



HAL
open science

L'impact de l'activité physique sur les douleurs et les rôles des personnes paraplégiques après la rééducation : une enquête exploratoire

Élisa Devevey

► **To cite this version:**

Élisa Devevey. L'impact de l'activité physique sur les douleurs et les rôles des personnes paraplégiques après la rééducation : une enquête exploratoire. Médecine humaine et pathologie. 2020. dumas-02865907

HAL Id: dumas-02865907

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02865907>

Submitted on 12 Jun 2020

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial - NoDerivatives 4.0
International License



Aix Marseille Université
Faculté des sciences médicales et paramédicales
École des sciences de la réadaptation
Formation en ergothérapie



Élisa DEVEVEY

UE 6.5.S6 :
Mémoire d'initiation à la recherche
18 Mai 2020

L'impact de l'activité physique sur les douleurs et les rôles des personnes
paraplégiques après la rééducation : une enquête exploratoire.

Sous la direction de ALBUQUERQUE Sophie et de GUERIN Bénédicte.

REMERCIEMENTS

Je tiens à remercier particulièrement Sophie Albuquerque et Bénédicte Guérin pour leur disponibilité, leur accompagnement et leurs conseils tout au long de la réalisation de ce travail.

Je remercie également les membres de mon groupe de mémoire pour leur aide précieuse à chaque étape et leur soutien toujours bienveillant.

Merci à Marie pour son écoute et sa disponibilité lors de nos nombreuses séances de travail.

Un grand merci à Manon pour son implication dans mon travail, ses conseils et ses encouragements.

Merci à Alix pour la motivation qu'il a su m'insuffler sans même s'en douter. Merci à Églantine, d'un soutien indéfectiblement réconfortant. Enfin merci à Lancelot pour ses remises en question, sa patience et sa juste présence.

SOMMAIRE

1. Introduction	1
1.1. Contexte	1
1.2. Thème général	2
1.3. Résonance du thème.....	3
1.4. Revue de littérature	5
1.4.1. Méthode de recherche	5
1.4.2. Analyse critique	6
1.5. Enquête exploratoire	11
1.5.1. Objectifs	11
1.5.2. Population ciblée et sites d'exploration	11
1.5.3. Choix de l'outil de recueil de données	12
1.5.4. Anticipation des biais	13
1.5.5. Construction de l'outil de recueil de données	13
1.5.7. Résultats et analyse des données.....	14
1.6. Question initiale de recherche	19
1.7. Cadre de référence.....	19
1.8. Question et objet de recherche	23
2. Matériel et méthode.....	24
2.1. Choix de la méthode de recherche	24
2.2. Population ciblée	25
2.3. Choix de l'outil théorisé de recueil de données	26
2.4. Anticipation des biais	27
2.5. Construction de l'outil théorisé de recueil de données	28
2.6. Test de faisabilité et de validité.....	30

2.7. Déroulement de l'enquête	30
2.8. Choix des outils de traitement et d'analyse des données	31
3. Résultats	31
4. Discussion des données.....	36
Références bibliographiques	37
Annexes.....	40

1. Introduction

Cette introduction au mémoire d'initiation à la recherche permet de placer l'objet de recherche dans son contexte. Un état des lieux de la recherche, des savoirs et des pratiques professionnelles a été réalisé, selon le thème général, sous la forme d'une revue de littérature. Celle-ci a permis l'élaboration d'une problématique pratique mise en tension au cours d'une enquête exploratoire. Suite à cette enquête une question initiale de recherche a été soulevée avec un cadre de référence conceptuel. Enfin la formulation d'une question de recherche a émergé, donnant lieu à un objet de recherche clairement identifié.

1.1. Contexte

Lors d'un stage en soins de suites et réadaptation, la prise en soin d'un patient paraplégique a été le sujet d'interrogations restées sans réponse.

Ce patient suivait un programme de rééducation et réadaptation à la suite d'un traumatisme à la moelle épinière ayant entraîné la perte fonctionnelle de ses membres inférieurs. En raison de ses déficiences récentes il a dû se réapproprier son nouveau corps afin de redevenir indépendant dans ses activités de vie quotidienne. Il lui a été nécessaire d'apprendre à se déplacer en fauteuil roulant manuel, à réaliser ses transferts, à s'habiller, etc... Pour cela les prises en soin en kinésithérapie et ergothérapie lui ont permis de développer de nouvelles capacités fonctionnelles. Au cours de sa réadaptation il a renforcé ses capacités musculaires au niveau du tronc et des membres supérieurs et développé des habiletés afin de réaliser de manière indépendante ses activités de vie quotidienne telles que se laver et s'habiller. Cependant il a été sujet à une rupture de la coiffe des rotateurs de l'épaule gauche. Cette blessure est survenue à la suite d'une sollicitation importante de ses membres supérieurs à laquelle il n'était pas habitué avant sa paraplégie. Cela a affecté la poursuite de sa réadaptation et ainsi ses actes de la vie quotidienne. Ses transferts et les déplacements en fauteuil roulant ont été fortement impactés, comme la majorité de ses activités journalières dont l'utilisation des membres supérieurs est essentielle.

Des questions ont alors fait surface. Quels impacts peut avoir un manque de mobilité des membres supérieurs pour une personne paraplégique en fauteuil roulant manuel ? Dans le cas de cette personne en séjour de rééducation qui réalise des activités physiques tout le long de la

journée, quels en sont les bénéfices et les risques ? Et de ce fait en quoi l'activité physique est importante dans le quotidien d'une personne paraplégique ?

1.2. Thème général

Le thème général énoncé à ce stade est le suivant : **l'activité physique chez le sujet présentant une paraplégie lors de la réadaptation en ergothérapie.**

Il s'inscrit dans les champs disciplinaires de la santé, l'ergothérapie, des sciences de l'occupation et des sciences de la rééducation.

L'activité physique est définie par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) en 2019 comme « tout mouvement produit par les muscles squelettiques, responsable d'une augmentation de la dépense énergétique » (1). De plus les ergothérapeutes Wilcock et Hocking définissent l'activité physique comme « les occupations qui incluent le mouvement corporel et qui sont exécutées en tant que jeu, travail, transport actif, tâches domestiques et activités de loisirs » [Traduction libre] (2). L'activité physique n'est donc pas seulement restreinte au domaine des sports mais elle se retrouve également dans toutes les activités qui demandent une sollicitation musculaire dans les loisirs et le quotidien.

« **La paraplégie** se définit comme une atteinte des deux membres inférieurs » (3) selon l'Association des Paralysés de France (APF).

L'OMS publie en 2014 un rapport *Lésions de la moelle épinière - perspectives internationales* dans lequel il est détaillé qu'une paraplégie résulte d'une lésion de la moelle épinière (LME), se situant dans la colonne vertébrale, au niveau des vertèbres thoraciques. Cette atteinte neurologique provoque « une perte sensorielle et/ou motrice dans le tronc et les jambes » (4). Une LME peut-être d'origine traumatique lorsqu'elle résulte d'un choc causé à la colonne vertébrale ou d'origine non-traumatique lorsqu'elle est associée à une pathologie infectieuse, tumorale, musculo-squelettique ou congénitale.

La réadaptation est déclinée sous plusieurs définitions dans le dictionnaire de français Larousse. « Action de réadapter ; fait de se réadapter. /Adaptation d'une espèce vivante à un nouveau milieu, d'où provenaient toutefois ses ancêtres. /Reprise progressive de l'activité après une maladie ou une blessure » (5), consulté le 28 mars 2019. De plus l'OMS définit la

réadaptation comme « un ensemble d'interventions nécessaires lorsqu'une personne est limitée ou risque d'être limitée dans son fonctionnement quotidien à cause de son âge ou d'une pathologie » (6), consulté le 1^{er} mai 2020.

L'ergothérapie est définie sur le site de l'Association Nationale Française des Ergothérapeutes (ANFE) de la manière suivante : « l'objectif de l'ergothérapie est de maintenir, de restaurer et de permettre les activités humaines de manière sécurisée, autonome et efficace. Elle prévient, réduit ou supprime les situations de handicap en tenant compte des habitudes de vie des personnes et de leur environnement » (7) consulté le 28 mars 2019.

1.3. Résonance du thème

Afin d'interroger la pertinence du sujet, nous avons cherché à connaître son utilité, s'il soulève un questionnement socialement vif, ainsi que les enjeux socio-économiques, professionnels et de santé publique.

Un enjeu sanitaire et économique mondial :

Selon l'OMS, « chaque année dans le monde, entre 250 000 et 500 000 personnes souffrent de lésions de la moelle épinière. Dans leur majorité, ces lésions sont dues à des causes évitables, comme les accidents de la circulation, les chutes ou la violence. Les personnes souffrant d'une lésion de la moelle épinière ont une probabilité deux à cinq fois plus grande de décès prématuré que les autres, avec des taux de survie plus faibles dans les pays à revenu faible ou intermédiaire. Les lésions de la moelle épinière s'associent à des taux plus faibles de scolarisation et de participation à l'économie et elles entraînent des coûts importants au niveau individuel comme à celui de la société » (8) consulté en mars 2019.

L'OMS également, publie les *recommandations mondiales en matière d'activité physique pour la santé* afin de fournir des échelles de fréquence, durée, intensité, type et quantité d'activité physique nécessaire pour maintenir en bonne santé les enfants, les adultes et les personnes âgées. Par exemple, les adultes de 18 à 64 ans « devraient pratiquer au moins, au cours de la semaine, 150 minutes d'activité d'endurance d'intensité modérée ou au moins 75 minutes d'activité d'endurance d'intensité soutenue, ou une combinaison équivalente d'activité d'intensité modérée et soutenue » (9) consulté en 2020.

Une utilité sanitaire nationale :

La Haute Autorité de Santé (HAS) a publié deux guides en rapport avec le sujet. L'un sur les actes et prestations sur la paraplégie, ayant pour objectif d'orienter les professionnels en santé sur la prise en charge des malades admis en Affection de Longue Durée (ALD) (10) mis en ligne le 31 juillet 2015. L'autre sur la « promotion, consultation et prescription médicale d'activité physique et sportive pour la santé chez les adultes », permettant d'aider les médecins à prescrire de l'activité physique, notamment aux personnes atteintes de maladies chroniques (11) mis en ligne le 17 octobre 2018.

Une question juridique et politique de santé publique :

Dans la loi du 26 janvier 2016, n°2016-41 de modernisation de notre système de santé – article 144 est rédigé un chapitre sur la prescription d'activité physique. Un article dispose que dans le cadre des ALD, « le médecin traitant peut prescrire une activité physique adaptée à la pathologie, aux capacités physiques et au risque médical du patient » (12).

Le gouvernement se fixe des objectifs pour prioriser l'alimentation, la nutrition et l'activité physique pour 2023, dont l'un des moyens mis en avant est « la santé par l'activité physique et sportive ». Il est évoqué notamment de « développer la pratique d'activité physique adaptée pour les personnes atteintes de maladies chroniques » ou encore de « renforcer la prescription d'activité physique adaptée par les médecins » (13) publié le 25 mars 2019.

Un enjeu professionnel actuel :

L'ANFE a publié en février 2018, deux dossiers réalisés par Isabelle Marchalot, ergothérapeute et cadre de santé : « Recommandations de bonnes pratiques à l'usage des ergothérapeutes » (14) et « Guide à l'usage des ergothérapeutes : Aide à la prescription ; Évaluation ; Mise en œuvre en ergothérapie » (15). Ils mettent en lumière le rôle de l'ergothérapie dans la promotion de l'activité physique et ses bénéfices pour les ALD, avec les concepts d'engagement, d'occupation et d'équilibre occupationnel.

Le sujet de l'activité physique est donc bien actuel, concernant particulièrement les personnes avec une ALD dont font partie les personnes paraplégiques. En effet l'activité physique est recommandée et peut être même prescrite par les médecins. En quoi l'activité physique impacte-t-elle les personnes paraplégiques ? Quels sont les bénéfices de la mise en œuvre d'activités physiques au cours de la réadaptation ? Et donc comment les activités physiques sont-elles introduites au cours de la réadaptation en ergothérapie des personnes paraplégiques ?

1.4. Revue de littérature

La réalisation d'une revue de littérature permettra de faire un état des lieux de la littérature scientifique déjà existante à propos du sujet de recherche et de vérifier sa pertinence.

1.4.1. Méthode de recherche

La recherche de littérature scientifique, sur le sujet de l'activité physique lors de la réadaptation des personnes paraplégiques en ergothérapie, s'inscrit dans les champs disciplinaires ciblés sont les suivants : santé, sciences médicales, sciences de la réadaptation, sciences de l'occupation, ergothérapie. Les bases de données alors choisies pour réaliser la revue de littérature, en lien avec les champs disciplinaires sont : PubMed, EM Premium, Cairn.info et Google Scholar (cf. Annexe 1).

Des mots clés ont été sélectionnés afin de réaliser une recherche méthodique. L'équation de recherche alors utilisée a cependant été sensiblement modifiée selon les bases de données et la traduction du français à l'anglais. Le terme de *paraplégie* a été traduit par *spinal cord injury* en raison d'une utilisation plus commune que le terme *paraplegia* dans la littérature anglophone. De plus l'utilisation de critères et de filtres a permis d'affiner les recherches, variables selon les bases de données, afin que les sources obtenues soient relativement récentes, de 2014 à 2019, et que les sujets traités ne soient pas trop éloignés du thème de ce travail.

PubMed : (physical activity) AND (spinal cord injury) AND (rehabilitation) AND (occupational therapy). Dans les 5 dernières années.

EM Premium : Activité physique Paraplégie Réadaptation Ergothérap*. Depuis 2014.

Cairn.info : Activité physique ET paraplégie ET réadaptation.

Google Scholar : Activité physique ET réadaptation ET paraplégie ET ergothérapie ; Physical activity AND rehabilitation AND spinal cord injury AND occupational therapy. De 2014 à 2019, dans toutes les langues, sauf citations.

Enfin les sources sélectionnées pour construire la revue de littérature (cf. Annexe 2) ont été celles mentionnant des personnes avec une lésion médullaire et l'activité physique.

La sélection a été étendue aux personnes blessées médullaires tétraplégiques et paraplégiques car trop peu d'études ne faisaient mention que des personnes paraplégiques, mais également par le biais de la terminologie anglophone comme expliqué précédemment.

1.4.2. Analyse critique

Les thèmes qui émergent lors de la lecture des différents articles sont les bienfaits de l'activité physique, les douleurs neuropathiques et musculo-squelettiques chez les personnes blessées médullaires et leur engagement dans la pratique de l'activité physique.

L'intégralité des articles constituant la revue de littérature sont rédigés en anglais, ainsi les citations apparaissant au cours de l'analyse ont été traduites de l'anglais au français par le chercheur afin de faciliter la fluidité de lecture. Ces citations sont accompagnées de notes de bas de page avec la citation originale en anglais.

Les bienfaits de l'activité physique

En effet les articles étudiés, et les sources sur lesquelles ils s'appuient, corroborent sur les bienfaits de la pratique d'une activité physique régulière. Il ne serait plus à prouver que l'activité physique permet aux personnes blessées médullaires de diminuer les risques de troubles cardiovasculaires, des troubles respiratoires et de complications médicales associées à la pathologie (16) et ainsi d'éviter des hospitalisations (17,18). L'activité physique permet notamment de prévenir l'apparition d'escarres (16), et de réduire les douleurs neuropathiques (19). L'exercice physique joue un rôle important dans la réhabilitation après une blessure médullaire puisqu'il favorise une récupération de fonctions et des capacités fonctionnelles compensatoires (18,20). Grâce à une pratique régulière, l'efficacité du système cardiovasculaire, la musculature ainsi que la mobilité et la coordination peuvent être développées (20,21). En améliorant ainsi ses capacités physiques, une personne blessée médullaire augmente sa performance dans ses activités de vie quotidienne : elle les réalise « plus efficacement, plus vite, avec moins de difficultés et pour des périodes plus longues¹ » (16). Une étude met en exergue les capacités supérieures des personnes blessées médullaires pratiquant une activité sportive en fauteuil roulant, en comparaison avec des personnes blessées médullaires sédentaires, qui réalisent des flexions et rotations de tronc plus rapidement (18).

