



HAL
open science

Les postures d'accompagnement vis-à-vis du processus de deuil des patients blessés médullaires en ergothérapie

Formation Ergothérapie, Julie Quinton

► To cite this version:

Formation Ergothérapie, Julie Quinton. Les postures d'accompagnement vis-à-vis du processus de deuil des patients blessés médullaires en ergothérapie. Médecine humaine et pathologie. 2020. dumas-02866200

HAL Id: dumas-02866200

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02866200>

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



Ecole des Sciences de la Réadaptation

Formation Ergothérapie

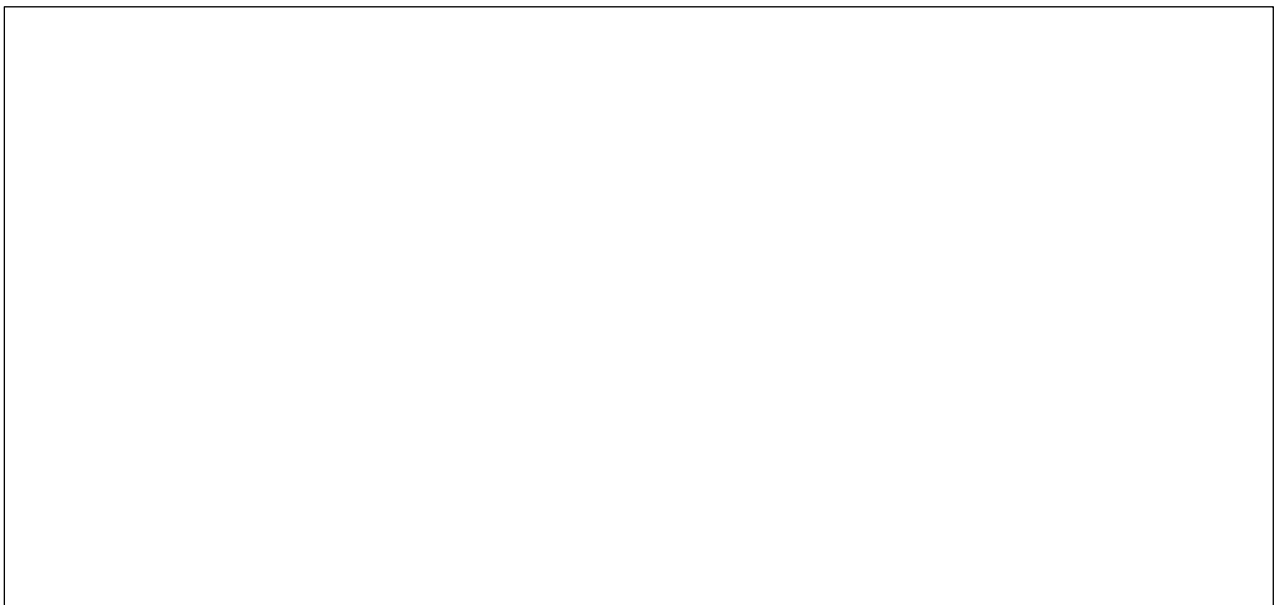
Julie QUINTON

UE 6.5 S6 : « Initiation au travail de
recherche »
Le 18 mai 2020

Les postures d'accompagnement vis-à-vis du processus de deuil des patients blessés médullaires en ergothérapie

Sous la direction de Julien PAVÉ et Bénédicte GUÉRIN

Diplôme d'État d'ergothérapie



Remerciements :

Avant de commencer, je souhaite remercier toutes les personnes ayant contribué à la réalisation de ce travail.

Je remercie tout d'abord mon groupe de mémoire pour nos moments de soutien, d'échanges et de bonne humeur. Je tiens également à remercier Héloïse, une copine de classe, pour son encouragement et ses conseils tout au long de ce travail.

Je remercie l'équipe pédagogique pour ces trois années et leur accompagnement dans ce travail de recherche.

Je remercie mon directeur de mémoire Julien PAVÉ pour sa disponibilité tout au long de ce travail avec les nombreuses régulations ainsi que pour sa bienveillance.

Je remercie aussi ma référente professionnelle Bénédicte GUÉRIN pour m'avoir conseillé et apporté un regard expert sur le thème de ce travail de recherche.

Je remercie tous les professionnels ayant répondu aux questionnaires de ma recherche.

Je remercie également mes proches, famille et amis, pour leur investissement, quel qu'il soit, dans ce mémoire qui n'aurait pas été le même sans eux. Je remercie mon ami de m'avoir encouragé, soutenu et de toujours croire en moi.

Table des matières

1.	Introduction	1
1.1	Contexte	1
1.2	Thème.....	1
1.3	Enjeux et utilités.....	3
1.4	Revue de littérature	6
1.4.1	L’annonce du handicap	7
1.4.2	La prise en soin d’un patient ayant une lésion médullaire.....	10
1.5	Enquête exploratoire	15
1.5.1	Les objectifs de l’enquête	15
1.5.2	La population cible et les sites d’exploration	15
1.5.3	L’outil de recueil de données.....	15
1.5.4	Les biais et stratégies de contrôle	16
1.5.5	La construction de l’outil de recueil de données	17
1.5.6	Les résultats de l’enquête exploratoire	17
1.6	Le cadre conceptuel.....	23
1.6.1	Le deuil	24
1.6.2	L’accompagnement.....	26
1.6.3	Deuil et accompagnement.....	30
1.7	La problématisation théorique.....	30
2.	Matériel et méthode	32
2.1	Objectif de la recherche	32
2.2	Choix de la méthode.....	32
2.3	Identification des variables	32
2.4	Formulation et opérationnalisation des hypothèses de la recherche	33

2.5	Population cible.....	34
2.6	Construction de l’outil de recueil de données	35
2.6.1	Choix de l’outil de recueil de données.....	35
2.6.2	Anticipation des biais et stratégies d’atténuation	35
2.6.3	Méthode d’échantillonnage.....	36
2.6.4	Présentation du questionnaire	36
2.6.5	Choix des outils de traitement des données	37
2.6.6	Test de faisabilité et de validité du dispositif	37
2.6.7	Sites d’explorations	38
3.	Résultats.....	38
3.1	Présentation des résultats issus d’une analyse statistique descriptive.....	38
3.2	Présentation des résultats issus d’une analyse inférentielle	40
3.2.1	Résultats pour l’hypothèse 1	41
3.2.2	Résultats pour l’hypothèse 2.....	42
3.2.3	Résultats pour l’hypothèse 3.....	43
4.	Discussion.....	43
4.1	Interprétation des résultats.	43
4.2	Discussion des résultats et critiques du dispositif	44
4.3	Intérêt, apport et limite des résultats pour la pratique professionnelle.....	45
4.4	Transférabilité pour la pratique professionnelle	45
4.5	Les perspectives de recherche	46
	Bibliographie	47
	Annexes.....	50

1. Introduction

1.1 Contexte

Dès mon enfance, les métiers de la santé m'attiraient, notamment ceux en lien avec la rééducation. L'ergothérapie m'intéresse tout particulièrement pour sa prise en soin globale du patient et ses divers domaines d'exercice.

Depuis le début de mes études en ergothérapie, j'ai découvert de nombreuses pathologies. Dès le départ, j'ai suscité un certain intérêt pour les pathologies neurologiques et traumatiques telles que les lésions de la moelle épinière.

J'ai pu rencontrer lors de mes différents stages des personnes atteintes de lésions médullaires. Je me suis rapidement rendu compte que la prise en soin de ces personnes n'est pas simple. Il y a plusieurs facteurs à prendre en compte dont l'acceptation du handicap, de ce nouveau mode de vie après le traumatisme. Il en découle donc mon point de rupture et ma problématique professionnelle pour ce travail de recherche.

Nous sommes confrontés, d'une part, à une mise en tension de la nécessité d'intervenir rapidement de manière intensive, et de l'autre, à un processus de deuil limitant l'investissement de la personne dans sa rééducation.

Nous pouvons alors nous demander avec quelle posture l'ergothérapeute peut aborder la prise en soin d'un patient blessé médullaire selon les phases de deuil.

Suite à l'annonce du point de rupture et de la problématique professionnelle vient le choix du thème.

1.2 Thème

Pour la réalisation de ce travail j'ai décidé de me focaliser sur les personnes présentant une lésion médullaire.

Concernant le lieu, je ne me limite pas à un type de structures mais à toutes celles pouvant accompagner des blessés médullaires pendant leur rééducation ou leur réadaptation.

Suite à ces réflexions, le thème choisi pour mon travail sur l'initiation à la recherche est :

La prise en soin de personnes atteintes d'une lésion de la moelle épinière selon les différentes phases de deuil en ergothérapie.

Plusieurs champs disciplinaires permettent de préciser ce thème :

- Premièrement, les sciences médicales qui permettent d'expliquer médicalement les blessures médullaires et leurs conséquences.
- Ensuite nous retrouvons le champ disciplinaire de la psychologie qui permet de définir le deuil et ses étapes, plus particulièrement la dernière : l'acceptation.
- Pour finir la science de l'occupation permet de définir les postures à adopter et les activités de l'ergothérapeute.

Les différents termes du thème sont expliqués par ces définitions :

- Premièrement, le terme blessé médullaire est défini comme suit : « lésion de la moelle épinière (ou lésion médullaire), nous entendons par cela les atteintes sur cet organe résultant d'un traumatisme (accident de voiture, par exemple) ou d'une maladie ou dégénérescence (cancer, par exemple) » (1).

Les troubles découlant de celle-ci sont nombreux et dépendent du niveau lésionnel : troubles moteurs, sensitifs, proprioceptifs, cutanés, neurovégétatifs, respiratoires, digestifs, vésicaux, sphinctériens et génito-sexuels.

Il est important de noter qu'une LME¹ peut être complète ou incomplète : le tableau clinique du lésé médullaire variera donc en fonction de l'étendue de la lésion.

La paraplégie et la tétraplégie sont les conséquences d'une LME. La paraplégie correspond à une paralysie des membres inférieurs. Nous parlons de tétraplégie lors de lésion cervicale : cela représente environ un tiers des atteintes médullaires (2).

- Ensuite le terme deuil peut être défini ainsi : « Le deuil est régulièrement la réaction à la perte d'une personne aimée ou d'une abstraction mise à sa place, la patrie, la liberté, un idéal, etc. » (3). Elizabeth Kübler-Ross définit schématiquement cinq phases du

¹ Lésion de la moelle épinière

processus de deuil : le refus et l'isolement ; l'irritation, la colère ; le marchandage ; la dépression ; l'acceptation.

- Acceptation du handicap : la 5^{ème} et dernière étape du chemin de deuil selon Elizabeth Kübler-Ross. Dans cette étape, la personne accepte la perte. « Si un patient dispose d'un temps suffisant (...) et s'il a été aidé à traverser les étapes précédemment décrites (...) il pourra regarder sa fin imminente d'un œil relativement apaisé. » « Accepter, ce n'est pas voir la situation sous un angle positif. C'est se résigner à la perte et apprendre à vivre avec elle » (4).
- Le dernier terme à définir est l'ergothérapie : L'objectif de l'ergothérapie est de maintenir, de restaurer et de permettre les activités humaines de manière sécurisée, autonome et efficace. (...) L'ergothérapie vous permet de résoudre les problèmes qui vous empêchent d'accomplir les choses qui vous tiennent à cœur. (...) L'ergothérapie peut aussi permettre de prévenir un problème ou d'en réduire les effets (5).

Maintenant que nous avons défini les termes du thème de ce travail, nous pouvons nous intéresser aux enjeux et utilités de ce dernier.

1.3 Enjeux et utilités

Question socialement vive :

Selon l'OMS 2013 : « Chaque année dans le monde, entre 250 000 et 500 000 personnes souffrent de lésions de la moelle épinière. (...) Nous ne disposons pas d'estimations fiables de la prévalence mondiale, mais nous évaluons que l'incidence annuelle mondiale va de 40 à 80 cas par million d'habitants. Jusqu'à 90% de ces cas sont dus à des causes traumatiques, bien que la proportion des lésions d'origine non traumatique semble croître. (...) Les hommes sont le plus exposés au risque au début de l'âge adulte et pendant la vieillesse (1). »

Selon l'HAS 2007 : « En France, l'incidence des lésions médullaires traumatique est de l'ordre de 1200 nouveaux cas, leur prévalence se situant autour de 50 000.

À titre de comparaison, les données disponibles pour l'Europe indiquent une incidence de lésions médullaires toutes causes confondues allant de 10,4 à 29,7 par million d'habitants. Aux États-Unis, elle est estimée à 40 pour un million d'habitants (11 000 nouveaux cas par an) (6). » Il y a donc un enjeu de santé publique dans ce travail.

Selon l'HAS 2007 : « Ce type d'affections nécessite une prise en charge dont le poids économique et social est sans commune mesure avec leur fréquence (6). »

« Les données existantes ne permettent pas de faire une estimation mondiale des coûts liés aux lésions de la moelle épinière, mais il en ressort tout de même un tableau général de la situation:

- Le niveau où se situe la lésion et sa gravité ont une influence importante sur les coûts : plus elle est haut placée sur la moelle épinière (entraînant par exemple une tétraplégie au lieu d'une paraplégie), plus elle entraîne des coûts élevés.
- Les coûts directs sont les plus élevés au cours de la première année après la survenue de la lésion, puis ils diminuent sensiblement ensuite.
- Les coûts indirects, en particulier la perte de revenus, dépassent souvent les coûts directs.
- Les coûts sont en grande partie à la charge des personnes atteintes.
- Les coûts des lésions médullaires sont plus élevés que ceux d'affections comparables, comme la démence, la sclérose en plaques ou l'infirmité motrice cérébrale (1). »

Beaucoup d'études portent sur l'aspect moteur tel que remarcher grâce à un ECG² (par la pensée), l'exosquelette, les nouvelles technologies, les greffes (7,8).

Cependant, il est également important de s'intéresser à l'aspect psychologique de la personne lors de sa rééducation.

La posture de l'équipe de rééducateur, qui doit aller dans le même sens, lors de la prise en soin de ces personnes est primordiale pour l'acceptation du handicap et ensuite une récupération optimale. Ce travail soulève alors des enjeux psychologiques, concernant la compréhension du deuil vécu par le patient, et éthique concernant la posture des rééducateurs.

² L'électrocardiographie (ECG) est une représentation graphique de l'activité électrique du cœur.

Utilité :

Une lésion médullaire génère des troubles physiques. Ces conséquences sont importantes dans le quotidien des personnes et c'est pour cela qu'elles sont prises en soin rapidement par l'ensemble des soignants et des rééducateurs.

Cependant plusieurs études montrent que l'impact psychologique suite à une blessure médullaire est tout aussi important mais il est rarement pris en considération par l'équipe médicale. Ces études ont aussi prouvé que la prise en compte de l'aspect psychologique améliore la qualité de vie. En effet, « Il en ressort de l'étude des psychologues Malandain, Beuret-Blanquart et Chambellan de l'Unité de formation et de recherche de Mont Saint Aignan : que la perte de la marche n'est pas le plus gros problème à affronter. Car si les atteintes physiques sont diagnostiquées, expliquées, évaluées, la fracture intérieure occasionne des blessures invisibles, souvent non formulées » (8).

De plus, l'identité de la personne est modifiée d'un point de vue physique comme psychologique ou psychoaffectif tout au long de son chemin vers l'acceptation du handicap.

« La période de rééducation est révélatrice d'une nouvelle réalité corporelle formée de dysfonctionnements majeurs qui ont un impact psychologique sur l'identité physique, psychoaffective et sociale du blessé médullaire » (9).

Cette dimension psychologique doit être prise en compte même lors de la mise en place d'aides techniques. Si la personne n'est pas considérée telle quelle, ceci peut donc aboutir à un refus de cette aide technique (10). L'ergothérapeute et l'équipe soignante au complet doivent prendre en compte cet aspect lors de leurs différentes prises en soin.

De plus, le guide de la Haute Autorité de Santé témoigne de la prise en compte des facteurs psychologiques au cours des différentes étapes du suivi du patient (6).

Il est donc important de s'intéresser aux aspects psychologiques qu'engendre une lésion de la moelle épinière.

1.4 Revue de littérature

Pour avoir une vue globale sur les études déjà réalisées concernant le thème choisi il est nécessaire de faire une revue de littérature. Pour cela les mots clés sélectionnés sont : blessés médullaires, acceptation du handicap ou processus de deuil. Il en découle de ces mots clés deux équations de recherches « Blessés médullaires ET acceptation du handicap » et « Blessés médullaires ET processus de deuil ». Les mêmes recherches ont été effectuées en anglais avec pour mots clés : spinal cord injuries, mourning, bereavement, grief, acceptance of disabilities. Les équations de recherches en anglais sont « spinal cord injuries AND acceptance of disabilities » et « spinal cord injuries AND process of grief ».

Les mots clés en français ont les mêmes définitions que dans la terminologie du thème et les mots clés en anglais sont définis ainsi :

- Spinal cord injuries: Spinal cord injuries encompass any traumatic insult to the spinal column at cervical (neck), thoracic (chest), thoracolumbar, lumbar, lumbo-sacral (lower back) or multiple levels which cause complete or partial interruption of the spinal cord function (11).
- Mourning: Mourning is the grieving process an individual experience in response to the loss (often through death) of someone
- Bereavement: Refers to the whole process of grieving and mourning and is associated with a deep sense of loss and sadness. MeSH Hetop
- Grief: Normal, appropriate sorrowful response to an immediate cause. It is self-limiting and gradually subsides within a reasonable time. MeSH Hetop

Les recherches :

Les recherches ont été réalisées sur les bases de données Pubmed, Summon et OTDBASE.

Pubmed permet de trouver des articles traitant le champ disciplinaire médical et Summon est une base de données plus générales. OTDBASE, quant à elle, regroupe des articles de journaux ergothérapeutiques. Ces bases de données permettent d'avoir une revue de littérature internationale rassemblant des articles scientifiques et professionnels.

Critères d'inclusion et d'exclusion : Les textes retenus devront respecter la population ciblée c'est-à-dire les blessés médullaires, et traiter soit des réactions du patient face à l'annonce du

handicap, soit des étapes à franchir avant d'accepter ce dernier. De plus, seront retenus des articles traitant des ressentis des rééducateurs face à l'annonce du handicap et au processus de deuil du patient blessé médullaire (Cf. Annexe 1, p.51). Les critères d'exclusions sont donc les articles ne respectant pas la population des patients ayant une lésion médullaire.

Douze textes ont alors été sélectionnés pour constituer cette revue de littérature internationale. Parmi eux, trois articles sont issus de la littérature grise, cinq de la littérature professionnelle et les quatre derniers de la littérature scientifique (Cf. Annexe 2, p.52).

Confrontation des articles :

Dans cette revue de littérature, deux sous-thématiques ressortent :

- L'annonce du handicap
- La prise en soin d'un patient ayant une lésion médullaire

En effet, l'annonce du handicap est un moment clé dans la suite de la prise en soin de patients blessés médullaires.

1.4.1 L'annonce du handicap

Six articles ont été retenus pour cette sous-thématique.

Une étude réalisée en 1995 portant sur l'annonce du handicap aux blessés médullaires, stipule que dans 40% des cas un médecin fait l'annonce du handicap (12). Ce résultat corrobore ceux obtenus par une étude équivalente portant sur les défenses psychologiques suscitées lors de l'annonce du handicap à un blessé médullaire (13). L'étude de 1995 précise que peu importe l'identité et la fonction de l'annonceur le vécu de l'annonce du handicap n'est pas impacté (12). Il n'y a donc pas de corrélation entre le vécu de l'annonce et l'identité de l'annonceur.

Les deux articles précédents se corroborent sur le fait qu'il est impossible d'éviter toute annonce sinon la personne restera dans le doute de ses capacités à retrouver une position identitaire stable. L'article de Brzustowski ajoute qu'« il faut que quelque chose soit dit pour qu'émerge une perspective d'aide à l'indépendance » (14). De plus, la loi du 4 mars 2002, relative au droit des malades et à la qualité du système de santé, précise que « toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé... » Cette information est délivrée au cours d'un entretien individuel. La volonté d'une personne d'être tenue dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un

pronostic doit être respectée, sauf lorsque les tiers sont exposés à un risque de transmission » (15).

Les ergothérapeutes peuvent-ils effectuer l'annonce du handicap après l'entretien initial avec le médecin ?

L'étude réalisée auprès de 721 personnes blessées médullaires stipule que l'annonce est faite dans la semaine qui suit l'accident dans un quart des cas et qu'elle est réalisée dans le premier mois pour trois quarts des sujets. 59% d'entre eux répondent avoir eu une annonce faite en un seul coup et 39% affirment avoir eu une annonce progressive (12).

Les résultats de l'étude portant sur les défenses psychologiques suite à l'annonce du handicap montrent que les annonces précoces ont généralement un caractère traumatique alors que les annonces plus tardives sont vécues comme libératrices par les patients (13). Cependant, les résultats de l'étude « un récit adaptatif » sur l'annonce du handicap (12) indiquent que si le handicap est annoncé assez tardivement, de trois mois à un an après l'accident, les sujets ont tendance à ne pas croire la réalité de l'annonce, tandis que si le handicap est annoncé tôt, au cours du premier mois après l'accident, le vécu de l'annonce avec résignation ou relativisation apparaît important. M. Brzustowski explique qu'une annonce précoce, mais prudente et séquentielle présente des intérêts majeurs tels que mettre l'accent sur les potentiels viables ou permettre de revenir ultérieurement sur des questions posées (16). Ces études s'opposent alors sur les conséquences du moment de l'annonce du handicap.

Nous pouvons alors nous demander si le moment et/ou la technique de l'annonce du handicap influence sur tout le reste de la prise en soin du patient blessé médullaire et ensuite sur son acceptation du handicap ?

Le soignant annonçant le handicap doit trouver le moment le plus opportun. Mais ce moment existe-il vraiment ? Ce dernier doit se préparer, trouver une posture thérapeutique suffisamment consistante et aidante pour le patient avant d'annoncer le handicap (17) .

La manière d'annoncer le handicap influe également sur le vécu de ce dernier et sur l'acceptation de la situation. Trois annonces différentes sont présentées dans le livre

« L'annonce du handicap au grand accidenté : Pour une éthique de responsabilité partagée » de Marc Brzustowski (14):

- L'annonce radicale, impersonnelle ou personnalisée ;
- La non-annonce (ou annonce non dite) ;
- L'annonce accompagnatrice, déléguée ou concertée (ou annonce-balise).

La manière d'annoncer le handicap aura un impact sur son vécu. D'après l'étude réalisée par Cayot-Décharte, une annonce sans ménagement entraîne un vécu plus négatif. Cette étude ajoute également que chez les sujets pour qui l'annonce a été faite d'un seul coup, elle est plutôt vécue comme une confirmation alors que les personnes à qui cette dernière est faite progressivement sont plus nombreuses à avoir une prise de conscience progressive du handicap (12).

L'annonce doit évoquer les possibles contrairement aux pertes, comme un retour rapide à domicile, des investissements affectifs confirmant sa capacité à être aimé pour laisser place aux rêves.

L'étude (12) explique que l'annonce du handicap provoque des phases régressives pendant lesquelles les soignants et les proches vont prodiguer une confiance affective de base, puis des phases constructives où ce sont les pairs qui vont inviter le patient à affirmer progressivement une nouvelle position identitaire.

Cette annonce est à l'origine de deux types d'effets :

- Tout d'abord, elle est à l'origine d'un processus d'élaboration mentale comparable à celui du deuil.
- Puis, elle induit un changement d'identité (13).

