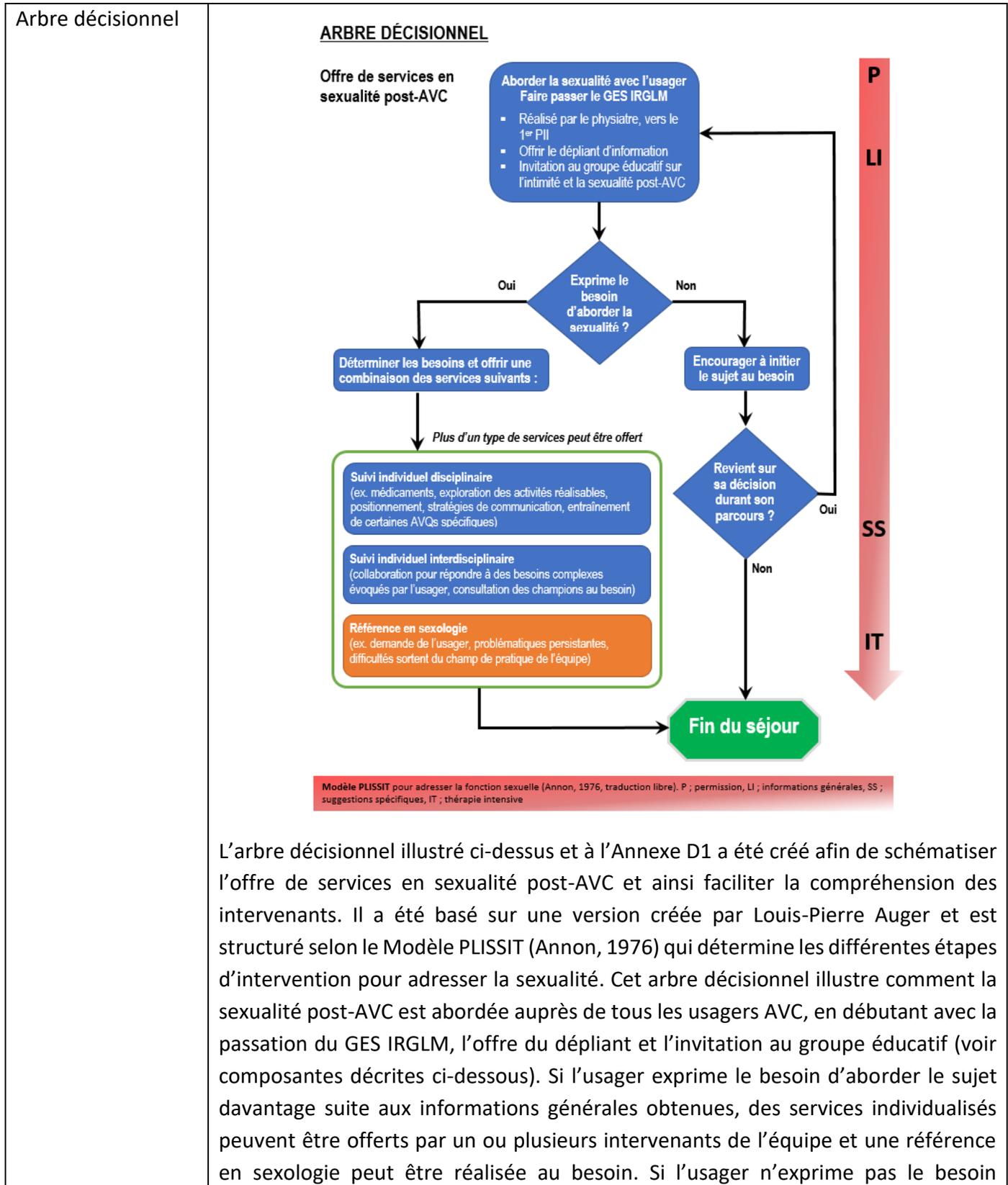
### Analyse des données :

L'issue de l'analyse de ces groupes de travail était les différentes composantes de l'offre de services en sexualité post-AVC, qui sont présentées au Tableau 7. Le processus d'analyse était pragmatique et centré sur les enjeux vécus et les priorités exprimés par les intervenants et les usagers-partenaires. De façon générale, les ordres du jour avec les sujets spécifiques à discuter étaient préparés pour chaque rencontre par la coordonnatrice de projet en se basant sur les étapes, actions et notions présentées dans le modèle de l'INESSS. L'objectif de chaque rencontre était de bonifier ce qui avait été fait précédemment suite aux suggestions des participants du comité et les modifications réalisées par la coordonnatrice de projet. Ainsi, la collecte et l'analyse des données ont été réalisées de manière continue et en suivant un processus itératif.

### Résultats

La résultante des réflexions des différentes parties prenantes qui ont contribué aux discussions (voir ci-dessus) a permis de mettre sur pied les outils et services qui seraient ensuite implantés. Ces outils et services sont présentés en détail dans le Tableau 7 ci-dessous.

Tableau 7 : Composantes de l'offre de services en sexualité post-AVC



	<p>d'aborder le sujet davantage, il est encouragé à en discuter avec un membre de l'équipe s'il change d'avis au courant de son séjour.</p>
<p>Guide d'entrevue sur la sexualité – version IRGLM (GES IRGLM)</p>	<p>Plusieurs discussions ont eu lieu par rapport au quoi/qui/quand/comment aborder la sexualité post-AVC auprès des usagers. Plusieurs alternatives ainsi que leurs avantages (+) et inconvénients (-) ont été discutées au sein du comité stratégique, du comité d'experts, et avec les nombreux intervenants du programme qui ont été consultés. Les points saillants sont énumérés ci-dessous :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>Passation par le physiatre</i> : (+) forte préférence exprimée par les usagers-partenaires, accord et intérêt des physiatres ; (-) charge de travail additionnelle attribuée à une seule profession.</li> <li>• <i>Passation par le chargé de séjour</i> : (+) intervenant impliqué dans le dossier ; (-) intervenant représente souvent la problématique majeure, donc parfois une personne confrontante pour l'utilisateur</li> <li>• <i>Passation par l'intervenant avec le « meilleur lien thérapeutique »</i> : (+) usager serait plus à l'aise ; (-) difficulté/malaise entre les intervenants d'identifier cette personne parmi eux</li> <li>• <i>Passation pendant la première moitié du séjour ou près du congé</i> : (+) pendant la première moitié du séjour était la recommandation de la sexologue et la préférence exprimée par les usagers-partenaires (-) près du congé est une variable fluctuante (certaines personnes ont seulement un séjour de 4 semaines par exemple) et plus difficile à standardiser pour assurer le suivi</li> <li>• <i>Passation avant/après un congé de fin de semaine</i> : (+) en cohérence avec les recommandations des meilleures pratiques ; (-) pas tous les usagers ont un essai à domicile donc plus difficile à standardiser pour assurer le suivi</li> <li>• <i>Approche individualisée ou standardisée</i> : (+) une approche individualisée serait optimisée pour chaque usager (-) une approche individualisée qui prône du « cas par cas » augmente le risque d'oublier la passation chez certains usagers et l'échec de l'implantation si la nouvelle pratique est trop compliquée ou souvent oubliée</li> <li>• <i>La nature des questions et préoccupations des usagers est souvent médicale et physique</i> : prioriser passation par l'équipe médicale qui sera interpellée</li> </ul> <p>Enfin, il a été décidé de favoriser une approche standardisée avec le moins de variantes possibles afin d'optimiser l'adoption et le maintien de la nouvelle pratique. La passation du GES IRGLM par les physiatres était privilégiée. Il était possible de faire la passation par un autre intervenant si le physiatre n'était pas disponible. Le moment de passation était variable et ultimement à la discrétion du physiatre, mais l'objectif général était de faire passer le GES avant le premier plan d'intervention individualisé (PII) de l'utilisateur, qui a habituellement lieu environ 2-3 semaines post-</p>

	<p>admission. Afin d'assurer le suivi, les GES complétés étaient remis à la coordonnatrice professionnelle. La coordonnatrice professionnelle a également fait l'ajout du sujet dans le tableau du suivi clinique (réunion interdisciplinaire hebdomadaire) afin que l'équipe demeure informée du suivi en lien avec la sexualité post-AVC. La version en français (officielle qui est placée au dossier des usagers) et la version en anglais (informelle, pour assister à la traduction) du GES IRGLM sont disponibles en Annexe D2 et D3.</p>
Support visuel pour la passation du GES IRGLM	<p>Le support visuel du GES IRGLM avec pictogrammes avait pour but de favoriser la compréhension des personnes présentant des symptômes d'aphasie ou des troubles cognitifs au moment de la passation du GES IRGLM. Le document a été présenté aux physiatres et aux orthophonistes. Des exemplaires plastifiés en français et en anglais étaient disponibles à l'étage pour les physiatres au besoin. Les versions en français et en anglais du support visuel sont disponibles en Annexe D4 et D5.</p>
Dépliant	<p>Le dépliant portant sur l'intimité et la sexualité post-AVC contient des informations pour les usagers et les partenaires. Il était remis à l'utilisateur par le physiatre lors de la passation du GES IRGLM. Le dépliant décrit les notions d'intimité et de sexualité et leur importance d'être adressées, présente les différents professionnels de la santé avec qui le sujet peut être discuté, énumère les changements physiques et psychologiques suite à un AVC qui peuvent avoir un impact sur la sphère intime et sexuelle et répond à des questions fréquemment posées par les usagers. Une section dédiée aux partenaires aborde le rôle de proche aidant et offre quelques recommandations générales. Finalement, le dépliant sensibilise l'importance de parler de l'intimité et de la sexualité et offre une liste de ressources additionnelles. Les versions en français et en anglais du dépliant sont disponibles en Annexe D6 et D7.</p>
Groupe éducatif	<p>Le groupe éducatif était coanimé par Jacynthe Bourgeois, travailleuse sociale, et Andrea Zevnik, ergothérapeute. Une présentation PowerPoint a été créée et est disponible en Annexe D8. Le contenu du groupe éducatif porte d'abord sur l'intimité et la sexualité et leurs différentes composantes ainsi que les impacts potentiels d'un AVC sur la sexualité suite aux changements physiques, psychologiques et cognitifs. Les questions fréquemment posées sont ensuite adressées et les participants sont invités à poser leurs questions et partager leurs commentaires. Finalement, des messages clés sont exprimés sur l'importance d'en parler et de respecter son propre rythme, sur la possibilité de s'ajuster à sa nouvelle réalité, sur l'importance de se permettre de faire des erreurs et se faire confiance pour générer des solutions personnalisées. Une discussion a ensuite lieu avec les participants à la fin de la présentation.</p>

*Formation des intervenants sur la sexualité suite à un AVC :*

Suite aux sondages aux intervenants et aux consultations au sein du comité d'experts, il a été soulevé que les intervenants souhaitaient recevoir des formations additionnelles afin d'approfondir leurs connaissances sur le sujet de la sexualité post-AVC et comment intervenir, même suite aux présentations Zoom offertes par Louis-Pierre Auger au mois de mai 2021.

## **Objectif 3**

**Faire la mise à l'essai pilote de l'offre de services liée à la sexualité préliminaire afin d'en bonifier le processus.**

### Échantillon et recrutement :

L'échantillon privilégié pour la mise à l'essai pilote était la coordonnatrice professionnelle et les intervenants travaillant auprès des usagers ayant subi un AVC admis au 3<sup>e</sup> étage de l'IRGLM ainsi que leurs partenaires. Les trois modules du 3<sup>e</sup> étage dédiés au programme AVC et autres lésions cérébrales acquises non-traumatiques accueillent habituellement un maximum de 30 usagers. Toutefois, en raison du contexte de la pandémie COVID-19 qui sévissait au moment de cette collecte de données, le nombre d'usagers admis était limité entre 20 et 24 usagers.

### Déroulement de la phase du projet pilote :

Le projet pilote a été lancé le 1<sup>er</sup> novembre 2021. Tandis que la durée du projet pilote initialement visée était d'environ deux mois, elle a été rallongée en raison des différents facteurs liés à la pandémie, surtout avec l'arrivée de la 5<sup>e</sup> vague de la COVID-19. Durant cette phase, il était visé qu'un maximum d'usagers AVC reçoive l'offre de services telle que décrite à l'objectif 2 (voir Tableau 7).

Les deux physiatres impliquées par le projet pilote ont été contactées par courriel le 2 décembre 2021 par la coordonnatrice de projet afin de faire le suivi un mois après le début de la mise à l'essai pilote. Leurs rétroactions et commentaires ont été partagés lors d'une rencontre le 7 décembre 2021 en présence de la coordonnatrice de projet et la coordonnatrice professionnelle et quelques modifications mineures ont été réalisées au formulaire du GES IRGLM.

Pendant cette phase du projet, le comité d'experts a eu cinq rencontres pour suivre le progrès du projet pilote et faire les modifications nécessaires. La coordonnatrice de projet a également présenté les progrès du projet aux intervenants lors de cinq réunions de programme.

Pendant le projet pilote, 3 groupes éducatifs portant sur l'intimité et la sexualité ont été offerts, soit les 13 décembre 2021, 14 mars 2022, 2 mai 2022. Les groupes étaient animés par la coordonnatrice de projet et Jacynthe Bourgeois, travailleuse sociale. Au total, 13 usagers et 5 proches ont assisté à ces groupes.

### Collecte de données :

#### *Audits :*

La coordonnatrice professionnelle et la coordonnatrice de projet colligeaient les données des formulaires GES IRGLM complétés. Les données recueillies étaient :

- Informations de l'utilisateur : nom, date d'admission
- Passation du GES IRGLM : oui/non, explication si non, intervenant qui a fait la passation et date associée
- Remise du dépliant : oui/non
- Accord de l'utilisateur d'aborder davantage l'intimité et la sexualité : oui/non

- Résultats du GES IRGLM : nature des difficultés vécues par l'utilisateur, sujets spécifiques à aborder (checklists au verso) et intervenant(s) référé(s).
- Autres commentaires pertinents (ex. raison d'un refus d'aborder la sexualité, congé devancé par l'utilisateur, aphasie trop importante, etc.) – données qualitatives.

### *Groupe éducatif :*

Pour le groupe éducatif, les animatrices ont discuté avec les participants à la fin des séances pour obtenir leur rétroaction et leur avis sur le contenu présenté et la pertinence d'aborder ce sujet en RFI interne. De plus, des formulaires d'appréciation du groupe (même format que pour tous les groupes d'enseignement offerts) ont été distribués et complétés par les participants à la fin de chaque séance. Ces formulaires comprenaient des questions d'évaluation de la satisfaction composées d'échelles visuelles analogues de 1 à 10 et des réponses à court développement. Les formulaires étaient ensuite remis à la coordonnatrice professionnelle qui conservait tous les formulaires.

### Analyse des données :

Les données quantitatives ont été analysées de manière descriptive par l'utilisation de moyennes, écarts-types, fréquences et étendues. Les données ont été colligées mensuellement afin de dresser le portrait de la mise à l'essai d'un mois à l'autre. Les données qualitatives ont été analysées via une analyse de contenu par une seule personne évaluatrice.

### Résultats :

#### *Audits :*

Pendant l'essai pilote, 48 usagers admis entre le 14 septembre 2021 et le 28 avril 2022 avaient un diagnostic d'AVC. Parmi ces usagers, 28 (58%) étaient des hommes et 20 (42%) étaient des femmes. L'étendue de l'âge des usagers était de 28 à 90 ans, avec une moyenne d'âge de 59,6 ans. Au total, 40 (83%) GES IRGLM ont été passés parmi ces 48 usagers. Parmi les GES passés, le dépliant d'information a été remis à au moins 24 (60%) usagers (l'information n'était parfois pas disponible en raison de la version initiale du formulaire GES IRGLM). Parmi les GES passés, 20% des usagers ( $n = 8$ ) ont voulu que la sexualité post-AVC soit davantage abordée lors de leur réadaptation en RFI. La passation des GES selon le mois d'admission des usagers est illustrée dans la *Figure 18* ci-dessous. Les données sociodémographiques et les données d'implantation du GES lors de l'essai pilote sont présentées dans le Tableau 8.

Tableau 8 : Caractéristiques sociodémographiques et de santé des usagers AVC lors du projet pilote (n = 48) et parmi ceux qui ont passé le GES IRGLM (n = 40).

Genre	n (%)	Passation du GES IRGLM	n (%)	Remise du dépliant	n (%)	Accord d'aborder la sexualité	n (%)
Homme	28 (58)	Oui	40 (83)	Oui	24 (60)	Oui	8 (20)
Femme	20 (42)	Non	8 (17)	Non	6 (15)	Non	32 (80)
X	0			Info. non disponible	10 (25)		

Quelques raisons notées pour la non-passation du GES auprès de certains usagers AVC étaient des congés devancés, des déficits cognitifs ou communicationnels trop importants, très peu ou pas de séquelles de l'AVC, ou encore un usager qui n'était pas candidat pour la réadaptation.

Quelques raisons notées pour lesquelles le dépliant n'a pas été remis est le refus de l'utilisateur, des déficits cognitifs ou communicationnels trop importants, ou une barrière linguistique.

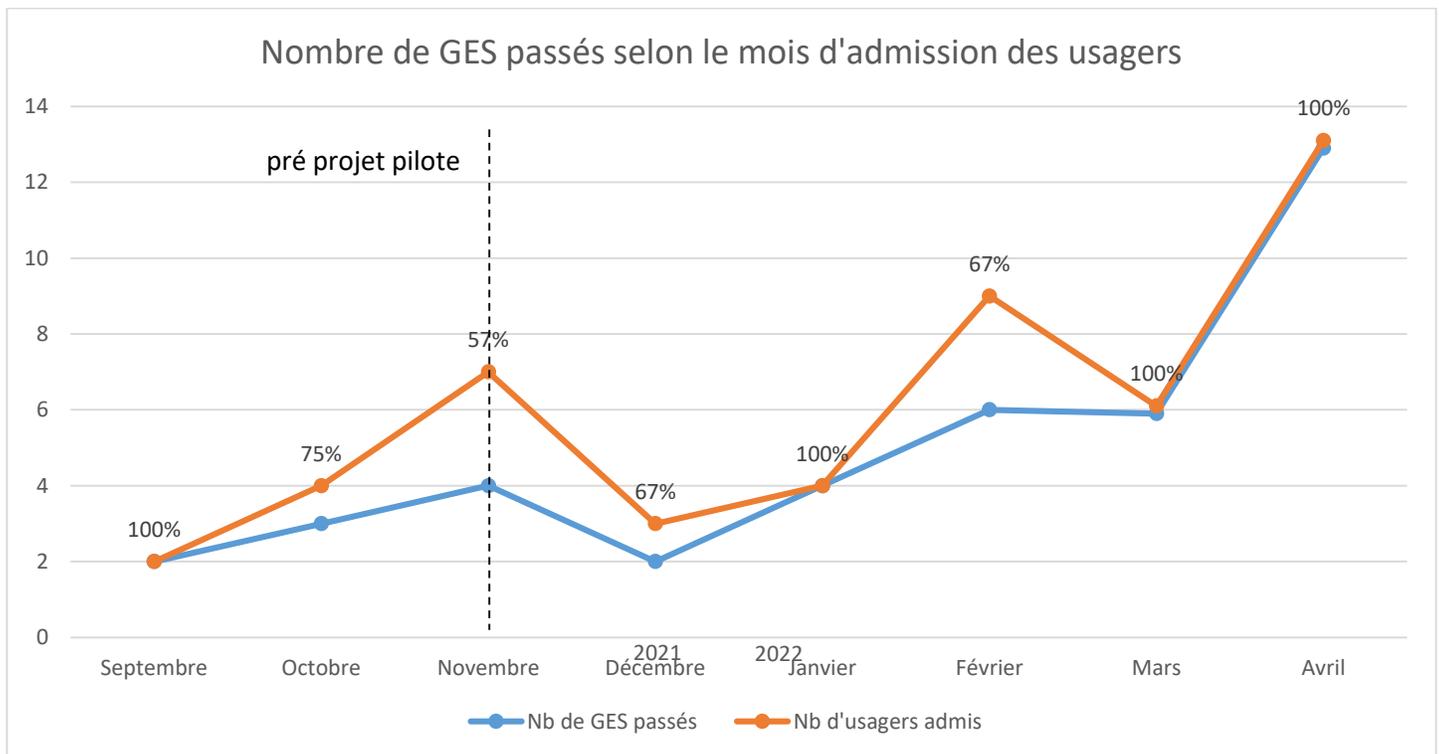


Figure 18 : La passation des GES selon le mois d'admission des usagers avant et pendant le projet pilote

En résumé, au cours du projet pilote, la proportion d'usagers ayant reçu le GES a été de 57% à 100% selon le mois de leur admission, avec une proportion totale de 83% des usagers AVC admis ayant reçu le GES.

### Groupe éducatif :

Les discussions entre les animatrices et les participants à la fin des séances ont révélé qu'une grande majorité des usagers ayant assisté aux groupes, soit au moins 80%, rapportait qu'il était pertinent d'aborder le sujet de la sexualité post-AVC lors de leur RFI interne, et ce, même s'il s'agissait d'un sujet qui n'était pas nécessairement prioritaire en ce moment. Plusieurs rapportaient une grande satisfaction que ce sujet tabou soit mis de l'avant et soit pris en charge lors de leur réadaptation. Il a également été partagé que chez certains usagers, les informations présentées lors du groupe ont eu comme conséquence imprévue la création d'une nouvelle crainte. En fait, certains usagers rapportaient qu'ils n'avaient pas pensé aux impacts potentiels d'un AVC sur la sexualité et que les apprentissages réalisés lors du groupe ont généré une inquiétude d'une nouvelle problématique possible.

Les résultats quantitatifs aux formulaires d'appréciation du groupe éducatif sont compilés dans le Tableau 9 ci-dessous.

Tableau 9 : Résultats quantitatifs des formulaires d'appréciation du groupe éducatif.

Énoncés	Score moyen sur 10	
	Usagers (n = 12)	Proches (n = 5)
J'ai fait des apprentissages grâce à la conférence.	6,8	9,8
La conférence m'a apporté quelque chose que je n'aurais pas reçu avec les autres thérapies.	8,5	9,8
J'ai apprécié avoir la présence de mes proches aux conférences.	8,3	9,5
Est-ce que l'information écrite qui vous est remise est aidante.	8,3	9,3
Est-ce que l'horaire des conférences vous convient?	Oui 12/12, Non 0/12	Oui 5/5, Non 0/5

Les données qualitatives obtenues avec ces formulaires portaient sur les suggestions d'amélioration et tout autre commentaire pertinent que les usagers et partenaires voulaient partager. Seulement un usager a répondu en suggérant d'agrandir les caractères de la présentation Powerpoint pour les personnes avec un trouble visuel. Parmi les proches qui ont répondu, plusieurs nous ont remerciés et ont exprimé être contents d'avoir été inclus. Deux personnes ont exprimé le désir d'avoir des groupes dédiés uniquement aux proches afin qu'ils puissent obtenir les informations pertinentes en soirée et afin de pouvoir être plus à l'aise de s'exprimer entre eux.

## **Objectif 4**

**Implanter l'offre de services liée à la sexualité dans l'ensemble du programme AVC de l'IRGLM.**

### Échantillon et recrutement :

Tous les usagers ayant subi un AVC admis au pavillon Gingras de l'IRGLM pour de la réadaptation fonctionnelle intensive durant la période d'implantation, leurs partenaires et les intervenants du programme AVC ont été visés par cet objectif du projet.

### Déroulement de la phase d'implantation :

L'offre de service a été implantée en date du 16 mai 2022 auprès de tous les usagers AVC admis et leurs partenaires. Les intervenants du programme ont été avisés par la coordonnatrice de projet lors d'une réunion de programme le 7 avril 2022 et par courriel le jour même du lancement de l'implantation. Cette offre de service comprenait la passation du GES IRGLM à tous les usagers AVC par les physiatres, la remise du dépliant sur la sexualité post-AVC et l'offre de participer au groupe éducatif qui a eu lieu aux 6 semaines.

Cette phase du projet comprenait également deux formations de 3h, portant sur la réadaptation sexuelle interdisciplinaire post-AVC, offertes en présentiel aux intervenants du programme AVC par Louis-Pierre Auger. Trois groupes interdisciplinaires ont été formés et ont suivi les deux formations qui ont eu lieu à un mois d'intervalle suite aux demandes des intervenants, soit en mai et en juin 2022. De cette façon, les intervenants avaient le temps de mettre en application les notions apprises et l'opportunité de gagner du vécu expérientiel entre les deux séances de formation. Ces formations abordaient plus en profondeur l'impact de l'AVC sur la sexualité, l'identification des besoins des usagers en lien avec la sexualité, les rôles des professions en interdisciplinarité liée à la sexualité post-AVC, l'évaluation disciplinaire des besoins des usagers liés à la sexualité, et l'intervention disciplinaire et interdisciplinaire en réadaptation sexuelle.

À noter qu'en raison de plusieurs facteurs, notamment les impacts résiduels du contexte de la pandémie COVID-19, un manque d'effectif et la période estivale de vacances, la coordonnatrice professionnelle et la coordonnatrice de projet avaient moins de temps à accorder au projet et elles étaient moins disponibles pour assurer un suivi assidu du déroulement de l'implantation du projet.

### Collecte de données :

#### *Rencontres :*

Plusieurs rencontres ont eu lieu suite à l'implantation du projet. Notamment, une rencontre avec la coordonnatrice de projet, la coordonnatrice professionnelle et les quatre physiatres traitant des usagers ayant subi un AVC a eu lieu le 19 octobre 2022 afin de connaître leur rétroaction et leurs commentaires et de faire les modifications nécessaires. Le comité d'experts a eu deux rencontres suite à l'implantation et la coordonnatrice de projet a continué de présenter les progrès du projet à tous les intervenants lors des réunions de programme.

### *Impacts de la formation :*

Une collecte de données quantitative a été réalisée à 4 temps de mesure au cours de la formation : avant (T0) et après (T1) la formation 1 ainsi qu'avant (T2) et après (T3) la formation 2. Les intervenants participant à la formation ont rempli le questionnaire *Knowledge, Comfort, Approach and Attitude towards Sexuality Scale* (KCAASS), qui avait été traduit en français et adapté à l'AVC pour les fins de ce projet, à T0 et à T3. Bien que les analyses des qualités psychométriques de cette version de KCAASS soient toujours en cours, la version originale présentait une bonne cohérence interne (Kendall et al., 2003). De plus, les intervenants ont complété un questionnaire maison comportant 7 questions pouvant être répondues via des échelles visuelles analogues de 1 à 10, où « 1 » représentait le plus faible niveau d'autoévaluation et « 10 » le niveau le plus élevé. Les 7 questions portaient sur la perception des intervenants sur leur niveau de : 1) Connaissances par rapport à l'impact de l'AVC sur la sexualité; 2) Connaissances sur leur rôle disciplinaire en ce qui a trait à la sexualité; 3) Confort (ou d'aise) à intégrer la sexualité à leur pratique clinique; 4) Confiance à réaliser une entrevue sur le sujet de la sexualité; 5) Confiance à réaliser un processus d'évaluation lié à la sexualité dans le respect de votre champ de pratique; 6) Confiance à offrir de l'éducation à la clientèle sur l'impact que l'AVC peut avoir sur la sexualité; 7) Confiance à intervenir dans votre champ disciplinaire (ex. entraînement de certaines aptitudes, enseignement de stratégies, équipements, etc.) en lien avec la sexualité. Les intervenants complétaient ce questionnaire à T0-T1-T2-T3 afin de mesurer avec plus de précision l'effet des deux périodes de formation.

### *Audits :*

Le tableau des audits a continué d'être complété par la coordonnatrice professionnelle et la coordonnatrice de projet. Toutefois, en raison de leur implication moindre pendant cette période de temps, la compilation des données n'était pas prioritaire.

### Analyse des données :

Les données quantitatives ont été analysées de manière descriptive par l'utilisation de moyennes, écarts-types, fréquences et étendues. Les données qualitatives ont été analysées via une analyse de contenu par une seule personne évaluatrice. Les données des audits ont été colligées mensuellement afin de dresser le portrait de l'implantation d'un mois à l'autre. Les données quantitatives liées à la formation ont été analysées par des tests de comparaison de moyennes.

### Résultats :

#### *Rencontres :*

Une modification importante a été amenée au début de la phase d'implantation suite à la rétroaction des physiatres, de certains usagers et des membres des comités de travail. Afin de pallier au fait que les usagers n'étaient peut-être pas prêts à discuter de la sexualité post-AVC lors de la première opportunité offerte lors de la passation du GES IRGLM par le physiatre, un suivi serait désormais réalisé par un autre membre de

l'équipe. Ce suivi serait réalisé auprès de tous les usagers, y compris ceux qui ont répondu qu'ils ne désiraient pas nécessairement intégrer davantage la sexualité lors de leur réadaptation. Évidemment, plusieurs exceptions, telles que le refus catégorique d'un usager ou que l'usager exprime clairement l'impertinence de ce sujet pour lui, feraient en sorte que ce suivi n'aurait pas lieu. Ainsi, lors du suivi clinique (réunion interdisciplinaire hebdomadaire) suivant la passation du GES IRGLM, un intervenant serait identifié pour faire le suivi et ses initiales seraient inscrites dans le tableau du suivi clinique. Par la suite, lorsque le suivi serait réalisé, les initiales de l'intervenant seraient remplacées par un crochet afin de signaler que le suivi a été réalisé. Le canevas du tableau du suivi clinique avec l'intégration d'une nouvelle colonne liée au sujet de la sexualité post-AVC peut être retrouvé en Annexe D9.