¹ « more proficiently, faster, with less difficulty and for longer period »

Une autre étude conclut sa recherche sur l'intérêt d'un entraînement de force et d'endurance pour les muscles des épaules des personnes blessées médullaires. Des exercices physiques spécifiques et adaptés permettent de préserver les épaules de blessures dues à une sur sollicitation (22).

En plus d'être bénéfique pour le corps et ses fonctions, l'activité physique est bénéfique pour la composante psychosociale selon l'OMS. Il a été prouvé que l'exercice physique « augmente la production de neurotransmetteurs (par exemple, la sérotonine, la norépinéphrine et la dopamine) qui aident à réguler les émotions et prévient ou soulage la dépression² » (21). La qualité de vie des personnes blessées médullaires s'en trouve améliorée et l'espérance de vie est prolongée (16,18,19).

Certains articles évoquent que la pratique d'une activité physique telle que « deux à trois fois par semaine pour 30 à 60 minutes peut être suffisant pour atteindre des bénéfices cardiovasculaires et musculaires³ » (20) ou conseillent des activités permettant « une augmentation de la fréquence cardiaque à une intensité modérée ou forte pendant 20 minutes⁴ » (23). Cependant des études mettent en avant l'absence de consensus sur le niveau d'activité physique à atteindre pour que les personnes blessées médullaires voient leurs capacités neurologiques et fonctionnelles évoluer de manière optimale lors de leur réadaptation (23), « quel type, quelle intensité et quelle durée d'activité est nécessaire [...] pour obtenir des bénéfices sur la santé⁵ » (16).

Les douleurs

La douleur est une problématique récurrente pour les personnes blessées médullaires. En effet « les douleurs chroniques affectent plus de 80% des patients ayant une lésion à la moelle épinière⁶ » (19). Ces douleurs chroniques sont la porte d'entrée à de la fatigue chronique et à des symptômes dépressifs (19). Additionnés à la douleur elle-même, ces facteurs font obstacle à la réalisation d'activités physiques (21) mais aussi des activités quotidiennes, ce qui touche défavorablement la qualité de vie des personnes atteintes (19). De plus une étude a mis en

² « increase the production of neurotransmitters (e.g., serotonin, norepinephrine, and dopamine) that help regulate emotion and prevent or alleviate depression »

³ « twice to three times weekly for 30-60 min may be sufficient to achieve desirable cardiovascular and muscular fitness gain »

⁴ « an increase in heart rate to a moderate or heavy intensity for 20 min »

⁵ « what type, intensity and duration of activity are necessary [...] for health benefits »

⁶ « chronic pain affects more than 80% of patients who contract a traumatic spinal cord injury (SCI) »

évidence les risques d'une vie sédentaire, qui favorise la survenue de douleurs chroniques et entraîne alors les personnes blessées médullaires dans un cercle vicieux (21).

Bien que la sédentarité soit difficile à rompre pour les personnes ne pouvant pas quitter la position assise, car dépendantes de leur fauteuil roulant (16), ce cercle peut être brisé. Comme le montre plusieurs recherches, la participation à des activités physiques permet de faire diminuer les risques de complications médicales dues à la sédentarité. Elles indiquent également que participer à des « activités physiques dans son temps libre est associé à une meilleure santé, un bien-être et une qualité de vie subjectivement meilleurs chez les personnes avec une blessure médullaire⁷ » (21). Toujours dans ce même sens une recherche montre que les douleurs neuropathiques peuvent être réduites par des thérapies non médicamenteuses qui activent le cortex moteur. Les résultats « suggèrent que l'activité physique, même à un niveau minimal, peut pourvoir une activation du cortex moteur⁸ » (19) et donc que l'activité physique permet de faire diminuer les douleurs chroniques. Les personnes blessées médullaires entrent alors dans un cercle vertueux.

Les personnes blessées médullaires qui se déplacent en fauteuil roulant manuel sont également souvent confrontées à des douleurs musculo-squelettiques (24). En raison des déplacements en fauteuil roulant manuel nécessitant la propulsion des roues et des transferts réalisés à la force des membres supérieurs, les personnes blessées médullaires sont prédisposées à des blessures dues à une surutilisation des épaules (22). Cependant une étude réalisée dans le but de déterminer l'origine des douleurs d'épaules n'obtient pas de résultats probants sur l'existence d'une relation de cause à effet. Selon les variables utilisées pour décrire les participants à la recherche (telles que l'âge, les conditions et durées d'utilisation du fauteuil roulant, la participation à des activités sportives, etc) il n'existe pas de différence significative entre la population douloureuse et la population non douloureuse qui permette d'identifier l'origine des douleurs (24). Quoiqu'il en soit il est mis en évidence que les douleurs d'épaules peuvent fortement impacter la participation aux activités de vie quotidienne (24) rendant certaines activités irréalisables.

⁷ « leisure-time physical activities (LTPAs) is associated with better health, subjective well-being, and quality of life in people with SCI »

⁸ « suggests that physical activity, even at a minimal level, may provide activation of the motor cortex »

La participation et l'engagement

Un mode de vie sédentaire est fréquent chez les personnes avec une blessure médullaire et plusieurs études parviennent au même constat selon lequel « 50% de la population blessée médullaire est physiquement inactive⁹ » (21). De plus une recherche comparative permet de dire qu'en moyenne le niveau d'activité physique des personnes blessées médullaires atteint seulement la moitié du niveau d'activité physique de la population générale observée. Ce résultat trouverait une explication dans le fait que les capacités physiques des personnes blessées médullaires soient déjà fortement mobilisées pour toutes les activités quotidiennes, laissant moins d'énergie et de temps pour les activités physiques lors des temps libres (16).

Outre cette hypothèse, des barrières à la participation à l'activité physique ont été identifiées au terme de plusieurs recherches. Les obstacles mentionnés par les participants dans différents articles sont des éléments environnementaux tels que le manque d'équipements et d'activités adaptées aux compétences et capacités fonctionnelles des personnes blessées médullaires ainsi que le manque d'accessibilité aux lieux de pratiques d'activités physiques (17,20,21). Les obstacles personnels à la participation sont l'absence d'une planification hebdomadaire et des douleurs lors de l'activité physique (21). Enfin les ressources financières (21) et le prix des équipements (17) apparaissent au cours des études comme étant également des obstacles à la pratique d'activités physiques.

Afin d'augmenter l'activité physique en dehors des prises en charge rééducatives et de maintenir un mode de vie actif en sortant de réadaptation, une étude recommande d'utiliser « des thérapies récréatives et des conseils comportementaux¹⁰ » (23). Une autre étude réalisée sur plusieurs mois a montré qu'une intervention sur le comportement des patients blessés médullaires a permis d'éviter une baisse du niveau d'activité physique et d'augmenter considérablement les activités physiques en fauteuil roulant après la sortie de rééducation (16). Un article suggère, dans la même optique, de réaliser des programmes d'exercices personnalisés aux personnes en fonction de leur niveau d'atteinte (20).

D'autre part, les personnes blessées médullaires, avec le concours de professionnels de santé, ont pu exprimer leurs besoins pour s'engager dans des activités physique dans le cadre d'une recherche sur le développement d'un portail web dédié (17). Les participants souhaitent avoir accès à des tutoriels d'exercices à réaliser à domicile car cela leur permet de les réaliser sans

⁹ « 50% of the SCI population is physically inactive »

¹⁰ « recreational therapy or behavioural counseling »

avoir à se déplacer ou mobiliser l'aide d'une tierce personne. Pour s'engager dans un mode de vie actif, les participants estiment à l'unanimité que le soutien d'une communauté avec des photos, témoignages et modèles à prendre en exemples leur permettrait d'atteindre leurs objectifs. Beaucoup expriment le besoin d'accéder à des plannings hebdomadaires détaillés sur la manière, la durée et la fréquence à laquelle l'activité physique doit être pratiquée. Ils rapportent également l'intérêt d'avoir un forum de discussion ou une messagerie instantanée pour échanger avec leurs pairs et pouvoir poser des questions à des professionnels. Enfin les participants interrogés manifestent le besoin d'information sur « l'importance d'être conscient des bénéfices de la participation à l'activité physique et des conséquences négatives à rester sédentaire¹¹ » (17).

Finalement, ce que la revue de littérature nous apporte les éléments suivants :

- L'activité physique permet d'améliorer la forme physique et psychique des personnes blessées médullaires.
- Les douleurs neuropathiques peuvent être traitées par l'activité physique.
- De nombreux facteurs, dont la douleur, font obstacle à la participation et l'engagement des personnes blessées médullaires à des activités physiques.

Au cours des recherches, aucun article traitant de la prise en soin en ergothérapie ou du rôle des ergothérapeutes dans la pratique d'activité physique n'a été trouvé. Pourtant, selon les publications de l'ANFE mentionnées dans la résonnance du thème, l'ergothérapie occupe une place importante dans la promotion des activités physiques.

D'autre part les études ont été réalisées en majorité aux États-Unis, mais également au Canada, au Brésil, en Suède et aux Pays-Bas, mais aucune ne fait mention d'une recherche en France sur le sujet qui nous intéresse dans ce travail.

Selon ces nouveaux éléments nous nous demandons comment l'activité physique est introduite en ergothérapie pour les personnes paraplégiques en France ? En prenant en compte les données recueillis sur les obstacles à la participation et l'engagement dans les activités physiques, comment les personnes paraplégiques perçoivent-elles l'intérêt de l'activité physique ? En quoi cela les impacte-t-elles ?

¹¹ « the importance of being aware of the benefits of physical activity participation and the negative consequences of remaining sedentary »

1.5. Enquête exploratoire

A la suite de cet état des lieux des données scientifiques, nous allons réaliser une enquête exploratoire qui permettra de faire un état des lieux des pratiques professionnelles concernant notre sujet de recherche.

1.5.1. Objectifs

Les objectifs généraux de cette enquête exploratoire sont :

- Confirmer la vivacité du sujet de recherche.
- Confronter l'état des lieux de la littérature à l'état des lieux des pratiques en France.
- Étayer la matrice théorique.

Les objectifs spécifiques à cette enquête exploratoire sont formulés comme suit :

- Déterminer les risques et les bénéfices de l'activité physique pour les personnes paraplégiques.
- Identifier la place de l'activité physique dans la réadaptation en ergothérapie des personnes paraplégiques en France.
- Chercher à connaître l'intérêt des personnes paraplégiques pour l'activité physique en France.

1.5.2. Population ciblée et sites d'exploration

Afin de réaliser l'enquête exploratoire, il a semblé pertinent de recueillir des données de deux populations en interaction dans le sujet de recherche.

La première population ciblée est celle des ergothérapeutes travaillant auprès de personnes paraplégiques. Ces personnes devaient répondre à des critères d'inclusion permettant de répondre aux objectifs visés, avec des données récentes :

- Être ergothérapeute diplômée d'état ;
- Travailler au moment de l'enquête dans une structure accueillant des personnes paraplégiques ;
- Exercer en France.

La deuxième population ciblée est celle des personnes paraplégiques répondant aux critères d'inclusion suivants :

- Être paraplégique selon la définition donnée dans ce travail ;
- Avoir réalisé leur séjour de rééducation suite à la lésion médullaire avec une prise en soin en ergothérapie ;
- Avoir suivi une rééducation en France.

Les critères d'exclusion fixés pour cette population ont été les suivants :

- Être mineur (avoir moins de 18 ans) ;
- Ne pas avoir terminé leur séjour de réadaptation post-lésionnelle.

La loi Jardé ne s'applique pas dans le cadre de cette recherche car « la recherche n'a pas pour but de développer des connaissances biologiques ou médicales » (25). De plus cette étude ne modifie pas les prises en charges des patients car elle s'adresse à des patients sortis du séjour de rééducation comme stipulé dans les critères d'exclusion.

Afin d'obtenir des entretiens avec des ergothérapeutes et des personnes paraplégiques, une liste de contacts professionnels et personnels a été dressée. Des centres de rééducation, des services de rééducation, des associations pour personnes handicapées, des ergothérapeutes et autres professionnels de santé ont été contactés par e-mails, LinkedIn ou appels téléphoniques. En l'absence de réponse une relance a été réalisée une semaine plus tard majoritairement pas appels téléphoniques.

1.5.3. Choix de l'outil de recueil de données

Afin de recueillir des données relevant de la vision personnelle et du point de vue des sujets interrogés l'entretien semi-dirigé est choisi comme outil lors de l'enquête exploratoire. En effet il permettra d'obtenir des informations qualitatives à l'aide de questions prédéfinies. Il favorisera également un espace d'expression aux participants qui pourront faire part de leurs expériences professionnelles, pour les ergothérapeutes, et personnelles pour les personnes paraplégiques.

1.5.4. Anticipation des biais

La présence de biais (26) a été prise en compte lors de la construction de l'entretien. L'identification de ces biais a permis de les atténuer ou de les contrôler lors de la réalisation de l'enquête exploratoire.

Il peut y avoir des biais méthodologiques si les questions sont mal formulées ou mal exprimées, ce qui peut empêcher la personne interrogée de bien comprendre les questions. Un biais de confirmation peut apparaître en favorisant les informations qui confirment le point de vue initial du chercheur, au détriment d'éléments venant contrer ses idées préconçues. Enfin un biais de désirabilité social peut être présent dû au comportement du sujet interrogé qui peut vouloir mettre en valeur une apparence positive et ainsi se détacher de la réalité.

Afin d'atténuer ces biais le chercheur doit être capable de se remettre en question et interroger son travail en construisant des questions qui ne servent pas seulement la confirmation de ses présupposés. Les questions doivent être précises et simples. De plus la reformulation des réponses permet de s'assurer de la bonne compréhension de l'enquêté et l'enquêteur. Interroger deux populations différentes sur les mêmes sujets permet d'avoir des points de vue variés tendant vers l'objectivité.

Une limite à cet outil de recueil de donnée est notamment un nombre peu élevé de réponses. L'entretien nécessite de fixer un rendez-vous avec le sujet interrogé et se consacrer pleinement à l'interlocuteur durant ce temps, ce qui demande de la disponibilité pour les deux parties. Les données obtenues ne sont pas généralisables.

1.5.5. Construction de l'outil de recueil de données

Un test de faisabilité et de validité a été réalisé avec deux premières matrices de questionnements, l'une s'adressant aux ergothérapeutes et l'autre aux personnes paraplégiques. Cela a permis d'ajuster les questions et de construire les deux matrices de questionnements finalement soumises lors de l'enquête exploratoire (cf. Annexe 3).

Au cours des entretiens, à la suite de la réponse à la première question, il a semblé nécessaire d'apporter aux participants la définition de l'activité physique comme on l'entend dans ce

travail, selon la définition des ergothérapeutes Wilcock et Hocking : « les occupations qui incluent le mouvement corporel et qui sont exécutés en tant que jeu, travail, transport actif, tâches domestiques et activités de loisirs » [Traduction libre] (2). Pour faciliter la compréhension de cette définition pour les enquêtés le terme « occupations » a été remplacé par « activités ».

1.5.6. Déroulement de l'enquête

Lors de réponses positives pour participer à l'enquête, des entretiens téléphoniques ont été fixés avec les participants. Pour des raisons de distance géographiques les rendez-vous n'ont pas eu lieu en présence physique.