Comment le vécu de l'annonce du handicap peut-il influencer sur la prise en soin en ergothérapie du patient blessé médullaire ?

1.4.2 La prise en soin d'un patient ayant une lésion médullaire

Les conséquences et complications d'une lésion médullaire

La prise en soin des personnes ayant une lésion de la moelle épinière est complexe de par les lourdes et nombreuses conséquences qu'entraîne cette pathologie.

Le patient doit alors se réapproprier son corps de manière à compenser ses pertes d'une nouvelle manière.

L'étude de C. Malandain et al. (13) distingue les pertes en deux registres : l'intégrité physique et l'image de soi.

Premièrement, dans l'intégrité physique nous retrouvons la perte de la station verticale qui est celle qui renforce les premières souffrances à la suite de l'annonce du handicap. En découle ensuite la perte d'autonomie. Il y a aussi la perte de la sensibilité qui vient compléter ces pertes motrices.

En second lieu ces pertes sont accompagnées de complications. Différentes études se corroborent sur les différentes complications engendrées par la lésion médullaire : une atteinte respiratoire, des problèmes cardiovasculaires, des troubles digestifs, des problèmes cutanés avec l'apparition d'escarres, des complications neuro-orthopédiques, des complications génito-sexuels et vésico-sphinctériens, des complications urologiques et néphrologiques (7,14,18,19).

Les dernières conséquences relevées dans ces articles sont des blessures concernant leur image et leur estime d'eux-mêmes.

Les résultats des études (13,20) se corroborent sur le fait que l'identité du patient soit aussi changée. Une souffrance narcissique est présente. Tous les rapports à l'image de soi, aux relations avec les autres, à la séduction, aux messages non verbaux seront en crise.

Ainsi, lors de la prise en soin des blessés médullaire, le rétablissement d'une identité positive et personnelle est un des grands objectifs (20).

Peu d'articles énoncent les aspects psychologiques qu'engendre la lésion médullaire. Sont-ils autant pris en compte dans la prise en soins des patients blessés médullaire dans les centres de rééducation en France que les conséquences motrices ? Un suivi psychologique est-il prescrit systématiquement ? Que peut apporter l'ergothérapeute avec des entretiens de soutien aux

patients ne souhaitant pas encore rencontrer de psychologues ou ayant en parallèle un suivi psychologique ?

Le processus de deuil

Afin que l'équipe de rééducateurs ait une prise en soin adaptée des patients ayant une lésion médullaire il est nécessaire de comprendre ce que vivent ces personnes.

La lésion médullaire induisant la paralysie des membres est ressentie comme une perte. Toute perte appelle à un processus de deuil. Ce processus est décrit par Élisabeth Kübler-Ross. Ce modèle théorique permet au personnel soignant de mieux comprendre les réactions du patient. Les étapes présentes dans le processus de deuil sont le choc, le déni, la révolte, le marchandage, la tristesse et l'acceptation. Ils doivent être respectés par tous pour permettre un processus plus fluide du patient (4). Les articles (13,18,19) se complètent sur ce résultat des étapes du processus de deuil.

Il n'y a pas d'évolution linéaire dans ce processus de deuil « mouvement de balancier » où la personne hésite entre plusieurs attitudes possibles face au handicap.

La dernière étape du processus de deuil est l'acceptation. Cette étape commence quand la personne s'accepte telle qu'elle est suite à des événements d'une reconstruction identitaire (16).

Dans un premier temps, comment les rééducateurs travaillent-ils sur l'affect en lien avec la perte des fonctions motrices ? Comment accompagnent-ils l'engagement des patients dans leur rééducation ?

Plus particulièrement, l'ergothérapeute peut-il alors commencer sa prise en soin afin de construire une alliance thérapeutique, pendant la phase de déni ou est-il nécessaire de laisser du temps au patient ?

Nous pouvons également nous interroger sur comment aborder le projet du patient avec lui alors qu'il n'a pas encore accepté sa situation ?

Enfin, les rééducateurs ont-ils tous les mêmes approches dans la prise en soin des patients blessés médullaires ?

Plusieurs articles indiquent que même si les patients n'ont plus d'illusion, ils continuent de farder un espoir dans un avenir lointain (13,21). L'espoir est présent chez tous les êtres humains, il est lié à la capacité de trouver un sens à la vie. Les espoirs sont nombreux suite à l'annonce du handicap. Plus les années passent et plus les rôles de l'espoir se modifient et s'adaptent (21).

Les ergothérapeutes peuvent-ils soutenir l'espoir de ces personnes ? Ou est-il trop risqué d'alimenter de fausses illusions ?

L'espoir des blessés médullaires doit être soutenu par les personnes l'entourant. Ces études ont montré que les patients bénéficiant de suivis psychologiques ont des résultats positifs sur le plan psychologique, fonctionnel et participatif (22,23).

Travail d'équipe

Face à la complexité de ce phénomène, il semble pertinent que la prise en soin de ces patients se fasse en équipe pluridisciplinaire.

Les résultats de l'étude portant sur les défenses psychologiques suscitées par l'annonce du handicap (13) et ceux de l'article de Brzustowski de 2003 (16) corroborent sur le fait que chaque personne de l'équipe participe à l'information du patient et au processus de révélation du handicap.

L'étude réalisée en immersion en communauté en Suisse en 2007 (20) montre l'importance de la communication au sein de l'équipe de soignants. Chacun doit avoir le même discours et le même objectif afin de proposer aux patients un cadre de rééducation propice à une bonne évolution. De plus, selon l'article de Brzustowski (16) les patients jouent sur la diversité des intervenants pour n'entendre qu'une partie de l'information de l'annonce du handicap. L'équipe doit faire corps face à ce comportement des patients.

En second lieu, la communication permet de créer une relation thérapeutique avec le patient. Cette communication est dite de proximité. Grâce à cette relation thérapeutique, l'équipe pourra mettre en place des temps de parole en groupe ou individuellement. Ces échanges permettent de mettre du sens derrière l'atteinte motrice et donc d'aider les patients à s'adapter au handicap de manière positive (18). Ils sont possibles qu'après la mise en place d'une confiance thérapeutique dans la relation.

De plus, l'équipe a un rôle important de soutien. Cet aspect apparait dans les résultats de l'étude de C. Malandain et al. (13) et dans ceux de l'étude portant sur l'annonce du handicap vue comme un seuil d'un processus de co-naissance (16). Le soutien est un facteur favorisant l'intégration de l'annonce. Par son objectivité, l'équipe soignante apporte un soutien qui peut être plus efficace que celui des proches. Les professionnels ont un soutien matériel (aide physique), informatif (conseils) et d'estime (réassurance sur les capacités du patient) auprès des patients ayant une lésion de la moelle épinière.

Nous pouvons nous demander si effectivement les rééducateurs prenant en soin des patients blessés médullaires travaillent bien en équipe. Les rééducateurs ont-ils le rôle de soutien que nous retrouvons dans les études précédentes ? Leur communication entre rééducateurs et celle avec le patient sont-elles adaptées et bien présentes ?

Synthèse de la revue de littérature :

Dans une première partie concernant l'annonce du handicap nous avons pu voir que cette dernière est souvent réalisée par le médecin. Il est impossible d'éviter ce moment d'annonce : une non-annonce empêcherait le patient de retrouver une position identitaire stable.

Cette annonce peut être faite de trois manières : une annonce radicale, impersonnelle ou personnalisée ; une annonce accompagnatrice, déléguée ou concertée ou alors une non-annonce.

Dans tous les cas, le moment et la manière d'annoncer le handicap ont des influences sur son vécu. Nous pouvons nous demander comment le vécu de l'annonce du handicap peut-il influencer sur la prise en soin en ergothérapie du patient blessé médullaire.

Cette annonce doit alors évoquer les possibles contrairement aux pertes et laisser place aux rêves.

Dans la seconde partie traitant de la prise en soin de ces patients, nous avons vu que la prise en soin est complexe de par les lourdes et nombreuses conséquences qu'entraîne une lésion de la moelle épinière. La lésion médullaire induisant une paralysie des membres est ressentie comme une perte, toute perte appelle au processus de deuil.

Face à la complexité de ce phénomène, il semble donc pertinent que la prise en soin de ces patients se fasse en équipe pluridisciplinaire. Au sein de ce travail d'équipe la communication entre les professionnels est primordiale ainsi que la communication avec le patient afin de créer une relation de confiance avec lui.

Cette revue de littérature a permis de confirmer l'utilité de cette recherche. Des blessures psychologiques sont bien présentes pour les personnes ayant une lésion de la moelle épinière.

Problématique pratique :

Suite à l'analyse des nombreuses études effectuée précédemment, plusieurs questionnements ont émergé :

Ces questionnements se regroupent en deux sous parties :

- En premier lieu, nous retrouvons des questions autour de l'annonce du handicap :
 - Premièrement, les ergothérapeutes peuvent-ils effectuer l'annonce du handicap après l'entretien initial avec le médecin ?
 - Le moment de l'annonce du handicap influence-t-il sur le reste de la prise en soin ergothérapique du patient blessé médullaire ?
 - De même, comment le vécu de l'annonce peut influencer sur la prise en soin en ergothérapie du patient ayant une lésion de la moelle épinière ?

- En second lieu, nous pouvons rassembler des questions concernant la prise en soin des patients blessés médullaires :
 - Tout d'abord, comment se manifeste le processus de deuil en ergothérapie ?
 - Ainsi, comment les ergothérapeutes peuvent-ils faire face aux émotions du processus de deuil ?
 - Ensuite, comment identifier les réactions et émotions d'un patient dans sa phase d'acceptation de la situation du handicap ?
 - L'acceptation du handicap est-il un objectif thérapeutique pour l'équipe soignante ?
 - De plus, l'ergothérapeute a-t-il des moyens pour favoriser l'acceptation du handicap ?

1.5 Enquête exploratoire

Cette partie est dédiée à la présentation de l'enquête exploratoire et à sa construction. De plus, les résultats de cette dernière seront analysés puis confrontés à la revue de littérature.

1.5.1 Les objectifs de l'enquête

Cette enquête exploratoire permettra de confronter l'état des lieux de littérature à l'état des lieux de pratique en ergothérapie. En effet, aucune étude présente dans notre revue de littérature interroge le ressenti des ergothérapeutes et leurs prises en soin des blessés médullaires. Elle permettra également d'évaluer la pertinence et la vivacité du thème de départ. Elle aura pour rôle d'étayer la matrice théorique.

Plus spécifiquement, l'enquête exploratoire a pour objectifs :

- De savoir si le processus de deuil est observé par les ergothérapeutes et sous quelle(s) forme(s) est-il observé ;
- De savoir si l'acceptation du handicap est un objectif thérapeutique de la prise en soin des blessés médullaires en ergothérapie ;
- De connaître comment l'intervention des ergothérapeutes impacte l'acceptation du handicap.

Après avoir vu les objectifs de notre enquête exploratoire, nous allons voir à qui elle s'adresse.

1.5.2 La population cible et les sites d'exploration

Cette enquête est donc destinée aux ergothérapeutes prenant en soin ou ayant pris en soin des personnes ayant une lésion de la moelle épinière en SSR³ en France.

Le questionnaire ne s'adresse donc pas aux personnes non diplômées du diplôme d'État d'ergothérapie, ne travaillant pas en SSR en France et n'ayant jamais pris en soin de patient blessé médullaire.

1.5.3 L'outil de recueil de données

L'outil utilisé pour cette enquête est le questionnaire en ligne car il permet de toucher un large public en nombre et au niveau géographique.

Le fait que le questionnaire soit numérique permet à la personne de répondre directement sans avoir quelconque manipulation à faire. Le questionnaire laisse un temps de réflexion pour y

répondre. De plus, cet outil peut être plus rassurant car l'enquêteur n'est pas présent et les réponses sont anonymes.

Cependant cet outil présente plusieurs inconvénients. Effectivement, le questionnaire ne donne aucune garantie que c'est la personne enquêtée qui y a répondu. De plus, le questionnaire n'illustre pas toujours une spontanéité de la part de l'interrogée.

1.5.4 Les biais et stratégies de contrôle

Avant de créer le questionnaire, il est nécessaire de mettre en avant plusieurs biais possibles à cet outil de recueil de données. Après avoir identifié ces biais, diverses stratégies ont été mises en place afin de les atténuer.

- *Biais méthodologiques* :
 - Une lassitude peut être engendrée si le questionnaire est trop long, c'est pour cela que chaque question doit être antérieurement bien réfléchie et le style de question doit être varié.
 - Les propositions de réponses doivent être exhaustives. La case « autre » est nécessaire pour laisser l'enquêté s'exprimer librement.
 - Les biais méthodologiques seront atténués par la matrice de questionnement (Cf Annexe 3, p.66).
- *Biais cognitifs* : La formulation des questions peut engendrer des difficultés de compréhension. Le test auprès d'une cohorte-test permettra d'atténuer ce biais.
- *Biais de subjectivité* : Un jugement de valeur ou suggérer une réponse peut biaiser les idées de l'enquêté. Pour limiter ce biais il est important de tester notre outil.
- *Biais de sélection* : Nous ne pouvons pas être sûrs de l'identité de l'enquêté. Pour éviter cette erreur, le questionnaire commencera par un rappel de la population cible et par quelques questions sur l'identité de l'enquêté.
- *Biais de désirabilité sociale* : Ce biais consiste à ce que la personne veuille se présenter sous un jour favorable. En analysant les réponses, il faudra se rappeler que ce sont juste des déclarations et non des faits.

1.5.5 La construction de l'outil de recueil de données

Le questionnaire a été construit avec Google Forms®.

Une première partie porte sur l'identité de l'enquêté afin de s'assurer qu'il soit bien ergothérapeute. Il est ensuite divisé en deux parties principales : l'annonce du handicap et la prise en soin du patient blessé médullaire. Une dernière partie est dédiée à l'apport d'articles ou d'auteurs ayant pour but d'étayer la revue de littérature.

Les questions ouvertes, semi-ouvertes et fermées sont alternées afin de limiter les biais méthodologiques. Le questionnaire comprend 29 questions dont 15 questions ouvertes, 10 questions fermées, 2 questions à choix multiples et 2 questions semi-ouvertes (Cf Annexe 3, p.66)

Un test de validité a été passé à ce questionnaire afin de vérifier sa faisabilité et sa pertinence. Suite à ce test des termes ont été modifiés : « émotions » en « manifestations » à la question 18. Le questionnaire est diffusé sur des groupes Facebook® dédiés à l'ergothérapie et il est envoyé par mail aux centres de rééducation référence des patients blessés médullaires (Cf Annexe 4, p.72).

Afin de traiter les données récoltées nous utiliserons Excel®. Nous avons utilisé des graphiques dans le but de clarifier les réponses des questions à choix multiples.

1.5.6 Les résultats de l'enquête exploratoire

Description de l'échantillon :

16 ergothérapeutes ont répondu au questionnaire. Ils ont été diplômés entre 1980 et 2019 et leur expérience avec les blessés médullaires est de 1 à 35 ans. 7 ergothérapeutes sur les 16 prennent en soin régulièrement des patients blessés médullaires.

Les résultats de notre enquête exploratoire ne peuvent être généralisés dû au faible taux de réponses.

L'annonce du handicap :

9 ergothérapeutes sur 16 estiment avoir leur place dans l'annonce du handicap auprès du patient blessé médullaire. Pour les autres ergothérapeutes, les principales limites à cela sont que l'annonce du handicap est le rôle du médecin et que l'ergothérapeute a plus un rôle d'accompagnement dans la prise de conscience du handicap.

Tous les ergothérapeutes interrogés disent reprendre l'annonce du handicap avec le patient, principalement les impacts du handicap sur les activités de la vie quotidienne et sur le matériel et compensations possibles.

→ Dans la revue de littérature nous avons pu constater que l'annonce du handicap est faite par le médecin dans 40% des cas (12). Ce résultat est équivalent aux réponses des ergothérapeutes ayant répondu à notre questionnaire.

Pourquoi l'ergothérapeute doit-il reprendre certains aspects suite à l'annonce du handicap faite par le médecin ? Le patient est-il dans le déni à ce moment-là ? L'ergothérapeute le fait-il dans le but d'expliquer au patient ses prises en soin ?

Tous les ergothérapeutes ayant répondu à notre questionnaire pensent que la manière dont est annoncé le handicap influence la prise en soin d'un patient blessé médullaire. Tout d'abord si l'annonce est trop violente alors elle sera vécue comme un choc brutal par le patient. Cependant si l'annonce est trop optimiste alors le patient aura beaucoup d'espoir. Il est alors préférable que les annonces soient « évatives » et que l'annonceur soit le plus clair possible, ceci permet une meilleure projection du patient selon deux ergothérapeutes ayant répondu au questionnaire.

→ Dans la revue de littérature nous avons pu voir trois manières différentes d'annoncer le handicap : l'annonce radicale, impersonnelle ou personnalisée ; la non-annonce (ou annonce non dite) et l'annonce accompagnatrice, déléguée ou concertée (ou annonce-balise) (14). Ces annonces ont un impact sur la prise de conscience du handicap. Les réponses des professionnels sont en accord avec la revue de littérature.

Le vécu de l'annonce du handicap a un impact sur la prise en soin des patients blessés médullaires selon la quasi-totalité des ergothérapeutes (n=15). Les principales influences sur la prise en soin sont :

- Un manque d'investissement important si le patient est en dépression suite à l'annonce du handicap (n=5)
- Un surinvestissement s'il y a trop d'espoir dans la rééducation (n=4)
- L'anticipation des essais de matériel (n=3)
- Le déni ou la colère empêchant la relation de confiance entre le thérapeute et le patient (n=2)

→ Dans notre revue de littérature, nous retrouvons aussi ces notions de surinvestissement et de manque d'investissement selon le vécu de l'annonce du handicap (13).

*Comment l'ergothérapeute peut-il être vigilant face à cet engagement dans la rééducation ?
 Au vu de ces résultats les ergothérapeutes peuvent-ils agir lors de l'annonce du handicap afin
 d'éviter ces problèmes d'investissement dans la rééducation ?*

Tous les professionnels déclarent que la non-annonce a des retentissements sur la prise en soin des patients ayant une lésion médullaire.

- Cela retarde la phase de réadaptation (n=4)
- Cela entraîne des difficultés à se projeter (n=3)
- Cela entraîne des refus de matériel (n=2)
- Cela entraîne la peur de commettre un impair de la part des professionnels
- Cela entraîne un surinvestissement lorsque les objectifs sont trop élevés ou un découragement

→ La revue de littérature et les ergothérapeutes ayant répondu au questionnaire se corroborent sur le fait qu'il est impossible d'éviter toute annonce. Dans les études (12,13) l'annonce est indispensable ou sinon la personne restera dans le doute des capacités à retrouver une position identitaire stable. Alors que dans les réponses des ergothérapeutes du terrain, une non-annonce a des conséquences sur la phase de réadaptation avec le refus de matériel. Elle peut également engendrer des difficultés pour le patient à se projeter.

Suite à ces réponses nous pouvons voir qu'il y a une des différents entre les études et ce que les ergothérapeutes interrogés vivent avec les patients blessés médullaires.

Concernant le vécu de l'annonce du handicap aux personnes atteintes de tétraplégie et de paraplégie, 1 professionnel sur 2 ne voit aucune différence, le vécu ne dépend pas du niveau lésionnel mais de la personnalité de chacun.

→ Dans une étude de notre revue de littérature nous pouvons retrouver cette idée : « Il est nécessaire, au-delà des traits de personnalité, de considérer le sens que revêt l'accident dans l'histoire du sujet et dans ses relations avec l'environnement » (13). Une seconde étude indique « Il n'est pas sûr que la difficulté à accepter le handicap soit proportionnelle à la gravité objective de celui-ci. Au contraire, l'expérience semble montrer que certains tétraplégiques, par exemple, acceptent parfois mieux leur sort que des blessés moins atteints » (16).

Afin d'avoir une meilleure prise en soin du patient blessé médullaire, nous pouvons nous demander s'il est essentiel d'interroger le patient sur sa personnalité antérieure à l'accident ainsi que sur le sens que l'accident a pour lui.

Les 8 autres ergothérapeutes ayant répondu à la question 16 estiment qu'une différence est présente dans l'acceptation du handicap selon le niveau lésionnel et donc selon les répercussions au quotidien. Les personnes paraplégiques ont la mobilité des membres supérieurs et sont plus optimistes selon 2 ergothérapeutes. Cependant un ergothérapeute dit que les tétraplégiques acceptent plus rapidement leur situation.

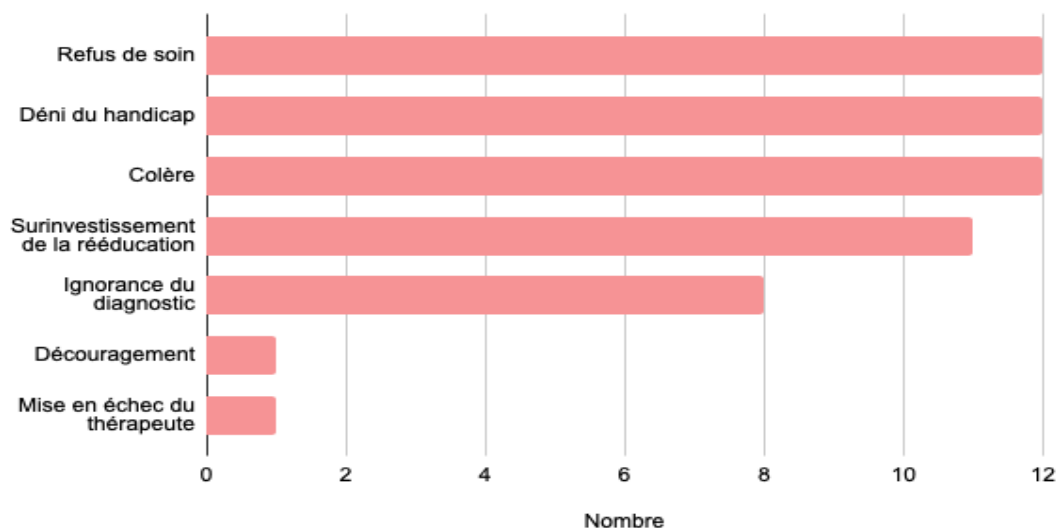
Nous pouvons alors voir que ceci varie d'un ergothérapeute enquêté à l'autre.

→ L'ergothérapeute a-t-il un rôle à jouer dans l'acceptation du handicap avec la proposition de compensations afin de limiter les différences de capacités entre les personnes paraplégiques et les personnes tétraplégiques ?

Dans notre questionnaire, une question évoque le vécu de l'ergothérapeute lors de l'annonce du handicap au patient. Selon 6 professionnels sur 16, ce moment est difficile et leur rôle est d'accompagner et écouter le patient. 3 ergothérapeutes déclarent vivre ce moment comme un moment nécessaire et apprécient de passer après le médecin. 3 personnes enquêtées disent qu'il est nécessaire de se préoccuper de la réaction du patient et accepter que le délai d'acceptation soit dépendant de la personnalité de chaque personne.

La prise en soin ergothérapique de patients blessés médullaires :

Les manifestations les plus rencontrées dues au processus de deuil pendant les séances d'ergothérapie sont :



→ Ces manifestations sont en accord avec celles vues dans notre revue de littérature et certaines d'entre elles correspondent à des phases du processus de deuil (déli du handicap, colère) (13,18,19).

