

Exploration des trajectoires de proche aidance en contexte d'aphasie : vers la valorisation des savoirs expérientiels et le développement du pouvoir d'agir des personnes proches aidantes

Présentation du projet

Chaque année au Québec, 6 000 nouvelles personnes deviennent aphasiques par suite d'un accident vasculaire cérébral, s'ajoutant aux 100 000 personnes qui vivent déjà avec une aphasie primaire progressive. L'aphasie est un trouble du langage résultant d'une lésion cérébrale, qui entraîne une perte partielle ou complète de la capacité à s'exprimer ou comprendre le langage oral et écrit. Les personnes proches aidantes (PPA) apportent un soutien indispensable aux personnes atteintes d'aphasie.

Alors que les expériences de proche aidance peuvent être vécues positivement, notamment par la fierté de l'aide apportée et la qualité de la relation avec la personne aidée, celles-ci exposent aussi à un risque de surmenage et d'épuisement aussi bien physique que mental, affectant la qualité de vie et la santé des PPA. Bien que la contribution des PPA au bien-être des personnes aphasiques a été reconnue par le gouvernement provincial, le soutien offert par le réseau de la santé et des services sociaux est davantage centré sur les personnes aidées. Ainsi, les organismes communautaires jouent un rôle central pour soutenir les PPA.

L'Association québécoise des personnes aphasiques (AQPA) développe son offre de service depuis plusieurs années à travers son Service aux proches d'une personne aphasique, qui vise à améliorer la qualité de vie et la participation sociale des PPA. Par ce projet partenarial, l'AQPA souhaite engager les PPA dans une démarche d'accompagnement à la coproduction et la valorisation de leurs savoirs expérientiels, qui participent à la construction de leur santé et de leurs compétences tout au long du parcours de proche aidance. Ces savoirs expérientiels, encore méconnus, sont uniques et précieux, et pourront guider le développement de services plus efficaces et adaptés aux besoins réels des PPA.

Trois objectifs sont poursuivis par le projet :

- 1) documenter des trajectoires de proche-aidance en aphasie afin de mieux comprendre les expériences vécues des PPA, la construction de leur rôle, les épisodes de vulnérabilité ou les épreuves traversées, les défis surmontés, ainsi que les savoirs d'expérience développés en termes de ressources, de stratégies pour s'ajuster au fil du temps et de l'évolution des incapacités;
- 2) engager les PPA dans une démarche collective de coproduction des savoirs expérientiels reliés aux trajectoires de proche aidance analysées;
- 3) coconstruire, avec les PPA et les professionnel.les de l'AQPA, les stratégies d'accompagnement permettant de pérenniser la démarche expérimentée et de valoriser/diffuser les savoirs expérientiels coproduits auprès d'autres PPA, de leurs familles, des organismes communautaires dans le champ de l'aphasie, des professionnel.les du RSSS, et du grand public.

Les trois phases du projet

Dans un premier temps, des entretiens biographiques puis réflexifs d'approfondissement seront menés avec dix PPA en aphasie afin de documenter leurs trajectoires de proche aide et les savoirs expérientiels qui en découlent à partir de lignes de vie, de récits de vie et d'exploration des ressources construites et mobilisées face aux épreuves vécues, ainsi que des stratégies développées pour composer avec celles-ci.

Ensuite, les PPA s'engageront dans une démarche collective de coproduction de leurs savoirs expérientiels lors d'entretiens de groupe. La rencontre avec les pairs peut être favorable afin de mesurer les tenants et aboutissants de leurs vécus, tester des pistes évoquées par d'autres, explorer des variantes et coconstruire des solutions, ce qui contribue à la reprise en main de leur existence et des processus de transformation du rapport à l'expérience.

La troisième phase visera à coconstruire, avec les PPA et des intervenant.es de l'AQPA, des stratégies d'accompagnement permettant de pérenniser la démarche et de valoriser et diffuser les savoirs expérientiels identifiés lors des entretiens individuels et de groupe.

Les retombées souhaitées

Ce projet vise à favoriser, pour la PPA, l'accès à des services et des interventions tenant davantage compte des étapes de leur trajectoire d'aide et de l'évolution de leurs besoins, accroître leur pouvoir d'agir par une meilleure prise de conscience et par l'appropriation de leurs savoirs expérientiels ainsi que permettre une plus grande reconnaissance des savoirs expérientiels des PPA par l'AQPA et par les publics concernés. Il vise aussi à accroître la compréhension des intervenant.es et de l'AQPA des savoirs expérientiels des PPA en aphasie.

Les stratégies de mobilisation des connaissances seront coconstruites tout au long du projet et pourraient inclure des conférences, des fiches synthèses pour le blog et l'infolettre de l'AQPA, un document synthèse de stratégies d'accompagnement et la publication d'articles scientifiques.

Comité d'encadrement du projet

Vanessa Remery, département d'éducation et formation spécialisées, UQAM
Marie-Emmanuelle Laquerre, département de communication sociale et publique, UQAM
Françoise Rollin, représentante de l'AQPA
Marie-Christine Hallé, représentante de l'AQPA
Francis Charrier, candidat au doctorat, ULaval et co-directeur scientifique du CRISPESH
Jacinthe Poisson, agente de développement, Service aux collectivités, UQAM
Bianca Tessier, auxiliaire de recherche, UQAM