La rétroaction reçue suite à la rencontre avec les physiatres était leur accord et désir de poursuivre les passations des GES. Elles ont rapporté que malgré le fait que cette nouvelle pratique ne résultait pas dans beaucoup de « oui » au formulaire du GES, elles percevaient l'importance d'aborder le sujet de la sexualité post-AVC auprès des usagers. Elles notaient que les usagers qui voulaient en discuter exprimaient être très satisfaits et parfois grandement soulagés d'avoir eu l'opportunité d'aborder ce sujet.

#### *Retombées de la formation sur la réadaptation sexuelle :*

Au total, 43 intervenants ont assisté à la première période de formation et 33 ont assisté à la deuxième période de formation. Ainsi, un total de 31 intervenants ont participé aux deux périodes de formation. Les données étant en cours d'analyse, il n'a pas été possible de présenter, pour le présent rapport, les données colligées durant la formation (i.e., T1 et T2). Toutefois, entre le début de la première séance de formation (T0) et la fin de la deuxième séance de formation (T3), il a été noté une augmentation significative ( $p < 0,05$ ) du niveau perçu de **connaissances** et de **confort** en lien avec la sexualité post-AVC au questionnaire KCAASS. De plus, au questionnaire maison, il a été noté une augmentation significative ( $p < 0,05$ ) à l'ensemble des questions portant sur la perception du niveau de : 1) connaissances sur la sexualité post-AVC, 2) connaissances sur son propre rôle professionnel en lien avec la sexualité, 3) confort à intégrer la sexualité à sa propre pratique, et finalement les niveaux de confiance à : 4) réaliser une entrevue sur le sujet de la sexualité, 5) réaliser une évaluation disciplinaire en lien avec la sexualité; 6) faire de l'éducation sur la sexualité post-AVC; 7) réaliser un processus d'intervention disciplinaire en lien avec la sexualité.

#### *Audits :*

Pendant la période d'implantation, 58 usagers admis entre le 1er mai 2022 et le 31 octobre 2022 avaient un diagnostic d'AVC. Parmi ces usagers, 33 (57%) étaient des hommes et 25 (43%) étaient des femmes. L'étendue de l'âge des usagers était de 26 à 94 ans, avec une moyenne d'âge de 56,8 ans. Au total, 34 (59%) GES IRGLM ont été passés parmi ces 58 usagers. Parmi les GES passés, le dépliant d'information a été remis à au moins 23 (68%) usagers. Parmi les GES passés, 26% des usagers ( $n = 9$ ) ont voulu que la sexualité post-AVC soit davantage abordée lors de leur réadaptation en RFI. La passation des GES selon le mois d'admission des usagers est illustrée dans la *Figure 19* ci-dessous. Les données sociodémographiques et les données d'implantation du GES lors de la période d'implantation sont présentées dans le Tableau 10.

Tableau 10 : Caractéristiques sociodémographiques et de santé des usagers AVC lors de la période d'implantation ( $n = 58$ ) et parmi ceux qui ont passé le GES IRGLM ( $n = 34$ ).

Genre	$n$ (%)	Passation du GES IRGLM	$n$ (%)	Remise du dépliant	$n$ (%)	Accord d'aborder la sexualité	$n$ (%)
Homme	33 (57)	Oui	34 (59)	Oui	23 (68)	Oui	9 (26)
Femme	25 (43)	Non	24 (41)	Non	11 (32)	Non	25 (74)
X	0						

Quelques raisons notées pour la non-passation du GES auprès de certains usagers AVC étaient des congés devancés, des déficits cognitifs ou communicationnels trop importants, très peu ou pas de séquelles de l'AVC, ou encore un transfert à l'hôpital pour raison médicale. De plus, lors de la révision des données, il a été noté que la complétion des GES était moindre pendant les mois d'été lorsque les physiatres étaient en vacances et qu'il y avait des remplacements (voir *Figure 19*). Un suivi a donc eu lieu auprès des physiatres pour vérifier qu'elles étaient toujours disponibles pour réaliser la passation des GES.

Quelques raisons notées pour lesquelles le dépliant n'a pas été remis sont le refus de l'utilisateur, des déficits cognitifs ou communicationnels trop importants, ou une barrière linguistique.

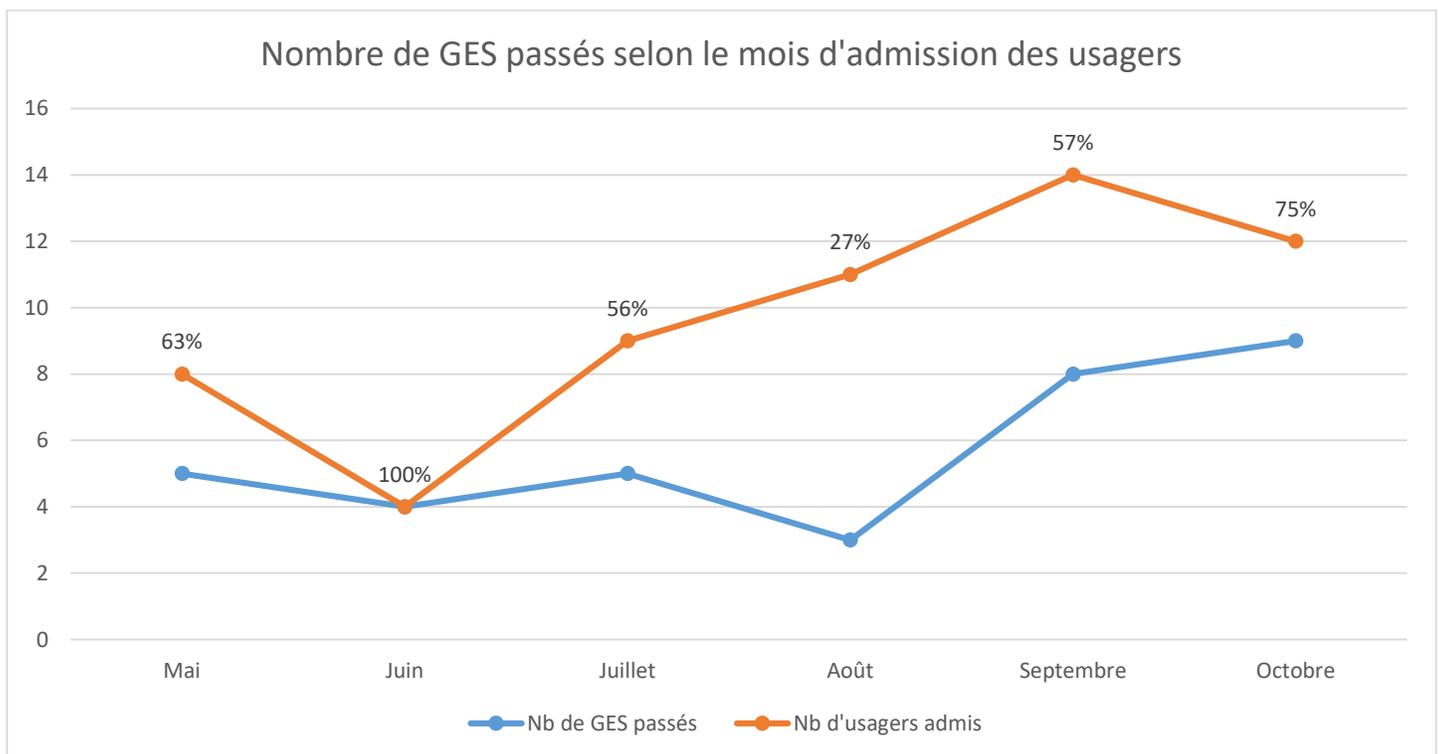


Figure 19 : La passation des GES selon le mois d'admission des usagers pendant la phase d'implantation

En résumé, au cours de la phase d'implantation, la proportion d'utilisateurs ayant reçu le GES a été de 27% à 100% selon le mois de leur admission, avec une proportion totale de 59% des utilisateurs AVC admis ayant reçu le GES.

## **Objectif 5**

**Évaluer les retombées et les facteurs d'influence de l'offre de services liée à la sexualité post-AVC selon les intervenants, les usagers et leurs partenaires.**

### Échantillon et recrutement :

Tous les usagers ayant subi un AVC admis au pavillon Gingras de l'IRGLM pour de la réadaptation fonctionnelle intensive, leur partenaire et les intervenants du programme AVC ont été visés par cet objectif du projet.

### Déroulement de la phase post-implantation :

La phase post-implantation a débuté le 1er novembre 2022, soit environ 6 mois après l'implantation du projet. À noter que la disponibilité et l'implication de la coordonnatrice professionnelle et la coordonnatrice de projet se sont améliorées, surtout à partir de janvier 2023.

Les trois sondages ont été révisés et légèrement modifiés par le comité stratégique et le coordonnateur professionnel de l'équipe de l'encadrement clinique et de l'harmonisation des pratiques de la DSM les a informatisés sur la plateforme *SurveyMonkey* afin d'optimiser la collecte et l'analyse des données.

### Collecte de données :

#### *Audits :*

Le tableau des audits a continué d'être complété par la coordonnatrice professionnelle et la coordonnatrice de projet.

#### *Sondages :*

Des sondages post-implantation ont été réalisés auprès des intervenants et des usagers ayant subi un AVC. Les sondages post-implantation se retrouvent en Annexe C1 à C4. D'abord, il a été proposé à tous les intervenants du programme AVC de remplir le sondage post-implantation lors d'une réunion de programme le 19 janvier 2023 et le lien pour le sondage leur a été envoyé en ligne sur leur courriel institutionnel le 23 janvier 2023. La date limite pour remplir le sondage était le 1<sup>er</sup> février. Un rappel à tous a été envoyé par courriel le 30 janvier 2023. Une version papier du sondage a également été remise à la cheffe d'unité afin d'être distribuée au personnel des soins infirmiers lors d'une rencontre en présentiel. Lors d'une révision préliminaire des données en début février, il a été observé que les soins infirmiers avaient un faible taux de participation. La cheffe d'unité de l'étage a été consultée et deux relances et extensions ont été données. Pour la passation des sondages aux usagers, les éducateurs spécialisés ont été rencontrés le 24 janvier, car ils étaient à nouveau sollicités pour passer les sondages auprès des usagers ayant les capacités cognitives et communicationnelles nécessaires pour participer. Les orthophonistes ont été à nouveau sollicités pour réaliser la passation du sondage auprès des usagers aphasiques. Il était recommandé que la passation du sondage aux usagers ait lieu environ une à deux semaines avant le congé de l'utilisateur. Il était planifié que le sondage au partenaire ait lieu par après, suite à l'obtention du consentement de l'utilisateur. Toutefois, aucun usager n'a donné son accord pour contacter son partenaire, donc aucun sondage n'a été réalisé auprès d'un partenaire.

Les sondages d'appréciation des groupes éducatifs ont également été colligés suite aux séances.

### Analyse des données :

Les données quantitatives ont été analysées de manière descriptive par l'utilisation de moyennes, écarts-types, fréquences et étendues. Les données qualitatives ont été analysées via une analyse de contenu par une seule personne évaluatrice. Les données des audits ont été colligées mensuellement afin de dresser le portrait de l'implantation d'un mois à l'autre.

### Résultats :

#### *Audits :*

Pendant la période post-implantation, 46 usagers admis entre le 1er novembre 2022 et le 10 mars 2023 avaient un diagnostic d'AVC. Parmi ces usagers, 26 (57%) étaient des hommes et 20 (43%) étaient des femmes. L'étendue de l'âge des usagers était de 25 à 88 ans, avec une moyenne d'âge de 56,3 ans. Au total, 39 (85%) GES IRGLM ont été passés parmi ces 46 usagers. Parmi les GES passés, le dépliant d'information a été remis à au moins 32 (82%) usagers. Parmi les GES passés, 26% des usagers ( $n = 10$ ) ont voulu que la sexualité post-AVC soit davantage abordée lors de leur réadaptation en RFI. La passation des GES selon le mois d'admission des usagers est illustrée dans la *Figure 20* ci-dessous. Les données sociodémographiques et les données du GES lors de la période post-implantation sont présentées dans le Tableau 11.

Tableau 11 : Caractéristiques sociodémographiques et de santé des usagers AVC lors de la période post-implantation ( $n = 46$ ) et parmi ceux qui ont passé le GES IRGLM ( $n = 39$ ).

Genre	$n$ (%)	Passation du GES IRGLM	$n$ (%)	Remise du dépliant	$n$ (%)	Accord d'aborder la sexualité	$n$ (%)
Homme	26 (57)	Oui	39 (85)	Oui	32 (82)	Oui	10 (26)
Femme	20 (43)	Non	7 (15)	Non	14 (18)	Non	29 (74)
X	0						

Pendant le début de la phase post-implantation, il a été noté que la complétion des GES était encore sous-optimale. Une rencontre a donc eu lieu entre la coordonnatrice de projet, la coordonnatrice professionnelle et la cheffe de programme en février 2022 afin de mettre en place une nouvelle procédure. Désormais, suite aux rappels de compléter les GES lors des suivis cliniques, un autre intervenant de l'équipe serait identifié à faire passer le GES s'il n'était pas complété par le psychiatre deux semaines avant la date prévue du congé. Les personnes remplaçant temporairement les deux coordonnatrices professionnelles à ce moment ont été avisées par courriel. Tel qu'illustré dans la *Figure 20*, l'application de cette nouvelle procédure a significativement amélioré les taux de passation des GES IRGLM et sera ainsi maintenue.

Quelques raisons notées pendant cette phase du projet pour lesquelles le dépliant n'a pas été remis demeurent le refus de l'utilisateur ou des déficits communicationnels trop importants.

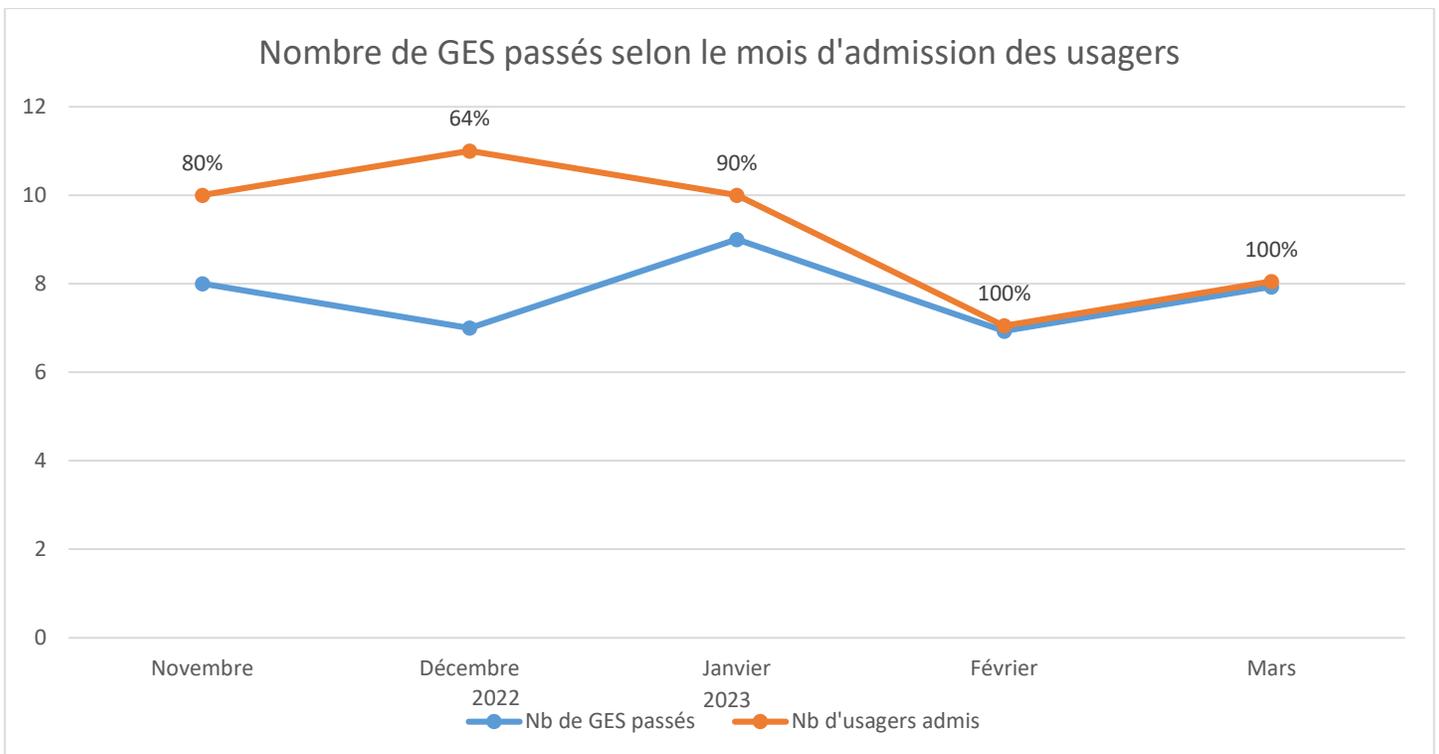


Figure 20 : La passation des GES selon le mois d'admission des usagers pendant la phase post-implantation

En résumé, au cours de la phase post-implantation, la proportion d'usagers ayant reçu le GES a été de 64% à 100% selon le mois de leur admission, avec une proportion totale de 85% des usagers AVC admis ayant reçu le GES.

**Sondages aux intervenants :**

Au total, 40 intervenants du programme AVC de l'IRGLM ont répondu au sondage. Les caractéristiques professionnelles des participants sont présentées dans le Tableau 12. Parmi les répondants, la grande majorité, soit 90%, travaillait avec la clientèle en RFI interne. Le nombre d'années d'expérience était varié, avec environ 33% ayant cinq ans ou moins d'expérience et 35% ayant plus de 15 ans d'expérience. Les statistiques concernant le nombre d'années d'expérience auprès de la clientèle AVC représentent que plusieurs intervenants sont plutôt nouveaux auprès de cette clientèle, avec 45% des intervenants ayant moins de cinq ans d'expérience auprès d'usagers AVC. Plusieurs des intervenants sondés ont participé aux diverses présentations, surtout à la formation interdisciplinaire en présentiel (63%). Toutefois, plus du quart des répondants n'ont assisté à aucune présentation. Pendant la période d'implantation, la majorité, soit 73%, des intervenants sondés ont répondu qu'ils n'ont « jamais » ou « rarement » intégré la sexualité dans les services de réadaptation post-AVC offerts dans les trois derniers mois, tel qu'illustré dans la Figure 21 ci-dessous.

Tableau 12 : Caractéristiques professionnelles des intervenants sondés (n = 40).

Discipline professionnelle	n (%)	Clientèle desservie	n (%)	Années d'expérience	n (%)	Participation aux présentations et formations	n (%)
Éducation spécialisée	1 (3)	RFI interne	32 (80)	< 2	8 (20)	Présentations Zoom en mai 2021 Discussion par discipline en octobre 2021 Formation interdisciplinaire en mai et juin 2022 Aucune	17 (43) 15 (38) 25 (63) 11 (28)
Ergothérapie	6 (13)	RFI interne et SARCA	4 (10)	2-5	5 (13)		
Médecine	3 (6)	SARCA	4 (10)	5-10	6 (15)		
Neuropsychologie	4 (9)			10-15	7 (18)		
Nutrition	1 (3)			> 15	14 (35)		
Orthophonie	6 (16)			Années d'expérience en AVC			
Physiothérapie	6 (16)			< 2	10 (25)		
Soins infirmiers	9 (28)			2-5	8 (20)		
Travail social	4 (6)			5-10	8 (20)		
				10-15	6 (15)		
				> 15	8 (20)		

RFI : Réadaptation fonctionnelle intensive; SARCA : Service ambulatoire de réadaptation pour la clientèle adulte

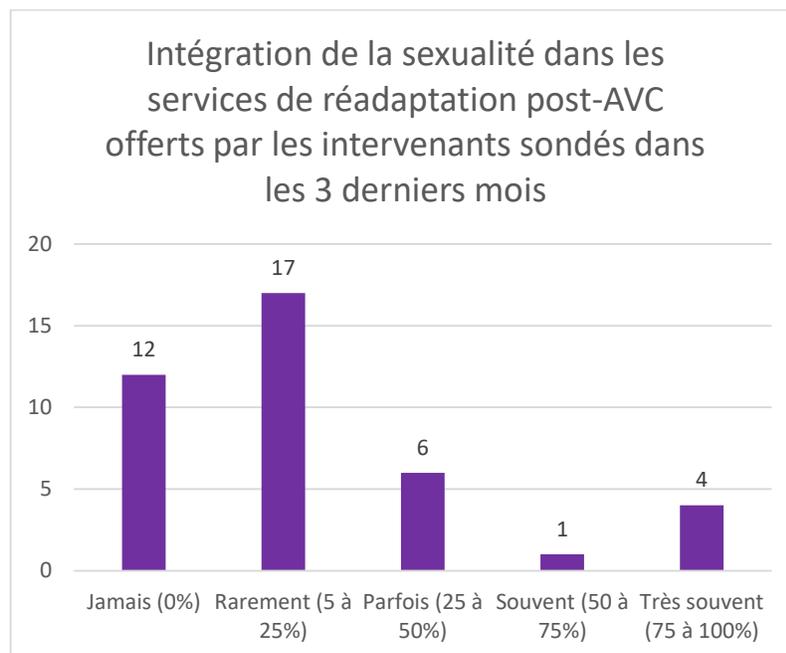


Figure 21 : Intégration de la sexualité dans les services de réadaptation post-AVC offerts dans les 3 derniers mois par les intervenants sondés

En résumé : Une comparaison **pré-projet** et **post-projet** du pourcentage des répondants qui disent aborder la sexualité chez 25 à 100% de la clientèle est de :

**3% (1/32) - 28% (11/40)**

Les figures 22 à 26 ci-dessous illustrent le niveau de connaissances rapporté par les intervenants sondés.

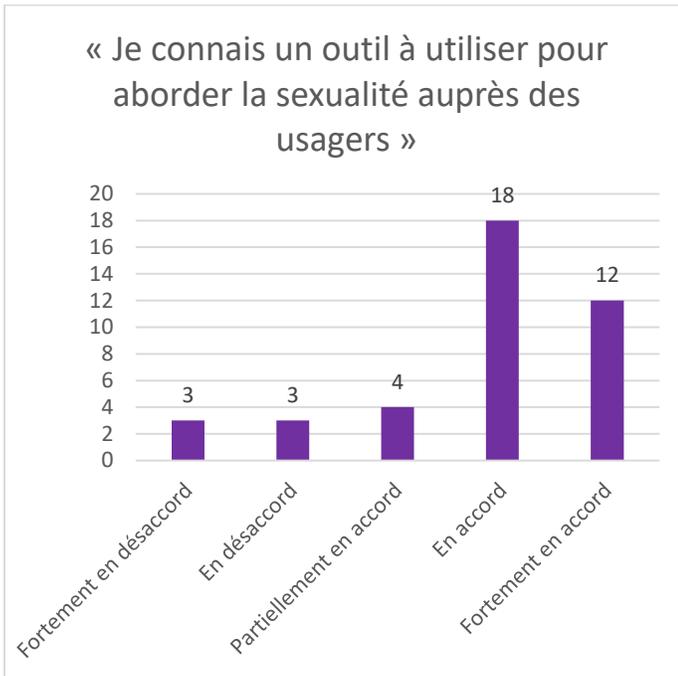


Figure 22 : Connaissances des intervenants sondés d'un outil pour aborder la sexualité auprès des usagers

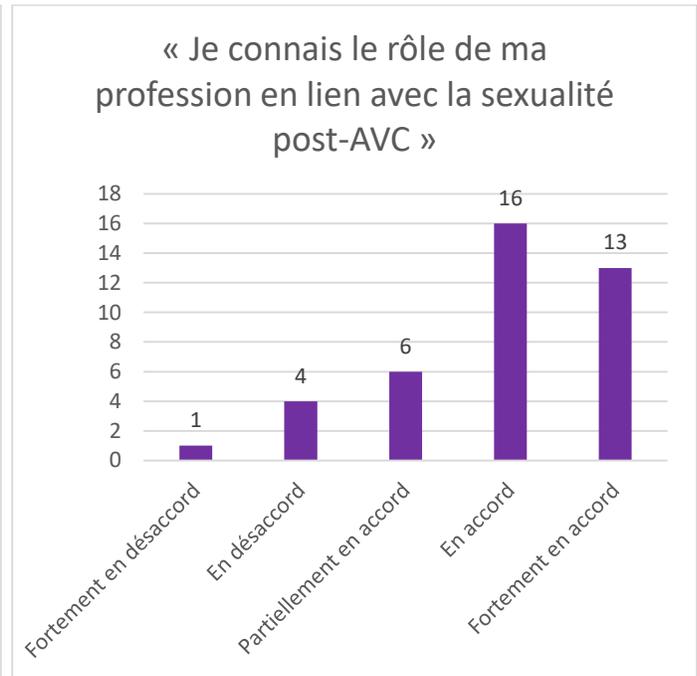


Figure 23 : Connaissances des intervenants sondés de leur rôle professionnel en lien avec la sexualité post-AVC

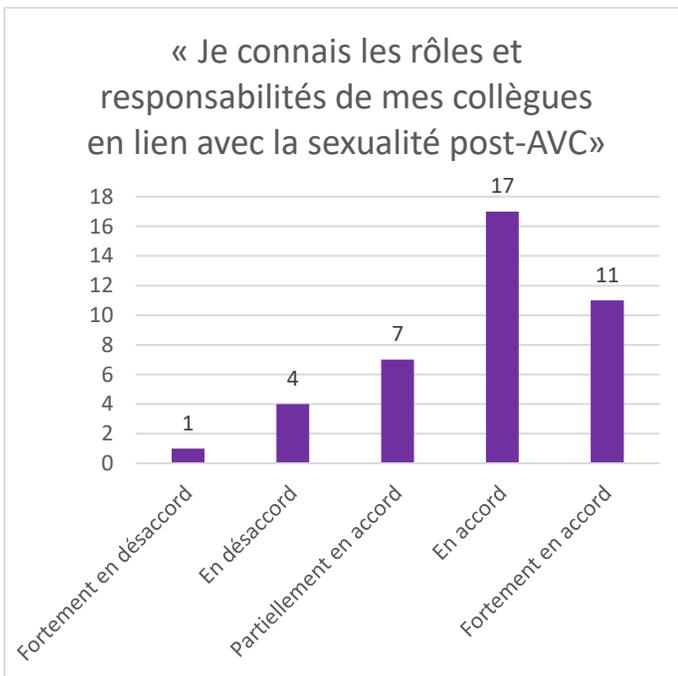


Figure 24 : Connaissances des intervenants sondés des rôles et responsabilités de leurs collègues en lien avec la sexualité post-AVC

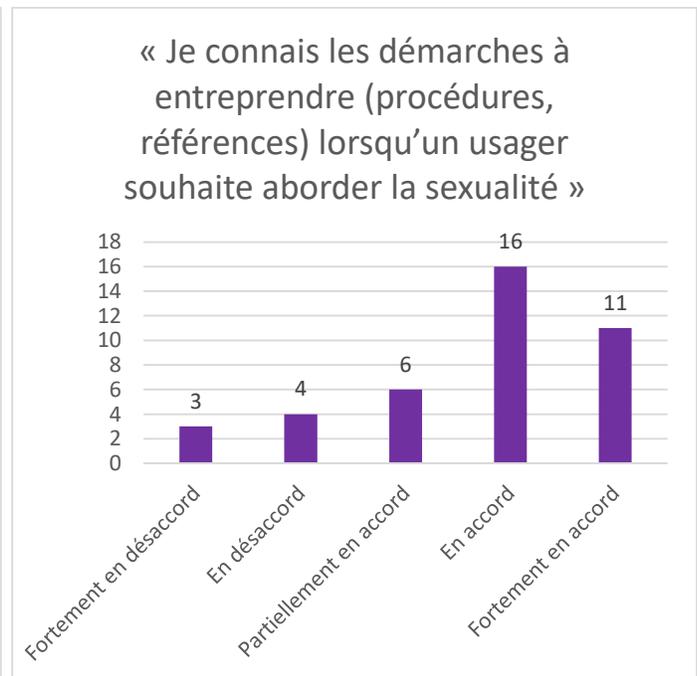


Figure 25 : Connaissances des intervenants sondés des démarches à entreprendre lorsqu'un usager souhaite aborder la sexualité

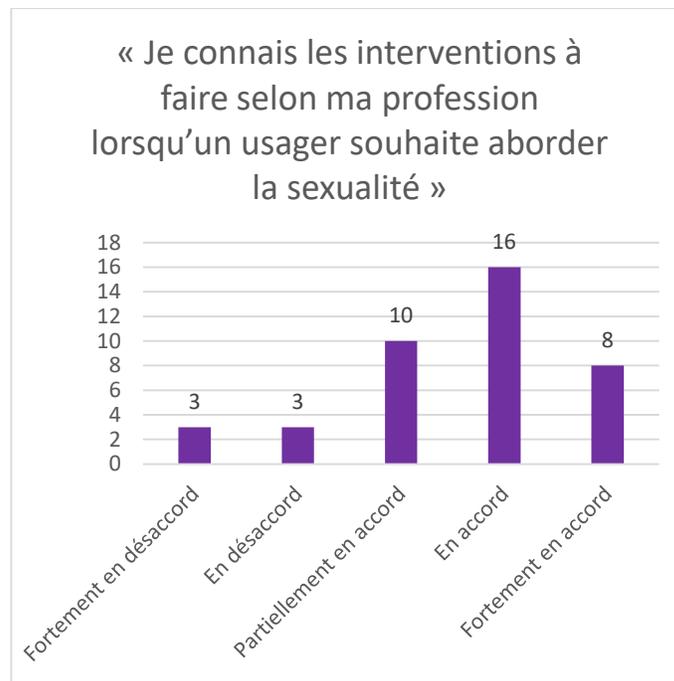


Figure 26 : Connaissances des intervenants sondés des interventions à faire selon leur profession lorsqu'un usager souhaite aborder la sexualité

En résumé : En comparant les résultats **pré-projet** et **post-projet**, les répondants qui

- connaissent un outil pour aborder la sexualité avec leurs patients  
**53% (17/32) - 80% (32/40)**
- connaissent leur rôle professionnel lié à la sexualité  
**69% (22/32) - 88% (35/40)**
- connaissent le rôle de leurs collègues en lien avec la sexualité  
**50% (16/32) - 88% (35/40)**
- connaissent les démarches à entreprendre lorsqu'un usager souhaite aborder la sexualité  
**69% (22/32) - 83% (33/40)**
- connaissent les interventions liées à leur profession qu'ils pouvaient réaliser avec une personne ayant des besoins de réadaptation liés à la sexualité  
**75% (24/32) - 85% (34/40)**

Les figures 27 à 31 ci-dessous illustrent les croyances et le niveau d'aisance rapportés par les intervenants sondés.