Les ergothérapeutes sont-ils assez formés à réceptionner ces différentes manifestations lors de leurs séances ?

Ces manifestations sont-elles bien identifiées par les thérapeutes ?

11 ergothérapeutes sur 16 n'abordent pas le processus de deuil pendant leur prise en soin. Les limites sont que ceci est fait par le psychologue (n=5), qu'ils ne l'abordent pas directement mais le prennent en compte dans leur séance d'ergothérapie (n=2).

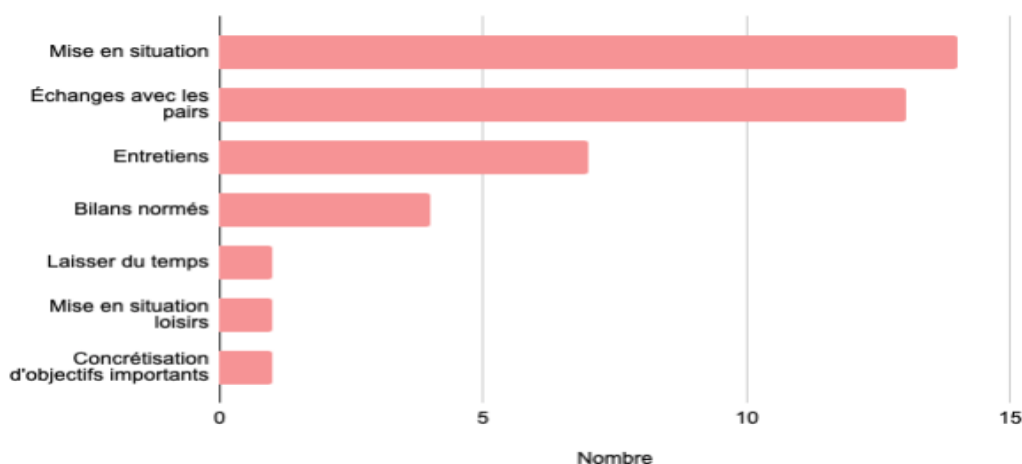
5 ergothérapeutes disent aborder le processus de deuil en ergothérapie. Ils évoquent ce dernier par des discussions et échanges (n=3), des schémas, en accueillant les ressentis du patient et en étant à l'écoute.

→ *Concernant les ergothérapeutes qui abordent ce sujet avec les patients, dans quelle posture professionnelle sont-ils à ces moments ?*

Pour 10 professionnels sur 16, l'acceptation du handicap n'est pas un objectif du plan d'intervention ergothérapique. Cet objectif est annoncé au patient par 1 ergothérapeute sur 16 lors de la reformulation des objectifs et il est co-construit avec le patient pour 1/8 des répondants à notre questionnaire.

→ *L'acceptation du handicap est-il un sujet difficile à évoquer pour les ergothérapeutes ?*

Les moyens facilitant l'acceptation du handicap sont :



→ Cette réponse vient compléter la revue de littérature car aucune étude n'aborde quel moyen permet de faciliter l'acceptation du handicap des patients ayant une lésion de la moelle épinière. *Premièrement nous pouvons nous intéresser aux mises en situation. Les ergothérapeutes proposent-ils régulièrement des mises en situation aux patients ? Ces dernières sont-elles significatives pour le patient ? Ainsi, indirectement, l'ergothérapeute est-il une personne ressource à l'acceptation du handicap ?*

En second lieu nous retrouvons les échanges avec les pairs. Ces derniers sont-ils acceptés par tous les patients et à tous les moments du processus de deuil ? L'ergothérapeute peut-il animer des échanges comme ces derniers ?

La majorité des ergothérapeutes ayant répondu (n=15) à notre questionnaire disent avoir un impact sur l'acceptation du handicap des patients blessés médullaire. Les principales raisons sont :

- En leur montrant que les patients ont toujours des capacités (n=6)
- En permettant l'autonomie du patient (n=4)
- En proposant des adaptations (n=4)
- En les mettant face à leurs incapacités, ils prennent conscience de ces dernières et trouvent donc des solutions.

→ Nous pouvons relier ces résultats à ceux de la question précédente. Les ergothérapeutes disent avoir un rôle dans l'acceptation du handicap des patients en leur montrant leurs capacités. Dans la pratique ergothérapique, ceci est fait, en particulier, via des mises en situation. *Avec une vision globale du patient et ces mises en situation, l'ergothérapeute est-il une personne ressource pour les patients dans la progression du processus de deuil ? Les ergothérapeutes ont-ils cette vision d'être personne-ressource auprès des patients blessés médullaires ?*

Grâce à la revue de littérature et à notre enquête exploratoire qui se complémentent nous pouvons dire que :

- L'annonce du handicap est obligatoire afin que les patients blessés médullaires puissent se projeter, cette annonce est généralement faite par le médecin.
- La manière d'annoncer le handicap a un impact sur la prise en soin en ergothérapie des patients blessés médullaire et particulièrement dans leur investissement en rééducation.

- Le refus de soin, le déni du handicap et la colère sont des manifestations très présentes lors des séances de rééducation.
- Certains ergothérapeutes abordent le processus de deuil lors de leurs séances et l'accompagne. Pour cela ils passent par la discussion, les échanges ou des schémas. Ils accueillent les ressentis du patient et sont à l'écoute de ce dernier. Alors que d'autres ergothérapeutes estiment ne pas être assez formés pour évoquer ce phénomène dans leur prise en soin ou que ce n'est pas leur rôle.
- De plus, l'enquête exploratoire nous montre que les mises en situation sont les moyens facilitant le plus l'acceptation du handicap. Les ergothérapeutes ont alors un rôle important dans l'acceptation du handicap des blessés médullaires.

A la suite de ces résultats plusieurs questions se posent :

Tout d'abord nous pouvons nous interroger sur les difficultés d'évoquer le processus de deuil lors des prises en soins. Ce sujet est-il tabou ? Les ergothérapeutes sont-ils assez formés à ce phénomène de la vie ?

Nous nous demandons également en quoi l'ergothérapeute peut-il être une personne ressource dans la progression du processus de deuil des patients blessés médullaires ?

Quelle(s) posture(s) professionnelle(s) adopte l'ergothérapeute lorsqu'il discute, échange et écoute le patient concernant son acceptation du handicap ?

Cependant, comment l'équipe de rééducateurs peut-elle accompagner le patient dans l'acceptation du handicap si le sujet du deuil n'est pas abordé avec lui ?

Ainsi notre question initiale de recherche est :

En quoi l'accompagnement du thérapeute auprès des patients blessés médullaires peut-il contribuer à la progression de leur deuil ?

1.6 Le cadre conceptuel

Dans cette partie, nous définirons le cadre conceptuel de notre future recherche. Pour cela nous nous inscrivons dans différents champs disciplinaires : la psychologie, l'éthique et les sciences humaines. La psychologie regroupe l'étude des connaissances sur les faits psychiques, des comportements et des processus mentaux. En effet, la question interroge les comportements et

les processus mentaux des patients blessés médullaires lors de leur prise en soin. De plus, la question appelle les champs disciplinaires de l'éthique et des sciences de l'éducation en évaluant la contribution de la posture du professionnel en rééducation dans ce phénomène.

Deux concepts émergent de notre question initiale de recherche et des champs disciplinaires convoqués. Nous allons les développer un à un : le deuil et l'accompagnement. En effet, l'écoute et le dialogue font parties des fondamentaux de la posture de l'accompagnement.

En approfondissant ces notions, nous pourrons mieux appréhender le travail effectué par les ergothérapeutes et leur posture auprès des patients blessés médullaires dans leur prise en soin.

1.6.1 Le deuil

La lésion médullaire induisant la paralysie des membres est ressentie comme une perte par le patient. Toute perte appelle à un processus de deuil. Le deuil est phénomène expliqué en psychanalyse, particulièrement par Freud et Klein. « Le deuil est régulièrement la réaction à la perte d'une personne aimée ou d'une abstraction mise à sa place, la patrie, la liberté, un idéal, etc. » c'est ainsi que S. Freud sépare le sens du deuil de la mort et l'attache à la perte (24).

Il semble alors pertinent de s'intéresser aux mécanismes psychiques du patient lors de ce processus. Pour cela, nous allons commencer par décrire la théorie freudienne sur le concept du deuil ainsi que celle de Mélanie Klein, ensuite nous verrons les étapes du deuil.

Dans « Deuil et Mélancolie » de S. Freud, le deuil serait pour lui un phénomène normal : « Nous comptons bien qu'il sera surmonté après un certain temps nous considérons qu'il serait inopportun et même nuisible de le perturber » (24).

Selon Sigmund Freud, les individus développent un « attachement de l'énergie libidinale à la personne aimée (objet) » (24). Quand ils perdent un proche, la réalité les confronte à l'absence de leur objet d'amour. Des affects pénibles tels que la terreur, l'angoisse ou la honte ressortent alors. Ils sont expliqués par un conflit. Un conflit entre deux pôles intrapsychiques, le Ça entre en conflit avec le Moi et le Surmoi selon la seconde topique de 1923. Tout d'abord le Ça « C'est la partie la plus obscure, la plus impénétrable de notre personnalité » (25), le Moi est une partie du ça qui s'est organisée en raison des stimuli de la réalité externe puis le Surmoi correspond à l'intériorisation des lois et des normes sociales.

Lors du deuil une partie de la libido tournée vers la personne aimée se retourne sur le Moi. Ceci engendre un repli sur soi, sa douleur et ses souvenirs. Cet abaissement de la libido apporte une

identification au disparu : une part du Moi devient l'objet. Ce processus est consécutif à toute perte.

De plus, Freud décrit ceci comme un travail de deuil. Ce travail a pour but pour la personne endeuillée, d'accepter que l'être aimé et disparu n'existe plus et de détacher la libido liant l'endeuillé à l'objet perdu. Ici une transformation est en jeu. Cette dernière étant indispensable à la progression de l'élaboration psychique du patient.

Mélanie Klein, autre figure importante de la psychanalyse, appuie les propos de Freud en considérant le deuil comme une maladie normale et nécessaire. Se dispenser de faire un deuil est selon elle un deuil pathologique (26). Elle soutient que la capacité de surmonter les deuils, auxquels est confronté chaque sujet sur le chemin de sa vie, dépend de la façon dont les premiers deuils de l'enfance ont été élaborés. Ainsi, selon elle, l'enfant passe par des états comparables à ceux du deuil de l'adulte (26). Elle insiste également sur « l'épreuve de réalité », la confrontation, la comparaison entre notre monde interne et la réalité. Selon elle, le deuil ne peut se faire sans passer par cette épreuve (26).

La théorie des différentes étapes de deuil est revisitée par différents auteurs. Cependant le modèle d'Élisabeth Kübler-Ross est le plus reconnu dans la société. Elle décrit, en 1969, 5 à 7 étapes par lesquelles la personne passe au cours du deuil selon que l'on décompose ou non certains états (4) :

1. Le déni ou le stade du choc : la personne en deuil refuse d'accepter la situation causant cette insupportable douleur. A ce moment toutes les fonctions psychiques sont à l'arrêt. La personne va hurler, crier, faire des crises d'angoisses avec des vertiges. Ce stade va induire deux réactions possibles : des réactions de blocage ou des réactions de fuite.
2. La colère : la personne se révolte contre ce qu'elle ressent comme une injustice. Cette colère peut s'exprimer de différentes manières comme la culpabilité ou les accusations. Cette colère peut être envers ces proches ou d'autres personnes de son entourage.
3. Le marchandage ou la négociation : l'endeuillé tente de nier la réalité ou de la minimiser ;
4. La dépression, stade d'abattement et de retrait : la personne reconnaît que la perte a bien lieu et sombre dans la dépression. Elle n'est plus capable d'affronter le quotidien ou son passé et ne voit aucune issue à sa souffrance.

5. L'acceptation qui conduit à la résolution du deuil. Cet état semble être atteint lorsque la personne peut évoquer mentalement l'objet perdu sans s'effondrer. La personne reprend ses activités et recherche la personne d'autrui.

Les différentes visions du concept de deuil se complètent, tout avec des désaccords. Tout d'abord Freud aborde ceci comme un travail avec de l'énergie dépensée et un conflit entre la censure et la pulsion. Ensuite Klein, tout en soutenant les idées de Freud, ajoute que la capacité à surmonter le deuil dépend de la manière dont ont été vécus les deuils de l'enfance. Dans cette nouvelle perspective le deuil est alors un renoncement.

La théorie des différentes étapes du deuil a été revue par plusieurs auteurs. Celle de Kübler-Ross est la plus utilisée dans la société actuelle. Elle comprend cinq étapes : le déni, la colère, le marchandage, la dépression et l'acceptation.

Notre recherche se concentre sur le deuil suite à une perte de fonction motrice. Cette perte appelle au même processus qu'une personne ayant perdu un être cher : le processus de deuil. Nous pouvons nous demander si les personnes blessées médullaires vivent réellement ce phénomène de la même manière.

1.6.2 L'accompagnement

Dans notre question initiale de recherche, nous nous demandons en quoi la posture d'accompagnement contribue à la progression du deuil. Maintenant que nous avons apporté des notions théoriques sur le concept du deuil, il est nécessaire de faire de même sur l'accompagnement.

Il est alors intéressant de développer ce concept afin de mieux comprendre les différentes postures d'accompagnement. Nos recherches sur ce concept s'appuient sur les champs disciplinaires de l'éthique et des sciences de l'éducation. Ces deux champs disciplinaires ont défini les postures d'accompagnement.

Le mot accompagnement est un terme polysémique. Tout d'abord Michel Vial donne deux sens au terme accompagner. Le premier sens étant « aller avec », il y a ici une idée de mouvement et le second sens est « mettre avec ; ajouter, s'ajouter » l'idée de se joindre à l'autre est présente cette fois. L'accompagnateur est présent en qualité de personne-ressource. Il ne fait pas pour,

mais il fait avec. Il apporte les clés à l'accompagné afin de lui permettre de trouver son propre chemin, de répondre à ses buts (27)

Vial décrit l'accompagnement comme une logique de l'évaluation (28). Dans un premier lieu, il découpe l'évaluation en trois évaluations distinguées : l'évaluation-mesure, l'évaluation-gestion et l'évaluation-questionnement.

- L'évaluation-mesure consiste donc à mesure. L'évaluation est dans cet aspect une opération, elle permet de se situer sur une échelle de mesure et de décréter la valeur.
- L'évaluation-gestion sert à maîtriser les situations, à atteindre l'objectif tout en étant efficace.
- L'évaluation-questionnement est utilisée lorsque nous souhaitons être à la recherche du sens de ce que l'on fait par la problématisation.

L'évaluation fonctionne avec deux logiques : le contrôle et le reste. Le reste appartient au paradigme biologiste, les sujets sont toujours à la recherche d'entente. Cette attitude vise à promouvoir les capacités de l'autre, à promouvoir son trajet, sur sa propre voie. Pour distinguer ces deux logiques Vial s'est appuyé sur les travaux d'Ardoino.

Maela Paul, docteure en sciences de l'éducation, rejoint Michel Vial dans la définition du terme accompagner. Selon elle accompagner c'est « être avec » et « aller vers ». Elle ajoute trois principes, 1. la mise en relation dépend de la mise en chemin, 2. choisir une direction et non un résultat, 3. accorder l'action à celui que l'on accompagne (29).

Après avoir défini selon différents auteurs le concept de l'accompagnement, nous allons pouvoir décrire les diverses postures de l'accompagnement.

Selon Maela Paul, l'accompagnement regroupe cinq postures (29) :

- Une posture « éthique » : accompagner résulte nécessairement d'un questionnement intransigeant. De plus, l'accompagnement est une posture de non-violence en recherchant d'autres modalités de relations que celles du pouvoir. L'accompagnateur se questionne toujours pour ne pas faire à la place de l'autre.
- Une posture de « non-savoir » : l'accompagnateur laisse cours aux échanges et abandonne son discours professionnel et personnel. Il y a alors des dialogues avec une ouverture d'esprit présente.
- Une posture de « dialogue » : la relation est d'égal-à-égal, les compétences de chacun sont prises en compte.

- Une posture d'« écoute » : écouter consiste à être attentif mais avant tout à interagir, répondre et solliciter des questionnements. De plus, l'écoute est un processus de négociation des compréhensions. Il est nécessaire de s'assurer que les sens donnés soient partagés.
- Une posture « émancipatrice » : l'accompagnement est un travail en interaction, les deux personnes apprennent de l'autre.

En effet, ces différentes postures sont importantes dans l'accompagnement. Il s'agit de considérer les besoins et les attentes de l'autre. Ceci est faisable grâce à l'écoute et au dialogue.

De plus sur le concept d'accompagnement, il est important de noter qu'il n'y a pas d'accompagnement sans relation.

« Cette relation est une relation de quasi-horizontalité entre deux personnes au statut voisin, la personne qui est accompagnée et la personne qui accompagne », les travaux de Boutinet et al (2007) (30) déclarent que dans cette relation il n'y a pas de hiérarchisation mais une horizontalité informelle. Maëla Paul va dans le même sens en disant que « s'il y a ascendance de l'accompagnateur sur l'accompagné, il n'y a plus d'accompagnement ».

En effet, dans le concept de l'accompagnement, nous retrouvons donc l'importance de la relation. *Cette relation est-elle une relation d'aide ?* La relation d'aide est définie par Carl Rogers (31) comme « une relation dans laquelle l'une au moins des parties prenantes a pour objectif d'encourager l'autre à s'épanouir, à se développer, à mûrir, à mieux se porter et à mieux faire face à la vie. » Afin d'avoir la meilleure relation d'aide possible, il est nécessaire que l'aidant soit épanoui personnellement afin d'apporter de l'épanouissement à l'autre.

En plus de l'épanouissement que doit apporter cette relation, l'accueil de l'accompagnateur se doit bienveillant et chaleureux. Il concerne également le lieu où se rencontre l'accompagné et l'accompagnant. Cet ensemble constitue un cadre au soutien de la personne. De plus, l'accompagnant offre une fonction contenante et protectrice. Ceci permet à la personne de développer sans risque une parole, de penser à la perte et de relancer le processus d'élaboration psychique (32).

A la suite de l'analyse de ces deux concepts, nous pouvons en ressortir des tensions : le deuil est un processus individuel, incompris par l'autre ; alors que l'accompagnement est une relation entre deux personnes.

Nous pouvons alors nous interroger sur plusieurs notions autour de cette mise en tension :

- Accompagner une personne dans son deuil peut-il interférer ce processus ?
- Comment est-il possible d'accompagner une personne dans un processus aussi individuel que le deuil ?
- Nous avons vu que le deuil est un processus incompréhensible par l'autre, nous pouvons alors nous demander s'il est possible d'accompagner une personne sans la comprendre.
- Lors de l'enquête exploratoire nous nous sommes demandé si l'accompagnateur peut être une personne-ressource pour les personnes en deuil. En effet nous avons vu avec le concept de l'accompagnement que cette notion est présente entre les acteurs de la relation. Cependant, les personnes en deuil sont-elles en demande de personne-ressource ?
- La relation d'aide est-elle présente lors de l'accompagnement de personnes endeuillées ?

Cet apport théorique sur l'accompagnement, nous a montré qu'il s'agit d'une posture bien spécifique.

Deux auteurs, Vial et Paul, définissent ce concept sous des angles différents. Tout d'abord, Vial donne comme premier sens « aller avec », avec une idée de mouvement et comme second sens « mettre avec ; ajouter, s'ajouter » ici l'idée de se joindre à l'autre est présente. Paul définit l'accompagnement comme « être avec » et « aller vers » en ajoutant 3 principes : la mise en relation dépend de la mise en chemin, choisir une direction et non un résultat, accorder l'action à celui que l'on accompagne.

Pour ces deux auteurs, l'accompagnateur est une personne-ressource pour l'accompagné.

Enfin, nous avons pu voir la posture d'accompagnement se décliner en 5 postures : la posture d'éthique, la posture de non-savoir, la posture de dialogue, la posture d'écoute et la posture émancipatrice.

Il est essentiel de souligner l'importance de la relation entre l'accompagnateur et l'accompagné. Cette relation doit être dans l'écoute et l'échange.

1.6.3 Deuil et accompagnement

Dans l'article « Éthique et accompagnement des personnes en deuil » (33), Michel Hanus s'interroge également sur cette notion. Il écrit : « Peut-on aider efficacement, éthiquement, quelqu'un que l'on ne comprend pas réellement ? » Selon lui, l'accompagnement de ces personnes peut se faire avec deux préalables essentiels qui sont : une formation suffisante sur les différents aspects du deuil et la capacité à se distancier de ses propres émotions afin d'être suffisamment disponible à celles des personnes accompagnées. La souffrance de l'autre est plus importante, elle ne doit pas être l'occasion de laisser la sienne mûrir. Ceci correspond à la « bonne distance » dans la relation. L'écoute est possible seulement après cette distanciation avec ses peines personnelles. Elle repose sur la disponibilité intérieure afin que celui qui est en souffrance puisse se livrer sur ses vécus. Cette personne doit se sentir entendue et comprise. L'accompagnateur doit aussi être vigilant à ce que son écoute ne soit pas le silence. Les personnes en deuil ont besoin d'échanges. Le silence peut être, selon elles, trop près de la mort.

Un des principes importants en éthique est le principe de non-malfaisance, c'est-à-dire ne pas rajouter de la souffrance inutile aux autres. La rencontre, entre l'accompagnant et la personne endeuillée peut être source de souffrance. Mais ces dernières sont généralement source de bienfaisance, elles sont libératrices. De la souffrance est ajoutée si des mots employés ne veulent pas être entendus par l'endeuillé tel que « faire leur deuil » ou « être fort ».

De plus, Michel Hanus souligne l'importance d'un travail d'équipe : « ainsi sont la véritable sympathie, la vraie empathie d'accepter de prendre sur soi, en soi une partie de leur douleur, mais une partie seulement en sachant la contenir. Cela n'est pas possible sans le partage avec les autres accompagnants de l'équipe » (33). Il y a également la supervision afin que les accompagnants puissent se confier sur leurs interrogations et ressentis.

1.7 La problématisation théorique

Cet apport théorique sur l'accompagnement des personnes endeuillées amène plusieurs questions :

- Les professionnels accompagnants des personnes en deuil se sentent-ils assez formés aux différents aspects de ce phénomène ?
- Comment le principe de non-malfaisance peut-il être respecté lors de la rencontre entre l'accompagnant et l'accompagné ?

- En pratique, le travail d'équipe est-il présent lors de l'accompagnement de personnes endeuillées ?

D'autres questions autour de la coexistence entre les postures d'accompagnement et la progression du processus de deuil se posent :

- Quelles peuvent-être les postures d'accompagnement favorables au passage de la dépression à l'acceptation ?
- Comment la posture d'écoute peut-elle influencer la progression du processus de deuil ?

Nous pouvons également nous interroger sur le moment d'aborder le handicap :

- Aborder le handicap trop tôt pourrait-il être un frein à la progression du processus de deuil ?
- Dans quelles circonstances le thérapeute peut-il aborder le handicap ?
- Dans quelle(s) posture(s) d'accompagnement doit-être le thérapeute pour aborder le handicap aux patients blessés médullaires ?

Ce questionnement nous conduit à une question et à un objet de recherche.

Ces questionnements permettent de recentrer notre travail et d'arriver à une question de recherche :

Dans quelles mesures les postures d'accompagnement adoptées par l'ergothérapeute influencent-elles différemment le patient blessé médullaire dans la progression de son processus de deuil ?

