



**HAL**  
open science

# L'ergothérapie et la pair-aidance, une alliance sur le chemin de la résilience

Morgane Gambé

► **To cite this version:**

Morgane Gambé. L'ergothérapie et la pair-aidance, une alliance sur le chemin de la résilience. Sciences du Vivant [q-bio]. 2023. dumas-04129560

**HAL Id: dumas-04129560**

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-04129560v1>

Submitted on 15 Jun 2023

**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



Université Aix-Marseille  
Faculté des sciences médicale et  
paramédicales  
École des sciences de la réadaptation  
Formation d'Ergothérapie

Gambé Morgane

UE 6.5 S6 :

Mémoire d'initiation à la recherche

22 Mai 2023

**L'ergothérapie et la pair-aidance, une alliance sur le chemin  
de la résilience**

Sous la direction de Catheline Blanc, directrice de mémoire et  
Bénédicte Guérin, référente professionnelle



## *Remerciements*

*Je souhaite remercier Mme Catheline Blanc, directrice de mémoire pour son accompagnement tout au long de ce travail de recherche, son soutien ainsi que sa disponibilité sans lesquels, ce travail n'aurait pas pu voir le jour de manière satisfaisante.*

*Je remercie également Bénédicte Guérin, ma référente professionnelle de m'avoir accompagnée, soutenue et encouragée avec gentillesse et bienveillance tout au long de la recherche, mais également de m'avoir apporté son expérience et son regard professionnel afin de me guider dans l'élaboration de ce mémoire.*

*Je tiens à remercier l'ensemble des professionnelles ayant répondu présent, qui m'ont accordé leur temps et leur confiance dans des échanges enrichissants.*

*Mes prompts remerciements à l'ensemble du groupe mémoire pour leur disponibilité et leur soutien dans l'élaboration de ce travail.*

*Ma reconnaissance à l'ensemble des formateurs de la formation, pour leurs accompagnements et leur disponibilité durant ces trois années de formation.*

*Merci à ma famille et mon conjoint pour leur soutien et leurs aides durant ces trois années d'étude ainsi que dans l'élaboration de ce travail.*

*J'adresse également mes remerciements à mes amis de l'institut de formation en ergothérapie pour leur aide, leur soutien et leur bonne humeur durant la réalisation de ce mémoire. Marine, Linda, Stella, Emma, Marie et Saskia merci pour tous les bons moments de joie et de rire passés ensemble durant ces trois années.*

<b>1.INTRODUCTION.....</b>	<b>1</b>
<b>1.1 LE CONTEXTE.....</b>	<b>1</b>
<b>1.1.1 PROBLEMATIQUE PROFESSIONNELLE .....</b>	<b>1</b>
<b>1.2 LE THEME.....</b>	<b>1</b>
<b>THEME : L'INTERVENTION FACE A L'ACCEPTATION DE SOI ET DU HANDICAP DANS UNE PRISE EN SOIN EN ERGOTHERAPIE AUPRES DES ADULTES BLESSES MEDULLAIRES.....</b>	<b>2</b>
<b>1.3 LES ENJEUX ET INTERETS.....</b>	<b>4</b>
<b>1.3.1 LA VISION DES MEDIAS .....</b>	<b>4</b>
<b>1.3.2 LES INTERETS.....</b>	<b>5</b>
<b>1.3.3 UN SUJET D'ACTUALITE .....</b>	<b>5</b>
<b>1.4 METHODOLOGIE DE LA REVUE DE LITTERATURE .....</b>	<b>6</b>
<b>1.4.1 LES BASES DE DONNEES ET LEURS RESULTATS.....</b>	<b>6</b>
<b>1.4.2 MOTS CLES ET EQUATION DE RECHERCHE.....</b>	<b>6</b>
<b>1.4.3 LES FILTRES.....</b>	<b>6</b>
<b>1.4.4 TABLEAU RECAPITULATIF DE LA REVUE DE LITTERATURE.....</b>	<b>7</b>
<b>1.5 LA REVUE DE LITTERATURE .....</b>	<b>7</b>
<b>1.5.1 L'ASPECT PSYCHOLOGIQUE DES PERSONNES BLESSES MEDULLAIRES .....</b>	<b>7</b>
<b>1.5.2 L'IMAGE CORPORELLE DES BLESSES MEDULLAIRES ET LEURS ACCEPTATIONS D'EUX MEME .....</b>	<b>8</b>
<b>1.5.3 LE DEVENIR DES BLESSE MEDULLAIRES ET LA VISION DE LA SOCIETE .....</b>	<b>10</b>
<b>1.5.4 LA QUALITE DE VIE.....</b>	<b>11</b>
<b>1.6 SYNTHESE DE LA REVUE DE LITTERATURES.....</b>	<b>13</b>
<b>1.7 ENQUETE EXPLORATOIRE.....</b>	<b>14</b>
<b>1.7.1 ÉLABORATION DE L'ENQUETE EXPLORATOIRE.....</b>	<b>14</b>
<b>1.7.2 LES BIAIS METHODOLOGIQUES (36).....</b>	<b>15</b>
<b>1.7.3 CONSTRUCTION DE L'OUTIL DE RECUEIL DE DONNEES.....</b>	<b>18</b>
<b>1.7.4 LE DEROULEMENT DE L'ENQUETE.....</b>	<b>18</b>
<b>1.7.5 ANALYSE DES RESULTATS DE L'ENQUETE .....</b>	<b>19</b>

1.7.6 ANALYSE CRITIQUE :	27
1.8 QUESTION INITIALE DE RECHERCHE :	28
1.9 CADRE CONCEPTUELLE :	29
1.9.2 DEVELOPPEMENT DU CONCEPT DE RESILIENCE	29
1.9.3 DEVELOPPEMENT DU CONCEPT DE PAIR-AIDANCE	33
1.10 QUESTION DE RECHERCHE :	37
2. MATERIEL ET METHODES	38
2.1 LA RECHERCHE CLINIQUE ET LE QUALITATIF	38
2.2 L'ENTRETIEN COMPREHENSIF	38
2.2.1 POPULATION : CRITERE D'INCLUSION ET D'EXCLUSION	41
2.3 OUTILS D'ANALYSE DES DONNEES	41
2.4 TEST DE L'OUTIL	42
2.5 DEROULEMENT DE LA RECHERCHE	42
3. RESULTATS DE LA RECHERCHE	43
3.1 DONNEES DESCRIPTIVES	43
3.2 DONNEES TEXTUELLES	44
3.2.1 LA DEFINITION DES ERGOTHERAPEUTES	44
3.2.3 LES ERGOTHERAPEUTES, MEDIA TEUR DE LA PAIR-AIDANCE	46
3.2.4 LA PAIR-AIDANCE AU SEIN DES PERSONNES BLESSES MEDULLAIRES SE RETROUVENT SOUS DEUX MODALITES	48
3.2.5 LES FREINS AU DEVELOPPEMENT DU PROCESSUS DE PAIR-AIDANCE	51
3.2.6 L'ERGOTHERAPEUTE AU CŒUR DU PROCESSUS DE PAIR-AIDANCE	54
3.2.7 LES BENEFICES RELEVES LORS D'ECHANGES ENTRES PAIRS	55
3.2.8 L'EXISTENCE DE DERIVE AMENANT UN BESOIN D'ENCADREMENT	56
4. DISCUSSION	58
4.1 ÉLÉMENTS DE REPOSES A LA QUESTION DE RECHERCHE	60
4.2 INTERPRETATION DES RESULTATS	62

<b>4.2.1 INTERPRETATION DES RESULTATS : SELON LA REVUE DE LITTERATURE .....</b>	<b>62</b>
<b>4.2.2 INTERPRETATION DES RESULTATS : SELON L'ENQUETE EXPLORATOIRE .....</b>	<b>62</b>
<b>4.3 CRITIQUE DE LA RECHERCHE .....</b>	<b>62</b>
<b>4.4 LA PORTEE DES RESULTATS .....</b>	<b>63</b>
<b>4.5 LA PERSPECTIVE DE LA RECHERCHE .....</b>	<b>64</b>
<b>4.6 CONCLUSION .....</b>	<b>65</b>
<b>BIBLIOGRAPHIE.....</b>	<b>67</b>
<b>ANNEXES 1 A 34.....</b>	<b>74</b>

## **1.Introduction**

### **1.1 Le contexte**

Lors d'échanges avec des personnes blessés médullaires hospitalisés, avec leurs familles ou encore les professionnels qui les entourent, nous pouvons relever une chose importante. En effet, beaucoup évoquent et relèvent le problème de l'acceptation du handicap, d'une nouvelle identité, voir même d'une nouvelle vie, qui s'avère parfois compliquée à accepter. Car en effet, la blessure médullaire peut aboutir à une situation de handicap lourde et conséquente selon l'OMS (1). Le plus souvent irréversible, même s'il peut être diminué à la suite d'une prise en charge pluridisciplinaire.

Mais pour cela, la participation à la rééducation doit être débutée au plus vite, dès que possible (2). Et c'est précisément ici que se pose le problème, alors même qu'ils sont en pleine phase de deuil de leurs anciennes capacités et tentent d'accepter le diagnostic et leur nouvelle image, ils ont toutes une équipe de soignants et thérapeutes qui toquent à leurs portes et cherchent à les faire travailler au maximum en donnant parfois des espoirs compliqués pour les patients (1). C'est en sachant cela, que l'on peut se demander comment l'ergothérapeute, peut intervenir face à cette acceptation de soi et du handicap ? Comment ils/elles peuvent agir sur la phase de deuil à leur échelle ? Dans leur prise en charge ?

Cela semble primordial de travailler le deuil des capacités avec eux, mais, comment le faire sachant que l'on doit aussi prendre en charge d'un point de vue analytique la rééducation physique ? Ce sera là tout l'enjeu de la recherche.

#### **1.1.1 Problématique professionnelle**

Tous ces questionnements ont donné en première problématique professionnelle : Comment peut-on travailler l'acceptation de soi et du handicap dans une prise en soin ergothérapique précoce auprès des adultes blessés médullaires ?

C'est une problématique retrouvée fréquemment dont on ne sait pas forcément encore les réponses.

### **1.2 Le thème**

Le contexte et les questionnements précédents nous amène au thème suivant :

**Thème : L'intervention face à l'acceptation de soi et du handicap dans une prise en soin en ergothérapie auprès des adultes blessés médullaires.**

Ce thème, s'inscrit dans les champs disciplinaires suivants :

- \* les sciences de l'occupation puisqu'il est en lien direct avec la pratique de l'ergothérapie, mais aussi, car l'occupation est un axe important dont use les ergothérapeutes dans leurs prises en charge. Lorsqu'une personne traverse une modification de son identité, une acceptation de ces nouvelles capacités, les occupations de la vie quotidienne sont impactées, elles aussi, et c'est à travers les sciences de l'occupation que nous pourrions évoquer ce phénomène.
- \* La psychologie, car l'acceptation de soi et de son handicap est un processus psychologique avant toute chose, nécessitant un travail psychologique sur soi et son image.
- \* La santé puisqu'on parle de personnes avec une ou plusieurs blessures médullaires qui entraînent souvent des comorbidités et d'autres problématiques médicales et donc qui engage la santé physique comme psychique des personnes.
- \* Les Sciences Médicales : du fait que l'on retrouve la notion de handicap. De plus, on retrouve aussi la notion de blessure médullaire qui est une blessure lourde avec des séquelles souvent importantes qui nécessitent une prise en charge médicale. D'où l'usage des sciences médicales pour effectuer des recherches autour de ce public.
- \* Les Sciences paramédicales : Le sujet concerne la prise en soin des personnes blessées médullaires et spécifiquement celle faite par les ergothérapeutes. Ce dernier est un acteur paramédical. Il est donc nécessaire d'inclure les sciences paramédicales au relevé de champs disciplinaire dans ce thème.
- \* Anthropologie et Sociologie = Du fait de l'étude de l'image du handicap dans la société et celui que l'humain personnellement peut avoir qui va être évoqué dans la recherche.

Pour améliorer la compréhension des termes associés au thème, nous définirons les notions clés de ce dernier.

- \* L'Acceptation de soi : L'acceptation de soi est l'état de paix au fond de soi, indépendamment de qui nous sommes et de ce que nous sommes. C'est l'absence

totale d'attentes excessives et irréalistes envers soi-même. C'est aussi la faculté à se centrer sur soi et à s'apprécier tel que nous sommes, plutôt que de porter en soi une image idéalisée de nous, et de qui nous ne sommes pas. L'acceptation est la conséquence d'une tolérance envers soi. C'est un état que l'on cultive et qui devient permanent en soi(3).

\* Acceptation du handicap : Butler et Ciarrochi (2007) définissent l'acceptation comme « consentir à faire l'expérience d'événements psychologiques (pensées, émotions et sensations, souvenirs) sans avoir à les éviter ni à les laisser influencer indûment son comportement. L'acceptation est donc l'inverse de l'évitement expérientiel qui se définit par des tentatives inadaptées d'altérer la forme, la fréquence ou l'intensité des expériences intérieures, même quand ces tentatives ont des conséquences délétères et réduisent le répertoire comportemental »(4). L'acceptation du handicap serait donc le fait de consentir à la situation de handicap, aux différentes incapacités et au diagnostic sans chercher à rechercher des solutions inadaptées tout en continuant la vie et le parcours de soin de rééducation pour éviter des conséquences psychologiques.

\* Handicap : Selon l'OMS, est en situation de handicap, « toute personne dont l'intégrité physique ou mentale est passagèrement ou définitivement diminuée, soit congénitalement, soit sous l'effet de l'âge ou d'un accident, en sorte que son autonomie, son aptitude à fréquenter l'école ou à occuper un emploi s'en trouvent compromises ».

Selon la nouvelle définition donnée par la loi française du 11 février 2005 portant sur l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées constitue « un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant. » (5)

\* Blessés médullaires : « Une lésion médullaire (LM) survient lorsqu'une lésion de la moelle épinière ou des racines nerveuses de celle-ci entraîne une perte des fonctions motrices, sensorielles et/ou autonomes. La nature et l'étendue des déficits d'une LM varient en fonction de l'endroit et de la gravité de la blessure. Les dommages aux vertèbres cervicales peuvent entraîner une *tétraplégie*. Les dommages aux vertèbres

thoraciques, lombaires ou sacrées peuvent entraîner une paraplégie. Une LM peut être *complète*, lorsque aucune fonction motrice ou sensorielle n'est conservée, ou *incomplète*, lorsqu'un certain degré de contrôle moteur volontaire ou de sensation est préservé. » (6)

### **1.3 Les enjeux et intérêts**

#### **1.3.1 La vision des médias**

Ce thème possède une résonance certaine. En effet, les médias tels que : « Le nouvelliste numérique (7) », « Ouest France(8) ou encore « Le midi Libre » parlent beaucoup de la blessure médullaire surtout dans le cas de la tétraplégie. En effet, en ce moment, des évolutions notables en médecine ont permis d'aider certaines personnes blessées médullaires à retrouver une mobilité qu'ils ne retrouvaient pas avec la rééducation analytique actuelle. Les nombreux articles parus montrent que le monde scientifique mène des recherches afin de trouver des solutions curatives pour les personnes blessées médullaires dans le but de diminuer le nombre de cas qui est de 250 000 à 500 000 personnes par an dans le monde (1).

On parle notamment au Japon dans les articles les plus récents de transplantation de souche humaine permettant de guérir les lésions de la moelle épinière. (9)

Beaucoup de recherches sur différentes méthodes pour guérir et où améliorer la situation et la mobilité des blessures médullaires sont en route dans le monde (10). Des instituts ou hôpitaux tentent de trouver des méthodes de soins pour faire évoluer les prises en charge (11) ; (8). On note aussi beaucoup de recherche sur l'impact que peut avoir la situation de handicap sur les patients (12).

En effet, la blessure médullaire de causes traumatiques dans 90% de cas voit une augmentation des causes non traumatiques ces dernières années (1). Il semble donc important d'un point de vue sanitaire, mais aussi social et économique (1) de parvenir à trouver des solutions pour aider ce public au mieux, que ce soit, en termes de soins, mais aussi en termes de prise en charge en rééducation et réadaptation.

Si nous revenons sur la terminologie, notons que le terme « d'acceptation » et « d'image de soi » sont des sujets au cœur de l'actualité avec notamment, le terme connu de « body positive » qui prône l'acceptation et l'amour de son corps peu importe comme il est. Des journaux comme « le 20 minute » (13) ou encore « la dépêche » (14)

ont pu faire des articles récents à ce sujet. Le principe du « body positive » est un sujet qui touche particulièrement les personnes blessées médullaires qui doivent accepter leurs corps avec des cicatrices, des fontes musculaires, des incapacités et surtout avec un fauteuil roulant. Le « body positive » est en lien direct avec l'acceptation de soi et représente un enjeu social pour eux, mais aussi un enjeu sanitaire avec une amélioration de l'état psychologique notamment. Il est donc intéressant de rechercher comment on peut aider ce public à atteindre ce « body positive » dont le monde actuel parle tant.

### **1.3.2 Les Intérêts**

Cette recherche permettrait de faire évoluer la pratique ergothérapique envers les blessés médullaires. Elle permettrait de donner des moyens pour accompagner au mieux chaque patient blessé médullaire en ne prenant pas en compte uniquement l'aspect physique. Même si certains ergothérapeutes peuvent déjà le faire, il est important d'effectuer des recherches à ce niveau-là pour tenter de généraliser le principe à tous les ergothérapeutes et pourquoi pas à toutes les équipes soignantes prenantes en charge des personnes ayant une blessure médullaire.

### **1.3.3 Un sujet d'actualité**

Nous pouvons noter que le public des blessés médullaires est un public qui suscite un intérêt certain dans les recherches. Laurent Benayoun par exemple a écrit et fait des recherches sur les différentes phases que pouvait traverser les personnes blessées médullaires du préhospitalier à la réhabilitation.(15)

D'autres ont effectué des recherches sur la qualité de vie que peuvent avoir les personnes blessées médullaires (16). On peut aussi trouver des recherches concernant la sexualité des femmes blessées médullaires (17).

Toutes ces études montrent que les blessés médullaires, leurs qualités de vie et leur acceptation du handicap sont des sujets qui socialement vif dans le monde scientifique et médical qui représente un enjeu sociétal. Trouver des solutions pour aider ce public augmentera leurs qualités de vie et donc diminuera les risques de mal-être et problématiques psychiques auprès de ce public.

## **1.4 Méthodologie de la revue de littérature**

### **1.4.1 Les bases de données et leurs résultats**

Pour construire notre revue de littérature, nous avons effectué des recherches à l'aide de six bases de données : Google Scholar, Science Direct, Cairn, EM Premium, Summon et Psy Info. Nous avons sélectionné ces six bases de données, car elles ont un large choix de revue et d'article et exposent plusieurs champs disciplinaires à la fois. Nous pourrions voir les différents résultats de chaque base de données en annexe 1. EM Premium est la base la plus fournie en ce qui concerne nos recherches.

### **1.4.2 Mots clés et équation de recherche**

Pour effectuer la recherche, nous nous sommes basés sur des mots clés : intervention précoce, adultes blessés médullaires, acceptation de soi, handicap.

Ces mots clefs ont été choisis, car ils composent le thème et résument l'ensemble du contenu de la recherche. L'équation de recherche fut compliquée à élaborer du fait des fonctionnements divers de chaque base de données.

L'équation retenue en français est : intervention précoce et/+ blessés médullaires et/+ acceptation de soi et/+ acceptation du handicap.

En anglaise : early intervention and/+ spinal cord injury and/+ self-acceptance and/+ acceptance of disability.

Nous avons volontairement supprimé les termes « ergothérapeutique » « ergothérapeute » car ces derniers restreignaient les résultats voir supprimaient tout résultat.

Nous avons choisi deux opérateurs booléens différents, le « et » et le « + » afin de trouver du contenu qui comporte tous les éléments, mais aussi avoir des contenus comportant que certains éléments de l'équation de recherche afin d'avoir une vision plus étendue, d'augmenter le nombre de textes et ne pas passer à côté d'articles pertinents.

### **1.4.3 Les filtres**

Nous avons appliqué des filtres afin d'aiguiser les résultats de l'équation de recherche. Nous avons mis : un filtre temporel, en ne sélectionnant que les sources de 2000 à aujourd'hui pour éviter que les informations soient trop anciennes et qu'elles aient

évoluées et été réfutées depuis. Puis un filtre vis-à-vis du public puisque nous sélectionnerons que les sources qui parlent des personnes majeures.

#### **1.4.4 Tableau récapitulatif de la revue de littérature**

Nous trouverons en annexes 2 à 11 les données sur les différentes études choisies et relevés pour la recherche. Nous aurons les sources, le thème et les objets d'étude, les populations cibles, les méthodes utilisés, les approches théoriques privilégiés, les champs disciplinaires d'étude, les principaux résultats énoncés, les questions et les limites ainsi que les niveaux de scientificités. Pour le choix de ces 10 textes, nous avons, en plus des filtres, appliqués des critères. On retrouve des critères d'exclusions puisque, sera exclu toute source évoquant des mineures ou ne parlant pas de personne ayant une blessure médullaire. Nous retrouverons aussi des critères d'inclusion, toutes sources parlant d'adultes blessés médullaires, traumatique ou acquis sera inclus. Nous excluons aussi toutes personnes où la blessure médullaire est de naissance ou survenue dans l'enfance avant dix ans car l'image du corps, l'acceptation ainsi que la prise en charge est différentes et ne s'applique plus à notre contexte d'étude.

#### **1.5 La revue de littérature**

La revue de littérature est composée de cinq études françaises allant de 1998 à 2013, de deux études canadiennes de 2000 et 2014, mais aussi de 2 études américaines, toutes deux de l'année 2002 et d'une étude de Madagascar datant de février 2022.

Ces revues révèlent un niveau de scientificité correct dans l'ensemble. Seuls trois des études sur les dix nous paraissent d'un niveau de scientificité faible aux vues de l'absence de discussion et d'explication des méthodes et processus de recherche utilisés.

##### **1.5.1 L'aspect psychologique des personnes blessées médullaires**

Les études démontrent une certaine fragilité psychologique chez les personnes blessées médullaires. En effet, ils démontrent qu'ils sont pour beaucoup en détresse psychologique et sont souvent victimes de dépression sévère ou bien d'état anxieux, d'angoisse ou d'autres types de pathologie psychiatrique impactant le moral. (18) ;(19) ;(20) ;(21)

Ils parlent notamment d'une annonce du handicap, passage difficile à passer pour tous avec un espoir naissant qui n'est que rarement vécue et génère de grosses dépressions (22). On peut remarquer la notion de deuil et de déni, car les personnes blessées

médullaires, perdent une partie de la fonctionnalité de leur corps et donc vivent une période de vie très dure à traverser (20). De plus, pour beaucoup, il s'agit d'un changement brutal puisque la perte s'effectue du jour au lendemain. Bouleversement de vie, d'identité, de situation, parfois même de statut familial. Tous ces changements amènent des détresses et un mal-être profond(20). Qui plus est, le handicap généré par une blessure médullaire amène plusieurs désagréments comme : la perte de l'emploi, problème financier, séparation, perte du permis de conduire, nécessité d'aménager l'habitation, plusieurs mois en centre de rééducation, hospitalisation fréquente, comorbidité, et toutes les problématiques médicales et somatiques qui s'en suivent. En somme, c'est toute l'organisation et le mode de vie qui change. Nous pouvons donc comprendre les risques d'état dépressif et la fragilité psychique (16) ; (19);(21) ;(23) ;(24)

Nous pouvons aussi relever que les personnes blessées médullaires ont un risque sévère de déclencher des états anxieux ou dépressif ou bien d'entrer dans une grande détresse psychologique (16). Plusieurs facteurs liés à leur handicap sont en cause (16). Ces facteurs, le handicap et l'état psychologique fragile ont été démontrés en lien direct avec leurs qualités de vie qui serait nettement inférieur à la moyenne (25).

L'étude au sujet de la qualité de vie des personnes en situation de handicap à domicile démontre la présence de traits dépressifs et de troubles émotionnelles secondaire directement lié à la lésion médullaire.(16)

### **1.5.2 L'image corporelle des blessés médullaires et leurs acceptations d'eux même**

Nous pouvons grâce à ces études avoir une vision large des différentes images du corps. Nous pouvons comprendre comment ces images sont créées et arrivent à s'imposer. Les études nous montre aussi l'impact que peut avoir l'image de son corps et de celui d'autrui dans la vie quotidienne. Il est possible aussi identifier le rôle que joue l'image du corps dans l'acceptation de soi (16) ; (26)

L'étude qui concerne l'image corporelle chez les personnes blessées médullaires (26) nous démontre qu'être victime d'une blessure médullaire à un impact certain sur l'image corporelle. Beaucoup débute avec une vision négative de leur corps dû à l'impact physique et fonctionnelle que peut avoir la lésion médullaire. Certains arriverait cependant avec le temps à développer une image positive d'eux même. En cherchant à étudier l'image positive du corps, cette étude a aussi pu relever de nouvelles

caractéristiques de l'image positive comme la résilience, la fonctionnalité et l'indépendance que le corps nous permet (26). Nous pouvons nous demander comment se fait le passage d'une image négative à positive ? Comment y parviennent-ils ? Peut-on les aider dans ce passage ? Qu'est-ce que la résilience à l'échelle de l'image corporelle ?