Une ergothérapeute et une personne paraplégique ont accepté de participer à l'étude en signant une fiche de consentement (cf. Annexe 4). Avec l'accord des participantes des échanges ont été enregistrés afin de faciliter le traitement des résultats. Les deux entretiens ont duré environ vingt minutes chacun.

1.5.7. Résultats et analyse des données

Après avoir défini et développé les thèmes de chaque entretien selon une méthode d'analyse thématique inductive (27), une synthèse a été réalisée afin de mettre en lien les résultats des entretiens et la revue de littérature.

Dans un premier temps nous analysons l'entretien qui s'est déroulé avec une ergothérapeute. Grâce à la première question nous pouvons constater que la notion d'activité physique est connue et correspond à ce qui est entendu par activité physique dans ce travail. Ainsi selon le discours de la personne au fil des questions, des idées se sont répétées et nous avons pu rassembler des données selon des champs lexicaux ou des concepts. Ce processus a permis de faire émerger des thèmes : l'apprentissage et la réappropriation, la prévention médicale et l'identité de la personne paraplégique.

L'apprentissage et la réappropriation en rééducation

Pour l'ergothérapeute interrogée, l'activité physique en ergothérapie est utilisée comme un mode d'apprentissage « *patient centré* ». L'activité physique se retrouve dans le travail des

différents transferts, l'utilisation un fauteuil roulant et la reprise d'une activité sportive adaptée à la personne. Elle fait mention également d'une pratique « *analytique* » en ergothérapie, qu'elle oppose aux « *activités occupationnelles* » citées précédemment.

Les termes « *se réapproprier* » et « *retrouver* » sont très présent au cours de l'entretien. Ils expriment l'impact de l'activité physique sur le nouveau corps, la nouvelle identité, les nouvelles activités des personnes paraplégiques. L'activité physique est mise en place lors d'un accompagnement en ergothérapie, mais aussi en kinésithérapie ou avec un coach sur du long terme, pour de nombreux apprentissages et la réappropriation d'un nouveau mode de vie. Elle permet d'apprendre aux personnes à se déplacer et de « *prendre contact* » avec ce nouveau corps et d'en prendre soin. Elle favorise le retour à la vie sociale et familiale en retrouvant une « *une identité au sein d'un groupe* » et des rôles.

La prévention médicale pour les personnes paraplégiques

Les personnes paraplégiques doivent particulièrement surveiller et prendre soin de leur corps, « *comme des sportifs* ». Il faut veiller aux blessures, aux points d'appuis, à la circulation sanguine et à l'alimentation pour favoriser une bonne hygiène de vie. Selon l'ergothérapeute ces soins réguliers peuvent être encouragés par la pratique d'activité physique. En effet cette dernière permet de faire du renforcement musculaire, de réaliser « *des mouvements pour préserver les épaules* » et de favoriser des « *schémas moteurs corrects* » pour prévenir des blessures. La surveillance de l'hygiène de vie par la pratique d'activité physique « *peut aider à ne pas stigmatiser cette attention quotidienne sur le handicap* ».

L'ergothérapeute évoque également le « *partage d'expérience* » entre pairs de générations différentes. La pratique d'un sport peut ainsi être l'occasion pour les plus anciens paraplégiques de communiquer sur la prévention aux plus jeunes, à propos « *des escarres, des troubles orthopédiques, de la régulation des douleurs neuro[pathiques], des troubles trophiques ou psychologiques* ».

Enfin, la restriction de participation qui peut être imposée aux personnes paraplégiques, pour les activités professionnelles par exemple, peut favoriser la dépression et la sédentarité. Les données de la revue de littérature sont corroborées par le discours de l'ergothérapeute selon laquelle la sédentarité « *complique tout le quotidien* » et notamment les transferts qui sont plus difficiles à réaliser que pour une personne active. L'activité physique est alors un moyen de prévenir la sédentarité, les troubles psychiques et les complications médicales.

L'identité et les rôles

Selon l'ergothérapeute, l'activité physique peut être un moyen de « *retrouver une identité personnelle* ». Elle évoque d'une part la réappropriation du corps, qui joue un rôle dans l'acceptation de soi et de l'identité de ses personnes nouvellement paraplégiques. En effet l'activité physique, comme mentionné précédemment, permet de nouveaux apprentissages, de prendre soin de son corps et pour certains cela peut favoriser le retour au « *plaisir de son corps, lié aux mouvements* ».

Le lien social et l'appartenance à une communauté est un autre aspect important dans la reconstruction de l'identité des personnes paraplégiques. L'engagement dans des activités physiques peut, selon l'ergothérapeute interrogée, favoriser la réappropriation d'une « *identité au sein d'un groupe* » et l'appropriation de rôles sociaux et familiaux.

L'entretien avec une personne paraplégique a également été analysé. La première question a permis de cerner comment la personne se représente l'activité physique et sa réponse a été la suivante : « *L'autonomie, l'indépendance. L'activité physique pour moi c'est pouvoir tout faire moi-même dans mon quotidien* ». L'indépendance est d'ailleurs un thème qui a beaucoup émergé au cours de l'entretien, avec également celui de l'identité en tant que personne handicapée et des blessures.

L'indépendance dans le quotidien

En effet le sujet le plus abordée par la personne paraplégique interrogée a été celui de son indépendance. La pratique d'activité physique est pour elle « *presque vital pour être indépendante* ». Cela lui permet de s'occuper de son « *foyer* » et d'avoir « *une vie tout à fait normale*. Elle dit avoir pu faire, au cours de sa vie, du sport, conduire, se déplacer seule et élever ses enfants comme elle l'a souhaité.

Si elle ne se souvient pas précisément de sa prise en soin en ergothérapie elle se rappelle avoir fait au cours de sa rééducation « *tout ce qui pouvait apporter de l'autonomie* ». Elle mentionne des exercices de « *récupération de force* », de « *motricité de la main* », de mobilité et d'amplitude des membre inférieurs. Elle dit avoir également travaillé l'« *équilibre assis, les transferts beaucoup, s'habiller, se déshabiller, la douche, [...] tout ce qui est important dans le quotidien* ».

Pour elle l'activité physique lui a « *beaucoup apporté et beaucoup aidé dans le quotidien* ». Elle rapporte avoir développé des capacités musculaires grâce au sport. Cela favorise son indépendance « *dans la vie de tous les jours* », pour les transferts, « *pouvoir monter aussi*

facilement dans une voiture », se déplacer en fauteuil roulant manuel, « *monter des côtes ou des petites marches* » mais également « *pouvoir remonter sur mon fauteuil en cas de chute* ». Enfin elle se dit chanceuse « *d'avoir été propulsée* » dans le monde du sport et initiée au basket en fauteuil roulant lorsqu'elle était nouvellement paraplégique.

L'identité selon ses activités et le regard des autres

La personne paraplégique interrogée ne pratiquait pas de sport avant la survenue de son handicap. Elle dit avoir eu « *peur de l'inconnu* », appréhendé l'échec mais aussi « *le regard des autres* », dans une époque où l'« *on ne parlait pas autant du handicap qu'aujourd'hui* ». Mais elle a su surmonter ces obstacles et « *se faire sa place* ». En effet elle a évolué pendant plusieurs années dans le domaine du basketball « *à un niveau national et international* ».

Elle dit avoir vécu au quotidien « *normalement comme tout le monde* ». De plus, selon elle, les mentalités et le regard sur le handicap ont changés au fil du temps, permettant aux personnes à mobilité réduite de faire « *partie de la société, de la vie actuelle* ».

Les blessures des personnes paraplégiques

Cette personne est particulièrement touchée par le sujet des blessures car plusieurs mois auparavant l'entretien elle a été opérée d'une rupture de la coiffe des rotateurs et a été sujette à des tendinites. Ces « *problèmes récurrents chez les para[plégiques]* » l'ont amené à stopper son activité de basketball. Toutefois elle « *préserve encore maintenant l'activité physique malgré [ses] problèmes de santé* ».

Elle évoque avoir eu peur « *d'être blessée* » lorsqu'on lui a présenté plusieurs sports auxquels elle avait accès. Selon elle le sujet de la prévention des blessures ne lui avait pas été exposé lors de sa rééducation, mais comme évoqué dans le thème précédent, elle trouve que la société a changé et que « *la personne paraplégique aujourd'hui est beaucoup mieux préparée* ». Les personnes paraplégiques apprennent aujourd'hui « *à se ménager pour éviter les ruptures de coiffe et tous les problèmes tendineux* » selon elle.

En conclusion pour ces analyses thématiques, il semble intéressant de les confronter, bien que les résultats ne soient pas généralisables, aux données de la revue de littérature.

L'activité physique serait bien présente en réadaptation en ergothérapie en France, que ce soit sous forme d'exercices analytiques ou d'activités occupationnelles. En effet les dires de l'ergothérapeute dans cette enquête corroborent avec les données recueillis sur les bienfaits de

l'activité physique dans différentes études scientifiques et les recommandations de l'OMS et l'ANFE. Au cours de la réadaptation l'activité physique occupe une place importante pour permettre aux personnes de récupérer des capacités fonctionnelles et ainsi de l'indépendance comme l'a beaucoup évoqué la personne paraplégique. L'activité physique est un moyen de rééducation et d'apprentissage. Elle est selon l'ergothérapeute « *patient centré* » et prend donc une forme différente selon la personne en rééducation.

Les discours sur la prévention médicale de l'ergothérapeute et les expériences de blessures de la personne paraplégique rejoignent les données scientifiques sur les douleurs. L'activité physique permet de prévenir des complications dues à la condition de personne paraplégique et de prévenir ou soulager des douleurs. Mais elle peut être également la cause de blessures par sur-sollicitation des certaines articulations notamment.

L'activité physique a été évoquée dans les entretiens, comme un tremplin pour la reconstruction de l'identité des personnes paraplégiques et de leurs rôles. Cette dimension non émergente dans la revue de littérature était très présente au cours des deux entretiens. L'identité au sein d'un groupe social ou familial a été mis en avant par l'ergothérapeute que ce soit par la réappropriation du corps ou l'intégration des communautés au cours de la réadaptation, et au-delà. La personne paraplégique quant à elle, met en exergue sa passion pour le sport et son indépendance qu'elle a acquise au quotidien pour occuper ses différents rôles de sportive, femme, mère, etc.

Enfin, parmi les nombreux obstacles à la pratique de l'activité physique émergés lors de la revue de littérature scientifiques, celui de la douleur est bien revenu dans le témoignage de la personne paraplégique. Cependant d'autres facteurs ont été évoqués comme jouant un rôle sur l'engagement ou le désengagement des personnes paraplégiques. Les valeurs de la personne paraplégique avant la lésion médullaire, et sa vision de l'activité physique, ainsi que les regards des autres peuvent avoir un impact sur l'engagement ou non dans l'activité physique.

Plusieurs questions se posent à la suite de cette enquête exploratoire. La notion de douleurs (19,21,22,24) résultantes de blessures, notamment aux épaules, est récurrente dans ce travail, qu'en est-il réellement pour les personnes paraplégiques en France de manière générale ? Quel est l'influence de l'activité physique sur ces douleurs ? Bien que n'apparaissant pas dans la revue de littérature, la notion d'équilibre occupationnel est évoqué dans les dossiers de l'ANFE

(14,15) et refait apparition au cours de cette enquête exploratoire sous la forme les termes d'indépendance quotidienne et de rôles occupationnels. Quels rôles sont investis par les personnes paraplégiques suite à leur réadaptation en France ? La pratique d'activité physique a-t-elle une incidence sur la réappropriation de ces rôles ? Et enfin, la pratique d'activité physique lors de la réadaptation en ergothérapie, tôt après la lésion médullaire, a-t-elle un impact sur la pratique d'activité physique à long terme ?

La critique principale du déroulement de cette enquête exploratoire est l'obtention de seulement un entretien pour chaque population interrogée. Il aurait pu être enrichissant de recueillir des informations d'au moins une personne de plus pour chaque population. De plus la personne paraplégique interrogée a eu son accident causant sa paraplégie il y a plus de trente ans. Les données de la pratique physique en ergothérapie ne sont donc pas actuelles, tout comme les conditions de pratique d'activité physique en général.

1.6. Question initiale de recherche

Cependant grâce aux différentes informations recueillis aux différentes étapes de cette recherche, lors de la résonance du thème émergent, de la revue de littérature et de l'enquête exploratoire, une question de recherche prend forme :

Quel est l'impact de l'activité physique introduite en ergothérapie sur les douleurs et les rôles d'une personne paraplégique après sa sortie de réadaptation ?

1.7. Cadre de référence

Ce cadre de référence vient apporter de nouveaux concepts et théories afin de les mettre en tension avec les éléments issus de la problématique pratique au cours d'une problématisation théorique. Les concepts retenus et développés dans cette partie sont l'activité physique, la douleur et les rôles (cf. Annexe 5). Ce cadre conceptuel s'inscrit dans les champs disciplinaires des sciences de l'occupation et sciences de la réadaptation.

Quelques sources ayant permis de construire cette réflexion sont anglophones, donc certaines citations sont issues d'une traduction libre, accompagnées d'une note de bas de page avec la citation originale en anglais.

L'activité physique

Les ergothérapeutes Wilcock et Hocking et l'OMS s'accordent sur le sens de l'activité physique avec deux définitions sensiblement similaires. Les premières la définissent comme déjà vu précédemment dans ce travail, tel que « les occupations qui incluent le mouvement corporel et qui sont exécutées en tant que jeu, travail, transport actif, tâches domestiques et activités de loisirs » [Traduction libre] (2). La seconde énonce que « l'activité physique englobe notamment les loisirs, les déplacements [actifs], les activités professionnelles, les tâches ménagères, les activités ludiques, les sports ou l'exercice planifié, dans le contexte quotidien, familial ou communautaire » (9).

De plus dans les *recommandations de bonnes pratiques à l'usage des ergothérapeutes* de l'ANFE, il est dit que « tout engagement occupationnel dont le résultat est une augmentation substantielle de la dépense énergétique par rapport à la dépense au repos se définit comme une activité physique » (14). Non seulement l'activité physique est intégrée en tant qu'occupation dans le quotidien sans forcément que l'on se rende compte mais elle est également « *considérée comme « une thérapeutique à part entière » validée « dans le développement de la prescription de thérapeutiques non médicamenteuses » (HAS avril 2011) » (14).*

La douleur

« Une expérience sensorielle et émotionnelle désagréable associée à une lésion tissulaire réelle ou potentielle ou décrite en ces termes¹² » (28–30).

Cette définition de la douleur est proposée par l'association internationale de l'étude de la douleur¹³ (IASP) (28) en anglais et est reprise en français par l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (Inserm) (29) et le ministère des solidarités et de la santé de la république française (30).

Selon l'Inserm il existe deux types de douleurs : aiguës et chroniques, qui se distinguent par leur durée. En effet « la douleur aiguë est intense, mais souvent brève » (29), elle se rapporte à des douleurs traumatiques ou post-opératoires (29,30). Tandis que « la douleur est dite chronique (ou pathologique) lorsque la sensation douloureuse excède trois mois et devient récurrente » (29), incluant céphalées, lombalgies, neuropathies et douleurs musculo-

¹² « an unpleasant sensory and emotional experience associated with actual or potential tissue damage, or described in terms of such damage »

¹³ International Association for the Study of Pain

squelettiques (29,30). Le ministère des solidarités et de la santé est en accord avec cette classification mais identifie cependant un troisième type de douleurs, liés aux soins, dites « procédurales » (30), causées par les soins infirmiers et médicaux, les examens médicaux ou la mobilisation de la personne (30). Ce type de douleur, dépendant de l'action d'une tierce personne, ne sera cependant pas étudiée dans ce travail.