L'objet de recherche est donc l'étude différentielle de l'influence des postures d'accompagnement des ergothérapeutes auprès des patients ayant une lésion médullaire dans la progression de leur processus de deuil.

2. Matériel et méthode

Dans cette seconde partie, un dispositif de recherche sera mis en place.

2.1 Objectif de la recherche

L'objectif de notre recherche est de vérifier l'existence d'une corrélation entre les postures d'accompagnement des ergothérapeutes et la progression du processus de deuil des patients blessés médullaires. Nous allons donc interroger des ergothérapeutes sur leurs pratiques.

2.2 Choix de la méthode

La question de recherche « Dans quelle mesure l'adoption des postures d'accompagnement par l'ergothérapeute peut-elle influencer le patient blessé médullaire dans son processus de deuil ? » interroge l'existence d'un lien de corrélation entre deux variables : la posture de l'ergothérapeute et la progression du processus de deuil des patients ayant une lésion médullaire. Ceci nous renvoie à une méthode différentielle. Cette dernière, décrite par C. Eymard, vise à étudier la variation des réponses des sujets sur un phénomène (34).

Nous aurions pu également faire une méthode mixte, où dans un premier temps nous interrogeons les ergothérapeutes sur leurs postures d'accompagnement auprès de leurs patients blessés médullaires puis dans un second temps nous interrogeons ces patients sur leur progression dans leur processus de deuil avec des entretiens. Les entretiens ont pour avantages d'apporter des données qualitatives. Nous aurions ensuite croisé ces résultats. Or, au vu du contexte sanitaire mondial actuel, il nous semble plus adapté de ne pas aller à la rencontre des patients blessés médullaires. Nous avons alors fait le choix d'interroger par questionnaire les ergothérapeutes sur leurs postures d'accompagnement ainsi que sur leurs observations de la progression du processus de deuil des patients blessés médullaires.

2.3 Identification des variables

La méthode différentielle étudie la variabilité des comportements (34). Pour cela nous devons définir les variables. Il existe deux types de variables : les variables dépendantes et les variables indépendantes. Selon Albarello, la variable dépendante correspond à celle dont nous cherchons

à savoir de quoi elle dépend et la variable indépendante est celle dont nous pensons qu'elle influe sur la variable dépendante (35).

A l'aide de la matrice théorico-conceptuelle (Cf. Annexe 5, p.73) , nous avons pu définir nos variables.

La variable indépendante (VI) est : les postures d'accompagnement adoptées par l'ergothérapeute. Cette variable, en référence à notre cadre conceptuel, est déclinée en 5 modalités : la posture d'éthique, la posture de non-savoirs, la posture de dialogue, la posture d'écoute et la posture émancipatrice. Cette variable indépendante est invoquée, c'est-à-dire qu'elle peut exister de fait (34). Cette variable est dite variable intra-individuelle dimensionnelle. En effet elle représente les variations d'un individu à différents moments (34).

La variable dépendante (VD) est : la progression du processus de deuil des patients blessés médullaires. Elle est également déclinable en 5 modalités, selon le cadre conceptuel : le déni, la colère, le marchandage, la dépression et l'acceptation. Cette variable est intra-individuelle dimensionnelle : elle représente les variations d'un individu à différents moments (34).

2.4 Formulation et opérationnalisation des hypothèses de la recherche

L'hypothèse générale de recherche est alors :

Hypothèse théorique H1 : une des postures d'accompagnement adoptée par l'ergothérapeute a plus d'effet sur la progression du processus de deuil des patients blessés médullaires.

L'hypothèse nulle annonçant que nos variables ne sont pas liées est :

H0 : une des postures d'accompagnement adoptée par l'ergothérapeute n'a pas plus d'effet sur la progression du processus de deuil des patients blessés médullaires.

Il faut maintenant opérationnaliser l'hypothèse théorique afin de l'étudier :

Hypothèse opérationnelle Ho1 : la posture émancipatrice adoptée par l'ergothérapeute influence une progression du processus de deuil des patients blessés médullaires au cours de la prise en soin.

Hypothèses secondaires :

Elles apparaissent au cours de la construction du dispositif. En considérant la variable « expérience de l'ergothérapeute auprès des patients blessés médullaires », nous pouvons construire de nouvelles hypothèses. Cette variable est de type indépendante invoquée et intergroupe. En effet, elle a une influence sur l'autre variable, elle n'est pas provoquée par le chercheur et elle permet de différencier des groupes de sujets.

Nous avons alors pu énoncer comme hypothèses secondaires :

Hypothèse secondaire H2 : l'expérience de l'ergothérapeute auprès des patients blessés médullaires (VI) influence l'adoption d'une des postures d'accompagnement (VD).

Hypothèse secondaire H3 : l'expérience de l'ergothérapeute auprès de patients blessés médullaires (VI) influence sur la progression de leur processus de deuil (VD).

Afin d'étudier ces hypothèses secondaires, nous devons les opérationnaliser :

Ho2 : Au plus l'expérience de l'ergothérapeute auprès des patients blessés médullaires (VI) augmente, au plus les ergothérapeutes adoptent une des postures d'accompagnement (VD).

Ho3 : L'augmentation de l'expérience de l'ergothérapeute auprès de patients blessés médullaires (VI) favorise la progression de leur processus de deuil (VD).

2.5 Population cible

Pour définir précisément la population de notre recherche, nous allons déterminer les critères d'inclusion et les critères d'exclusion :

Critères d'inclusion	Critères d'exclusion
<ul style="list-style-type: none"> • Diplômé d'état en ergothérapie • Prend en soin ou ayant pris en soin des patients blessés médullaires en SSR • Personne de tout âge • Nombre d'années d'expérience indifférent 	<ul style="list-style-type: none"> • Non diplômé d'état en ergothérapie • N'ayant jamais pris en soin des patients blessés médullaires en SSR

2.6 Construction de l'outil de recueil de données

2.6.1 Choix de l'outil de recueil de données

Pour réaliser notre étude nous allons choisir comme outil de recueil de données, le questionnaire. Ce dernier a pour avantage de pouvoir interroger un maximum de personne sans limite de temps et d'espace grâce à sa diffusion par internet. Il nous permettra d'avoir des données quantitatives et qualitatives et nous pourrons faire un traitement statistique par la suite. De plus, cet outil de recueil de données assure l'anonymat des personnes interrogées et laisse le temps et le moment souhaité à ces dernières pour y répondre (34).

Les objectifs :

- Obtenir des données quantitatives et qualitatives
- Rechercher des liens de corrélations entre nos variables
- Infirmer ou confirmer les hypothèses de recherche

2.6.2 Anticipation des biais et stratégies d'atténuation

Le choix du questionnaire engendre différents biais. Nous allons alors mettre en place des stratégies afin de les atténuer au maximum.

- *Biais méthodologiques* :
 - Lors de la construction de notre questionnaire nous devons faire attention à la formulation des questions.
 - Les biais méthodologiques seront atténués par une bonne identification de notre objet de recherche et par la matrice de questionnement (Cf Annexe 6, p.75).
- *Biais cognitifs* : Nous utiliserons un vocabulaire clair et simple. De plus, le temps pour répondre à notre questionnaire ne dépassera pas 15 min afin de ne pas impacter la motivation des personnes interrogées.
- *Biais de subjectivité* : Un jugement de valeur ou suggérer une réponse peut biaiser les idées de l'enquêté. Pour limiter ce biais il est important de tester notre outil auprès d'une cohorte test. Une case « autre » permettra aussi de limiter ce biais.
- *Biais de sélection* : Nous ne pouvons pas être sûr de l'identité de l'enquêté. Pour éviter cette erreur, le questionnaire commencera par un rappel de la population cible et par quelques questions sur l'identité de l'enquêté.

- *Biais de désirabilité sociale* : Ce biais consiste à ce que la personne veuille se présenter sous un jour favorable. En analysant les réponses, il faudra se rappeler que ce sont juste des déclarations et non des faits.

2.6.3 Méthode d'échantillonnage

Actuellement, nous n'avons pas connaissance de la population mère des ergothérapeutes travaillant en SSR en France ayant pris ou prenant en soin des patients blessés médullaires. Pour l'étude, notre échantillon sera alors non probabiliste. Par conséquent, nous ne pourrons pas généraliser les résultats obtenus.

Pour construire notre échantillon, nous allons utiliser la méthode dite en « boule de neige ». Cette méthode consiste à demander aux personnes ayant reçu le questionnaire de le partager à leur tour à leur réseau correspondant aux critères d'inclusion.

2.6.4 Présentation du questionnaire

Pour construire notre questionnaire nous nous sommes appuyés sur la matrice conceptuelle de l'accompagnement et sur celle du processus de deuil. Nous avons ensuite réalisé une matrice de questionnement révélant les objectifs de chaque question (Cf Annexe 6, p.75)

Les trois premières questions du questionnaire, nous permettent d'acquérir des données sur l'expérience des ergothérapeutes auprès des patients blessés médullaires.

Les questions numérotées de 4 à 13 nous indiquent la ou les tendance(s) majoritaire(s) des ergothérapeutes à adopter les différentes postures d'accompagnement, c'est-à-dire la posture éthique, la posture de non-savoir, la posture de dialogue, la posture d'écoute et/ou la posture émancipatrice.

Ensuite les questions allant de 14 à 19, nous permettrons de déterminer la progression du processus de deuil des patients blessés médullaires observée par les ergothérapeutes.

Les questions numérotées de 20 à 23 nous permettent de comprendre d'avantage le rôle de l'ergothérapeute dans la progression du processus de deuil des patients blessés médullaires.

Le questionnaire comprend alors 23 questions. Ce sont principalement des échelles numériques allant de 0 à 10. Nous retrouvons également des questions ouvertes et des questions semi-ouvertes avec la proposition d'une case « autre » pour que l'enquêté puisse choisir sa réponse avec plus de liberté (Cf. Annexe 7, p.82).

La durée de passation de ce questionnaire est d'une dizaine de minutes.

Le questionnaire est créé via GoogleForm®.

2.6.5 Choix des outils de traitement des données

Pour traiter les données nous allons commencer par une analyse quantitative des données avec des statistiques descriptives. Pour chaque réponse, nous analyserons les tendances des ergothérapeutes à adopter telle ou telle posture d'accompagnement lors de leur prise en soin des patients blessés médullaires à l'aide du logiciel Excel® en créant des graphiques de type radar. Nous analyserons également la progression du processus de deuil des patients blessés médullaires observée par les ergothérapeutes. Pour cela nous créerons des diagrammes en bâton.

En deuxième partie, nous allons chercher s'il y a une corrélation entre les variables. Pour cela, nous allons utiliser la corrélation de Spearman avec comme logiciels de traitement des données Excel® et SPSS®. En second lieu, nous appliquerons le test de Khi2 qui permet d'évaluer s'il existe une relation statistiquement significative entre deux variables qualitatives ou si elles sont indépendantes.

2.6.6 Test de faisabilité et de validité du dispositif

Le test de faisabilité et de validité du dispositif de recherche permet de vérifier l'estimation du temps de passation, la compréhension des questions et de s'assurer que les réponses correspondent aux objectifs fixés.

Nous avons testé notre questionnaire auprès de cinq ergothérapeutes correspondant aux critères d'inclusion. Ce test nous a alors permis de clarifier les questions en simplifiant leur formulation. Le temps de passation est bien d'une dizaine de minutes. Les stratégies d'envoi du questionnaire ont aussi pu être vérifiées. En effet, l'envoi par mail permet d'avoir des réponses plus rapidement.

La validité du dispositif nous permet maintenant de diffuser le questionnaire.

2.6.7 Sites d'explorations

Le questionnaire est diffusé sur des groupes Facebook® dédiés à l'ergothérapie et il est envoyé par mail aux centres de rééducation référence des patients blessés médullaires (Cf Annexe 4, p.72). De plus, il est envoyé par mail (Cf Annexe 8, p.84) à différents contacts récoltés depuis le début de la recherche. Nous demandons également à chaque personne enquêtée de transmettre ce questionnaire à leur réseau d'ergothérapeutes correspondant aux critères d'inclusion (échantillon « boule de neige »).

Nous allons maintenant interpréter les résultats obtenus aux questionnaires.

3. Résultats

Dans cette partie nous allons analyser les résultats obtenus suite à la diffusion du questionnaire. Pour cela, nous allons commencer par une analyse descriptive des résultats puis nous effectuerons une analyse inférentielle pour chercher des liens de corrélation.

3.1 Présentation des résultats issus d'une analyse statistique descriptive

44 ergothérapeutes ont répondu à notre questionnaire. Ils ont été diplômés entre 1982 et 2019. Ils ont entre un an et trente-cinq d'expériences auprès des patients blessés médullaires.

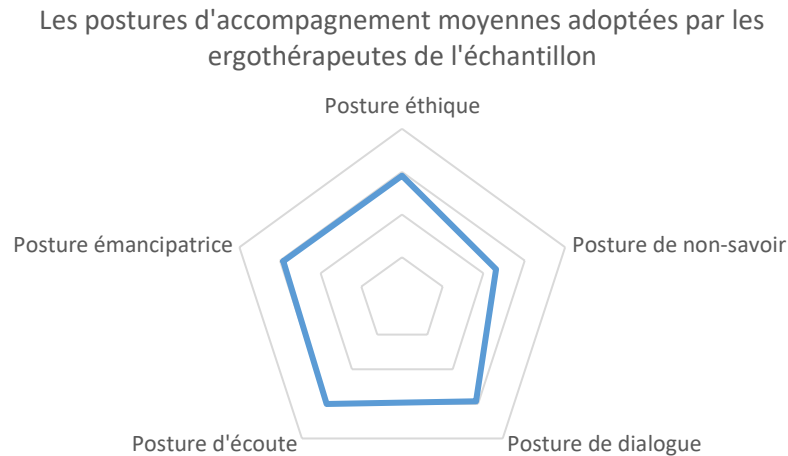
Il apparait que l'expérience moyenne de l'échantillon auprès de patients blessés médullaires est de 9 ans. Nous notons que plus des trois quarts des ergothérapeutes interrogés ont entre 1 et 10 expériences (Cf annexe 9, p.85).

De plus, plus d'1/3 des ergothérapeutes de l'échantillon dit prendre en soin « parfois » des patients blessés médullaires. Ensuite 13 ergothérapeutes déclarent prendre régulièrement en soin cette population de patients (Cf annexe 9, p.85).

Nous observons qu'une des cinq postures d'accompagnement est adoptée de manière majoritaire par 31 ergothérapeutes de l'échantillon. Alors que plusieurs postures d'accompagnement sont adoptées de manière égale par 13 ergothérapeutes sur 44.

Parmi les 31 ergothérapeutes ayant une posture d'accompagnement majoritaire, la posture émancipatrice est adoptée par 13 d'entre eux. La posture éthique est adoptée majoritairement par 9 ergothérapeutes de l'échantillon. Ensuite, 5 ergothérapeutes disent adopter majoritairement la posture de dialogue, 3 la posture d'écoute et un seul ergothérapeute se situe en majorité dans la posture de non-savoir.

Les postures d'accompagnement des ergothérapeutes de l'échantillon correspondent à ceci :



Nous notons que les postures d'éthique, de dialogue, d'écoute et émancipatrice sont représentées de manière quasi égale alors que la posture de non-savoir est moins présente en moyenne chez les ergothérapeutes de l'échantillon.

Concernant les phases du processus de deuil repérées en début de suivi ergothérapique, les étapes du deuil (24/44) et de la dépression (22/44) (Cf Annexe 10, p.87) sont les plus présentes. A propos de celles observées en fin de suivi, l'acceptation est présente dans 39 cas sur 44 (Cf Annexe 11, p.87). Parmi ces ergothérapeutes, 9 disent que l'acceptation est la seule étape du processus de deuil présente à la fin de leurs prises en soin.

Nous pouvons alors remarquer une progression du processus de deuil au cours des prises en soin en ergothérapie. L'acceptation, dernière étape du processus de deuil, est en effet d'avantage observée à la fin de l'intervention en ergothérapie qu'à son début.

L'étape de l'acceptation à la fin de la prise en soin est observée dans plus de la moitié des cas où l'acceptation était déjà l'étape où le patient se situait en début de prise en soin. Presque la moitié des patients étant dans l'étape de la colère, du marchandage ou de la dépression au début de la prise en soin arrivent à l'étape de l'acceptation à la fin de la prise en soin selon les dires

des ergothérapeutes interrogés. Dans plus d'un tiers des cas, le patient passe de l'étape du déni à celle de l'acceptation au cours de la prise en soin ergothérapeutique.

Concernant le moyen d'observation de la progression du processus de deuil, l'entretien l'emporte avec plus des trois quarts des ergothérapeutes le déclarant (34/44), suivi des mises en situations (31/44) et des observations (26/44). Cette question étant semi-ouverte, les ergothérapeutes interrogés ont ajouté, de manière moins significative, d'autres moyens (Cf Annexe 12, p.88).

Au sujet des moyens permettant aux patients blessés médullaires de progresser jusqu'à la phase d'acceptation du handicap, les mises en situations (34/44), et les entretiens (24/44) sont majoritairement retenus par les ergothérapeutes de l'échantillon.

La moyenne de l'impact de l'ergothérapie sur la progression du processus de deuil est de 7,23/10 par les ergothérapeutes interrogés. La valeur médiane de cet échantillon est 7,5/10 ; la répartition des réponses est donc symétrique autour de cette note.

3.2 Présentation des résultats issus d'une analyse inférentielle

Afin de vérifier nos hypothèses de recherche, nous allons calculer le coefficient (ρ) de corrélation de Spearman. Ce coefficient permet d'analyser le lien de corrélation entre deux variables. Nous avons suivi la méthode décrite par A. Haccoun pour effectuer le calcul (36) (Cf Annexe 13, p.90). Le principe de ce test est de classer par rang les valeurs obtenues pour chaque variable. Après le calcul du coefficient de corrélation de Spearman ρ , nous devons regarder la valeur critique obtenue. La corrélation est statistiquement significative si cette valeur critique p est inférieure à α . α correspondant à la probabilité que l'échantillon provienne de la population, en sciences humaine $\alpha=0,05$.

Nous avons utilisé Excel® pour faire les calculs puis ils ont été vérifiés par le logiciel SPSS®.

Ensuite, nous avons appliqué le test de Khi2 selon la méthode de A. Haccoun (36), pour les hypothèses le nécessitant. Ce test nous permet de savoir s'il existe une relation statistiquement significative entre deux variables ou si elles sont indépendantes l'une de l'autre.

3.2.1 Résultats pour l'hypothèse 1

Hypothèse 1 : « Une des postures d'accompagnement adoptée par l'ergothérapeute a plus d'effet sur la progression du processus de deuil des patients blessés médullaires »

Pour cette hypothèse, nous avons alors fait le test de Spearman et de khi2 pour chaque modalité :

La posture éthique :

Après le calcul du coefficient ρ (Cf Annexe 13, p.90), nous trouvons que l'adoption de la posture éthique et la progression du processus de deuil des patients blessés médullaires n'ont pas de lien de corrélation entre eux ($\rho = 0,05$ et $p = 0,724$). Elle n'est pas significative pour $\alpha = 0,05$. La valeur critique, p étant supérieure à α .

La posture de non-savoir :

Suite aux tests statistiques, (Cf Annexe 13, p.90), il existe une corrélation positive entre la posture de non-savoir adoptée par l'ergothérapeute et l'observation d'une progression dans le processus de deuil mais apparaissant comme faible ($\rho = 0,12$) et non significative ($p = 0,439$).

La posture de dialogue :

Après le calcul du coefficient ρ , (Cf Annexe 13, p.90), il existe une corrélation d'intensité moyenne ($\rho = -0,21$) et non significative ($p = 0,173$) indiquant qu'au plus l'ergothérapeute adopte la posture de dialogue, au moins il observe une progression dans le processus de deuil.

La posture d'écoute :

Après le calcul du coefficient ρ , (Cf Annexe 13, p.90), nous trouvons que $\rho = -0,35$. Elle est significative pour $\alpha = 0,05$. La valeur critique, $p = 0,02$ est inférieure à α . Il y a alors une corrélation négative et d'intensité moyenne. Nous pouvons alors affirmer que plus l'ergothérapeute adopte une posture d'écoute, au moins le patient blessé médullaire progresse dans son processus de deuil.

La posture émancipatrice :

Après le calcul du coefficient ρ , (Cf Annexe 13, p.90), nous trouvons une corrélation faible ($\rho = -0,13$) et non significative ($p = 0,395$). Ceci nous indique qu'au plus l'ergothérapeute adopte la posture émancipatrice, au moins il observe une progression dans le processus de deuil.

Nous pouvons alors conclure pour cette première hypothèse, que les résultats obtenus au test de Spearman ne sont pas significatifs pour quatre des cinq postures d'accompagnement. Seule la posture d'écoute obtient un résultat statistiquement significatif pour une recherche en science humaine. Le coefficient de Spearman pour cette modalité est négatif. Nous pouvons alors juste affirmer qu'au plus l'ergothérapeute adopte la posture d'écoute, au moins le patient blessé médullaire progresse dans son processus de deuil. Nous pouvons alors affirmer l'hypothèse 1 « Une des postures d'accompagnement adoptée par l'ergothérapeute a plus d'effet sur la progression du processus de deuil ».

3.2.2 Résultats pour l'hypothèse 2

L'hypothèse opérationnalisée 2 est : « Au plus l'expérience de l'ergothérapeute auprès des patients blessés médullaires augmente, au plus les ergothérapeutes adopteront une des postures d'accompagnement ».

Pour cette hypothèse, les valeurs obtenues au premier test (Cf Annexe 13, p.90) sont proches de zéro ce qui signifie qu'il n'y a pas de lien de corrélation entre les variables expérience de l'ergothérapeute et l'adoption des différentes postures de l'accompagnement. De plus, ces résultats ne nous permettent pas de rejeter l'hypothèse nulle. Effectivement la valeur critique obtenue pour chaque test est supérieure à alpha. Nous pouvons conclure que le rang de l'expérience de l'ergothérapeute ne nous informe pas sur le rang obtenu pour les modalités des postures d'accompagnement.

A l'inverse, les résultats obtenus au test de Khi2 nous indiquent une relation statistiquement significative entre les variables « expérience de l'ergothérapeute » et chaque modalité des postures d'accompagnement (Cf Annexe 14, p.94).

Ceci nous permet de dire que l'expérience de l'ergothérapeute à une influence sur l'adoption des postures d'accompagnement.

L'hypothèse 2 « au plus l'expérience de l'ergothérapeute auprès des patients blessés médullaires augmente, au plus les ergothérapeutes adopteront une des postures d'accompagnement » est en partie affirmée.

3.2.3 Résultats pour l'hypothèse 3

L'hypothèse opérationnalisée 3 est « L'augmentation de l'expérience de l'ergothérapeute auprès de patients blessés médullaires favorise la progression de leur processus de deuil »

Les résultats obtenus pour l'hypothèse 3 au test de corrélation de Spearman (Cf Annexe 13, p.90) et ceux au test de khi2 (Cf Annexe 14, p.94), nous permettent de conclure respectivement:

- Les résultats obtenus au test de Spearman ne montrent pas de corrélation ($\rho=0,08$) statistiquement significative ($p=0,587$) entre l'expérience des ergothérapeutes et la progression du processus de deuil des patients blessés médullaires.
- Il y a une dépendance entre les variables « expérience de l'ergothérapeute » et « progression du processus de deuil », selon les résultats obtenus au test de Khi2 ($X^2=82,83$). Nous pouvons dire que la progression du processus de deuil des patients blessés médullaires dépend de l'expérience des ergothérapeutes auprès de cette population.