De plus, d'après leurs recherches, pour acquérir une image positive de son corps, il faut avant tout l'accepter comme il est, sans quoi notre image corporelle serait seulement négative (26). Cette dernière information se retrouve dans plusieurs textes qui se corroborent (26) ;(23) ;(19).

Ce qui aiderait les personnes blessées médullaires à aimer leurs corps après la blessure, c'est avant tout d'accepter leurs handicaps et leurs nouveaux corps (26). Mais alors, comment peut-ont aider une personne en situation de handicap moteur à acquérir une image corporelle positive ? Comment en tant qu'ergothérapeute, nous pouvons agir sur l'acceptation de son corps tout en devant agir sur la récupération motrice ? Comment peut-on intervenir pour aider à aller vers l'acceptation du corps et du diagnostic ?

À noter que certaines études parlent d'un aspect principalement social de l'acceptation de soi et de son corps (22,26);(20,25,27) alors que d'autre en parle essentiellement et uniquement comme d'un processus psychique (16)(15)(24)(23)(19) mais les idées ne s'opposent pas et ne contredisent pas les autres. S'il est vrai que l'acceptation de soi a une part sociétale, l'ergothérapeute peut-il vraiment agir dessus ? et si oui de quelle manière ? Il serait intéressant ici d'avoir la vision sociologique et anthropologique de l'acceptation afin de comprendre qu'elle part exacte peut jouer la société sur l'acceptation de sa propre image.

L'étude qui évoque principalement le processus d'acceptation chez les blessés médullaires (22), nous parle aussi de l'image corporelle, mais sous 3 aspects. L'image fictive que l'on se crée, l'image socialement construite par les idées et stéréotype sociétal et l'image discriminatoire qui est celle que l'on n'aime pas, souvent reflet de nos complexes et craintes (22). Mais alors qu'elle serait-celle à modifier pour avoir une image plus positive ?

Cette étude démontre une proportionnalité entre la satisfaction des besoins de la personne et l'acceptation du handicap (22). Cela nous évoque alors le rôle de

l'ergothérapeute. Quel rôle peut avoir l'ergothérapeute dans la satisfaction des besoins du sujet ? L'ergothérapeute peut-il aider le sujet à s'accepter par ce biais-là ?

L'étude se basant sur l'expérience de dix-sept personnes atteintes de paraplégie (19) nous démontre que ce qui se joue après l'annonce du handicap ressemble exactement au processus et aux étapes du deuil. Ils montrent aussi un travail à faire autour de l'acceptation de la situation de handicap avec notamment les changements de vie et les adaptations que cela nécessite.(19) Il y aurait aussi le travail autour de la nouvelle identité, puisqu'il y a le passage de personne valide à personne en situation de handicap. D'où le fait d'un travail à faire aussi avec l'acceptation d'un nouveau soi. Le travail d'acceptation de soi, d'acceptation de son handicap, d'acquisition d'une image corporelle positive serait-il donc au cœur d'un travail plus global de deuil ? un deuil qui serait donc basé sur la perte de capacités motrice ? peut-on généraliser les différentes acceptations sous le processus de deuil ? la personne blessée médullaire peut-elle réussir cela toute seule ?

### **1.5.3 Le devenir des blessés médullaires et la vision de la société**

L'étude évoquant le devenir des blessés médullaires (27) quant à elle, montre à l'aide de pourcentage que le devenir de manière globale des personnes blessées médullaires est en nette amélioration avec les années, mais que ; c'est encore très compliqué pour beaucoup. Seulement 31% d'entre eux auraient une récupération du déficit moteur engendré par la blessure même si cela reste pour certains avec des séquelles (27). Et d'après leur recherche, uniquement 47% des personnes ayant une blessure médullaire retrouve des activités ou des loisirs dans la vie quotidienne. À quoi est due cette amélioration ? Quel sont les freins d'une reprise d'activité ou de loisirs ? L'ergothérapeute peut-il agir sur cette reprise d'activités et de loisirs ? Des actions sont-elles déjà mises en place ?

Les études montrent aussi que les blessés médullaires doivent vivre avec des désagréments, des séquelles et des problématiques psychiques. Cela rend leurs vies compliquées et leur devenir complexe. De plus, les études montrent des possibilités de déficits cognitifs même si cela est souvent temporaire, cela aggrave la situation et leurs vies professionnelles notamment. Il faut ajouter à cela, une asthénie permanente, au moindre effort dans la première année les freinant dans toutes leurs activités. Les études montrent aussi que malgré des possibilités importantes, beaucoup n'osent pas ou ne

sont pas au courant de ce qui est possible et donc, se restreignent dans les activités quotidiennes, les occupations et les actes de la vie en terme général. Leur devenir est donc grand, mais sont souvent restreints inconsciemment et ceux mêmes avec des restrictions fonctionnelles (19,22,25)

Cette restriction n'est pas uniquement due à la personne en elle-même. En effet, les études nous montrent aussi que la vision de la société joue un rôle important. En effet, la société a un regard souvent mauvais ou bien faussé du handicap en général. Les personnes avec une lésion médullaires sont souvent représentées comme « gros handicap » par la société. Cette dernière est parfois ignorante de ce que ces personnes traversent ou ont pu traverser, d'autres ont encore un regard de peine ou de pitié qui est souvent compliqué à vivre pour les personnes concernées. Certaines personnes peuvent même avoir des regards encore très néfastes et mauvais sur les personnes en situation de handicap et peuvent aller jusqu'à les exclure de leur vision de la société (21,22,25–27).

Même si cela est en évolution et que la société est de plus en plus inclusive, la société et sa vision du handicap ont un impact sur les personnes blessées médullaires (26).

Comment l'ergothérapeute peut agir sur un public aussi large que la société ? Comment en tant qu'ergothérapeute, nous pouvons agir sur le devenir des blessés médullaires ? Cela pose aussi la question du suivi post-hospitalisation, qu'est-ce qui est mis en place pour eux et quel est le suivi ? continue-t-on à les aider ?

#### **1.5.4 La qualité de vie**

Nous pouvons relever que la qualité de vie des blessés médullaires est nettement inférieure à la moyenne de la société. Cette différence est due à de nombreux facteurs comme : les séquelles, les problèmes financiers, une exclusion sociale, des états dépressifs, des restrictions d'activités et bien d'autres encore. De plus, les études ont montré que des déficits cognitifs pouvaient apparaître chez les blessés médullaires même s'ils sont souvent temporaires et dus principalement à une fatigue exacerbée (20)(24–26).

L'ergothérapeute peut-il agir sur les nombreux facteurs influençant la qualité de vie ?

Plusieurs études sont du même avis sur le fait que la blessure médullaire apporte différentes problématiques secondaires comme : la fatigue, les déficits cognitifs, des

somatisations, des problèmes respiratoires, des séquelles etc (23) ; (20) ; (19) ; (27). Ils se rejoignent aussi sur le fait que cela a un impact significatif sur la qualité de vie ainsi que sur leur devenir dans la société. D'autres études quant à elles viennent compléter ces propos en se mettant d'accords sur le fait que la qualité de vie soit en forte corrélation avec plusieurs facteurs tels que : l'âge de la personne, l'âge à laquelle est survenue la lésion, le temps écoulé depuis la lésion, le fait d'avoir une activité professionnelle ou non après le traumatisme, le fait de vivre seul ou pas après la lésion ou encore, le niveau sensitif, le score de la MIF ou bien l'état psychologique du sujet. (24,28)

Les dimensions d'indépendance, d'intégrations sociales, de mobilité et la qualité de vie sont liées. En effet, par proportionnalité, ils ont démontré que plus l'indépendance, l'intégration sociale et la mobilité étaient élevés et plus la qualité de vie l'était aussi (16,23,24,29). L'ergothérapeute, aurait donc, par sa fonction de rééducateur et son travail autour de l'indépendance, de la récupération et de la mobilité, un impact sur la qualité de vie des sujets blessés médullaires ? Cet impact est-il suffisant ? l'impact sur la qualité de vie aide-t-il les sujets à s'accepter ? ou à avoir une image corporelle plus positive ?

Certaines études démontrent des corrélations entre la qualité de vie des personnes blessées médullaires et des facteurs propres aux sujets(24,28,29). Deux autres études, n'ont pas la même vision et donc viennent compléter les autres sans les contredire en permettant un supplément d'informations au sujet de ce qui influe sur la qualité de vie des personnes blessées médullaires (19,21)

#### ◇ **Une résonance et un intérêt confirmé**

Beaucoup d'articles évoque le deuil des personnes blessé médullaires et les moyens justement pauvres pour les aider à passer ces étapes ainsi qu'une pauvreté des structures d'accueil(12). Différents centres hospitaliers ont pu réaliser des articles pour expliquer brièvement ce qui est mis en place pour eux (30). Certains ont étudié le vécu et les conditions de vie des blessés médullaires lors du confinement (31) et d'autres s'intéresse à la prise en charge dans leurs- globalité (32). Cela vient appuyer l'intérêt que peut avoir cette recherche dans le but de développer les méthodes de prises en charges des personnes blessées médullaires. Cela nous soulève aussi question, comment l'ergothérapeute peut agir ? comment l'ergothérapeute peut intervenir face au deuil dans

une prise en charge fonctionnelle déjà chargé ? Peut-elle solliciter l'appui de l'équipe pluridisciplinaire ?

Il s'agira d'essayer de comprendre comment l'ergothérapeute peut aider dans le processus de deuil tout en gardant les principes de rééducation fonctionnelle lors de la prise en soin des patients ayant eu une lésion médullaire. Comprendre comment en tant qu'ergothérapeute, nous pourrions aider le patient à traverser les différentes étapes du deuil jusqu'à l'acceptation sans délaisser la rééducation motrice, la réadaptation, son projet de vie et tous les autres objectifs.

### **1.6 Synthèse de la revue de littératures**

Nous retenons de cette revue de littérature que la blessure médullaire est synonyme d'un fort impact sur l'image corporelle et l'identité du sujet. Le but étant de tendre vers une image corporelle positive que tous n'arrivent pas à acquérir. Mais alors, comment l'ergothérapeute peut aider à tendre vers une image corporelle plus positive ? On retrouve une notion importante qui est le fait d'accepter ; en effet les blessés médullaires passent par des phases de deuil dans lesquels il sera important d'accepter son handicap ainsi que son nouveau corps tel qu'il est avec ces capacités et incapacités.

De ce fait, on relève aussi que les blessés médullaires sont un public sujet aux détresses psychologique de type dépression, trouble émotionnelle ou encore troubles anxieux. Cette détresse est multifactorielle malgré qu'un élément revienne beaucoup, « la qualité de vie ». Mais, est-ce que l'ergothérapeute peut agir sur le différent facteur problématique ? quels sont les solutions que l'ergothérapeute peut mettre en place pour éviter ou diminuer cette détresse psychologique pouvant aller jusqu'à l'état dépressif ?

On relève cependant une part sociétale avec une société, sa vision et ces actions qui joueraient un rôle important dans le processus d'acceptation. Mais quels sont ces rôles et les impacts de cette société ? Quel est la vision de la société vis-à-vis des personnes blessées médullaires ?

Il existe de nombreuses corrélations prouvées entre la qualité de vie et des facteurs intrinsèques au sujet. Mais aussi avec des facteurs comme l'indépendance, l'intégration sociales et la mobilité. Trois facteurs sur lesquels l'ergothérapeute peut directement intervenir si l'on se réfère au référentiel de compétences des ergothérapeutes diplômés d'état. (33)

Face à cela, on retrouve une évolution de la qualité de vie, de la récupération, mais aussi du devenir des personnes blessées médullaires même si tous ne retrouvent pas forcément des activités, des loisirs ou occupations significatives.

## **1.7 Enquête exploratoire**

L'enquête exploratoire nous permet de confronter les résultats de la revue de littérature avec les pratiques concrètes du terrain. Nous allons avant toutes choses élaborer les objectifs de cette enquête exploratoire.

### **1.7.1 Élaboration de l'enquête exploratoire**

#### **◇ Objectifs**

Cette enquête nous permettra de découvrir la vision et la pratique des professionnelles vis-à-vis de l'acceptation du handicap, de l'image corporelle et de l'impact de la société durant la phase de deuil chez les personnes blessées médullaires.

L'enquête possède aussi des visées plus spécifiques où nous chercherons à comprendre comment les ergothérapeutes peuvent aider au développement de l'image de soi auprès du public et comprendre comment ils agissent face aux détresses psychiques des patients.

Cette enquête aura aussi pour but de nous aider à comprendre le mécanisme de prise en charges de l'ergothérapeute auprès des personnes blessées médullaires en détresse.

Ces objectifs permettront de guider l'enquête et son déroulement. Ils permettront aussi en finalité d'évaluer si l'enquête a remplie la totalité de ces objectifs ou non.

#### **◇ Choix de l'outil de recueil de données**

Afin de tenter de répondre au mieux aux objectifs, nous avons choisi l'entretien semi-directif en guise d'outil de recueil de donnée.

« Ce type d'entretien est approprié lorsque l'on souhaite approfondir un domaine spécifique et circonscrit, explorer des hypothèses sans qu'elles soient toutes définitives, et inviter l'enquêté à s'exprimer librement dans un cadre défini par l'enquêteur. » (34)

- ◇ Cette enquête nous permettra de découvrir la vision et la pratique des professionnelles vis-à-vis de l'acceptation du handicap, de l'image corporelle et

de l'impact de la société durant la phase de deuil chez les personnes blessées médullaires.

- ◇ L'enquête possède aussi des visées plus spécifiques où nous chercherons à comprendre comment les ergothérapeutes peuvent aider au développement de l'image de soi auprès du public et comprendre comment ils agissent face aux détresses psychiques des patients.
- ◇ **Critères d'inclusion et d'exclusion**

Afin d'optimiser davantage les données recueillies, nous interrogerons un public prédéfini par des critères. En effet, les interviewés seront des ergothérapeutes diplômés, qui prennent en charge des personnes blessées médullaires depuis au moins 1 an. Ils devront prendre en charge essentiellement ou majoritairement des personnes ayant une blessure médullaire.

Pour ce faire, nos lieux d'explorations seront les services médicaux de réadaptations neurologiques ou spécialisées dans la blessure médullaire.

Nous poursuivrons ensuite avec une analyse thématique. En effet, aux vues des données qualitatives et des objectifs de recherche, cette analyse nous paraissait du plus pertinent. Cette dernière nous permettra de regrouper les idées des participants en thèmes afin de confronter au mieux les faits et informations recueillis pour de mieux comprendre les données.

### **1.7.2 Les biais méthodologiques (35)**

Lorsque nous recueillons des données à travers un outil tel que l'entretien semi-directif, il y a ce qu'on appelle des biais. Ces biais sont des événements souvent inconscients venant de l'interviewé comme du chercheur pouvant venir interférer et donc impacter les données recueillies.

- \* Biais méthodologiques : il existe en effet un biais du fait de la méthodologie même où l'on peut avoir un recueil de données moindre ou incomplet. Nous pouvons le retrouver aussi dans le cadre de mauvaise formulation des questions lors d'un entretien pouvant entraîner un décalage de réponse. Cela peut être atténué en prenant le temps de travailler et organiser en amont l'outil de recueil de données. De plus, il est possible de l'atténuer en veillant à ne pas poser de questions orientées et ne pas influencer les réponses des personnes interrogées. (35). Le biais

méthodologique peut venir aussi des personnes sondées qui ne serait pas « représentatives des caractéristiques de la population mère »(35) que l'on étudie.

- \* Biais affectif qui se caractérise notamment par l'humeur du chercheur et où de la personne interviewée. En effet, les humeurs et émotions peuvent altérer notre jugement et notre raisonnement, entraînant un biais au sein de la conversation (35). Le biais affectif est compliqué à atténuer du côté de l'interviewé, mais on peut, nous, en tant que chercheur en prendre conscience et veiller à ce que notre état affectif et émotionnel n'interfère pas avec la qualité de notre recueil de données (35).
- \* Biais de désirabilité sociale se caractérise par le fait de montrer un aspect positif voir enjolivé des lorsque l'on est interrogés. Ce biais est expliqué par l'effet de Hawthorne : une personne interrogée est « mise en confiance » (35) du fait de la « valorisation » (35) que provoque le fait d'être « sujet d'intérêt » (35). On peut le diminuer en faisant plusieurs entretiens, dans le but d'avoir plusieurs points de vue. (35)
- \* Biais de confirmation qui vient d'une « tendance naturelle »(35) d'une personne à favoriser « les informations qui confirment leurs idées préconçues, leurs hypothèses et à accorder moins de poids aux points de vue jouant en défaveur de leurs conceptions »(35)
- \* Effet de halo : « une des caractéristiques de la personne qui détient l'information influe favorablement ou défavorablement la perception totale et globale de celui qui recueille l'information »(35) pour diminuer cet effet il est important d'écouter et recueillir les avis mais de rester ouvert et prendre du recul sur l'information.
- \* Fixation sur l'objectif qui est un biais du chercheur qui resterait bloqué sur une question ou sur un sujet sans prendre le temps de recueillir le reste des informations. Pour éviter ce dernier, on peut recueillir les informations à plusieurs pour éviter justement les fixations. Dans notre cas, les informations ayant été récolté seul il sera important d'être vigilant sur ce biais. (35)
- \* Biais par les stéréotypes, en effet, il faut rester vigilant lors des recueils de données, de parler de faits uniquement et non de croyance ou autres informations non généralisable.(35)

- \* Biais par les préjugés, dans la même démarche que les stéréotypes, il est important dans la recherche de rester neutre et ne pas porter de préjugés sur autrui ou sur une situation. Ces préjugés pourraient amener à des stéréotypes justement.
- \* Biais de similarités qui est le fait de prendre davantage en compte les paroles d'une personne qui nous ressemble et de la considérer comme « favorable »(35). À l'inverse, le biais de différence et le fait de ne pas prendre en compte ou dénigrer la parole d'une personne qui ne nous ressemblerait pas et donc de la percevoir comme « défavorable »(35)

Il est aussi important dans l'analyse de l'outil de relever les avantages et les inconvénients qu'apporte cet outil.

#### ◇ **Avantages**

L'entretien semi-directif permet un pourcentage de réponse correct. Les personnes réellement sélectionnées peuvent être atteintes et leurs réponses seront spontanées.

Nous aurons des réponses plus riches et plus nuancées. L'entretien permet aussi d'explorer le ressenti, les sentiments, les impressions, les opinions et les attitudes des interviewés qui peuvent apporter des indications supplémentaires. Cela permet d'éviter des réponses vagues ou « bateau » face à un sujet délicat ou complexe.

L'enquête peut être rendue plus divertissante et donc mieux acceptée. De plus, l'entretien permet la valorisation de la parole des interviewés, on prend en considération leurs avis propres. Cela nous permet aussi de balayer un sujet très large en y consacrant plus de temps et en laissant les interviewés plus libres de leurs réponses.

#### ◇ **Inconvénients**

Premièrement, la technique de l'entretien reste complexe, il existe des méthodes, une posture à adapter. C'est une méthode chronophage autant dans l'utilisation même de l'outil que dans le traitement des données, puisqu'il faut prendre le temps d'élaborer l'entretien, effectuer les différents entretiens, de retranscrire et ensuite de traiter et analyser les données. Elle est donc, de ce fait, coûteuse en temps, en énergie et financièrement en fonction des lieux d'entretiens.

Deuxièmement, un entretien demande d'être réactif et spontané. À noter que l'attitude du chercheur est importante et peut avoir un effet sur l'interviewé et donc impacter les réponses.

Pour finir, l'entretien demande de la disponibilité et de l'adaptation pour pouvoir mettre en place les différents entretiens dans le temps.

### **1.7.3 Construction de l'outil de recueil de données**

Nous pourrions retrouver en annexe 12, la grille d'entretien utilisée pour recueillir les données de l'enquête exploratoire.

La question inaugurale est la suivante : pouvez-vous me dire comment vous agissez en terme général face à une personne blessée médullaire nouvellement arrivé en centre ?

#### **◇ Test de l'outil**

L'entretien test, a permis de faire quelques ajustements au niveau de la grille d'entretien. En effet, cela a permis d'améliorer le contenu des questions. Les phénomènes évoqués ont été éclaircis, les questions ont été un peu plus élargies pour s'appliquer de manière générale à l'ensemble du public et des pratiques. Le test a aussi permis de réfléchir sur l'utilité de la question 7 qui a finalement était mise en optionnelle en fonction des réponses données lors de l'entretien. Le test a aussi permis la suppression de terme non approprié ou mal employé dans les questions.

### **1.7.4 Le déroulement de l'enquête**

Après avoir fixé les objectifs de l'enquête, sélectionner la population cible, mis en place les critères de sélection et d'inclusion ainsi que le lieu de recherche, nous avons choisi l'outil de recueil de donnée : l'entretien semi-directif.

Nous avons ensuite réfléchi aux méthodes de recrutement qui seront par courriel et appel téléphonique. En parallèle, nous avons construit la grille d'entretien nous permettant de fixer les questions posées à nos interlocuteurs et ainsi commencer à fixer les premiers rendez-vous.

Nous avons préparé notre introduction et notre conclusion d'entretiens et fait les vérifications du système de notation des données. Nous enregistrerons les discussions par le biais d'une application « dictaphone » sur un ordinateur. Nous avons ensuite préparé les documents de consentement et avons procédé à l'entretien test. Après quoi

nous avons revu l’outil avant de passer les cinq entretiens de la recherche. Ensuite, nous les retranscrivons afin de finalement traiter et analyser les données.

◇ **Traitement et analyse des données :**

Nous analyserons les données à l’aide d’une première analyse dites descriptive, cette analyse permettra d’exposer les données que nous avons sur les personnes interrogées afin d’en savoir plus et de comprendre les apports que peuvent nous apporter chacun d’eux.

Nous utiliserons ensuite l’analyse thématique qui nous permettra, elle, de faire émerger les différentes thématiques qui ressortent des données et en exposer les idées principales.

**1.7.5 Analyse des résultats de l’enquête**

◇ **Analyse descriptive**

E1 est une femme de 58 ans, ergothérapeute en Occitanie au sein d’un SMR neurologique spécialisé dans la blessure médullaire depuis 35 ans.

E2 est une femme avec 11 ans d’expérience en tant qu’ergothérapeute au sein d’un SMR dans la région Parisienne, diplômé depuis 15 ans.

E3 est un ergothérapeute diplômé en 2017. Elle travaille depuis son diplôme au sein d’un SMR polyvalent autour de Marseille. Elle utilise dans sa pratique le MOH et PPH principalement et est chargé de tous les patients ayant une blessure médullaire au sein de son service.

E4 est un ergothérapeute diplômé de 2018, travaillant depuis presque 2 ans au sein d’un SMR neurologique spécialisé dans la blessure médullaire en Occitanie. Elle se qualifie de jeune diplômée qui a encore beaucoup à apprendre notamment sur son lieu d’exercice et son public.

E5 est un ergothérapeute, diplômé depuis 15 ans, travaillant depuis peu en service psychiatrique. Avant ça, elle a travaillé plus de 10 ans au sein d’un hôpital militaire dans le service médical de réadaptation. Elle a aussi travaillé au sein d’un SMR civil.

Les cinq ergothérapeutes interrogés sont donc des femmes, qui ont entre 4 et 36 ans de diplôme et exerçant dans différents coins de la France. Elles sont toutes confrontées à des blessés médullaires même si E3 rencontre aussi beaucoup d'autres pathologies.

#### ◇ **Analyse thématique**

Après analyse des différentes données, nous pouvons évoquer 4 thèmes distincts

##### ○ **Le travail de l'image de soi**

Nous avons pu relever, que chaque thérapeute entourant les personnes blessées médullaires accompagne la personne à développer et à travailler l'image de soi (E1 l 15,6). Il serait nécessaire de le travailler suite aux changements physique et psychique. Le rapport à l'image de soi est aussi bouleversé par la nécessité de vivre en fauteuil roulant (E1 l 25,27 ; E2 l 107). Leurs blessures provoquent des séquelles donnant un nouvel aspect physique souvent compliqué à vivre pour eux (E2 l 94 à 97). Les ergothérapeutes mettent en place la stratégie d'évitement de la confrontation face aux miroirs dans un premier temps, notamment dans les ascenseurs des services. (E2 l 109 ; E4 l 10-12). Nous pouvons noter, que l'image des mains chez la personne tétraplégique est aussi un sujet sensible que les ergothérapeutes travaillent. En effet, ils souhaitent retrouver une main plate et ouverte, mais cette disposition n'est pas fonctionnelle. Il est donc important de leur expliquer que l'enraidissement sans être extrême est nécessaire. (E2 l 127 à 132). Cela est fréquemment dû au fait qu'il garde un espoir de récupération et ne souhaite donc pas un enraidissement du membre en cas de récupération motrice total (E2 l 134).

De manière générale, pour travailler l'image de soi, les ergothérapeutes passent par la valorisation, en effet, les ergothérapeutes tentent au mieux de montrer et prouver aux patients qu'ils sont encore capables de faire des choses et qu'ils ne sont pas juste une personne en situation de handicap. (E2 l 148 ; E5 l 322 à 324).