De plus les douleurs sont distinguées en différentes formes « selon les mécanismes physiologiques en jeu » selon l'Inserm (29). Il y a les douleurs inflammatoires qui peuvent être aussi appelées douleurs articulaires et les douleurs neuropathiques résultants s'une atteinte du système nerveux central ou périphérique (29). Il existe aussi une troisième forme dite mixte associant douleur inflammatoire et douleur neuropathique, qui peut notamment être rencontrés aux suites de chirurgies (29).

Cependant l'IASP déclare que la « douleur est toujours subjective¹⁴ » (28). L'Inserm corrobore cette notion de subjectivité car la douleur dépend du ressenti de la personne (29). Ce ressenti de la douleur est influencé par plusieurs facteurs biologiques, psychologiques et sociaux (28). Effectivement, « chaque individu apprend l'application du mot à travers ses expériences liées aux blessures dès le plus jeune âge¹⁵ » (28). Ainsi la douleur est difficilement qualifiable et quantifiable (28–30). Elle est exprimée différemment selon les individus, et parfois même différemment chez une même personne selon le contexte dans lequel la douleur s'exprime (29). Il existe cependant des moyens d'évaluer la douleur, décrite par le ministère des solidarités et de la santé, grâce à des qualificatifs comme « battements, oppressions, coups de poignards, brûlures, crampes, piqûres, etc » (30) et l'utilisation d'une « échelle d'évaluation » (30). Il est également important de prendre en compte la douleur chez une personne n'étant pas capable de s'exprimer, en considérant les comportements non verbaux (28).

D'autre part la douleur ne provoque pas seulement une souffrance physique mais est également à l'origine d'une expérience émotionnelle désagréable et peut induire une souffrance psychologique (28). Elle peut donc provoquer des « effets néfastes sur les fonctions, le bien-être social et psychologique » (28).

¹⁴ « pain is always subjective »

¹⁵ « each individual learns the application of the word through experiences related to injury in early life »

Enfin bien que la douleur soit reconnue scientifiquement comme la conséquence d'une lésion physique (28,29), une personne rapportant des douleurs sans lésion physique clairement identifiée doit tout de même être entendue et prise en charge car sa souffrance est réelle (28).

Les rôles

Selon l'association canadienne des ergothérapeutes¹⁶ (CAOT), le rôle, d'un point de vue occupationnel, est un « patron occupationnel déterminé par la culture et qui témoigne de routines ou d'habitudes particulières » (31) (p.447).

Il est possible de distinguer différents rôles occupationnels selon un modèle de performance occupationnelle de Chapparo et Ranka, qui sont les soins personnels, la productivité et les loisirs (32). Cependant cette classification n'est pas rigide car différents rôles s'enchaînent au cours d'une journée, mais ils peuvent également se chevaucher et s'entremêler (32,33). De plus Hillman et Chapparo soutiennent l'idée selon laquelle « les personnes ont des perceptions de leurs rôles colorées par leurs propres expériences de vie et croyances et attitudes¹⁷ » (32). Un rôle est alors défini par les désirs de la personne et ce qui est significatif pour elle. Ainsi un même rôle peut être vu et catégorisé différemment selon les personnes (32).

Pour Kielhofner, les « rôles intériorisés¹⁸ » sont le reflet de comportements associés à un statut social ou une identité auxquels on s'identifie (33) (p.16). Effectivement, selon Fein s'identifier à un rôle « signifie intérioriser à la fois ce que la société attribue à ce rôle et sa propre interprétation de ce rôle¹⁹ » (33) (p.60). Cette intégration des rôles débute dès l'enfance avec les modèles de rôles que nous avons de notre entourage, qu'en grandissant nous adoptons selon les attentes sociales (33) (p.62). Ces rôles changent avec le temps, modifiant notre identité, nos relations sociales et notre mode de vie (33) (p.62). Aussi, selon le rôle que nous incarnons, notre attitude, notre manière de parler, de s'habiller changent et la manière dont nous intégrons nos différents rôles, en leur donnant plus ou moins d'importance dans notre quotidien, participent à la construction de notre identité (33) (p.60).

¹⁶ Canadian Association of Occupational Therapists

¹⁷ « people's perceptions about their roles are coloured by their own life experiences and beliefs and attitudes »

¹⁸ « internalized roles »

¹⁹ « means internalizing both what attributes society assigns to the role and one's personal interpretation of that role »

Partant d'une analyse similaire des rôles occupationnels, Oakley permet aux ergothérapeutes de comprendre comment les maladies ou blessures peuvent impacter la performance dans les rôles occupationnels grâce à « une liste de rôles²⁰ » traduite en français par Hackey, Jumoorthy et Mercier (34,35). Elle s'organise en deux parties qui énumèrent et décrivent chacune les rôles suivants : « étudiant(e), travailleur(s), bénévole, soignant nature, responsable de l'entretien, ami(e), membre de la famille, participant à un groupe religieux, passe-temps/amateur, participant dans des organisations, autre » (34,35). La première partie évalue le temps, passé, présent, futur, dans lequel les participants occupent les différents rôles. La deuxième partie sert à indiquer quels rôles ont le plus d'importance pour les participants, selon eux, à l'aide des critères « pas valorisé, quelque peu valorisé, très valorisé » (34,35).

Kielhofner évoque également cette notion de performance dans les rôles, pouvant être altérée par la situation de handicap (33) (p.62). Cette altération de performance serait évaluée par les attentes de la personne elle-même et les attentes des autres. Par exemples une personne avec des capacités physiques réduites peut être en échec ou peut avoir besoin de modifications pour réaliser certains rôles, ou encore une personne avec des troubles cognitifs peut éprouver des difficultés à intérioriser tous ses rôles attendus par la société (33) (p.62). Mais la performance dans les rôles des personnes en situation de handicap peut aussi être altérée par les barrières sociales, empêchant l'accès à certains rôles, comme par exemple dans les cas de discrimination à l'emploi (33) (p.63).

Ces nouveaux apports théoriques permettent de poursuivre la réflexion et ainsi se demander si l'activité physique thérapeutique comme proposée en réadaptation apporte des bénéfices sur le long terme les personnes paraplégiques ? Les douleurs de la personne paraplégique sont-elles impactées par la pratique d'activité physique ? L'investissement dans les différents rôles des personnes paraplégiques résulte-t-il de la pratique d'activité physique en tant qu'occupation ?

1.8. Question et objet de recherche

Quel est l'impact de l'activité physique, introduite lors de la réadaptation, sur la douleur et les rôles des personnes paraplégiques de retour au domicile ?

²⁰ « the role checklist »

Cette étude, au travers de cette question de recherche, s'intéresse à l'impact de la pratique de l'activité physique sur les douleurs et les rôles de la personne paraplégique de retour au domicile après avoir suivi une rééducation en France. Il serait intéressant de connaître les effets d'une vie active, encouragée lors de la réadaptation et maintenue par la suite, sur le quotidien des personnes paraplégiques.

2. Matériel et méthode

Dans cette seconde partie de mémoire nous construirons le dispositif de recherche selon une méthode scientifique afin que la recherche soit rigoureuse et reproductible.

2.1. Choix de la méthode de recherche

La méthode de recherche sélectionnée est descriptive car il s'agit de savoir « quelles sont les caractéristiques du phénomène étudié » (36) et corrélative afin de mettre en lien les différentes variables. Cette étude doit permettre de décrire les douleurs et les rôles des personnes paraplégiques rééduquées en France, en corrélation avec la pratique d'activité physique, d'une population la plus large possible. La méthode différentielle est donc appliquée dans cette recherche.

La méthode de recherche se construit à partir de la question de recherche formulée précédemment et de la proposition d'une hypothèse globale qui pourra être confirmée ou infirmée grâce aux résultats statistiques obtenus en fin d'enquête (36) (37) (chap.6).

La pratique d'activité physique introduite en réadaptation post-lésionnelle permet d'atténuer et/ou de prévenir les douleurs et de retrouver des rôles satisfaisants pour les personnes paraplégiques.

À la suite de cela différents facteurs et variables doivent être identifiés pour la construction de l'outil de recueil de données et la poursuite de cette étude (36) (37) (chap.6).

Les facteurs intrinsèques des sujets interrogées sont des critères personnels. Ils sont constitués de variables catégorielles que sont l'âge et le genre de la personne et si elle est paraplégique. Mais aussi de variables dimensionnelles tel que la situation conjugale et la parentalité de la personne

paraplégique, sa pratique d'activités physiques, sa perception des douleurs et son identification dans des rôles occupationnels.

Les facteurs extrinsèques des participants dépendent d'éléments situationnels comme la date de leur lésion à la moelle épinière, s'ils ont été rééduqués en France et s'ils sont sortis de rééducation.

En ce qui concerne les variables intergroupes, elles sont identifiées afin de différencier les personnes comme appartenant à différents groupes selon s'ils pratiquent des activités professionnelles ou bénévoles, s'ils réalisent leurs déplacements, soins personnelles et tâches domestiques sans aide humaine ou aide technique électrique et enfin s'ils pratiquent des activités physiques de loisir ou de rééducation.

Les variables interindividuelles permettent d'attribuer des valeurs aux personnes selon les observations sur l'ensemble de la population interrogée. Il y a la présence de douleurs, leur localisation et leur intensité, ainsi que l'identification à des rôles et la satisfaction ou non de ces rôles remplis. Enfin il y a le recueil de l'avis des participants sur liens entre l'activité physique et les douleurs ainsi que les liens entre l'activité physique et les rôles.

Les variables intra-individuelles quant à elles permettent de représenter les personnes selon des situations différentes. Ce sont les activités professionnelles ou bénévoles qu'elles exercent, les activités de loisir et de rééducation au moment de l'étude, mais aussi les activités physiques lors de leur séjour de rééducation et le maintien des activités entre ces deux périodes. C'est également en ce qui concerne la douleur, quand elle apparaît, comment elle se manifeste, quelle en est l'origine et qu'est-ce qui semble l'atténuer.

2.2. Population ciblée

Le choix de la population interrogée a été fait selon les données résultantes de l'introduction à la recherche et de l'objet de recherche.

Le questionnaire a donc été soumis à des personnes présentant une paraplégie acquise qui répondent aux critères d'inclusion suivant :

- Ayant consenti à participer à l'étude qui leur a été présentée ;
- Être paraplégique selon la définition donnée dans ce travail ;

- Avoir réalisé leur séjour de rééducation suite à la lésion médullaire ;
- Avoir suivi cette rééducation en France.

Les critères d'exclusion fixés pour cette population ont été les suivants :

- Être mineur (avoir moins de 18 ans) ;
- Ne pas avoir terminé leur séjour de réadaptation post-lésionnelle ;
- Paraplégie congénitale.

L'étude s'intéresse aux personnes paraplégiques ayant terminé leur séjour de rééducation car elles peuvent avoir du recul sur leurs douleurs et leurs rôles. Cela permet également d'évaluer le maintien de l'activité physique à distance de la rééducation. De plus les personnes avec une paraplégie congénitale n'entrent pas dans le cadre de cette recherche car leurs parcours de vie concernant l'activité physique, les douleurs et les rôles sont différents des personnes avec une paraplégie acquise au cours de la vie (38).

L'échantillonnage est non-probabiliste (39) pour des raisons d'accès à la population interrogée. Il a été développé par invitations à participer à l'enquête, via des professionnels de santé et des réseaux sociaux, ainsi que par échantillon boule-de-neige puisqu'il a été demandé lors de l'invitation de transmettre le questionnaire à d'autres personnes concernées par le sujet. L'échantillon de population interrogée est alors aléatoire. Il ne représente pas l'entièreté de la population ciblée mais favorise la découverte de phénomènes et l'analyse de plusieurs variables.

La loi Jardé ne s'applique pas dans le cadre de cette recherche car « la recherche n'a pas pour but de développer des connaissances biologiques ou médicales » (25). De plus cette étude ne modifie pas de prises en charge de patients car elle s'adresse à des personnes étant sorties de séjour de rééducation, comme stipulé dans les critères d'exclusion.

2.3. Choix de l'outil théorisé de recueil de données

Selon la méthode et les objectifs de recherche, le choix d'outil de recueil de données a été porté sur le questionnaire.

Cet outil permettra d'obtenir des données quantitatives sur les caractéristiques de la population ciblée, des différentes variables étudiées et leurs liens. Il favorisera le traitement statistique à partir d'un grand nombre de participants à l'enquête.

Enfin l'outil informatique permettant la construction du questionnaire et sa diffusion garanti l'anonymat des participants auprès du chercheur.

2.4. Anticipation des biais

La présence de biais (26) a été prise en compte lors de la construction du questionnaire. L'identification de ces biais a permis de les atténuer ou de les contrôler lors de la réalisation de l'outil de recherche.

Des biais méthodologiques peuvent être présents si les questions sont mal formulées ou s'il y a un nombre trop important de questions, la personne peut ne pas les comprendre, mal les interpréter ou se désintéresser du questionnaire. Également le questionnaire peut être insuffisamment complet par rapport aux attendus de la recherche. Un biais de confirmation peut se trouver sous la forme de questions venant uniquement confirmer le point de vue initial du chercheur. Enfin un biais affectif peut déformer le jugement lors de la construction du questionnaire selon l'humeur positive ou négative du chercheur.

Afin d'atténuer ces biais, il est nécessaire d'organiser le travail de recueil de données et de prendre du temps pour construire l'outil. Il faut prendre du recul sur le travail de recherche et avoir conscience de son état affectif du moment. Il peut être bénéfique d'« interroger le collectif » en faisant lire son travail à une personne extérieure à la recherche. De plus les questions doivent être simples à comprendre et précises. Elles doivent être pertinentes et en nombre suffisant pour recueillir les données nécessaires mais en nombre limité tout de même pour ne pas perdre l'intérêt du participant.

Les limites de ce questionnaire adressé aux personnes paraplégiques est le moyen de les contacter car il faut s'adresser à des intermédiaires, notamment des professionnels de santé. Cet intermédiaire peut faire obstacle à la diffusion du questionnaire auprès des personnes à atteindre.

2.5. Construction de l'outil théorisé de recueil de données

Le questionnaire est construit à partir d'une matrice de questionnements (cf. Annexe 6). Il a été pour cela nécessaire de définir les termes employés au cours du questionnaire, d'utiliser des critères et échelles d'évaluation et enfin de choisir les modalités de réponses afin de répondre aux objectifs.

Terminologie

Les définitions apportées au cours du questionnaire sont des explications permettant aux personnes interrogées de bien comprendre le sens des questions. Le langage utilisé au cours du questionnaire se détache du langage scientifique pour le rendre accessible à des personnes n'étant pas professionnels de santé.

La paraplégie est définie au début du questionnaire comme étant la perte sensorielle et/ou motrice dans le tronc et les jambes provoquée par une lésion à la moelle épinière (4) au niveau de la première vertèbre thoracique (T1) ou des vertèbres inférieures. Cela signifie donc une perte de l'usage du bas du corps, le haut du corps n'étant pas atteint. Il a semblé nécessaire de préciser que l'activité physique ne se résume pas au sport mais qu'elle inclut « les loisirs, les déplacements [actifs], les activités professionnelles, les tâches ménagères, les activités ludiques, les sports ou l'exercice planifié, dans le contexte quotidien, familial ou communautaire » (9) selon l'Organisation Mondiale de la Santé. Une définition de la douleur est également donnée dans le questionnaire : « expérience sensorielle et émotionnelle désagréable associée à une lésion tissulaire réelle ou potentielle ou décrite en ces termes » selon l'IASP (28). Enfin la notion de rôle est expliquée pour une meilleure compréhension des participant·e·s, comme étant la place que nous occupons dans la société à un temps donné et dans un contexte particulier. Chaque personne s'identifie à des rôles selon sa culture, son environnement et ses envies personnelles, qui se succèdent et/ou se chevauchent au quotidien.