L'hypothèse 3 « l'expérience de l'ergothérapeute auprès de patients blessés médullaires influence sur la progression du processus de deuil du patient blessé médullaire » est alors en partie affirmée.

4. Discussion

Cette partie est consacrée à l'interprétation des résultats dans un premier temps, puis nous aurons un discours sur la méthodologie de cette recherche.

4.1 Interprétation des résultats.

La revue de littérature et l'enquête exploratoire nous ont orienté vers le fait que les ergothérapeutes s'inscrivent dans les postures d'accompagnement lors de leur prise en soin de patients blessés médullaires. Les résultats obtenus lors de la recherche montrent qu'effectivement les ergothérapeutes sont inscrits dans des postures d'accompagnement lors de leur suivi. Ils nous indiquent également que parmi ces postures d'accompagnement, une seule, la posture d'écoute, influence la progression du processus de deuil des patients blessés médullaires. Ainsi il semble intéressant pour les ergothérapeutes voulant travailler sur le processus de deuil, en accord avec leur patient, d'adopter la posture d'écoute avec les autres postures caractérisant l'accompagnement. Néanmoins, les résultats montrent aussi que l'adoption des autres postures d'accompagnement dans le suivi des patients blessés médullaires

n'influence pas de manière significative, la progression de leur processus de deuil. Ces résultats atypiques peuvent être dus à des biais lors de la recherche, mais ils montrent que des recherches à ce sujet doivent continuer.

Les résultats obtenus montrent un lien de corrélation négatif entre l'expérience des ergothérapeutes et l'adoption des postures d'accompagnement. Aux vues de ces résultats nous pouvons nous interroger sur l'impact de la réforme de 2010. A-t-elle insisté sur la formation aux postures d'accompagnement lors des études d'ergothérapie ? Les ergothérapeutes ayant plus d'expériences n'ont peut-être pas la théorie nécessaire pour déclarer s'inscrire dans les postures d'accompagnement mais ont cependant l'expérience qui leur permet d'adopter ces postures. Un biais cognitif peut être présent à ce niveau.

De plus, l'expérience des ergothérapeutes n'a pas de lien de corrélation avec la progression du processus de deuil.

A la fin du questionnaire nous interrogeons les ergothérapeutes sur les moyens permettant d'observer une progression dans le processus de deuil et ceux facilitant l'acceptation du handicap. L'entretien et les mises en situation sont les moyens les plus cités. Les mises en situation étant un moyen que les ergothérapeutes utilisent particulièrement, il semblerait que l'ergothérapie ait un impact sur ce phénomène.

4.2 Discussion des résultats et critiques du dispositif

Les résultats de notre étude sont issus du recueil de données auprès de 44 ergothérapeutes issus d'une population non-probabiliste. Nous ne pouvons donc pas généraliser nos résultats. De plus, même si nous avons au départ, identifié des biais méthodologiques et les avons atténués, nous avons pu en laisser s'échapper. Il aurait pu être pertinent de faire relire le dispositif de recherche à une personne formée à la méthodologie de recherche et à l'analyse statistique afin de supprimer de nouveaux biais.

Concernant la seconde hypothèse, nous avons vu que le premier test ne montre pas de lien de corrélation entre la variable de l'expérience et celle de l'adoption d'une des postures d'accompagnement. Cependant le test de khi2 indique une dépendance entre ces deux variables. La divergence entre ces résultats peut être expliquée par des biais méthodologiques. Effectivement lors de la construction de notre questionnaire, nous avons finalement catégorisé les ergothérapeutes dans les différentes postures de l'accompagnement. Tous les

ergothérapeutes réalisent alors un accompagnement et nous n'avons pas laissé la place à ceux n'en faisant pas.

De plus, un autre biais méthodologique est présent : nous interrogeons l'influence des postures d'accompagnement sur le processus de deuil, or les patients blessés médullaires peuvent progresser dans ce phénomène avec ou sans l'ergothérapeute.

Nous pouvons voir que le thème de notre étude est socialement vif pour les ergothérapeutes, ils sont plusieurs à vouloir un retour sur ce travail.

4.3 Intérêt, apport et limite des résultats pour la pratique professionnelle

Cette recherche nous permet de prendre conscience de l'importance de la prise en compte de l'aspect psychologique des patients blessés médullaires dans leur prise en soin. Notre rôle est d'accompagner le patient vers l'acceptation du handicap.

Concernant les apports de ce travail, il m'a permis de découvrir la méthodologie de recherche et d'apprendre beaucoup sur mon thème grâce à la recherche et aux échanges avec les professionnels.

Nous espérons aussi que ce travail d'initiation à la recherche sera un apport pour la construction de nouveaux savoirs pour les lecteurs. La revue de littérature et le cadre théorique peuvent également permettre aux lecteurs de réaliser de nouvelles recherches sur les thèmes abordés.

Nous souhaitons aussi aborder les limites de ce travail. Tout d'abord des biais non identifiés au début sont toujours présents. Une autre limite est le choix de la population, exclusivement des ergothérapeutes Il aurait été intéressant de recueillir le point de vue des autres professionnels ainsi que celui des patients blessés médullaires sur leur processus de deuil. Pour finir, un échantillon de taille plus importante aurait pu améliorer la significativité des résultats.

4.4 Transférabilité pour la pratique professionnelle

Tout d'abord, ce travail de recherche m'a permis de développer ma méthodologie de recherche et le style scientifique demandé en science humaine. Les références bibliographiques pourront être utilisées afin d'argumenter la pratique professionnelle de l'auteure.

La notion de posture d'accompagnement évoquée dans le cadre théorique, nous a permis de comprendre les caractéristiques de ces postures. L'auteure aimerait pouvoir les appliquer dans sa future pratique professionnelle.

Comme vu précédemment l'expérience des ergothérapeutes n'a pas de lien de corrélation avec la progression du processus de deuil des patients blessés médullaires. Ainsi, cette donnée ne devrait pas être un critère de sélection pour un poste auprès de patients blessés médullaires par rapport à cette notion.

De plus, nous pouvons interroger la transférabilité de notre recherche auprès d'une population différente. Les personnes amputés, atteintes de sclérose latérale amyotrophique, ayant fait un accident vasculaire cérébral, etc... vivent aussi ce phénomène de deuil.

4.5 Les perspectives de recherche

L'intérêt qu'ont porté les ergothérapeutes sur la thématique de l'étude lors de l'enquête exploratoire et de la recherche, nous invite à continuer des études avec des échantillons plus importants, afin d'avoir des données probantes.

Plusieurs perspectives de recherche s'offrent à nous alors :

- Refaire la même recherche mais avec un échantillon probabiliste et une échelle de résultats plus importante. Ceci nous permettrait de pouvoir généraliser les résultats.
- Refaire cette recherche mais en interrogeant aussi la population des patients blessés médullaires puis comparer leur déclaration avec celles des ergothérapeutes. Il serait intéressant de leur demander quel professionnel paramédical les a le plus aidé concernant l'acceptation du handicap.
- Proposer une recherche sur ce même thème mais avec une méthode expérimentale. Le groupe témoin serait composé de patients blessés médullaires ayant un suivi exclusivement ergothérapeutique. L'autre groupe rencontrerai plusieurs professionnels dans sa prise en soin. Nous pourrions alors comparer si l'ergothérapeute a réellement un rôle dans l'acceptation du handicap.
- Réaliser cette recherche avec un thème différent : Le rôle de l'équipe soignante dans l'acceptation du handicap des patients blessés médullaires.

Bibliographie

1. Organization WH. World Health Organization. [Online].; 2013.
2. Désert JF. Paratétra APF. [Online]. [cited 2019 mai].
3. Maury M. La paraplégie chez l'adulte et chez l'enfant: Flammarion Médecin Science; 1995.
4. Kübler-Ross E. Les derniers instants de la vie: Labor et Fides; 1975.
5. ANFE. [Online].; 2019 [cited 2019 février].
6. Haute Autorité de Santé. [Online].; 2007 [cited 2019 mars].
7. King E, Wang PT, McCrimmon CM, Chou CC, DO AH, Nenadic Z. The feasibility of a brain-computer interface functional electrical stimulation system for the restoration of overground walking after paraplegia. *Journal of NeuroEngineering and Rehabilitation*. 2015 Septembre 24; 12.
8. Bourgeois C. Le long chemin du deuil. Faire Face. 2005 Février.
9. Barbin Jm. OpenÉdition Journals. [Online].: OpenÉdition Journals; 2006 [cited 2020 Février].
10. Khomiakoff R, Czternatsy G, Vandromme L. L'acceptation des aides techniques robotisées par la personne en situation de handicap moteur : une approche psychologique. *Journal de Réadaptation Médicale : Pratique et Formation en Médecine Physique et de Réadaptation*. 2009 Juin; 29: p. 51-58.
11. South Tees Hospitals NHS. [Online]. [cited 2019 Mai].
12. Cayot-Decharte A, Maury M, Delcey M, Boucher N. L'annonce du handicap aux blessés médullaires : un récit adaptatif. Faire Face. .
13. Chambellan s, Beuret-Blanquart F, Malandin C. Les défenses psychologique suscitées par l'annonce du handicap à un adulte blessé médullaire. *Année du handicap au blessé médullaire adulte*. 1992;; p. 18.
14. Brzutsowski M. L'annonce du handicap au grand accidenté Pour une éthique de responsabilité partagée France: ERES; 2001.
15. Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. 2002 mars 4..
16. Brzutowski M. L'annonce, seuil d'un processus de "co-naissance" au handicap; 2003.
17. Bernard Longatte J. Annonce du handicap fonctionnel. Impact psychologique. *Journal de réadaptation médicale*. 2014 Juin; 34: p. 73-78.

18. Perrouin-Verbe B. La rééducation et la réadaptation des blessés médullaires. Académie nationale de médecine. 2005 Juin; 189.
19. Brouard M, Antoine P, Labbe J. Expérience subjective et travail de handicap : analyse qualitative auprès de 17 patients paraplégiques. Annales de réadaptation et de médecine physique. 2008 Juin; 51: p. 394-402.
20. Ackermann M, Gros J, Lister K. La prise en charge interdisciplinaire des blessés médullaires. Rapport de stage d'immersion en communauté. Genève: Faculté de médecine de Genève; 2007.
21. Dorsett P. The Importance of Hope in Coping with Severe Acquired Disability. Australian Social Work. 2010 mars 5; 63: p. 83-102.
22. Heinemann A, Wilson C, Huston T, Koval J, Gordon S, Gassaway. Relationship of psychology inpatient rehabilitation services and patient characteristics to outcomes following spinal cord injury : The SCIREhab Project. Spinal Cord Med. ; 35: p. 578-592.
23. Attawong T, koovindha A. The Influencing Factors of Acceptance of Disability in Spinal Cord Injured Patients. Nepal Journal of Science. 2005; 2: p. 67-70.
24. Freud S. Deuil et mélancolie; 1917.
25. Freud S. Le Moi et le Ça Vienne; 1923.
26. Klein M. Deuil et dépression; 1936.
27. Vial M. L'accompagnement professionnel ? : Méthode à l'usage des praticiens exerçant une fonction éducative France: De Boeck; 2015.
28. Vial M. Se former pour évaluer : Se donner une problématique et élaborer des concepts: De Boeck; 2008.
29. Paul M. L'accompagnement comme posture professionnelle spécifique. Recherches en soins infirmiers. 2012; 110: p. 13-20.
30. Boutinet JP, Denoyel N, Pineau G. Penser l'accompagnement adulte. L'orientation scolaire et professionnelle. 2009;; p. 388-390.
31. Rogers C. L'approche centrée sur la personne; 1989.
32. Bercovitz A. Accompagner des personnes en deuil: ERES; 2004.
33. Hanus M. Éthique et accompagnement des personnes en deuil. In Hirsch E. Traité de bioéthique: III - Handicaps, vulnérabilités, situations extrêmes.: ERES; 2010. p. 680.
34. Eymard C. Initiation à la recherche en soins et santé France : Lamarre; 2003.

35. Paralyse - paraplégie - tétraplégie. [Online]. [cited 2019 mars].
36. Sauteraud A. Les stades de deuil n'existent pas. *Thérapie Comportementale et cognitive*. 2018 juin 1; 28: p. 93-95.
37. Broca A. *Deuil et endeuillé*: Masson; 2001.

Annexes

Annexe 1: Tableau des bases de données	51
Annexe 2: Tableau récapitulatif de la revue de littérature.....	52
Annexe 3: La matrice de questionnement de l'enquête exploratoire	66
Annexe 4: Centres de référence des patients blessés médullaires en France en 2008.....	72
Annexe 5: Matrice conceptuelle	73
Annexe 6 : Matrice de questionnement de l'outil théorisé de recueil de données	75
Annexe 7 : Présentation du questionnaire	82
Annexe 8 : Le mail envoyé aux ergothérapeutes.....	84
Annexe 9 : Présentation des données brutes des questions 1 à 3 du questionnaire	85
Annexe 10 : Diagramme en bâton présentant la fréquence moyenne des étapes du processus de deuil observées par les ergothérapeutes de l'échantillon au début des prises en soin des patients blessés médullaires.....	87
Annexe 11 : Diagramme en bâton représentant le nombre d'ergothérapeutes de l'échantillon observant les étapes du processus de deuil en fin de prises en soin des patients blessés médullaires.....	87
Annexe 12 : Réponses aux questions 20 à 23 du questionnaire.	88
Annexe 13 : La méthodologie selon Haccoun pour déterminer le coefficient de corrélation de Spearman appliquée à cette recherche	90
Annexe 14 : Présentation des calculs pour le test de Khi2.....	94

Annexe 1: Tableau des bases de données

Équation de recherche	Base de données	Selon le texte	Selon le résumé	Selon le titre	Articles retenus
Spinal cord injuries AND acceptance of disabilities	Pubmed	13	2	0	1
	Summon	12015	87	8	2
	PsychArticle	153	16	3	0
Spinal cord injuries AND grieving process	Summon	1957	6	0	0
Blessés médullaires ET acceptation du handicap	Summon	96	2	0	2
Blessés médullaires ET processus de deuil	Summon	22	0	0	2
Spinal cord injuries	OTDBASE	156	100	/	2
	APF				3

Annexe 2: Tableau récapitulatif de la revue de littérature

Sources Titre, auteur et année	Niveau de scientif icité	Thème/objet traité	Méthode utilisée	Population	Approche théorique privilegiée	Champ(s) disciplinaire(s) d'étude	Principaux résultats	Question, dimension qui n'est pas abordée
« L'annonce du handicap aux blessés médullaires : un récit adaptatif »	Littérature professionnelle	L'annonce du handicap aux blessés médullaires	Questionnaires + entretiens. Méthode rétrospective.	Personnes ayant une lésion médullaire.			La contribution de l'environnement humain des patients en significative dans ce phénomène. Il y a les phases régressives et les phases constructives. La parole du médecin est vue comme un fil conducteur. « Annonce le handicap, c'est permettre à ce lien de se créer, des premiers mots prononcés à leur adaptations dans le vécu actuel ».	Nous pouvons alors nous demander si le moment et/ou la technique de l'annonce du handicap influence sur tout le reste de la prise en soin du patient blessé médullaire et ensuite sur son acceptation du handicap ?

Sources Titre, auteur et année	Niveau de scientifi cité	Thème/objet traité	Méthode utilisée	Population	Approche théorique privilegiée	Champ(s) disciplinaire(s) d'étude	Principaux résultats	Question, dimension qui n'est pas abordée
« Les défenses psychologiques suscitées par l'annonce du handicap à un blessé médullaire ». C.MALANDAIN, F. BEURET- BLANQUART, S. CHAMBELLAN 1995	Littérat ure scientifi que	Les étapes du deuil suite à l'annonce d'un handicap	Étude clinique s'insérant dans une stratégie thérapeuti que globale.	10 anciens accidentés paraplégique, adulte, ayant une atteinte motrice complète définitive, sans troubles des fonctions supérieures, ayant accepté le protocole de recherche.	Approche clonique, au chevet du malade.	Éthique et médical	Cette étude montre les différentes phases de deuil qui commencent par les défenses contre l'annonce puis se poursuivent par le long travail de la maladie. Cette étude décrit aussi les facteurs favorisant l'intégration de l'annonce.	Est-ce que les ergothérapeutes peuvent effectuer l'annonce du handicap après l'entretien initial avec le médecin ? Comment surveiller le sur investissement lors de la rééducation des patients ?

Sources Titre, auteur et année	Niveau de scientif icité	Thème/objet traité	Méthode utilisée	Population	Approche théorique privilegiée	Champ(s) disciplinaire(s) d'étude	Principaux résultats	Question, dimension qui n'est pas abordée
« L'annonce du handicap au grand accidenté » Marc Brzustowski 2001	Littérature professionnelle	L'annonce du handicap		Les personnes ayant vécu un grand accident comme les blessés médullaires.		Sciences sociales	L'annonce est une épreuve de vérité adressée au sujet.	Quelles sont les attentes du patient, ses défenses et ses angoisses face à cette nouvelle situation ?

Sources Titre, auteur et année	Niveau de scientificité	Thème/objet traité	Méthode utilisée	Population	Approche théorique privilegiée	Champ(s) disciplinaire(s) d'étude	Principaux résultats	Question, dimension qui n'est pas abordée
« L'annonce, seuil d'un processus de co-naissance au handicap » Marc Brzutowski	Littérature professionnelle	Accompagne ment et suivi de l'annonce du handicap au patient et à son environnement familial.		Les patients blessés médullaire		Sociologie		

Sources Titre, auteur et année	Niveau de scientificité	Thème/objet traité	Méthode utilisée	Population	Approche théorique privilegiée	Champ(s) disciplinaire(s) d'étude	Principaux résultats	Question, dimension qui n'est pas abordée
« Annonce du handicap fonctionnel. Impact psychologique » J. Bernad- Longatte 2014	Littérature professionnelle.	L'annonce du handicap. Le vécu du soignant. Le vécu du patient.					<p>L'accompagnement thérapeutique de l'annonce d'un handicap ne se limite, donc, pas à un moment ponctuel. Il se poursuit tout au long d'une relation, pendant laquelle un lien doit se créer. Ces liens devront être des liens thérapeutiques dont le patient peut se détacher progressivement.</p> <p>Le soignant doit aussi se sentir dans un cadre thérapeutique sécurisant pour accompagner le patient dans sa reconstruction identitaire et psychique.</p>	

Sources Titre, auteur et année	Niveau de scientif icité	Thème/objet traité	Méthode utilisée	Population	Approche théorique privilegiée	Champ(s) disciplinaire(s) d'étude	Principaux résultats	Question, dimension qui n'est pas abordée
La prise en charge interdisciplinaire des blessés médullaires Mélanie Ackermann, Joanny Gros, Karen Lister 2007	Partena riat HES- Faculté de médecine de Genève Littérature grise	La prise en charge lors de la phase aiguë, lors de la rééducation, lors du retour à domicile. La prise en charge psychologique						Les aspects psychologiques sont-ils autant pris en compte dans la prise en soin des patients blessés médullaire dans les centres de rééducation en France que les conséquences motrices ?

Sources Titre, auteur et année	Niveau de scientif icité	Thème/objet traité	Méthode utilisée	Population	Approche théorique privilegiée	Champ(s) disciplinaire(s) d'étude	Principaux résultats	Question, dimension qui n'est pas abordée
La rééducation et la réadaptation des blessés médullaires Brigitte PERROUIN- VERBE 2005	Publié par Bull. Acad. Natle Méd.	Décrit les différentes phases de la prise en soin des blessés médullaires					Cette prise en charge ne peut se concevoir que dans le cadre de filières spécifiques capable de gérer l'ensemble des problèmes posés, de prévenir et traiter les complications, de proposer des techniques de substitution (chirurgie du handicap), enfin d'assurer un suivi tout au long de la vie du blessé, élément clef de leur pronostic.	L'ergothérapeute a-t-il un rôle à jouer dans la prévention des complications d'une lésion médullaire ? Le suivi à domicile est-il régulier auprès de patients ayant une lésion de la moelle épinière ?

Sources Titre, auteur et année	Niveau de scientif icité	Thème/objet traité	Métho de utilisée	Population	Approche théorique privilegiée	Champ(s) disciplinai re(s) d'étude	Principaux résultats	Question, dimension qui n'est pas abordée
« Expérience subjective et travail de handicap : analyse qualitative auprès de 17 patients paraplégiques » M. BROUARD, P. ANTOINE, J. LABBE 2008	Publié dans annales de réadaptation et de médecine physique.	L'étude a pour objectif d'explorer les processus psychiques et le vécu du handicap moteur acquis à l'âge adulte chez des personnes blessés médullaires paraplégiques.	Analyse d'entretiens enregistrés.	17 personnes. Les critères d'inclusion : être victime d'un traumatisme médullaire et présenter une paraplégie complète ou incomplète depuis plus de 6 mois ; être majeurs et avoir donné son accord.			Mise en évidence de deux axes : l'axe temporel (l'annonce, la résignation et l'adaptation) et l'axe dimensionnel (la relation à l'autre, à l'environnement et à soi-même). Il est important de préciser que les trois composantes sont systématiquement croisées d'un axe à l'autre. Ainsi chaque dimension (la relation à l'autre, à l'environnement et à soi-même) évolue en fonction du temps et chaque étape s'exprime différemment selon les dimensions.	

Sources Titre, auteur et année	Niveau de scientificité	Thème/objet traité	Méthode utilisée	Population	Approche théorique privilegiée	Champ(s) disciplinaire(s) d'étude	Principaux résultats	Question, dimension qui n'est pas abordée
« The importance of Hope in Coping with Severe Acquired Disability” Pat DORSETT 2010	Publié dans la revue “Australian Social Work » Littérature grise	L'importance de l'espoir dans l'acceptation du handicap	Une étude longitudin ale sur 10 ans. Méthodolo gie qualitative et quantitativ e.	46 personnes ayant subies une lésion de la moelle épinière			70% ont déclaré que l'espoir était un facteur essentiel. Trois principaux foyers d'espoir : Un rétablissement complet La possibilité d'un traitement bénéfique pour l'avenir La qualité de vie Cet espoir évolue.	Les ergothérapeutes peuvent-ils soutenir l'espoir de ces personnes ? Ou est-il trop risqué d'alimenter de fausses illusions ?