Les ergothérapeutes adaptent aussi les objectifs (E2 l 150) il est important que les objectifs soit en lien avec les capacités du patient, qu'il soit atteignable, pour éviter l'échec et favoriser la valorisation. Le patient évolue au fil des jours, mais travail, en l'état actuel de ces capacités, il est important de s'adapter à son rythme. (E3 l 46 et 47,54 à 56 ; E5 l 55 à 58) Toute cette manœuvre, participe au fait que le patient soit content de lui-même (E3 l 58,59). Lors des séances, il serait aussi important d'utiliser

des activités qui ont du sens pour eux, avec un accent particulier sur la revalorisation autour des activités de la vie quotidienne. (E5 l 333,334) et (E2 l 155,166). Pour aider les ergothérapeutes à cibler les bonnes activités, il est possible d'utiliser la MCRO qui est un outil permettant d'évaluer ce qui a du sens pour la personne et ce qui est signifiant. (E2 l 168,175). Mais, l'ergothérapeute peut-il réellement développer de manière positive l'image de soi ? est-ce vraiment dans son champ de compétence et jusqu'où il peut agir à ce sujet ?

Nous pouvons relever aussi la notion de « rôle », importante pour valoriser les patients. Dans la prise en charge, les ergothérapeutes tenteraient de montrer aux patients qu'ils peuvent se rendre utiles et jouer un rôle dans la société et où un rôle familial. (E5 l 326,327). Il est important pour l'image, que la famille permette aux patients d'avoir leur place. Pour cela, il faut travailler avec eux et leur montrer que la personne est encore capable de faire des choses et qu'il ne se résume pas à sa situation de handicap. (E5 l 391 à 393).

La communication est une clé dans les métiers du soin. Il serait notamment opportun de parler aux patients comme à une personne normale sans vice d'infantilisation ou pitié par exemple (E 5 l 355,378). De plus, une bonne ambiance et l'humour au sein du service n'est que plus agréable pour les patients et va favoriser la motivation et l'engagement, et donc indirectement, leur image. (E5 l 335,342).

Pour finir, il faut penser que parfois dans les structures, il peut y avoir d'autres professionnels plus compétents pour travailler précisément sur l'image de soi tels que les psychomotriciens ou les psychologues (E4 l 13)

○ **la présence obligatoire d'une phase de déni à travers un processus de deuil complexe**

Pour les ergothérapeutes interrogés, le déni est une phase obligatoire, toutes personnes ayant une blessure médullaire passent dans sa vie par une phase de déni. C'est une phase variable dans le temps, tous les patients ne la vivent pas au même moment et pendant la même durée. (E1 l 61, l 65 à 67 ; E3 l 150,158 ; E4 l 43,44 ,56 ; E5 l 268,662).

Dans cette phase de déni, il semble important de respecter la personne et sa temporalité. En effet, il serait alors primordial de s'adapter à la personne et ces ressentis. (E1 l 96,97 ;

E2 l 87 à 92). Une période sensible qui demande donc un accompagnement important serait alors la période du retour à domicile (E5 l 155,156).

L'ergothérapeute, tout comme les autres professionnelles, doivent s'assurer que le diagnostic soit dit aux patients, qu'il soit entendu et qu'il soit compris. (E1 l 53,54) De plus, pour accompagner au mieux le deuil, il semblerait qu'il soit important d'identifier, en tant qu'ergothérapeute, si la personne est prête à accueillir ce qu'on lui propose ou non. On peut noter que cela peut être compliqué pour les ergothérapeutes de faire face à des patients qui ont du mal à aller de l'avant, cela renvoie à la frustration du thérapeute (E4 l 82 à 84 ; E3 l 180). Durant cette phase, l'équipe soignante aux complets peut rencontrer des complications, car le patient peut être dans le refus de toute prise en charge en gardant à l'esprit qu'il n'en a pas besoin, car il va récupérer ces capacités (E2 l 253 à 255). L'acquisition du fauteuil roulant peut devenir en lui-même une étape importante de l'acceptation de son handicap (E2 l 103,104 ; E5 l 100 à 104)

Il est compliqué, même pour le médecin, d'exprimer un réel pronostic, de ce fait, ils ne se prononcent jamais de manière catégorique, ce qui provoque chez certains patients un espoir important vis-à-vis d'une potentielle récupération motrice (E2 l 193 à 220). En outre, il y a aussi certains patients pour qui l'entente du diagnostic est trop dur (E2 l 142), c'est pour cela, que chaque professionnelle quoi qu'il arrive doit s'adapter au discours du médecin et de ce fait, adopter un discours d'équipe (E2 l 145,146).

Pour autant, les patients garderaient une notion d'espoir, certains même à vie. En effet, l'espoir que rien ne soit définitif, de ne pas avoir besoin d'aides techniques à vie ou bien l'espoir qu'un jour, les progrès de la science pourront les aider à retrouver l'usage de leurs jambes (E5 l 95,659 ; E4 l 58,59). Les réseaux sociaux et internet, on, semblerait-il, leur rôle à jouer en médiatisant des études expérimentales ou les infos sont moindres, erronées et peu fiables (E2 l 231 à 240).

En sommes, certaines personnes resteraient bloquées sur certaines étapes et rencontrent des difficultés à faire leurs deuils alors que d'autre semble arriver au fil du temps à accepter la situation. (E5 l 188,191 à 195).

Certains ergothérapeutes ont néanmoins des astuces pour tenter d'aider à cheminer vers l'acceptation. Nous pouvons relever notamment l'activité ; en effet, le fait d'être capable de faire des choses, voire d'exceller dans un domaine aiderait certaines

personnes à accepter en apportant un soutien et une forme d'énergie (E5 l 291 à 293,296). Nous pouvons relater aussi l'atteinte d'objectifs, de valeurs, ou encore de mode de vie. En effet, si le patient, peut continuer de faire ce qui l'importe, ce qu'il souhaite, et cela, de manière satisfaisante, alors l'acceptation semble plus aisée. (E5 l 224,225). En gardant leurs valeurs et objectifs de vie principales, les patients semblent aider dans l'acceptation du handicap (E5 l 268 à 272)

Nous relevons plusieurs avis au sujet du deuil, du déni et de l'acceptation du handicap. Certains des ergothérapeutes interrogés pensent qu'en réalité l'acceptation du handicap ne se fait jamais. Ce serait un phénomène de fatalité et d'habitation ou les patients vivent avec, par manque de choix. Mais d'autres ergothérapeutes pensent que c'est un long parcours, mais qu'il est possible d'accepter la situation et vivre en paix avec son handicap. (E4 l 161 à 163 ; E1 l 102,103).

Pour répondre aux phases de déni, plusieurs méthodes ont été énoncées. Celle qui revient le plus est la discussion en équipe de la situation et surtout un échange avec le médecin pour rediscuter du diagnostic. (E3 l 192,193).

Le déni vis-à-vis de la situation de handicap est-il nécessairement une mauvaise compréhension du diagnostic ?

D'autres propositions émergent. Une, consisterait à « bousculer » le patient en le poussant à agir et à continuer sa prise en charge malgré les refus (E1 l 89). Une autre, serait d'effectuer des mises en situation qui confronte aux problématiques pour l'aider à réaliser qu'en l'état actuel des choses, il n'est pas en capacités « de », afin de lui montrer qu'il est nécessaire de continuer la rééducation et éventuellement compenser avec des aides techniques pour permettre un maximum d'autonomie. (E1 l 211 ; E5 l 623 à 625 ; E4 l 148 à 151). Cela est fait en fonction du tempérament des patients (E4 l 155 à 161)

On peut alors se demander quelle sont les risques de ces méthodes ? sont-elles adaptées à tous les patients ? et n'ont-elles pas leurs limites ?

○ **un public en grande détresse que l'on peut aider »**

Il paraît clair qu'il existe de multiples manifestations de détresse chez les personnes blessées médullaires à retrouver en annexe 14 (E1 l 36 ; E2 l 225,226,280 ; E5 l 405).

Toutes ces manifestations dépendent des personnes. (E5 1 83,84,406 à 408,410 à 419,437 à 440 ; E3 1 69,73) Il a été relaté aussi, l'apparition de plaies qui apparaissent à la suite de baisses de morales chez certains patients qui ne montrent pas ou n'expriment pas leurs mal-être. (E5 1 426 à 429). Certains patients vont être dans le refus de participer aux séances du fait de devoir se confronter aux pairs, choses très compliquées pour certains lorsqu'ils ne vont pas bien (E2 1 304 à 306). On peut noter, que certains patients, sourissent et rigolent, mais ils cachent leurs détresses ce qui donne un effondrement thymique lorsqu'ils sont plus avec les autres patients et se retrouvent seul dans leur chambre. (E2 1 299 ; E4 1 35,36). Les autres patients peuvent avoir un impact important. En effet, il a été observé que certains patients « sabotent » leur rééducation par gêne de remarquer ou par gêne d'une récupération supérieure aux autres. (E2 1 309,310). Quel est l'impact pour ce public d'être entre pairs au sein de la structure et lors des séances de rééducation ?

On retrouve la notion de prise de conscience, à un moment donné, les patients prennent conscience de la situation et de ce que cela implique et s'effondrent d'un point de vue thymique provoquant une grande détresse psychique (E4 1 37 à 39).

Pour agir face à ces différentes manifestations de détresse psychique, les ergothérapeutes semblent faire appel au reste de l'équipe. En effet, la pluridisciplinarité et les échanges entre professionnelles permettrait de se positionner et d'accompagner au mieux les patients en réfléchissant à ce qu'il serait le mieux pour le patient. (E1 1 47 ; E3 1 103,104,126 à 130 ; E5 1 453,523 à 525). Il est important que le médecin participe à cet échange et s'il y en a au sein de la structure, avoir un avis du psychiatre. (E5 1 469,474,475). Les ergothérapeutes font aussi confiance aux travail d'équipe lors des cas de détresse psychique, ils ont en effet tendances à conseiller un entretien avec le psychologue ou d'autres professionnels tels que les psychomotriciens, les musicothérapeutes ou encore les sophrologues qui auront des approches différentes et donc auront peut-être un aspect bénéfique pour le patient (E1 1 117 ; E3 1 107,108,113,115 ; E4 1 114 à 120,183,184,187 à 194).

Il semblerait que d'autres facteurs rentrent en jeu tels que la dynamique que donne la structure. En effet, le fait d'avoir des salles de rééducations où les patients peuvent interagir, échanger, rire entre eux serait bénéfique. Tout comme le fait que les thérapeutes soient joviales, dans l'échange, le positif ou dans l'humour ; cela aiderait

les patients à développer une meilleure dynamique et un moral plus positif (E2 l 290 à 297,300,301). Un aspect porteur serait aussi d'être hospitalisé dans un service où les patients ont des problématiques similaires et peuvent facilement se retrouver entre personnes ayant les mêmes capacités et incapacités qu'eux (E2 l 289,290). Cette modalité permet aux patients d'échanger, de parler, de partager leurs expériences permettant ainsi de s'entraider et de se motiver les uns les autres. (E4 l 180,181). D'ailleurs, il existe un outil utilisé en cas de détresse psychique qui se nomme « la pair-émulation » ou pair-aidance (E2 l 472,490). Cet outil consisterait à créer un moment d'échanges entre un patient dit « expert » en situation de handicap depuis plusieurs années et un patient depuis peu en situation de handicap qui a des difficultés à se projeter, du mal à accepter la situation et aurait besoin d'aide

La pair-émulation/pair-aidance serait-elle un outil permettant de faciliter l'acceptation de la situation de handicap ? Comment l'ergothérapeute peut se saisir de cet outil ? Peut-on assimiler le pair-aidant à un environnement humain aidant ?

D'autres méthodes citées sont à retrouver en annexe 15. Parfois, il faudra utiliser plusieurs méthodes et faire en fonction du patient et de ces besoins (E2 l 486 ; E3 l 106).

De manière générale, ce que l'on peut relever c'est qu'il semblerait que prendre en compte la personnalité du patient, rester à l'écoute, être présent, valoriser ou encore éviter l'approche trop frontale semble être des choses qui fonctionnent sur le terrain pour accompagner au mieux le patient et diminuer la détresse psychique (E4 l 77 à 79,161,162 ; E3 l 120).

Les ergothérapeutes interrogés vont adapter leur prise en charge en fonction de la thymie du patient. (E4 l 208 à 212 ; E3 l 269,270 ; E5 l 604,605). En effet, la séance peut être adaptée pour augmenter la valorisation en adaptant les activités (E4 l 37 à 148 ; E5 l 456 à 459).

Il semblerait important de déceler les phases dans lequel se trouve le patient en équipe et de rassurer et entourer au mieux la personne sur les périodes difficile. (E3 l 258 à 264). Lorsque que l'état de la personne le permet, il faut cependant se recentrer sur le gain d'autonomie possible et sur le gain d'indépendance notamment dans les AVQ qui peut constituer un premier deuil qui est celui de rentrer en institution et de ne plus être dépendant d'un tiers. (E5 l 63 à 71)

Cette diminution thymique peu impacter ou pas la rééducation (E2 l 379 à 382). Dans le cas où cela l'impact, il faudrait être motivant, être derrière la personne, lui rappeler que nous sommes présents, qu'il ne faut pas lâcher, il faut la soutenir et lui rappeler les raisons de l'exercice et des séances. (E5 l 556 à 592).

○ **un environnement porteur serait facilitateur**

Pour un ergothérapeute, la détresse des personnes ne va pas dépendre du niveau lésionnel ou de l'âge, mais du soutien des proches. (E2 l 20,23,35 à 38) En effet, nous pouvons relever que pour une personne isolée, cela sera plus compliqué d'un point de vue psychique. (E5 285,286) Le soutien des proches peuvent aussi être impactant dans le sens ou des problématiques avec la famille notamment peuvent créer ou augmenter la détresse psychique (E2 l 343). Il a été dit que certaines mentalités peuvent aider tel que l'esprit sportif. (E2 l 334 à 336). La thymie semble aussi être influencée par les ressources que peuvent posséder les personnes et par les objectifs qu'ils se fixent (E5 l 211,212,228). L'étiologie peut aussi avoir un impact (E2 l 46 à 51).

En revanche, certaines périodes seraient plus propice à la détresse psychique. On retrouve la fin de la rééducation (E3 l 263,264) au moment de la confrontation à l'extérieur, avec les proches et du retour à domicile. (E2 l 263,264,384 à 387). En effet, pour l'environnement, les avis sont unanimes, il a un impact sur l'acceptation du handicap. Cependant, cet impact est fluctuant et peut être un facilitateur ou un obstacle en fonction de l'agencement, de l'adaptation ou de la vision des personnes. (E1 l 111 à 114 ; E4 l 217,224 à 229,242 ; E5 l 722,723)

L'environnement social apparait comme quelque chose d'important aux yeux des ergothérapeutes, car il peut être d'une grande aide et apporter du soutien, du positif et donc aider le patient à mieux vivre et mieux accepter la situation de handicap. En revanche, en fonction des personnes, de leurs comportements et de ceux à quoi elles identifient le patient, elles peuvent devenir préjudiciable et donc au contraire, ils vont être négatifs pour le patient et son état psychique. (E1 l 111 à 114 ; E3 l 285 à 298 ; E4 l 217 à 22 ; E5 l 700,709,710)

L'environnement social, peut aussi être une aide aussi lorsque la personne accepte l'aide d'autrui permettant aux patients d'atteindre des choses qu'il ne pourrait pas faire seul. (E2 l 538 à 540)

De plus, à noter que, le fait d'être entre paires dans les institutions est un facilitateur pour les patients qui peuvent échanger d'après E2.

Au contraire, l'environnement sociétal peut être difficile à vivre, suite aux regards des autres et le comportement de personnes qui l'est mettent à l'écart ou les blessent et donc viennent impacter de manière parfois négative l'acceptation de la situation de handicap. (E2 l 516,517,540,682,683)

Lors des interviews, il a été dit que les infrastructures, l'accès des lieux public, ou l'adaptation des lieux concerne l'environnement matériel, cependant, à la vue des informations, nous nous posons la question de la réelle source. Nous émettons l'hypothèse que cela est du ressort de l'environnement socio-politique du fait que ce sont des politiques d'aménagement avant tout.

Ce qui est sûr pour les ergothérapeutes, c'est que cet environnement possède un impact fort pour l'acceptation de handicap. En effet, un manque d'adaptation des infrastructures publiques, l'accessibilité des lieux publics pas toujours respecté, l'architecture même des bâtiments ou encore un manque d'accès aux transports en commun sont des raisons d'isolement social, d'inégalité et donc d'augmentation de la détresse psychique. (E2 l 507 à 510 ; E5 l 690,691,723,724)

L'aspect financier a aussi été évoqué, en effet, les ergothérapeutes relèvent un aspect financier notamment des aides techniques et du matériel médical qui exercent un frein important pour certains patients du fait de prix souvent particulièrement élevés. (E3 l 309 à 311). De manière globale, la société et tout son fonctionnement peut aider comme venir en aide aux patients dans leurs acceptations du handicap (E3 l 309 à 335)

#### **1.7.6 Analyse critique :**

L'enquête exploratoire s'est déroulée avec la participation de 5 ergothérapeutes. Chacune avait une manière propre de travailler et de voir les choses en ayant des points communs et similitudes. Le traitement des éléments en contradictions est donc compliqué à analyser. Les résultats sont assez nuancés et exposent parfois des avis très distincts sans pour autant se contredire.

La géolocalisation des cinq ergothérapeutes nous permet d'avoir une vision de la pratique dans plusieurs régions de France. En revanche, nous n'avons pas de données sur la pratique internationale.

### ◇ **Apport**

Les données recueillies nous permettent d'avoir une vision pratique de la prise en charge des blessés médullaires en institution. Nous avons pu recueillir des données sur les manières d'appréhender l'image corporelle, le deuil accompagné d'une phase de déni, la détresse psychique. Cela nous permet de mieux comprendre les besoins du public. Si l'on se réfère aux résultats de la revue de littérature en complémentarité avec l'enquête, nous savons à présent ce qui se joue dans la prise en charge psychique des personnes blessées médullaires : leur avenir.

### ◇ **Limites :**

Nous pouvons ici évoquer des limites apparentes au sujet de l'enquête exploratoire.

Nous pouvons relever que les ergothérapeutes ont préféré la modalité téléphonique à celle de la visioconférence. En effet, trois ergothérapeutes sur 5 ont été entendus par téléphone et les deux autres ont été entendus en présentiel. De ce fait, cela apporte des biais, car nous ne pouvons pas observer les mimiques de la personne, il est aussi plus simple de modifier son discours et donc cela rajoute un biais de désirabilité sociale. L'échange téléphonique peut nous amener à rater des informations importantes sur le ressenti des ergothérapeutes et sur les interprétations qu'ils ou elles peuvent faire.

Les deux ergothérapeutes interrogés en présentiel, ont-elles, été interrogés sur leur lieu de travail. Le présentiel étant positif, le lieu de travail, lui, apporte des contraintes de temps et d'intimité. En effet, le fait d'être sur le lieu d'exercice peut apporter des biais. Les ergothérapeutes peuvent avoir tendance à abréger leurs réponses de peur de perdre trop de temps ou d'être en retard si elles sont attendues. De plus, le lieu de travail, signifie téléphone de service et donc, le risque d'être dérangé. L'entretien avec E4 a d'ailleurs été mis en pause du fait d'une interruption téléphonique et d'une personne qui est entrée dans la salle où l'entretien se déroulait. Ces interruptions ont pu déconcentrer E4 et ces réponses par la suite ont pu être biaisées.

### **1.8 Question initiale de recherche :**

Maintenant que nous connaissons l'enjeu de la prise en charge de la détresse psychique des personnes blessées médullaires, nous souhaitons étudier un dispositif ou une méthode pour aider les ergothérapeutes à venir en aide à ces personnes vivant un

processus de deuil complexe et long et ayant des difficultés à se projeter dans l'avenir. Plusieurs méthodes ont été évoquées par les personnes interrogées. Seulement, une méthode nous a interpellé ; le processus de pair-aidance. Il a été évoqué que l'environnement social et le fait d'être en lien avec des pairs, était porteur pour les personnes blessées médullaires. Le phénomène de pair-aidance peut-il l'être lui aussi ?

C'est pourquoi, en lien avec les questionnements, les résultats de l'enquête et les affinités du chercheur, nous développerons donc la question initiale de recherche suivante :

Comment la pair-aidance, s'articule-t-elle avec le processus d'acceptation de la situation de handicap auprès des personnes blessées médullaires ?

Faisons un point définition : la résilience est le fait, de faire face à des situations de vies complexes, difficile à gérer et de s'adapter à cette dernière, on parle de « faire avec ». Le fait « d'accepter » son handicap en soi ou en tout cas de vivre avec en continuant d'avancer est un phénomène de résilience. Il s'agit de faire le deuil de son ancienne vie, de ces anciennes capacités et d'adapter son quotidien avec ces capacités actuel. Nous parlons donc bien ici d'un processus de résilience que doivent faire les personnes rencontrant une situation de handicap au cours de leurs vies. La résilience engloberait alors le processus d'acceptation et le deuil.

### **1.9 Cadre conceptuelle :**

Nous développerons donc les concepts de pair-aidance et de résilience en lien avec les confrontations qui se jouent au sein de notre question initiale de recherche. Le développement de ces concepts nous permettra de mieux comprendre l'enjeu de nos questionnements et les liens qui se jouent entre eux.

#### **1.9.2 Développement du concept de résilience**

D'après Bernard Michallet, « La résilience est un processus qui s'inscrit dans une démarche d'apprentissage, d'habilitation et d'autodétermination, à travers lequel la personne ayant des incapacités motrices, sensorielles, cognitives ou du langage, réinterprète la signification d'une situation d'adversité liée à ses incapacités et réoriente positivement le sens de sa vie afin de poursuivre son développement, tout en renforçant ses facteurs de protection personnels ou environnementaux avec, toutefois, la situation d'adversité comme nouvel organisateur de ce développement. »(18)

Mr Michallet, qui évoque la résilience en réadaptation physique, nous parle ce que peut induire la résilience pour les thérapeutes. (27) Il semblerait que pour faire cheminer les patients vers la résilience, les thérapeutes seraient amenés « à étudier, à identifier, à miser sur les ressources » des personnes et sur celle de leur environnement et ainsi à prendre en considération le projet de vie des personnes. (27) Le projet de vie serait le socle de la résilience. (27)

Pour ce faire, Mr.M nous dit qu'il est « important de mettre en évidence les forces et les ressources de la personne » et de l'aider à les mobiliser. (27) De ce fait, B. Michallet nous explique que le rôle du thérapeute est important. Plusieurs auteurs le rejoignent même à dire que le rôle du thérapeute est « d'identifier et de renforcer les facteurs de protection personnels et environnementaux de l'individu, de promouvoir et de faciliter ses conduites témoignant de la résilience » (Ionescu et Jourdan-Ionescu, 2010 ; Ionescu, 2011 ; Richardson, 2002). (27)

En effet, la résilience suggère que chaque objectif, que ce soient ceux des interventions de réadaptation ou les objectifs de vie, soient pensés et réalisés par la personne elle-même. (27) Le fait de lier la résilience à une équipe de réadaptation augmenterait les chances de résultats et l'amélioration du bien-être physique et psychique. (27)

Mr Michallet évoque le terme de « tuteur de résilience » (27) qui pourrait concerner les professionnels de toutes les disciplines impliquées tout comme la famille de la personne. (27)

Notons que dans ces textes, Mr.M nous fait part de l'existence d'une résilience physique, mais aussi d'une résilience psychique. Il met en lien cette double perspective, avec le fait que les recherches actuelles, montre que le corps possède des capacités de récupérations ou de rétablissement et que ces dernières, peuvent être soutenues pour aider la personne dans son processus de résilience. (27)

Mr Michallet voit la résilience comme une possibilité de reconstruction identitaire pour les personnes. Cependant, cela reste un processus « dynamique et complexe » (27) mettant en interaction les ressources et les facteurs de risque de l'individu et de son environnement résultant à « l'identification, le renforcement et l'enrichissement » de ces derniers. (27)

Plusieurs auteurs comme Panter-Brick en 2014, Ungar en 2008 ou encore Ghazinour et Richter en 2013 évoquent la résilience comme un processus qui « exige d'identifier et de mobiliser ses ressources » (27)

Malgré l'existence de ce « tuteur de résilience », la résilience reste un « cheminement personnel » (27). Il semblerait que cette démarche, se traduit par une acquisition de connaissance, d'habiletés, mais aussi de comportement, d'attitude et de valeurs. (27) L'acquisition de tout cela serait pour Mr. Michallet, le résultat d'une synergie importante qui doit être favorisée pour atteindre la résilience. (27)

Cette synergie se crée en fonction du degré de motivation, de l'état d'esprit, des attitudes et des savoirs et aptitudes préalables de la personne d'une part et d'autre part, il s'agit de la synergie environnementale de la personne, les ressources de l'environnement, les stratégies de soutien des proches et intervenants et le contexte dans lequel se déroulent tout cela. (27)

Tout cela permettrait « un nouveau développement » pour surmonter les diverses situations qu'offre la vie. (27)

Pour Bernard Michallet, le résultat du processus de résilience offre à l'individu, « des apprentissages, un gain expérientiel » et un renforcement des ressources. (27)

Il rajoute « la résilience nécessite que la personne comprenne et s'approprie sa trajectoire de vie, incluant la situation d'adversité, élément important de sa reconstruction identitaire. » (18)

Pour Mr Cyrulnik un des premiers auteurs français à évoquer la résilience, il s'agit aussi d'un « phénomène » complexe. (36) Il définit cela comme « la capacité à réussir à vivre et à se développer de manière acceptable en dépit du stress ou des adversités qui comporte normalement le risque grave d'une issue négative » (28). Au fil de ces recherches, il fera évoluer sa définition avec l'aide de Mr Vanistaendel et Mr Lecomte notamment pour statuer sur : « La résilience est la capacité d'une personne ou d'un groupe à se projeter dans l'avenir en dépit d'événements déstabilisants, de conditions de vie difficiles, de traumatismes parfois sévères. »(36) Nous pouvons noter que la notion de groupe a fait son apparition, montrant que pour eux, la résilience peut être, une démarche groupale.