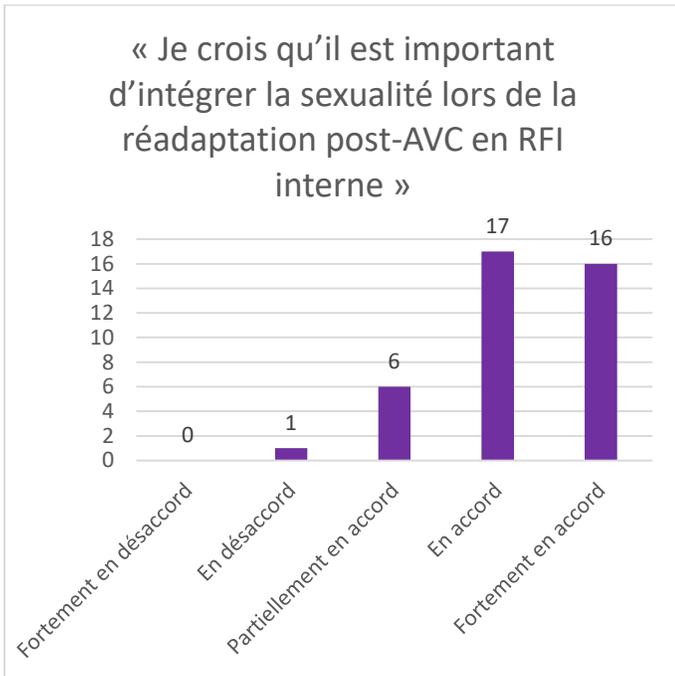


Figure 27 : Croyances des intervenants sondés de l'importance d'intégrer la sexualité lors de la réadaptation post-AVC en RFI interne

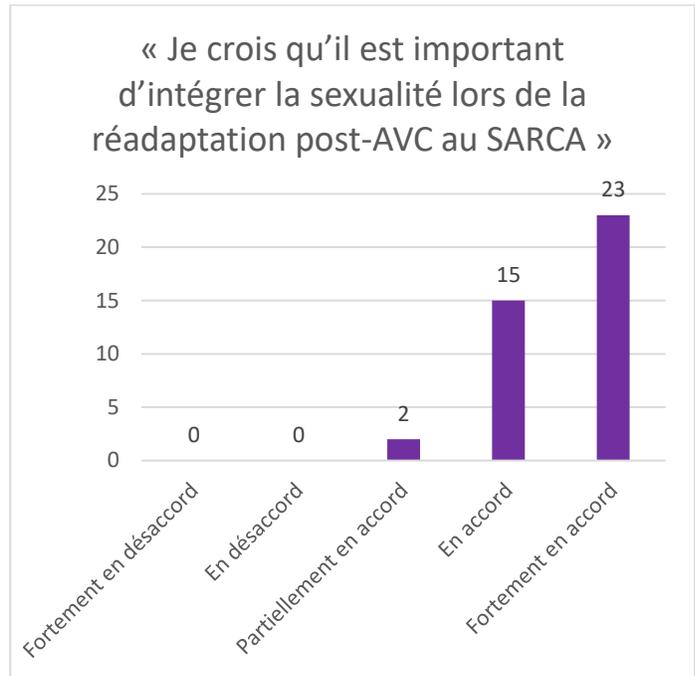


Figure 28 : Croyances des intervenants sondés de l'importance d'intégrer la sexualité lors de la réadaptation post-AVC au SARCA



Figure 29 : Croyances des intervenants sondés de l'importance d'intégrer la sexualité dans leur pratique clinique



Figure 30 : Croyances des intervenants sondés de la faisabilité d'intégrer la sexualité dans leur pratique clinique

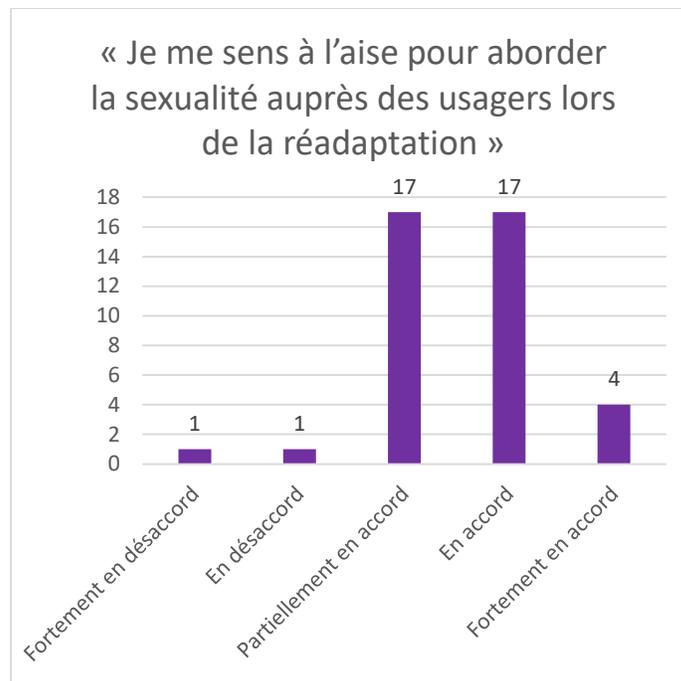


Figure 31 : Niveau d'aisance rapporté par les intervenants sondés d'aborder la sexualité auprès des usagers lors de la réadaptation post-AVC

En résumé : En comparant les résultats **pré-projet** et **post-projet**, les répondants qui

- croient qu'il est important d'intégrer la sexualité lors de la réadaptation post-AVC en RFI interne  
**91% (29/32) - 98% (39/40)**
- croient qu'il est important d'intégrer la sexualité lors de la réadaptation post-AVC au SARCA
  - croient qu'il est important d'intégrer la sexualité dans leur pratique clinique  
**81% (26/32) - 95% (38/40)**
  - croient qu'il est faisable d'intégrer la sexualité dans leur pratique clinique  
**81% (26/32) - 100% (40/40)**
- rapportent qu'ils se sentent à l'aise pour aborder la sexualité auprès des usagers lors de la réadaptation  
**72% (23/32) - 95% (38/40)**

Les réponses à court développement du sondage aux intervenants portaient sur leur expérience vécue des facilitateurs et obstacles lorsqu'ils ont abordé ou sont intervenus au niveau de la sexualité post-AVC. Ces données qualitatives sont synthétisées dans les tableaux 13 et 14 ci-dessous.

Tableau 13 : Facilitateurs vécus lors de l'intégration de la sexualité dans la pratique clinique des intervenants sondés

<b>Facilitateurs liés à la pratique clinique</b>	
• Formation reçue / apprentissages et connaissances acquises	5
• Sujet introduit / abordé par un autre intervenant au préalable	4
• Meilleur niveau d'aisance d'aborder ce sujet	3
• Connaître les ressources et références possibles	2
• Co-animation pour le groupe d'enseignement	2
• Discussion avec collègues	1
• Sensibilisation réalisée auprès des intervenants sur l'importance du sujet	1
<b>Facilitateurs liés à l'outil / matériel / implantation</b>	
• Dépliant / documentation écrite à remettre aux usagers	10
• GES ; outil simple semi-structuré	7
• Protocole systématique et clair	5
• Internet / vidéos comme support visuel	2
• Groupe d'enseignement	1
• Pictogrammes	1
<b>Facilitateurs liés au milieu de travail</b>	
• Endroit confidentiel / chambre privée	1
<b>Facilitateurs liés à l'utilisateur</b>	
• Que l'utilisateur fasse la demande d'aborder le sujet	4
• Bon lien thérapeutique établi avec l'utilisateur	3
• Usager désirant aborder ce sujet	1
• Que l'utilisateur ait réalisé un congé de fin de semaine	1
• Expériences concrètes des usagers suivis au SARCA	1
• Que l'utilisateur donne son accord pour discuter avec le partenaire	1
• Proximité en âge de l'utilisateur et du clinicien	1
<b>Autres</b>	
• Approche pour diminuer le tabou lié à ce sujet	2

Tableau 14 : Obstacles vécus lors de l'intégration de la sexualité dans la pratique clinique des intervenants sondés

<b>Obstacles liés à la pratique clinique</b>	
• Manque de temps / de personnel	7
• Peu d'opportunité de l'intégrer à sa pratique clinique ; aspect de nouveauté ; oublis	6
• Perçu par l'intervenant comme étant un enjeu non prioritaire dans le contexte de la RFI interne	4
• Malaise / inconfort de l'intervenant d'aborder le sujet	3
• Manque de formation	1
• Méconnaissance du projet mis en place	1
<b>Obstacles liés au milieu de travail</b>	
• Manque de locaux confidentiels / cohortage de chambres	3
• Manque de ressources / long temps d'attente pour une référence en sexologie	2
<b>Obstacles liés à l'utilisateur</b>	
• Pas une priorité pour l'utilisateur	8
• Barrière linguistique	3
• Malaise / inconfort de l'utilisateur	3
• Que l'utilisateur n'ait pas encore réalisé un congé de fin de semaine	1
• Crainte que l'utilisateur perçoive l'intervention comme une invitation/un jeu de séduction	1
<b>Autres</b>	
• Malaise / tabous liés au sujet	6

*Sondages aux usagers :*

Au total, 30 usagers ont été approchés et 23 ont accepté de répondre au sondage. Les données sociodémographiques et de santé sont présentées dans le Tableau 15. L'étendue de l'âge des usagers était de 26 à 76 ans, avec une moyenne d'âge de 52,7 ans. Parmi ces 23 usagers sondés, 5 (22%) usagers avaient un partenaire présent et 11 (48%) usagers avaient réalisé un congé de fin de semaine à domicile.

Tableau 15 : Caractéristiques sociodémographiques et de santé des usagers sondés (n = 23).

Âge	n (%)	Genre	n (%)	Nombre de semaines en RFI	n (%)
< 30	1 (4)	Homme	13 (57)	1-3	4 (17)
30-35	1 (4)	Femme	10 (43)	4-6	11 (48)
36-40	1 (4)	X	0	7-9	3 (13)
41-45	3 (13)			10-12	1 (4)
46-50	2 (9)			13-15	2 (9)
51-55	5 (22)			> 15	2 (9)
56-60	2 (9)				
61-65	5 (22)				
66-70	2 (9)				
> 70	1 (4)				

Parmi les 23 usagers sondés, 5 (22%) usagers ont rapporté être préoccupés par la sexualité post-AVC et 10 (43%) usagers ont rapporté que la sexualité a été abordée avec eux lors de leur RFI à l'IRGLM. La Figure 32 illustre les différents sujets que ces 10 usagers rapportent avoir abordés.

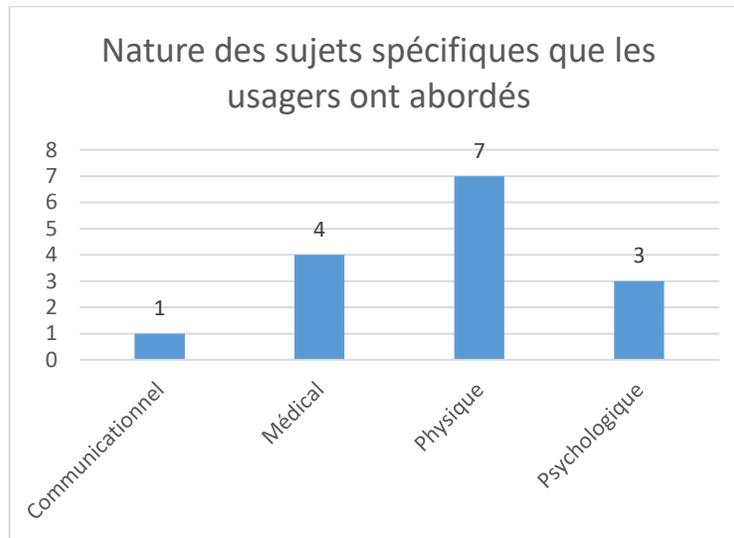


Figure 32 : Nature des sujets spécifiques que les usagers sondés rapportent avoir abordés

Les tableaux 16 et 17 ci-dessous décrivent les différents facilitateurs et obstacles rapportés par les 10 usagers sondés ayant abordé la sexualité post-AVC.

Tableau 16 : Facilitateurs rapportés par les usagers sondés pour avoir une discussion sur la sexualité post-AVC

Qu'un intervenant aborde la question avec vous	50%
Dépliants avec information	50%
Environnement confidentiel	30%
Groupe de discussion	20%
Présence du partenaire	10%
Absence du partenaire	0%

Tableau 17 : Obstacles perçus par les usagers sondés pour avoir une discussion sur la sexualité post-AVC

Groupe de discussion	60%
Environnement ouvert (ex : gymnase)	50%
Absence du partenaire	10%
Présence du partenaire	0%

Les figures 33 et 34 illustrent le niveau de satisfaction des 10 usagers par rapport à l'opportunité d'avoir discuté de la sexualité post-AVC et aux services reçus en lien avec la sexualité post-AVC au courant de leur réadaptation.

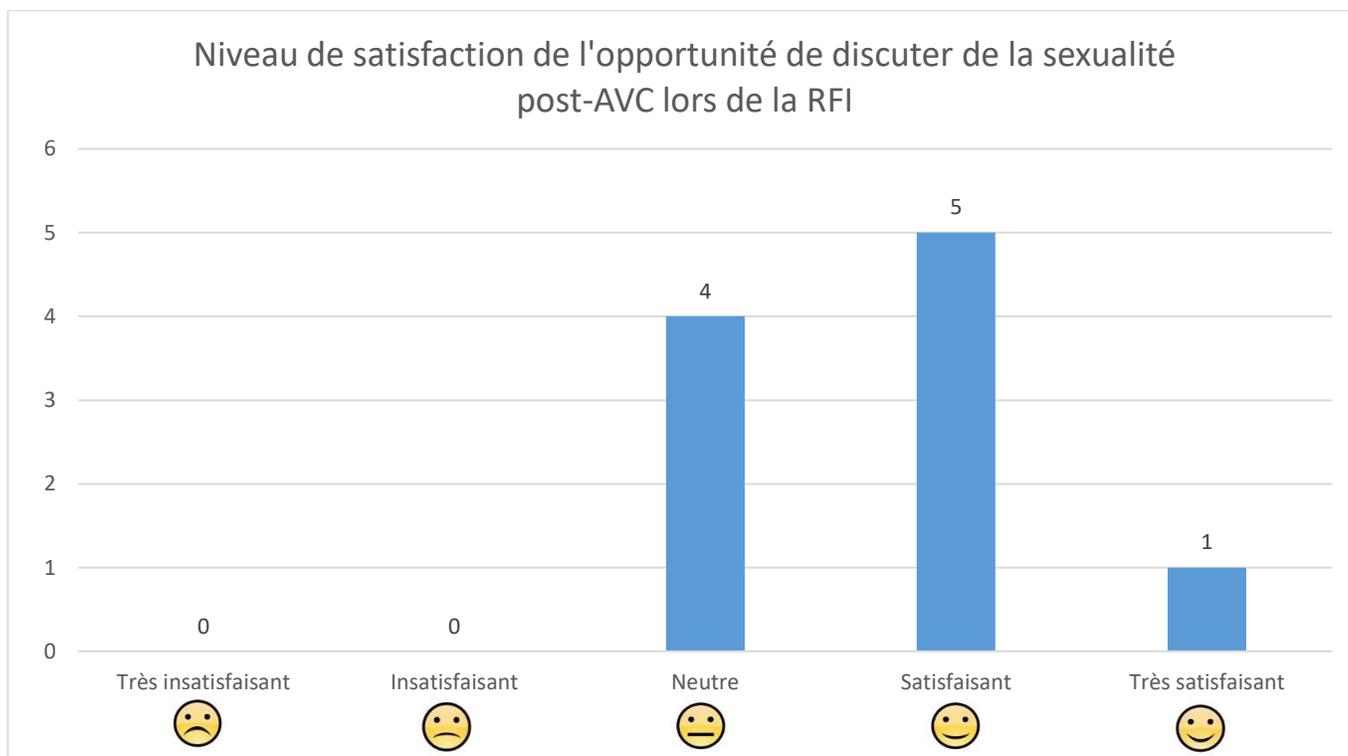


Figure 33 : Niveau de satisfaction des usagers sondés d'avoir eu l'opportunité de discuter de la sexualité post-AVC lors de leur RFI.

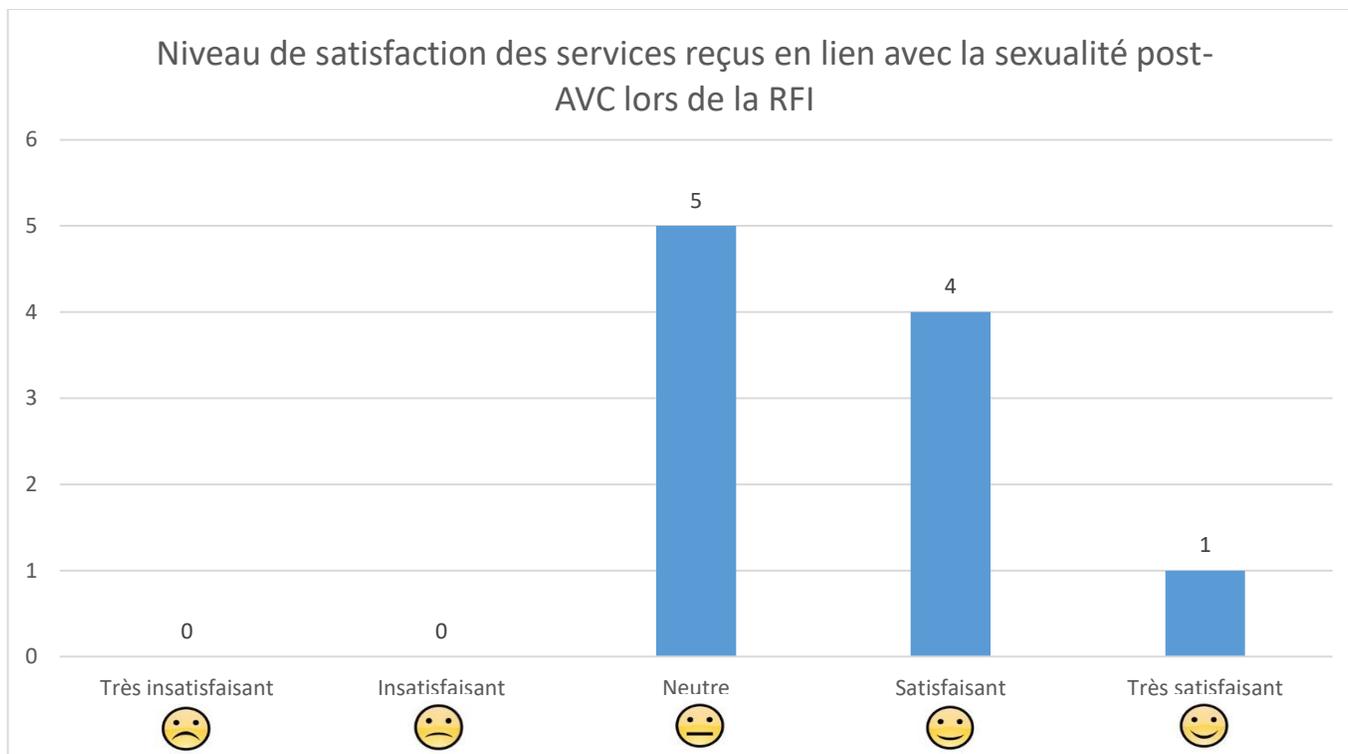


Figure 34 : Niveau de satisfaction des usagers sondés des services reçus en lien avec la sexualité post-AVC lors de leur RFI.

En résumé : parmi les répondants,

- 43% (10/23) ont rapporté que la sexualité a été abordée avec eux lors de leur RFI à l'IRGLM. Toutefois, ce pourcentage est faible et n'est pas cohérent avec le pourcentage de passation des GES. En fait, en comparant les réponses des usagers aux données d'audit, il est possible de constater que 87% (20/23) de ces usagers ont en fait reçu la passation du GES pendant leur RFI.
- Plus de la moitié (6/10) des usagers étaient satisfaits et très satisfaits d'avoir eu l'opportunité d'aborder la sexualité post-AVC lors de leur RFI. Les autres usagers étaient neutres.
- La moitié (5/10) des usagers étaient satisfaits et très satisfaits des services reçus lors de leur RFI en lien avec la sexualité post-AVC. Les autres usagers étaient neutres.

#### *Sondages d'appréciation du groupe éducatif :*

Les résultats quantitatifs aux formulaires d'appréciation des six groupes éducatifs qui ont eu lieu entre juin 2022 et mars 2023 sont compilés dans le Tableau 18 ci-dessous.

Tableau 18 : Résultats quantitatifs des formulaires d'appréciation du groupe éducatif.

Énoncés	Score moyen sur 10	
	Usagers (n = 20)	Proches (n = 2)
J'ai fait des apprentissages grâce à la conférence.	6,8	5,5
La conférence m'a apporté quelque chose que je n'aurais pas reçu avec les autres thérapies.	7,5	5.5
J'ai apprécié avoir la présence de mes proches aux conférences.	6,8	7
Est-ce que l'information écrite qui vous est remise est aidante.	7,0	-
Est-ce que l'horaire des conférences vous convient?	Oui 17/20, Non 3/20	Oui 0/2, Non 0/2

Les données qualitatives obtenues avec ces formulaires étaient des suggestions d'amélioration et tout autre commentaire pertinent. Les commentaires d'usagers qui ont été obtenus sont les suivants : améliorer l'ensemble et approfondir le sujet, inciter et encourager plus de personnes à participer aux conférences, limiter les questions des participants dans un contexte de groupe, commencer de telles conférences dès le début, et faire les conférences le midi. Un usager avait une difficulté visuelle importante et un autre avait une difficulté de compréhension en raison d'une barrière linguistique. Plusieurs participants nous ont remerciés d'aborder le sujet. Parmi les proches qui ont assisté, aucun n'a partagé de commentaire additionnel.

## **Objectif 6**

**Formuler et appliquer des stratégies pour favoriser la pérennité de l'offre de services liée à la sexualité au sein du programme AVC.**

Les stratégies de pérennisation proposées par l'outil de l'INESSS (Annexe A3) qui ont été utilisées lors de ce projet ou qui seront mises en place sont les suivantes :

- Institutionnalisation de la pratique :
  - Un protocole et des outils ont été élaborés.
  - Lors des suivis cliniques hebdomadaires, la coordonnatrice professionnelle s'assure que l'intervenant qui fera la passation du GES soit identifié.
  - Un suivi de la passation des GES aux usagers est réalisé et intégré dans le tableau des suivis cliniques hebdomadaires. Des rappels sont réalisés par la coordonnatrice professionnelle.
  - Le protocole, les outils et les noms des intervenants experts liés à la nouvelle pratique feront partie de la documentation remise aux nouveaux employés.
  - L'offre de services liée à la sexualité sera élargie pour inclure les usagers ayant un diagnostic autre qu'un AVC, soit toute autre lésion cérébrale acquise non traumatique, ce qui favorisera la standardisation de la pratique au sein du programme AVC et autres lésions cérébrales acquises non traumatiques.
  - Il est prévu d'implanter la pratique auprès d'autres clientèles et d'autres programmes en déficience physique.
- Maintien des effets :
  - Des audits sont prévus annuellement après la fin du projet. Notamment, la vérification de 20 dossiers sera réalisée afin d'évaluer le niveau d'implantation (% des usagers pour lesquels le GES a été passé et % de suivis réalisés suite à la passation du GES IRGLM).
  - Révision annuelle de la procédure et des outils afin d'amener des changements au besoin.
- Renforcement des compétences :
  - Chaque discipline d'intervenants a un expert identifié qui peut offrir de l'accompagnement individuel au besoin.
  - Les résultats du projet ont été présentés lors de la réunion de programme AVC le 20 avril 2023.
  - Le projet sera présenté aux établissements partenaires (« conférence-midi » prévue en juin).
  - Des soumissions seront réalisées afin de présenter le projet sur une échelle internationale, par exemple au congrès mondial de l'AVC 2023.
  - Il est prévu de faire une publication scientifique en anglais sur le projet.
  - Une formation continue sera élaborée par Louis-Pierre Auger et pourra être offerte aux employés non formés.

## 5. DISCUSSION

Cette section du rapport est présentée selon les quatre grandes étapes de l'*Outil de soutien à l'implantation des meilleures pratiques* de l'INESSS, soit l'amorce, la planification, l'implantation et le maintien de la pratique.

### Amorce

L'évaluation de la situation pré-implantation a permis de rendre compte de l'offre de services de réadaptation sexuelle, ainsi que des perceptions des intervenants et des usagers en ce qui a trait à la sexualité post-AVC. Premièrement, il a été montré que la sexualité était très peu, voire jamais, intégrée à la pratique des intervenants du programme AVC. Ainsi, rares étaient les usagers qui avaient l'opportunité d'intégrer la sexualité aux sujets abordés durant leur réadaptation, ce qui n'est pas en cohérence avec les lignes directrices canadiennes en réadaptation de l'AVC et qui justifiait d'autant plus la réalisation du présent projet d'implantation. Ces résultats correspondent à ceux d'une autre étude d'implantation du guide d'entrevue sur la sexualité réalisée à l'Hôpital de réadaptation Villa Medica (Montréal), qui montrait que l'ensemble des 15 intervenants participant à l'étude abordaient rarement ou jamais la sexualité dans leur pratique de réadaptation post-AVC en pré-implantation (Auger et al., 2021), ainsi qu'à une étude ontarienne semblable (Guo et al., 2015). Considérant que trois milieux de réadaptation, incluant l'IRGLM, arrivent à des résultats très semblables, ceci suggère que les intervenants en réadaptation fonctionnelle intensive intègrent rarement la sexualité à leur pratique et que des projets d'implantation tels que celui faisant l'objet du présent rapport sont justifiés. Toutefois, cette hypothèse devra être confirmée par des études de plus grande envergure. En plus de la pauvre offre de services de réadaptation sexuelle, l'évaluation préliminaire à l'implantation a également montré que les intervenants percevaient généralement que la sexualité était un sujet important à aborder en réadaptation post-AVC, et qu'ils considéraient faisable d'intégrer la sexualité à leur pratique clinique. Les usagers sondés ont également partagé qu'ils considéraient pertinent que la sexualité soit intégrée aux sujets abordés en réadaptation post-AVC. Les données recueillies appuient le fait que le sujet de la sexualité post-AVC mérite d'être abordé avec tous les usagers, et ce, sans discrimination au niveau de l'âge, du genre ou du statut matrimonial de l'utilisateur, ou de la sévérité des séquelles de l'AVC, par exemple. La considération que la sexualité est importante et pertinente à intégrer à la réadaptation post-AVC selon les usagers et les intervenants est appuyée par plusieurs études (Auger et al., 2020; Lepage et al., 2021; Low et al., 2022; Richards et al., 2016), dont une revue systématique de la littérature rassemblant 43 études qualitatives (McGrath et al., 2019). En conclusion, les résultats de l'évaluation de la situation pré-implantation ont démontré la pauvre intégration de la sexualité aux services de réadaptation post-AVC, en plus de mettre en évidence la perception favorable des différents détenteurs d'enjeux quant à mieux intégrer la sexualité aux services offerts, ce qui a appuyé la pertinence de réaliser ce projet d'implantation.