Critères et échelles d'évaluation

Afin d'évaluer les douleurs potentiellement éprouvées par les participants des outils déjà existants ont été utilisés pour les qualifier et quantifier. Pour les qualificatifs de la douleur, la liste des mots du Questionnaire Douleur de Saint-Antoine (QDSA) (40) a été employée sous sa forme abrégée (41) afin de cerner le ressenti des personnes douloureuses sans surcharger le questionnaire et perdre les participant·e·s (cf. Annexe 7). Pour préciser l'intensité perçue de la

douleur, une échelle numérique (EN) a été utilisée selon un modèle présenté dans un document de l'Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé (ANAES) (42) (cf. Annexe 8).

La liste des rôles d'Oakley (34) a été utilisée dans sa version française (35) afin de présenter une liste de rôle pertinente la plus exhaustive possible aux participant·e·s et apparaissent comme ceci dans le questionnaire :

- Étudiant-e
- Travailleur-euse (emploi payé à temps plein ou temps partiel)
- Bénévole (services non rémunérés)
- Soignant-e naturel-le (responsable des soins d'un-e proche)
- Responsable de l'entretien (entretien et ménage du domicile)
- Ami·e / Membre de la famille (parent, conjoint, enfant...)
- Participant-e à un groupe religieux
- Passe-temps/amateur (participation à des activités de loisir seul-e, en groupe, en club amateur)
- Participant-e dans des organisations (implication dans des organisations ou clubs).

Modalités de réponses

Le choix des modalités de réponses (37) (chap. 12) est important pour récolter les informations délivrées par les personnes ciblées le plus justement possible. Des échelles nominales ont permis de proposer des choix multiples de réponses. Des échelles ordinales de graduer les réponses selon la fréquence, l'importance ou l'opinion avec le sujet abordé. Enfin une échelle à intervalle a permis de quantifier les réponses données par les participants au questionnaire.

Des questions fermées à choix dichotomique, oui / non, ont permis notamment d'exclure les participants à l'enquête ne répondant pas aux critères de la population cible.

Des réponses sous forme de formulation d'une opinion permettent de recueillir l'avis de la personne interrogée sur une mise en lien de plusieurs variables : Tout à fait d'accord / Plutôt d'accord / Plutôt pas d'accord / Pas du tout d'accord.

Des questions ouvertes, avec réponses courtes ou longues, ont permis de recueillir des données qualitatives et plus ou moins détaillées en fonction du participant.

Une échelle numérique validée a été utilisée pour l'évaluation de la douleur.

Modalités du questionnaire

Une question de consentement en début de questionnaire afin de s'assurer que le participant est conscient de sa participation à l'étude menée.

Ensuite trois questions d'inclusion ou exclusion ont été paramétrée pour terminer le questionnaire et remercier la personne participante si elle n'est pas paraplégique ou qu'elle n'a pas effectué sa rééducation post-lésionnelle en France ou qu'elle n'a pas terminée cette rééducation.

Concernant la partie interrogeant les douleurs, différentes « sections » ont été créés de sorte que la personne passe à la section suivante si elle n'est pas concernée par la douleur mentionnée. La série de cinq questions suivantes n'apparaît pas. Cela permet de ne pas perdre ou laisser les personnes non concernées.

2.6. Test de faisabilité et de validité

Le premier questionnaire mis en place testé auprès de deux personnes paraplégiques ne permettait pas aux personnes interrogées de mettre en relation leurs douleurs et leurs rôles avec la pratique d'activité physique.

Après modification de la matrice et à la suite d'un nouveau test avec une troisième personne paraplégique le questionnaire a été validé pour la recherche.

2.7. Déroulement de l'enquête

Afin de diffuser le questionnaire de recherche auprès des personnes paraplégiques la liste de contacts employée lors de l'enquête exploratoire a été utilisée de nouveau. Le sujet de l'étude avec le questionnaire a donc été adressé à des centres de rééducation, des services de rééducation hospitaliers, des associations pour personnes handicapées, des ergothérapeutes et autres professionnels de santé étant susceptibles de transmettre le questionnaire à des personnes paraplégiques. Les participantes à l'enquête exploratoire ont été recontactées.

Parallèlement à cette prospection par e-mails (cf. Annexe 9) et appels téléphoniques, des messages sur les réseaux ont été postés de manière à diffuser le questionnaire le plus largement possible. Facebook a permis de publier le questionnaire via plusieurs groupes dédiés aux

étudiants et professionnels ergothérapeutes et d'être « partagé » afin d'augmenter la diffusion. Des publications ont été également publiées et repartagées sur Twitter et LinkedIn. Enfin des personnes paraplégiques ont été identifiées et contactées par messages privés sur Instagram.

Une relance par e-mails, appels téléphoniques et des « partages » sur les réseaux sociaux ont été effectués cinq jours plus tard. Des réponses au questionnaire sont arrivées progressivement.

2.8. Choix des outils de traitement et d'analyse des données

L'outil Excel sera utilisé pour répertorier les données recueillies grâce au questionnaire et obtenir une meilleure visibilité des résultats bruts. Ces données seront organisées à l'aide de tableurs et de graphiques pour permettre une analyse descriptive (36).

Les données obtenues au cours de cette recherche seront traitées par statistiques descriptives (43) (chap. 3) dans un premier temps. Ensuite une analyse corrélative sera réalisée grâce à une corrélation de Pearson (43) (chap. 6).

3. Résultats

Le nombre de réponses obtenues à ce stade de la recherche ne permet pas une analyse par statistiques descriptives et corrélatives pertinente. Cependant une analyse descriptive des premières données récoltées a été réalisée.

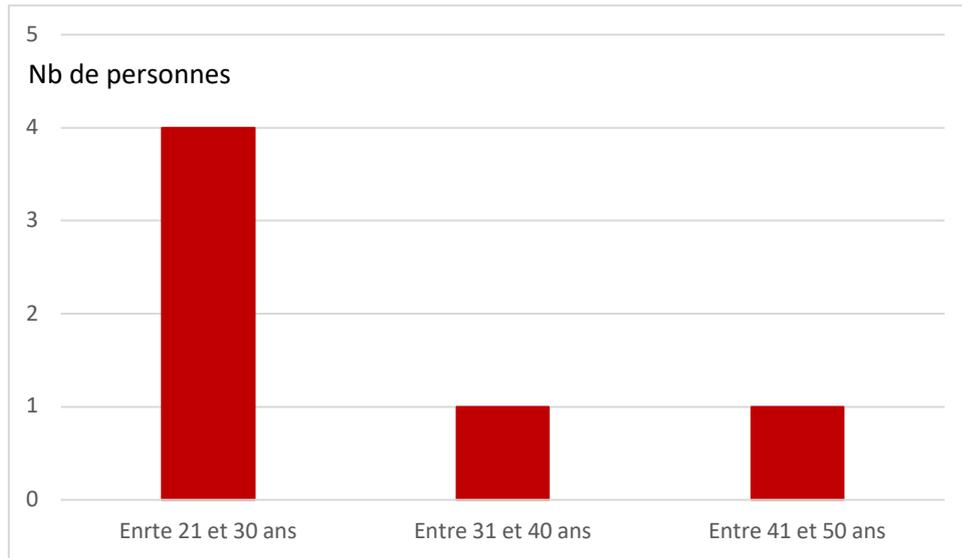
Grâce au questionnaire 12 réponses ont été obtenues, mais 6 réponses ne peuvent être traitées car elles proviennent de personnes ayant répondu ne pas être paraplégiques à la première question d'inclusion/exclusion du questionnaire.

Sur le total de six personnes ayant complété le questionnaire, cinq sont des hommes.

Quatre personnes ont répondu être « en couple » et les deux autres « célibataires ». Deux personnes sur les six participantes ont un enfant, de respectivement 2 ans et 18 ans.

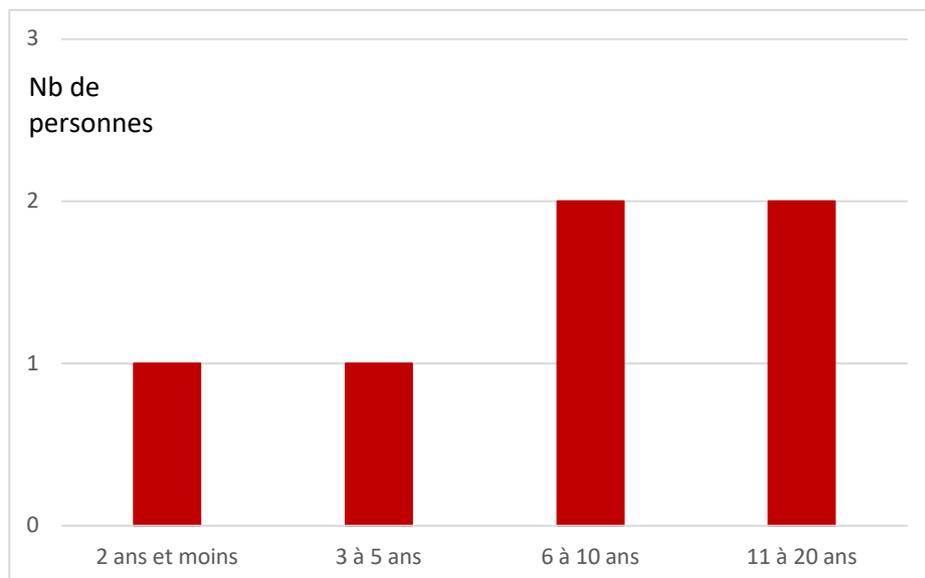
Quatre personnes ont entre 21 et 30 ans, une personne a entre 31 ans et 40 ans et une dernière a entre 41 et 50 ans.

Tableau 1 : Âges des participants



Pour l'une des personnes la lésion date d'il y a 2 ans ou moins, une autre d'il y a 3 à 5 ans, pour deux autres de 6 à 10 ans et enfin les deux derniers de 11 à 20 ans.

Tableau 2 : Date de la lésion



Toutes réalisent leurs transferts et leurs trajets en fauteuil roulant manuel sur de courtes distances sans l'aide d'une tierce personne ou d'une assistance électrique, mais deux personnes se font assister pour de plus longues distances.

Une seule personne sur le total interrogé ne réalise pas ses activités de soins personnel sans l'aide d'une tierce personne ou d'une assistance électrique.

Cinq personnes disent réaliser d'une à six activités domestiques régulièrement sans l'aide d'une tierce personne, une seule personne n'en réalise aucune.

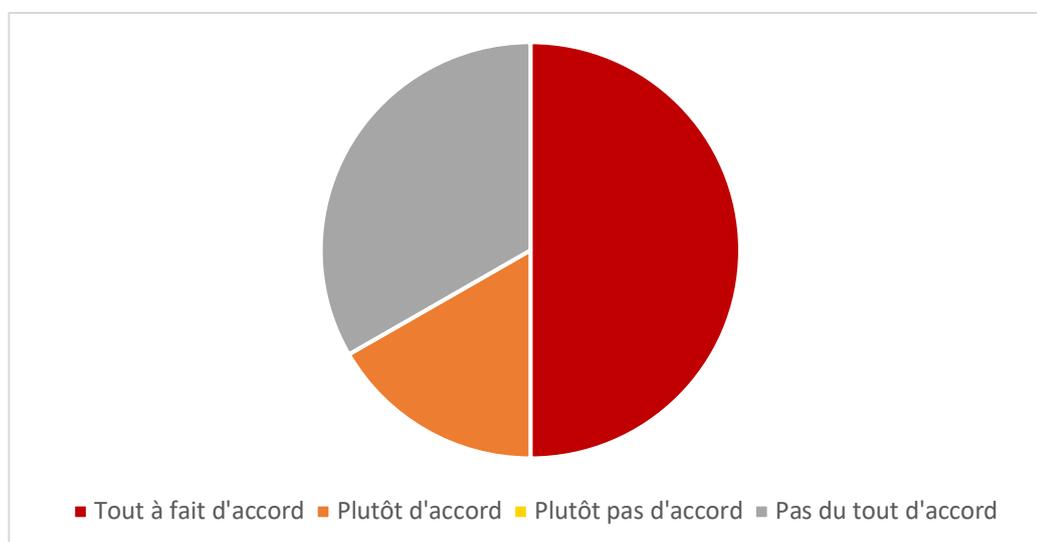
Quatre participant·e·s ont des activités professionnelles et/ou bénévoles. Ces quatre mêmes personnes réalisent des activités physiques de loisir.

La moitié des personnes suit actuellement des séances de rééducation en kinésithérapie, les autres personnes n'ont plus de suivi en rééducation.

La moitié des participants pense avoir pratiqué en séjour de rééducation faisant suite à la lésion « la plupart » des activités qu'ils réalisent actuellement, l'autre moitié pense que ce ne sont que « certaines ». De plus trois personnes sur six disent ne pas avoir bénéficié d'ergothérapie lors de ce séjour de rééducation.

La moitié des participant·e·s est « tout à fait d'accord » pour dire que la pratique d'activité physique durant la rééducation leur a permis de continuer après la sortie.

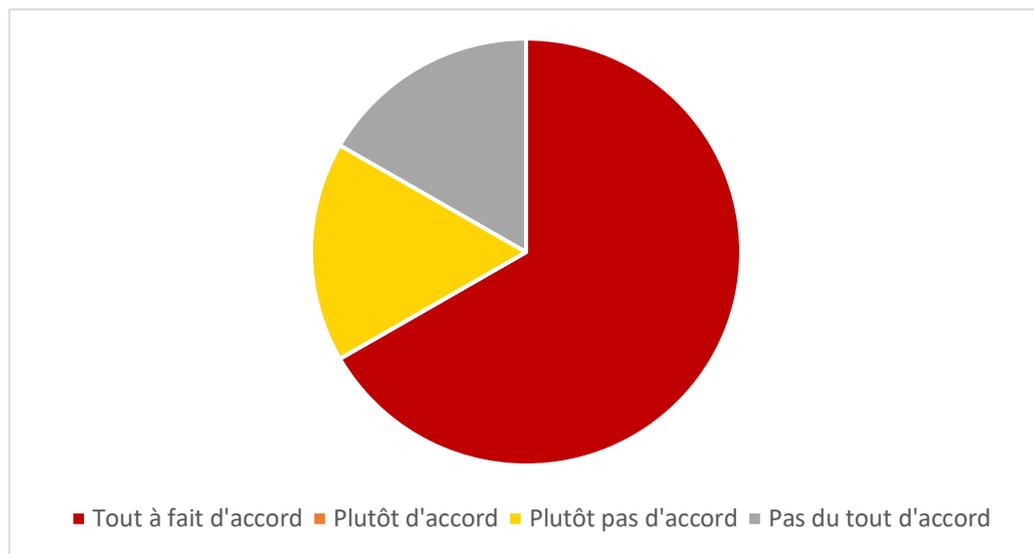
Tableau 3 : Opinions sur la poursuite d'activité physique après la sortie de rééducation



Toutes les personnes ont au moins une partie du corps douloureuse, notamment aux épaules avec cinq personnes les mentionnant. Sur le total des personnes interrogées, une seule éprouve des douleurs dans chaque partie du corps énoncée dans le questionnaire.

Quatre personnes sont « tout à fait d'accord » pour dire qu'un manque de pratique d'activité physique peut être à l'origine d'apparitions de douleurs, une personne est « plutôt pas d'accord » et une dernière est « pas du tout d'accord ».