Mr Cyrulnik, se base sur le domaine de la psychologie nous explique que la résilience est une capacité. Ce serait en effet une « capacité à vivre, à réussir, à se développer en dépit de l'adversité »(36).

Lors de ces recherches, G.Koninckx a déterminé trois formes possibles de résilience, il y aurait : « l'effondrement » « la résilience de type 1 » et la résilience de type 2 » (37). Il a pu, par la suite, trouver les indicateurs de la résilience en fonction de la forme et en a fait un tableau que nous retrouverons en annexe 16.

Selon eux, la résilience serait « un processus évolutif » dans laquelle s'articule des conditions « internes et externe de la personne » (29).

C'est un processus qui « s'inscrit dans la durée » (29)

Leurs recherches, ont pu relever des « acteurs de la résilience » en effet, on retrouve le « toxic handlers »(38) qui sont les personnes sur qui on peut compter lors du processus. Ils aideront la personne dans les émotions difficiles notamment. On retrouve aussi le terme de « tuteur de résilience » qui pour G.Koninckx et G.Teneau renvoie au rôle de tuteur, avec la notion de protection, de guide.(38) Le tuteur est vue comme une personne « signifiante » par celui qui traverse une situation traumatisante.(30). Boris Cyrulnik relève aussi d'ailleurs l'importance de ce tuteur dans le processus de résilience. (30)

Il existerait, d'après les recherches de G.Koninckx et G.Teneau, plusieurs types de tuteurs : « désignés ou de faits », « spontanés », « choisis », « méconnus » ou « potentiels » qui ont, plusieurs profils différents. Ils ont, pour cela, érigés des tableaux que vous retrouverez en Annexe 17 et 18 (39).

Après toutes leurs recherches et expérimentations, les chercheurs sont venus à la conclusion que lors de la résilience, l'identité personnelle est mise à l'épreuve. L'individu passe par « des phases de déconstruction et de reconstruction, voire d'effondrement ».(39) avec des acteurs clés dans ce cheminement tels que « les toxic handlers » et les « tuteurs de résilience ». Mais le principal du travail est fait par l'individu lui-même.(39)

La matrice conceptuelle de la résilience est à retrouver en annexe 19.

## Résumé du concept

La résilience est donc un processus que l'on peut qualifier de dynamique, mais aussi de complexe qui peut s'avérer être long parfois. Le projet de vie serait le pilier de cette résilience. En effet, il s'agit d'un cheminement personnel où l'on acquiert et on développe des connaissances, mais aussi des capacités. Ces apprentissages sont là pour aider à réorienter notre vie de manière positive en se projetant dans la vie. Il est indispensable pour cela de déceler ces forces et ces ressources dans la vie. Même s'il s'agit d'une réflexion personnelle, des personnes que l'on nommera « tuteur de résilience » peuvent venir en aide. Peu importe la manière dont on décide de la faire, la résilience nous permet de surmonter des situations de vie divers vécus comme complexe nous permettant de nous reconstruire et d'aller de l'avant. Rappelons lors de la revue de littérature, nous avons évoqué des enjeux de qualité de vie et de devenir auprès d'un public en forte détresse psychologique. La résilience n'est donc pas un processus acquis par les personnes blessées médullaires qui auraient besoin d'aide pour l'atteindre.

### 1.9.3 Développement du concept de pair-aidance

La pair-aidance, prends son origine dans les groupes d'alcoolique anonyme. (40)

Mais, Mr Launat, nous rappelle que les notions de « pair » et de « pair-aidance » apparaissent dans les milieux sanitaires et médicosociales depuis quelques années maintenant.(41)

Pour Mr Durand, la pair-aidance est une « transmission d'expérience »(40) de personnes en situation de handicap devenues autonomes et indépendantes à des personnes en situation de handicap étant en recherche de plus d'indépendance et d'autonomie.(32). Pour lui, la principale fonction du pair-aidant est « d'accompagner une personne volontaire dans sa découverte et son parcours d'apprentissage de la vie autonome »(40). Le pair-aidant doit indiquer qu'une vie satisfaisante et plaisante est possible et ceux, peu importe la situation de handicap ou la pathologie que l'on a(40). De ce fait, pour Mr Durand, le patient va devenir à son tour, un expert de sa situation et va prendre en main sa vie et les décisions que cela incombe.(40)

Dans ces textes, Mr Dunand rapproche d'ailleurs les notions de pair-aidant et de patient expert dans le principe de « faire devenir experte » le patient (32).

Pour Mr Launat, le fait de partager son expérience empêche le sentiment d'être « à part ». En effet, pour lui cela diminuerait le principe « d'auto-stigmatisation » et permettrait de reprendre confiance en soi. De ce fait, cela renforcerait le pouvoir d'agir de l'individu (41).

On retrouve donc, selon Mr.Maugiron, un engagement de pairs qui est « multiples »(42). En effet, le pair-aidant va apporter un soutien à la personne dans des situations qui incombent de la souffrance. Son objectif, va être de viser une amélioration de la « qualité de vie », de favoriser l'inclusion sociale et d'encourager l'individu à participer à la société et à retrouver un rôle.(42) Tous ces objectifs, seront fait selon Mr.Maugiron dans une « démarche d'autonomisation, de reprise de pouvoir d'agir et de respect des droits ».

Donc, si l'on reprend les mots de Luigi Flora et Philippe Brun, la pair-aidance repose sur l'entraide entre pairs, soit entre personnes ayant la même pathologie, qu'elle soit d'atteinte physique ou psychique ; ou ayant vécu des traumatismes de vie proches.

Eve Gardien nous apporte une vision complémentaire de la pair-aidance puisque pour elle, « le soutien et l'accompagnement par les pairs » offrent de « nouvelles façons » de prendre en charge les « les contraintes »(43).

Le pair aidant rend plus facile le fait d'anticiper les actions face aux obstacles, mais aussi aide à construire des stratégies et à transformer l'environnement à son avantage. (43). Mme Gardien, nous dit que le pair-aidant, est un soutien pour l'individu qui est concerné directement dans ces choix de vie et va participer à « favoriser l'épanouissement » de la personne au sein de la société. (35).

Mme Gardien reste néanmoins en accord avec les autres auteurs puisqu'elle évoque « un travail de soutien et d'accompagnement par les pairs, fondé sur une perspective de développement de la capacité d'agir et de l'autodétermination ».(43) On retrouve en effet la détermination intrinsèque de la personne et un pair aidant qui aide au développement de celle-ci ainsi que du pouvoir d'agir. (43)

Son œuvre « l'accompagnement et le soutien par les pairs » nous offre des témoignages d'individu ayant vécu la pair-aidance dans le cadre de la santé mentale et tous, aurait affirmé en « avoir retiré des bénéfices » (43). Mme Gardien nous apporte une notion

supplémentaire qui est « l'espoir » en effet, les échanges entre pairs permettraient l'apparition de l'espoir d'une vie meilleure. (35)

Un espoir qui permet de se projeter dans un avenir meilleur « le pair ayant une vie qui mérite d'être vécue, ayant su faire face à l'épreuve, permet de s'imaginer un autre avenir »(43). Pour elle, l'existence d'un espoir est un des « rapports majeur » dans la relation d'entraide(43). Pour Eve Gardien « seul un pair, par son existence et son simple exemple de vie, peut générer un tel espoir ».(43)

De plus, les témoignages remontés par Eve Gardien nous relatent que l'espoir, aurait, plusieurs effets sur les personnes telles que « le renforcement de l'estime de soi et du sentiment de sa propre valeur ; sentiment d'être compris ; sentiment d'appartenance à une communauté diffuse de pairs » et « l'affirmation ou confrontation d'une confiance en soi » (43). Ne retrouvons-nous pas ici des caractéristiques qui peuvent faire écho à celle de la résilience ?

Nous rajoutons, une phrase importante que dit Mme Gardien qui est « rencontrer un pair dont la vie est inspirante permet à nombre d'entre eux de reconsidérer l'attribution d'une moindre valeur à leur personne » (43). En effet, elle précise par la suite que l'arrivée d'évènement traumatique ou d'une situation de handicap dans la vie est le plus souvent synonyme d'un « affaiblissement de l'estime de soi » que le système de soin actuel n'arrive pas toujours à travailler.(43)

La matrice conceptuelle du concept de pair-aidance est à retrouver en annexe 20.

◇ **Résumé du concept :**

La pair-aidance est avant tout un phénomène d'entraide et d'échange d'expériences et de vécus. Elle permet un accompagnement des personnes et une forme de soutien dans un moment de vie compliqué. Mais la pair-aidance est aussi une démarche qui aide à comprendre que la vie peut être satisfaisante et plaisante à vivre malgré la situation. Elle est un espoir vers une vie de meilleure qualité et permet ainsi de se projeter dans la vie de manière plus positive. En effet, la personne, en devenant experte d'elle-même et de la situation, elle va gagner en confiance en soi, mais aussi en pouvoir d'agir. De ce fait, la pair-aidance va aider la personne dans sa démarche d'autonomisation et ainsi va donner des ressources permettant d'offrir de nouvelles façons d'affronter les contraintes de la vie. Ce concept fait écho à notre revue de littérature qui évoquait, des difficultés à avoir une qualité de vie satisfaite et une projection dans la vie future pour les personnes blessées médullaires.

### ◇ **Confrontations des concepts**

Nous pouvons relever tout d'abord que dans les deux concepts, celui de pair aideance et celui de résilience, leurs émergences sont dues à une situation de handicap ou à un traumatisme. De ce fait, ils évoquent un même type de public. C'est un public que peut rencontrer un ergothérapeute et dont les personnes blessées médullaires font partie. Mais, nous pouvons cependant nous demander s'il y a un lien entre la pair-aideance, la résilience et l'ergothérapie ? et surtout, comment l'ergothérapeute peut se saisir de ces concepts ?

Nous retrouvons aussi au sein des deux concepts un aspect social important avec la présence d'un tuteur de résilience et l'existence de pairs aidants. Quel serait la différence entre ces deux acteurs ? La résilience est un cheminement personnel, mais peut aussi s'inscrire dans une démarche groupale. Tout comme la pair-aideance qui peut se faire uniquement à 2 ou bien dans une démarche plus générale de groupe. Cela soulève un questionnement : quel rôle/place peut avoir l'ergothérapeute au sein de la pair-aideance ? quel rôle l'ergothérapeute peut avoir dans le processus de résilience ? si on va plus loin, on peut même se demander si le thérapeute peut jouer un rôle au sein de la pair-aideance ?

La pair-aideance est vue par les auteurs comme une démarche ayant pour but de développer les capacités d'agir de l'individu. Cet objectif peut aussi être apparenté à des objectifs ergothérapeutiques. La résilience quant à elle est décrite comme un processus, mais aussi comme une capacité que l'on va développer à travers un processus. Nous pouvons donc nous demander si la pair-aideance peut être un moyen d'atteindre cette capacité de résilience et donc faire partie du processus permettant la résilience ?

La résilience a pour socle et fondation, selon la littérature, le projet de vie de l'individu alors même que la pair-aideance a pour objectif de faire évoluer ce projet de vie par le biais d'une amélioration de la qualité de vie et d'un développement du pouvoir d'agir. Nous pouvons donc voir l'implication possible de l'ergothérapeute au sein de ces deux processus. En effet, l'ergothérapeute a aussi pour objectif de construire, de faire évoluer le projet de vie et développer le pouvoir d'agir. L'ergothérapeute va élaborer en coconstruction les objectifs de la personne, cette action même est une manière de construire le projet de vie. La pair-aideance peut-elle être un outil de l'ergothérapeute dans sa prise en charge ? De quelle manière l'ergothérapeute pourrait se saisir du

processus afin d'aider l'individu ? peut-on dire que l'ergothérapeute vise la résilience pour les personnes accompagnées ?

Nous pouvons noter que beaucoup d'objectifs ou de notion au sein des deux concepts rejoignent les missions de l'ergothérapeute auprès de l'individu. Par exemple, il semblerait selon la littérature que l'identification des ressources et des forces est primordiale pour développer une capacité de résilience, l'ergothérapeute a pour rôle au sein de son diagnostic de les identifier avec la personne et de les développer. Nous pouvons aussi retrouver les termes d'autonomisations qui sont des rôles propres à l'ergothérapeute, aider la personne à être le plus autonome possible dans sa vie de tous les jours. Nous pouvons donc nous demander la compatibilité de ces outils envers une personne blessée médullaire.

Nous retrouvons aussi des concordances de la revue de littérature effectué en amont de l'enquête avec les notions d'estime de soi faible chez les personnes blessées médullaires avec une pair-aidance qui aiderait à développer l'estime de soi et une résilience qui participe à l'augmentation de l'estime de soi. On retrouve les termes de qualité de vie avec deux concepts ayant pour finalité de l'améliorer alors que la littérature nous évoquait une qualité de vie en dessous de la moyenne pour les personnes blessées médullaires. La pair-aidance est-il un outil adapté aux problématiques des personnes blessés médullaires ? La capacité de résilience est-elle possible ?

#### **1.10 Question de recherche :**

Pour donner suite aux développements de ces concepts, à leurs confrontations entre eux mais aussi à la revue de littérature et aux questionnements de terrain, de nombreuses questions ont émergés. Toutes ces questions et mises en relations nous amènent à la question de recherche suivante :

Comment l'ergothérapeute peut lier la pair-aidance à sa prise en charge pour aider dans le processus de résilience chez la personne blessée médullaire ?

Cette question amène à comprendre si l'ergothérapeute peut se servir de la pair-aidance au sein de sa prise en charge, mais aussi comment il le fait afin d'aider le patient à cheminer vers un processus de résilience ou en tout cas, à s'en approcher au mieux. De ce fait, l'objet de recherche est :

L'usage de la pair-aidance au sein de la prise en charge par les ergothérapeutes auprès des personnes blessées médullaires

Afin de tenter de répondre au mieux à cette question de recherche, nous utiliserons la méthode clinique avec un recueil de données de type qualitatif.

## **2. Matériel et méthodes**

### **2.1 La recherche clinique et le qualitatif**

Pour mener à bien cette enquête, nous avons choisi la recherche clinique et la méthode qualitative. Nous avons favorisé cette méthode, car notre recherche concerne le vivant, l'humain, son utilisation et l'impact d'une thérapie sur ce dernier. En effet, notre recherche a pour but de comprendre le fonctionnement d'un phénomène et la manière dont les thérapeutes pourraient l'utiliser pour en faire un outil thérapeutique, ce qui correspond aux objectifs de la recherche clinique.

La recherche clinique est « centrée sur l'individu avec sa complexité, dans un contexte qui lui est propre. Elle inclut une alliance entre le professionnel et le client et favorise le partenariat qui vise à permettre au client l'auto-prise en charge de sa santé. »(44) La recherche clinique a aussi pour objectif d'améliorer les pratiques et les soins prodigués aux patients (45), ce sont les objectifs que nous avons pour notre recherche en exposant des idées d'outils de prise en charge des personnes blessées médullaires dans l'espoir d'améliorer la pratique des professionnelles qui les entourent et ici les ergothérapeutes plus particulièrement.

La méthode qualitative quant à elle a été retenue, car nous cherchons à comprendre un phénomène et pour cela, nous devons recueillir des données qualitatives. L'outil utilisé pour le recueil de données sera l'entretien de type compréhensif.

### **2.2 L'entretien compréhensif**

Pour notre recueil de données, nous avons choisi l'entretien compréhensif comme outils.

Il s'agit d'une « approche plus directe et précipitée avec le terrain d'enquête a l'avantage de permettre au chercheur de se laisser surprendre par les données recueillies et de rester ouvert à l'imprévu. Ce faisant, la construction théorique

se forge à partir du terrain et non à partir d'hypothèses préalablement établies loin de celui-ci. » (34)

Cette méthodologie permet donc de construire l'outil à l'aide de la pratique, mais aussi à l'aide de la théorie vérifiée. Mais ce n'est pas tout, cette méthode permet aussi d'avoir une certaine flexibilité quant aux sujets évoqués et questionnements posés puisque nous pouvons plus librement réagir aux faits évoqués par la personne interrogée. (46)

De plus, l'entretien compréhensif se déroule sous forme de conversation ou l'enquêteur mène. Le but étant de se permettre de détacher la grille pour commenter les faits exposés par l'interrogé pour qu'ils se sentent écouté et ainsi le mener à approfondir ces réflexions. (46)

Ce qui aux yeux de notre recherche, permet aux interrogés de réfléchir aux questions certes, mais aussi à tout ce qui en découle et ainsi avoir des données plus qualitatives.

Nous allons à présent exposer deux définitions qui nous semblent importantes dans le but de mieux comprendre la grille d'entretien.

→ Définition de la place (tels qu'on l'entend dans la grille) : selon le Larousse  
« rang, niveau auquel on place, on situe quelque chose ou quelqu'un »(47)  
« position, situation de quelqu'un, situation adaptée à son milieu, sa culture, ses goûts »(47)

→ Définition de rôle (tel qu'on l'entend dans la grille) : selon le Larousse  
« fonction remplie par quelqu'un, attribution assignée à une institution » (48)  
« fonction en général »(48)

Nous retrouverons la grille d'entretien nous ayant guidé pour les entretiens de recherche est à retrouver en annexe 21.

#### ◇ **Avantages de l'outil**

Nous pouvons nous référer aux avantages déjà évoqués pour l'enquête exploratoire et rajouté que :

L'entretien reste une méthode économique et plutôt facile d'accès. Elle demande peu de matériel si ce n'est un dictaphone ou un enregistreur et la parole.

L'entretien compréhensif supprime la complexité de rester neutre en tant que chercheur et permet d'appuyer les propos de l'interrogé pour le valoriser et l'inciter à en dire davantage.(49) Il laisse aussi une marge d'improvisation et d'ouverture dans un cadre plus de conversation que d'interrogatoire pur et simple ce qui permet de rebondir facilement sur les propos évoqués, de revenir sur des idées exposées, et d'approfondir les idées qui apportent à la recherche. (49)

#### ◇ **Inconvénients de l'outil**

Nous pouvons nous référer aux avantages déjà évoqués pour l'enquête exploratoire et rajouté que :

L'usage de l'entretien demande du temps pour la passation, mais aussi pour l'analyse. De plus, il suggère une certaine disponibilité pour pouvoir s'adapter aux interrogés.

Il faut se sentir à l'aise avec les techniques d'entretien, avec le fait de parler et d'échanger avec d'autres professionnelles. De plus, en ce qui concerne l'entretien compréhensif, il faut être à l'écoute de l'interrogé et ne pas craindre l'improvisation tout en sachant gérer le fil de la conversation et en rester maître. (49)

Nous retrouverons aussi des biais principalement méthodologique, similaires à ceux de l'enquête exploratoire, que vous retrouverez donc en 1.7.2 à la page 21.

Afin de diminuer les biais possibles, nous avons tout d'abord adapté les entretiens en utilisant la méthode compréhensive, supprimant les biais de désirabilité notamment, puisque la personne interrogée va se sentir soutenue dans ce qu'il apporte. Finalement, nous avons, lorsque la question semblait mal comprise, reformulé le questionnement de manière différente afin d'assurer une réponse satisfaisante pour la recherche.

#### ○ **Protection des données et des personnes**

Afin de protéger aux mieux les données et les personnes interrogées en lien avec la loi Jardé (50) et les règles RGPD « Règlement Général sur la Protection des Données » nous avons tout d'abord fait signer une fiche de consentement que vous retrouverez en version vierge en annexe 22 à toutes les personnes ayant participé. Nous avons anonymisé les retranscriptions des entretiens et n'avons pas divulgué d'éléments permettant de reconnaître les interviewés.

Ici, nous avons appliqué la loi Jardé en n'interrogeant aucun patient et en veillant à la conformité des questions qui ne doivent concerner que l'aspect professionnel des thérapeutes et non l'aspect personnel ou privée de ces derniers.

Lors des entretiens, nous nous sommes assurés que chaque personne ait consenti sa participation ainsi que l'enregistrement audio des données avec une sauvegarde allant jusqu'à la validation du travail.

### **2.2.1 Population : Critère d'inclusion et d'exclusion**

Le public interrogé sera des ergothérapeutes, travaillant auprès de personnes blessées médullaires ou ayant travaillé auprès du public concerné. Nous garderons un minimum de 1 an d'exercice auprès du public pour avoir du recul sur les questions et pouvoir avoir une vision globale des phénomènes évoqués.

Il sera intéressant d'interroger trois personnes au sein de centres non spécialisé dans la blessure médullaire et trois personnes au sein de centres spécialisés dans la blessure médullaire afin d'avoir une vue d'ensemble et d'avoir la comparaison.

Nous excluons toutes personnes n'étant pas encore diplômé et n'ayant pas eu au moins 1 an d'exercice après le diplôme d'état. Nous excluons également toute personne qui n'aurait pas travaillé directement avec des personnes blessées médullaires, mais aussi celles et ceux qui ont travaillé auprès du public, mais n'y travaille plus depuis plus d'un an.

Nous excluons également les professionnelles qui ne prennent pas en charge plus de 3 patients blessés médullaires par mois.

### **2.3 Outils d'analyse des données**

« Le principe fondateur de la démarche phénoménologique consiste à examiner avec rigueur et prudence l'expérience telle qu'elle survient. »(51). L'analyse phénoménologique consiste donc à analyser les propos des interrogés en relevant l'expérience de chaque personne et les caractéristiques essentiels qui en découlent(51). Cet outil a été créé pour recueillir le vécu des personnes à travers les données(52)(53). C'est pourquoi, dans le cadre de notre recherche et en lien avec notre question de recherche qui est de comprendre comment l'ergothérapeute peut lier un processus dans sa prise en charge, nous trouvons plus adaptés d'utiliser ce type d'analyse afin de recueillir le vécu et les expériences propres de chaque ergothérapeute dans l'intérêt de

comprendre comment les ergothérapeutes peuvent lier la pair-aidance à leurs prises en charge. Le processus concernant l'humain, il nous semblait important de recueillir le vécu et le ressenti des ergothérapeutes. L'analyse phénoménologique nous paraît la plus adéquate pour la compréhension d'un phénomène clinique. Cet outil d'analyse permettra de recueillir des données de qualités en se basant sur l'expérience des ergothérapeutes et non sur des faits théoriques.

Des tableaux ont permis de rassembler les idées de chaque personne interrogée au sujet des 7 thématiques ressortis lors des premières lectures des entretiens.

#### **2.4 Test de l'outil**

L'entretien test nous a permis de revoir les formulations de certaines questions pas forcément compréhensibles ou n'ayant pas la bonne formulation permettant d'atteindre les éléments de réponses voulues. L'entretien nous permet aussi d'ajouter la notion de risques et de dérives au sein des questions qui n'était pas apparues avant mais qui a semblé pertinent pour la recherche. De plus, cela nous a aussi permis de construire et amener une définition pour les mots « rôle » et « place » qui n'était pas forcément compris dans le même sens que celui des chercheurs.

#### **2.5 Déroulement de la recherche**

Afin de recruter les participants de la recherche, nous avons en premier lieu envoyé des courriels électroniques en utilisant une base de données créée lors de l'enquête exploratoire ainsi qu'à différents contacts établis au préalable. Nous avons étudié les réponses et organisés deux premiers entretiens téléphoniques. Après quoi, nous avons contacté par téléphone différentes structures hospitalières afin d'obtenir les coordonnées des ergothérapeutes travaillant auprès du public cible. Pour chaque réponse positive, nous avons expliqué le principe de l'entretien en demandant la modalité, fixé un rendez-vous et passé les entretiens. Pour les entretiens, nous les avons tous effectués avec un téléphone mobile mis en haut-parleur et nous avons enregistré l'échange à l'aide du dictaphone d'un ordinateur portable. Nous avons ensuite retranscrit chaque entretien en les écoutant et en écrivant mot à mot les conversations.

Une fois retranscrit, nous avons analysé les données. Pour ce faire, nous avons effectué une première lecture de chaque entretien en annotant les sujets et idées évoqués par les ergothérapeutes interrogés. Une fois ces annotations faites, nous les avons reportées

afin de relier les idées pour former différentes thématiques. Une fois les 7 thématiques trouvées, nous avons effectué des tableaux pour rassembler toutes les idées dans chaque thématique avant de rédiger les données textuelles.

### **3. Résultats de la recherche**

#### **3.1 Données descriptives**

Six personnes, toutes ergothérapeutes de métiers et répondant aux critères d'inclusion, ont répondu aux différentes questions des entretiens prévus pour la recherche.