Sources	Niveau de scientifique	Thème/objet traité	Méthode utilisée	Population	Approche théorique privilégiée	Champ(s) disciplinaire(s) d'étude	Principaux résultats	Question, dimension qui n'est pas abordée
<p>“Relationship of psychology inpatient rehabilitation services and patient characteristics to outcomes following spinal cord injury: The SCIRehb Project”</p> <p>Alen W. Heinemann and al.</p> <p>2012</p>	<p>Publié dans the journal of spinal cord medicine</p> <p>Littérature scientifique</p>	<p>Le suivi psychologique dans la prise en soin des blessés médullaires</p>	<p>Etude prospective de cohorte. (Une étude de cohorte désigne une étude statistique prospective du type longitudinale).</p>	<p>Patients avec lésion médullaire âgés de plus de 12 ans aux États-Unis.</p>			<p>Les services psychologiques sont une composante importante de la rééducation médicale complète et sont adaptés aux besoins des patients.</p> <p>Les services axés sur la correction des déficits ont tendance à être associés à des résultats négatifs, tandis que les services destinés à favoriser l'adaptation ont tendance à être associés à des résultats favorables.</p>	<p>Les suivis psychologiques sont-ils proposés systématiquement aux patients atteints d'une lésion médullaire en centre de rééducation en France ?</p> <p>Que peut apporter l'ergothérapeute avec des entretiens de soutien aux patients ne souhaitant pas encore rencontrés de psychologues ou ayant en parallèle un suivi psychologique ?</p>

Sources Titre, auteur et année	Niveau de scientifique icité	Thème/objet traité	Méthode utilisée	Population	Approche théorique privilégiée	Champ(s) disciplinaire(s) d'étude	Principaux résultats	Question, dimension qui n'est pas abordée
« The influencing Factors of Acceptance of Disability in Spinal Cord Injured Patients” 2005 Nepal Journal of Neuroscience	Niveau scientifique	Les facteurs influençant l'acceptation du handicap chez les blessés médullaires.		61 personnes atteintes d'une lésion de la moelle épinière.			L'épanouissement est en relation avec l'acceptation du handicap tandis que la dépression et l'anxiété n'ont pas d'incidence sur l'acceptation du handicap. Les personnes atteintes d'une lésion de la moelle épinière pourront mieux s'adapter à leur handicap si l'accent est mis sur l'apprentissage social et le soutien émotionnel.	

Sources Titre, auteur et année	Niveau de scientificité	Thème/objet traité	Méthode utilisée	Population	Approche théorique privilegiée	Champ(s) disciplinaire(s) d'étude	Principaux résultats	Question, dimension qui n'est pas abordée
« La relation et la communication entre masseur- kinésithérape ute et patient à l'épreuve de la découverte du handicap chez le patient blessé médullaire » Sarah Le Goff 2017	Littérature grise.	La posture du masseur- kinésithérape ute face à la découverte du handicap du patient blessé médullaire.	Enquête qualitative avec 7 entretiens auprès de masseur- kinésithéra peutes.	7 masseur- kinésithérape utes.	La relation et la communication.		L'écoute du patient et l'instauration d'une relation de confiance sont des conduites essentielles. Savoir offrir des temps de pause au patient et aller chercher un soutien auprès de l'équipe pluridisciplinaire pour adapter sa relation semble représenter des ressources pour les MK.	L'ergothérapeute et le masseur kinésithérapeute ont-ils les mêmes approches dans la prise en soin des patients blessés médullaires ?

Sources Titre, auteur et année	Niveau de scientificité	Thème/objet traité	Méthode utilisée	Population	Approche théorique privilegiée	Champ(s) disciplinaire(s) d'étude	Principaux résultats	Question, dimension qui n'est pas abordée
<p>“Physical and rehabilitation medicine care pathways: spinal cord injury”.</p> <p>T. Albert and al.</p>	Littérature professionnelle.	Description des besoins, des objectifs de la prise en soins en MPR des patients blessés médullaires.		Les personnes ayant une lésion médullaire.			<p>L'objectif global de la prise en charge est d'aboutir à l'initiation d'un projet de santé et de vie, précoce, individualisé et basé sur trois grands principes :</p> <p>-La prévention et le traitement des complications médicales dès les premiers jours et qui doit être poursuivi toute la vie durant grâce à un suivi spécialisé ;</p>	<p>L'acceptation du handicap est-il un objectif de la prise en soin ergothérapique ?</p> <p>Est-il co-construits avec le patient blessé médullaire ?</p>

							<p>-La rééducation et la réadaptation pour permettre une récupération neurologique et une indépendance fonctionnelle optimale ;</p> <p>-Une réinsertion sociale et professionnelle.</p>	
--	--	--	--	--	--	--	---	--

Annexe 3: La matrice de questionnement de l'enquête exploratoire

Variable	Indicateur	Question	Type de question	Objectif de la question
Identité de l'enquêté		1. Êtes-vous ergothérapeute ?	Question fermée : « oui/non ».	S'assurer que l'enquêté est ergothérapeute
		2. En quelle année avez-vous été diplômé ?	Question ouverte	Pouvoir ensuite relier l'ancienneté de l'ergothérapeute au fait qu'il aborde ou non le deuil dans ses séances en ergothérapie.
		3. Combien d'années avez-vous pris en soin des patients blessés médullaires ?	Question ouverte	Connaitre l'expérience de l'enquêté auprès de patients ayant une lésion médullaire.
		4. A quelle fréquence prenez-vous en soin des blessés médullaires dans votre SSR ?	Question à choix multiple : <ul style="list-style-type: none"> • Rarement • Parfois • Souvent • Régulièrement 	Connaitre l'expérience de l'enquêté auprès de patients ayant une lésion médullaire.
	Qui fait l'annonce du handicap.	5. En tant qu'ergothérapeute, pensez-vous avoir votre place dans l'annonce du handicap	Question fermée : « Oui/non ».	Savoir si un ergothérapeute estime avoir sa place dans l'annonce du handicap aux

L'annonce du handicap		auprès d'un patient blessé médullaire ?		patients ayant une lésion de la moelle épinière.
		6.Si non, quelles sont les limites à cela ?	Question ouverte	Connaitre les limites que peut avoir un ergothérapeute à annoncer le handicap au patient blessé médullaire.
	La reprise de l'annonce, expliquer les conséquences du handicap.	7.Une fois l'annonce faite, reprenez-la-vous avec le patient ? (Pour en expliquer les conséquences, par exemple).	Question fermée : « Oui/non ».	Savoir si les ergothérapeutes reprennent les conséquences du handicap une fois que l'annonce a été faite.
		8.Si oui, quelles sont les conséquences de la lésion médullaire que vous devez reprendre ?	Question ouverte	Connaitre les conséquences du handicap qui sont reprises par les ergothérapeutes.
	Suivi d'un rendez-vous psychologique.	9.L'annonce du handicap faite par le médecin est-elle suivie par un rendez-vous avec le psychologue ?	Échelle : <ul style="list-style-type: none"> • Toujours • Souvent • Parfois • Jamais 	Savoir si les blessés médullaires sont suivis psychologiquement suite à l'annonce de leur handicap.

L'annonce du handicap	L'influence du moment de l'annonce du handicap sur le reste de la prise en soin du patient blessé médullaire	10.Pensez-vous que la manière dont est annoncé le handicap peut influencer la prise en soin d'un patient blessé médullaire ?	Question fermée : « Oui/non ».	Connaitre l'influence que peut avoir l'annonce du handicap sur la prise en soin.
		11.Si oui, de quelle(s) manière(s) ?	Question ouverte	Avoir des précisions.
	L'influence du vécu de l'annonce sur la prise en soin en ergothérapie du patient ayant une lésion de la moelle épinière.	12.Le vécu de l'annonce peut-il avoir un impact sur la prise en soin en ergothérapie du patient ayant une lésion médullaire ?	Question fermée : « Oui/non ».	Connaitre l'impact que peut avoir le vécu de l'annonce du handicap sur la prise en soin.
		13.Si oui, de quelle(s) manière(s) ?	Question ouverte	Avoir des précisions.
	L'influence de la non-annonce du handicap sur la prise en soin en ergothérapie du patient blessé médullaire.	14.La non-annonce du handicap pose-t-elle problème pour la suite de la prise en soin en ergothérapie ?	Question fermée : « Oui/non ».	Connaitre l'impact que peut avoir la non-annonce du handicap sur la prise en soin ergothérapique.
		15.Si oui, de quelle(s) manière(s) ?	Question ouverte	Avoir des précisions.
		16.Quelle différence pouvez-vous percevoir entre un paraplégique ou un	Question ouverte	Connaitre les différents vécus entre les paraplégiques et les tétraplégique

		tétraplégique dans leur vécu de l'annonce du handicap ?		
	Le vécu des thérapeutes au moment de l'annonce du handicap au patient.	17.Comment vivez-vous l'annonce du handicap du patient, en tant que thérapeute ?	Question ouverte	Connaitre le vécu des thérapeutes au moment de l'annonce du handicap.

La prise en soin	Les manifestations dues au deuil observées en ergothérapie.	18.Quelles manifestations dues au processus de deuil sont rencontrées en ergothérapie ?	Question ouverte	Connaitre les différentes manifestations que peut susciter le deuil en ergothérapie.
	Le deuil en ergothérapie.	19.Abordez-vous le processus de deuil en séance d'ergothérapie ?	Question fermée : « Oui/non ».	Savoir si le deuil est abordé en ergothérapie avec le patient blessé médullaire.
		20.Si oui, de quelle(s) manière(s) ?	Question ouverte	Connaitre les approches, modèles, techniques que peuvent utiliser les ergothérapeutes pour aborder le deuil.
		21.Si non, pourquoi ?	Question ouverte	Connaitre les limites de l'ergothérapeute à aborder le deuil.

La prise en soin	Objectif de la prise en soin.	22.L'acceptation du handicap est-il un objectif défini en ergothérapie ?	Question fermée : « Oui/non ».	Savoir si l'acceptation du handicap est un objectif ergothérapeutique.
		23.Cet objectif est-il concrètement annoncé au patient ?	Question fermée : « Oui/non ».	Savoir si le patient blessé médullaire est informé des objectifs autour du deuil.
		24.Si oui, de quelle(s) manière(s) ?	Question ouverte	Avoir des précisions.
		25.Cet objectif est-il défini avec le patient ?	Question fermée : « Oui/non ».	Savoir si le patient ayant une lésion médullaire est au centre de la prise en soin.
	Les moyens des ergothérapeutes pour favoriser l'acceptation du handicap.	26.Selon vous, quel(s) moyen(s) facilitent au mieux l'acceptation du handicap ?	Question semi-ouverte : <ul style="list-style-type: none"> • Mises en situation • Entretiens • Bilans normés • Autres 	Connaitre le moyen facilitant l'acceptation du handicap.

		27.En tant qu'ergothérapeute, pensez-vous avoir un impact sur la progression du deuil des patients blessés médullaire ?	Question ouverte.	Connaitre la perception des ergothérapeutes sur l'impact que peut avoir leurs interventions sur la progression du deuil d'un patient blessé médullaire.
Apport de lectures ou auteurs.		28.Pouvez-vous m'apporter des lectures ou auteurs en lien avec l'acceptation du handicap des blessés médullaires en ergothérapie ?	Question ouverte	Étayer la matrice théorique
		29. Autres commentaires/ remarques	Question ouverte	

Annexe 4: Centres de référence des patients blessés médullaires en France en 2008



Liste de 11 établissements en France pour la prise en charge postopératoire de la chirurgie fonctionnelle du membre supérieur (Faire Face)

Auteur : Valérie di Chiappari, journaliste | 34342 visites | En ligne : 7 août 2008

► La rééducation motrice des blessés médullaires progresse - Auteur : Valérie di Chiappari, journaliste. Article paru dans notre magazine Faire Face paratetra n°4 de septembre 2007.

Interventions : Dr Thierry Albert, médecin responsable de l'unité blessés médullaires au CRF de Coubert (Seine et Marne), Dr carolin Leclercq, chirurgien à l'Institut de la main à paris et chirurgien-consultant au CRF de Coubert, Dr Charles Fattal, médecin chef du Centre mutualiste neurologique Propara à Montpellier.

(...) Si la chirurgie du membre supérieur s'est largement développée depuis les années 80 (liste plus loin), elle a aussi récemment progressé et les recherches continuent. « Les techniques ont été affinées et le champ d'action s'est considérablement élargi puisqu'elle concerne aujourd'hui huit patients sur dix », souligne le Dr Charles Fattal, médecin chef du Centre mutualiste neurologique Propara à Montpellier (Hérault).

Liste

Aujourd'hui, en France, 11 établissements où interviennent huit chirurgiens sont aguerris à la prise en charge postopératoire de la chirurgie fonctionnelle du membre supérieur :

- Le Centre mutualiste neurologique Propara à Montpellier (34)
- Le Centre Bouffard-Vercelli à Cerbère (66)
- Le Centre de l'Arche à Saint-Saturnin (72)
- Le Centre de rééducation neurologique et fonctionnelle à Coubert (77)
- Le service de Médecine physique et de réadaptation (MPR) de l'hôpital Saint-Jacques à Nantes (44)
- Le centre de MPR La Tour de Gassies à Bruges (33)
- Le centre Jacques Calvé à Berck-sur-Mer (62)
- Le Centre mutualiste de rééducation et de réadaptation fonctionnelles de Kerpape (56)
- Le service MPR de l'hôpital Raymond Poincaré à Garches (92)
- La clinique Verdaich à Gaillac Toulza (31) et l'hôpital Renée Sabran à Hyères (83).

Annexe 5: Matrice conceptuelle

Concept/ théorie	Variables	Indicateurs
Deuil	Le déni <i>Dén</i>	Fonctions psychiques à l'arrêt <i>Dén1</i>
		Réactions de blocages ou de fuites <i>Dén2</i>
	La colère <i>Co</i>	Révolte contre injustice <i>Co1</i>
		Culpabilité, accusation <i>Co2</i>
		Envers proches ou entourage <i>Co3</i>
	Le marchandage <i>Mar</i>	Nier la réalité ou minimise <i>Mar1</i>
	La dépression <i>Dép</i>	Reconnait que la perte a lieu <i>Dép1</i>
		Incapable d'affronter le quotidien <i>Dép2</i>
		Ne voit aucune issue à sa souffrance <i>Dép3</i>
	L'acceptation <i>Acc</i>	Peut évoquer mentalement l'objet perdu sans s'effondrer <i>Acc1</i>
		Reprend ses activités <i>Acc2</i>

Concept/ théorie	Variables	Indicateurs
Accompagnement	Posture éthique <i>Pét</i>	Auto-questionnement sans cesse <i>Pét1</i>
		Ne pas penser, dire ou faire à la place de <i>Pét2</i>
	Posture non-savoirs <i>Pns</i>	Dialogues avec ouverture d'esprit <i>Pns1</i>
		Abandon du discours professionnel (théories) et personnel <i>Pns2</i>
	Posture de dialogue <i>Pd</i>	Relation d'égal-à-égal <i>Pd1</i>
		Compétences de chacun prises en compte <i>Pd2</i>
	Posture d'écoute <i>Péc</i>	Solliciter des questionnements <i>Péc1</i>
		Négociation des compréhensions <i>Péc2</i>
	Posture émancipatrice <i>Pém</i>	Travail en interaction <i>Pém1</i>
		Les deux apprennent de l'autre <i>Pém2</i>

Annexe 6 : Matrice de questionnement de l'outil théorisé de recueil de données

Variable de référence	Objectifs des questions	Indicateurs	Types de question	Questions formulées	Propositions de réponses
Identité de l'enquêté	Acquérir des données sur la personne enquêtée pour la recherche.	La date d'obtention du diplôme d'état d'ergothérapeute.	Ouverte	1.En quelle année avez-vous été diplômé ?	Réponse libre
		L'expérience de l'enquêté auprès de patients ayant une lésion médullaire.	Ouverte	2.Combien d'années avez-vous pris en soin des patients blessés médullaires ?	Réponse libre
		L'expérience de l'enquêté auprès de patients ayant une lésion médullaire.	Question à choix multiple	3.A quelle fréquence prenez-vous en soin des blessés médullaires dans votre centre de rééducation ?	-Rarement -Parfois -Souvent -Régulièrement

Les postures d'accompagnement adoptées par l'ergothérapeute (VI)	Connaitre la posture adoptée par l'ergothérapeute lors de ses prises en soin avec les patients blessés médullaires.	Pét2	Échelle numérique	4. Dans quelle mesure, laissez-vous s'expérimenter la personne seule lors de vos prises en soin en ergothérapie ?	-0 : Jamais -10 : Toujours
			Ouverte	5. Si vous souhaitez illustrer votre réponse :	Réponse libre
		Pét1	Échelle numérique	6. Lors de vos prises en soin, estimez-vous questionner votre pratique ?	-0 : Non, jamais -10 : Oui, toujours
		Pns1 Pns2	Échelle numérique	7. Dans quelle mesure, estimez-vous vous positionner dans une posture de non-savoir, c'est-à-dire en adoptant un dialogue avec une ouverture d'esprit et sans utiliser vos connaissances professionnelles ou personnelles ?	-0 : Jamais -10 : Toujours

	Connaitre le degré de prise en compte des compétences du patient blessé médullaires lors des prises en soin ergothérapeutiques	Pd2	Échelle numérique	8.Estimez-vous prendre en compte les compétences du patient blessé médullaire lors de vos séances en ergothérapie ?	-0 : Non jamais -10 : Oui, toujours
	Connaitre le type de relation entre l'ergothérapeute et le patient blessé médullaire	Pd1	Échelle numérique	9.Quelle relation avez-vous avec vos patients blessés médullaires ?	-0 : Une relation de professionnel à patient -10 : Une relation de sujet à sujet
	Connaitre la posture adoptée par l'ergothérapeute lors de ses prises en soin avec les patients blessés médullaires	Péc1	Échelle numérique	10.Lors de vos prises en soin, estimez-vous solliciter des questionnements permettant aux personnes de s'interroger dans leur rapport à la réalité ?	-0 : Non, jamais -10 : Oui, toujours
		Péc2	Échelle numérique	11.Dans quelle mesure, vous assurez-vous que le sens donné aux termes soit partagé par vous et votre patient ?	-0 : Jamais -10 : Toujours

		Pém1	Échelle numérique	12. Les objectifs et les séances sont-ils construits en interaction avec vos patients blessés médullaires ?	-0 : Non, jamais -10 : Oui, toujours
		Pém2	Ouverte	13. Estimez-vous apprendre de votre patient autant que vous lui apprenez ?	-0 : Non, pas du tout -10 : Oui, absolument

La progression du processus de deuil des patients blessés médullaires (VD)	Mesurer la fréquence de la phase de déni au début des prises en soin ergothérapeutiques des patients blessés médullaires	Dén1 Dén2	Échelle numérique	14. Sur une échelle de 0 à 10, à quelle fréquence rencontrez-vous la phase de déni au début de vos prises en soin des patients blessés médullaires ?	-0 : jamais -10 : toujours
	Mesurer la fréquence de la phase de colère au début des prises en soin ergothérapeutiques des patients blessés médullaires	Co1 Co2	Échelle numérique	15. Sur une échelle de 0 à 10, à quelle fréquence rencontrez-vous la phase de colère au début de vos prises en soin des patients blessés médullaires ?	-0 : jamais -10 : toujours

Mesurer la fréquence de la phase de marchandage au début des prises en soin ergothérapeutiques des patients blessés médullaires	Mar1 Mar2	Échelle numérique	16.Sur une échelle de 0 à 10, à quelle fréquence rencontrez-vous la phase de marchandage au début de vos prises en soin des patients blessés médullaires ?	-0 : jamais -10 : toujours
Mesurer la fréquence de la phase de dépression au début des prises en soin ergothérapeutiques des patients blessés médullaires	Dép1 Dép2	Échelle numérique	17.Sur une échelle de 0 à 10, à quelle fréquence rencontrez-vous la phase de dépression au début de vos prises en soin des patients blessés médullaires ?	-0 : jamais -10 : toujours
Mesurer la fréquence de la phase d'acceptation au début des prises en soin ergothérapeutiques des patients blessés médullaires.	Acc1 Acc2	Échelle numérique	18.Sur une échelle de 0 à 10, à quelle fréquence rencontrez-vous la phase d'acceptation au début de vos prises en soin des patients blessés médullaires ?	-0 : jamais -10 : toujours

	<p>Connaitre à quelle étape du processus de deuil sont les patients blessés médullaires à la fin de leur prise en soin ergothérapeutique.</p>		<p>Question à choix multiples</p>	<p>19.A la fin de vos prises en soin des patients blessés médullaires, à quelle étape du processus de deuil en sont-ils le plus souvent ? (Vous avez la possibilité de cocher plusieurs réponses)</p>	<ul style="list-style-type: none"> -Le déni -La colère -Le marchandage -La dépression -L'acceptation
	<p>Connaitre les moyens utilisés par les ergothérapeutes pour observer une progression dans le processus de deuil des patients blessés médullaires.</p>		<p>Question à choix multiples</p>	<p>20.Selon vous quels sont les moyens permettant d'observer une progression dans le processus de deuil des patients blessés médullaires ?</p>	<ul style="list-style-type: none"> -Observation -Entretien -Bilans normés -Autres
	<p>Connaitre le(s) moyen(s) facilitant(s) l'acceptation du handicap des patients blessés médullaires.</p>	<p>Acc1 Acc2</p>	<p>Question semi-ouverte</p>	<p>21.Selon vous, quel(s) moyen(s) facilitent au mieux l'acceptation du handicap des patients blessés médullaires ?</p>	<ul style="list-style-type: none"> -Mises en situation -Entretiens -Bilans normés -Autres

	<p>Connaitre la perception des ergothérapeutes sur l'impact que peut avoir leurs interventions sur la progression du deuil d'un patient blessé médullaire.</p>		Échelle numérique	<p>22.En tant qu'ergothérapeute, pensez-vous avoir un impact sur la progression du processus de deuil des patients blessés médullaires ?</p>	<p>-0 : Non pas du tout -10 : Oui absolument</p>
	<p>Connaitre les conséquences que peut avoir la posture professionnelle de l'ergothérapeute sur la progression du processus de deuil des patients blessés médullaires.</p>		Ouverte	<p>23.Quelle(s) conséquence(s) peu(ven)t avoir votre posture professionnelle sur la progression du processus de deuil des patients blessés médullaires ?</p>	Réponse libre

Annexe 7 : Présentation du questionnaire

Bonjour,

Je m'appelle Julie Quinton et je suis actuellement en troisième année d'ergothérapie. Je réalise mon mémoire d'initiation à la recherche sur le thème de la prise en soin des patients blessés médullaires en ergothérapie en rééducation selon les différentes phases du processus de deuil. Ce questionnaire me permettra d'obtenir des données précieuses pour ma recherche.

Ce questionnaire de 23 questions est composé de 3 parties, il peut être complété en une dizaine de minutes environ. Tout d'abord une première partie sur le contexte de votre pratique. La deuxième partie interroge votre pratique professionnelle auprès des patients blessés médullaires. Pour finir la troisième partie est axée sur le processus de deuil des patients blessés médullaires. Ce questionnaire est anonyme.

Merci pour vos réponses !

Si vous souhaitez des informations supplémentaires ou discutez de ma recherche, n'hésitez pas à me contacter par mail à l'adresse suivante : julie.qtn@hotmail.com

Partie 1 : le contexte de votre pratique

- 1) En quelle année avez-vous été diplômé ?
- 2) Combien d'années avez-vous pris en soin des patients blessés médullaires ?
- 3) A quelle fréquence prenez-vous en soin des blessés médullaires dans votre centre de rééducation ?

Partie 2 : les postures d'accompagnement adoptées par l'ergothérapeute

- 4) Dans quelle mesure, laissez-vous s'expérimenter la personne seule lors de vos prises en soin en ergothérapie ?
- 5) Si vous souhaitez illustrer votre réponse :
- 6) Lors de vos prises en soin, estimez-vous questionner votre pratique ?
- 7) Dans quelle mesure, estimez-vous vous positionner dans une posture de non-savoir, c'est-à-dire en adoptant un dialogue avec une ouverture d'esprit et sans utiliser vos connaissances professionnelles ou personnelles ?