## Planification

La planification du projet d'implantation, incluant le choix et l'adaptation des outils et services qui ont été implantés dans le contexte local de l'IRGLM, a été réalisée via une approche collaborative par des détenteurs d'enjeux provenant du milieu clinique visé. En effet, 14 détenteurs d'enjeux de disciplines professionnelles variées, des coordonnatrices, une gestionnaire ainsi que des usagers-partenaires ont collaboré dans le cadre de nombreux groupes de travail pour planifier l'implantation des outils et services en réadaptation sexuelle post-AVC et en faire le suivi au moment opportun. En plus d'être planifiée en prônant une approche collaborative, l'implantation des outils et services a été réalisée en adoptant une approche structurante, en privilégiant l'utilisation d'outils concrets tels que le GES IRGLM et l'intégration de la sexualité à des ressources humaines (i.e., psychiatrie) ou procédures (i.e., tableau du suivi clinique) déjà mises en place dans le milieu. Cette façon de procéder a favorisé que l'implantation soit adaptée au contexte et à la culture de l'IRGLM, ce qui a indirectement optimisé l'acceptabilité et l'utilisabilité des outils et services implantés pour les intervenants qui les proposaient ensuite aux usagers (Fischer et al., 2016). De plus, l'utilisation d'outils concrets et l'intégration de la sexualité aux procédures déjà mises en place sont des stratégies qui diminuent le fardeau d'implantation sur l'intervenant et qui diminuent le risque d'oubli d'adresser la sexualité en favorisant la systématisation des services, ce qui a été démontré comme une bonne pratique pour le succès de projets d'implantation (Fischer et al., 2016). Ces stratégies de cocréation des outils et d'implantation collaborative et structurée ont également démontré des impacts positifs sur l'utilisabilité et l'acceptabilité des outils et services de réadaptation sexuelle implantés dans des centres de réadaptation post-AVC canadiens (Auger et al., 2021; Guo et al., 2015), ce qui a établi des bases solides et positives pour favoriser le succès de ce projet d'implantation à l'IRGLM.

Le projet-pilote réalisé de novembre 2021 à avril 2022 a démontré qu'il était faisable d'implanter les outils et services de réadaptation sexuelle post-AVC proposés, avec une proportion de 83% des usagers post-AVC suivis dans l'échantillon pilote qui ont reçu l'opportunité d'intégrer la sexualité à leur suivi via le GES IRGLM. Cette période incluait les mois de janvier, mars et avril 2022 où 100% des usagers avaient reçu le GES IRGLM. De plus, cette augmentation importante de la proportion a permis de conclure que les stratégies d'implantation, dont l'attribution de la passation du GES IRGLM aux psychiatres et l'intégration du GES IRGLM au suivi clinique, pouvaient soutenir l'utilisation des services de réadaptation sexuelle. Cette étape du projet correspondait à l'étape *d'évaluation des barrières et facilitateurs à l'utilisation des connaissances* du modèle de transfert de connaissances internationalement reconnu « Knowledge to Action » (Graham et al., 2006), dont les résultats concluants ont permis de lancer l'étape subséquente de *sélection, ajustement et implantation des interventions*.

## Implantation

L'implantation officielle, ayant lieu de mai à octobre 2022, a mené à une proportion de 59% de la clientèle ayant reçu le GES IRGLM, les deux mois les plus faibles étant ceux de juillet (55%) et d'août (27%) et les deux plus élevés étant juin (100%) et octobre (75%) 2022. La proportion inférieure d'usagers ayant reçu le GES en

comparaison avec l'essai pilote peut être liée à plusieurs facteurs. Premièrement, l'implantation a été réalisée en ajoutant un module de réadaptation qui était situé à un étage différent des trois modules du pilote et incluant des intervenants différents, incluant le physiatre et la coordonnatrice professionnelle. Le fait d'avoir inclus une majorité du programme AVC dans l'échantillon pilote, soit trois des quatre modules, et de faire l'ajout d'une petite proportion du programme lors de l'implantation officielle pourrait être une raison expliquant la proportion inférieure d'utilisateurs ayant reçu le GES. En fait, puisque le projet-pilote impliquait la majorité des intervenants du programme et que les résultats étaient satisfaisants, il est possible que les stratégies mises en place lors de l'ajout du dernier module n'étaient pas suffisantes pour assurer le succès de leur intégration dans le projet. Dans de futurs projets, il pourrait être bénéfique de débiter avec un plus petit échantillon pilote et de réaliser l'implantation en faisant l'ajout d'une plus grande proportion des intervenants par la suite. Deuxièmement, la période d'implantation officielle pourrait fort probablement avoir été influencée par les mois de l'année au cours desquels elle a eu lieu, et tout particulièrement en lien avec la période des vacances d'été. En effet, une diminution marquée est observable entre les admissions pendant les mois de juin à août, avec une certaine augmentation en septembre et un retour en octobre à des proportions ressemblant davantage à la période d'essai pilote. Les vacances d'été s'accompagnent généralement d'une baisse d'effectifs et de la nécessité pour les intervenants d'augmenter leur charge de travail et de prendre en charge des usagers qu'ils connaissent moins bien, ce qui a été reconnu comme une barrière aux initiatives d'implantation (de la Sierra et al., 2009; Dijkstra et al., 2000). Ainsi, les suivis offerts à l'été 2022 pourraient avoir été davantage orientés sur les besoins de base (dont ceux liés à la sécurité) et les tâches habituelles au détriment des tâches d'innovation comme l'utilisation des outils et services de réadaptation sexuelle post-AVC. Dans le futur, il sera important d'être plus vigilant lors des moments de vacances des physiatres. La coordonnatrice professionnelle devra reconnaître l'absence du physiatre et prendre l'initiative d'assigner la passation du GES à un autre intervenant de l'équipe. Cela dit, malgré la relative diminution dans la proportion d'utilisateurs ayant reçu le GES IRGLM en comparaison au pilote, le projet d'implantation a tout de même permis de montrer une augmentation significative du nombre d'utilisateurs ayant reçu l'opportunité d'intégrer la sexualité à leur suivi en RFI. Quoiqu'il est difficile de quantifier la proportion d'utilisateurs ayant reçu l'opportunité d'intégrer la sexualité à leur suivi en pré-projet, on peut estimer de manière conservatrice qu'il s'agissait de moins de 25% de la clientèle vu la forte proportion (97%) d'intervenants disant rarement ou jamais aborder la sexualité dans le cadre de leur travail précédant le projet. Ceci correspond aux augmentations observées dans deux études canadiennes semblables (Auger et al., 2021; Guo et al., 2015), et tout particulièrement celle de Guo et collaborateurs (2015) qui ont utilisé une démarche structurante semblable au niveau de l'attribution d'un guide d'entrevue sur la sexualité à une profession spécifique, dans ce cas-ci les ergothérapeutes.

Un aspect intéressant lié à la comparaison entre l'essai pilote et la période d'implantation officielle consiste en le fait que, pour le pilote, la seule forme d'éducation que les intervenants de l'IRGLM avaient reçue à ce moment du projet était deux conférences en ligne sur l'impact de l'AVC sur la sexualité, sans indication précise en lien avec le dépistage, l'évaluation ou l'intervention sur les difficultés sexuelles post-AVC. Considérant que la formation interdisciplinaire sur la sexualité post-AVC n'avait été réalisée qu'en mai 2022, ceci porte à la conclusion que l'implantation de la passation systématique du GES IRGLM pourrait être davantage liée à des facteurs environnementaux tels que les changements de procédures et l'attribution de rôles à certaines

professions dans l'équipe interdisciplinaire (par exemple, l'utilisation du formulaire GES IRGLM, la passation du GES par les psychiatres et le suivi réalisé par la coordonnatrice professionnelle lors des suivis cliniques). Ceci serait cohérent avec le fait que pratiquement aucun des psychiatres chargés de passer le GES IRGLM n'ont assisté aux formations, mais ce sont les professionnels qui ont réalisé le changement le plus significatif dans leur pratique en intégrant presque toujours la sexualité post-AVC avec leurs usagers. Ceci soulève l'importance d'utiliser une variété de stratégies d'implantation (Flanagan et al., 2009) considérant qu'une même stratégie peut être d'efficacité variable selon les personnes et les contextes concernés (Fischer et al., 2016). Puisque la formation interdisciplinaire a démontré avoir augmenté la perception des participants (majoritairement des professionnels paramédicaux) de leurs connaissances, compétences et sentiment d'auto-efficacité en lien avec divers aspects de la réadaptation sexuelle post-AVC, il est possible que l'impact de la formation sur les pratiques cliniques ne se retrouve pas nécessairement sur la proportion d'usagers dont les besoins de réadaptation sexuelle sont détectés, mais plutôt sur la qualité et la profondeur des suivis professionnels uni/interdisciplinaires de réadaptation qui seront offerts suite à la détection d'un réel besoin. Cette hypothèse pourrait être approfondie premièrement en explorant les services demandés par les usagers dépistés dans le cadre de ce projet, mais également dans le cadre de projets futurs de plus grande envergure.

Une constance au cours du projet, que ce soit au cours du pilote ou de l'implantation officielle, est la proportion d'usagers ayant indiqué vouloir que la sexualité soit davantage intégrée à leur réadaptation suite à la passation du GES IRGLM (pilote : 20%; implantation : 26%). Considérant que plus de 50% des personnes post-AVC présenteront des difficultés sexuelles au cours de l'année suivant leur AVC, il est possible de constater une différence marquée entre cette proportion issue de la littérature et celle mesurée à l'IRGLM. Cette discordance peut être expliquée par un phénomène de « faux négatifs » au GES IRGLM. En fait, les usagers qui répondaient « non » au GES IRGLM indiquaient qu'ils ne souhaitaient pas que la sexualité post-AVC soit davantage abordée lors de leur réadaptation. Il est possible de constater par les formulaires GES complétés que plusieurs usagers ont eu l'occasion de poser leurs questions et de partager leurs préoccupations lors de la passation du GES IRGLM. Cette discussion entre l'utilisateur et le psychiatre était souvent suffisante et satisfaisante pour les usagers et un suivi additionnel n'était pas nécessaire, d'où la faible proportion de 20% à 26% des usagers répondant « oui » au GES IRGLM. Une autre hypothèse permettant de répondre à cette différence marquée est le moment de passation du GES IRGLM. En général, les usagers se voyaient offrir l'opportunité d'intégrer la sexualité à leur suivi avant leur plan d'intervention interdisciplinaire, ce qui correspondait environ aux trois premières semaines de leur RFI. Ce choix avait été fait surtout en raison de la forte préférence exprimée par les usagers-partenaires dans le comité d'experts qui rapportaient être le plus à l'aise d'aborder ce sujet avec un médecin en début de suivi. Les données colligées par les sondages aux usagers et les premières passations de GES démontraient également que la nature des sujets spécifiques abordés était presque toujours médicale, avec d'autres sujets parfois par la suite. De plus, il avait été fortement recommandé par la sexologue participant au comité d'experts d'aborder le sujet de la sexualité post-AVC en début de suivi, comme il s'agit d'une habitude de vie comme les autres, aussi importante à adresser dès le début de la prise en charge. Le choix du moment de la passation du GES IRGLM avait également une composante logistique et administrative afin d'intégrer la passation du GES IRGLM dans les pratiques habituelles des psychiatres. La passation après environ trois semaines en RFI a également été priorisée, car certains usagers ont un court suivi de seulement trois ou quatre

semaines. Finalement, il a été choisi de ne pas faire la passation vers la fin du séjour par crainte qu'il y ait un oubli ou qu'un besoin soit identifié chez un usager et qu'il n'y ait pas assez de temps pour l'adresser adéquatement avant le congé de la RFI. Ce choix au niveau du moment de passation du GES IRGLM, dont le bien-fondé était particulièrement réfléchi selon le vécu expérientiel et professionnel de certains participants du comité d'experts et d'un point de vue administratif pour favoriser l'offre de services, pourrait toutefois ne pas avoir convenu à la réalité des personnes ayant subi un AVC. En effet, il a été démontré que les personnes post-AVC en phase subaiguë de leur AVC privilégiaient les aspects liés à leur fonctionnement dans leurs activités de la vie quotidienne de base tels que la marche, la fonction de leur membre supérieur, l'alimentation et le langage, avant la sexualité (Auger et al., 2020). Une étude australienne ayant regroupé les opinions et priorités de 30 personnes post-AVC, 18 partenaires et 45 intervenants et chercheurs en réadaptation post-AVC a d'ailleurs démontré que le moment idéal pour aborder la sexualité était à partir de 3 mois post-AVC (McGrath et al., 2019a), ce qui se rapproche davantage du moment du congé de la RFI. Dans de futurs projets, il serait pertinent de s'inspirer des stratégies mises en place dans le présent projet à l'IRGLM, mais de viser à ce que l'opportunité d'aborder la sexualité en réadaptation post-AVC soit offerte dans la deuxième moitié du suivi, par exemple entre l'élaboration du plan d'intervention interdisciplinaire et le congé définitif. De plus, considérant que les personnes post-AVC privilégient la relation thérapeutique avant la discipline de l'intervenant avec qui ils voudraient aborder la sexualité (Auger et al., 2020), il a été discuté lors de réunions du comité d'experts de désigner le professionnel le « mieux positionné » pour aborder la sexualité avec l'utilisateur dans le cadre d'une réunion de suivi clinique. Cette personnalisation de l'approche pourrait avoir comme impact d'augmenter les chances que l'utilisateur soit prêt à aborder la sexualité au moment de la passation du GES. Cette proposition a ultimement été rejetée par le comité d'experts en rapportant un certain malaise de désigner l'intervenant avec le « meilleur lien thérapeutique » et voulant éviter une tâche additionnelle lors du suivi clinique de désigner un intervenant pour chaque usager en appliquant cette approche de « cas par cas ». Il serait toutefois possible de considérer que de désigner systématiquement l'intervenant le mieux positionné pour aborder la sexualité post-AVC avec l'utilisateur lors du suivi clinique pourrait être un ajustement suffisant de la stratégie déjà utilisée par l'IRGLM pour utiliser le GES IRGLM (vs de désigner systématiquement les physiatres), mais avec potentiellement plus de chances que l'utilisateur soit prêt à aborder la sexualité au moment de la passation de l'outil. Malgré que seulement 20-26% des usagers ayant reçu le GES IRGLM aient répondu vouloir aborder davantage la sexualité lors de leur réadaptation, la rétroaction reçue par les physiatres renforçait l'importance et la pertinence que ce sujet fasse partie intégrante de leur pratique professionnelle. Plusieurs usagers ont également rapporté à divers intervenants et ont exprimé pendant les séances de groupe éducatif la pertinence de discuter de ce sujet, même s'il n'était pas nécessairement une priorité pour le moment. Ils exprimaient être reconnaissants que le sujet soit discuté et qu'ils aient la chance de l'adresser pendant leur RFI lorsqu'ils sont bien entourés et soutenus par une équipe interdisciplinaire spécialisée en neurologie. Ils étaient conscients que l'accès aux ressources nécessaires serait plus difficile suite au congé de la RFI et lorsqu'ils seraient de retour dans la communauté, plusieurs n'ayant même pas un médecin de famille par exemple. D'ailleurs, même si une faible proportion des usagers ayant reçu le GES IRGLM ont répondu vouloir aborder davantage la sexualité lors de leur RFI, l'ensemble des personnes ayant reçu l'outil ont pu constater qu'il était possible d'intégrer la sexualité à leur réadaptation. Ainsi, ces personnes seraient probablement plus susceptibles de demander des services à ce niveau à d'autres professionnels dans les

phases subséquentes de leur réadaptation, et de réaliser une recherche autonome d'information si des difficultés sexuelles survenaient. Toutefois, ceci devra être exploré dans de futures études sur l'impact de recevoir le GES IRGLM à long terme, sans considération de la réponse donnée au moment de la passation.

## **Maintien de la pratique**

La phase subséquente à l'implantation officielle des services de réadaptation sexuelle post-AVC a montré que les nouvelles procédures mises en place avaient été maintenues. En effet, de novembre 2022 à mars 2023, environ 85% des usagers post-AVC admis à l'IRGLM ont reçu l'opportunité d'aborder la sexualité dans le cadre de leur réadaptation, ce qui représente une proportion semblable, voire même légèrement plus élevée, que celle mesurée dans la période d'essai pilote. Ceci suggère que les nouveaux services de réadaptation sexuelle ont été pérennisés dans le programme RFI de l'IRGLM. De plus, ajouté au maintien de l'offre des services, le milieu de réadaptation a démontré continuer à utiliser la collecte de données mensuelle d'informations aux dossiers des usagers pour s'ajuster de façon agile au fil des mois. En effet, même durant cette phase associée à la pérennisation, le programme AVC s'est ajusté pour favoriser l'offre de services de réadaptation sexuelle, entre autres en centrant davantage les énergies des ressources de coordination clinique pour monitorer et favoriser la passation du GES par les équipes traitantes. De plus, à certains moments, la passation systématique du GES par les physiatres a été changée pour privilégier l'attribution de la responsabilité de passer l'outil à autre intervenant dans l'équipe interdisciplinaire, ce qui a démontré être efficace. Cette consolidation des services implantés, mais également des ajustements réguliers liés aux défis de la pratique quotidienne (ex., périodes de vacances ou de surcharge, changement de personnel) favoriseront la pérennisation de ces services de réadaptation sexuelle à long terme à l'IRGLM.

La collecte de données à la fin du projet, en utilisant les mêmes questionnaires que ceux précédant l'implantation, a montré une amélioration globale des perceptions des intervenants par rapport à leurs perceptions de leurs niveaux de connaissances, de compétences et d'aise en ce qui a trait à la sexualité post-AVC, qui sont des déterminants personnels pouvant influencer de façon positive les pratiques cliniques des intervenants (Cane et al., 2012). Cette augmentation pourrait entre autres être liée aux impacts de la formation interdisciplinaire sur la réadaptation sexuelle post-AVC offerte au début de l'implantation officielle (mai-juin 2022), ce qui serait en concordance avec les résultats d'études antérieures sur les bénéfices des formations sur la sexualité offerte aux professionnels de la réadaptation (Fronek et al., 2005; Fronek et al., 2011). En plus des quelques déterminants personnels pouvant influencer les pratiques cliniques, la collecte de données a montré que quelques intervenants (n = 5) ont répondu « Très souvent » ou « Souvent » aborder la sexualité avec leurs usagers, ce qui est un changement notable considérant que pré-implantation, il n'y avait aucun intervenant ayant inscrit ces réponses. Toutefois, la majorité des intervenants ont encore rapporté aborder « Rarement » ou « Jamais » la sexualité avec leur clientèle. Considérant que les déterminants personnels des pratiques cliniques ont augmenté au cours du projet d'implantation (ce qui aurait pu mener à une augmentation des intervenants abordant la sexualité avec leurs usagers), ces résultats suggèrent que les intervenants pourraient plutôt avoir manqué d'opportunités pour aborder la sexualité avec leur clientèle au cours de la période d'implantation. En effet, considérant que la passation du GES était généralement réalisée

par les psychiatres et que seulement environ 25% des usagers avaient effectivement besoin d'intégrer la sexualité aux thèmes abordés pendant leur réadaptation, il est probable que peu d'intervenants aient effectivement eu besoin, ou l'opportunité, de réaliser des activités cliniques liées à la sexualité avec leur clientèle au cours de l'implantation. Ainsi, cette discordance entre les déterminants personnels améliorés et les pratiques cliniques relativement stables pour la majorité des intervenants en lien avec la sexualité suggère que les stratégies utilisées dans le cadre du projet d'implantation ont eu des effets distincts sur les différentes parties prenantes participant au projet. En effet, les formations et autres activités de sensibilisation et transfert de connaissances réalisées auprès des intervenants pourraient les avoir mieux préparés à pouvoir aborder la sexualité avec leur clientèle, mais c'est l'instauration de procédures et la systématisation des processus qui semblent avoir eu l'impact le plus important sur les services implantés et offerts. Loin d'être un résultat négatif, nous pouvons faire l'hypothèse que les futurs usagers qui auront des besoins de réadaptation sexuelle allant au-delà d'une conversation avec leur psychiatre, et impliquant potentiellement les autres intervenants de l'équipe interdisciplinaire tels que les ergothérapeutes, les physiothérapeutes et les orthophonistes, auront de meilleures chances de recevoir les services de réadaptation sexuelle dont ils ont besoin (en comparaison avec la situation pré-projet). Des études à plus long terme sur la pérennisation au-delà de douze mois, et l'exploration des services offerts aux personnes en ayant manifesté le besoin, pourraient répondre à cette hypothèse. Au niveau de la collecte de données réalisée auprès des usagers, une incohérence avec les données d'audits a été constatée considérant que seulement la moitié des usagers ayant reçu le GES IRGLM ont rapporté que la sexualité a été abordée avec eux lors de leur RFI. Plusieurs hypothèses peuvent expliquer l'oubli de la passation du GES IRGLM chez la moitié des usagers, notamment 1) les difficultés cognitives qui sont souvent présentes chez la clientèle, 2) le fait que la plupart des conversations liées à la sexualité ont eu lieu en une seule occurrence, de façon courte et probablement parmi plusieurs autres sujets abordés par les psychiatres et 3) le fait que ce sujet fait partie d'une multitude de sujets discutés lors du suivi en RFI sur plusieurs semaines. La grande disparité entre le taux de passation des GES IRGLM (audits) et celui rapporté par les usagers justifie d'autant plus l'ajout qui a été réalisé lors de l'implantation officielle du projet impliquant qu'un suivi sera réalisé par un autre membre de l'équipe suite à la passation du GES par le psychiatre. En fait, ce suivi est pertinent, car il offre une deuxième opportunité à l'utilisateur d'aborder le sujet de la sexualité post-AVC, possiblement avec un intervenant avec lequel l'utilisateur est plus à l'aise, pendant une conversation moins chargée avec d'autres sujets et suite à un moment de réflexion suite à l'introduction du sujet réalisée par le psychiatre. Par ailleurs, la discordance importante entre le taux de passation des GES IRGLM selon les données d'audits et celui rapporté par les usagers souligne l'importance de mesurer les résultats d'implantation par des audits de dossiers plutôt que par des sondages aux usagers. En ce qui concerne la satisfaction des usagers rapportant avoir abordé la sexualité post-AVC lors de leur RFI, aucun usager rapportait une insatisfaction d'avoir eu l'opportunité d'aborder ce sujet lors de leur RFI ou des services reçus lors de leur RFI en lien avec la sexualité post-AVC, ce qui correspond aux résultats de l'étude d'Auger et collaborateurs qui ont exploré la faisabilité d'implanter le Guide d'entrevue sur la sexualité en réadaptation post-AVC et où aucune réaction négative n'a été rapportée parmi les 28 passations du GES (Auger et al., 2021). Ceci pourrait soutenir la pertinence de la variété des modalités et outils mis en place (ex : discussion avec un membre de l'équipe, dépliant d'information, groupe éducatif).

## Défis cliniques

Plusieurs défis cliniques se sont présentés lors de la réalisation de ce projet. Tout d'abord, le fait que le déroulement du projet a eu lieu pendant la pandémie de la COVID-19 a causé plusieurs obstacles. Notamment, cette période a été marquée par de nombreuses réorganisations et changements de procédures et de protocoles. Il y avait également une pénurie de main-d'œuvre, un manque d'effectif et du changement de personnel et des rôles des différents intervenants au sein de l'équipe pour pallier aux besoins et combler les manques. Avec tous ces ajustements, ce n'était pas une période idéale pour implanter une nouvelle offre de services, quoique l'équipe s'est démontrée enthousiaste et coopérative.

Par ailleurs, le fait que la passation du GES IRGLM ait été attribuée uniquement à une profession a également présenté des défis. En effet, les congés et remplacements des physiatres ont résulté dans une diminution importante de la proportion de passation du GES IRGLM. Afin de résoudre cette problématique, une nouvelle procédure a été mise en place : si le GES IRGLM n'était pas passé par le physiatre deux semaines avant le congé, un autre intervenant serait identifié pour le faire lors du suivi clinique. Cette modification optimisera le maintien de l'offre de service pendant les périodes de vacances. De plus, le fait que ce soit seulement les physiatres qui avaient adopté la pratique de passer le GES et que peu de références et suivis additionnels ont été demandés a fait en sorte que peu d'intervenants d'autres disciplines ont eu la chance de mettre en pratique les connaissances acquises lors des formations et ils n'ont pas eu l'opportunité de se familiariser avec les interventions liées à la réadaptation sexuelle. En conséquence, lorsqu'une demande de suivi survenait, l'intervenant ciblé pouvait avoir des questionnements en lien avec cette pratique plutôt nouvelle et non familière.

## Forces et limites du projet

Ce projet novateur répond aux besoins de la clinique et de la recherche. En fait, l'idée pour ce projet a été initiée par un intérêt exprimé par les intervenants du milieu clinique et suite à la reconnaissance d'une lacune dans l'offre de services actuelle. Cette caractéristique consiste en une force du projet, car l'équipe se sentait interpellée à s'investir dans un projet qui répondait à un besoin et qui faisait du sens au point de vue clinique. La littérature souligne également le manque de données probantes sur la réadaptation sexuelle post-AVC et appuie le besoin de tels projets d'implantation. Ce projet est d'ailleurs le résultat d'une collaboration entre la clinique et la recherche suite au partenariat établi entre les professionnels de l'IRGLM et des membres de l'École de réadaptation de l'Université de Montréal. Une autre force de ce projet d'implantation est qu'il était basé sur les *Recommandations canadiennes pour les pratiques optimales de soins de l'AVC*. Les lignes directrices étaient en fait le cadre suivi tout au long du projet. De plus, l'approche collaborative de cocréation utilisée par les intervenants du milieu a permis de créer des outils et modalités adaptés au contexte de travail de l'IRGLM optimisant ainsi leur utilisabilité et leur pérennisation dans le milieu. L'accessibilité des outils et modalités était également un point fort du projet, avec les informations et livrables disponibles en français et en anglais et avec un support visuel pour la clientèle aphasique. Une autre force importante de ce projet est la libération d'une clinicienne afin qu'elle puisse s'investir dans le rôle de coordonnatrice de projet. Ainsi, elle

avait le temps nécessaire pour réaliser toutes les tâches liées à la gestion et la coordination tout au long du projet. La nécessité de cet investissement de ressources est d'ailleurs soulignée par l'Outil de l'INESSS (2021) afin d'optimiser la démarche d'implantation du projet. Par ailleurs, la composition du comité d'experts qui incluait non seulement un représentant par discipline professionnelle, mais également deux usagers-partenaires et une sexologue consultante a permis de prendre en considération les perspectives et points de vue variés des différents détenteurs d'enjeux affectés par ce projet. Les nombreuses rencontres entre le comité d'experts et le comité stratégique étaient un autre point fort de ce projet, permettant d'amener les modifications nécessaires tout au long de la réalisation du projet afin de s'ajuster aux défis qui se présentaient, notamment les imprévus liés à la COVID. Cette flexibilité et adaptabilité a réellement permis d'optimiser l'implantation et la pérennité du projet. Finalement, la grande taille des échantillons et la longue période de temps sur laquelle le projet s'est étalé ont permis de colliger un corpus de données appréciable. Cette collecte de données importante a permis de dresser un portrait représentatif du fonctionnement de la RFI post-AVC et des différents détenteurs d'enjeux à l'IRGLM ainsi que de l'application des nouveaux outils et modalités en notant les fluctuations possibles pouvant influencer le succès du projet pendant une période de 17 mois.

Ce projet avait toutefois certaines limites. Tout d'abord, l'utilisation de sondages et d'outils maison est sujet à des biais de mesure. Ils ont cependant été conçus par les membres des comités, testés par différents moyens, et modifiés au besoin. Les conclusions qui en sont tirées sont également nuancées. Par ailleurs, tandis que les moyens employés ont significativement amélioré la proportion d'usagers pouvant intégrer la sexualité à leur réadaptation post-AVC avec un taux de passation de GES d'environ 75%, il est possible que d'autres stratégies auraient engendré de meilleurs résultats. Par exemple, si la passation du GES était attribuée systématiquement à un intervenant en soi plutôt qu'à une profession et si le moment de la passation était plus près du congé de la RFI et du retour progressif dans la communauté, les résultats obtenus auraient possiblement été meilleurs.

## **Futures étapes**

*Au sein de l'IRGLM et du continuum AVC :*

- Modification de la grille d'audits afin de colliger les données sur le pourcentage de suivis réalisés suite à la passation du GES IRGLM.
- L'offre de services liée à la sexualité post-AVC sera élargie afin d'inclure les 13 lits au pavillon Lindsay nouvellement assignés au programme AVC.
- L'offre de services sera élargie afin d'être offerte à d'autres moments dans le continuum de services en AVC, soit dans le programme de service ambulatoire de réadaptation pour la clientèle adulte (SARCA) à l'IRGLM et lors du suivi en réadaptation axée sur l'intégration sociale (RAIS) au Centre de réadaptation Lucie-Bruneau.
- L'offre de services liée à la sexualité sera élargie afin d'inclure les usagers ayant un diagnostic autre qu'un AVC, soit toute autre lésion cérébrale acquise non traumatique.
- Il est prévu d'implanter la pratique auprès d'autres clientèles et d'autres programmes en déficience physique.

### *Diffusion à l'extérieur de l'IRGLM :*

- Le projet sera présenté aux établissements partenaires lors d'une « conférence-midi ».
- Des soumissions seront réalisées afin de présenter le projet sur une échelle internationale. Par exemple, une soumission a été effectuée pour réaliser une présentation du projet lors du Congrès mondial de l'AVC 2023.
- Il est prévu de faire une publication scientifique en anglais dans un journal ayant recours à un processus de révision par les pairs sur le projet.
- Une formation continue sera élaborée par Louis-Pierre Auger et pourra être offerte aux employés non formés du programme AVC ainsi qu'aux employés d'autres programmes.