E1, qui est une femme de 34 ans, ergothérapeute depuis 2011, diplômée dans le département du Rhône. Elle a exercé 11 ans auprès des personnes blessés médullaires avec lesquels elle possède une expertise et des connaissances dans le milieu du handisport.

E2 est une femme de 28 ans qui exerce depuis presque cinq ans en tant qu'ergothérapeute. Elle est diplômée depuis 2018 dans la région Centre Val de Loire. Cela fait 3 ans qu'elle exerce auprès des personnes blessées médullaires.

E3 est une femme de 38 ans, ergothérapeute depuis 2006, diplômée de la région Parisienne. Elle travaille depuis 15 ans en Bretagne au sein d'un centre de rééducation ou elle exerce sa profession auprès des personnes blessés médullaires et d'autres pathologies. Au sein de la structure, elle est référente en contention, mais aussi en hippothérapie et référente VIAS (vie intime, affective et sexuelle) qu'elle travaille beaucoup avec les personnes blessées médullaires.

E4 est un homme de 45 ans, ergothérapeutes depuis plus de 23 ans diplômé de la région parisienne. Il a travaillé 20 ans auprès du public des blessées médullaires pour lequel il s'est d'ailleurs spécialisé. Il a effectué de nombreuses formations et est donc un grand connaisseur de l'appareillage, de fauteuil roulant électrique, de domotique ou informatique adapté ou encore des aides techniques de nouvelle génération. Il exerce aussi rôle d'intervenant au sein des IFE et a accompagné des mémoires d'étudiant en ergothérapie pendant près de 10 ans.

E5 est une femme de 29 ans, diplômée en 2017 dans l'Eure. Lors de son parcours professionnel, elle a eu l'occasion de travailler 2 années en services hospitaliers dans lesquels elle a eu l'occasion de rencontrer nombreuses pathologies, 1 an en ehpad et

depuis 4 ans, elle travaille en service neurologique adulte en Normandie, ou elle est amenée à rencontrer des personnes blessées médullaires et d'autre pathologie neurologique comme les AVC, les maladies de parkinson et bien d'autres.

E6 est une femme âgée de 52 ans, ergothérapeute diplômé dans la région parisienne en 1992. Durant son parcours uniquement auprès des adultes, elle a parcouru de nombreux services et travaillé auprès de nombreux publics, la traumatologie, les personnes amputés les personnes brûlés, les personnes âgées et la neurologie, services dans lequel elle s'est vraiment spécialisée depuis 2019. Au sein de ce service, elle prend en charge tout type de pathologies neurologique, y compris les personnes ayant des blessures médullaires.

### **3.2 Données textuelles**

#### **3.2.1 La définition des ergothérapeutes**

##### **◇ La pair-aidance**

Les ergothérapeutes s'accordent à définir la pair-aidance comme une entraide (E5 l 142) entre deux ou plusieurs personnes ayant des parcours de vie, des histoires ou bien des situations de vie similaire (E1 9 à 13). Ce serait une « confrontation » (E6 l17 à 19) entre une ou plusieurs personnes qui traversent de manière récente une situation face à une ou plusieurs personnes qui possèdent déjà un certain recul, (E3 l 7 ; E6 l 17 à 19) et qui ont réintégré le milieu social, la société, la famille, le domicile et donc qui ont déjà une expérience de vie (l 9,10 E3). Ce serait un échange durant lequel il y aurait un « partage d'expérience » (l 12 E1 ; E3 l 11,12 ; E4 l 28), un témoignage sur le vécu, sur les manières de vivre et d'appréhender les choses (l 10 à 13 E1), un temps où ils peuvent apprendre les uns des autres, se donner des astuces et conseils pour mieux vivre au quotidien (E5 l 3,4,6,7 ; E1 l 9 à 13). Cela permettrait de découvrir et de voir comment les autres font dans un principe « d'auto-gestion », au lieu d'apprendre des choses théoriques (E3 l 188 à 193).

Cela ne concernerait donc pas uniquement les situations de handicap (E1 l 6 à 8) puisque qu'il peut s'agir de toute situation de vie. Une pathologie ou un handicap identique, on peut aussi s'entraider en ayant les mêmes capacités et incapacités sans avoir la même pathologie. (E5 l 60 à 62 ; E2 l 5,6) En effet, du moment qu'il y a un phénomène d'entraide, que ce soit physique, verbal de manière active ou passive, il existerait une

pair-aidance (E5 l 135 à 138). À noter que ce qui est qualifié « d'outils » dans une prise en charge globale de réadaptation (E3 l 5,6,161) pourrait aussi s'appliquer aux familles des personnes en situation de handicap, notamment avec les conjoints qui sont parfois en demande d'échanges avec des personnes qui ont vécu ce qu'ils vivent (E6 l 55 ,56 ; E5 l 10,78 ; E1 l 114).

Les personnes intervenant auprès des nouveaux si on peut dire seraient vus comme des « tuteur de résilience » (E1 l 14 à 18) car autre qu'un partage, la pair-aidance permettrait aussi un soutien moral (E5 l 9), une réassurance de la personne (E1 l 71) mais aussi, cela aiderait à redonner de l'espoir et goût à la vie (E1 l 89).

Pour les personnes blessées médullaires spécifiquement, cela leur permettrait donc de rencontrer d'anciens patients (E1 l 115) dans le but de les stimuler (E1 l 14) de les aider à se projeter dans l'avenir (E6 l 41,42,123), à se réintégrer socialement pour atteindre une qualité de vie satisfaisante (E3l 188 à 193).

La pair-aidance semblerait être aussi une forme d'accompagnement (E2 l 5) et un moyen d'éducation (E2 l 7,8) ou l'on s'apprend par l'expérience (E2 l 6,7). Pour les patients blessés médullaires cela participerait et les aiderait à cheminer dans leurs processus de résilience (E4 l 28). En effet, cela permettrait d'apprendre à se positionner en tant que personne (E3 l 237,238) en répondant à un besoin d'expérience, d'expertise, mais aussi à de nombreux questionnements (E6 l 39,40) que les thérapeutes ne peuvent pas toujours apporter. (E5 l 11)

La pair-aidance semble être une grande force pour les thérapeutes (E1 l 240) qui va aider les patients qui se voient parfois « métamorphoser » après un échange (E1 l 99,100) leur permettant aussi souvent de retrouver un intérêt à la rééducation et à la réadaptation. (E1 l 107)

#### ◇ **La résilience**

D'après les ergothérapeutes, la résilience semble être un « concepts complexe » assez récent (E1 l 22). Il s'agirait d'une capacité à passer outre une situation de vie (E2 l 24,25,30), à accepter et faire le deuil, et à avancer avec les nouvelles capacités et incapacité. (E5 l 14). Mais aussi l'aptitude à rebondir après un événement marquant et la manière de faire face à cette nouvelle situation et apprendre à « vivre avec ». (E1 l 27 à 30 ; E2 l 24,25 ; E3 l 15,16) Il s'agirait aussi d'apprendre de ce qu'il s'est passé

sans rester bloqué et pouvoir continuer à avancer dans sa vie et vivre avec (E2 l 27,28 ; E3 l 15,16).

C'est un processus où la personne, va accepter de faire avec la situation (E4 l 34 à 36) et va commencer à s'adapter, à se projeter dans la vie et commencer à investir d'autres domaines pour se réapproprier sa vie et tenter d'atteindre une qualité de vie satisfaisante. (E4 l 38 à 40 ; E3 l 17)

La notion « d'acceptabilité » est cependant à prendre avec précaution puisque l'on pourrait être résilient sans forcément accepter la situation. (E3 l 18,19) Il s'agirait plus d'apprendre à faire avec, par manque de choix plutôt que d'une réelle acceptation. (E6 l 83 à 86)

Le processus de résilience semble donc « porteur » ( E4 l 87) et amène les personnes à cheminer ( E4 l 97) mais il faut noter que ce processus va être propre à chacun, car il dépend de l'état d'esprits (E6 l 88,89) de la personne, mais aussi de son mental et des ressources qu'il ou elle possède. (E6 l 94,111,112,117). En fonction de cela, le chemin sera plus ou moins long voir pour certain, sera interminable. (l 89 E6)

### **3.2.3 Les ergothérapeutes, médiateur de la pair-aidance**

Tous les ergothérapeutes interrogés s'accordent sur le fait qu'ils jouent un rôle dans la pair-aidance. Le rôle qui revient le plus étant de mettre en lien les patients (E1 l 19 ; E4 l 67), de les accompagner les uns vers les autres (E2 l 13 ; E6 l 296 à 299) de les mettre en relation (E3 l 26,32 ; E5 l 30,31 ; E6 l 133) et les faire se rencontrer (E4 l 71). Ce dernier rôle est précédé par l'amorce du processus de pair-aidance (E1 l 71 ; E5 l 33) en effet, les ergothérapeutes semblent pour le plus souvent être le « catalyseur » (E4 l 90,91) du phénomène de pair-aidance. L'ergothérapeute pourrait aller jusqu'à inciter le patient, à simplement échanger avec les autres patients ou encore jouer les entremetteurs en provoquant volontairement les rencontres. (E4 l 52,53,56,57 ; E6 l 135,136,300) L'ergothérapeute aurait donc aussi pour rôle l'identification des besoins de pair-aidance chez les patients et de proposition (E3 l 38 ; E6 l 58,59) par la suite aux patients s'ils jugent que la personne est prête. L'ergothérapeute devrait donc savoir identifier le besoin d'une « complémentarité » lorsqu'en effet, il arrive à ces limites dans la prise en charge (E3 l 27,28 ; E5 l 168) et donc, savoir demander aux patients s'ils souhaitent rencontrer un autre patient. (E5 l 29,30). L'ergothérapeute a donc aussi un rôle d'organisateur de rencontre (E1 l 158) ou il aurait pour rôle d'orienter les patients les

uns vers les autres en fonction de leurs besoins. (E1 l 79,80) Pour cela, il semble devoir bien connaître les patients, leurs forces et leurs faiblesses, leurs capacités et incapacités (E1 l 160 à 162) mais aussi, avoir un bon « carnet d'adresse » (E1 l 54) afin d'avoir un large choix et d'orienter au mieux la rencontre avant de présenter les patients (E1 l 173,174). La connaissance et l'analyse fine des activités que possèdent les ergothérapeutes, semble être un atout pour orienter les personnes les unes vers les autres (E1 l 290 ; E6 l 143). Les ergothérapeutes devraient savoir identifier auprès de qui il est possible de trouver des réponses qu'eux même n'ont pas et ainsi, donner la dynamique de la pair-aidance en montrant qu'eux n'ont pas les réponses, mais qu'ils peuvent les trouver auprès d'autres patients. (E5 l 173,176,177).

Une fois la rencontre établie et organisée, l'ergothérapeute peut rester présent et jouer encore un rôle dans le processus. En effet, l'ergothérapeute doit guider, orienter et temporiser les conversations pour amener au sujet souhaité et s'assurer du bon déroulement de l'échange. (E1 l 92,93,159,162,163,190,289,255,256 ; E5 l 71) Le thérapeute peut aussi aider à ce que le processus se fasse en fluidifiant la communication (l 175 à 177 E2) lorsque la communication est fermée (E5 l 54) afin que la question nécessaire puisse être évoqué. (l 175 à 177 E2)

Pour s'assurer que tout se passe bien, il semblerait que les ergothérapeutes doivent parfois recadrer ou ajuster les propos de certains patients (E1 l 188, 267 à 275), effectuer une forme de surveillance en veillant à ce que les « bons canaux de communication » soit utilisé (E2 l 51,52). Il semblerait donc que la pair-aidance est besoin d'un cadre professionnel pour diriger doucement les patients (l 13 E2), pour rassurer (E1 l 95 ; l 177 E2), pour accompagner (E2 l 42 à 44 ; E3 l 44) mais aussi et surtout pour veiller à la fiabilité des apports théoriques et des informations transmises qui ne sont pas toujours adaptés. (E2 l 54,56,167). Dans la gestion de l'échange, le thérapeute aurait aussi pour rôle de veiller à ce que certains sujets sensibles pour une des personnes ne soit pas aborder (E2 l 65,70,72) afin d'éviter que les patients ne se sentent bravés (E1 l 73,74). Pour ce faire, le thérapeute pourrait, en amont, préparer le pair-aidant à la rencontre et les nouveaux patients si besoin (l 259 E1).

Si l'on en croit les réponses évoquées, l'ergothérapeute exercerait aussi un rôle de conseil (E2 l 173) ou il va être à l'écoute du patient (E2 l 62) et va pouvoir l'aiguiller (E2 l 76) afin de le faire réfléchir sur lui-même (E3 l 234,235) , faire avancer le travail

de deuil (E2 l 46), l'amener à se questionner (E6 l 45) et l'aider à cheminer dans sa situation de handicap (E6 l 35 à 37) dans le but de stimuler la projection dans une vie futur plus loin que la rééducation (E6 l 45,131).

Pour finir, l'ergothérapeute posséderait un rôle de référent en faisant venir des patients experts (E5 l 97 ;E6 l 139), en exerçant les transmissions des actes et débouchés de la pair-aidance au reste de l'équipe pluridisciplinaire (E1 l 211 à 214 ; E2 l 54) et en créant les séances avec le choix des thématiques (E5 l 33) et/ou sujet à aborder tout en tâchant de garder une cohérence de parcours de soins et d'objectifs dans une démarche bienfaisante pour tous. (E3 l 250,251)

### **3.2.4 La pair-aidance au sein des personnes blessés médullaires se retrouvent sous deux modalités**

#### **◇ La pair-aidance informelle**

Le principe de la pair-aidance informelle et qu'elle se déroule sans l'aide de professionnel de santé ou toute autre personne. (E1 l 41 ; E3 l 100,101) Ou bien, s'il y a la présence d'un thérapeute, cela se ferait à l'improviste lorsque l'occasion se présenterait, mais il n'y aurait rien d'organisé ou préparé (E5 l 194,197,205,207 à 209 ; E4 l 115). Les liens entre les patients peuvent aussi découler de connaissances faites en séance de rééducation, mais ce n'est pas forcément volontaires de la part des thérapeutes (l 338 à 340 E6). Dans une grande majorité des cas, les rencontrent et les échanges se font de manière spontanée et assez naturellement (E1 l 51 ; E2 l 182,183,187 ; E5 l 33). Ce type de pair-aidance serait favorisé au sein des centres ou services spécialisés dans le public des personnes blessés médullaires qui reçoivent des personnes en phase aiguë et des anciens patients déjà rentrés au domicile en même temps (E1 l 41 à 43,151). En effet, dans ces lieux, les patients avec un même type de lésion, une même pathologie sont amenés à se croiser, à échanger et à discuter entre eux de manière instinctive (E1 l 45 à 47 ; E2 l 37,38 ; E5 l 46,47). Cet « pair-aidance dans les couloirs » (E1 l 150) est aussi provoqué par les temps que les patients sont amenés à passer ensemble, les soirées, les week-ends ou encore les pauses cigarettes où il semblerait qu'au final, ils créent des liens en dehors des séances de rééducation sans l'aide des thérapeutes. (E4 l 130 ; E5 l 42,43,129,130,238 ; E6 l 59,60) Il s'agit donc de pair-aidance non organisé et pas structuré (E1 l 164 à 166) ou les patients apprennent les uns des autres (E4 l 49 ;E5 l 211) sur laquelle, les thérapeutes n'ont pas d'action, mais qui n'empêche pas un

« retours » d'information de la part des patients (E1 l 52,54). Il semblerait aussi, que de manière instinctive, certains « anciens patients » se rapprochent eux-mêmes des patients récemment hospitalisés pour les aider (E4 l 27 à 29) ils vont alors créer un espace de discussion (E5 l 69). Il semblerait, que les patients soient bienveillants entre eux (E1 l 138) et recherche à aider les autres (E5 l 53,54). Ils vont alors s'entraider et se prodiguer des conseils les uns les autres (E5 l 141,142,216,238), ils vont comparer leurs situations et s'échanger les techniques ou solution acquises qui les ont aidés (l 38 à 40 E5). En effet, les personnes blessées médullaires semblent être un public assez aidant envers leurs pairs (E2 l 141,142) et qui rechercherait de manière instinctive le contact en dehors des séances de rééducation (E6 l 167,168).

L'absence de cadre pourrait cependant être intéressant en amenant des informations et en faisant émerger des notions auquel les thérapeutes n'auraient pas pensé (E3 l 239,259,260).

La pair-aidance informelle pourrait aussi se faire lorsqu'il y a des personnes en situation de handicap employé au sein de la structure ce qui va créer des échanges informels spontanés ou un peu provoqué par le thérapeute, mais sans avoir de cadre posé. (E3 l 104)

Certaines structures ne connaissent que la pair-aidance informelle et ne structurent aucun échange entre les patients (E2 l 89,90).

#### ◇ **La pair-aidance formelle**

L'application de la pair-aidance formalisé nécessiterait soit de connaître un grand nombre de patients rentré à domicile, soit d'exercer dans un lieu où l'on peut prendre en charge plusieurs blessés médullaires à la fois (E1 l 54 à 58). Autre aspect, la pair-aidance formelle demande la présence d'un ou plusieurs professionnels, avec une organisation particulière et une connaissance des patients (E1 l 158). En effet, il s'agirait de quelque chose de très « codifié », avec une orientation au préalable, l'accord du reste de l'équipe, un rendez-vous fixé et une formalisation avec un accord du patient pour parler de lui et pour rencontrer un autre patient (E1 l 211 à 214, 219,220 ; E3 l 111 à 114 ; E5 l 147). Tout semblerait être organisé par l'ergothérapeute, le thème, les personnes, le lieu, l'heure et la manière de faire (E5 l 146,147). Les séances se bâtiraient et se créeraient en fonction de thématiques (E1 l 79) souvent récurrente (E1 l 217,218).

Si l'on en croit E1, le thérapeute est présent au début de l'échange entre 2 personnes pour rassurer, puis laisse une intimité et un cadre de conversation sécuritaire aux patients en partant après avoir guidé la conversation (E1 l 90 à 96).

La pair-aidance formelle peut se faire sous forme de mises en situation (MES) en situation dites écologique (E2 l 137,138,142,143) ou les personnes vont être amenés à effectuer différentes actions et à échanger sur différents sujets de la vie quotidienne sans que le thérapeute interagisse (E2 l 134,135). Les MES permettent aux patients de faire de manière concrète les activités et de découvrir d'autres méthodes d'application (E5 l 65,66). Lors de ces MES, il est fréquent que l'ergothérapeute soit présent afin de sécuriser les activités (E3 l 41 à 43) mais ne va pas prendre la parole pour autant, sauf si cela est nécessaire (E3 l 44,45). Il semblerait en effet, que pour certaines situations au cas par cas, il y aurait une importance à avoir un cadre professionnel notamment pour diminuer certaines dérives du processus (E1 l 200 à 202) que l'on développera plus bas.

Nous retrouvons un autre format de pair-aidance ; les séances ou temps de groupe créés par les ergothérapeutes ou d'autres professionnels (E3 l 121,122 ; E5 l 38 à 40). Lorsque les ergothérapeutes créent un groupe, il semblerait que le but soit clairement explicité, que la notion de questions et informations personnelle soit abordée et qu'il soit dit qu'il y est la possibilité d'y inviter les familles (E5 l 147 à 149). Ces groupes sont mis en place pour rassembler des patients ayant les mêmes capacités et incapacités ou autour d'une même thématique en lien avec leurs besoins (E5 l 59,62,63). Les ergothérapeutes pourraient être à l'initiative de ces groupes, mais ne pas diriger toute la séance et laisser les patients « driver » la séance (E5 l 38 à 40). Il pourrait être recréé des sujets potentiels de discussion entre eux durant un temps cadré et supervisé par un ergothérapeute finalement (E6 l 343).

Nous pouvons aussi relever l'émergence de temps et de lieu créé par les ergothérapeutes, des espaces de discussion où ils peuvent intégrer des patients experts et où les patients peuvent par exemple se retrouver autour d'un café ou d'un jeu de société (E5 l 67 à 69, 91 à 94, 144). Ces temps de groupes permettraient aux patients d'avoir l'avis et la vision d'autres patients qui ont vécu leurs situations et qui vivent aussi avec une lésion semblable à la leurs depuis plus ou moins longtemps (E5 l 64,65).

Il semblerait, que la pair-aidance peut être formalisée par l'ergothérapeute et l'équipe disciplinaire, mais pas vis-à-vis de toute la structure (E3 l 117).

### **3.2.5 Les freins au développement du processus de pair-aidance**

#### **◇ La temporalité**

Il semblerait que la pair-aidance ne soit pas à utiliser en début de prise en charge (E6 l 16) en effet, il serait plus judicieux d'attendre que le patient ait compris ce qu'il se passe et qu'il est « digéré la nouvelle » (E1 l 60,61). Néanmoins, dans certaine situation comme l'auto-sondage, il serait possible de procéder à une pair-aidance assez tôt (E2 l 127). Il faudrait aussi faire en fonction de l'état psychologique de la personne (E1 l 65,66) ou en est la personne de sa résilience, du processus de deuil (E1 l 127,128), dans quelle phase elle se trouve ou encore de son degré de fragilité ; en résumé la personne doit être prête psychologiquement et psychiquement pour la pair-aidance.( E1 l 127 à 139 ; E6 239,240,243 à 246,248,249) Cela va aussi dépendre de la mentalité de la personne de sa progression psychologique et de sa progression sur la manière d'appréhender la vie (E1 l 130 à 142).

La temporalité de la pair-aidance peut aussi dépendre des facteurs intrinsèques de la personne comme l'âge, les morbidités, l'étiologie de la lésion, le niveau de l'atteinte, du diagnostic ou encore de son environnement (E3 l 88 à 90).Il serait possible de faire usage de la personne quand le patient se posent beaucoup de questions (E1 l 66 à 68) ou bien quand il a besoin d'être rassuré et que les paroles du corps soignants ne suffisent pas ou plus (E1 l 71). Le patient doit aussi être motivé et trouver un sens à la rencontre (E6 l 241).

Si l'on en croit E2, il serait plus utile de faire usage de la pair-aidance après l'hospitalisation, lorsque les patients sont rentrés chez eux ( E2 l 112,113,115,117) ou tout au moins après un week-end thérapeutique ou la mise en situation dans un appartement thérapeutique ( E2 l 129 à 131, 157,158). Le minimum pour E2 serait que la personne évoque déjà le retour à domicile (E2 l 155,156).

Il semblerait que la pair-aidance ne soit plus utiles si la personne a déjà passé le pas de la résilience (E4 l 80,81). Si le patient est dans une phase de colère, de déni ou que le processus d'acceptation n'est pas enclenché (E5 l 108 à 116), il ne sera pas réceptif (E4 l 82,83). Il semblerait plus pertinent de lui proposer lorsqu'elle est dans une phase

dépressive et où qu'elle rencontre des difficultés à se projeter dans une vie de manière autonome à l'extérieur de la structure (E4 l 80,82,85 à 87).

En somme, la temporalité va dépendre de chaque patient (E1 l 141,142), il n'y a pas réellement de moments opportuns ou de date précise pour procéder à la pair-aidance (E3 l 86), en réalité tous les moments comme aucune ne peuvent être opportuns (E3 l 94,95) cela reste à voir au cas par cas (E6 l 239,240). C'est cette temporalité complexe qui dépend de nombreux facteurs eux même complexes à déceler qui freine parfois l'usage de cet outil qu'est la pair-aidance. La temporalité du parcours de soin de manière général chez les personnes blessées médullaires étant lui-même variable d'un individu à un autre il est compliqué d'avoir une base solide sur le moment idéal. Ce qui semble indéniable, c'est qu'il faille une alliance thérapeutique solide entre le patient et le thérapeute qui propose (E5 l 118 à 125) et qu'il faut, quoi qu'il arrive, veiller à ce que la rencontre soit bénéfique et non nocive pour la personne (E6 l 252).

#### ◇ **Les limites**

Il existe certaines limites qui, parfois, freinerait les ergothérapeutes à l'usage de la pair-aidance. Premièrement, on retrouve l'aspect d'une temporalité complexe développé ci-dessus qui rend parfois complexe la mise en place, car les patients ne sont pas toujours prêts au bon moment (E1 l 258,359). Nous retrouvons ensuite la connaissance du patient, en effet, il faudrait connaître le patient pour qui on souhaite utiliser la pair-aidance (E1 l 233) ainsi que son histoire de vie, ces forces et ces faiblesses (E1 l 238,239) car une mauvaise orientation semblerait pouvoir être source de déprime (E1 l 177). Mais, il faut aussi connaître le pair-aidant car il semblerait qu'il faille garder une certaine vigilance, en effet, la personne venant témoigner de son expérience doit avoir un recul sur la situation et avoir un discours sain sur la situation de handicap (E4 l 189 à 200) pour éviter la transmission de mauvais message (E1 l 192,193). De plus, il est important de veiller à ce que l'échange ne réveille pas des traumatismes chez le pair-aidant en évoquant des sujets sensibles pour lui (E2 l 64).