- 8) Estimez-vous prendre en compte les compétences du patient blessé médullaire lors de vos séances en ergothérapie ?
- 9) Quelle relation avez-vous avec vos patients blessés médullaires ?
- 10) Lors de vos prises en soin, estimez-vous solliciter des questionnements permettant aux personnes de s'interroger dans leur rapport à la réalité ?
- 11) Dans quelle mesure, vous assurez-vous que le sens donné aux termes soit partagé par vous et votre patient ?
- 12) Les objectifs et les séances sont-ils construits en interaction avec vos patients blessés médullaires ?
- 13) Estimez-vous apprendre de votre patient autant que vous lui apprenez ?

Partie 3 : La progression du processus de deuil des patients blessés médullaires

- 14) Sur une échelle de 0 à 10, à quelle fréquence rencontrez-vous la phase de déni au début de vos prises en soin des patients blessés médullaires ?
- 15) Sur une échelle de 0 à 10, à quelle fréquence rencontrez-vous la phase de colère au début de vos prises en soin des patients blessés médullaires ?
- 16) Sur une échelle de 0 à 10, à quelle fréquence rencontrez-vous la phase de marchandage au début de vos prises en soin des patients blessés médullaires ?
- 17) Sur une échelle de 0 à 10, à quelle fréquence rencontrez-vous la phase de dépression au début de vos prises en soin des patients blessés médullaires ?
- 18) Sur une échelle de 0 à 10, à quelle fréquence rencontrez-vous la phase d'acceptation au début de vos prises en soin des patients blessés médullaires ?
- 19) A la fin de vos prises en soin des patients blessés médullaires, à quelle étape du processus de deuil en sont-ils le plus souvent ? Vous avez la possibilité de cocher plusieurs réponses)
- 20) Selon vous quels sont les moyens permettant d'observer une progression dans le processus de deuil des patients blessés médullaires ?
- 21) Selon vous, quel(s) moyen(s) facilitent au mieux l'acceptation du handicap des patients blessés médullaires ?
- 22) En tant qu'ergothérapeute, pensez-vous avoir un impact sur la progression du processus de deuil des patients blessés médullaires ?
- 23) Quelle(s) conséquence(s) peu(ven)t avoir votre posture professionnelle sur la progression du processus de deuil des patients blessés médullaires ?

Annexe 8 : Le mail envoyé aux ergothérapeutes

Bonjour,

Je m'appelle Julie Quinton et je suis actuellement en 3ème année d'ergothérapie. Je me permets de vous contacter dans le cadre de mon mémoire de fin d'étude. Je réalise une recherche ayant pour but d'acquérir des données sur les pratiques ergothérapeutiques en SSR. Je cherche alors à joindre des ergothérapeutes diplômés d'État exerçant en SSR partout en France et ayant ou prenant en soin des patients blessés médullaires. Si vous souhaitez participer à cette recherche, je vous invite à répondre au questionnaire suivant.

Ceci ne prend qu'une dizaine de minutes, il est anonyme et est composé de 3 parties. Tout d'abord une première partie sur le contexte de votre pratique. La deuxième partie interroge votre pratique professionnelle auprès des patients blessés médullaires. Pour finir la troisième partie est axée sur le processus de deuil des patients blessés médullaires.

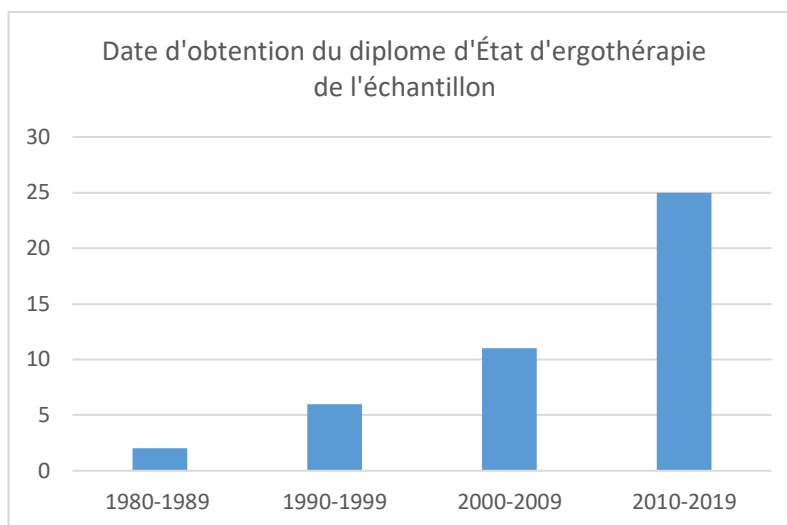
Voici le lien du questionnaire : <https://docs.google.com/forms/d/1KAS8HyZgcIfF4jZ0HNxCT92u8hJT-Pxr1AvrVqx30pA/edit>

Je vous remercie par avance pour le temps que vous avez pris à y répondre. N'hésitez pas à le partager à d'autres ergothérapeutes.

Cordialement,
Julie Quinton

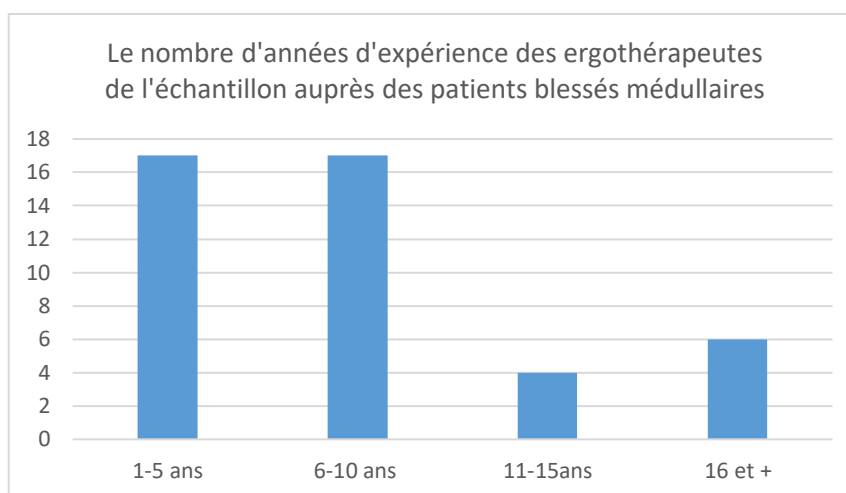
Annexe 9 : Présentation des données brutes des questions 1 à 3 du questionnaire

Question 1 : En quelle année avez-vous obtenu le diplôme d'État en ergothérapie ?



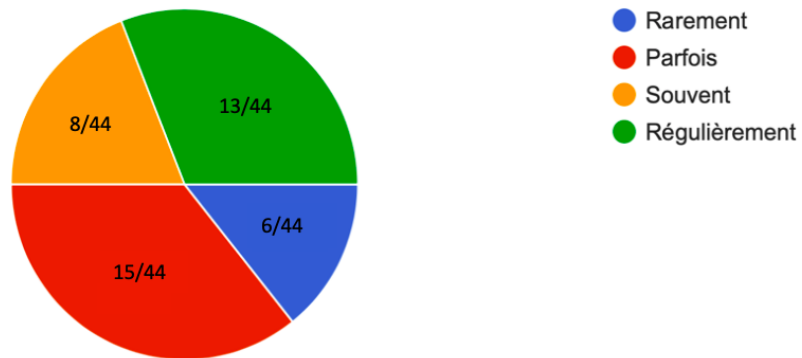
Nous pouvons voir que vingt-cinq ergothérapeutes ont obtenu leur diplôme de 2010 à 2019 soit plus de la moitié de l'échantillon. Ensuite deux ergothérapeutes de l'échantillon ont obtenu leur diplôme entre 1980 et 1989, six ergothérapeutes de 1990 à 1999 et onze de 2000 à 2009.

Question 2 : Combien d'années avez-vous pris en soin des patients blessés médullaires ?



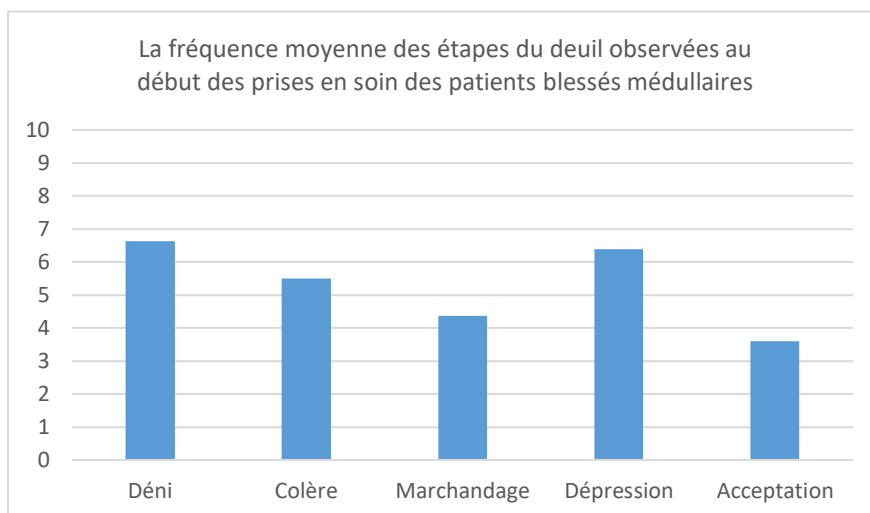
Nous notons que plus des trois quarts des ergothérapeutes interrogés présentent entre 1 à 10 ans d'expérience auprès des patients blessés médullaires (34/44 ergothérapeutes).

Question 3 : A quelle fréquence prenez-vous en soin des blessés médullaires dans votre centre de rééducation ?

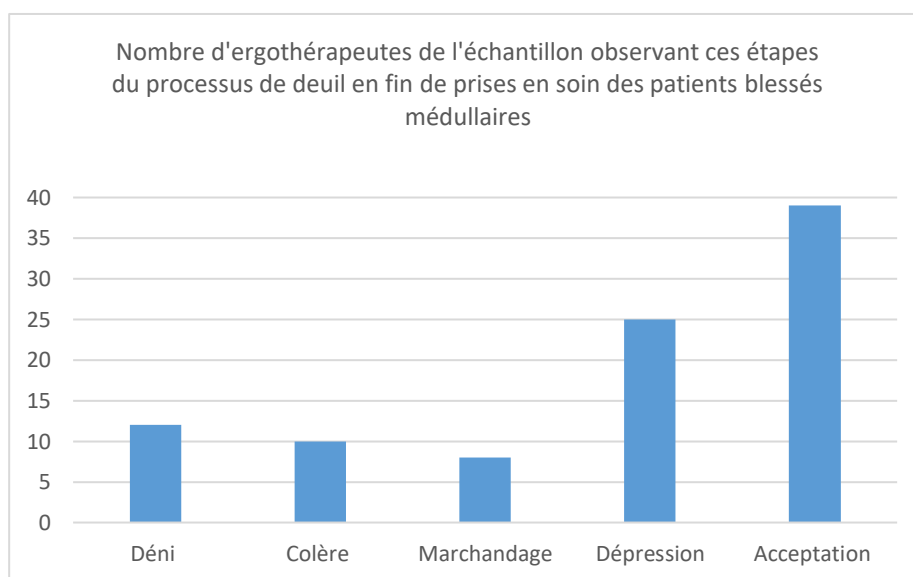


Nous pouvons voir que plus d'un tiers des ergothérapeutes interrogés disent avoir « parfois » des prises en soin de patients blessés médullaires. Treize ergothérapeutes disent prendre en soin régulièrement des patients blessés médullaires. Ensuite, huit ergothérapeutes ont répondu prendre « souvent » en soin des patients blessés médullaires et six en prendre « rarement » en soin.

Annexe 10 : Diagramme en bâton présentant la fréquence moyenne des étapes du processus de deuil observées par les ergothérapeutes de l'échantillon au début des prises en soin des patients blessés médullaires.

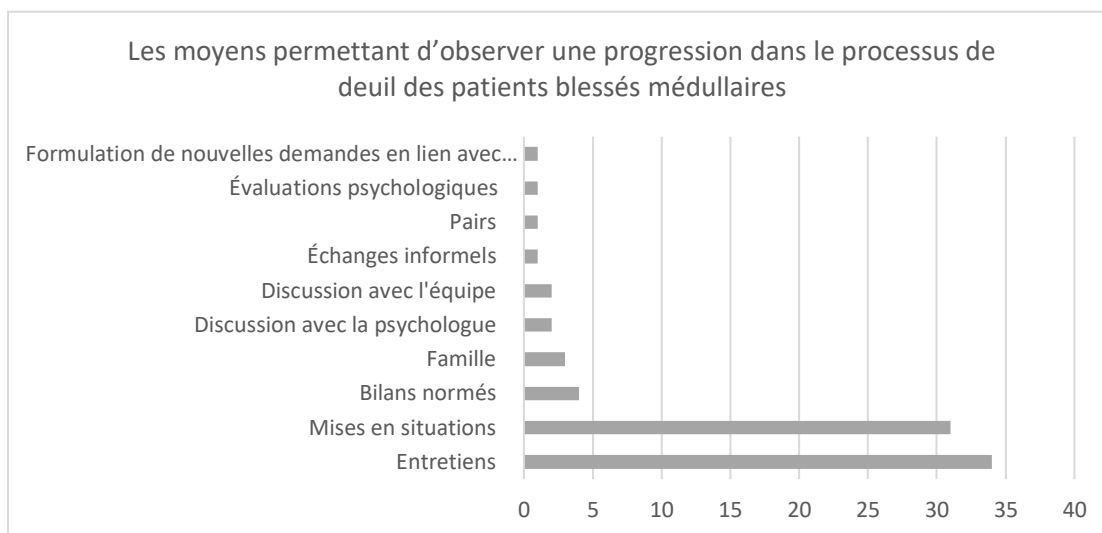


Annexe 11 : Diagramme en bâton représentant le nombre d'ergothérapeutes de l'échantillon observant les étapes du processus de deuil en fin de prises en soin des patients blessés médullaires.



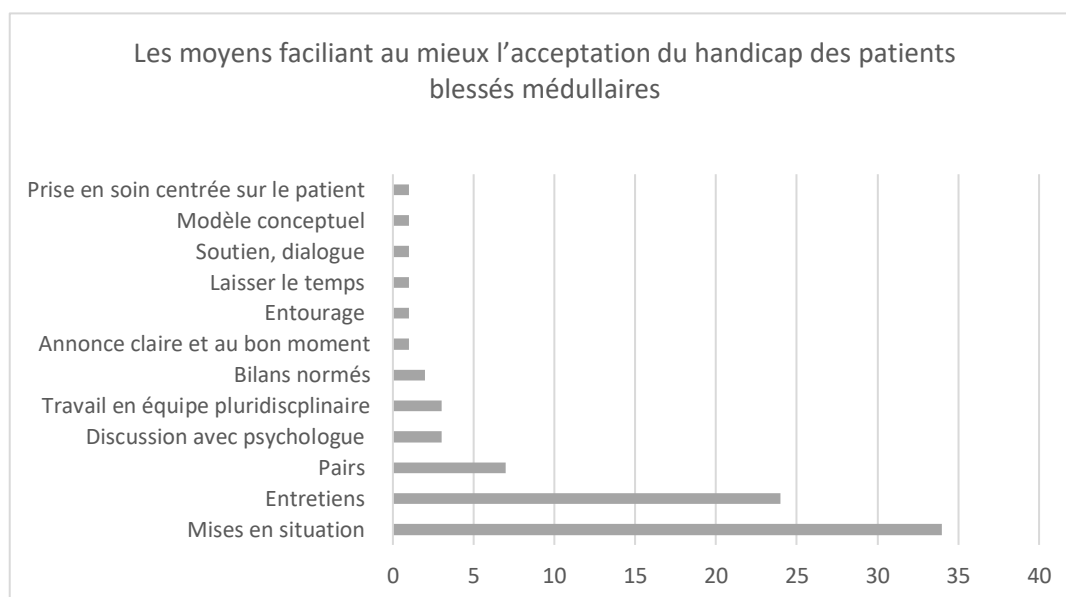
Annexe 12 : Réponses aux questions 20 à 23 du questionnaire.

Question 20 : Selon vous quels sont les moyens permettant d'observer une progression dans le processus de deuil des patients blessés médullaires ?



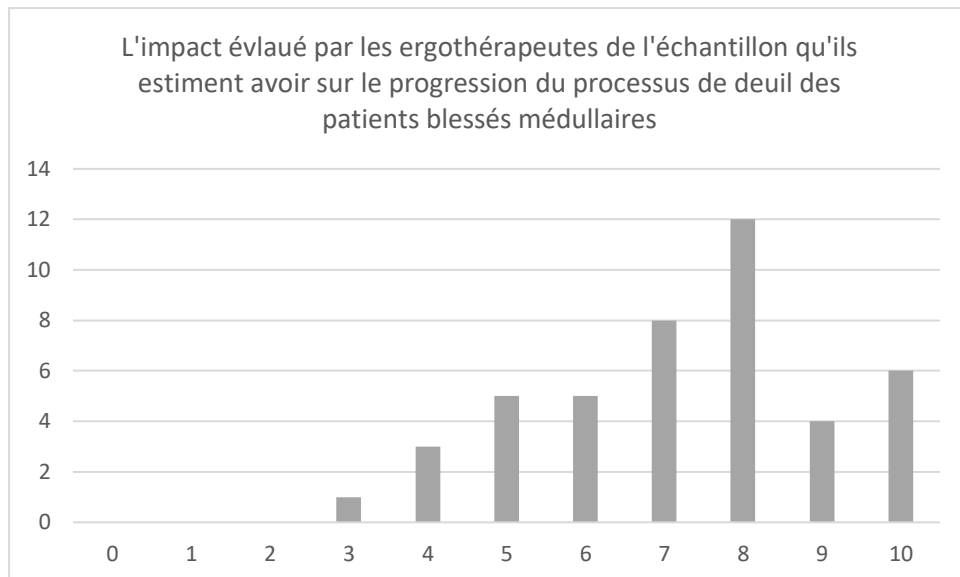
Nous notons que l'entretien est le moyen permettant d'observer une progression du processus de deuil des patients blessés médullaires le plus représenté (34/44). Il est suivi des mises en situations (31/44) puis des observations (26/44).

Question 21 : Selon vous, quel(s) moyen(s) facilite(nt) au mieux l'acceptation du handicap des patients blessés médullaires ?



Nous observons que les mises en situations sont les moyens facilitant au mieux l'acceptation du handicap des patients blessés médullaires selon les 34 ergothérapeutes de l'échantillon. Vient ensuite les entretiens (24/44) puis les échanges entre pairs (7/44).

Question 22 : En tant qu'ergothérapeute, pensez-vous avoir un impact sur la progression du processus de deuil des patients blessés médullaires ?



L'impact majoritaire est évalué à 8/10 selon 12 ergothérapeutes de l'échantillon. La moyenne de cet impact est de 7,23/10.

Annexe 13 : La méthodologie selon Haccoun pour déterminer le coefficient de corrélation de Spearman appliquée à cette recherche .

Étape 1 : Il s'agit de ranger par ordre croissant les valeurs obtenues par les ergothérapeutes de notre échantillon pour chacune des variables de notre recherche.

La variable X représente la posture d'accompagnement que l'ergothérapeute dit adoptée dans sa prise en soin des patients blessés médullaires. La variable Y correspond à la présence de l'acceptation du handicap à la fin de la prise en soin.

Étape 2 : Pour chaque ergothérapeute nous calculons la différence entre le rang obtenu pour la variable X et la variable Y. $D_i = \text{rang}X - \text{rang}Y$

Étape 3 : Elle consiste à élever d_i au carré pour obtenir, d_i^2 , pour chacun des ergothérapeutes.

Étape 4 : Il suffit d'appliquer la formule de calcul du coefficient de corrélation par rang de Spearman soit :

$$\rho = 1 - \frac{\sum_{i=1}^N d_i^2}{N^3 - N}$$

Ce coefficient prend une valeur entre -1 et 1. Si cette valeur est proche de 0 alors il n'y a pas de corrélation et elle est dite parfaite si elle est égale à -1 ou 1.

Pour la variable « La posture d'accompagnement adoptée par l'ergothérapeute », nous additionnerons les valeurs obtenues aux questions 4 et celles de 6 à 13. Plus un ergothérapeute aura un score élevé, plus il sera dans une posture d'accompagnement. L'échelle ira alors de 0 à 100.

Pour la variable « Progression du processus de deuil des patients blessés médullaires », nous donnerons des rangs aux différentes étapes : déni = 1, colère =2, marchandage =3, dépression = 4 et acceptation = 5. Ensuite nous calculerons la progression entre l'étape majoritaire au début de prise en soin et celles présentes en fin de prise en soin. Chaque ergothérapeute alors un score entre -5 et 5.

Pour l'hypothèse 1, nous avons calculé le coefficient ρ pour chaque posture d'accompagnement :

La posture éthique : La valeur obtenue est $\rho = 0,055$. Cette valeur n'est pas significative pour $\alpha = 0,05$. La valeur critique, $p=0,724$ est supérieure à α .

Il n'y alors pas de corrélation, ρ étant proche de zéro.

Corrélations des échantillons appariés

	N	Corrélation	Sig.
La posture éthique ET la progression du processus de deuil	44	,055	,724

La posture de non-savoir : La valeur obtenue est $\rho = 0,120$. Cette valeur n'est pas significative pour $\alpha = 0,05$. La valeur critique, $p=0,439$ est supérieure à α .

Il y a alors une corrélation positive et de faible intensité.

Corrélations des échantillons appariés

	N	Corrélation	Sig.
La posture de non-savoir ET la progression du processus de deuil	44	,120	,439

La posture de dialogue : La valeur obtenue est $\rho = -0,209$. Cette valeur n'est pas significative pour $\alpha = 0,05$. La valeur critique, $p=0,173$ est supérieure à α .

Il y a alors une corrélation négative et d'intensité moyenne.

Corrélations des échantillons appariés

	N	Corrélation	Sig.
La posture de dialogue ET la progression du processus de deuil	44	-,209	,173

La posture d'écoute : La valeur obtenue est $\rho = -0,350$. Cette valeur est significative pour $\alpha = 0,05$. La valeur critique, $p=0,020$ est inférieure à α .

Il y a alors une corrélation négative et d'intensité moyenne.

Corrélations des échantillons appariés

	N	Corrélation	Sig.
La posture d'écoute ET la progression du processus de deuil	44	-,350	,020

La posture émancipatrice : La valeur obtenue est $\rho = -0,132$. Cette valeur n'est pas significative pour $\alpha = 0,05$. La valeur critique, $p=0,395$ est supérieure à α .

Il y a alors une corrélation négative et de faible intensité.

Corrélations des échantillons appariés

	N	Corrélation	Sig.
La posture émancipatrice ET la progression du processus de deuil	44	-,132	,395

Pour l'hypothèse 1, nous avons calculé le coefficient ρ pour chaque posture d'accompagnement :

La posture éthique : La valeur obtenue est $\rho = -0,154$ Cette valeur n'est pas significative pour $\alpha = 0,05$. La valeur critique, $p=0,317$ est supérieure à α .

Il y a alors une corrélation négative et de faible intensité.

Corrélations des échantillons appariés

	N	Corrélation	Sig.
L'expérience de l'ergothérapeute ET la posture éthique	44	-,154	,317

La posture de non-savoir : La valeur obtenue est $\rho = -0,021$ Cette valeur n'est pas significative pour $\alpha = 0,05$. La valeur critique, $p=0,892$ est supérieure à α .

Il n'y a alors pas de corrélation, ρ étant proche de zéro.