## **6. CONCLUSION**

Un AVC affecte la grande majorité des habitudes de vie chez les personnes qui le subissent, incluant les relations interpersonnelles et les activités sexuelles. En fait, plus de 50 % des personnes ayant subi un AVC présentent des difficultés sexuelles. Cependant, la sexualité post-AVC est rarement abordée lors de la réadaptation des usagers, bien qu'elle ait été démontrée comme étant importante pour les personnes ayant subi un AVC. Cette lacune a été identifiée parmi les services offerts en réadaptation fonctionnelle intensive à l'IRGLM. Le projet novateur décrit dans le présent rapport a ainsi été initié par les détenteurs d'enjeux de l'IRGLM dans l'intérêt d'améliorer les services offerts et de répondre aux besoins de la clientèle et du milieu clinique. Ce projet a démontré la faisabilité d'implanter des nouveaux outils et services liés à la sexualité post-AVC lors de la réadaptation fonctionnelle intensive des usagers admis à l'IRGLM. Cet ajout a significativement augmenté la proportion d'usagers ayant eu l'opportunité d'aborder et d'intégrer la sexualité post-AVC à leur processus de réadaptation. Ce projet d'implantation était basé sur les *Recommandations canadiennes pour les pratiques optimales de soins de l'AVC* afin d'être en cohérence avec les meilleures pratiques. Il serait pertinent que cette nouvelle offre de service soit élargie à d'autres phases dans le continuum de la réadaptation post-AVC, par exemple au programme SARCA et en RAIS. Il pourrait également être bénéfique qu'une telle initiative soit reproduite auprès d'autres clientèles en déficience physique et au sein d'autres établissements, dans la mesure où la démarche soit modifiée et adaptée au contexte et aux besoins particuliers de la clientèle.

## Références

- AOTA. (2014). Occupational Therapy Practice Framework: Domain and Process (3rd Edition). *American Journal of Occupational Therapy*, 68(Supplement\_1), S1-S48. doi:10.5014/ajot.2014.682006 %J American Journal of Occupational Therapy
- Auger, L.-P., Grondin, M., Aubertin, M., Marois, A., Filiatrault, J., & Rochette, A. (2020). Interventions used by allied health professionals in sexual rehabilitation after stroke: A systematic review. *Top Stroke Rehabil*, 1-16. doi:10.1080/10749357.2020.1845014
- Auger, L.-P., Pituch, E., Filiatrault, J., Courtois, F., & Rochette, A. (2020). Priorities and Needs Regarding Sexual Rehabilitation for Individuals in the Subacute Phase Post-stroke. *Sexuality and Disability*, 1-16. doi:10.1007/s11195-020-09664-x
- Auger, L.-P., Pituch, E., Filiatrault, J., Courtois, F., & Rochette, A. (2021). Implementation of a sexuality interview guide in stroke rehabilitation: a feasibility study. *Disabil Rehabil*, 1-9. doi:10.1080/09638288.2021.1881625
- Brady, M. C., Clark, A. M., Dickson, S., Paton, G., & Barbour, R. S. (2011). The impact of stroke-related dysarthria on social participation and implications for rehabilitation. *Disabil Rehabil*, 33(3), 178-186. doi:10.3109/09638288.2010.517897
- Bugnicourt, J. M., Hamy, O., Canaple, S., Lamy, C., & Legrand, C. (2014). Impaired sexual activity in young ischaemic stroke patients: an observational study. *Eur J Neurol*, 21(1), 140-146. doi:10.1111/ene.12277
- Calabrò, R. S., & Bramanti, P. (2014). Post-stroke sexual dysfunction: an overlooked and under-addressed problem. *Disabil Rehabil*, 36(3), 263-264. doi:10.3109/09638288.2013.785603
- Cane, J., O'Connor, D. & Michie, S. (2012). Validation of the theoretical domains framework for use in behaviour change and implementation research. *Implementation Science* 7(1), 1-17. <https://doi.org/10.1186/1748-5908-7-37>
- Cheung, R. T. (2002). Sexual functioning in Chinese stroke patients with mild or no disability. *Cerebrovasc Dis*, 14(2), 122-128.
- Choi-Kwon, S., & Kim, J. S. (2002). Poststroke emotional incontinence and decreased sexual activity. *Cerebrovasc Dis*, 13(1), 31-37. doi:10.1159/000047743
- Desrosiers, J., Rochette, A., Noreau, L., Bourbonnais, D., Bravo, G., & Bourget, A. (2006). Long-Term Changes in Participation After Stroke. *Top Stroke Rehabil*, 13(4), 86-96. doi:10.1310/tsr1304-86
- Dickson, S., Barbour, R. S., Brady, M., Clark, A. M., & Paton, G. (2008). Patients' experiences of disruptions associated with post-stroke dysarthria. *Int J Lang Commun Disord*, 43(2), 135-153. doi:10.1080/13682820701862228
- Dusenbury, W., Hill, T. J., Mosack, V., & Steinke, E. E. (2020). Risk Factors, Depression, and Drugs Influencing Sexual Activity in Individuals With and Without Stroke. *Rehabil Nurs*, 45(1), 23-29. doi:https://dx.doi.org/10.1097/RNJ.000000000000145
- Dyer, K., & das Nair, R. (2013). Why don't healthcare professionals talk about sex? A systematic review of recent qualitative studies conducted in the United kingdom. *J Sex Med*, 10(11), 2658-2670. doi:10.1111/j.1743-6109.2012.02856.x
- Ezekiel, L., Collett, J., Mayo, N. E., Pang, L., Field, L., & Dawes, H. (2019). Factors Associated With Participation in Life Situations for Adults With Stroke: A Systematic Review. *Arch Phys Med Rehabil*, 100(5), 945-955. doi:10.1016/j.apmr.2018.06.017
- Forman, J., & Damschroder, L. (2007). Qualitative content analysis. In *Empirical methods for bioethics: A primer* (Vol. 11, pp. 39-62). Emerald Group Publishing Limited.

- Fougeyrollas, P. (2010). *La funambule, le fil et la toile: transformations réciproques du sens du handicap*: Presses de l'Université Laval.
- Fougeyrollas, P., Noreau, L., Bergeron, H., Cloutier, R., Dion, S. A., & St-Michel, G. (1998). Social consequences of long term impairments and disabilities: conceptual approach and assessment of handicap. *Int J Rehabil Res*, 21(2), 127-141.
- Fronek, P., Booth, S., Kendall, M., Miller D. et Geraghty, T. (2005). The Effectiveness of a Sexuality Training Program for the Interdisciplinary Spinal Cord Injury Rehabilitation Team. *Sexuality and Disability* 23(2), 51–63. <https://doi.org/10.1007/s11195-005-4669-0>
- Fronek, P., Kendall, M., Booth, S., Eugarde, E. et Geraghty, T. (2011). A Longitudinal Study of Sexuality Training for the Interdisciplinary Rehabilitation Team. *Sexuality and Disability* 29(2), 87–100. <https://doi.org/10.1007/s11195-010-9177-1>
- Gainotti, G., Antonucci, G., Marra, C., & Paolucci, S. (2001). Relation between depression after stroke, antidepressant therapy, and functional recovery. *71(2)*, 258-261. doi:10.1136/jnnp.71.2.258 %J Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry
- Grenier-Genest, A., Gerard, M., & Courtois, F. (2017). Stroke and sexual functioning: A literature review. *NeuroRehabilitation*, 41(2), 293-315. doi:10.3233/nre-001481
- Guo, M., Bosnyak, S., Bontempo, T., Enns, A., Fourie, C., Ismail, F., & Lo, A. (2015). Let's Talk About Sex! - Improving sexual health for patients in stroke rehabilitation. *BMJ Quality Improvement Reports*, 4(1), u207288.w202926. doi:10.1136/bmjquality.u207288.w2926
- Haboubi, N. H. J., & Lincoln, N. (2003). Views of health professionals on discussing sexual issues with patients. *Disabil Rehabil*, 25(6), 291-296. doi:10.1080/0963828021000031188
- Hartmann, U. (2007). [Depression and sexual dysfunction: aspects of a multi-faceted relationship]. *Psychiatr Prax*, 34 Suppl 3, S314-317. doi:10.1055/s-2007-970967
- INESSS. (2021). *Mission-Vision-Valeurs*. Récupéré sur <https://www.inesss.qc.ca/a-propos/mission-vision-valeurs.html>.
- Instituts de recherche en santé du Canada. (2016). Application des connaissances aux IRSC. Retrieved from <http://www.cihr-irsc.gc.ca/f/29418.html>
- Jung, J. H., Kam, S. C., Choi, S. M., Jae, S. U., Lee, S. H., & Hyun, J. S. (2008). Sexual dysfunction in male stroke patients: correlation between brain lesions and sexual function. *Urology*, 71(1), 99-103. doi:10.1016/j.urology.2007.08.045
- Kendall, M., Booth, S., Fronek, P. et al. (2003). The Development of a Scale to Assess the Training Needs of Professionals in Providing Sexuality Rehabilitation Following Spinal Cord Injury. *Sexuality and Disability*, 21, 49–64. <https://doi.org/10.1023/A:1023510925729>
- Kim, J. H. (2008). [Relationship among sexual knowledge, frequency, satisfaction, marital intimacy and levels of depression in stroke survivors and their spouses]. *Taehan Kanho Hakhoe Chi*, 38(3), 483-491.
- Korpelainen, J. T., Nieminen, P., & Myllyla, V. V. (1999). Sexual functioning among stroke patients and their spouses. *Stroke*, 30(4), 715-719.
- Logan, P. A., Dyas, J., & Gladman, J. R. (2004). Using an interview study of transport use by people who have had a stroke to inform rehabilitation. *Clin Rehabil*, 18(6), 703-708. doi:10.1191/0269215504cr742oa
- Low, M. A., Power, E., & McGrath, M. (2021). Sexuality after stroke: Exploring knowledge, attitudes, comfort and behaviours of rehabilitation professionals. *Annals of Physical & Rehabilitation Medicine*, 65(2), 101547. doi:<https://dx.doi.org/10.1016/j.rehab.2021.101547>
- Mayo, N. E., Wood-Dauphinee, S., Cote, R., Durcan, L., & Carlton, J. (2002). Activity, participation, and quality of life 6 months poststroke. *Arch Phys Med Rehabil*, 83(8), 1035-1042.

- McCluskey, A., Vratsistas-Curto, A., & Schurr, K. (2013). Barriers and enablers to implementing multiple stroke guideline recommendations: a qualitative study. *BMC Health Serv Res*, *13*, 323. doi:10.1186/1472-6963-13-323
- McGrath, M., Lever, S., McCluskey, A., & Power, E. (2019). How is sexuality after stroke experienced by stroke survivors and partners of stroke survivors? A systematic review of qualitative studies. *Clin Rehabil*, *33*(2), 293-303. doi:10.1177/0269215518793483
- McLaughlin, J., & Cregan, A. (2005). Sexuality in Stroke Care: A Neglected Quality of Life Issue in Stroke Rehabilitation? A Pilot Study. *Sexuality and Disability*, *23*(4), 213-226. doi:10.1007/s11195-005-8929-9
- Mellor, R. M., Greenfield, S. M., Dowswell, G., Sheppard, J. P., Quinn, T., & McManus, R. J. (2013). Health care professionals' views on discussing sexual wellbeing with patients who have had a stroke: a qualitative study. *PLoS One*, *8*(10), e78802. doi:10.1371/journal.pone.0078802
- Mountain, A., Patrice Lindsay, M., Teasell, R., Salbach, N. M., de Jong, A., Foley, N., . . . Cameron, J. I. (2019). Recommandations canadiennes pour les pratiques optimales de soins de l'AVC : réadaptation, rétablissement et participation communautaire après un AVC. Deuxième partie : Les transitions et la participation communautaire après un AVC. 6<sup>e</sup> édition, mise à jour 2019. Fondation des maladies du cœur et de l'AVC. <https://www.pratiquesoptimalesavc.ca/recommandations/prise-en-charge-des-transitions-dans-les-soins-de-lavc>
- Nilsson, M. I., Fugl-Meyer, K., von Koch, L., & Ytterberg, C. (2017). Experiences of Sexuality Six Years After Stroke: A Qualitative Study. *J Sex Med*, *14*(6), 797-803. doi:10.1016/j.jsxm.2017.04.061
- Northcott, S., & Hilari, K. (2011). Why do people lose their friends after a stroke? *Int J Lang Commun Disord*, *46*(5), 524-534. doi:10.1111/j.1460-6984.2011.00079.x
- Parr, S. (2007). Living with severe aphasia: Tracking social exclusion. *Aphasiology*, *21*(1), 98-123. doi:10.1080/02687030600798337
- Rankin, J. (1957). Cerebral vascular accidents in patients over the age of 60. II. Prognosis. *Scott Med J*, *2*(5), 200-215. doi:10.1177/003693305700200504
- Regnault, A., Willgoss, T., Barbic, S. et al. (2018) Towards the use of mixed methods inquiry as best practice in health outcomes research. *J Patient Rep Outcomes* **2**, 19. <https://doi.org/10.1186/s41687-018-0043-8>
- Rozon, J., & Rochette, A. (2015). Changes in life habits affected by mild stroke and their association with depressive symptoms. *Journal of rehabilitation medicine*, *47*(6), 495-501. doi:10.2340/16501977-1959
- Sjogren, K., Damber, J. E., & Liliequist, B. (1983). Sexuality after stroke with hemiplegia. I. Aspects of sexual function. *Scand J Rehabil Med*, *15*(2), 55-61.
- Stein, J., Hillinger, M., Clancy, C., & Bishop, L. (2013). Sexuality after stroke: patient counseling preferences. *Disabil Rehabil*, *35*(21), 1842-1847. doi:10.3109/09638288.2012.754953
- Stroke Foundation. (2017). Clinical Guidelines for Stroke Management 2017.
- Thambirajah, N., Senanayake, S., Gooneratne, K., Suraweera, C., Ranasinghe, L., & Kumbukage, M. (2022). Post-Stroke Depression: Prevalence, Associated Factors, and Relationship to Disability in a Tertiary Care Center in Sri Lanka. *Journal of Neurosciences in Rural Practice*, *13*(1), 73-79. doi: <https://dx.doi.org/10.1055/s-0041-1741504>
- Thompson, H. S., & Ryan, A. (2009). The impact of stroke consequences on spousal relationships from the perspective of the person with stroke. *J Clin Nurs*, *18*(12), 1803-1811. doi:10.1111/j.1365-2702.2008.02694.x
- Winstein, C. J., Stein, J., Arena, R., Bates, B., Cherney, L. R., Cramer, S. C., . . . Zorowitz, R. D. (2016). Guidelines for Adult Stroke Rehabilitation and Recovery: A Guideline for Healthcare Professionals From the American Heart Association/American Stroke Association. *Stroke*, *47*(6), e98-e169. doi:10.1161/str.0000000000000098

- Woodman, P., Riazi, A., Pereira, C., & Jones, F. (2014). Social participation post stroke: a meta-ethnographic review of the experiences and views of community-dwelling stroke survivors. *Disabil Rehabil*, 36(24), 2031-2043. doi:10.3109/09638288.2014.887796
- Yilmaz, S. D., Gumus, H., & Yilmaz, H. (2015). Sexual life of poststroke women with mild or no disability: a qualitative study. *J Sex Marital Ther*, 41(2), 145-154. doi:10.1080/0092623x.2013.864365
- Zwarenstein, M., & Reeves, S. J. J. o. C. E. i. t. H. P. (2006). Knowledge translation and interprofessional collaboration: Where the rubber of evidence-based care hits the road of teamwork. 26(1), 46-54.



# **ANNEXES**



## **ANNEXE A**

### **OUTILS DE PLANIFICATION**

## 1. AIDE-MÉMOIRE : PRINCIPALES ACTIONS À POSER SELON LES ÉTAPES DE LA DÉMARCHE\*

### 1

#### Amorce

La pratique choisie doit répondre à un besoin, être reconnue par un maximum d’acteurs et viser des gains tant pour l’organisation que pour les usagers.

L’équipe pourra ainsi s’investir dans un projet qui a du sens au point de vue clinique, tout en ayant le soutien de l’établissement.

- Déterminer à quelle(s) problématique(s) des usagers la pratique pourrait répondre (p. ex. : dénutrition, risques de plaies). La consultation des usagers est ici particulièrement pertinente.
- Après approbation du gestionnaire, former une équipe de travail autour d’un leader clinique.
- Préciser comment peut s’inscrire le projet dans le plan d’amélioration de la direction et les priorités de l’établissement (p. ex. : diminuer les durées de séjour donc augmenter l’accès).
- S’assurer du soutien d’une personne compétente en transfert des connaissances.
- Préciser, à l’aide de la littérature, la pratique basée sur des données probantes (p. ex. : outil d’évaluation, protocole de soins, etc.) répondant aux problématiques soulevées [INESSS, 2015].
- Vérifier dans quelle mesure la ou les pratiques conviennent au contexte. Consulter les usagers.
- Choisir la meilleure pratique et l’adapter, au besoin [ADAPTE Collaboration, 2007].
- Obtenir le soutien formel du ou des gestionnaires concernés pour la poursuite du projet et la libération de temps à consacrer pour les prochaines étapes. Déterminer la ou les sources de financement.

### 2

#### Planification

La planification est une étape cruciale de la démarche. Elle facilite la coordination du projet et augmente considérablement ses chances de succès.

De plus, une planification rigoureuse et formalisée permet d’inscrire la démarche dans les pratiques préconisées en gestion de projet et favorise ainsi sa reconnaissance dans l’organisation.

- Planifier l’implantation de la pratique selon une approche de gestion de projet en utilisant des modèles et outils en transfert des connaissances (TC) existants [IRSC, 2012; INSPQ, 2009; Graham *et al.*, 2006; Fixsen *et al.*, 2005].
- Définir le but et les objectifs du projet, sa portée et ses limites.
- Établir une structure de gouvernance et clarifier les responsabilités (p. ex. : comité de coordination). Penser à impliquer des usagers.
- Identifier les éléments facilitateurs ([chapitre 2](#)) et les défis possibles lors de l’implantation ([chapitre 3](#)) en consultant les acteurs impliqués [Morestin *et al.*, 2013; Damschroder *et al.*, 2009; NICE, 2007].
- Choisir les stratégies d’implantation à mettre en place pour faire face aux défis ([chapitre 4](#)) [Chaire d’étude sur l’application des connaissances dans le domaine des jeunes et des familles en difficulté, 2015; Waltz *et al.*, 2015; Barwick, 2013; Brio Conseils, 2012; IRSC, 2012].
- Réaliser un projet pilote en testant la pratique auprès de certains des intervenants ciblés par le changement et qui auront été formés au préalable. Penser à impliquer des usagers.
- À la suite de l’essai pilote, réviser les éléments facilitateurs et défis et ajuster en conséquence les stratégies d’implantation. La pratique en elle-même et la portée du projet pourraient également nécessiter un ajustement.
- Vérifier dans quelle mesure les activités prévues favorisent l’utilisation de la nouvelle pratique à long terme (pérennisation) (p. ex. : enregistrement de la formation).
- Formaliser la planification dans un document en consignnant les objectifs, les stratégies d’implantation, les étapes, les ressources nécessaires, les responsabilités de chacun, l’échéancier et le budget [Brown *et al.*, 2016; Lane *et al.*, 2015; CEOSMEA, 2013b; AIIAO, 2012; INSPQ, 2009].
- En collaboration avec une ressource compétente en évaluation, déterminer les indicateurs de suivi et de l’évaluation de l’implantation et préciser les cibles ([chapitre 5](#)).
- Identifier par qui, quand et comment se feront la mesure des indicateurs, la saisie et l’analyse de l’information et à qui seront transmis le ou les rapports. Intégrer le plan d’évaluation à la planification du projet.
- Finaliser le budget en précisant l’ensemble des ressources à investir (en argent et en nature) et les sources de financement.
- Faire approuver la planification et s’assurer que tous les acteurs impliqués sont informés du projet.

\* Le déroulement des actions dans chacune des étapes et entre les étapes n’est pas linéaire.

# 3

## Implantation

L'implantation d'une nouvelle pratique nécessite un soutien et un suivi réguliers.

L'évaluation, utilisant entre autres des indicateurs et des cibles, ainsi que les interactions avec les cliniciens utilisateurs de la pratique permettent d'apporter des ajustements au fur et à mesure. Au terme de l'implantation, la nouvelle pratique sera ainsi mieux ancrée dans les activités régulières de l'équipe clinique.

- Assurer un suivi régulier du processus d'implantation par la collecte et l'analyse des indicateurs ainsi que par des échanges réguliers avec les cliniciens utilisateurs de la pratique et les gestionnaires concernés.
- Ajuster en continu le projet et la pratique, tout en s'assurant que celle-ci conserve ses qualités au point de vue scientifique.
- Régler les irritants rapidement.
- Rendre compte régulièrement de l'état d'avancement des travaux à une structure externe à l'équipe, afin de maintenir sa reconnaissance et d'obtenir du soutien au besoin (p. ex. : comité local de traumatologie, comité qualité).
- Commencer la pérennisation de la pratique dès que les principaux ajustements y ont été apportés ([chapitre 6](#)).
- Donner en continu des marques de reconnaissance à l'équipe.
- Réaliser des communications orales et écrites pour faire rayonner le projet et ainsi favoriser sa reprise par d'autres équipes.

# 4

## Maintien de la pratique

La clôture du projet permet d'en faire le bilan et de procéder aux derniers ajustements. Les stratégies de pérennisation à mettre en place pour que la pratique se maintienne dans le temps et s'intègre dans les pratiques régulières de l'équipe sont ajustées et formalisées.

Marquer la fin d'un projet permet de confirmer son adoption, de reconnaître la contribution de chacun et... de laisser la place à d'autres initiatives !

- Vérifier le niveau d'atteinte des objectifs du projet.
- S'assurer qu'au moment de la clôture du projet, la pratique et son suivi soient intégrés aux opérations régulières. La poursuite de stratégies de pérennisation est habituellement nécessaire ([chapitre 6](#)).
- Transmettre les connaissances acquises, afin que l'organisation puisse capter les bénéfices tirés de l'implantation de la nouvelle pratique et d'une démarche d'implantation.
- Commencer l'évaluation des effets lorsque l'étape d'implantation est terminée ; au besoin, mettre à contribution des partenaires issus du milieu de la recherche.
- Célébrer la fin de l'implantation en prévoyant des activités de reconnaissance pour l'équipe.



Une version imprimable de cet [aide-mémoire](#) est disponible sur le site de l'INESSS.





## 6. STRATÉGIES DE PÉRENNISATION

Dès la planification de l’implantation d’une nouvelle pratique, il faut réfléchir à ses possibilités de maintien à long terme et aux stratégies de pérennisation à mettre en place.

Selon l’expérience tirée des projets déjà réalisés, il est préférable de commencer à appliquer les stratégies de pérennisation en cours d’implantation. Il est également conseillé d’assurer une continuité entre la collecte des données pour le suivi de l’implantation et celle liée à la pérennisation, afin qu’il n’y ait pas de temps mort entre les deux.

Le tableau suivant donne des exemples de stratégies selon les trois dimensions de la pérennisation présentées dans le modèle de Shediac-Rizkallah et Bone [1998].

### Dimensions de la pérennisation et exemples\*

Dimensions	Objectifs généraux	Exemples de stratégies de pérennisation
Institutionnalisation, soit la continuité de la pratique dans la structure organisationnelle	Intégrer les activités liées à la pratique aux activités régulières de l’organisation	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Intégration de la formation sur la pratique dans la grille horaire de la formation des nouveaux cliniciens et des étudiants</li> <li>• Vérification par le coordonnateur clinique de la présence de l’outil au dossier avant chaque plan d’intervention interdisciplinaire</li> <li>• Intégration de la procédure et des outils liés à la nouvelle pratique au document de programmation</li> <li>• Affichage d’un aide-mémoire précisant les rôles et responsabilités</li> <li>• Implantation de la pratique auprès d’autres clientèles de l’installation ou de l’établissement</li> </ul>
Maintien des effets positifs de la pratique	Mettre en place un système de monitoring des effets de la pratique	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Vérification (audit) de dossiers</li> <li>• Suivi des effets sous forme de tableaux auprès des équipes, comités qualité, directions cliniques, etc.</li> <li>• Maintien de comités (pilotage, interétablissements, etc.) pour le suivi des indicateurs</li> <li>• Révision annuelle de la démarche et des outils</li> </ul>
Renforcement des compétences du milieu à utiliser la pratique	Partager et diffuser les connaissances et l’expertise issues de la pratique	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Identification d’un champion par équipe pour le suivi et le soutien à la pérennisation</li> <li>• Accompagnement individuel (« coaching »)</li> <li>• Adaptation du matériel de formation, afin qu’il puisse être auto-utilisé</li> <li>• Présentation du projet lors d’évènements locaux et auprès de partenaires</li> </ul>

\* Tableau inspiré de Cantin [2014], ayant adapté le modèle de Shediac-Rizkallah et Bone [1998].

## **ANNEXE B**

### **SONDAGES PRÉ-PROJET**

## ANNEXE B1 : Sondage aux intervenants

### PROJET SUR LA SEXUALITÉ POST-AVC Sondage auprès des intervenants

Bonjour,

Le programme AVC et autres lésions cérébrales acquises non-traumatiques prévoit implanter un projet novateur sur la sexualité post-AVC afin d'élargir son offre de services auprès de ses usagers. Votre collaboration est requise afin de compléter ce court sondage qui vise à mesurer l'impact de l'implantation du projet sur notre offre de services, identifier les éléments qui en faciliteraient l'implantation, et identifier les obstacles potentiels à sa mise en œuvre. Votre apport est essentiel à la réussite d'un tel projet. Nous vous remercions du temps de réflexion que vous saurez dédier à cet exercice.

1. Encercler votre discipline professionnelle :	Éducation spécialisée, Ergothérapie, Médecine, Neuropsychologie, Nutrition, Orthophonie, Physiothérapie, Soins infirmiers, Travail social, Autre :				
2. Identifiez la clientèle que vous desservez majoritairement :	RFI interne	SARCA	RFI interne et SARCA		
3. Combien d'années d'expérience avez-vous dans la pratique de votre discipline professionnelle :	0-2 ans	2-5 ans	5-10 ans	10-15 ans	15+ ans
4. Présentations de Louis-Pierre auxquelles j'ai assisté ou visionné en rediffusion :	12 mai 2021	19 mai 2021	Aucune		

5. Dans les 3 derniers mois, **avant les présentations de Louis-Pierre Auger**, identifiez la proportion d'usagers avec qui vous avez intégré la sexualité dans les services de réadaptation post-AVC que vous avez offerts :

Jamais (0%)	Rarement (5 à 25%)	Parfois (25 à 50%)	Souvent (50 à 75%)	Très souvent (75 à 100%)
----------------	-----------------------	-----------------------	-----------------------	-----------------------------

6. Qualifiez votre niveau d'accord avec les citations suivantes, selon vos connaissances actuelles :

	Fortement en désaccord	En désaccord	Partiellement en accord	En accord	Fortement en accord
Je connais un outil à utiliser pour aborder la sexualité auprès des usagers					
Je connais le rôle de ma profession en lien avec la sexualité post-AVC					
Je connais les rôles et responsabilité de mes collègues en lien avec la sexualité post-AVC					
Je connais les démarches à entreprendre (procédures, références) lorsqu'un usager souhaite aborder la sexualité					
Je connais les interventions à faire selon ma profession lorsqu'un patient souhaite aborder la sexualité					

7. Qualifiez votre niveau d'accord avec les citations suivantes, selon vos connaissances actuelles :

	Fortement en désaccord	En désaccord	Partiellement en accord	En accord	Fortement en accord
Je crois qu'il est important d'intégrer la sexualité lors de la réadaptation post-AVC en RFI interne					
Je crois qu'il est important d'intégrer la sexualité lors de la réadaptation post-AVC au SARCA					
Je crois qu'il est important d'intégrer la sexualité dans ma pratique clinique					
Je crois qu'il est faisable d'intégrer la sexualité dans ma pratique clinique					
Je me sens à l'aise pour aborder la sexualité auprès des patients lors de la réadaptation					

8. Dans l'éventualité où ce projet vous demanderait d'aborder la sexualité avec vos usagers et de réaliser des interventions dans votre champ de discipline, indiquez-nous ce qui en faciliterait l'intégration dans votre pratique clinique :

---



---



---



---

9. Dans un même ordre d'idées, indiquez-nous ce qui représente à vos yeux des obstacles / barrières à l'intégration d'un tel projet dans votre pratique clinique :

---



---



---



---

10. Finalement, nous vous invitons à nous faire part de vos idées et commentaires en lien avec ce projet :

---



---



---



---

Merci beaucoup! 😊

## ANNEXE B2 : Sondage aux usagers

### PROJET SUR LA SEXUALITÉ POST-AVC Sondage auprès des usagers

Âge :		Nombre de semaines depuis l'admission à l'IRGLM :	1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8, 9, 10, 11, 12, 13, 14, 15, 16 ou plus
Sexe :	H, F, X	Cote FIM à l'admission :	
Diagnostic :	AVC	Présence d'un(e) partenaire :	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
Congé de fin de semaine réalisé :		<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	

Présentation du sondage à l'utilisateur :

*« Dans le cadre d'un nouveau projet, nous souhaitons améliorer nos services en abordant maintenant le sujet de la sexualité avec les patients lors de la réadaptation. Êtes-vous d'accord que je vous pose des questions à propos de ce projet? Vos réponses seront anonymes. »*

Accord de l'utilisateur :  Oui  Non

*« Veuillez noter que nous définissons ici la sexualité au sens large, avec ou sans partenaire. Ceci inclut non seulement les activités sexuelles, mais également les notions de relations, désir, plaisir et intimité. »*

a) Est-ce que la sexualité est un sujet qui vous préoccupe suite à votre AVC ?	Oui	Non	
b) Est-ce que la sexualité a été abordée avec vous lors de votre réadaptation à l'IRGLM ?	Oui	Non	
Si oui, est-ce que votre partenaire était présent(e) ?	Oui	Non	N/A
c) Est-ce que vous aimeriez que l'on aborde le sujet de la sexualité avec vous lors de votre réadaptation à l'IRGLM ?	Oui	Non	
Si oui, est-ce que vous aimeriez que votre partenaire soit présent(e) ?	Oui	Non	N/A
d) Êtes-vous d'accord que nous contactons votre partenaire à ce sujet ?	Oui	Non	N/A

e) Quels sujets spécifiques aimeriez-vous aborder ?