L'ergothérapeute semble parfois devoir recadrer les personnes qui interviennent (E1 l 188) et faire attention à ce qu'il n'interfère pas de manière négative avec la rééducation en modifiant des choses mises en place ou en émettant des jugements ou critiques sur la pratique des professionnelles de santé (E3 l 214,215,244). Il semblerait aussi, que les personnes aidantes, aient tendance à « relater leurs propres expériences » (E1 l 184,185)

qui apporte parfois des biais et des difficultés à prendre en compte et traiter les informations pour le patient (E1 l 181,185) car effectivement, il paraît qu'avoir des situations et parcours de vie similaire en tous points soit complexe ; de ce fait, il faudrait savoir pondérer et ajuster les informations et les discours de certaines personnes (E1 l 267 à 275). D'autre part, parfois, il y aurait des patients avec les mêmes difficultés, les mêmes lésions, mais un stade de récupération différent rendant compliqué la pair-aidance et ajoutant des critères pour l'orientation (E2 l 97 à 107).

Nous pouvons relever aussi, des limites organisationnelle et logistique, en effet, il faut que la structure d'exercice accueille ou puisse accueillir plusieurs personnes blessées médullaires où pouvoir en faire venir pour utiliser la pair-aidance (E2 l 272 à 274 ; E6 l 227,228). Il faudrait aussi ou en parallèle, une capacité de faire des réunions ou de faire venir des patients experts au cas où le « carnet d'adresse » d'anciens patients soit trop maigre (E2 l 283 ;284 ; E1 l 83,84). Il faudrait aussi avoir des patients qui « s'inscrivent dans cette démarche et qui reste disponible » sur le long terme afin de pérenniser l'action (E4 l 189). Il semblerait, en effet, que les patients ne reviennent pas facilement une fois l'hospitalisation terminée pour de multiples raisons (E4 l 191,192).

Quant au processus en lui-même, il semble poser quelques problématiques à l'ergothérapeute étant donné l'absence de protocoles fixes, d'outils (E4 l 150) ou de bilan normé pour l'élaboration si bien que l'usage va être dépendant de chaque thérapeute (E3 l 124,125) dans la mesure où cela concerne l'humain et que chaque humain est différent, il semble complexe de construire un protocole (E5 l 162 à 165).

Pour finir, il semblerait que la pair-aidance offre, elle aussi, ces limites sur le terrain. Premièrement, les échanges ne sont cadrés ce qui est parfois difficile à gérer pour les ergothérapeutes (E4 l 127,128). Effectivement, les informations peuvent s'échanger, mais les thérapeutes n'en sont pas témoins et ne peuvent pas agir (E1 l 351,352). En particulier lorsque les patients ne font pas de retour aux thérapeutes des échanges qu'ils peuvent avoir (E4 l 133,143,144).

Deuxièmement, même si les patients partent du principe que les thérapeutes ont le savoir et ont tendance à se référer à eux (E5 l 238 à 240) les personnes blessées médullaires auraient tendance à se servir fréquemment d'internet pour trouver de nouvelles thérapies ou tout autres informations qui ne sont pas toujours vraies (E1 l

360,361,365,366) ce qui complique la gestion des échanges d'information par les professionnelles de santé.

Par conséquent, il existerait donc bon nombre de paramètres qui font que les ergothérapeutes ne sont pas libres de ce qu'ils font vis-à-vis de la pair-aidance si ce n'est la manière de le faire. (E6 l 209,210)

### **3.2.6 L'ergothérapeute au cœur du processus de pair-aidance**

Premièrement, il faut notifier qu'il n'y aurait pas que les ergothérapeutes qui peuvent utiliser la pair-aidance. En effet, la pair-aidance est un processus « transdisciplinaire » (E4 l 112) que chaque professionnelle peut utiliser. Toutefois, il semblerait qu'ils n'est pas tout le même usage et les mêmes thématiques lors des processus. (E1 l 180,285 ; E3 l 173,174,176,177 ; E5 l 45,46,191,192). Néanmoins, l'ergothérapeute semble garder une place privilégiée par sa vision « holistique » et « global » du patient (E1 l 286 à 289). Il est vrai que l'ergothérapeute est centré sur l'occupation, l'indépendance et l'autonomie et semble avoir une certaine proximité avec les patients, leurs quotidiens, leurs domiciles, mais aussi, tout l'environnement matériel et social, ce qui apporterait une évaluation plus juste de la vie quotidienne (E1 l 286 à 289 ; E3 l 185 à 187, 198,199 ; E4 l 109 ; E5 l 26,27). Par conséquent, l'ergothérapeute au plus proche, et « en immersion » dans le quotidien des patients, connaîtrait au mieux les capacités et incapacités du patient, lui apportant une place et une légitimité à utiliser la pair-aidance (E4 l 107,108,117 ; E5 l 26,27).

L'ergothérapeute étant un professionnel de la réadaptation (E3 l 185 à 187) il lui serait donc intéressant d'utiliser la pair-aidance pour permettre aux patients qu'ils prennent en charge de s'entraider et apprendre des activités de la vie quotidienne (E5 l 184,185) qui est un des objectifs de prise en charge chez les personnes blessées médullaires.

Une fois la rencontre organisée et en cours, l'ergothérapeute représenterait un cadre professionnel et rassurant pour les patients, malgré tout, il semble devoir « s'effacer » et « laisser place » aux patients et à leurs échanges peut-être plus intimistes (E1 l 253 à 255,351). Il pourrait donc être présent, mais se tenir en retrait de tout ça. (E1 l 92,97 ; E2 l 177 ; E6 l 348,349)

Malgré tout cela, certains patients ne prendraient pas toujours au sérieux les propos des ergothérapeutes (E1 l 92) alors que d'autres, les verraient comme des « référent » (E5 l

130). Finalement, la place de l'ergothérapeute ne serait-elle pas celle que le patient donne ? peut-on réellement imposer sa place au près d'un patient ?

### **3.2.7 Les bénéfices relevés lors d'échanges entres pairs**

Tous les ergothérapeutes interrogés s'accordent à dire que la pair-aidance comporte des bénéfices ainsi que des intérêts pour les patients qui y participent. (E1 l 165,166 ; E5 l 218 à 231). Tout d'abord, le premier intérêt est de pouvoir rencontrer d'autres patients dont certains ont du recul et une expérience ce qui leur permet d'apprendre des nouvelles choses (E1 l 394,395). Ainsi, en écoutant le témoignage d'une personne qui vit sensiblement la même chose ou en le voyant faire certaines activités, cela semblerait plus parlant pour les patients que la théorie que peut apporter les thérapeutes (E4 l 70,71,77 ; E6 l 63 à 65,172,173). Ainsi, le pair-aidant représenterait comme un modèle pour le nouveau patient qui l'aiderait à cheminer vers une projection de vie (E4 l 66,67 ; E6 l 48) et lui permettrait de se révéler en l'aidant à se projeter en supprimant la peur qu'il pourrait avoir vis-à-vis de vivre avec une situation de handicap (E6 l 230,231). Cela semblerait aussi aider les patients à voir les choses autrement qu'en contexte d'hospitalisation (E6 l 51), comprendre notamment qu'une vie d'une qualité de vie satisfaisante est possible même en étant en fauteuil roulant (E1 l 119,120). En outre, cela permettrait aussi une prise de conscience de certains patients qu'ils vont devoir participer et œuvrer en rééducation notamment, pour pouvoir progresser, évoluer et faire ce qu'ils souhaitent (E6 l 199,200). De ce fait, les ergothérapeutes observeraient aussi un regain de motivation et d'intérêt à revenir en rééducation avec une énergie et des objectifs nouveaux qui prennent alors sens pour le patient (E1 l 101,107,111).

Toutes personnes dans la pair-aidance apprendraient et apporteraient des éléments aux autres ce qui leur permettrait notamment de se rendre compte qu'ils peuvent s'entraider et qu'ils ne sont pas seuls. Ce qui apporterait une forme de « réassurance » dans la relation et dans le rôle sociétal (E3 l 66,67 ; E5 l 66 ; E6 l 165 à 169). Il s'agirait donc d'un réel échange qui semble être porteur pour les patients leur permettant parfois de déclencher des demandes en aidant à « lâcher les barrières » (E6 l 218,219 ; E4 l 87)

On peut relever d'autres bénéfices que l'on retrouve sur le terrain comme :

- apporter un temps de paroles aux patients où ils peuvent exposer leurs progrès et ce qu'ils font (E5 l 69,70).

- permettre de mieux accepter certaines mises en situation complexe et d'apprendre plus facilement (E2 l 110,111).
- permettre un apport technique sur les activités ainsi qu'un partage d'expérience qui réassure le patient (E3 l 53 à 55,66).
- donner le relais sur la sortie et le retour à domicile dans la prise en charge de l'ergothérapeute (E3 l 57).
- permettre aussi l'expérimentation et la découverte de nouvelles activités (E3 l 60) puisque parfois, ils pourraient s'apercevoir de certaines choses non parues auparavant, en découvrir ou en comprendre d'autres lors des échanges (E1 l 104 à 106)
- pour finir, cela donnerait l'occasion aux patients d'évoquer des sujets complexes ou intimes qu'il ne souhaite pas évoquer avec les thérapeutes comme la vie sexuelle et intime qui est plus simple à aborder avec quelqu'un qui rencontre les mêmes difficultés (E1 l 254,255 ; E3 l 74,75,80,81).

Les patients peuvent finir leur rencontre « épatés » (E4 l 73) voir jusqu'à « métamorphosé » (E1 l 100) tellement l'outil est bénéfique.

### **3.2.8 L'existence de dérive amenant un besoin d'encadrement**

Tous les ergothérapeutes étaient en accord avec le fait qu'il existait des biais et des dérives à l'usage de la pair-aidance en structure. S'ils s'accordaient tous sur leurs existences, ils s'accordaient aussi sur le fait qu'on ne pouvait pas les éliminer dans leurs totalités (E1 l 372 ; E2 l 228 ; E5 l 333,336,337) notamment lorsqu'il s'agit d'échanges informels ou d'informations issus d'internet qui s'avèrerait encore plus complexe à encadrer (E1 l 365 à 369 ; E4 l 132 ; E6 l 340,341). Une des raisons pour lesquelles les dérives existent serait la subjectivité des pair-aidants lorsqu'ils échangent avec les patients, les informations ne seraient alors pas transposables pour tout le monde (E1 l 361 à 364). Néanmoins, il semblerait que l'absence de cadre n'est pas qu'un aspect négatif pour les thérapeutes (E1 l 375) puisque dans l'objectif de cadrer ils peuvent justement reprendre les informations et s'en servir pour faire réfléchir le patient (E3 l 257). Il semblerait en effet intéressant de faire réfléchir le patient, de l'amener à comprendre les choses afin de mieux appréhender les nouvelles informations et donc savoir être plus vigilant sur les discours des autres (E5 l 308 à 310, 316 à 318). Il

s'agirait de rendre le patient moteur de sa rééducation afin de diminuer le risque de dérives (E5 l 350,352,353).

Un autre aspect important permettant d'encadrer la pair-aidance serait de connaître les patients et les pair-aidant ou patient expert que l'on fait intervenir (E1 l 340,341,343,373). En connaissant les différents acteurs de la pair-aidance et en ayant établi des objectifs de l'échange au préalable, les ergothérapeutes seraient exactement pourquoi ils font venir un pair-aidant et réduiraient alors les chances de dérives (E3 l 209 à 212).

Pour modérer les dérives, les ergothérapeutes n'hésiteraient pas à aviser les pair-aidant en amont de l'échange pour donner les thématiques et les attentes du patient (E1 l 345) mais aussi à préparer le patient vis-à-vis du pair-aidant (E1 l 350). Les patients seraient aussi prévenus sur le fait que les personnes communiquent des informations globales basées sur la propre vie et qu'il ne faut pas tout prendre pour soi sachant que chaque individu est différent (E1 l 379 à 382 ; E2 l 213,218,219). C'est pour cela qu'il semblerait important pour l'encadrement du processus d'effectuer un contrôle des informations après l'échange afin de vérifier les informations transmises (E2 l 238,240,241,244,245), de questionner le patient (E5 l 322 à 326) et de savoir ce qu'a pu en penser le patient, ce qu'il en retire (E3 l 274,275). La reprise des informations permettraient de corriger les erreurs (E5 l 307, E6 l 321, 324 à 326).

Afin que les patients n'hésitent pas à revenir vers eux, les ergothérapeutes verbalisent leurs disponibilités en cas de questionnement, de problématique et viendraient grâce à l'alliance thérapeutique se positionner en accompagnant dans le processus afin de guider, mais aussi de garder un certain contrôle sur ce qui se passe (E2 l 195,196,221 à 224, 230 à 233). La place de thérapeute au sein d'une équipe pluridisciplinaire et le fait de rester à l'écoute des familles permettrait aux ergothérapeutes d'avoir davantage d'informations qui leur reviennent. (E2 l 246 à 257 ; E5 l 328,330,331). Le médecin serait d'ailleurs sollicité lorsque des informations d'ordre médicales sont mal ou peu comprises (E4 l 140). Ainsi, on ne laissera pas le patient dans l'ignorance ou la méconnaissance afin de diminuer davantage les dérives (E6 l 357,358)

D'autres actions sembleraient fonctionner pour encadrer le processus de pair-aidance et éviter les dérives comme le fait de faire un point fréquent avec le patient et d'être vigilant à son état d'esprit (E5 l 290 à 293), ou encore être présent lors des échanges afin d'être

au courant de tout ce qui se dit lors entre le patient et le pair-aidant (E6 l 316,317, 347 à 353)

#### **4. Discussion**

Dans cette partie, nous discuterons des résultats obtenues et interpréterons l'ensemble de la recherche, aux vues de la revue de littérature et du cadre conceptuel construit. Nous apporterons également des éléments de réponses à la question de recherche.

Nous apporterons un regard critique sur le dispositif de recherche mené afin de discuter et de mettre en avant les atouts, les limites, mais aussi les intérêts de la recherche pour le monde professionnelle.

Nous présenterons ensuite des perspectives pour la suite dans le but d'étudier la potentielle suite de ces travaux.

#### **4.1 Interprétation des résultats**

##### **4.1.1 Interprétation des résultats : selon la revue de littérature**

La recherche nous amène à dire que, certains patients, verraient le pair-aidant comme un modèle leur permettant de s'élever et d'entrevoir une vie future de qualité satisfaisante. En effet, la revue de littérature apporte la notion de gravité de la situation de handicap pour les personnes blessées médullaires qui, d'après les articles, donne des impacts importants sur l'image corporelle et l'identité du sujet. Ces impacts pourraient participer en effet à la difficulté de projection et aux blocages que peuvent ressentir certains patients qui ont été évoqués dans notre recherche. L'ergothérapeute semblerait avoir un rôle important dans la pair-aidance qui semblerait être un outil de la prise en charge permettant de répondre à différentes problématiques que rencontre le public des blessés médullaires.

La pair-aidance semblerait en effet répondre principalement à une difficulté de projection dans la vie future et aider à contrer la peur que peuvent avoir les patients vis-à-vis de la situation de handicap. Les difficultés de projection et la peur peuvent être expliquées par une problématique d'acceptation de la situation de handicap, notamment, comme on peut le relever dans la revue de littérature, une phase de deuil à faire pour les patients pour une majorité d'entre eux qui s'avère être une phase difficile à traverser. C'est précisément dans cette phase complexe que le patient pourrait avoir besoin d'aide, d'un modèle et de soutien. L'ergothérapeute userait aussi de la pair-

aidance afin d'aider le patient à comprendre certaines choses importantes pour son évolution, comme le fait qu'une qualité de vie satisfaisante est possible malgré l'utilisation d'un fauteuil roulant. La revue de littérature évoquait néanmoins des problématiques avec une qualité de vie inférieure à la normale chez ce public, peut-être que la pair-aidance pourrît en se développant diminuer cette problématique. Si chaque patient, avait un modèle pour l'aider à se développer, pourrît-on améliorer la qualité de vie générale de ce public ?

Les personnes blessées médullaires serait donc un public sujet à des phases de vie difficiles avec de fortes détresses psychiques créant un besoin d'aide pour évoluer et réussir à se projeter dans une vie future. La pair-aidance d'après les résultats semblerait pourrît être un outil dont les ergothérapeutes peuvent se servir pour aider ces patients en difficultés.

#### **4.1.2 Interprétation des résultats : selon l'enquête exploratoire**

Les résultats de la recherche semblent montrer que l'ergothérapeute possède un rôle important dans la pair-aidance, il peut en effet être l'initiateur même du processus et relier les personnes entre elle. La pair-aidance permettrait de revaloriser le patient dans son estime. Cette revalorisation en elle-même serait un axe majeur de la prise en charge de l'image corporelle et de l'acceptation selon les résultats de notre enquête exploratoire ou en effet, l'ergothérapeute jouerait aussi un rôle important pour revaloriser le patient dans ces actes et son identité. L'outil de la pair-aidance pourrît donc être une continuité et aider le thérapeute à assumer son rôle. Même s'il est important de notifier que l'ergothérapeute n'est pas le seul professionnel à pouvoir aider le patient dans la revalorisation et dans l'évolution de son parcours de soin et plus globalement son parcours de vie.

Les résultats évoquent aussi une phase de deuil compliqué à vivre pour le patient. Cette phase entrainerait des blocages provoquant des aussi des difficultés à l'équipe soignante et dans la rééducation de manière générale. L'enquête exploratoire apportait déjà ce type de problématiques avec des refus de soin, de rééducation ou encore d'aide technique. La pair-aidance pourrît donc aider à désamorcer des situations complexes pour l'ensemble de l'équipe. En effet, les résultats évoquent le besoin de trouver du sens dans la rééducation pour les patients en apportant davantage de concret, ce que la pair-aidance pourrît apporter.

La recherche évoque le pair-aidant, comme dit précédemment, comme un modèle, mais aussi comme une personne qui pourrait apporter du soutien et donc être porteur pour le nouveau patient. Une personne, ayant vécu une situation de vie et où de handicap similaire qui va pouvoir comprendre le patient et qui est déjà certainement passé par les mêmes étapes et phases que lui. Cette notion fait échos aux résultats de l'enquête exploratoire qui montrait que l'environnement social peut-être porteur et aide les patients malgré qu'il ne soit pas toujours bénéfique. De plus, d'après l'institut national de santé publique du Québec, l'environnement social est un des principaux déterminants de la santé (54).

La recherche nous a aussi exprimé la pair-aidance comme une entraide et un accompagnement entre pair. L'enquête exploratoire, évoquait le fait que cela permettrait aux patients de se sentir moins seul et d'accentuer le sentiment d'appartenance en étant avec des personnes qui leur ressemblent et avec qui ils peuvent évoquer tous les sujets.

Que ce soit le pair-aidant ou un proche, la présence d'une autre personne apporterait un soutien important aux patients et représenterait une différence importante vis-à-vis de l'évolution et de l'état psychologique du patient. L'enquête exploratoire appuie cette idée en évoquant un environnement humain et social qui serait porteur et facilitateur dans l'acceptation du handicap et donc serait un moteur de résilience. Hors, la résilience, semble être l'objectif des ergothérapeutes lorsqu'ils lient la pair-aidance à leur prise en charge.

La pair-aidance semblerait donc être l'outil, reliant soutien, revalorisation, modèle et aide à la projection dont aurais besoin les personnes blessées médullaires. Le tout, relié à une gestion et une prise en charge de l'ergothérapeute, semblerait être une bonne alliance pour atteindre la résilience.

#### **4.2 Éléments de réponses à la question de recherche**

La question de recherche est la suivante : *Comment l'ergothérapeute peut lier la pair-aidance à sa prise en charge pour aider dans le processus de résilience chez la personne blessée médullaire ?*

Selon notre enquête, la pair-aidance apparait au sein des structures de deux manières : par le biais des ergothérapeutes de manière formelle et organisée et de manière informelle avec des échanges spontanées et naturelles entre les patients.

Peu importe la méthode d'émergence du processus, l'enquête nous montre que l'ergothérapeute se préoccupe toujours de ce qu'il se dit au sein des échanges et tente au mieux de se servir des paroles échangées comme moteur de résilience pour les personnes accompagnées.

L'ergothérapeute, en étant le sujet catalyseur de la pair-aidance, peut lier directement le processus dans sa prise en charge en créant des séances de groupe lors de la rééducation et ainsi se servir des apports du groupe pour travailler à la fois sur la réadaptation, la rééducation et aider la personne à cheminer psychologiquement dans une projection de vie. Les échanges en dehors des séances d'ergothérapie programmés ou initiés par le thérapeute sont toutes aussi enrichissantes et permettent à l'ergothérapeute de faire évoluer le patient et ainsi par la même occasion, faire évoluer la prise en charge en apportant des éléments nouveaux et un nouvel angle d'approche dans la rééducation.

La pair-aidance en aidant les personnes à se projeter et à entrevoir un avenir, semble selon l'enquête faire émerger de nouveaux objectifs aux patients en leur donnant des intérêts concrets aux séances de rééducation, un aspect important que souhaite retrouver le thérapeute dans ce processus afin de dynamiser la prise en charge et redonner un nouveau souffle aux séances. La pair-aidance semble aider la personne à envisager le fait qu'une qualité de vie satisfaisante et tout à fait possible en étant en situation de handicap tout en contrant la peur que cette situation peut apporter.

L'outil en lui-même, permet aux ergothérapeutes qui l'organise, de créer un cadre d'échanges sécurisant pour le patient, ou il peut évoquer tout ce qu'il souhaite sans être jugé, parler de son évolution, de ces progrès aussi ; ce qui permet une certaine revalorisation du sujet.

L'ergothérapeute peut, lors de la prise en charge, se servir des informations recueillies et des questionnements qui ont émergés pour faire cheminer et réfléchir le patient. Dans la réflexion, le patient peut devenir moteur de sa rééducation et comprendre au mieux les enjeux qui l'entourent.

La pair-aidance, est aussi un moyen pour les ergothérapeutes d'apporter des choses concrètes dans leurs prises en charge qui pourraient avoir plus d'impact et de sens pour les patients lorsque l'on veut se projeter que les apports théoriques des thérapeutes. En utilisant la pair-aidance, l'ergothérapeute apporte un tuteur supplémentaire, pouvant intervenir comme un modèle pour les patients blessés médullaires.

### **4.3 Critique de la recherche**

Dans cette partie, nous chercherons à avoir un regard critique sur le travail effectué, nous tâcherons d'identifier les axes d'améliorations possibles ainsi que les limites du travail une fois aboutit.

Lors de cette étude, six ergothérapeutes ont été interrogés, ce chiffre est satisfaisant pour ce travail, mais il ne suffit peut-être pas à apporter une image fiable de l'usage de la pair-aidance dans son intégralité. Même s'il est vrai que l'étude qualitative menée a permis d'explorer le sujet de manière assez large. Les six ergothérapeutes, venaient de régions distinctes en France, apportant un regard de multiple région, cependant, il aurait été intéressant d'apporter le point de vue international afin de développer la recherche à d'autres pratiques que celles en France.

De plus, pour élaborer les six entretiens, nous avons utilisé la méthodologie de l'entretien compréhensif qui, avec le recul, ne nous semble pas assez maîtrisé, ce qui a pu entraîner des biais dans les réponses des ergothérapeutes et ainsi diminuer la fiabilité des résultats obtenus.

Nous pouvons aussi ajouter un biais d'auto-sélection, puisque les personnes interrogées pour cette recherche n'ont pas été choisis par le hasard, mais par réponses positive dans une liste de personnes, et ceux, par manque de temps et de réponses positives à la participation. Les résultats peuvent donc être jugés comme non représentatif de la population cible.

D'un point de vue plus théorique, nous relevons un manque d'approfondissement et de questions autour de la résilience lors de la recherche. En effet, le phénomène est évoqué et défini par les ergothérapeutes, mais on ne sait pas ce que cela peut représenter pour eux ni même si cela fait partie de leurs objectifs de prise en charge. Le fait d'évoquer la résilience dans l'entretien uniquement par sa définition apporte un manque d'approfondissement du concept dans la pratique, nous ignorons ce que concrètement

la résilience apporte précisément aux patients. Peut-être cela pourrait être une piste pour la continuité de la recherche ?

Après réflexion, nous avons remarqué que dans les données, il avait été évoqué une distinction du processus de pair-aidance entre les structures spécialisées dans l'accueil de personnes blessés médullaires et les structure accueillant plusieurs pathologies. Peut-être que cela n'est pas significatif, mais il aurait été intéressant d'approfondir cette distinction dans le but de mieux comprendre le processus et ces fonctionnements. Cela donne aux résultats une généralité en comprenant toutes les structures accueillant des personnes blessées médullaires alors que certainement, il existerait des nuances ou divergences significatives.

Il a également été évoqué dans les entretiens, l'absence d'outils normés pour l'usage de la pair-aidance auprès de ce public, ce qui rend la pratique de la pair-aidance « thérapeute dépendant ». Effectivement, l'absence de normes provoque une pratique vaste et dépendante de chaque ergothérapeute rendant la compréhension du processus complexe par sa diversité d'usage. Mais, peut-on normer un outil qui utilise l'humain ?