Corrélations des échantillons appariés

	N	Corrélation	Sig.
L'expérience de l'ergothérapeute ET la posture de non-savoir	44	-,021	,892

La posture de dialogue : La valeur obtenue est $\rho = -0,071$ Cette valeur n'est pas significative pour $\alpha = 0,05$. La valeur critique, $p=0,648$ est supérieure à α .

Il n'y a alors pas de corrélation, ρ étant proche de zéro.

Corrélations des échantillons appariés

	N	Corrélation	Sig.
L'expérience de l'ergothérapeute ET la posture de dialogue	44	-,071	,648

La posture d'écoute : La valeur obtenue est $\rho = -0,051$ Cette valeur n'est pas significative pour $\alpha = 0,05$. La valeur critique, $p=0,743$ est supérieure à α .

Il n'y a alors pas de corrélation, ρ étant proche de zéro.

Corrélations des échantillons appariés

	N	Corrélation	Sig.
L'expérience de l'ergothérapeute ET la posture d'écoute	44	-,051	,743

La posture émancipatrice : La valeur obtenue est $\rho = -0,106$ Cette valeur n'est pas significative pour $\alpha = 0,05$. La valeur critique, $p=0,495$ est supérieure à α .

Il y a une corrélation négative et de faible intensité

Corrélations des échantillons appariés

	N	Corrélation	Sig.
L'expérience de l'ergothérapeute ET la posture émancipatrice	44	-,106	,495

Nous avons également calculé le coefficient de corrélation de Spearman pour les variables « expérience de l'ergothérapeute » et « les postures d'accompagnement ». La valeur obtenue est $\rho = -0,164$. Cette valeur n'est pas significative pour $\alpha = 0,05$. La valeur critique, $p=0,287$ est supérieure à α .

Il y a alors une corrélation négative et de faible intensité.

Corrélations des échantillons appariés

	N	Corrélation	Sig.
L'expérience de l'ergothérapeute ET les postures d'accompagnement	44	-,164	,287

La valeur obtenue pour *l'hypothèse 3* est $\rho = 0,084$. Cette valeur n'est pas significative pour $\alpha = 0,05$. La valeur critique, $p=0,587$ est supérieure à α .

Il y a alors une corrélation positive et de faible intensité

Corrélations des échantillons appariés

	N	Corrélation	Sig.
L'expérience de l'ergothérapeute ET la progression du processus de deuil	44	,084	,587

Annexe 14 : Présentation des calculs pour le test de Khi2

Il faut établir une hypothèse (H) et une hypothèse nulle (H0). Dans le cas de notre recherche, l'hypothèse est : l'expérience de l'ergothérapeute influence l'adoption d'une des postures d'accompagnement lors du suivi de patients blessés médullaires. L'hypothèse nulle est définie alors : l'expérience de l'ergothérapeute n'influence pas l'adoption d'une des postures d'accompagnement lors du suivi de patients blessés médullaires. L'hypothèse nulle est vraie si nous observons une répartition de manière égale des ergothérapeutes entre les différentes postures d'accompagnements.

Nous présenterons les résultats sous forme de tableau. Il indiquera la fréquence à laquelle les ergothérapeutes de l'échantillon déclarent se positionner dans les postures d'accompagnement. Cette fréquence correspond à la fréquence observée, f_o . Afin de s'assurer que la fréquence observée ne soit pas le fruit du hasard, nous devons déterminer la probabilité d'obtenir la différence observée sur H0 est confirmée. Cette seconde fréquence se nomme la fréquence attendue, f_a .

Pour calculer le Khi2, nous avons construit des tableaux présentant la répartition de notre échantillon selon f_o , le calcul de f_a et de la valeur de Khi2. Nous calculons, en premier, f_a puis nous effectuons le calcul : $(f_a - f_o)^2 / f_a$. La somme de ces résultats correspond à la valeur de Khi2.

Tableau du test de Khi2 pour H2 :

Les différentes colonnes représentent les tendances à s'inscrire dans une des postures d'accompagnement. Les lignes correspondent aux années d'expériences des ergothérapeutes auprès de patients blessés médullaires. Nous avons fait ceci pour chaque posture d'accompagnement.

La posture éthique : La valeur de khi2, $X^2 = 106,5$. Au seuil $\alpha < 0,05$, et pour 34 degrés de liberté, nous trouvons la valeur critique de 43,77. Le khi2 observé étant de 106,5 soit une valeur supérieure à la valeur critique, ce qui implique qu'il y a une dépendance entre les deux variables.

Expérience	Posture éthique majoritaire	Posture éthique présente autant que d'autres	Posture éthique non majoritaire	
1	(fo=1 fa=0,45) 0,67	(fo=1 fa=0,15) 4,82	(fo=3 fa=1,6) 1,23	5
2	(fo=0 fa=0,45) 0,45	(fo=0 fa=0,15) 0,15	(fo=5 fa=1,6) 7,225	5
3	(fo=1 fa=0,27) 1,97	(fo=0 fa=0,09) 0,09	(fo=2 fa=0,96) 0,13	3
4	(fo=1 fa=0,27) 1,97	(fo=1 fa=0,09) 9,2	(fo=1 fa=0,96) 0,002	3
5	(fo=0 fa=0,09) 0,09	(fo=1 fa=0,03) 31,36	(fo=0 fa=0,32) 0,32	1
6	(fo=1 fa=0,36) 1,14	(fo=0 fa=0,12) 0,12	(fo=3 fa=1,28) 2,31	4
7	(fo=2 fa=0,45) 5,34	(fo=0 fa=0,15) 0,15	(fo=3 fa=1,6) 1,23	5
8	(fo=0 fa=0,27) 0,27	(fo=0 fa=0,09) 0,09	(fo=3 fa=0,96) 4,34	3
9	(fo=0 fa=0,18) 0,18	(fo=0 fa=0,06) 0,06	(fo=2 fa=0,64) 2,89	2
10	(fo=1 fa=0,27) 1,97	(fo=0 fa=0,09) 0,09	(fo=2 fa=0,96) 1,13	3
12	(fo=0 fa=0,09) 0,09	(fo=0 fa=0,03) 0,03	(fo=1 fa=0,32) 1,45	1
14	(fo=1 fa=0,09) 9,2	(fo=0 fa=0,03) 0,03	(fo=0 fa=0,32) 0,32	1
15	(fo=1 fa=0,18) 3,74	(fo=0 fa=0,06) 0,06	(fo=1 fa=0,64) 0,20	2
20	(fo=0 fa=0,18) 0,18	(fo=0 fa=0,06) 0,06	(fo=2 fa=0,64) 2,89	2
22	(fo=0 fa=0,09) 0,09	(fo=0 fa=0,03) 0,03	(fo=1 fa=0,32) 1,45	1
25	(fo=0 fa=0,09) 0,09	(fo=0 fa=0,03) 0,03	(fo=1 fa=0,32) 1,45	1
31	(fo=0 fa=0,09) 0,09	(fo=0 fa=0,03) 0,03	(fo=1 fa=0,32) 1,45	1
35	(fo=0 fa=0,09) 0,09	(fo=0 fa=0,03) 0,03	(fo=1 fa=0,32) 1,45	1
	9	3	32	

La posture de non-savoir :

La valeur de khi2, $X^2 = 98,3$. Au seuil $\alpha < 0,05$, et pour 34 degrés de liberté, nous trouvons la valeur critique de 43,77. Le khi2 observé étant de 98,3 soit une valeur supérieure à la valeur critique ce qui implique qu'il y a une dépendance entre les deux variables.

Expérience	Posture de non-savoir majoritaire	Posture de non-savoir présente autant que d'autres	Posture de non-savoir non majoritaire	
1	(fo=0 fa=0,05) 0,05	(fo=0 fa=0,05) 0,05	(fo=5 fa=2,1) 4	5
2	(fo=0 fa=0,05) 0,05	(fo=0 fa=0,05) 0,05	(fo=5 fa=2,1) 4	5
3	(fo=0 fa=0,03) 0,03	(fo=0 fa=0,03) 0,03	(fo=3 fa=1,26) 2,40	3
4	(fo=0 fa=0,03) 0,03	(fo=0 fa=0,03) 0,03	(fo=3 fa=1,26) 2,40	3
5	(fo=0 fa=0,01) 0,01	(fo=0 fa=0,01) 0,01	(fo=1 fa=0,42) 0,8	1
6	(fo=0 fa=0,04) 0,04	(fo=0 fa=0,04) 0,04	(fo=4 fa=1,68) 3,20	4
7	(fo=1 fa=0,05) 0,01	(fo=0 fa=0,05) 0,05	(fo=4 fa=2,1) 1,72	5
8	(fo=0 fa=0,03) 0,03	(fo=0 fa=0,03) 0,03	(fo=3 fa=1,26) 2,4	3
9	(fo=0 fa=0,02) 0,02	(fo=0 fa=0,02) 0,02	(fo=2 fa=0,84) 1,60	2
10	(fo=0 fa=0,03) 0,03	(fo=0 fa=0,03) 0,03	(fo=3 fa=1,26) 2,40	3
12	(fo=0 fa=0,01) 0,01	(fo=0 fa=0,01) 0,01	(fo=1 fa=0,42) 0,8	1
14	(fo=0 fa=0,01) 0,01	(fo=0 fa=0,01) 0,01	(fo=1 fa=0,42) 0,8	1
15	(fo=0 fa=0,02) 0,02	(fo=0 fa=0,02) 0,02	(fo=2 fa=0,84) 1,60	2
20	(fo=0 fa=0,02) 0,02	(fo=1 fa=0,02) 48,02	(fo=1 fa=0,84) 0,03	2
22	(fo=0 fa=0,01) 0,01	(fo=0 fa=0,01) 0,01	(fo=1 fa=0,42) 0,8	1
25	(fo=0 fa=0,01) 0,01	(fo=0 fa=0,01) 0,01	(fo=1 fa=0,42) 0,8	1
31	(fo=0 fa=0,01) 0,01	(fo=0 fa=0,01) 0,01	(fo=1 fa=0,42) 0,8	1
35	(fo=0 fa=0,01) 0,01	(fo=0 fa=0,01) 0,01	(fo=1 fa=0,42) 0,8	1
	1	1	42	

La posture de dialogue :

La valeur de khi2, $X_2 = 151,3$. Au seuil $\alpha < 0,05$, et pour 34 degrés de liberté, nous trouvons la valeur critique de 43,77. Le khi2 observé étant de 151,3 soit une valeur supérieure à la valeur critique ce qui implique qu'il y a une dépendance entre les deux variables.

Expérience	Posture de dialogue majoritaire	Posture de dialogue présente autant que d'autres	Posture de dialogue non majoritaire	
1	(fo=0 fa=0,25) 0,25	(fo=2 fa=0,35) 7,78	(fo=3 fa=1,6) 1,23	5
2	(fo=1 fa=0,25) 2,25	(fo=0 fa=0,35) 0,35	(fo=4 fa=1,6) 3,6	5
3	(fo=0 fa=0,15) 0,15	(fo=0 fa=0,21) 0,21	(fo=3 fa=0,96) 4,34	3
4	(fo=0 fa=0,15) 0,15	(fo=1 fa=0,21) 2,97	(fo=2 fa=0,96) 1,13	3
5	(fo=0 fa=0,05) 0,05	(fo=1 fa=0,07) 12,35	(fo=0 fa=0,32) 0,32	1
6	(fo=0 fa=0,2) 0,2	(fo=0 fa=0,28) 0,28	(fo=4 fa=1,28) 5,78	4
7	(fo=0 fa=0,25) 0,25	(fo=0 fa=0,35) 0,35	(fo=5 fa=1,6) 7,23	5
8	(fo=0 fa=0,15) 0,15	(fo=1 fa=0,21) 2,97	(fo=2 fa=0,96) 1,13	3
9	(fo=2 fa=0,1) 36,1	(fo=0 fa=0,14) 0,14	(fo=0 fa=0,64) 0,64	2
10	(fo=0 fa=0,15) 0,15	(fo=0 fa=0,21) 0,21	(fo=3 fa=0,96) 4,34	3
12	(fo=1 fa=0,05) 18,05	(fo=0 fa=0,07) 0,07	(fo=0 fa=0,32) 0,32	1
14	(fo=0 fa=0,05) 0,05	(fo=0 fa=0,07) 0,07	(fo=1 fa=0,32) 1,45	1
15	(fo=0 fa=0,1) 0,1	(fo=1 fa=0,14) 5,28	(fo=1 fa=0,64) 0,20	2
20	(fo=0 fa=0,1) 0,1	(fo=1 fa=0,14) 5,28	(fo=1 fa=0,64) 0,20	2
22	(fo=0 fa=0,05) 0,05	(fo=0 fa=0,07) 0,07	(fo=1 fa=0,32) 1,45	1
25	(fo=0 fa=0,05) 0,05	(fo=0 fa=0,07) 0,07	(fo=1 fa=0,32) 1,45	1
31	(fo=0 fa=0,05) 0,05	(fo=0 fa=0,07) 0,07	(fo=1 fa=0,32) 1,45	1
35	(fo=1 fa=0,05) 18,05	(fo=0 fa=0,07) 0,07	(fo=0 fa=0,32) 0,32	1
	5	7	32	

La posture d'écoute :

La valeur de khi2, $X_2 = 104,1$. Au seuil $\alpha < 0,05$, et pour 34 degrés de liberté, nous trouvons la valeur critique de 43,77. Le khi2 observé étant de 104,1 soit une valeur supérieure à la valeur critique ce qui implique qu'il y a une dépendance entre les deux variables.

Expérience	Posture d'écoute majoritaire	Posture d'écoute présente autant que d'autres	Posture d'écoute non majoritaire	
1	(fo=0 fa=0,15) 0,15	(fo=2 fa=0,5) 4,5	(fo=3 fa=1,45) 1,66	5
2	(fo=0 fa=0,15) 0,15	(fo=0 fa=0,5) 0,5	(fo=5 fa=1,45) 8,7	5
3	(fo=0 fa=0,09) 0,09	(fo=0 fa=0,3) 0,3	(fo=3 fa=0,87) 5,21	3
4	(fo=0 fa=0,09) 0,09	(fo=2 fa=0,3) 9,63	(fo=1 fa=0,87) 0,02	3
5	(fo=0 fa=0,03) 0,03	(fo=1 fa=0,1) 8,1	(fo=0 fa=0,29) 0,29	1
6	(fo=1 fa=0,12) 6,45	(fo=2 fa=0,4) 6,4	(fo=1 fa=1,16) 0,02	4
7	(fo=1 fa=0,15) 4,82	(fo=1 fa=0,5) 0,5	(fo=3 fa=1,45) 1,66	5
8	(fo=0 fa=0,09) 0,09	(fo=0 fa=0,3) 0,3	(fo=3 fa=0,87) 5,21	3
9	(fo=0 fa=0,06) 0,06	(fo=0 fa=0,2) 0,2	(fo=2 fa=0,58) 3,48	2
10	(fo=1 fa=0,09) 9,2	(fo=0 fa=0,3) 0,3	(fo=0 fa=0,87) 0,87	3
12	(fo=0 fa=0,03) 0,03	(fo=0 fa=0,2) 0,2	(fo=1 fa=0,29) 1,74	1
14	(fo=0 fa=0,03) 0,03	(fo=0 fa=0,1) 0,1	(fo=1 fa=0,29) 1,74	1
15	(fo=0 fa=0,06) 0,06	(fo=10 fa=0,2) 0,2	(fo=2 fa=0,58) 3,48	2
20	(fo=0 fa=0,06) 0,06	(fo=1 fa=0,2) 3,2	(fo=1 fa=0,58) 0,3	2
22	(fo=0 fa=0,03) 0,03	(fo=0 fa=0,1) 0,1	(fo=1 fa=0,29) 1,74	1
25	(fo=0 fa=0,03) 0,03	(fo=0 fa=0,1) 0,1	(fo=1 fa=0,29) 1,74	1
31	(fo=0 fa=0,03) 0,03	(fo=0 fa=0,1) 8,1	(fo=0 fa=0,29) 0,29	1
35	(fo=0 fa=0,05) 0,05	(fo=1 fa=0,1) 0,1	(fo=1 fa=0,29) 1,74	1
	3	10	29	

La posture émancipatrice :

La valeur de χ^2 , $X^2 = 114,9$. Au seuil $\alpha < 0,05$, et pour 34 degrés de liberté, nous trouvons la valeur critique de 43,77. Le χ^2 observé étant de 114,9 soit une valeur supérieure à la valeur critique ce qui implique qu'il y a une dépendance entre les deux variables.

Expérience	Posture émancipatrice majoritaire	Posture émancipatrice présente autant que d'autres	Posture émancipatrice non majoritaire	
1	(fo=1 fa=0,65) 0,19	(fo=1 fa=0,4) 0,9	(fo=3 fa=1,15) 2,98	5
2	(fo= 4 fa=0,65) 17,26	(fo= 4 fa=0,4) 0,4	(fo= 1 fa=1,15) 0,02	5
3	(fo=2 fa=0,39) 6,65	(fo=0 fa=0,24) 0,24	(fo=1 fa=0,69) 0,14	3
4	(fo=0 fa=0,39) 0,39	(fo=1 fa=0,24) 2,41	(fo=2 fa=0,69) 2,48	3
5	(fo=0 fa=0,13) 0,13	(fo=0 fa=0,08) 0,08	(fo=1 fa=0,23) 2,58	1
6	(fo=0 fa=0,52) 0,52	(fo=2 fa=0,32) 8,82	(fo=2 fa=0,92) 1,27	4
7	(fo=0 fa=0,65) 0,65	(fo=1 fa=0,4) 0,9	(fo=4 fa=1,15) 7,06	5
8	(fo=2 fa=0,39) 6,65	(fo=1 fa=0,24) 2,41	(fo=0 fa=0,69) 0,69	3
9	(fo=0 fa=0,26) 0,26	(fo=0 fa=0,16) 0,16	(fo=2 fa=0,46) 5,16	2
10	(fo=1 fa=0,39) 0,95	(fo=1 fa=0,24) 0,24	(fo=2 fa=0,69) 2,49	3
12	(fo=0 fa=0,13) 0,13	(fo=0 fa=0,08) 0,08	(fo=1 fa=0,23) 2,58	1
14	(fo=0 fa=0,13) 0,13	(fo=0 fa=0,08) 0,08	(fo=1 fa=0,23) 2,57	1
15	(fo=0 fa=0,26) 0,26	(fo=1 fa=0,16) 4,41	(fo=1 fa=0,46) 0,63	2
20	(fo=1 fa=0,26) 2,11	(fo=0 fa=0,16) 0,16	(fo=1 fa=0,46) 0,63	2
22	(fo=1 fa=0,13) 5,82	(fo=1 fa=0,08) 0,08	(fo=0 fa=0,23) 0,23	1
25	(fo=1 fa=0,13) 5,82	(fo=0 fa=0,08) 0,08	(fo=0 fa=0,23) 0,23	1
31	(fo=0 fa=0,13) 0,13	(fo=1 fa=0,08) 10,58	(fo=0 fa=0,23) 0,23	1
35	(fo=0 fa=0,13) 0,13	(fo=0 fa=0,08) 0,08	(fo=1 fa=0,23) 2,58	1
	13	8	23	

Tableau du test de Khi 2 pour H3 :

La valeur de χ^2 , $X^2 = 82,83$. Au seuil $\alpha < 0,05$, et pour 17 degrés de liberté, nous trouvons la valeur critique de 27,59. Le χ^2 observé étant de 82,83 soit une valeur supérieure à la valeur critique ce qui implique qu'il y a une dépendance entre les deux variables.

Expérience	Progression positive du processus de deuil	Progression négative ou nulle du processus de deuil	
1	(fo=3 fa=1,7) 0,99	(fo=1 fa=0,4) 6,4	5
2	(fo= 4 fa=1,7) 3,11	(fo= 1 fa=0,4) 0,9	5
3	(fo=3 fa=1,02) 3,85	(fo=0 fa=0,24) 0,24	3
4	(fo=3 fa=1,02) 3,85	(fo=0 fa=0,24) 0,24	3
5	(fo=0 fa=0,34) 0,34	(fo=1 fa=0,08) 10,58	1
6	(fo=4 fa=1,36) 5,12	(fo=0 fa=0,32) 0,32	4
7	(fo=4 fa=1,7) 3,11	(fo=1 fa=0,4) 0,4	5
8	(fo=2 fa=1,02) 0,94	(fo=1 fa=0,24) 2,41	3
9	(fo=2 fa=0,68) 2,56	(fo=0 fa=0,16) 0,16	2
10	(fo=3 fa=1,02) 3,84	(fo=0 fa=0,16) 0,16	3
12	(fo=1 fa=0,34) 1,28	(fo=0 fa=0,08) 0,08	1
14	(fo=1 fa=0,34) 1,28	(fo=0 fa=0,08) 0,08	1
15	(fo=2 fa=0,68) 2,56	(fo=0 fa=0,16) 0,16	2
20	(fo=2 fa=0,66) 2,56	(fo=0 fa=0,16) 0,16	2
22	(fo=0 fa=0,34) 0,34	(fo=1 fa=0,08) 10,58	1
25	(fo=0 fa=0,34) 0,34	(fo=1 fa=0,08) 10,58	1
31	(fo=1 fa=0,34) 1,28	(fo=0 fa=0,08) 0,08	1
35	(fo=1 fa=0,34) 1,28	(fo=0 fa=0,08) 0,08	1
	34	8	

RÉSUMÉ / ABSTRACT

Le processus de deuil entraîné par une lésion médullaire est complexe, d'une part pour le patient et d'autre part les professionnels. L'enquête exploratoire faite auprès d'ergothérapeutes prenant en soin des patients blessés médullaires nous a permis de mettre en avant que ce phénomène commence dès l'annonce du handicap. Cette étape est primordiale pour la future acceptation du handicap. Elle nous révèle également que les ergothérapeutes abordent le processus de deuil par la discussion, les échanges lors de leur suivi. La recherche étudie l'influence des postures d'accompagnement des ergothérapeutes auprès des patients ayant une lésion médullaire dans la progression de leur processus de deuil. Au travers d'une étude différentielle par questionnaire destiné aux ergothérapeutes ayant ou prenant en soin des patients blessés médullaires, l'analyse statistique montre que parmi les postures d'accompagnement, la posture éthique et la posture de non-savoir ont une corrélation positive avec la progression du processus de deuil des patients blessés médullaires. Les autres postures d'accompagnement ont une corrélation négative avec ce phénomène. Il semble alors nécessaire d'adopter plusieurs postures d'accompagnement simultanément pour un accompagnement optimal face à ce processus complexe.

Mots clés : ergothérapie, patients blessés médullaires, postures d'accompagnement, processus de deuil, acceptation du handicap.

The grieving process resulting from by a spinal cord injury is complex, both for the patient and for professionals. An exploratory survey was conduct among occupational therapists allowed us to highlight that this phenomenon starts at the announcement of disabilities. This step is essential for coping with the new condition. Occupational therapists approach the grieving process through discussion. Research highlight the position to accompaniment's influence on the progress of patient with spinal cord injury in their grieving process. Through a differential study questionnaire intended for occupational therapists having or taking care of spinal cord blessed patients, findings show that among the accompaniment positions, the ethical position and the position of not knowing have a positive correlation with the progress of the grief process for spinal cord injury patients. The other support postures have a negative correlation with this phenomenon. It seems necessary to adopt several support postures simultaneously for optimal accompaniment in the face of this complex process.

Keywords: occupational therapy, spinal cord injury patients, support postures, grieving process, acceptance of disability.