Physique

Psychologique

Médical

Communicationnel

Autres :

f) Avez-vous une préférence que l'intervenant soit :  masculin  féminin  Pas de préférence

g) Quels facteurs rendraient cette discussion sur la sexualité plus facile pour vous ?

Environnement confidentiel

Groupe de discussion

Présence du partenaire

Absence du partenaire

Dépliant avec informations

Qu'un intervenant aborde le sujet avec vous

Autres :

h) Quels facteurs rendraient cette discussion sur la sexualité plus difficile pour vous ?

Environnement ouvert (ex : gymnase)

Groupe de discussion

Présence du partenaire

Absence du partenaire

Autres :

## ANNEXE B3 : Sondage aux usagers – version en anglais

### POST-STROKE SEXUALITY PROJECT Patient Survey

Age :		Number of weeks since admission at l'IRGLM :	1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8, 9, 10, 11, 12, 13, 14, 15, 16 or more
Gender :	M, F, X	FIM score at admission :	
Diagnosis :	Stroke	Partner present :	<input type="checkbox"/> Yes <input type="checkbox"/> No
Weekend home trial :	<input type="checkbox"/> Yes <input type="checkbox"/> No		

Survey introduction to the patient :

*"We have started a project to improve our services by discussing sexuality with all patients during their post-stroke rehabilitation. May I ask you a few questions about this project? Your answers will remain anonymous."*

Patient consent :  Yes  No

*"Please note that throughout this survey, the term sexuality is defined in the broad sense, with or without a partner. This includes not only sexual activities, but also notions of relationships, desire, pleasure and intimacy."*

a) Are you concerned about sexuality after your stroke?	Yes	No	
b) Has sexuality been addressed with you during your rehabilitation with us?	Yes	No	
If so, was your partner present?	Yes	No	N/A
c) Would you like sexuality to be addressed during your rehabilitation with us?	Yes	No	
If so, would you like your partner to be present?	Yes	No	N/A
d) Do you consent for us to contact your partner about this subject?	Yes	No	N/A

e) Which specific subjects would you like to discuss?

Physical

Psychological

Medical

Communication

Other :

f) Would you prefer that the therapist be :  male  female  No preference

g) Which aspects would make it easier for you to discuss sexuality? *Check all that apply:*

Confidential environment

Discussion group

Partner being included in the discussion

Partner not being included in the discussion

Information pamphlet

That a therapist first discusses it with you

Other :

h) Which aspects would make it more difficult for you to discuss sexuality? *Check all that apply:*

Open environment (ex: gym)

Discussion group

Partner being included in the discussion

Partner not being included in the discussion

Other :

## ANNEXE B4 : Sondage aux partenaires

### PROJET SUR LA SEXUALITÉ POST-AVC Sondage auprès des partenaires

Âge du partenaire (usager):		Nombre de semaines depuis l'admission à l'IRGLM :	1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8, 9, 10, 11, 12, 13, 14, 15, 16 ou plus
Sexe du partenaire (usager):	H, F, X		
Congé de fin de semaine réalisé :	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non		

Présentation du sondage au partenaire :

*« Dans le cadre d'un nouveau projet, nous souhaitons améliorer nos services en abordant maintenant le sujet de la sexualité avec les patients lors de la réadaptation. Nous aimerions également impliquer les partenaires des patients selon leurs besoins. Êtes-vous d'accord que je vous pose des questions à propos de ce projet? Vos réponses seront anonymes. »*

Accord du partenaire :  Oui  Non

*« Veuillez noter que nous définissons ici la sexualité au sens large, avec ou sans partenaire. Ceci inclut non seulement les activités sexuelles, mais également les notions de relations, désir, plaisir et intimité. »*

a) Est-ce que la sexualité est un sujet qui vous préoccupe suite à l'AVC de votre partenaire ?	Oui	Non
b) Est-ce que la sexualité a été abordée avec vous lors de la réadaptation à l'IRGLM de votre partenaire ?	Oui	Non
Si oui, est-ce que votre partenaire était présent(e) ?	Oui	Non
c) Est-ce que vous aimeriez que l'on aborde le sujet de la sexualité avec vous lors de la réadaptation à l'IRGLM de votre partenaire ?	Oui	Non
Si oui, est-ce que vous aimeriez que votre partenaire soit présent(e) ?	Oui	Non

d) Quels sujets spécifiques aimeriez-vous aborder ?

- Physique
- Psychologique
- Médical
- Communicationnel
- Autres :

e) Avez-vous une préférence que l'intervenant soit :  masculin  féminin  Pas de préférence

f) Quels facteurs rendraient cette discussion sur la sexualité plus facile pour vous ?

Environnement confidentiel

Groupe de discussion

Présence du partenaire

Absence du partenaire

Dépliant avec informations

Qu'un intervenant aborde le sujet avec vous

Autres :

g) Quels facteurs rendraient cette discussion sur la sexualité plus difficile pour vous ?

Environnement ouvert (ex : gymnase)

Groupe de discussion

Présence du partenaire

Absence du partenaire

Autres :

## ANNEXE B5 : Sondage aux partenaires – version en anglais

### PROJECT ABOUT POST-STROKE SEXUALITY Partner Survey

Partner's age :		Number of weeks since admission at l'IRGLM :	1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8, 9, 10, 11, 12, 13, 14, 15, 16 or more
Partner's gender :	M, F, X		
Weekend home trial :	<input type="checkbox"/> Yes <input type="checkbox"/> No		

Survey introduction to the partner :

*"We have started a project to improve our services by discussing sexuality with patients during their post-stroke rehabilitation. We would also like to include the patients' partners. May I ask you a few questions about this project? Your answers will remain anonymous and we have obtained your partner's consent to discuss this with you."*

Partner consent :  Yes  No

*"Please note that throughout this survey, the term "sexuality" is defined in the broad sense, with or without a partner. This includes not only sexual activities, but also notions of relationships, desire, pleasure and intimacy."*

1. Are you concerned about sexuality after your partner's stroke?	Yes	No
2. Has sexuality been addressed with you during your partner's rehabilitation with us?	Yes	No
If so, was your partner present?	Yes	No
3. Would you like sexuality to be addressed with you during your partner's rehabilitation with us?	Yes	No
If so, would you like your partner to be present?	Yes	No

4. Which specific subjects would you like to discuss?

Physical

Psychological

Medical

Communication

Other :

5. Would you prefer that the therapist be :  male  female  No preference

6. Which aspects would make it easier for you to discuss sexuality? *Check all that apply:*

Confidential environment

Discussion group

Partner being included in the discussion

Partner not being included in the discussion

Information pamphlet

That a therapist first discusses it with you

Other :

7. Which aspects would make it more difficult for you to discuss sexuality? *Check all that apply:*

Open environment (ex: gym)

Discussion group

Partner being included in the discussion

Partner not being included in the discussion

Other :

## **ANNEXE C**

### **SONDAGES POST-PROJET**



## ANNEXE C1 : Sondage aux intervenants

### PROJET SUR LA SEXUALITÉ POST-AVC Sondage auprès des intervenants – Post-implantation

Le programme AVC et autres lésions cérébrales acquises non-traumatiques a implanté un projet novateur sur la sexualité post-AVC afin d'améliorer son offre de services auprès de ses usagers. Votre collaboration est requise afin de compléter ce court sondage qui vise à mesurer l'impact de l'implantation du projet sur notre offre de services, identifier les éléments qui ont facilité l'implantation, et identifier les obstacles rencontrés à sa mise en œuvre. Votre apport est essentiel à la réussite et la pérennisation d'un tel projet. Nous vous remercions du temps de réflexion que vous saurez dédier à cet exercice.

1. Encerclez votre discipline professionnelle :	Éducation spécialisée, Ergothérapie, Médecine, Neuropsychologie, Nutrition, Orthophonie, Physiothérapie, Soins infirmiers, Travail social, Autre :				
2. Identifiez la clientèle que vous desservez:	RFI interne	SARCA	RFI interne et SARCA		
3. Combien d'années d'expérience avez-vous dans la pratique de votre discipline professionnelle :	0-2 ans	2-5 ans	5-10 ans	10-15 ans	15+ ans
4. Combien d'années d'expérience avez-vous auprès de la clientèle AVC :	0-2 ans	2-5 ans	5-10 ans	10-15 ans	15+ ans
5. Encerclez la ou les présentations de Louis-Pierre Auger auxquelles vous avez assisté :	Présentations ZOOM en mai 2021	Discussion par discipline avec Rachelle (sexologue) et L-P en octobre 2021	Formation interdisciplinaire à l'IRGLM en mai et juin 2022	Aucune	

6. Dans les 3 derniers mois, identifiez la proportion d'usagers avec qui vous avez abordé la sexualité dans les services de réadaptation post-AVC que vous avez offerts :

Jamais (0%)	Rarement (5 à 25%)	Parfois (25 à 50%)	Souvent (50 à 75%)	Très souvent (75 à 100%)
----------------	-----------------------	-----------------------	-----------------------	-----------------------------

7. Qualifiez votre niveau d'accord avec les citations suivantes, selon vos connaissances actuelles :

	Fortement en désaccord	En désaccord	Partiellement en accord	En accord	Fortement en accord
Je connais un outil à utiliser pour aborder la sexualité auprès des usagers					
Je connais le rôle de ma profession en lien avec la sexualité post-AVC					
Je connais les rôles et responsabilité de mes collègues en lien avec la sexualité post-AVC					
Je connais les démarches à entreprendre (procédures, références) lorsqu'un usager souhaite aborder la sexualité					
Je connais les interventions à faire selon ma profession lorsqu'un usager souhaite aborder la sexualité					

8. Qualifiez votre niveau d'accord avec les citations suivantes, selon vos connaissances actuelles :

	Fortement en désaccord	En désaccord	Partiellement en accord	En accord	Fortement en accord
Je crois qu'il est important d'intégrer la sexualité lors de la réadaptation post-AVC en RFI interne					
Je crois qu'il est important d'intégrer la sexualité lors de la réadaptation post-AVC au SARCA					
Je crois qu'il est important d'intégrer la sexualité dans ma pratique clinique					
Je crois qu'il est faisable d'intégrer la sexualité dans ma pratique clinique					
Je me sens à l'aise pour aborder la sexualité auprès des usagers lors de la réadaptation					

9. Dans le cas où vous avez abordé la sexualité avec vos usagers et/ou réalisé des interventions dans votre champ de discipline, indiquez-nous les éléments qui ont facilité ces démarches :

---



---



---



---

10. Dans un même ordre d'idées, indiquez-nous ce qui a représenté à vos yeux des obstacles / barrières à l'intégration d'un tel projet dans votre pratique clinique :

---



---



---



---

11. Finalement, nous vous invitons à nous faire part de vos commentaires et suggestions d'amélioration en lien avec ce projet :

---



---



---



---

Merci beaucoup! 😊

## ANNEXE C2 : Sondage aux usagers

### PROJET SUR L'INTIMITÉ ET LA SEXUALITÉ POST-AVC Sondage auprès des usagers – Post-implantation

Âge :		Nombre de semaines depuis l'admission à l'IRGLM :	1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8, 9, 10, 11, 12, 13, 14, 15, 16 ou plus
Sexe :	H, F, X	Cote FIM à l'admission :	
Diagnostic :	AVC	Présence d'un(e) partenaire :	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
Congé de fin de semaine réalisé :		<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	

Présentation du sondage à l'utilisateur :

*« Dans le cadre d'un nouveau projet, on a voulu améliorer nos services en abordant le sujet de la sexualité avec les patients lors de la réadaptation. Êtes-vous d'accord que je vous pose des questions à propos de ce projet? Vos réponses seront anonymes. »*

Accord de l'utilisateur :  Oui  Non

*« Veuillez noter que nous définissons ici la sexualité au sens large, avec ou sans partenaire. Ceci inclut non seulement les activités sexuelles, mais également les notions de relations, désir, plaisir et intimité. »*

a) Est-ce que la sexualité est un sujet qui vous préoccupait suite à votre AVC ?	Oui	Non	
b) Est-ce que la sexualité a été abordée avec vous lors de votre réadaptation à l'IRGLM ?	Oui*	Non**	
Si oui, est-ce que votre partenaire a été inclus(e) ?	Oui	Non	N/A

\*Discussion avec psychiatre ou autre intervenant, avoir participé au groupe

\*\*Si la réponse est non (*rare!*), passer à la question h.

c) Quels sujets spécifiques avez-vous abordés ?

Physique

Psychologique

Médical

Communicationnel

Autres :

d) Quels facteurs ont rendu cette discussion sur la sexualité plus facile pour vous ?

- Qu'un intervenant aborde le sujet avec vous
- Environnement confidentiel
- Dépliant avec informations
- Présence du partenaire
- Absence du partenaire
- Groupe de discussion
- Autres :

e) Quels facteurs ont rendu cette discussion sur la sexualité plus difficile pour vous ?

- Environnement ouvert (ex : gymnase)
- Groupe de discussion
- Présence du partenaire
- Absence du partenaire
- Autres :

f) Quel est votre niveau de satisfaction que la sexualité post-AVC ait été discutée avec vous lors de votre réadaptation ?

Très satisfaisant 😊	Satisfaisant 😊	Neutre 😐	Insatisfaisant 😞	Très insatisfaisant 😞
---------------------	----------------	----------	------------------	-----------------------

g) Quel est votre niveau de satisfaction des services (ex. dépliant, groupe d'enseignement) que vous avez reçus en lien avec la sexualité post-AVC lors de votre réadaptation ?

Non-applicable (rare!)

Très satisfaisant 😊	Satisfaisant 😊	Neutre 😐	Insatisfaisant 😞	Très insatisfaisant 😞
---------------------	----------------	----------	------------------	-----------------------

h) Commentaires :

---

---

---

i) Êtes-vous d'accord que nous contactons votre partenaire à ce sujet ?

- Oui
- Non
- N/A

## ANNEXE C3 : Sondage aux usagers – version en anglais

### POST-STROKE INTIMACY AND SEXUALITY PROJECT Patient Survey – Post-project

Age :		Number of weeks since admission at l'IRGLM :	1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8, 9, 10, 11, 12, 13, 14, 15, 16 or more
Gender :	M, F, X	FIM score at admission :	
Diagnosis :	Stroke	Partner present :	<input type="checkbox"/> Yes <input type="checkbox"/> No
Weekend home trial :	<input type="checkbox"/> Yes <input type="checkbox"/> No		

Survey introduction to the patient :

*"We began a project to improve our services by discussing sexuality with all patients during their post-stroke rehabilitation. May I ask you a few questions about this project? Your answers will remain anonymous."*

Patient consent :  Yes  No

*"Please note that throughout this survey, the term sexuality is defined in the broad sense, with or without a partner. This includes not only sexual activities, but also notions of relationships, desire, pleasure and intimacy."*

a) Were you concerned about sexuality after your stroke?	Yes	No	
b) Has sexuality been addressed with you during your rehabilitation with us?	Yes*	No**	
If so, was your partner present?	Yes	No	N/A

\*Discussion with doctor or other team member, participating in the group

\*\*If the answer is no (*rare!*), go to question h.

c) Which specific subjects did you discuss?

Physical

Psychological

Medical

Communication

Other :

d) Which aspects would made it easier for you to discuss sexuality? *Check all that apply:*

- That a therapist brought it up first (initiated the conversation)
- Confidential environment
- Information pamphlet
- Partner being included in the discussion
- Partner being excluded from the discussion
- Discussion group
- Other :

e) Which aspects would make it more difficult for you to discuss sexuality? *Check all that apply:*

- Open environment (ex: gym)
- Discussion group
- Partner being included in the discussion
- Partner being excluded from the discussion
- Other :

f) What is your level of satisfaction that sexuality was discussed with you during your inpatient rehab ?

Very satisfying 	Satisfying 	Neutral 	Unsatisfying 	Very unsatisfying 
---	--	---	--	---

g) What is your level of satisfaction of the services you received during your rehab regarding post-stroke intimacy and sexuality (i.e. pamphlet, information group) ?

Non-applicable (*rare!*)

Very satisfying 	Satisfying 	Neutral 	Unsatisfying 	Very unsatisfying 
---	--	---	--	---

h) Comments :

---

---

---

i) Do you consent for us to contact your partner about this subject ?

- Yes
- No
- N/A

## ANNEXE C4 : Sondage aux partenaires

### PROJET SUR LA SEXUALITÉ POST-AVC Sondage auprès des partenaires – Post-implantation

Âge du partenaire (usager):		Nombre de semaines depuis l'admission à l'IRGLM :	1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8,
Sexe du partenaire (usager):	H, F, X		9, 10, 11, 12, 13, 14, 15, 16 ou plus
Congé de fin de semaine réalisé :	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non		

Présentation du sondage au partenaire :

*« Dans le cadre d'un nouveau projet, nous souhaitons améliorer nos services en abordant le sujet de la sexualité avec les usagers lors de la réadaptation. Nous avons également voulu impliquer les partenaires des usagers selon leurs besoins. Êtes-vous d'accord que je vous pose des questions à propos de ce projet? Vos réponses seront anonymes. »*

Accord du partenaire :  Oui  Non

*« Veuillez noter que nous définissons ici la sexualité au sens large, avec ou sans partenaire. Ceci inclut non seulement les activités sexuelles, mais également les notions de relations, désir, plaisir et intimité. »*

a) Est-ce que la sexualité est un sujet qui vous préoccupait suite à l'AVC de votre partenaire ?	Oui	Non
b) Est-ce que la sexualité a été abordée avec vous lors de la réadaptation à l'IRGLM de votre partenaire ?	Oui	Non
Si oui, est-ce que votre partenaire était inclu(e) ?	Oui	Non

c) Quels sujets spécifiques avez-vous abordés / auraient été pertinents à aborder?

Physique

Psychologique

Médical

Communicationnel

Autres :

d) Quels facteurs ont rendu cette discussion sur la sexualité plus facile pour vous ?

- Environnement confidentiel
- Groupe de discussion
- Présence du partenaire
- Absence du partenaire
- Dépliant avec informations
- Qu'un intervenant aborde le sujet avec vous
- Autres :

e) Quels facteurs ont rendu cette discussion sur la sexualité plus difficile pour vous ?

- Environnement ouvert (ex : gymnase)
- Groupe de discussion
- Présence du partenaire
- Absence du partenaire
- Autres :

f) Quel est votre niveau de satisfaction que la sexualité post-AVC ait été discutée avec vous lors de la réadaptation de votre partenaire?

Très satisfaisant 	Satisfaisant 	Neutre 	Insatisfaisant 	Très insatisfaisant 
---	--	--	--	---

g) Quel est votre niveau de satisfaction des services (ex. dépliant, groupe d'enseignement) que vous avez reçus en lien avec la sexualité post-AVC lors de la réadaptation de votre partenaire?

Non-applicable

Très satisfaisant 	Satisfaisant 	Neutre 	Insatisfaisant 	Très insatisfaisant 
---	--	--	--	---

h) Commentaires :

---

---

---

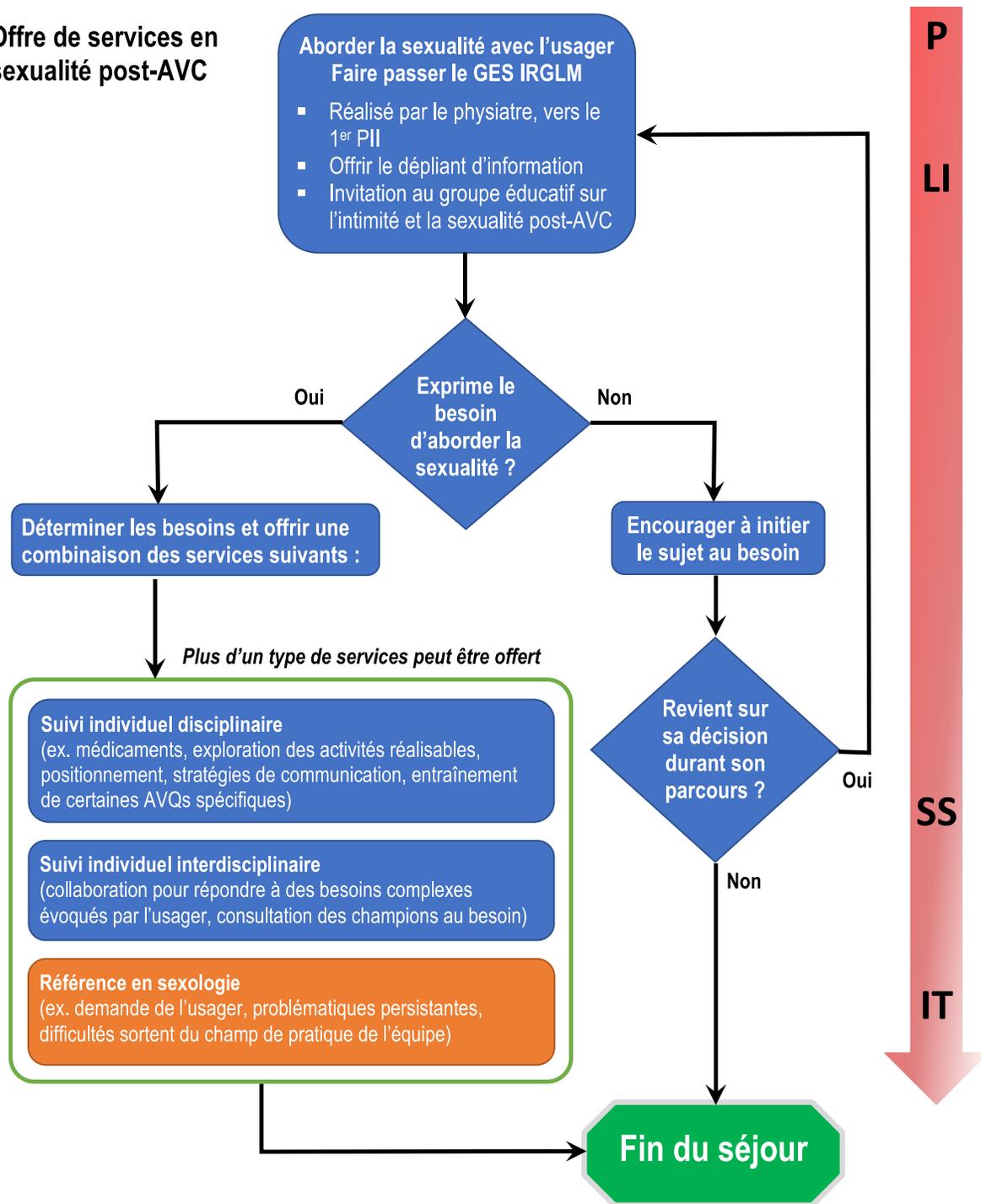
**ANNEXE D**

**OUTILS CLINIQUES**

## ANNEXE D1 : Arbre décisionnel

### ARBRE DÉCISIONNEL

#### Offre de services en sexualité post-AVC



Modèle **PLISSIT** pour adresser la fonction sexuelle (Annon, 1976, traduction libre). P ; permission, LI ; informations générales, SS ; suggestions spécifiques, IT ; thérapie intensive

## ANNEXE D2 : GES IRGLM

Centre intégré  
universitaire de santé  
et de services sociaux  
du Centre-Sud-  
de-l'Île-de-Montréal

Québec



### GUIDE D'ENTREVUE SUR LA SEXUALITÉ (GES) IRGLM

1. Normaliser la présence de préoccupations liées à la sexualité chez les personnes post-AVC.  
« Vous savez, il arrive souvent qu'un accident vasculaire cérébral ait un impact sur la sexualité des personnes. En fait, près de 50% des personnes ayant subi un AVC sont à risque de vivre un changement au niveau de leur sexualité. »
2. Donner des exemples de questions ou craintes relatives à la sexualité fréquemment soulevées par les personnes post-AVC. « Les gens ayant fait un AVC se posent fréquemment certaines questions liées à la sexualité. Par exemple, plusieurs se demandent si avoir une activité sexuelle leur causera un autre AVC. La plupart de ces questions peuvent être répondues par les professionnels de la réadaptation. »
3. Accueillir et noter les informations, préoccupations ou questions transmises par l'utilisateur.  
« Avez-vous des questions ou des inquiétudes en lien avec la sexualité suite à votre AVC ? »

---

---

---

---

4. Remettre le dépliant d'informations sur la sexualité post-AVC:  Oui  Non

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

Non → Si la personne répond « Non »

- A. « Sachez que vous pouvez partager vos préoccupations et questionnements au niveau de la sexualité à tout moment durant votre réadaptation avec n'importe quel intervenant. »
- B. Réévaluation au besoin par un intervenant de l'équipe, selon évolution

Oui → Si la personne répond « Oui »

- A. Impression clinique sur la nature des difficultés:  
 Médicale  Psychologique  Physique  Communicationnelle  Autre:
- B. « Quels sujets spécifiques aimeriez-vous aborder et avec quel intervenant ? »  
(Compléter le tableau au verso)
- C. « Est-ce que ces besoins étaient présents avant ? »  Oui  Non
- D. « Seriez-vous intéressé à assister à l'une des conférences du lundi après-midi qui porte sur l'intimité et la sexualité ? »  Oui  Non

NOM

SIGNATURE

DATE

Source : Auger et al. 2021 (2023-03-23)

GUIDE D'ENTREVUE SUR LA SEXUALITÉ (GES)  
IRGLM)

Dossier médical  
D.I.C.: 3-4-4  
Page 1 de 2

Nom :

Prénom :

# Dossier :

SUJETS SPÉCIFIQUES SUR LA SEXUALITÉ POST-AVC ET RÉFÉRENCES AUX INTERVENANTS		
Nature des difficultés	Sujets spécifiques	Disciplines ciblées
Générale	<input type="checkbox"/> Informations générales sur la sexualité post-AVC <i>Activités contraindiquées, craintes de faire un nouvel AVC</i>	Toutes les disciplines
Médicale	<input type="checkbox"/> Fonctions sexuelles <i>Difficultés érectiles, diminution de la lubrification vaginale, problèmes d'éjaculation, problèmes liés à l'orgasme</i>	<input type="checkbox"/> Infirmière <input type="checkbox"/> Médecin <input type="checkbox"/> Sexologue
	<input type="checkbox"/> Libido/désir/intérêt sexuel	
	<input type="checkbox"/> Incontinence/sonde	
	<input type="checkbox"/> Contraception, fertilité, rapports sexuels protégés	
Psychologique	<input type="checkbox"/> Estime de soi / insécurité <i>Changements corporels / image corporelle, changements d'humeur, se sentir moins attirant, crainte du rejet</i>	<input type="checkbox"/> Neuropsychologue <input type="checkbox"/> Sexologue <input type="checkbox"/> Travailleur social
	<input type="checkbox"/> Difficultés relationnelles <i>Crainte de ne jamais trouver un partenaire, crainte du rejet du partenaire, inquiétudes de ne pas satisfaire le partenaire, sentiment de détachement du partenaire</i>	
Physique	<input type="checkbox"/> Changements de motricité et/ou de sensibilité <i>Difficultés de positionnement, difficulté avec les rapports sexuels, aides techniques, sensations génitales altérées</i>	<input type="checkbox"/> Ergothérapeute <input type="checkbox"/> Physiothérapeute <input type="checkbox"/> Sexologue
Communicationnelle	<input type="checkbox"/> Communication <i>Difficultés à parler, difficulté à s'exprimer et à comprendre, difficulté à communiquer et à interagir avec le partenaire</i>	<input type="checkbox"/> Orthophoniste <input type="checkbox"/> Sexologue
Environnementale (à l'IRGLM ou à domicile)	<input type="checkbox"/> Intimité <i>Chambres (cohortage ou séparées), présence d'un aidant (infirmière, CLSC), présence d'autres membres de la famille ou du personnel</i>	<input type="checkbox"/> Ergothérapeute <input type="checkbox"/> Infirmière <input type="checkbox"/> Neuropsychologue <input type="checkbox"/> Travailleur social

Adapté et modifié par le comité d'experts du Projet sur la sexualité post-AVC de l'IRGLM en 2021, basé sur Elliott, A., Hocaloski, S. et Carlson, M. (2017). A Multidisciplinary Approach to Sexual and Fertility Rehabilitation: The Sexual Rehabilitation Framework. *Top Spinal Cord Inj Rehabil*, 23(1), 49-56. DOI <https://doi.org/10.1310/sci2301-49>

#### CONSENTEMENT ET INTERVENTIONS

Actions à réaliser	Accord de l'utilisateur		Réalisé en date du	Initiales
Transmettre la demande de consultation en :				
<input type="checkbox"/> Éducation spécialisée	<input type="radio"/> Oui	<input type="radio"/> Non		
<input type="checkbox"/> Ergothérapie	<input type="radio"/> Oui	<input type="radio"/> Non		
<input type="checkbox"/> Médecine	<input type="radio"/> Oui	<input type="radio"/> Non		
<input type="checkbox"/> Neuropsychologie	<input type="radio"/> Oui	<input type="radio"/> Non		
<input type="checkbox"/> Orthophonie	<input type="radio"/> Oui	<input type="radio"/> Non		
<input type="checkbox"/> Physiothérapie	<input type="radio"/> Oui	<input type="radio"/> Non		
<input type="checkbox"/> Sexologie	<input type="radio"/> Oui	<input type="radio"/> Non		
<input type="checkbox"/> Soins infirmiers	<input type="radio"/> Oui	<input type="radio"/> Non		
<input type="checkbox"/> Travail social	<input type="radio"/> Oui	<input type="radio"/> Non		