Tableau 4 : Opinions sur l'impact d'un manque d'activité physique sur les douleurs

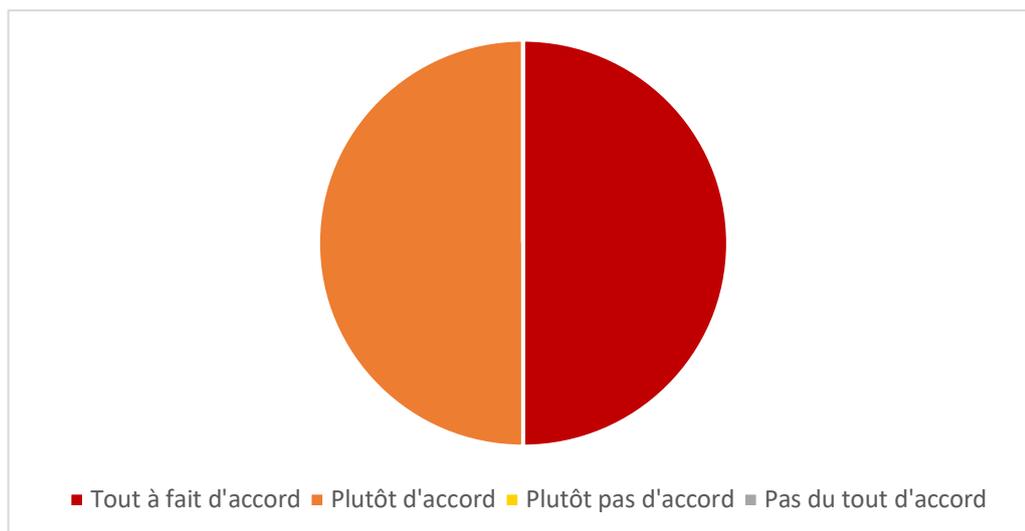


Toutes les personnes semblent parvenir à remplir les rôles qu'elles souhaitent remplir, une seule personne n'est pas satisfaite de certains rôles qu'elle remplit.

Une personne ne s'identifie à aucun rôle mentionné dans le questionnaire car elle ne se sent pas concernée par ces rôles.

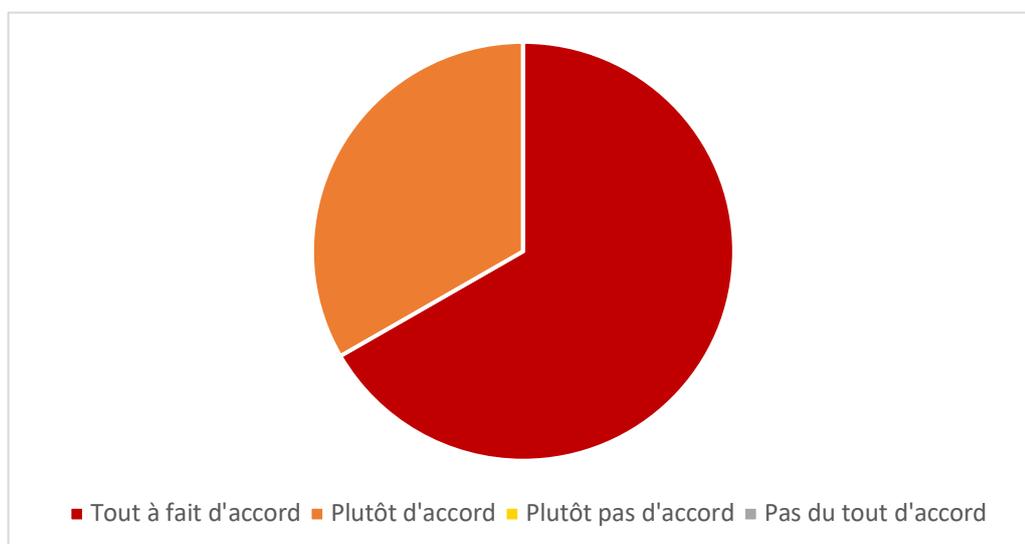
La moitié des participant·e·s est « tout à fait d'accord » pour dire qu'un manque d'activité physique peut faire obstacle à la réappropriation de rôles, l'autre moitié est « plutôt d'accord » avec cela.

Tableau 5 : Opinions sur l'impact d'un manque d'activité physique sur les rôles



Quatre personnes sont « tout à fait d'accord » pour dire que selon elles la pratique d'activités physiques peut favoriser la réalisation satisfaisante des rôles, et les deux autres sont « plutôt d'accord ».

Tableau 6 : Opinions sur l'impact de l'activité physique sur les rôles



4. Discussion des données

La quantité de réponses reçues grâce au questionnaire, ne permet pas à ce stade, d'analyser de manière satisfaisante les données obtenus lors de cette recherche. Plus de réponses sont attendues afin de développer une analyse statistique plus pertinente.

Les critiques à propos du dispositif de recherche sont les méthodes mises en place pour recueillir et traiter les données. En effet le peu de réponses obtenues pour le questionnaire pourrait être due à la nécessité de passer par des intermédiaires pour contacter la population cible des personnes paraplégiques. Avec plus de moyens il aurait peut-être été possible de constituer un échantillon de personnes paraplégiques à contacter directement.

D'autre part, le choix de formulation et des modalités de réponses de certaines questions a été réalisé pour permettre une compréhension plus aisée de la personne participant au questionnaire ou ne pas surcharger celui-ci de trop de questions. Cependant certaines données vont être difficiles à traiter du fait de la complexité des réponses, qui parfois même apporte plusieurs informations dans un même item.

Malgré cela, cette étude a permis de réaliser une enquête exploratoire sur la pratique de l'activité physique pour les personnes paraplégiques du point de vue des données scientifiques dans un premier temps, puis d'un point de vue plus pratique selon une ergothérapeute et une personne paraplégique interrogées. Il permettra d'apporter par la suite des éléments de réponse à l'objet de recherche formulé et d'envisager la transférabilité des résultats pour la pratique professionnelle. Une nouvelle perspective de recherche à partir des données obtenues pourra être proposée.

Une nouvelle question de recherche pourrait également suivre les résultats de celle-ci, interrogeant largement la pratique des ergothérapeutes en France quant à la mise en place d'activités physiques lors de la prise en soin des personnes paraplégiques en ergothérapie ou en équipe pluridisciplinaire.

Références bibliographiques

1. OMS. OMS | Activité physique [Internet]. WHO. [cité 28 mars 2019]. Disponible sur: <https://www.who.int/dietphysicalactivity/pa/fr/>
2. Wilcock AA, Hocking C. An occupational perspective of health. 3e éd. Thorofare, N.J: Slack; 2015.
3. Mailhan L. Paraplégie et tétraplégie d'origine traumatique. Neurologies. 2002;5:411-24.
4. International Spinal Cord Society, Organisation mondiale de la santé, Recherche suisse pour paraplégiques. Lésions de la moelle épinière: perspectives internationales. Genève]; [Nottwil: Organisation mondiale de la santé : [Recherche suisse pour paraplégiques; 2014. 276 p.
5. Larousse É. Définitions : réadaptation - Dictionnaire de français Larousse [Internet]. [cité 28 mars 2019]. Disponible sur: <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/r%C3%A9adaptation/66804>
6. OMS. Réadaptation [Internet]. WHO. 2019 [cité 1 mai 2020]. Disponible sur: <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/rehabilitation>
7. ANFE. Définition [Internet]. 2019 [cité 28 mars 2019]. Disponible sur: <https://www.anfe.fr/definition>
8. OMS. Lésions de la moelle épinière [Internet]. Organisation Mondiale de la Santé. [cité 27 mars 2019]. Disponible sur: <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/spinal-cord-injury>
9. OMS. OMS | Recommandations mondiales en matière d'activité physique pour la santé [Internet]. WHO. World Health Organization; [cité 22 avr 2020]. Disponible sur: https://www.who.int/dietphysicalactivity/factsheet_recommandations/fr/
10. HAS. Haute Autorité de Santé - ALD n°20 - Paraplégie (lésions médullaires) [Internet]. Haute Autorité de Santé. 2015 [cité 27 mars 2019]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_588551/fr/ald-n20-paraplegie-lesions-medullaires
11. HAS. Haute Autorité de Santé - Prescrire l'activité physique : un guide pratique pour les médecins [Internet]. Haute Autorité de Santé. 2018 [cité 27 mars 2019]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2875944/fr/prescrire-l-activite-physique-un-guide-pratique-pour-les-medecins
12. République Française. LOI n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé - Article 144. 2016-41 janv 26, 2016.
13. République Française. 2019, priorité à l'alimentation, la nutrition, l'activité physique [Internet]. Ministère des Solidarités et de la Santé. 2019 [cité 27 mars 2019]. Disponible sur: <https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/strategie-nationale-de-sante/priorite-prevention-rester-en-bonne-sante-tout-au-long-de-sa-vie-11031/article/2019-priorite-a-l-alimentation-la-nutrition-l-activite-physique>
14. Marchalot I. Activité physique et affection de longue durée. Recommandations de bonnes pratiques à l'usage des ergothérapeutes [Internet]. anfe. 2018 [cité 31 mai 2019]. Disponible sur: <https://www.anfe.fr/developpement-professionnel/recherche-documentaire/39-exercice-professionnel/recherche-documentaire/667-activite-physique>

15. Marchalot I. Activité Physique et affection de longue durée. Guide à l'usage des prescripteurs [Internet]. 2018 [cité 31 mai 2019]. Disponible sur: https://www.anfe.fr/images/stories/doc/Dossiers/Activite_physique/Promotion%20de%20l'activite%20physique%20en%20ergotherapie_Prescripteurs.pdf
16. Nooijen C, Stam H, Bergen M, Bongers-Janssen H, Valent L, van Langeveld S, et al. A behavioural intervention increases physical activity in people with subacute spinal cord injury: a randomised trial | Elsevier Enhanced Reader. 2016;62:35-41.
17. Pancer M, Manganaro M, Pace I, Marion P, Gagnon DH, Laramée MT, et al. A Web-Based Physical Activity Portal for Individuals Living With a Spinal Cord Injury: Qualitative Study. *JMIR Form Res.* sept 2019;3(3):e12507-e12507.
18. Magnani PE, Marques NR, Junior AC, de Abreu DCC. Adapted sport effect on postural control after spinal cord injury. *Spinal Cord.* déc 2016;54(12):1188-96.
19. Marcondes BF, Sreepathi S, Markowski J, Nguyen D, Stock SR, Carvalho S, et al. Pain severity and mobility one year after spinal cord injury: a multicenter, cross-sectional study. *Eur J Phys Rehabil Med.* 2016;52(5):7.
20. Gorgey AS. Exercise awareness and barriers after spinal cord injury. *World J Orthop.* 18 juill 2014;5(3):158-62.
21. Hwang EJ, Groves MD, Sanchez JN, Hudson CE, Jao RG, Kroll ME. Barriers to Leisure-Time Physical Activities in Individuals with Spinal Cord Injury. *Occup Ther Health Care.* 2 juill 2016;30(3):215-30.
22. Dickerson CR, Alenabi T, Martin BJ, Chaffin DB. Shoulder muscular activity in individuals with low back pain and spinal cord injury during seated manual load transfer tasks. *Ergonomics.* 3 août 2018;61(8):1094-101.
23. Zbogar D, Eng JJ, Miller WC, Krassioukov AV, Verrier MC. Physical activity outside of structured therapy during inpatient spinal cord injury rehabilitation. *J NeuroEngineering Rehabil.* 15 nov 2016;13(1):99.
24. Samuelsson K a. M, Tropp H, Gerdle B. Shoulder pain and its consequences in paraplegic spinal cord-injured, wheelchair users. *Spinal Cord.* janv 2004;42(1):41-6.
25. Pouplin S, Chaillot F, Chavoix C. Réglementation encadrant les recherches en ergothérapie en France : la loi Jardé et son évolution. 2018;(40):14-7.
26. CEDIP. Les principaux biais à connaître en matière de recueil d'information [Internet]. 2014. Disponible sur: http://www.cedip.developpement-durable.gouv.fr/IMG/pdf/Fiche_62_cle581f59.pdf
27. Braun V, Clarke V. Using thematic analysis in psychology. *Qual Res Psychol.* 1 janv 2006;3(2):77-101.
28. IASP. IASP's Proposed New Definition of Pain Released for Comment [Internet]. International Association for the Study of Pain. [cité 21 avr 2020]. Disponible sur: <https://www.iasp-pain.org/PublicationsNews/NewsDetail.aspx?ItemNumber=9218>
29. Inserm. Douleur [Internet]. Inserm - La science pour la santé. [cité 21 avr 2020]. Disponible sur: <https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/douleur>
30. DGOS. La douleur [Internet]. Ministère des Solidarités et de la Santé. 2020 [cité 22 avr 2020]. Disponible sur: <http://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge->

specialisees/douleur/article/la-douleur

31. Townsend EA, Polatajko HJ, Cantin N. Habilitier à l'occupation: faire avancer la perspective ergothérapique de la santé, du bien-être et de la justice par l'occupation. Deuxième édition. Ottawa: CAOT Publications ACE; 2013.
32. Hillman A, Chapparo C. An investigation of occupational role performance in men over sixty years of age, following a stroke. *J Occup Sci.* 1 nov 1995;2:88-99.
33. Kielhofner G. Model of human occupation: theory and application. 4th ed. Baltimore, MD: Lippincott Williams & Wilkins; 2008.
34. Oakley F. The Role Checklist [Internet]. 1984 [cité 24 avr 2020]. Disponible sur: <http://moho.uic.edu/resources/files/assessments/RoleChecklistWithInstructions.pdf>
35. Hachey R, Jumoorty J, Mercier C. Liste des rôles [Internet]. [cité 24 avr 2020]. Disponible sur: <http://dolivewell.ca/wp-content/uploads/2015/05/LISTE-DES-R%C3%94LES-1.pdf>
36. Debout C. Méthodologie quantitative et études descriptives simples. *Soins.* sept 2012;57(768):55-60.
37. Kielhofner G. Research in occupational therapy. Philadelphia: F.A. Davis Co; 2006. 752 p.
38. Delcey M. Introduction aux causes de déficiences motrices [Internet]. [cité 30 avr 2020]. Disponible sur: https://www.apf-francehandicap.org/sites/default/files/intro_causes_defmot.pdf
39. Université de Sherbrooke. Les échantillons non probabilistes [Internet]. Dimension statistiques & sociétés. 2020 [cité 13 mai 2020]. Disponible sur: <http://dimension.usherbrooke.ca/dimension/echantillonNonProbabiliste.html>
40. Melzack R, Wall P. Questionnaire Douleur Saint-Antoine (QDSA) [Internet]. [cité 3 mai 2020]. Disponible sur: <http://www.antalvite.fr/pdf/QDSA.pdf>
41. Melzack R, Wall P. Questionnaire Douleur Saint-Antoine (QDSA), version abrégée [Internet]. [cité 3 mai 2020]. Disponible sur: <http://www.antalvite.fr/pdf/QDSA%20abrege.pdf>
42. ANAES. Evaluation et suivi de la douleur chronique chez l'adulte en lédecine ambulatoire [Internet]. 1999 [cité 2 mai 2020]. Disponible sur: <https://has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/douleur1.pdf>
43. Haccoun RR, Cousineau D. Statistiques : Concepts et applications. 2ème édition. Canada: Les Presses de l'Université de Montréal; 2010. 462 p.