#### **4.4 La portée des résultats**

Nous avons au cours de notre recherche pu comprendre qu'une grande partie des personnes blessées médullaires vivent des périodes de vie très complexe avec de diverses difficultés . Ces problématiques peuvent entrainer des problématiques pour la personne, pour les soignants et à long terme impacte le système de santé public. En effet, en novembre 2010 a été rédigé le rapport final de la mission interministérielle en vue de l'élaboration d'un plan d'action en faveur des traumatisés crâniens et des blessés médullaires (55) ont rédigé onze recommandations pour l'amélioration de la prise en charge des personnes blessées médullaires comportant la numéro 1 « instaurer des protocoles de prise en charge et des structures référentes à toutes les étapes et adapter les moyens d'accueil et de traitement » (55), la numéro 5 « diffuser et développer les dispositifs et les structure de soutien » (55) et la numéro 7 « renforcer les mesures de réinsertion sociale et professionnelle »(55). La pair-aidance tels qu'on la connaît dans cette recherche peut participer à ces trois recommandations d'enjeux publiques et donc améliorer de manière significative la santé et la prise en charge des personnes blessées médullaires sur le long terme.

En étudiant le processus de pair-aidance, son fonctionnement, son utilisation, ces intérêts, bénéfices et limites, cette recherche apporte des pistes aux ergothérapeutes ou futurs ergothérapeutes afin d'utiliser la pair-aidance dans les meilleures conditions tout en étant conscient des freins existants. La recherche peut notamment permettre de pallier différents freins existant ou de s'y adapter.

Cette recherche permet de mieux comprendre les enjeux et les aboutissants du processus, ce qui pourrait, encourager davantage d'ergothérapeute ou même d'autres professionnels à l'utiliser ou à le développer. En comprenant tous les intérêts et les apports d'un outil qui ne demande finalement pas de formations, ni de cout supplémentaire, les ergothérapeutes peuvent plus aisément être amenés à tenter l'expérience.

Cette recherche peut aussi permettre à certains thérapeutes de remettre en question leur pratique sur la pair-aidance et ainsi la faire évoluer en apportant de nouvelles données et informations.

Outre le processus en lui-même, nous pensons que cette recherche permet de mieux cerner l'importance que peut avoir un simple échange avec une personne qui a vécu la même chose que nos patients. Que ce soit pour son évolution, sa projection ou encore sa santé et son bien-être psychique.

Si l'on va plus loin, et que l'on poursuit les recherches, cette étude pourrait participer aux développements de la prise en charge des personnes blessées médullaires

#### **4.5 La perspective de la recherche**

Premièrement, nous pouvons approfondir sur l'action que peut avoir la pair-aidance sur les patients. Il est vrai que nous avons étudié les bénéfices du processus, mais dans le but d'approfondir cette recherche, il serait intéressant d'interroger des personnes qui ont effectué la pair-aidance en étant personnes blessées médullaires afin de connaître leurs points de vue et d'avoir une approche plus concrète du processus, de son fonctionnement et surtout du vécu des participants. Nous pourrions, à l'aide d'une étude mixte, construire des entretiens dans le but de recueillir le vécu des nouveaux patients, mais aussi des pair-aidant pour comprendre selon eux ce que cela leur apporte. En parallèle, nous pourrions partager un questionnaire aux personnes ayant vécu la pair-aidance en tant que nouveau patient afin de vérifier les bénéfices relevés par les

ergothérapeutes et avoir une idée de la satisfaction qu'on ces derniers vis-à-vis du processus. Dans le cadre de cette recherche, cela n'as pas pu être construit en lien avec la loi Jardé qui dispose de la protection des personnes et de leur intégrité.

Le vécu des participants apporterait une compréhension supplémentaire, et pourrait aider à développer davantage le processus en faisant émerger d'autres besoins, d'autres objectifs ou bien d'autres limites.

Deuxièmement, nous pourrions approfondir le principe de résilience afin de comprendre au mieux le concept dans son aspect pratique et de prolonger pourquoi-pas la recherche en se demandant si la pair-aidance est un outil qui amène réellement à la résilience ?

Pour cela, nous pourrions user d'un questionnaire dans le cadre d'une étude transversale.

Le questionnaire serait basé sur une revue de littérature et une matrice conceptuelle approfondit sur la résilience afin de vérifier si les différents aspects de la résilience sont présents après avoir vécu la pair-aidance. Ce questionnaire serait créé pour les patients, pour les familles des patients ainsi que les thérapeutes entourant les patients afin de disposer de plusieurs angles de vue et de comparer afin de réfuter ou non l'hypothèse.

Nous pourrions aussi, dans le même but que la précédente, créer une étude expérimentale à grande échelle pour prouver les bénéfices et l'atteinte d'une résilience par les patients vivants la pair-aidance en créant un groupe témoin qui serait pris en charge sans pair-aidance et un groupe pris en charge en bénéficiant de la pair-aidance et nous étudierons les divergences afin d'étudier la présence ou non d'une différence ou d'un changement entre les deux groupes.

#### **4.6 Conclusion**

La pair-aidance reste un outil humain complexe à appréhender du fait de la diversité de l'Homme. Il reste compliqué à saisir sans le vivre ou voir des témoignages de vécu d'une ou plusieurs personnes. Nous espérons cependant que cette recherche vous auras apportée quelques éléments de compréhensions sur l'ergothérapeute et la pair-aidance



## Bibliographie

1. Spinal cord injury [Internet]. [cité 2 mai 2023]. Disponible sur: <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/spinal-cord-injury>
2. Arnoulin Patrick, Albert Thierry, Arianiello Françoise, Audibert Marie-Pierre, Avril Adeline, Azevedo-coste Christine, et al. Accompagnement de la personne blessée médullaires en ergothérapie. SOLAL Editeur. Marseille: SOLAL; 2011. 398 p. (ergOThérapies).
3. Marcouly S. Confiance en soi, estime de soi, acceptation de soi : de quoi parle-t-on ? - COM-ETRE.FR [Internet]. 2019 [cité 14 juin 2022]. Disponible sur: <https://www.com-etre.fr/confiance-en-soi-estime-de-soi-acceptation-de-soi-de-quoi-parle-t-on/>
4. Schoendorff B, Grand J, Bolduc MF. Chapitre 10. Acceptation et compassion pour soi. In: La Thérapie d'acceptation et d'engagement [Internet]. Louvain-la-Neuve: De Boeck Supérieur; 2011 [cité 2 mai 2023]. p. 265-99. (Carrefour des psychothérapies). Disponible sur: <https://www.cairn.info/la-therapie-d-acceptation-et-d-engagement--9782804163808-p-265.htm>
5. Camberlein P. 2. Les définitions du handicap. In: Politiques et dispositifs du handicap en France [Internet]. Paris: Dunod; 2015 [cité 14 juin 2022]. p. 4-11. (Maxi Fiches; vol. 3e éd.). Disponible sur: <https://www.cairn.info/politiques-et-dispositifs-du-handicap-en-france--9782100710089-p-4.htm>
6. CNFS. Lésion médullaire [Internet]. [cité 17 févr 2022]. Disponible sur: <https://cnfs.ca/pathologies/atteintes-et-pathologies-2/lesion-medullaire>
7. Redonner et faire la différence – Mark Beggs | Sport local | Sports | Le Nouvelliste - Trois-Rivières [Internet]. [cité 6 sept 2022]. Disponible sur: <https://www.lenouvelliste.ca/2022/09/03/redonner-et-faire-la-difference--mark-beggs-89249e7099fd6daea5c382a05e67d6f0>
8. Océan P. Au CHU de Nantes, cette prouesse médicale pour les patients tétraplégiques est unique en France [Internet]. Presse Océan. 2021 [cité 6 sept 2022]. Disponible sur: <https://www.ouest-france.fr/pays-de-la-loire/loire-atlantique/au-chu-de-nantes-cette-prouesse-medicale-pour-les-patients-tetraplegiques-est-unique-en->

france-c4ee5cc2-380c-11ec-9832-1d0e4716a307

9. Une première transplantation de cellules iPS réalisée chez un blessé médullaire japonais | Le Quotidien du Médecin [Internet]. [cité 14 juin 2022]. Disponible sur: <https://www.lequotidiendumedecin.fr/actus-medicales/recherche-science/une-premiere-transplantation-de-cellules-ips-realisee-chez-un-blesse-medullaire-japonais>
10. Doctissimo. Des chercheurs suisses font remarquer trois paraplégiques [Internet]. Doctissimo. [cité 14 juin 2022]. Disponible sur: [https://www.doctissimo.fr/sante/handicap/des-chercheurs-suisses-font-remarquer-trois-paraplegiques/bdd785\\_ar.html](https://www.doctissimo.fr/sante/handicap/des-chercheurs-suisses-font-remarquer-trois-paraplegiques/bdd785_ar.html)
11. Propara et le CHU de Montpellier : un partenariat pour restaurer des capacités motrices chez les paraplégiques [Internet]. midilibre.fr. [cité 14 juin 2022]. Disponible sur: <https://www.midilibre.fr/2022/02/17/propara-et-le-chu-de-montpellier-un-partenariat-pour-restaurer-des-capacites-motrices-chez-les-paraplegiques-10117345.php>
12. Mazamet. Delphine Balerdi: «Apprendre à faire le deuil de la vie d'avant...» [Internet]. ladepeche.fr. [cité 21 juin 2022]. Disponible sur: <https://www.ladepeche.fr/article/2018/02/11/2740231-delphine-balerdi-apprendre-faire-deuil-vie-avant.html>
13. Body Positive: Lizzo fait un défilé de mode seule chez elle [Internet]. 20 minutes. 2022 [cité 13 sept 2022]. Disponible sur: <https://www.20min.ch/fr/story/lizzo-fait-un-defile-de-mode-seule-chez-elle-518248630571>
14. Entre body positive et summer body, le corps des hommes balance [Internet]. ladepeche.fr. [cité 13 sept 2022]. Disponible sur: <https://www.ladepeche.fr/2022/07/06/entre-body-positive-et-summer-body-le-corps-des-hommes-balance-10419767.php>
15. Benayoun L, Pease S. Le blessé médullaire : de la phase préhospitalière à la réhabilitation. *Le Praticien en Anesthésie Réanimation*. 1 avr 2009;13(2):90-103.
16. Calmels P, Béthoux F, Roche G, Fayolle-Minon I, Picano-Gonard C. Évaluation du handicap et de la qualité de vie chez les blessés médullaires : étude d'un échantillon de population de 58 sujets vivant à domicile. *Annales de Réadaptation et de Médecine*

Physique. 1 mai 2003;46(5):233-40.

17. Perrouin-Verbe B, Courtois F, Charvier K, Giuliano F. Sexualité de la patiente neurologique. *Progrès en Urologie*. 1 juill 2013;23(9):594-600.
18. Michallet B. Résilience et réadaptation en déficience physique. In: *Résilience* [Internet]. Odile Jacob; 2016 [cité 20 janv 2023]. p. 119-35. (Hors collection). Disponible sur: <https://www.cairn.info/resilience--9782738134493-p-119.htm>
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*. 1 juin 2008;51(5):394-402.
20. Malandain C, Beuret-Blanquart F, Chambellan S. LES DÉFENSES PSYCHOLOGIQUES SUSCITÉES PAR L'ANNONCE DU HANDICAP A UN ADULTE BLESSE MÉDULLAIRE. :18.
21. Barbin JM, Bilard J, Ohanna F, Gros C, Varray A, Rabischong E, et al. Enquête sur les conditions de vie de 291 blessés médullaires de retour à domicile. *Annales de Réadaptation et de Médecine Physique*. 1 janv 1998;41(1):35-40.
22. Le processus de l'acceptation chez les blessés médullaires - Spectrum: Concordia University Research Repository [Internet]. [cité 21 juin 2022]. Disponible sur: <https://spectrum.library.concordia.ca/id/eprint/1130/>
23. Middernacht D. Activités physiques et santé psychologiques des sujets blessés médullaires. *Mov Sport Sci/Sci Mot*. 2014;(84):19-33.
24. Tate DG, Kalpakjian CZ, Forchheimer MB. Quality of life issues in individuals with spinal cord injury. *Arch Phys Med Rehabil*. déc 2002;83(12 Suppl 2):S18-25.
25. Calmels P, Béthoux F, Roche G, Fayolle-Minon I, Picano-Gonard C. Évaluation du handicap et de la qualité de vie chez les blessés médullaires : étude d'un échantillon de population de 58 sujets vivant à domicile. *Annales de Réadaptation et de Médecine Physique*. mai 2003;46(5):233-40.
26. Bailey KA, Gammage KL, van Ingen C, Ditor DS. "It's all about acceptance": A qualitative study exploring a model of positive body image for people with spinal cord injury. *Body Image*. 1 sept 2015;15:24-34.

27. Rasolofo LR, Raharinantenaina HA, Ranaivondrambola AT, Rasolonjatovo C, Solofomalala GD. Devenir des blessés médullaires : à propos de 75 cas. Kinésithérapie, la Revue [Internet]. 29 avr 2022 [cité 22 juin 2022]; Disponible sur: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1779012322000183>
28. Calmels P, Béthoux F, Roche G, Fayolle-Minon I, Picano-Gonard C. Évaluation du handicap et de la qualité de vie chez les blessés médullaires : étude d'un échantillon de population de 58 sujets vivant à domicile. Annales de Réadaptation et de Médecine Physique. 1 mai 2003;46(5):233-40.
29. Kemoun G, Durlent V, Benaim C, Lefebvre-Donze AC, Magnier E. Évaluation de la qualité de vie des personnes handicapées à domicile et approche de l'action d'une équipe pluridisciplinaire de soutien. Annales de Réadaptation et de Médecine Physique. 1 déc 2000;43(9):483-93.
30. Nantes : se reconstruire après une lésion de la moelle épinière [Internet]. France 3 Pays de la Loire. [cité 21 juin 2022]. Disponible sur: <https://france3-regions.francetvinfo.fr/pays-de-la-loire/loire-atlantique/nantes-metropole/nantes/nantes-se-reconstruire-apres-lesion-moelle-epiniere-1084343.html>
31. Hygiène GM&. Être para ou tétraplégiques en temps de confinement [Internet]. Être para ou tétraplégiques en temps de confinement - Planete sante. [cité 21 juin 2022]. Disponible sur: <https://www.planetesante.ch/Magazine/Autour-de-la-maladie/Situation-de-handicap/Etre-para-ou-tetraplegiques-en-temps-de-confinement>
32. Hygiène GM&. La prise en charge de la paraplégie [Internet]. La prise en charge de la paraplégie - Planete sante. [cité 21 juin 2022]. Disponible sur: <https://www.planetesante.ch/Magazine/Autour-de-la-maladie/Situation-de-handicap/La-prise-en-charge-de-la-paraplegie>
33. Arrêté du 5 juillet 2010 relatif au diplôme d'Etat d'ergothérapeute.
34. Sauvayre R. Chapitre 1. La préparation à l'entretien. In: Les méthodes de l'entretien en sciences sociales [Internet]. Paris: Dunod; 2013 [cité 4 mai 2023]. p. 1-47. (Psycho Sup). Disponible sur: <https://www.cairn.info/les-methodes-de-l-entretien-en-sciences-sociales--9782100579709-p-1.htm>
35. Fiche\_62\_cle581f59.pdf [Internet]. [cité 4 mai 2023]. Disponible sur:

[https://www.cedip.developpement-durable.gouv.fr/IMG/pdf/Fiche\\_62\\_cle581f59.pdf](https://www.cedip.developpement-durable.gouv.fr/IMG/pdf/Fiche_62_cle581f59.pdf)

36. Koninckx G, Teneau G. Chapitre 1. La résilience : un nouveau concept. In: Résilience organisationnelle [Internet]. Louvain-la-Neuve: De Boeck Supérieur; 2010 [cité 18 janv 2023]. p. 20-59. (Manager RH). Disponible sur: <https://www.cairn.info/resilience-organisationnelle--9782804116262-p-20.htm>
37. Koninckx G, Teneau G. Chapitre 4. Les modèles. In: Résilience organisationnelle [Internet]. Louvain-la-Neuve: De Boeck Supérieur; 2010 [cité 20 janv 2023]. p. 131-49. (Manager RH). Disponible sur: <https://www.cairn.info/resilience-organisationnelle--9782804116262-p-131.htm>
38. Koninckx G, Teneau G. Chapitre 6. Les acteurs. In: Résilience organisationnelle [Internet]. Louvain-la-Neuve: De Boeck Supérieur; 2010 [cité 20 janv 2023]. p. 161-79. (Manager RH). Disponible sur: <https://www.cairn.info/resilience-organisationnelle--9782804116262-p-161.htm>
39. Koninckx G, Teneau G. Conclusion. In: Résilience organisationnelle [Internet]. Louvain-la-Neuve: De Boeck Supérieur; 2010 [cité 20 janv 2023]. p. 263-4. (Manager RH). Disponible sur: <https://www.cairn.info/resilience-organisationnelle--9782804116262-p-263.htm>
40. Durand B. Les origines de la pair-aidance. *Pratiques en santé mentale*. 2020;66e année(3):6-13.
41. Launat D. De qui suis-je le pair ? *Pratiques en santé mentale*. 2020;66e année(3):40-9.
42. Maugiron P. Les différentes modalités qui déterminent l'accompagnement par les pairs. *Pratiques en santé mentale*. 2020;66e année(3):20-5.
43. Eve Gardien. *L'accompagnement et le soutien par les pairs*. Grenoble; 2017. 216 p. (Collection handicap vieillissement société).
44. Formarier M. La démarche et la recherche clinique. *Recherche en soins infirmiers*. 2006;84(1):3-3.
45. Ripoche S, Llambrich C. La recherche clinique: intérêts et difficultés dans la pratique des soins. *Recherche en soins infirmiers*. 2007;90(3):15-8.

46. Kaufmann JC. 2. Commencer le travail : rapidité, souplesse, empathie. In: L'entretien compréhensif [Internet]. Paris: Armand Colin; 2016 [cité 4 mai 2023]. p. 33-58. (128; vol. 4e éd.). Disponible sur: <https://www.cairn.info/l-entretien-comprehensif--9782200613976-p-33.htm>
47. Larousse É. Définitions : place - Dictionnaire de français Larousse [Internet]. [cité 4 mai 2023]. Disponible sur: <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/place/61263>
48. Larousse É. Définitions : rôle - Dictionnaire de français Larousse [Internet]. [cité 4 mai 2023]. Disponible sur: <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/r%C3%B4le/69736>
49. Kaufmann JC. Introduction. In: L'entretien compréhensif [Internet]. Paris: Armand Colin; 2016 [cité 4 mai 2023]. p. 9-11. (128; vol. 4e éd.). Disponible sur: <https://www.cairn.info/l-entretien-comprehensif--9782200613976-p-9.htm>
50. LOI n° 2012-300 du 5 mars 2012 relative aux recherches impliquant la personne humaine (1). 2012-300 mars 5, 2012.
51. Antoine P. Chapitre 2. L'analyse interprétative phénoménologique. In: Les méthodes qualitatives en psychologie et sciences humaines de la santé [Internet]. Paris: Dunod; 2017 [cité 16 avr 2023]. p. 33-59. (Psycho Sup). Disponible sur: <https://www.cairn.info/les-methodes-qualitatives-en-psychologie--9782100742301-p-33.htm>
52. Paillé P. Chapitre 3. L'analyse par théorisation ancrée. In: Les méthodes qualitatives en psychologie et sciences humaines de la santé [Internet]. Paris: Dunod; 2017 [cité 16 avr 2023]. p. 61-83. (Psycho Sup). Disponible sur: <https://www.cairn.info/les-methodes-qualitatives-en-psychologie--9782100742301-p-61.htm>
53. Antoine P. Chapitre 2. L'analyse interprétative phénoménologique. In: Les méthodes qualitatives en psychologie et sciences humaines de la santé [Internet]. Paris: Dunod; 2017 [cité 4 mai 2023]. p. 33-59. (Psycho Sup). Disponible sur: <https://www.cairn.info/les-methodes-qualitatives-en-psychologie--9782100742301-p-33.htm>

54. Principaux déterminants de la santé - Environnement social [Internet]. INSPQ. [cité 18 mai 2023]. Disponible sur: <https://www.inspq.qc.ca/exercer-la-responsabilite-populationnelle/determinants-de-la-sante/principaux-determinants-de-la-sante-environnement-social>

55. 2010\_11\_00\_Rapport\_Final\_TC\_\_BM\_PlanAction.pdf [Internet]. [cité 16 mai 2023]. Disponible sur: [http://paratetra.apf.asso.fr/IMG/pdf/2010\\_11\\_00\\_Rapport\\_Final\\_TC\\_\\_BM\\_PlanAction.pdf](http://paratetra.apf.asso.fr/IMG/pdf/2010_11_00_Rapport_Final_TC__BM_PlanAction.pdf)

**Annexes 1 à 34**

Sommaire :

Annexe 1 : Tableau récapitulatif des résultats des bases de données

Annexe 2 : Texte 1 L'image corporelle chez les personnes blessées médullaires

Annexe 3 : Texte 2 Activité physique et santé psychologique des sujets blessés médullaires (23)

Annexe 4 : Texte 3 Le processus d'acceptation chez les blessés médullaires (22)

Annexe 5 : Texte 4 Les défenses psychologiques suscitées par l'annonce du handicap à un adulte blessé médullaires (20)

Annexe 6 : Texte 5 Qualité de vie chez le blessé médullaires (28)

Annexe 7 : Texte 6 Impact négatif de la paraplégie à partir de l'expérience de 17 personnes atteintes de paraplégie (19)

Annexe 8 : Texte 7 Devenir des blessés médullaires : à propos de 75 cas (27)

Annexe 9 : Texte 8 Conditions de vie des blessé médullaires (21)

Annexe 10 : Texte 9 Qualité de vie chez les blessés médullaires (24)

Annexe 11 : Texte 11 Qualité de vie des personnes en situation de handicap à domicile (25)

Annexe 12 : Grille d'entretien enquête exploratoire

Annexe 14 : Manifestation des détresses psychiques chez les personnes blessés médullaires – Enquête exploratoire

Annexe 15 : Méthode de revalorisation du patient et ou d'aide lors d'une détresse psychique – Enquête exploratoire

Annexe 16 : Tableau des indicateurs de résilience en fonction de leurs formes

Annexe 17 : Tableau présentant les différents types de tuteurs de résilience

Annexe 18 : Les différents profils possible des tuteurs de résilience

Annexe 19 : Matrice conceptuelle de la résilience

Annexe 20 : Matrice conceptuelle de la pair-aidance

Annexe 21 : Grille d'entretien de la recherche

Annexe 22 : Fiche de consentement type, envoyé aux participants de la recherche

**Annexe 1 : Tableau récapitulatif des résultats des bases de données**

Total à partir des mots clefs = 5098	Bases de données	Sélection selon le texte	Selon le résumé	Selon le titre	Articles retenue
	Google Scholar	0	0	106	4
	Science Direct	16	0	0	1
	Cairn	15	0	0	0
	EM Premium	2743	2211	644	5
	Summon	0	0	0	0
	Psy Info	25	0	0	0

**Annexe 2 : Texte 1 L'image corporelle chez les personnes blessées médullaires (26)**

Source	Thème / Objet	Population cible	Méthode utilisé	Approche théorique privilégié	Champs disciplinaire d'étude	Principaux résultats	Questions / Limites	Niveau de scientificité
PubMed (Anglais)  <b>Texte 1</b>	L'image corporelle chez les personnes blessées médullaires.	Étude qualitative	9 adultes blessés médullaires	Approches des études de Williams, Cash et Santos Tylka	psychologie Médecine Santé	Blessure médullaires = impact direct sur l'image du corps. Certains ont une image positive malgré le handicap et d'autres négative. Emergence de nouvelles caractéristique de l'image positive pour les blessés médullaires (résilience , fonction , indépendance ) L'acceptation est au coeur d'une image corporelle positive , sans cela , l'acceptation. Ne serait donc pas possible. On retrouverais comme autre élément important l'appréciation du corps et la gratitude	Usage et application du modèle convient pas forcément à tout le monde. Echantillon trop faible et donc difficilement généralisable. Modèle pas forcément valide sur des personnes en situation de handicap moteurs.	Niveau de scientificité correcte. Les objectifs sont clairement évoqués. Les méthodes sont expliqués ainsi que les procédures. Les résultats sont énoncés et discuté.

### Annexe 3 : Texte 2 Activité physique et santé psychologique des sujets blessés médullaires (23)

Source	Thème / Objet	Population cible	Méthode utilisé	Approche théorique privilegié	Champs disciplinair e d'étude	Principaux résultats	Questions / Limites	Niveau de scientificité
EDP Sciences  <b>Texte 2</b>	Activité physique et santé psychologiqu e des sujets blessés médullaires	Adultes blessé médullaires	Analyse de littérature ? Revue littéraire ?	Blessés médullaires = Réduction de l'activité physiques et = Cette inactivité induite peut altérer de manière considérabl e la santé physique et mentale des sujets.	Médecine Santé Psychologie Psychiatrie	Risque accrue d'état anxieux, dépressifs et de détresse psychologique. Qualité de Vie inférieur à la normal. Difficulté cognitive temporaire ou permanente souvent rencontré. Activité physique = bénéfice pour la santé mental des personnes blessés médullaires.	Aspect acceptation n'est pas assez détaillé et étudié.	Niveau de scientificité douteuse , la méthode employé n'est pas clair , il n'y a pas vraiment de discussion autour des résultats . Les sujets sont brièvement évoqués mais pas forcément approfondi.