NOM

SIGNATURE

DATE

Source : IRGLM 2021 (2023-03-23)

GUIDE D'ENTREVUE SUR LA SEXUALITÉ (GES)  
IRGLM

Dossier médical  
D.I.C.: 3-4-4  
Page 2 de 2

## ANNEXE D3 : GES IRGLM – version informelle en anglais

### Sexuality Interview Guide - IRGLM

Version anglaise du *Guide d'entrevue sur la sexualité (GES)* version IRGLM

**\*IMPORTANT\*** : Ce document est un outil de travail pour faciliter la traduction pour la clientèle anglophone. Le formulaire en français doit être complété et se retrouver au dossier central de l'utilisateur. Merci 😊

1. Normalize any worries related to sexuality for patients who have had a stroke.  
*"Did you know that a stroke is likely to impact a person's sexuality? In fact, around 50% of people who have had a stroke are at risk of experiencing a change in their sexuality."*
2. Give examples of frequent questions or concerns related to sexuality often reported by stroke patients. *"People who have had a stroke often have questions about sexuality. For example, many people wonder if resuming sexual activity could cause another stroke. Most of these questions can be answered by rehabilitation professionals."*
3. Listen to and take note of the patient's information, questions or concerns.  
*"Do you have questions or concerns about sexuality following your stroke?"*

---

---

---

---

4. Hand out information pamphlet about sexuality after stroke.  Yes  No
5. *"Would you like to address sexuality during your rehabilitation?"*

No ⇒

**If the person answers "No"**

A. *"Please feel free to ask questions or share concerns about sexuality at any time during your rehabilitation with any team member."*

B. Reassessment by a team member if needed, according to patient evolution

Yes ⇒

**If the person answers "Yes"**

A. Clinical impression of the nature of the sexual difficulty :

Medical  Psychological  Physical  Communicational  Other : \_\_\_\_\_

B. *"Which topics would you like to discuss with which team members?"*

[Complete table on next page]

C. *"Were these issues present before your stroke?"*

Yes  No

D. *"Would you like to attend one of the Monday afternoon information session that talks about intimacy and sexuality after stroke?"*

Yes  No

**SPECIFIC TOPICS ON POST-STROKE SEXUALITY AND REFERRALS TO TEAM MEMBERS**

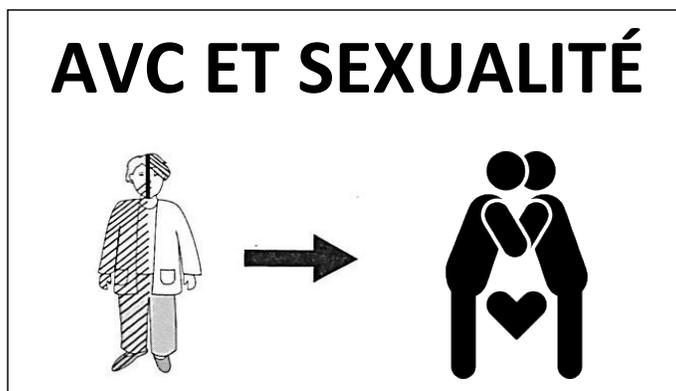
<b>Nature of difficulties</b>	<b>Specific Topics</b> (non-comprehensive list, please indicate needs expressed by the patient)	<b>Referrals</b> (indicate patient's preferences)
<b>General</b>	<b>General Information about Post-Stroke Sexuality</b> <i>Contraindicated activities, fear of having another stroke</i>	All team members
<b>Medical</b>	<b>Sexual Functioning</b> <i>Difficulty achieving or maintaining an erection, decreased vaginal lubrication, decreased frequency and/or intensity of orgasm</i>	Doctor
	<b>Sex Drive/Interest</b> <i>Decrease or loss of sexual interest/desire, changes to sexual behaviour</i>	Nurse
	<b>Incontinence</b> <i>Bladder incontinence, bowel incontinence, catheter</i>	Sexologist
<b>Psychological</b>	<b>Sexual/Self-esteem</b> <i>Changes in self-image / body image, mood changes (depression, anxiety, anger...), feeling less attractive, fear of being rejected sexually</i>	Neuropsychologist Sexologist
	<b>Relationship Issues</b> <i>Fear of never finding a partner, fear of being rejected by partner, worries about sexually satisfying partner, feeling disconnected with partner</i>	Social worker
<b>Physical</b>	<b>Motor/Sensory Changes</b> <i>Difficulty with positioning, difficulty with intercourse, equipment (walker, wheelchairs, canes...), altered or impaired genital sensation (numbness, pain, burning or discomfort)</i>	Occupational therapist (OT) Physiotherapists Sexologist
<b>Communicational</b>	<b>Communication</b> <i>Difficulty speaking, expression and understanding difficulties, difficulty communicating and interacting with partner (body language, facial expressions, understanding underlying messages)</i>	Speech pathologist Sexologist
<b>Environmental</b> <b>In rehab or at home</b>	<b>Privacy</b> <i>Bedroom (shared or separate), caregiver present (nurse, CLSC), other people or family members present</i>	OT Neuropsychologist Nurse Social worker

Adapté et modifié par le comité d'experts du Projet sur l'intimité et la sexualité post-AVC de l'IRGLM en 2021, basé sur Elliott, A., Hocaloski, S. et Carlson, M. (2017). A Multidisciplinary Approach to Sexual and Fertility Rehabilitation: The Sexual Rehabilitation Framework. *Top Spinal Cord Inj Rehabil*, 23(1), 49-56. DOI <https://doi.org/10.1310/sci2301-49>

**\*\*À REMPLIR SUR LE FORMULAIRE ORIGINAL EN FRANÇAIS POUR LE DOSSIER CENTRAL\*\***

CONSENTEMENT ET INTERVENTIONS

<i>Actions à réaliser</i>	<i>Accord de l'utilisateur</i>	<i>Réalisé en date du</i>	<i>Initiales</i>
Transmettre la demande de consultation en :			
Éducation spécialisée	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non		
Ergothérapie	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non		
Médecine	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non		
Neuropsychologie	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non		
Orthophonie	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non		
Physiothérapie	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non		
Sexologie	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non		
Soins infirmiers	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non		
Travail social	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non		



Sexualité :



seul

OU



avec partenaire



Relations sexuelles, désir, plaisir, intimité, romance, etc.

Après un AVC, plus de **50%** des personnes vivent un changement lié à la sexualité.

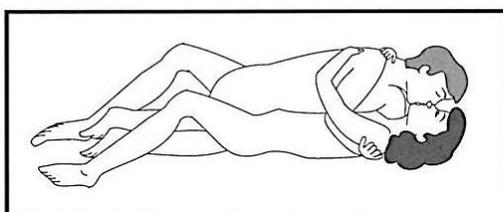


Les personnes ayant fait un AVC se posent souvent des questions.

Par exemple



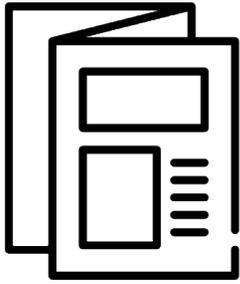
**Peur**



**Crise de cœur**



**AVC**



Dépliant sur la sexualité après un AVC.



Aimeriez-vous parler de la sexualité?



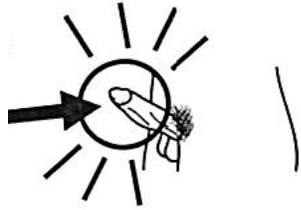
Quels sujets?\*



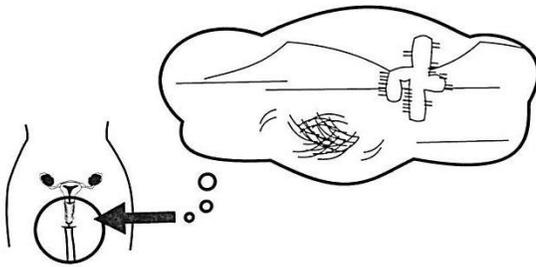
Avec qui?\*

\* Voir choix de sujets et d'intervenants sur pages suivantes.

## À qui en parler : médecin, infirmière, sexologue



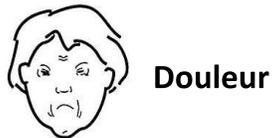
↓ érection



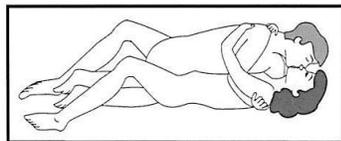
↑ sècheresse vaginale  
↓ lubrification vaginale



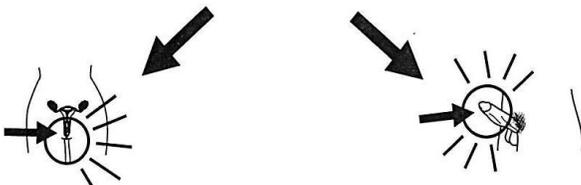
↓ orgasme



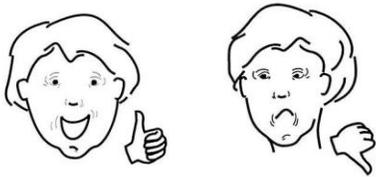
**Douleur**



↑ douleur



## À qui en parler : médecin, infirmière, sexologue

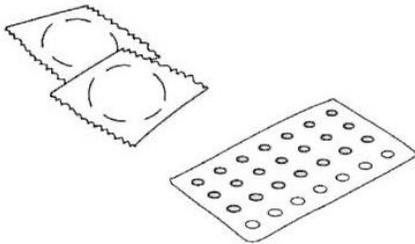


↓ désir



Incontinence

Sonde

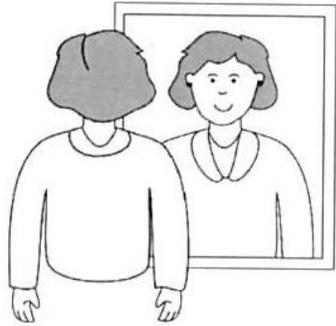


Contraception

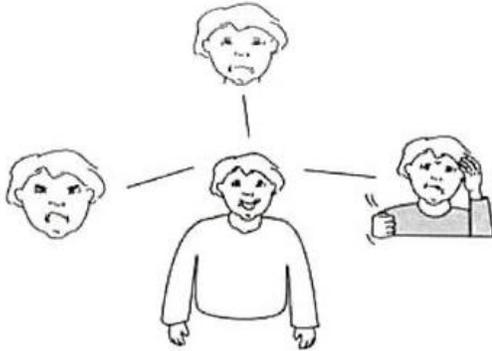


Médicaments

## À qui en parler : neuropsychologue, sexologue, travailleur social

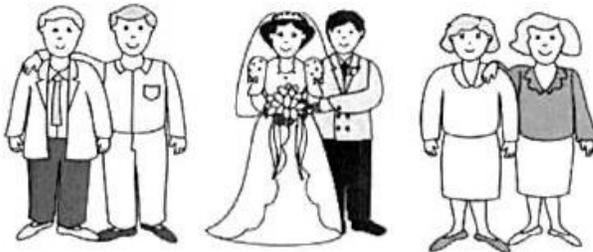


↓ estime de soi



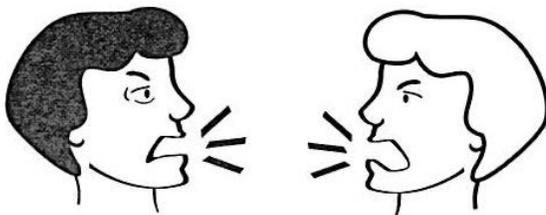
Émotions

Se sentir triste, fâché,  
déprimé



Peur de ne pas trouver  
un partenaire

Peur du rejet

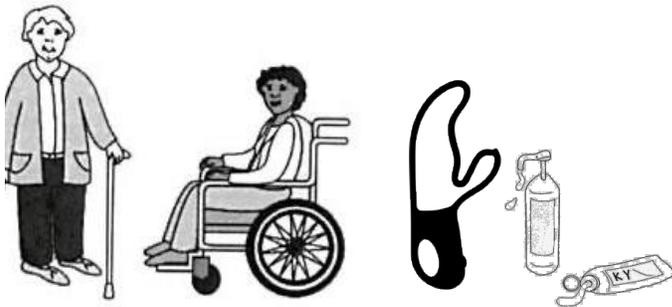


Conflits

## À qui en parler : ergothérapeute, physiothérapeute, sexologue



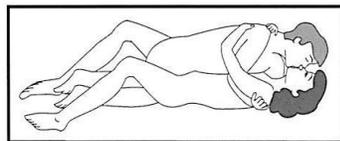
Positionnement



Aides techniques



Douleur

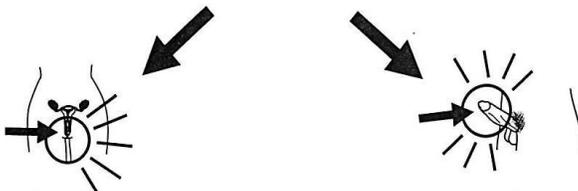


↑ douleur

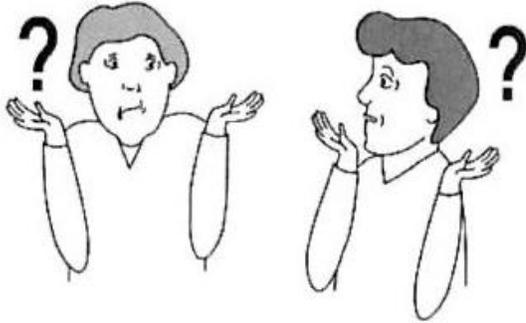
↑ inconfort

Brûlures

Engourdissements

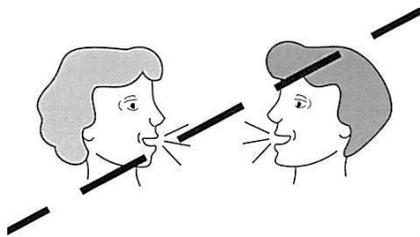


## À qui en parler : orthophoniste, sexologue



Difficulté à parler

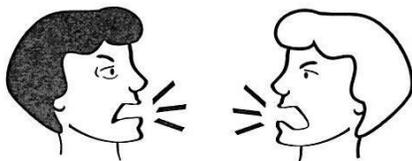
Difficulté à comprendre



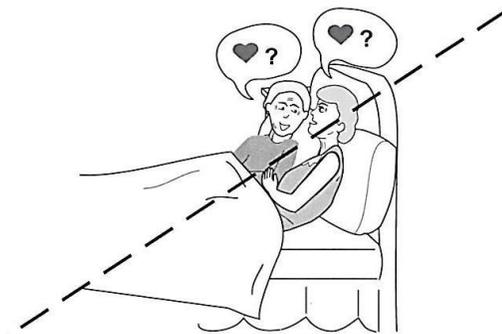
Communication difficile



Frustration

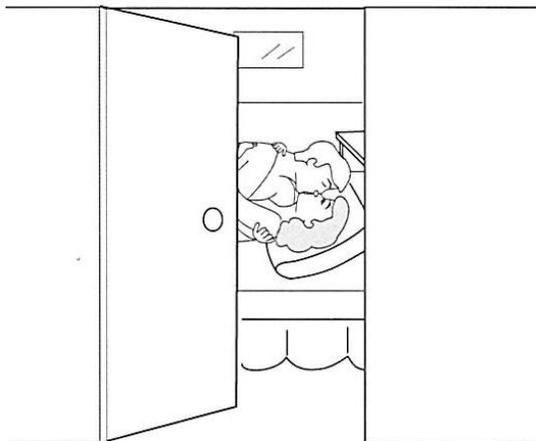


Conflits

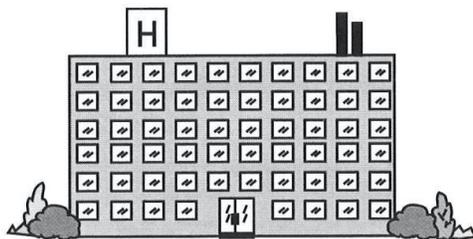


Pas de conversations  
intimes

**À qui en parler : ergothérapeute, infirmière,  
neuropsychologue, sexologue, travailleur social**

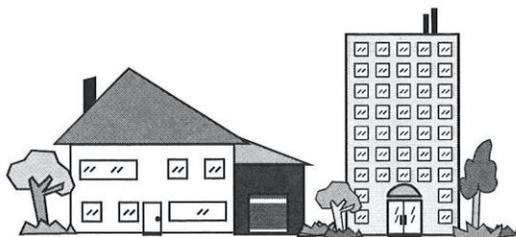


Manque d'intimité



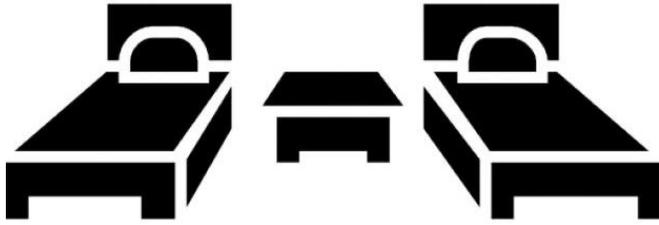
Hôpital

Centre de réadaptation

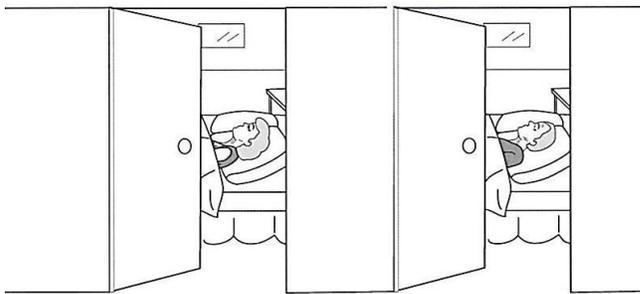


Maison

Centre d'hébergement



- Chambre partagée



- Chambres séparées

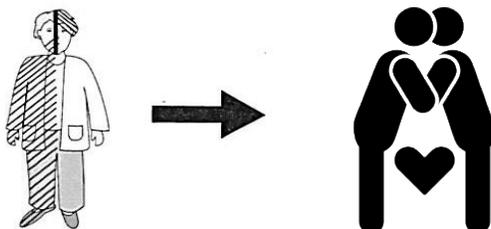


- Infirmière ou aidant présent



- Autres personnes dans la maison

## STROKE AND SEXUALITY



### Sexuality :



alone

OR

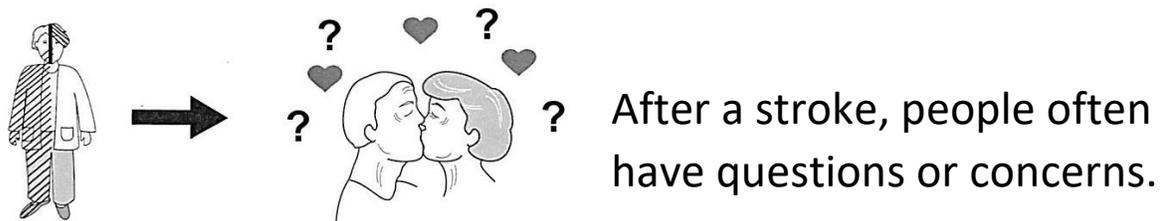


with partner

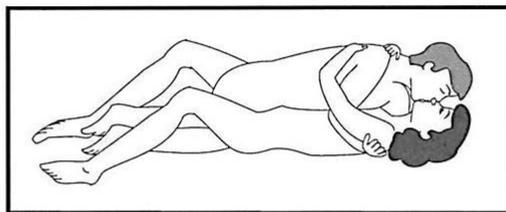


Intercourse, desire, pleasure, intimacy, romance, etc.

After a stroke, more than **50%** of people experience changes and impairments that can affect sexuality.



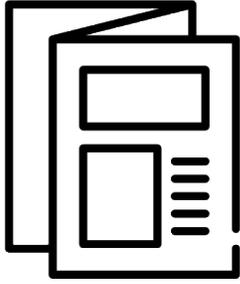
For example



**Heart attack**



**Stroke**



Pamphlet about intimacy and sexuality after a stroke.



Would you like to discuss sexuality?



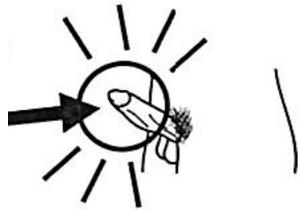
Which topics?\*



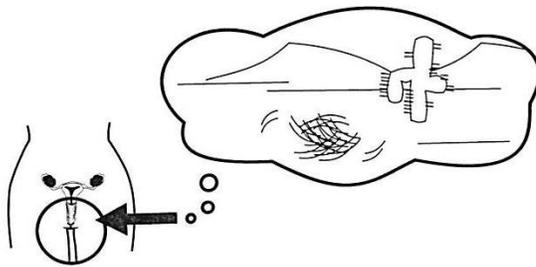
With whom?\*

\* Voir choix de sujets et d'intervenants sur pages suivantes.

## Who to talk to : doctor, nurse, sexologist



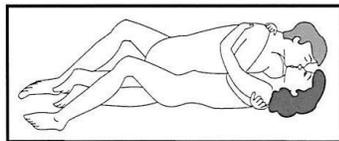
↓ erection



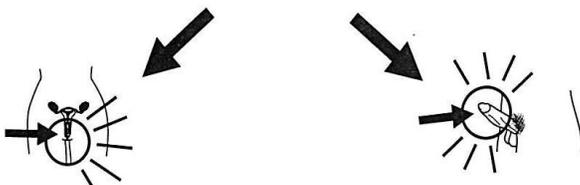
↓ vaginal lubrication



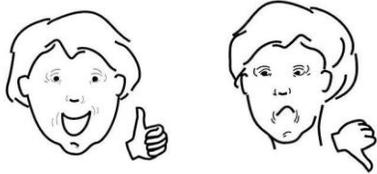
↓ orgasm



↑ pain



## Who to talk to : doctor, nurse, sexologist

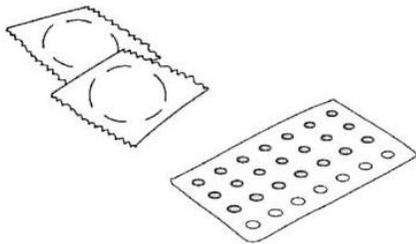


↓ desire

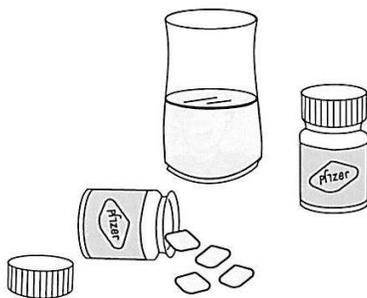


Incontinence

Catheter

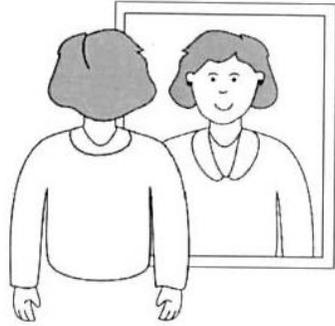


Birth control

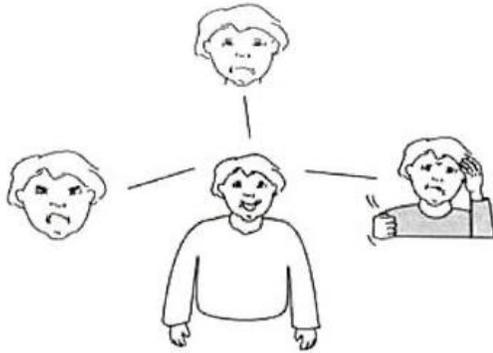


Medication

**Who to talk to : neuropsychologist, sexologist,  
social worker**



↓ self-esteem



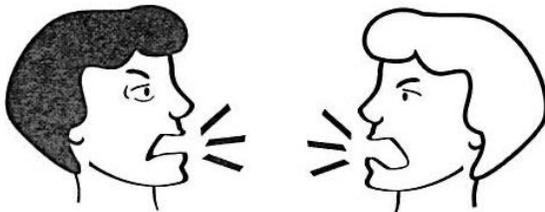
Emotions

Feeling sad, mad,  
depressed



Fear of not finding a  
partner

Fear of being rejected

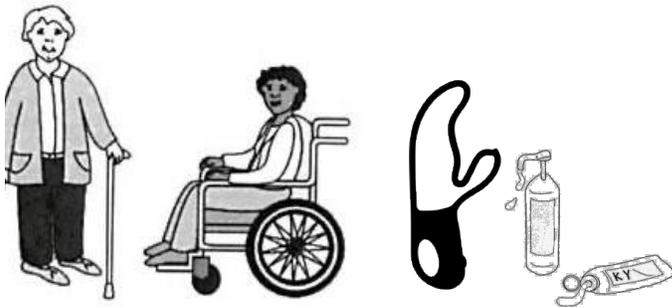


Conflicts

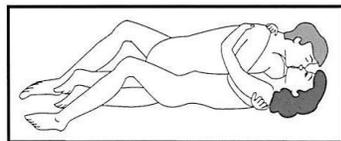
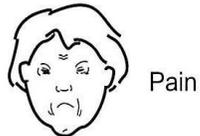
**Who to talk to : occupational therapist,  
physiotherapist, sexologist**



Positioning



Equipment

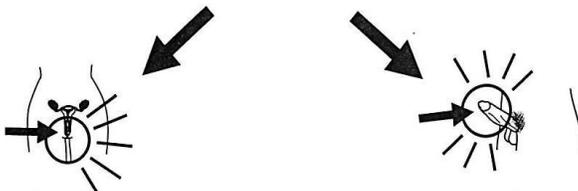


↑ pain

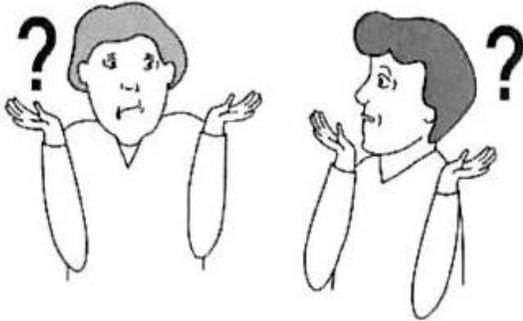
↑ discomfort

Burning sensation

Numbness

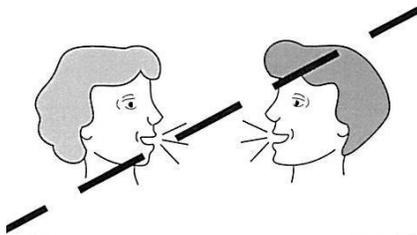


## Who to talk to : speech therapist, sexologist



Difficulty to speak

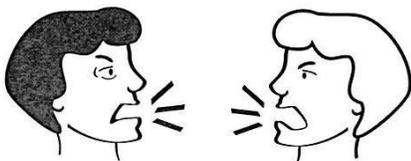
Difficulty to understand



Communication is difficult



Frustration

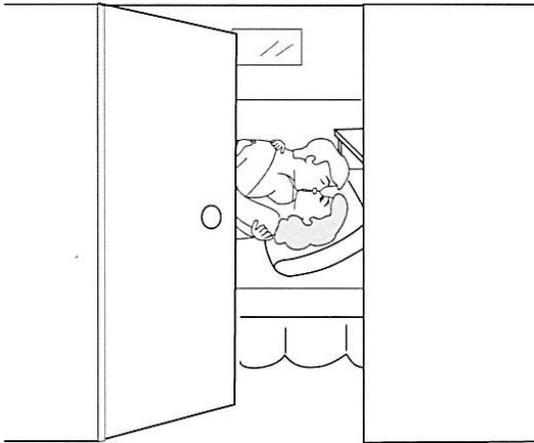


Argument / Conflict

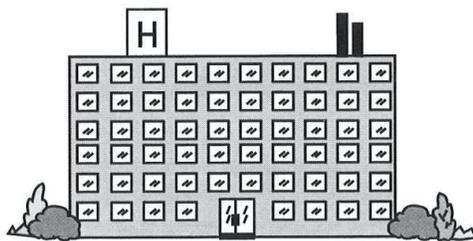


No intimate conversations

**Who to talk to : neuropsychologist, nurse,  
occupational therapist, sexologist, social worker**

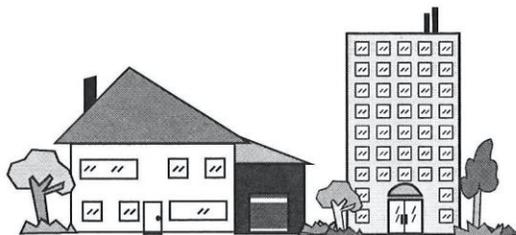


Not enough privacy



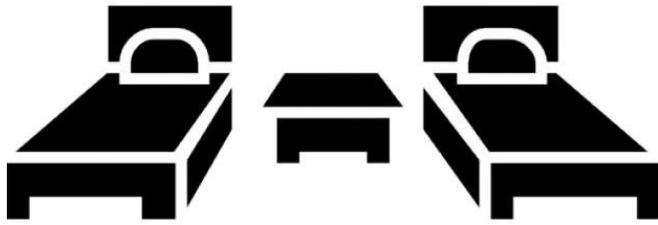
Hospital

Rehabilitation center

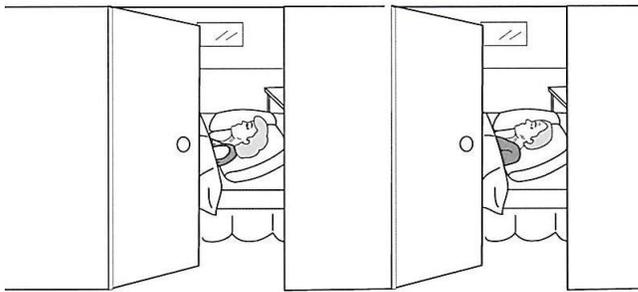


House

Residence



- Shared room



- Separate room



- Nurse or caregiver present



- Other people in the house

## ANNEXE D6 : Dépliant

### Pour le/la partenaire

#### **Est-il possible d'être à la fois soignant et partenaire sexuel ?**

Le rôle de proche aidant peut avoir un impact sur l'intimité et la sexualité. Certaines personnes pourraient bien vivre le fait d'être soignant et partenaire sexuel, tandis que d'autres pourraient avoir besoin de séparer ces deux rôles. Ces possibilités sont légitimes et doivent être centrées sur les besoins de chacun des partenaires dans le couple.