Annexes

Annexe 1 : Bases de données.....	41
Annexe 2 : Tableau de synthèse des articles sélectionnées.....	42
Annexe 3 : Matrices des questions de l'enquête exploratoire.....	45
Annexe 4 : Consentement des participants à l'enquête exploratoire.....	46
Annexe 5 : Matrice conceptuelle.....	48
Annexe 6 : Matrice des questions de l'enquête.....	49
Annexe 7 : Questionnaire Douleur de Saint-Antoine, version abrégée.....	60
Annexe 8 : Échelle Numérique de l'intensité de la douleur.....	61
Annexe 9 : E-mail de diffusion du questionnaire.....	62

Annexe 1 : Bases de données

Total à partir des mots clés	Base de données	Selon le texte	Selon le résumé	Selon le titre
17 848	PubMed	40	41	/
	EM Premium	136 FR	7	0
		29 UK	0	0
	Cairn.info	9	0	0
Google scholar	134 FR	/	/	0
	17500 UK	/	/	0

Annexe 2 : Tableau de synthèse des articles sélectionnées

Sources	Niveau de scientificité	Thème / Objet traité	Méthode utilisée	Population	Approche théorique privilégiée	Champs disciplinaires	Principaux résultats	Question / Dimension qui n'est pas abordée
2016 International Spinal Cord Society (18)	++ IMRED*	Les effets du sport adapté sur le contrôle postural après une BM*	Étude transversale et comparative	Pers avec une BM totale au niveau thoracique : 10 sédentaires et 10 actifs ; + 10 pers témoins.		Santé Sciences médicales	Activation de muscles différents pour chaque groupe pour la même activité ; temps de réalisation égal.	Pas de corrélation faite avec la réalisation des activités quotidiennes des pers BM.
2004 International Spinal Cord Society (24)	++ IMRED	Douleur à l'épaule et conséquences chez les personnes paraplégiques en FR*	Étude transversale et descriptive	13 BM paraplégiques avec douleurs d'épaule.		Santé Sciences médicales Sciences de l'occupation	Douleurs proviennent du FRM* + Problèmes de performance occupationnelle dont 54% pour soins personnels.	Absence de solutions pour réduire les douleurs d'épaule.
2015 Edizioni Minerva Medica (19)	++ IMRED	Gravité de la douleur et mobilité 1 an après une lésion médullaire	Étude transversale	1980 pers BM qui ont suivi les évaluations du SCIMS* entre octobre 2000 et décembre 2013.	Méta-analyse	Santé Sciences médicales	La douleur diminue avec l'augmentation de la mobilité : l'AP* peut réduire les douleurs neuropathiques en commençant rapidement après la lésion.	
2016 Journal of Neuro-Engineering and rehabilitation (23)	++ IMRED	L'activité physique en dehors de la rééducation chez les personnes BM	Étude longitudinale et comparative.	95 pers BM traumatique et non traumatique en soins internes et ambulatoires.		Santé Sciences médicales Sciences de l'occupation	En dehors des séances de rééducation l'AP durant une hospitalisation est faible : loisirs sédentaires.	N'étudie pas l'impact de la sédentarité sur la qualité de vie

Sources	Niveau de scientificité	Thème / Objet traité	Méthode utilisée	Population	Approche théorique privilégiée	Champs disciplinaires	Principaux résultats	Question / Dimension qui n'est pas abordée
2018 Ergonomics (22)	+ IMRED	Activité musculaire de l'épaule chez les pers avec douleurs lombaires et pers BM, lors de tâches de transferts de charges en position assise.	Étude transversale et comparative	29 pers en 3 groupes : 11 pers avec lombalgie, 9 pers BM et 9 pers valides.		Santé Sciences médicales	Des muscles spécifiques ont une activation + élevée chez les pers avec lombalgies et BM. Exercices adaptés peuvent permettre de prévenir la surexposition de certains muscles pendant un effort.	Qu'en est-il pour les autres groupes musculaires et articulations sollicités ?
2014 World Journal of Orthopedics (20)	Littérature professionnelle	Sensibilisation à l'exercice et les obstacles après une lésion médullaire		Personnes BM		Santé Sciences de l'occupation	Il devrait être envisagé l'ajout d'AP, avec des programmes adaptés à la personne sur le long terme afin d'améliorer la santé et la qualité de vie des pers BM.	Il manque une étude scientifique sur le sujet.
2016 Journal of Physiotherapy (16)	++ IMRED	Une intervention comportementale augmente l'AP des pers avec BM subaiguë : essai randomisé	Étude randomisée et multi-centrée.	45 personnes BM à un stade subaigu, entre 18 et 65 ans, en réhabilitation, dépendant d'un FRM.		Sciences de l'occupation Sciences de la réadaptation	Les pers BM ayant eu une intervention comportementale ont opté pour un mode de vie plus actif.	
2019 JMIR* Formative Research (17)	++ IMRED	Un portail internet d'AP pour les individus vivant avec une BM : étude qualitative	Étude qualitative	13 personnes BM et 9 professionnels de santé.		Sciences de l'occupation	L'étude permet de créer une plateforme sur internet permettant aux pers BM de réaliser seules des AP selon leurs besoins et préférences.	N'étudie pas l'influence de la plateforme sur l'adhésion à l'AP et le changement de comportement des pers BM.

Sources	Niveau de scientificité	Thème / Objet traité	Méthode utilisée	Population	Approche théorique privilégiée	Champs disciplinaires	Principaux résultats	Question / Dimension qui n'est pas abordée
2016 Occupational therapy in health care (21)	++ IMRED	Les obstacles aux AP durant les temps libres des pers BM.	Étude transversale et descriptive	85 participants avec BM de plus de 12 mois, d'au moins 18 ans, anglophones.		Sciences de l'occupation	Selon l'étude les obstacles sont les ressources financières, le temps, la douleur, le manque de lieux accessibles, de matériel adapté et de personnel spécialisé.	

***Abréviations :**

IMRED : Introduction, Matériel/Méthode, Recherche Et Discussion

BM : Blessure médullaire / blessés médullaires.

FR : Fauteuil roulant.

FRM : Fauteuil roulant manuel.

SCIMS : «Spaulding-Harvard spinal cord injury model system » système de modèle des lésions de la moelle épinière du centre de rééducation Spaulding et de l'école médicale d'Harvard.

AP : Activité physique.

JMIR : Journal of Medical Internet Research.

Annexe 3 : Matrices des questions de l'enquête exploratoire

Matrice de l'entretien avec une ergothérapeute :

Questions	Intitulés	Objectifs
1°	Quand je vous parle d'activité physique, que cela représente-t-il pour vous ?	Connaître la définition de l'activité physique donnée par un ergothérapeute exerçant en France.
2°	Que proposez-vous comme activités physiques en ergothérapie ?	Identifier la place de l'activité physique dans la réadaptation en ergothérapie des personnes paraplégiques en France.
3°	Selon vous, qu'est-ce que l'ergothérapie apporte aux personnes paraplégiques lors de la réadaptation ?	Déterminer les risques et les bénéfices de l'activité physique pour les personnes paraplégiques.
4°	Comment décririez-vous la relation à l'activité physique qu'ont les personnes paraplégiques ?	Chercher à connaître l'intérêt des personnes paraplégiques pour l'activité physique en France.

Matrice de l'entretien avec une personne paraplégique :

Questions	Intitulés	Objectifs
1°	Quand je vous parle d'activité physique, que cela représente-t-il pour vous ?	Connaître la définition de l'activité physique donnée par une personne paraplégique rééduquée en France.
2°	Quelles activités physiques vous a-t-on proposé en ergothérapie ?	Identifier la place de l'activité physique dans la réadaptation en ergothérapie des personnes paraplégiques en France.
3°	Que vous a apporté l'activité physique au cours de la réadaptation selon vous ?	Déterminer les risques et les bénéfices de l'activité physique pour les personnes paraplégiques.
4°	Comment décririez-vous votre relation à l'activité physique ?	Chercher à connaître l'intérêt des personnes paraplégiques pour l'activité physique en France.

Annexe 4 : Consentement des participants à l'enquête exploratoire**Notice d'information**

Mémoire en ergothérapie

« L'activité physique chez le sujet présentant une paraplégie lors de la réadaptation en ergothérapie »

Madame, Mademoiselle, Monsieur,

L'investigateur principal, DEVEVEY Élisabeth, vous a proposé de participer au protocole de recherche intitulé : « L'activité physique chez le sujet présentant une paraplégie lors de la réadaptation en ergothérapie ».

Nous vous proposons de lire attentivement cette notice d'information qui a pour but de répondre aux questions que vous seriez susceptible de vous poser avant de prendre votre décision de participation.

Vous pourrez durant l'enquête vous adresser à l'investigateur Madame DEVEVEY Élisabeth pour lui poser toutes les questions complémentaires.

Objectif de la recherche

Enquête exploratoire sur le sujet donné dans le cadre d'un mémoire en ergothérapie.

Quelle est la méthodologie et comment se déroule l'expérimentation ?

Environ 30 minutes d'entretien.

Entretien en face à face ou en visioconférence ou au téléphone. Dialogue dirigé par quelques questions.

L'anonymat est de rigueur. Un enregistrement audio pourra être réalisé, avec consentement de la personne, pour des raisons pratiques de restitution de l'entretien mais ne sera en aucun cas diffusé.

Quelles sont les contraintes et désagréments ?

Aucun.

Quels sont vos droits en tant que participant(e) à cette recherche ?

Vous pouvez refuser de participer à cette recherche sans avoir à vous justifier.

L'investigateur principal de cette étude est Madame DEVEVEY Élisabeth.

Formulaire du recueil de consentement (en 2 exemplaires)

Mémoire en ergothérapie

« L'activité physique chez le sujet présentant une paraplégie lors de la réadaptation en ergothérapie »

Élisa Devevey, investigateur principal m'a proposé de participer à la recherche intitulée : « L'activité physique chez le sujet présentant une paraplégie lors de la réadaptation en ergothérapie ».

J'ai pris connaissance de la note d'information m'expliquant le protocole de recherche mentionné ci-dessus. J'ai pu poser toutes les questions que je voulais, j'ai reçu des réponses adaptées.

J'atteste que je suis affilié à un régime de sécurité sociale ou bénéficiaire d'un tel régime.

J'ai noté que les données recueillies lors de cette recherche demeureront strictement confidentielles.

J'accepte le traitement informatisé des données nominatives qui me concernent en conformité avec Le consentement était déjà inscrit dans la loi Informatique et Libertés. Il est renforcé par le RGPD et les conditions de son recueil sont précisées. Articles 4, 6 et 7 et considérants 42) et 43) du RGPD.

J'ai compris que je pouvais refuser de participer à cette étude sans conséquence pour moi, et que je pourrai retirer mon consentement à tout moment (avant et en cours d'étude) sans avoir à me justifier et sans conséquence.

Compte tenu des informations qui m'ont été transmises, j'accepte librement et volontairement de participer à la recherche intitulée : « L'activité physique chez le sujet présentant une paraplégie lors de la réadaptation en ergothérapie ».

Mon consentement ne décharge pas l'investigateur et le promoteur de leurs responsabilités à mon égard.

Fait à..... le

En deux exemplaires originaux.

Participant à la recherche :Investigateur principal :

.....

DEVEVEY Élisa

Signature :Signature :

(Précédée de la mention : Lu, compris et approuvé)

Annexe 5 : Matrice conceptuelle

Concepts	Variables	Indicateurs
Activité physique	Occupations	Jeu
		Travail
		Transport actif
		Tâches domestiques
		Activités de loisir
	Contextes	Quotidien
		Familial
		Communautaire
La douleur	Types	Aigüe
		Chronique
	Formes	Inflammatoire
		Neuropathique
		Mixte
	Souffrance subjective	Physique
		Psychique
	Évaluation	Qualitatif
		Échelle numérique
	Les rôles	Rôles occupationnels
Productifs		
Loisirs		
Changements au cours de la vie		Expériences
		Capacités
		Circonstances
		Temps
Performance		Attentes personnelles
		Attentes de la société

Annexe 6 : Matrice des questions de l'enquête

Variables étudiées	Indicateurs par variables	Sous-indicateurs ou indices	Items	Modalités de réponse	Objectifs
Consentement de participation au questionnaire			Acceptez-vous de participer à cette étude en toute connaissance du sujet énoncé ?	Choix dichotomique : Oui/Non	Recueillir le consentement de la personne participant au questionnaire.
1. Caractéristiques des personnes interrogées	1.1. Critères d'inclusion ou d'exclusion	1.1.1. Paraplégie	Êtes-vous paraplégique ?	Choix dichotomique : Oui/Non	Savoir si la personne répond aux critères d'inclusion. Si la réponse est « non » le questionnaire est terminé.
		1.1.2. Rééducation en France	Avez-vous suivi une rééducation en France suite à votre lésion à la moelle épinière ?	Choix dichotomique : Oui/Non	
		1.1.3. Rééducation terminée	Êtes-vous sortis de votre séjour de rééducation faisant suite à votre atteinte à la moelle épinière ?	Choix dichotomique : Oui/Non, je suis encore en rééducation	
	1.2. Date de la lésions		Depuis combien de temps êtes-vous paraplégique ?	Échelle numérique : 2 ans ou moins 3 à 5 ans 6 à 10 ans 11 à 20 ans 21 ans ou plus	Obtenir des données sociodémographiques afin d'enrichir l'analyse statistique de la recherche.
	1.3. État civil	1.3.1. Âge	Quel âge avez-vous ?	Échelle numérique : Entre 18 et 20 ans Entre 21 et 30 ans Entre 31 et 40 ans Entre 41 et 50 ans Entre 51 et 60 ans Plus de 61 ans	

		13.2. Genre	À quel genre vous identifiez-vous ?	Échelle nominale : Femme Homme Autre	
		1.3.3. Situation conjugale	Quelle est votre situation conjugale ?	Échelle nominale : Célibataire En couple Pacsé·e Marié·e Séparé·e Divorcé·e Veuf·ve	
		1.4. Parentalité	Avez-vous des enfants à votre charge ?	Choix dichotomique : Oui/Non	
		Si oui, de quel(s) âge(s) ?	Réponse libre numérique		
2. Activités physiques	2.1. Mobilité	2.1.1. Déplacements	Réalisez-vous vos déplacements sur de courtes distances en fauteuil roulant manuel sans l'aide ni d'une tierce personne ni d'une assistance électrique ?	Choix dichotomique : Oui/Non	Savoir si la personne réalise ses activités de déplacement en mobilisant des capacités physiques ou non.
			Et pour les longues distances ?	Choix dichotomique : Oui/Non	
		2.1.2. Transferts	Réalisez-vous vos transferts majoritairement sans l'aide ni d'une tierce personne ni d'une assistance électrique ?	Choix dichotomique : Oui/Non	Savoir si la personne réalise ses activités de transfert en mobilisant des capacités physiques ou non.
	2.2. Soins personnels		Est-ce que vous vous lavez, séchez et habillez sans l'aide d'une tierce personne ?	Choix dichotomique : Oui/Non	Savoir si la personne réalise ses activités de soins personnels en mobilisant des capacités physiques ou non.

	2.3. Activités domestiques		Parmi ces activités domestiques laquelle ou lesquelles réalisez-vous régulièrement sans l'aide d'une tierce personne ? (plusieurs réponses possibles)	Échelle nominale : Faire la cuisine Faire la vaisselle à la main Étendre le linge Faire le ménage Jardiner Bricoler Aucune	Connaître la quantité de tâches domestiques mobilisant des capacités physiques que la personne effectue.
	2.4. Activités professionnelles ou bénévoles		Exercez-vous une activité professionnelle ou bénévole ?	Choix dichotomique : Oui/Non	Savoir si la personne réalise des activités professionnels, bénévoles ou non.
			Si oui, décrivez votre (vos) tâche(s) en quelques mots.	Réponse libre	Chercher à évaluer si ces activités mobilisent des capacités physiques.
	2.5. Activités de loisir		Pratiquez-vous des activités physiques de loisir d'ordre artistique, manuel, créatif ou sportif ?	Choix dichotomique : Oui/Non	Savoir si la personne réalise des activités physiques de loisir ou non.
			Si oui, laquelle ou lesquelles ?	Réponse libre	Chercher à évaluer la quantité d'activités de loisir mobilisant des capacités physiques que la personne effectue.
	2.6. Activités en rééducation		Poursuivez-vous actuellement un suivi en rééducation physique ?	Choix dichotomique : Oui/Non	Savoir si la personne réalise des activités de rééducation physique ou non.
			Si oui, avec quel(s) professionnel(s) ? (plusieurs réponses possibles)	Échelle nominale : Ergothérapeute Kinésithérapeute Psychomotricienne Autre	Connaître le domaine de pratique de la rééducation réalisée.