### Annexe 4 : Texte 3 Le processus d'acceptation chez les blessés médullaires (22)

Source	Thème / Objet	Population cible	Méthode utilisé	Approche théorique privilegié	Champs disciplinair e d'étude	Principaux résultats	Questions / Limites	Niveau de scientificité
google scholar  <b>Texte 3</b>	Le processus d'acceptation chez les blessés médullaires	Étude exploratoire sous base d'interview	5 hommes et 5 femmes adultes blessé médullaires depuis plus de 5 ans et qui avaient plus de 18 ans au moment de l'accident traumatique + 3 intervenants	Modèle d'acceptation d'Elisabeth Kübler-Ross  Pyramide des besoins de Maslow	Psychologie Santé Anthropolog ie	Différentes images du corps = fictive, socialement construite et discriminatoire. L'acceptation est principalement un problème social. Existence d'un liens entre satisfaction des besoins et acceptation du handicap (proportionnalité) Pour les paraplégique la dépendance ne serait pas le problème principal alors que les tétraplégique eux citent cela avant tout	Faut-il dans les études séparé les personnes paraplégiques des personnes tétraplégique ? L'acceptation du handicap est-il à ce point différents ?  Echantillon faible ,ne peut pas généraliser	Niveau de scientificité correcte. Explication processus du dérouleme Discussion des resulta présentes. Approche théorique vérifié.

### Annexe 5 : Texte 4 Les défenses psychologiques suscitées par l'annonce du handicap à un adulte blessé médullaires. (20)

Source	Thème / Objet	Population cible	Méthode utilisée	Approche théorique privilegié	Champs disciplinaire d'étude	Principaux résultats	Questions / Limites	Niveau de scientificité
PubPsych  <b>Texte 4</b>	Les défenses psychologiques suscitées par l'annonce du handicap à un adulte blessé médullaires	Pré-enquête sur 10 ancien patient du centre et enquête ensuite sur 10 patients du centre actuellement (9H +1F) BM , adulte , atteinte motrice complète définitive , sans troubles des fonctions supérieures ayant accepté le protocole	Etude d'inspiration clinique	Stratégie thérapeutique globale. Analyse des effets et modalités des stratégies du CHU et centre de rééducation fonctionnelle des Herbiers à Bois-Guillaume	Santé Psycho Médecine	<p>Annonce serait irrecevable</p> <p>Différence entre l'avenir proche, l'avenir prévisible et l'avenir lointain &gt;&gt; on retrouve la notion d'espoir, ils peuvent concevoir la chose dans l'immédiat mais pas pour toujours.</p> <p>L'annonce induit un changement d'identité, une souffrance de perte, une souffrance narcissique.</p> <p>Amène souvent à une défense de type déni &gt;&gt; c'est normal , c'est une deuil.</p> <p>Notion de dernière illusion, place aux rêves</p>	<p>Ne parles que de ce qu'il se passe après l'annonce et ne prolonge pas la réflexion sur le après , dans les jours voir semaines qui suivent?</p> <p>Combien de temps dure ces souffrance ont-ils parlent ?</p>	Du mal à savoir à qu'elle niveau de scientificité se trouve l'étude.

### Annexe 6 : Texte 5 Qualité de vie chez le blessé médullaires (28)

Source	Thème / Objet	Population cible	Méthode utilisée	Approche théorique privilegié	Champs disciplinaire d'étude	Principaux résultats	Questions / Limites	Niveau de scientificité
Science Direct via Google Scholar  <b>Texte 5</b>	Qualité de vie chez le blessé médullaires	Méthode descriptive, sous forme d'examen et de questionnaire	58 Adulte victime d'une blessure médullaires vivant à domicile	Classification internationale déficience incapacité handicap (CIDH)	Psychologie	<p>Relation significative forte entre la qualité de vie et l'âge du sujet, l'âge de survenue du traumatisme et le niveau d'incapacité fonctionnelle, préférentiellement dans les dimensions d'indépendance physique, d'intégration sociale et de mobilité.</p>	Manque le ressenti réelle des personnes	<p>Scientificité + +++</p> <p>Les objectifs sont clairs et déterminé. Les résultats sont affichés clairement et discuté par la suite.</p> <p>Le processus est clairement expliqué étapes par étapes et permet de comprendre comment ils en sont venue au questionnaire.</p>

## Annexe 7 : Texte 6 Impact négatif de la paraplégie à partir de l'expérience de 17 personnes atteintes de paraplégie (19)

Source	Thème / Objet	Population cible	Méthode utilisé	Approche théorique privilegié	Champs disciplinaire d'étude	Principaux résultats	Questions / Limites	Niveau de scientificité
Science Direct via Google Scholar  <b>Texte 6</b>	Impact négatif de la paraplégie à partir de l'expérience de 17 personnes atteintes de paraplégie	17 adultes blessés médullaire ayant eu pour conséquence une paraplégie complète ou incomplète depuis 6 mois ou plus	Analyse qualitative par le biais d'entretie n dirigé.	Appuie sur Pedinelli et les 2 notions « texte de la maladie » et « travail de la maladie »	Médecine Santé Psychologie	Passage des différentes étapes du deuil, travail autour de l'acceptation de la situation de handicap ( adaptation etc ) , travail autour d'une nouvelle identité , travail du l'acceptation d'un nouveau soi	L'aspect volontaire induit déjà une forme d'acceptatio n car libre d'en parler donc peut fausser un peu les résultats. Un unique entretien, jugé moindre pour qu'un patient se livre réellement. Pas de généralisatio n possible.	Niveau de scientificité correcte. Les éléments comme objectifs , résultats, discussion sont présent. Le processus et les étapes sont clairement identifiés et expliqué.

## Annexe 8 : Texte 7 Devenir des blessés médullaires : à propos de 75 cas (27)

Source	Thème / Objet	Population cible	Méthode utilisé	Appro che théori que privilé gié	Champs disciplin aire d'étude	Principaux résultats	Questions / Limites	Niveau de scientificité
PubMed  <b>Texte 7</b>	Devenir des blessés médullaires : à propos de 75 cas.	Patients victimes de traumatisme vertébro- médullaire, hospitalisés au service de Neurochirurgie du CHU-JRA de janvier 2015 à décembre 2017, avec un recul de 3 à 6 mois	Une étude rétrospective, monocentrique, descriptive, longitudinale	Score ASIA	Médecine Santé	On recense 47 % de retours partiels aux activités et loisirs et 31 % de récupérations du déficit moteur. De manière globale, le devenir des blessé médullaires est en amélioration au fil des années mais cela reste compliqué pour beaucoup. Dû à différentes séquelles et désagréments que peut causer la situation de handicap.	Manque la présence d'analyse des résultats, ce que peuvent vouloir dire les chiffres et ce que cela signifie pour la population ciblée.	Niveau de scientificité compliqué à établir il y a des objectifs , des explications mais légère du processus et pas de discussion autour des résultats. Je dirais que la scientificité est faible.

## Annexe 9 : Texte 8 Conditions de vie des blessés médullaires (21)

Source	Thème / Objet	Population cible	Méthode utilisé	Approch e théoriqu e privilégié	Champs disciplin aire d'étude	Principaux résultats	Questions / Limites	Niveau de scientificité
PubMed  <b>Texte 8</b>	Conditions de vie des personnes blessés médullaires	291 personne blessé médullaires à domicile pris en charge par le centre de rééducation Mutualiste de Propara	L'enquête a été réalisée à partir d'un questionnaire auto- administré 40 questions sur les caractéristiques de la pathologie, le statut familial, le mode de vie, les ressources, l'emploi, l'habitat, les conduites en termes de consommation, de Santé, d'occupations principales, de pratique sportive, et enfin la nature des déplacement & l'extérieur	Définition de la santé selon l'OMS	Santé Médical Anthropo Psycho	Il y a une inégalité dans l'acceptation du handicap. Tous n'accepte pas dans le même temps le handicap. Volonté de participer à la société comme tout le monde de plus en plus important. Intérêt certains du publique pour ce genre d'étude. Différents facteurs identifiés :socio- familiales et niveaux d'études, revenue et devenir socioprofessionnel, Activités occupationnelles et investissement sportif. Facteurs d'indépendance Autonomisation en hausse chez les blessés médullaires.	Ancien Non généralisable	Scientificité ++ + Tout est expliqué et clairement présentés , le questionnaire les processus. Les résultats sont clair et compréhensible , la discussion autour de ces derniers est faire et est clair.

## Annexe 10 : Texte 9 Qualité de vie chez les blessés médullaires (24)

Source	Thème / Objet	Population cible	Méthode utilisé	Approch e théoriqu e privilégié	Champs disciplin aire d'étude	Principaux résultats	Questions / Limites	Niveau de scientificité
PubMed ( Anglais )  <b>Texte 10</b>	Qualité de vie chez le blessé médullaires	Personnes adultes blessés médullaires.	Analyse d'études : étude qualitative	Les différentes étude utilisées et les évaluations qui y figure	Psycholog ie Médecine	56% se déclare en bonne Santé , 25 % se déclare en très bonne santé , seulement 3% se déclare en mauvaise santé Tous ne lie pas leur blessure médullaires avec leur santé. Pour beaucoup blessure médullaire n'est pas synonyme de mauvaise santé. La gravité de l'atteinte joue un rôle dans les réponses des blessures médullaires sur la santé etc. Cela s'expliquerais par le fait que plus la blessure est « grave » « haute » plus les problématiques de santé liés sont présentes. La date de la lésion influe aussi sur les réponses, avec le temps , beaucoup arrivent à prendre du recul et à réaliser que ce n'est pas forcément synonyme de mauvaise santé.	Les évaluations ne sont pas adaptés aux différentes interprétations de chaque personne en fonction de la signification personnelle des mots « santé ». Tout le monde n'as pas la même définition du mots « santé »	Scientificité convenable. Les choses sont clairs et précise. Les objectifs et le processus sont explicité et facilement compréhensible . La discussion des résultats apporte une vision d'ensemble et très complète du sujet.



## Annexe 12 : Grille d'entretien enquête exploratoire

N° questions	Sous-thèmes	Question de relation	Objectifs
<b>Actions concrètes des ergothérapeutes sur le terrain</b>			
1	Développement de l'image de soi	Comment accompagnez-vous une personne BM à développer son image de soi ?	Comprendre comment les ergothérapeutes aident au développement de l'image de soi auprès des personnes BM
2	Déresse psychique et ces manifestations	Selon vous, comment se manifeste la détresse psychologique chez les personnes blessées médullaires ?	Comprendre comment se manifeste la détresse psychologique chez les personnes blessées médullaires
3	Le déni	Diriez-vous que le déni du diagnostic s'il est posé ou du handicap dans le cas contraire est souvent présent chez les personnes blessées médullaires ? Que faites-vous précisément face à cela ?	Savoir si la phase de déni est fréquente et comment la prendre en charge
4	Actions face à une détresse psychologique / un état dépressif	Que faites-vous concrètement lors de la PES (prise en soin) si la personne est en détresse psychique ou en état	Comprendre comment agissent les ergothérapeutes sur le terrain face à une

		dépressif vis-à-vis de sa situation de handicap ?	détresse psychique / un état dépressif ?
5	Mécanismes / méthodes / moyens de prise en charge (face à la détresse / deuil)	<p>Quel(s) mécanisme(s), méthodes ou moyen(s) mettez-vous en place dans la prise en soin (en amont ou pas) pour faire face à la détresse psychique des personnes BM ?</p> <p>Relance si bloquée sur la question ou manque d'informations :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- comment gérez-vous le besoin de rééducation analytique avec la détresse psychique ?</li> <li>- avez-vous des adaptations de prise en soin en fonction des différentes étapes du « deuil » que traversent les personnes blessées médullaires</li> </ul>	Comprendre le mécanisme / les moyens de prise en charge de l'ergothérapeute pour les personnes BM vis-à-vis de cette phase de deuil
<b>Visions des ergothérapeutes de terrain</b>			
6	Impact de la société / environnement humain	Pour vous, quel rôle a la société et l'environnement humain dans la phase de deuil chez les personnes BM ?	Percevoir la vision des ergothérapeutes de terrain sur l'impact de la société dans la phase de deuil
<b>Question optionnelle</b>			

7	Acceptation du handicap / deuil	Que pensez-vous lorsque je vous dit « acceptation du handicap » « deuil » « déni » pour une personnes BM ?	Percevoir les visions des ergothérapeutes sur le terrain sur l'acceptation du handicap/ le deuil/ le déni chez les personnes BM
---	---------------------------------	--	---

#### **Annexe 14 : Manifestations des détresses psychiques chez les personnes blessés médullaires – Enquête exploratoire**

On peut voir : des éclats d'humeurs, des périodes de colère intempestives, des moments de tristesses, des mimiques faciales tristes, des thymies basses allant jusqu'au larmes et aux sanglots, des périodes d'aboulie, des pertes d'envie, de l'asthénie, des comportements d'évitement, des baisses de performances, des propos aigris parfois blessant envers les autres, des propos dévalorisant envers eux ou encore un renfermement avec des retards aux séances ou même des refus de se rendre en séance de rééducation parfois. On peut aussi voir une perte d'entrain, une stagnation de l'évolution motrice en désaccord avec la temporalité dans laquelle est le patient (E5 1 83 ;84 ;406 à 408 ; 410 à 419 ; 437 à 440, E3 1 69 ;73).

## **Annexe 15 : Méthode de revalorisation du patient et ou d'aide lors d'une détresse psychique – Enquête exploratoire**

En tant qu'ergothérapeute, certains utilisent des bilans et approches certifiées comme l'approche centrée sur la personne qui favorisent l'engagement de la personne (E3 1 233 à 238), l'approche COOP (E3 1 241), la MCRO qui aide à la valorisation du patient (E2 1 406) ou encore les outils OCAIRS avec OPHI-2 du MOH spécifiquement qui permet aux ergothérapeutes de trouver ce qui fait vraiment sens pour la personne et aide à savoir si la personne que veut devenir le patient est sur le même pied d'égalité que la personne qu'elle est actuellement (E2 1 411 à 418). Les ergothérapeutes peuvent aussi se servir de formation qu'elles ont suivie pour adapter leurs discours comme l'hypnose conversationnelle qui peut servir et apprendre à avoir une écoute active, de prendre le temps de comprendre, d'analyser de faire reformuler la personne et l'aider à cibler la raison du mal être (E4 1 129 à 131)

Il semble important de discuter directement avec le patient (E5 1 453) de lui rappeler notre rôle en tant qu'ergothérapeute, de lui montrer ce qu'il existe et ce qui peut l'aider, de lui demander si on peut faire quelque chose pour lui ou encore l'aider à parler, le conseiller et ou comprendre la raison du mal être. (E5 1 453 ; 461 à 463 ; 477 ; 498 ; 501) (E3 1 269 à 275 et 277 à 280).

Le fait de poursuivre ces valeurs et de pouvoir continuer ce qui les importe après leur l'accident contribuerait aussi à l'acceptation et donc à une diminution voir une absence de détresse psychique (E5 1 251 à 254 et 256 à 264) De plus, avoir une ressource, une occupation, une activité plaisante, significative dans laquelle s'engager aiderait à l'amélioration thymique (E5 1 261 à 264 ; 266)

### Annexe 16 : Tableau des indicateurs de résilience en fonction de leurs formes

Périodes	Trajectoires	Management	Stratégie	Structure
AVANT	Effondrement	Peur des gens	Individualisme Chacun pour soi	Fermeture
	Type 1	Dogme puissant	Complexité	Repli
	Type 2	Coopération interne	Circularité Lier et relier	Ouverture
PENDANT	Effondrement	Perturbation	Repli collectif	Fermeture
	Type 1	Crise brutale	Hésitations	Homéostasie
	Type 2	Flexibilité	Proactivité	Réorganisation
APRES	Effondrement	Fuite	Séparation	Perte
	Type 1	Changement d'identification	Nouveaux principes	Évolution de l'identité organisationnelle
	Type 2	Satisfaction	Adaptation	Révolution de l'identité organisationnelle

### Annexe 17 : Tableau présentant les différents types de tuteurs de résilience

désignés ou de fait :	les professionnels, parmi lesquels figurent les tuteurs de l'organisation, les professionnels des services psychosociaux, de l'enfance et de l'éducation, les services de la collectivité ou de la famille.
spontanés :	les proches du cercle familial ou relationnel, l'entourage professionnel ou non professionnel
choisis :	les professionnels de l'accompagnement, les coachs, les thérapeutes, les groupes de soutien
méconnus :	les tuteurs qui, par leur comportement, s'ignorent
potentiels :	par exemple, les personnes qui exercent une fonction d'encadrement, les enseignants, etc. : chacun recèle des germes et des expériences de résilience.

### Annexe 18 : Les différents profils possible des tuteurs de résilience

Rôle de facilitateur	Laisse à l'autre la liberté de parler ou de se taire selon son rythme. Considère prioritairement les côtés positifs de la personne. Facilite l'estime de soi, de sa valeur au regard d'autrui. Facilite l'altruisme chez autrui. Permet de trouver des liens. Rend possible la découverte de sens : direction et signification. Oscille entre la protection et la reconstruction.
Comportements actifs	Témoigne de la patience. Respecte le parcours de résilience d'autrui. Garde la confiance malgré les échecs apparents. Écoute de manière active. Intelligence émotionnelle (QE).
Attitudes facilitatrices	Discret, réservé, modeste. Manifeste de l'empathie. Compassion, bienveillance S'abstenir d'expressions évaluatives et d'injonctions

## Annexe 19 : Matrice conceptuelle de la résilience

Concepts	Variables	Indicateurs
Le concept de résilience	Caractéristiques de la résilience	Apprentissage
		Auto-détermination / motivation
		Réorientation du sens de la vie/ projection de vie
		Identification des forces et ressources de l'individu
		Interaction entre forces et faiblesses
		Cheminement personnelle
		Résulte d'un enrichissement et d'un renforcement des ressources
	Dimension physique	Récupération
		Plasticité cérébral
		rétablissement
		Compensation
	Dimension psychique	Reconstruction identitaire
		Gain d'expérience / apprentissage
		Compréhension et appropriation de la trajectoire de vie
		Capacité à vivre, à réussir, à se développer en dépit des traumatismes
	Type de situation	Conditions de vie familiales et/ou sociales défavorables, complexe ou pathogène avec un développement sans trouble et une adaptation au monde

		Vécu d'un événement traumatique, vont se reconstruire après l'évènement
	Acteurs du processus	Professionnelles de santé et du social
		Proches / familles
		Tuteurs de résilience
		« toxic handlers »

### Annexe 20 : Matrice conceptuelle de la Pair Aideance

Concept	Variables	Indicateurs
La pair-aidance	Les caractéristiques de la Pair-aidance	Personne Pair avec de l'expérience et du recul sur une pathologie/ un traumatisme qui vas échanger avec un individu pour l'aider à aller de l'avant
		Prise de recul de l'individu à son tour
		Entraide entre pairs
		Comprendre qu'on peut se sentir mieux et continuer à vivre de manière satisfaisante
		Relation de confiance
		Cheminement personnelle vers un pouvoir d'agir
		Aide à la réalisation du projet de vie
	Caractéristique du pair-aidant	Personne soutenante
		Il/elle accompagne
		Apparait comme un « modèles »
		C'est un peu comme un « patient-expert »
		Il a acquis des connaissances et des compétences qu'il vas transmettre

		Il y a la notion d'expériences qui lui permet le recul et les acquisitions
		Une formation existe depuis 2018 en France, mais elle n'est pas obligatoire

## Annexe 21 : Grille d'entretien de recherche

N° de questions	Sous-thèmes	Questions / sujet évoqués	Objectifs
Définitions			
1	Définition de la pair-aidance	> maintenant que je viens de vous expliquer la recherche il me semble important de définir le processus de pair aideance : quelle définition en faites-vous ? et comment vous la voyez ?	Recueillir les définitions des ergothérapeutes sur les concepts de la recherche afin de connaître la vision qu'ils ont du processus.
2	Définition de la résilience	Lors de la prise en charge avec l'ergothérapeute, le phénomène de résilience peut être utilisé, qu'elle en serait votre définition ?	Recueillir les définitions des ergothérapeutes sur les concepts de la recherche afin de connaître la vision qu'ils ont du processus
L'ergothérapeute et la <u>pair-aidance</u>			
3	Rôle de l'ergothérapeute	pensez-vous avoir un rôle, être impliqué au sein du processus de pair-aidance ? si oui le ou lesquels et si non pourquoi ?	Connaitre le ou les rôles possibles de l'ergothérapeutes dans la pair-aidance
4	Usage du principe de Pair-aidance	Parlons à présent de l'usage, pour vous, comment l'ergothérapeute utilise ou peut utiliser le principe de pair aideance au sein de la prise en charge ?  Relance : Quand / comment ? /Pourquoi ?	Comprendre comment l'ergothérapeute utilise le processus au cours de sa prise en charge, à quel moment, de quelle manière et pourquoi ?
5	La place de l'ergothérapeute dans la pair-aidance	Que pensez-vous de la place de l'ergothérapeute au sein du processus de pair-aidance ?	Comprendre la place et l'importance de l'ergothérapeute au sein du processus ?
6	Encadrement du processus	Comment peut-on cadrer le processus et diminuer les dérives du processus ? (informations erronés ou inadaptés, ouverture d'une nouvelle paire-aidance en ligne <u>gg</u> ) ?  Relances :  > que peut-on faire des informations parfois erronées ou pas forcément adaptés ?  > démarche de vérification ? comment se passe la séance suivante ?	Avoir des pistes d'encadrement du processus de ces dérives. Savoir si les ergothérapeutes encadrent le processus à ce jour.

## Annexe 22 : Fiche de consentement type, envoyé aux participants de la recherche

### Formulaire de consentement

#### « Comment l'ergothérapeute peut lier la pair-aidance à sa prise en charge pour aider dans le processus de résilience chez la personne blessée médullaires ? »

Nom prénom investigateur principal m'a proposé de participer à la recherche intitulée :

« Comment l'ergothérapeute peut lier la pair-aidance à sa prise en charge pour aider dans le processus de résilience chez la personne blessée médullaires ? » en collaboration avec l'investigateur secondaire Nom prénom

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

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

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

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

Conformément aux dispositions de la loi relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés et au Règlement Européen 2016/679 du 27 avril 2016 (Règlement Général sur la Protection des Données Personnelles ou « RGDP »), entré en vigueur le 25 mai 2018), vous disposez à tout moment d'un droit d'accès, de portabilité, de rectification, d'effacement, de limitation et d'opposition au traitement des données vous concernant ([www.cnil.fr](http://www.cnil.fr)). Ces droits s'exercent auprès de NOM + COORDONNEES.

Compte tenu des informations qui m'ont été transmises, j'accepte librement et volontairement de participer à la recherche intitulée : « Comment l'ergothérapeute peut lier la pair-aidance à sa prise en charge pour aider dans le processus de résilience chez la personne blessée médullaires ? »

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

Fait à..... le

Participant à la recherche

Investigateur principal

Nom Prénoms

Nom Prénom

Signature :

Signature :

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

## L'ergothérapie et la pair-aidance, une alliance sur le chemin de la résilience

### Résumé :

Introduction : La blessure médullaire entraîne souvent de lourdes conséquences physique et psychologique. L'ergothérapeute prend en charge les troubles physiques mais il semblerait que l'état psychologique du patient entrave son évolution et sa projection dans la vie. Cette recherche aura donc pour but de déterminer comment l'ergothérapeute peut utiliser la pair-aidance afin d'aider les blessés médullaires à se projeter dans la vie.

Méthode : Des ergothérapeutes travaillant auprès de blessés médullaires ont été interrogés individuellement sous forme d'entretien compréhensif. Les données recueillies ont été analysées via l'analyse phénoménologique.

Résultats : Les 6 entretiens passés, ont permis d'avoir sept thèmes, nous permettant de comprendre comment on peut utiliser la pair-aidance, le rôle et la place des ergothérapeutes dans le processus ainsi que les bénéfices et les limites du processus dans la prise en charge.

Conclusion : L'étude montre que l'ergothérapeute possède un rôle privilégié dans la pair-aidance. Il utiliserait l'échange comme moteur dans sa prise en charge pour aider le patient à évoluer et à se projeter dans une vie future en apportant une vision plus concrète.

Mots clés : blessés médullaires, pair-aidance, ergothérapie, résilience.

### Abstract:

Introduction: Spinal cord injury often has serious physical and psychological consequences. The occupational therapist manages the physical problems, but it seems that the psychological state of the patient hinders his evolution and his projection in life. The purpose of this research will be to determine how occupational therapists can use peer support to help people with spinal cord injuries project themselves in life. Method: Occupational therapists working with spinal cord injured patients were interviewed individually in a comprehensive interview format. The data collected were analyzed using phenomenological analysis. Results: The 6 interviews conducted allowed us to have seven themes, allowing us to understand how peer support can be used, the role and the place of occupational therapists in the process as well as the benefits and the limits of the process in the care. Conclusion: The study shows that the occupational therapist has a privileged role in peer support. He would use the resulting exchange as a driving force in his care to help the patient evolve and project himself into a future life by providing a more concrete vision.

Key words: spinal cord injury, peer support, occupational therapy, resilience.

Directrice de mémoire & référente professionnelle : Catheline Blanc et Bénédicte Guérin

Nombre de page du mémoire : 90 pages