Trouvez des moments de plaisir à passer ensemble – riez, parlez et connectez-vous autour de vos intérêts et souvenirs communs. Redonnez de la valeur à la séduction, la tendresse et la sensualité. N'oubliez pas qu'il est important que vous continuiez à participer à des activités que vous aimez et que vous passiez un peu de temps seul sans vous sentir coupable. En prenant soin de vous, vous serez mieux à même de vous occuper de votre partenaire.

**N'hésitez pas à poser vos questions ou partager vos préoccupations avec les intervenants de l'équipe. Ils sont présents pour vous aussi!**

### L'importance d'en parler

Dès que vous êtes prêts, prenez le temps de poser vos questions et parler de vos préoccupations avec les intervenants et votre partenaire. Cela leur permettra de mieux vous accompagner dans la recherche de solutions tout au long du processus de réadaptation et d'adaptation à votre nouvelle réalité. Tout comme il est possible de s'ajuster pour la marche ou l'habillage par exemple, il est possible de s'ajuster pour les activités sexuelles et intimes.

**Vous êtes l'expert de vous-même et le meilleur générateur de solutions.**

**Respectez votre propre rythme.**

Chaque personne est différente et il n'y a pas une seule solution qui convient à tous. Les moments opportuns d'aborder l'intimité et la sexualité sont également différents pour chacun. Il est important de vous rappeler que vous êtes la personne qui connaît le mieux vos forces et vos besoins. Faites-vous alors confiance lors de l'exploration de stratégies qui vous seront propres et qui seront les plus pertinentes à votre situation.

### Pas encore prêt(e) pour en parler?

Vous pouvez choisir les moments qui vous conviennent le mieux pour aborder l'intimité et la sexualité. N'hésitez pas à en parler avec les intervenants que vous côtoyez en réadaptation. Vous pouvez également attendre de rencontrer votre médecin de famille ou tout autre professionnel de confiance.

Plusieurs ressources existent dans la communauté et en services privés :

- Pour trouver un(e) sexologue, contactez L'Ordre professionnel des sexologues du Québec : 438-386-6777
- Clinique de sexologie de l'UQAM : 455 René-Lévesque Est, Montréal, H2L 4Y2, 514-987-3000 # 4453
- Pour trouver un(e) psychologue, contactez L'Ordre des psychologues du Québec : 514-738-1223
- Clinique universitaire de psychologie de l'Université de Montréal : 514-343-7725
- Appelez l'Accueil psychosocial de votre CLSC

Pour davantage d'informations, vous pouvez consulter :

- [www.strokengine.ca](http://www.strokengine.ca)
- [www.coeuretavc.ca](http://www.coeuretavc.ca)

#### Sources

- Comité d'experts du *Projet sur l'intimité et la sexualité post-AVC* de l'Institut de réadaptation Gingras-Lindsay de Montréal (2021)
- Dépliant de l'Hôpital Villa Médica
- McDermott, A. et Rochette, A. (2021, 1<sup>er</sup> février). *Sexualité*. INFO AVC, <https://strokengine.ca/fr/consequences/sexuality/>

# Intimité et sexualité après un AVC

(Accident Vasculaire Cérébral)



Dépliant d'informations pour les usagers et les partenaires

Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de Centre-Sud de l'Île-de-Montréal  
Québec

Illustration par Yolaine Huard

## Intimité et sexualité

L'intimité et la sexualité sont des notions centrales de l'être humain tout au long de la vie. Elles peuvent être vécues avec ou sans partenaire. Elles englobent non seulement les activités sexuelles, mais également les notions de relations, désir, plaisir et proximité.

**Considérant que les activités sexuelles sont liées à un meilleur fonctionnement physique et psychologique, ainsi qu'à une meilleure qualité de vie, elles doivent être considérées en réadaptation.**

### À qui puis-je parler de la sexualité?

Vous pouvez parler de sexualité avec tous les membres de votre équipe de soins. N'hésitez pas à vous renseigner auprès d'eux sur vos préoccupations ou vos questions.

- Éducateur spécialisé
- Ergothérapeute
- Infirmier
- Médecin
- Neuropsychologue
- Orthophoniste
- Physiothérapeute
- Sexologue
- Travailleur social

## Changements

De nombreuses personnes vivent des changements après un AVC qui peuvent affecter la sphère intime et sexuelle, incluant :

### Physiques

- Fatigue
- Faiblesse, raideur, tension ou paralysie musculaire
- Douleur
- Mobilité réduite
- Sensibilité réduite
- Incontinence urinaire et/ou fécale
- Troubles du langage (aphasie)
- Troubles de la parole (dysarthrie)
- Difficultés érectiles
- Diminution de la lubrification vaginale
- Problèmes d'éjaculation
- Problèmes liés à l'orgasme

### Psychologiques

- Dépression, anxiété et changements d'humeur
- Perte de mémoire
- Changements dans l'apparence physique et l'image corporelle
- Diminution de l'estime de soi
- Insécurités
- Peur du rejet du partenaire
- Diminution de la libido (désir)

## Questions fréquentes

**Je crains que l'activité sexuelle provoque un autre AVC. Est-ce possible?**

Rien ne prouve que les relations sexuelles peuvent davantage provoquer un autre AVC en comparaison à d'autres activités de la vie de tous les jours.

**Combien de temps dois-je attendre après un AVC avant de reprendre une activité sexuelle?**

Vous pouvez reprendre les activités sexuelles et intimes dès que vous vous sentez à l'aise. Allez-y à votre rythme. Il est tout à fait normal de se sentir nerveux à l'idée d'avoir des relations sexuelles après un AVC. Il est aussi fréquent que les personnes perdent tout intérêt pour les relations sexuelles après un AVC. Il est important de parler avec votre partenaire de vos sentiments et de vos préoccupations suite aux changements que vous avez subis. Il peut être utile de commencer par réintroduire des activités familières et moins exigeantes dans votre relation, comme les câlins, les massages, les baisers ou les caresses.

**Je prends de nouveaux médicaments. Les médicaments peuvent-ils avoir un impact sur mon fonctionnement sexuel ?**

Certains médicaments peuvent avoir un impact sur les activités sexuelles et intimes. Si vous avez des inquiétudes ou des questions concernant vos médicaments, parlez-en à votre médecin. N'arrêtez pas de prendre vos médicaments sans consulter votre médecin.

**Existe-t-il des traitements permettant de recouvrer sa fonction sexuelle ?**

Il existe des médicaments ou des thérapies pour traiter des troubles sexuels spécifiques. Consultez votre médecin avant d'utiliser tout médicament pour la fonction sexuelle. Il existe également des aides techniques ou des dispositifs spéciaux pour faciliter les activités sexuelles et intimes.

## ANNEXE D7 : Dépliant – version en anglais

### For the Partner

#### *Is it possible to be a caregiver and a sexual partner at the same time?*

Being a caregiver can affect intimacy and sexuality. Some people may have a positive experience being a caregiver and a sexual partner, while others may need to distinguish and separate the two roles. These different roles are valid and must take into consideration the needs of each partner.

Find moments to enjoy together – laugh, talk and reconnect over shared interests and memories. Value moments of tenderness, seduction and sensuality.

Remember that it is important to continue to participate in activities that you enjoy and to have some alone time without feeling guilty. Studies have shown that by taking better care of yourself, you will be able to take better care of your partner.

*Do not hesitate to ask your questions and share your concerns with the health care team. They are there for you too!*

### Why talk about it?

When you are ready, it is important to take the time to ask your questions and share your concerns with the health care team and your partner. This will allow them to better help you find solutions during the rehabilitation process and adapt to your new reality. It is possible to adjust intimate and sexual activities, just as you may be adjusting and modifying other daily activities; such as walking or getting dressed.

**You know yourself best and will find the solutions best suited for you.**

**Go at your own pace.**

Every person is different and there is not one solution that works for everyone. The best time to talk about intimacy and sexuality will also be different for each person. It is important to remember that you know your strengths and needs best. Have confidence while you explore different strategies. You will find solutions that will be unique to you and best suited for your situation.

### Not ready to talk about it yet?

You can choose the moments that best suit you to talk about intimacy and sexuality. Feel free to talk about it to any member of the rehabilitation team. You can also wait to talk about it with your family doctor or any other trusted health care professional.

Several community and private sexology and psychology resources are available, such as:

- *Ordre professionnel des sexologues du Québec* : 438-386-6777
- *Ordre des psychologues du Québec* : 514-738-1223
- *Clinique de sexologie de l'UQAM* : 455 René-Lévesque Est, Montréal, H2L 4Y2, 514-987-3000 # 4453
- *Clinique universitaire de psychologie de l'Université de Montréal* : 514-343-7725
- Call the Psychosocial Intake Department of your CLSC

For more information, you can consult:

- [www.strokengine.ca](http://www.strokengine.ca)
- [www.heartandstroke.ca](http://www.heartandstroke.ca)

#### Sources

- Intimacy and Sexuality After Stroke Working Group, *Institut de réadaptation Gingras-Lindsay de Montréal* (2021)
- McDermott, A. and Rochette, A. (2021, February 1<sup>st</sup>). *Sexuality*. STROKE ENGINE, <https://strokengine.ca/en/consequences/sexuality/>
- Villa Medica Rehabilitation Hospital booklet

# Intimacy & Sexuality After a Stroke



Information pamphlet for patients and their partners

Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Centre-Sud-de-l'île-de-Montréal  
Québec

Illustration by Yolaine Huard

## Intimacy & Sexuality

Intimacy and sexuality are essential notions of being human that are present throughout life. Intimacy and sexuality can be experienced alone or with a partner. They encompass not only sexual activities, but also concepts of relationships, desire, pleasure and proximity.

***Sexual activities must be considered during rehabilitation as they have physical and psychological benefits and are linked to a better quality of life.***

*Who can I talk to about sexuality?*

You can discuss sexuality with all the members of your rehabilitation team. Do not hesitate to ask them your questions and share your concerns.

- Doctor
- Neuropsychologist
- Nurse
- Occupational Therapist
- Physiotherapist
- Sexologist
- Social Worker
- Specialized Educator
- Speech Therapist

## Impairments

Many people who have had a stroke experience changes and impairments that can decrease intimate and sexual activities, including:

### Physical

- Fatigue
- Muscle weakness, tension, stiffness or paralysis
- Pain
- Reduced mobility
- Reduced sensitivity
- Bladder and/or bowel incontinence
- Language difficulties (aphasia)
- Speech difficulties (dysarthria)
- Erectile difficulties
- Decrease of vaginal lubrication
- Problems with ejaculation
- Problems with orgasm

### Psychological

- Depression, anxiety and changes in mood
- Memory loss
- Changes in physical appearance and body image
- Decreased self-esteem
- Insecurities
- Fear of being rejected by partner
- Decrease in sexual interest (libido)

## Frequently Asked Questions

***I am worried that sexual activity can cause another stroke. Is it safe to have sex after a stroke?***

There is no evidence that sexual activity puts you at a higher risk for another stroke in comparison to other daily activities. For most people it is safe to have sex after a stroke. Consult your doctor if you have heart problems or uncontrolled high blood pressure.

***How long should I wait before becoming sexually active again?***

You can become sexually active again as soon as you feel comfortable doing so. Go at your own pace. It is normal to feel nervous about having sex after your stroke. It is also very common to lose interest in sex after a stroke. It is important to be open with your partner and talk about your feelings and concerns after the changes you have experienced. It can be helpful to start by reintroducing familiar and less strenuous activities in your relationship, such as hugs, kisses, caresses and/or massages.

***I am taking new medication since my stroke. Can medications have an impact on my sexual function?***

Some medications can have an impact on intimate and sexual activities. Talk to your doctor if you have questions or concerns about your medication. Do not stop taking medication without consulting your doctor.

***Are there treatments to help regain sexual function after a stroke?***

There are medications and therapies to treat specific sexual impairments. Talk to your doctor before taking any medication for sexual function. There are also special devices and technical aids that can help facilitate intimate and sexual activities.

# L'intimité et la sexualité

Contenu de la présentation élaboré par Louis-Pierre Auger, M. Sc.; Andrea Zevnik, erg.; Jacynthe Bourgeois, TS et Amélie Bleau, MPO

## Présentation des animatrices

- ▶ Andrea Zevnik, ergothérapeute
- ▶ Jacynthe Bourgeois, travailleuse sociale

## Qu'est-ce qui sera abordé aujourd'hui?

1. La sexualité et ses différentes composantes
2. Les impacts potentiels de l'AVC sur la sexualité
3. Les questions fréquemment posées sur le sujet de la sexualité
4. Trouver du soutien pour ses besoins

## Note aux participants

- ▶ Cette présentation parle majoritairement de l'impact de l'AVC sur l'intimité et la sexualité
- ▶ D'autres conditions neurologiques peuvent affecter la sexualité d'une manière semblable à l'AVC
- ▶ Plusieurs personnes avec différents diagnostics médicaux peuvent profiter de cette séance d'information

## Rappel sur la fonction du groupe

En groupe : information générale, ne permet pas d'aller en profondeur sur les questions spécifiques de chaque participant

## L'intimité et la sexualité

- ▶ Notions centrales de l'être humain
- ▶ Tout au long de la vie - N'ont pas d'âge
- ▶ Peuvent être vécues seul ou avec un partenaire
- ▶ Englobent activités sexuelles, mais aussi toutes notions de relations, désir, plaisir, proximité, romance, etc.



## De quelle manière peut-on vivre sa sexualité?



## AVC et sexualité

- Quels sont les impacts de l'accident vasculaire cérébral (AVC) sur la vie intime et sexuelle ?



## Changements physiques



Fatigue



Douleur



Sensibilité réduite  
(paresthésie)

## Changements physiques



Faiblesse ou  
paralysie  
musculaire



Raideur  
ou tension  
musculaire  
(spasticité)



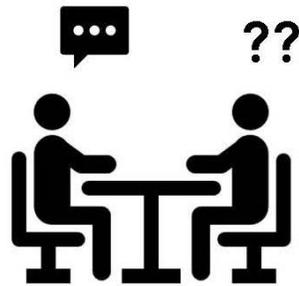
Mobilité réduite  
Utilisation d'une  
aide technique



Incontinence  
urinaire et/ou  
fécale

## Changements physiques

Trouble de la parole  
(dysarthrie)

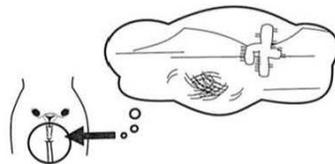


Trouble du langage  
(aphasie)

## Changements physiques (directement sur la fonction sexuelle)



Difficultés érectiles ou  
Problèmes d'éjaculation



Diminution de la  
lubrification vaginale



Diminution ou  
absence  
d'orgasmes

Diminution de la  
satisfaction sexuelle

Diminution de la  
fréquences des  
activités sexuelles

**+ de 50%  
des  
personnes**

## Changements psychologiques

- ▶ Changements d'humeur (anxiété, dépression)
- ▶ Labilité émotionnelle (changements rapides d'émotions)
- ▶ Changements dans l'apparence physique et l'image corporelle
- ▶ Diminution de l'estime de soi
- ▶ Insécurités
- ▶ Peur du rejet du partenaire
- ▶ Changement de rôles avec le/la partenaire
- ▶ Diminution de la libido (désir)



Grenier-Genest et al., 2017

## Changements cognitifs

Difficultés à :

- ▶ Se concentrer
- ▶ Se souvenir d'éléments importants
- ▶ Faire des tâches à plusieurs étapes
- ▶ Repérer ce qu'il faut autour de soi
- ▶ Ne pas prendre de risques en tâches

Par exemple, préparer un souper romantique pourrait être plus difficile.

## Question fréquente #1

Est-ce qu'une activité sexuelle me met plus à risque d'avoir un autre AVC?

**Non**

\*La recherche n'associe pas un plus grand risque de faire un AVC en ayant un activité sexuelle que pour toute autre activité de la vie quotidienne. Si vous avez des questions en lien avec votre condition de santé, parlez-en à un professionnel de la santé.

## Question fréquente #2

Est-ce que je vais pouvoir reprendre mes activités sexuelles malgré mon AVC?

**Oui, à votre propre rythme et peut-être de façon modifiée**

Il n'y a pas de recette dans la reprise de votre sexualité telle que vous la désirez. Certaines personnes choisissent de reprendre des activités douces comme des massages et des caresses, d'autres personnes choisissent de faire autrement. L'important est de vous écouter et de respecter votre rythme. Vous pouvez aussi choisir d'attendre quelques semaines, ou quelques mois, avant de reprendre votre sexualité. Vous avez le choix.

## Question fréquente #3

Je prends des nouveaux médicaments. Les médicaments peuvent-ils avoir un impact sur mon fonctionnement sexuel?

Certains médicaments fréquemment prescrits après un AVC peuvent influencer la fonction sexuelle, particulièrement le niveau de désir et/ou l'excitation sexuelle (ex. érection, lubrification vaginale), dont :

- ▶ Anticoagulants
- ▶ Antidépresseurs
- ▶ Hypotenseurs

**Parlez-en avec votre médecin.  
N'arrêtez pas de prendre vos  
médicaments!**

American Stroke Association

<https://www.stroke.org/en/about-stroke/effects-of-stroke/emotional-effects-of-stroke/intimacy-after-stroke>

## Question fréquente #4

Est-ce que mes intervenants en réadaptation peuvent m'aider au niveau de la sexualité?

**Oui, jusqu'à un  
certain point**

\*Chacun de vos intervenants peut contribuer à votre réadaptation liée à la sexualité. Par contre, il se pourrait que vous ayez besoin de voir des intervenants spécialisés sur le sujet si vos difficultés persistent. N'hésitez pas à parler de vos besoins et/ou préoccupations liées à la sexualité à vos intervenants, ils pourront vous aider.

## Autres questions?

## L'importance d'en parler

- ▶ Pas prêt pour en parler?
- ▶ Lorsque vous êtes prêts, il est important de poser vos questions et partager vos préoccupations avec vos intervenants et/ou votre partenaire.
- ▶ Il est possible de s'ajuster à votre nouvelle réalité
- ▶ **Vous êtes l'expert de vous-même et le meilleur générateur de solutions**
- ▶ **Respectez votre propre rythme**
  
- ▶ \*Partenaire: N'hésitez pas à solliciter la TS ou tout autre intervenant en qui vous avez confiance.

Merci! 😊

## Conclusion et discussion

- ▶ Y a-t-il des points qui vous ont surpris?

## ANNEXE D9 : Tableau suivi clinique

### PROGRAMME NEUROLOGIE SUIVI CLINIQUE : Équipe Dr MODULE NO 1 :

**Mardi, 2 mai de 9 h 00 à 10 h 00, Salle au 3<sup>e</sup> étage**

	NOM	ADMIS FIM	RISQUE CHUTE	DENT	AUTO	GES Suivi	PII (Plan d'intervention individualisé)	CONGÉ PRÉVU	TS
9 h 00	Nom, Prénom No dossier		 Mireille	N/A	N/A	N/A	PII initial : Chargé de séjour : Animateur :		
9 h 10	Nom, Prénom No dossier		 Mireille				PII initial: Chargé de séjour : Animateur :		
9 h 20	Nom, Prénom No dossier		 Karine	✓	N/A	✓ I.N.	PII initial: Chargé de séjour : Animateur :		
9 h 30	Nom, Prénom No dossier		 Charlotte	✓		✓ ✓	PII 3 : Chargé de séjour : Animateur :		
9 h 40	Nom, Prénom No dossier		 Mélicca	N/A		✓ N/A	PII initial: Chargé de séjour : Animateur :		
9 h 50	Nom, Prénom No dossier		 Mireille	N/A		✓ ✓	PII initial : Chargé de séjour : Animateur :		
<b>Usagers non discutés</b>									
	Nom, Prénom No dossier		 Mireille	✓	N/A		PII no 2 : Chargé de séjour : Animateur :		
	Nom, Prénom No dossier		 Dina	N/A	N/A	✓ N/A	PII no 3 : Chargé de séjour : Animateur :		

**ANNEXE E**

**PRÉSENTATIONS**

## ANNEXE E1 : Présentation initiale aux usagers-partenaires

# Projet sur la sexualité post-AVC

Présentation aux usagers et partenaires collaborateurs

Tout d'abord, MERCI 😊

## Présentation et tour de table

## Ordre du jour

- ▶ But et description du projet
- ▶ Comités et professionnels impliqués
- ▶ Offre de services proposée (*Arbre décisionnel*)
- ▶ Calendrier (démarches réalisées et à venir)
- ▶ Votre implication
- ▶ Horaire des rencontres

## Description du projet

### ► Définition de la sexualité

*Nous définissons ici la sexualité au sens large, avec ou sans partenaire. Ceci inclut non seulement les activités sexuelles, mais également les notions de relations, désir, plaisir et intimité.*

### ► Pratique actuelle et besoins identifiés

- La sexualité est un sujet peu ou pas abordé lors de la réadaptation interne à l'IRGLM actuellement.
- Les patients souhaitent que le sujet soit abordé par les professionnels.
- Les professionnels de la santé se sentent peu outillés.

### ► But du projet

Mettre en place un protocole afin d'aborder la sexualité auprès de tous les usagers lors de leur réadaptation interne à l'IRGLM.

## Comités et professionnels impliqués

### ► Comité stratégique

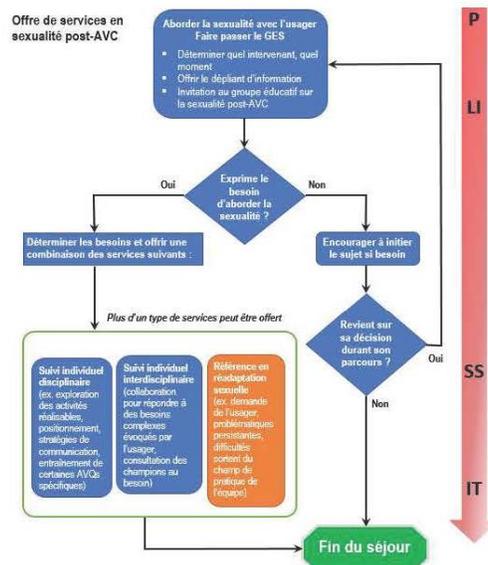
- Andrea Zevnik, ergothérapeute, clinicienne responsable du projet  
[andrea.zevnik.ccsmtl@ssss.gouv.qc.ca](mailto:andrea.zevnik.ccsmtl@ssss.gouv.qc.ca), 514-340-2085 #2330
- Lucie Tremblay, coordonnatrice professionnelle
- Martin Vermette, équipe d'encadrement clinique et de l'harmonisation des pratiques
- Rosalba Guerrero, chef de programme

## Comités et professionnels impliqués

- ▶ Comité d'experts (1 intervenant par discipline)
  - ▶ Éducation spécialisée: Yolaine Huard
  - ▶ Ergothérapie: Mélissa Robert
  - ▶ Neuropsychologie: Amélie Racette
  - ▶ Orthophonie: Katherine Doré
  - ▶ Physiothérapie: Mélissa Pilon
  - ▶ Sexologue: Rachel Walliser
  - ▶ Soins infirmiers: Farah Jean-Louis et Marie Kesna Dupervil
  - ▶ Travail social: Jacynthe Bourgeois

## Offre de services proposée

### Arbre décisionnel



## Calendrier / Démarches réalisées jusqu'à présent

Dates	Étapes du projet
Mai 2021	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Début du projet</li> <li>• Présentations sur la sexualité post-AVC</li> <li>• Création des sondages aux intervenants, aux usagers et aux partenaires</li> </ul>
Juin 2021	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Création du comité d'experts</li> <li>• Début des rencontres du comité d'experts</li> <li>• Passation du sondage aux intervenants</li> </ul>
Juillet 2021	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Passation des sondages aux usagers et aux partenaires (en cours)</li> <li>• Recrutement des usagers et partenaires collaborateurs</li> </ul>

## Calendrier

Dates	Étapes du projet
Septembre 2021	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Rencontre avec les usagers et partenaires collaborateurs</li> <li>• Réunion de programme avec présentation de la sexologie</li> <li>• Rencontre de chaque discipline avec la sexologie</li> </ul>
Octobre 2021	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Projet pilote <ul style="list-style-type: none"> <li>• Finaliser l'<i>arbre décisionnel</i></li> <li>• Finaliser la <i>Grille d'évaluation sur la sexualité</i> (GES)</li> <li>• Finaliser un dépliant d'informations</li> </ul> </li> </ul>
Novembre et décembre 2021	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Modifications selon la rétroaction du projet pilote</li> <li>• Audits du projet pilote</li> </ul>

## Calendrier

Dates	Étapes du projet
Janvier 2022	• Implantation du projet
Février, avril et juillet 2021	• Audits post-implantation
Avril 2022	• Sondages aux intervenants • Sondages aux usagers et partenaires
Novembre 2022	• Présentation pour Agrément AVC

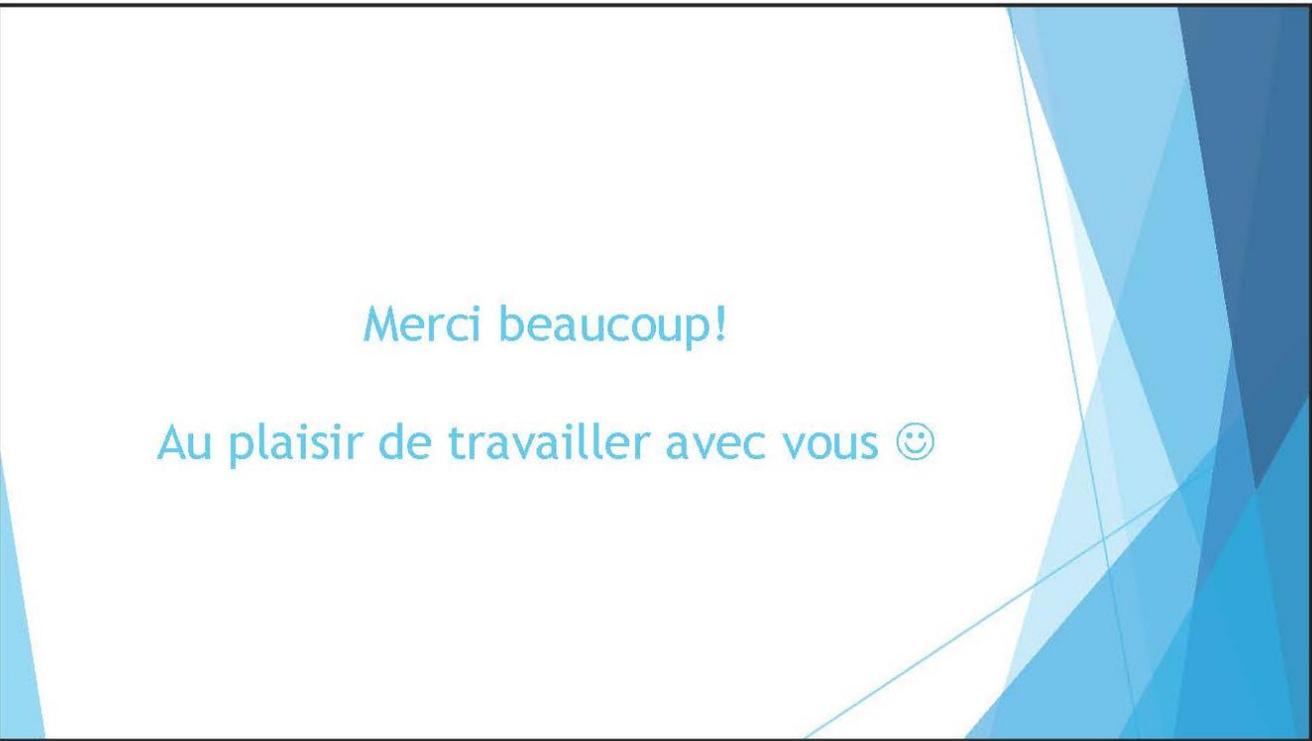
## Votre implication

- ▶ Participation:
  - ▶ Votre expérience / témoignage personnel ou vos observations des autres usagers
  - ▶ Vos idées / suggestions d'améliorations possibles
  - ▶ Vos avis et opinions sur les outils que nous mettons en place
  - ▶ Faire partie du processus décisionnel
- ▶ Vos préférences?
  - ▶ Participer aux rencontres du comité d'experts (début)
  - ▶ Rencontres ponctuelles entre nous

## Horaire des rencontres

- ▶ Vos disponibilités?
- ▶ Rencontre avec les intervenants du comité d'experts sur Zoom le 14 septembre à 14h

Questions et commentaires? 😊



Merci beaucoup!

Au plaisir de travailler avec vous 😊