			Quelle(s) activité(s) physique(s) réalisez-vous lors de ces séances ?	Réponse libre	Chercher à évaluer la quantité d'activités de rééducation mobilisant des capacités physiques que la personne effectue.
	2.6. Activités pratiquées en rééducation post-lésionnelle	2.6.1. Comparaison aux activités actuelles	Est-ce que les activités domestiques, les soins personnels, les déplacements, les activités de loisir ou de rééducation que vous pratiquez actuellement sont des activités que vous avez pratiqué lors de votre rééducation ?	Échelle ordinale : Toutes La plupart Certaines Aucune	Évaluer la quantité d'activités physiques initiées en séjour de rééducation qui ont été maintenues après la sortie.
		2.6.2. En ergothérapie	Quelles activités physiques pratiquez-vous lors des séances en ergothérapie ou sur conseil de votre ergothérapeute, lors de votre rééducation ?	Réponse libre	Chercher à connaître le type d'activités physiques pratiquées lors de la prise en soin en ergothérapie lors du séjour de rééducation.
	2.7. Impact de la pratique d'activité physique en rééducation post-lésionnelle		Selon vous, est-ce que la pratique d'activités physiques en rééducation, suite à votre lésion médullaire, vous a permis de les poursuivre une fois de retour chez vous ?	Échelle ordinale : Tout à fait d'accord Plutôt d'accord Plutôt pas d'accord Pas du tout d'accord	Connaître l'opinion de la personne quant aux bénéfices d'une pratique d'activité physique en séjour de rééducation sur la poursuite de ces activités après la sortie.
3. Douleur	3.1. Épaules	3.1.1. Fréquence	Éprouvez-vous des douleurs aux épaules ?	Échelle ordinale : Toujours Souvent Rarement Jamais	Connaître la fréquence d'apparition de douleurs au niveau des épaules. Si la réponse est « jamais » le questionnaire continue à la question 3.2.1.

		3.1.2. Temporalité	Quand souffrez-vous de ces douleurs ? (plusieurs réponses possibles)	Échelle nominale : Le matin La journée Le soir La nuit Pas de période identifiée	Connaitre les périodes d'apparition de ces douleurs.
		3.1.3. Qualification	Comment décririez-vous la plupart de ces douleurs ? (plusieurs réponses possibles)	Échelle nominale : * Élancement Pénétrante Décharges électriques Coup de poignard En étau Tiraillement Brûlure Fourmillements Lourdeur Épuisante Angoissante Obsédante Insupportable Énervante Exaspérante Autre	Évaluer qualitativement ces douleurs.
		3.1.4. Intensité	À quelle intensité les ressentez-vous ?	Échelle à intervalle : Pas de douleur 0 – 1 – 2 – 3 – 4 – 5 – 6 – 7 – 8 – 9 – 10 Douleur maximale imaginable	Évaluer quantitativement ces douleurs.

		3.1.5. Origine de la douleur	Ressentez-vous ces douleurs pendant et/ou à la suite de l'une ou plusieurs des activités physiques suivantes ? (plusieurs réponses possibles)	Échelle nominale : Activités domestiques Soins personnels Déplacements Activité professionnelle ou bénévole Activités de loisir Activités de rééducation Aucune	Chercher à identifier les activités physiques pouvant être à l'origine d'apparition de douleurs.
		3.1.6. Atténuation de la douleur	Ces douleurs peuvent-elles être atténuées par la pratique de l'une ou plusieurs de ces activités physiques ? (plusieurs réponses possibles)	Échelle nominale : Activités domestiques Soins personnels Déplacements Activité professionnelle ou bénévole Activités de loisir Activités de rééducation Aucune	Chercher à identifier les activités physiques pouvant atténuer les douleurs perçues.
	3.2. Bras	3.2.1. Fréquence	Éprouvez-vous des douleurs aux bras ?	Échelle ordinale : Toujours Souvent Rarement Jamais	Connaitre la fréquence d'apparition de douleurs au niveau des bras. Si la réponse est « jamais » le questionnaire continue à la question 3.3.1.
		3.2.2. Temporalité	Quand souffrez-vous de ces douleurs ? (plusieurs réponses possibles)	Échelle nominale : Le matin La journée Le soir La nuit Pas de période identifiée	Connaitre les périodes d'apparition de ces douleurs.

		3.2.3. Qualification	Comment décririez-vous la plupart de ces douleurs ? (plusieurs réponses possibles)	Échelle nominale : * Idem	Évaluer qualitativement ces douleurs.
		3.2.4. Intensité	À quelle intensité les ressentez-vous ?	Échelle à intervalle : Pas de douleur 0 – 1 – 2 – 3 – 4 – 5 – 6 – 7 – 8 – 9 – 10 Douleur maximale imaginable	Évaluer quantitativement ces douleurs.
		3.2.5. Origine de la douleur	Ressentez-vous ces douleurs pendant et/ou à la suite de l'une ou plusieurs des activités physiques suivantes ? (plusieurs réponses possibles)	Échelle nominale : Activités domestiques Soins personnels Déplacements Activité professionnelle ou bénévole Activités de loisir Activités de rééducation Aucune	Chercher à identifier les activités physiques pouvant être à l'origine d'apparition de douleurs.
		3.2.6. Atténuation de la douleur	Ces douleurs peuvent-elles être atténuées par la pratique de l'une ou plusieurs de ces activités physiques ? (plusieurs réponses possibles)	Échelle nominale : Activités domestiques Soins personnels Déplacements Activité professionnelle ou bénévole Activités de loisir Activités de rééducation Aucune	Chercher à identifier les activités physiques pouvant atténuer les douleurs perçues.

3.3. Dos	3.3.1. Fréquence	Éprouvez-vous des douleurs au dos ?	Échelle ordinale : Toujours Souvent Rarement Jamais	Connaitre la fréquence d'apparition de douleurs au niveau du dos. Si la réponse est « jamais » le questionnaire continue à la question 3.4.1.
	3.3.2. Temporalité	Quand souffrez-vous de ces douleurs ? (plusieurs réponses possibles)	Échelle nominale : Le matin La journée Le soir La nuit Pas de période identifiée	Connaitre les périodes d'apparition de ces douleurs.
	3.3.3. Qualification	Comment décririez-vous la plupart de ces douleurs ? (plusieurs réponses possibles)	Échelle nominale : * Idem	Évaluer qualitativement ces douleurs.
	3.3.4. Intensité	À quelle intensité les ressentez-vous ?	Échelle à intervalle : Pas de douleur 0 – 1 – 2 – 3 – 4 – 5 – 6 – 7 – 8 – 9 – 10 Douleur maximale imaginable	Évaluer quantitativement ces douleurs.
	3.3.5. Origine de la douleur	Ressentez-vous ces douleurs pendant et/ou à la suite de l'une ou plusieurs des activités physiques suivantes ? (plusieurs réponses possibles)	Échelle nominale : Activités domestiques Soins personnels Déplacements Activité professionnelle ou bénévole Activités de loisir Activités de rééducation Aucune	Chercher à identifier les activités physiques pouvant être à l'origine d'apparition de douleurs.

		3.3.6. Atténuation de la douleur	Ces douleurs peuvent-elles être atténuées par la pratique de l'une ou plusieurs de ces activités physiques ? (plusieurs réponses possibles)	Échelle nominale : Activités domestiques Soins personnels Déplacements Activité professionnelle ou bénévole Activités de loisir Activités de rééducation Aucune	Chercher à identifier les activités physiques pouvant atténuer les douleurs perçues.
3.4. Jambes	3.4.1. Fréquence	Éprouvez-vous des douleurs aux jambes ?	Échelle ordinale : Toujours Souvent Rarement Jamais	Connaitre la fréquence d'apparition de douleurs au niveau du dos. Si la réponse est « jamais » le questionnaire continue à la question 3.5.	
	3.4.2. Temporalité	Quand souffrez-vous de ces douleurs ? (plusieurs réponses possibles)	Échelle nominale : Le matin La journée Le soir La nuit Pas de période identifiée	Connaitre les périodes d'apparition de ces douleurs.	
	3.4.3. Qualification	Comment décririez-vous la plupart de ces douleurs ? (plusieurs réponses possibles)	Échelle nominale : * Idem	Évaluer qualitativement ces douleurs.	
	3.4.4. Intensité	À quelle intensité les ressentez-vous ?	Échelle à intervalle : Pas de douleur 0 – 1 – 2 – 3 – 4 – 5 – 6 – 7 – 8 – 9 – 10 Douleur maximale imaginable	Évaluer quantitativement ces douleurs.	

	3.4.5. Origine de la douleur	Ressentez-vous ces douleurs pendant et/ou à la suite de l'une ou plusieurs des activités physiques suivantes ? (plusieurs réponses possibles)	Échelle nominale : Activités domestiques Soins personnels Déplacements Activité professionnelle ou bénévole Activités de loisir Activités de rééducation Aucune	Chercher à identifier les activités physiques pouvant être à l'origine d'apparition de douleurs.
	3.4.6. Atténuation de la douleur	Ces douleurs peuvent-elles être atténuées par la pratique de l'une ou plusieurs de ces activités physiques ? (plusieurs réponses possibles)	Échelle nominale : Activités domestiques Soins personnels Déplacements Activité professionnelle ou bénévole Activités de loisir Activités de rééducation Aucune	Chercher à identifier les activités physiques pouvant atténuer les douleurs perçues.
3.5. Lien activités physiques et douleurs		Selon vous, le manque de pratique d'activités physiques peut-il être à l'origine d'apparitions de douleurs chez une personne paraplégique ?	Échelle ordinale : Tout à fait d'accord Plutôt d'accord Plutôt pas d'accord Pas du tout d'accord	Connaitre l'opinion de la personne sur l'existence d'un lien entre un manque de pratique d'activité physique et l'apparition de douleurs.

4. Rôles	4.1. Liste des rôles	4.1.1. Identification et satisfaction	Voici une liste de rôles que vous pouvez être amenés à remplir. Parmi ces rôles identifiez si vous ne les remplissez pas car cela ne vous concerne pas ; si vous ne les remplissez pas car vous n'êtes pas en capacité selon vous de les remplir ; si vous les remplissez de manière satisfaisante ; si vous les remplissez mais de manière non satisfaisante pour vous.	Échelle nominale : Non rempli/Ne me concerne pas Non rempli/N'y parviens pas Rempli/Me satisfait Rempli/Ne me satisfait pas	Évaluer la capacité de la personne à s'investir dans différents rôles et si la réalisation de ces rôles la satisfait ou non.
	4.2. Lien activités physiques et rôles		Selon vous, le manque de pratique d'activités physiques peut-il être obstacle à la réappropriation de vos rôles ?	Échelle ordinale : Tout à fait d'accord Plutôt d'accord Plutôt pas d'accord Pas du tout d'accord	Connaitre l'opinion de la personne sur l'existence d'un lien entre un manque de pratique d'activité physique et l'identification à des rôles.
			Selon vous, la pratique d'activités physiques peut-elle favoriser la réalisation satisfaisante de vos rôles ?	Échelle ordinale : Tout à fait d'accord Plutôt d'accord Plutôt pas d'accord Pas du tout d'accord	Connaitre l'opinion de la personne sur l'existence d'un lien entre la pratique d'activité physique et la réalisation satisfaisante des rôles.

Annexe 7 : Questionnaire Douleur de Saint-Antoine, version abrégée

QUESTIONNAIRE DOULEUR SAINT-ANTOINE (QDSA), VERSION ABRÉGÉE

Vous trouverez ci-dessous une liste de mots pour décrire votre douleur. Pour préciser le type de douleur que vous ressentez habituellement (depuis les derniers 8 jours), répondez en mettant une croix pour la réponse correcte.

	0 Absent/ Non	1 Faible / Un peu	2 Modéré / Modérément	3 Fort / Beaucoup	4 Extrêmement fort / Extrêmement
Élancement	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Pénétrante	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Décharges électriques	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Coup de poignard	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
En étau	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Tiraillement	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Brûlure	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Fourmillements	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Lourdeur	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Épuisante	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Angoissante	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Obsédante	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Insupportable	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Énervante	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Exaspérante	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Déprimante	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Annexe 8 : Échelle Numérique de l'intensité de la douleur

Pas de douleur	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Douleur maximale imaginable
----------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	-----------------------------

Annexe 9 : E-mail de diffusion du questionnaire

Bonjour,

Étudiante en troisième année d'ergothérapie à l'IFE de Marseille, je réalise un mémoire d'initiation à la recherche sur la pratique d'activités physiques pour les personnes paraplégiques. Cette étude cherche à explorer l'impact de l'activité physique sur les douleurs et les rôles des personnes paraplégiques.

Pour cela je souhaite diffuser un questionnaire à une large population **de personnes de plus de 18 ans avec une paraplégie acquise**, ayant terminé leur séjour de rééducation faisant suite à la lésion, en France.

Si vous connaissez des personnes concernées par ce sujet vous pouvez faire suivre ce message avec le lien suivant pour accéder au questionnaire (environ 15 minutes pour le remplir) :

https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLSfHO1WlqFhfQ1_gMZLP6V8KrlRfFGr6d4t3Fb_bADL3axkthpQ/viewform?usp=sf_link

Merci pour votre soutien et votre participation à cette recherche !

Élisa Devevey

RESUME

Il existe un consensus autour des bienfaits tant physiques que psychiques de la pratique d'activité physique. Celle-ci fait d'ailleurs l'objet d'une prescription dans le cadre des affections de longue durée en France. Les personnes avec une atteinte à la moelle épinière sont particulièrement visées par une démarche d'accompagnement dans les activités physiques en ergothérapie et leur maintien à long terme, car sujettes aux restrictions de participation pour des raisons de manque d'accessibilité ou d'adaptation, ou encore de douleurs. L'objectif de cette recherche est de connaître l'impact de l'activité physique sur la douleur et les rôles des personnes paraplégiques de retour à domicile après leur rééducation. Un questionnaire a été envoyé à des personnes paraplégiques sorties de leur séjour de réadaptation afin de réaliser une étude descriptive transversale. Cependant trop peu de réponses au questionnaire ont été recueillies pour permettre une analyse quantitative pertinente. La recherche pourra être poursuivie afin de donner suite à l'enquête exploratoire réalisée.

Mots clés : Activité physique – Paraplégie – Douleurs – Rôles – Ergothérapie

ABSTRACT

There is a consensus about the benefits both physical and mental of physical activity. Its prescription is recommended in the context of long-term conditions in France. Individuals with spinal cord injury (SCI) are particularly submitted to such interventions in occupational therapy (OT), and in long-term, because they can be subject to restrictions of participation in areas such as lack of accessibility or adaptation, and pain. The purpose of this research is to find out the impact physical activities have on pain and roles of individuals having gone through the rehabilitation process after a lower SCI and are back in the community. A questionnaire was sent to people with paraplegia back home after their rehabilitation stay in order to achieve a cross-sectional descriptive study. However, not enough answers were collected to allow a relevant quantitative analysis. The research can be continued in order to follow up on the exploratory survey carried out.

Key words : Physical activity – Paraplegia – Pain – Roles – Occupational therapy