

IRFSS Centre-Val de Loire
Institut de Formation en Ergothérapie
6 Avenue Alexandre Minkowski – CS 40324
37173 Chambray-Les-Tours Cedex



*Mémoire de recherche présenté en vue de l'obtention du
Diplôme d'État d'Ergothérapeute*

Qualité de vie après un Locked-In Syndrome :
Une véritable transition occupationnelle de plusieurs
années

Unité d'Intégration 6.5 / Semestre 6 / Session 1 / Compétences 7 et 8

LHOMMÉDÉ, Chloé

N° Étudiant : ERGOP631

Promotion 2017-2020

Année universitaire 2019-2020

BEAUVALLET, Mathilde

ENGAGEMENT SUR L'HONNEUR

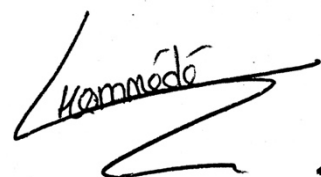
L'article 9 de l'arrêté du 5 juillet 2010 relatif au Diplôme d'État d'ergothérapie précise que les critères de réalisation et de validation du mémoire d'initiation à la recherche, comme toutes évaluations des Unités d'Enseignements, sont définis par chaque institut de formation en ergothérapie.

L'étudiant s'engage à respecter les consignes telles qu'elles ont été définies et énoncées par l'institut de formation en ergothérapie de l'IRFSS – Centre Val de Loire. Ces consignes intègrent les règles de non plagiat, telles qu'elles sont définies par le code de la propriété intellectuelle.

Je soussigné(e) Chloé LHOMMÉDÉ, étudiant(e) en 3ème année à l'Institut de Formation en Ergothérapie de l'IRFSS – Centre Val de Loire, m'engage sur l'honneur à avoir mené(e) ce travail dans les règles édictées.

Je reconnais avoir été informé(e) des sanctions et des risques de poursuites pénales qui pourraient être engagées à mon encontre en cas de fraude et/ou de plagiat avéré.

A Tours, le 13 mai 2020

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'Lhommedé', with a large, stylized flourish extending from the end of the name.

REMERCIEMENTS

A Madame Mathilde Beuvallet pour sa disponibilité et son partage d'expérience.

Aux formateurs de l'Institut de Formation en Ergothérapie de Chambray-lès-Tours pour m'avoir accompagnée durant cette formation très riche en apprentissages, autant sur les plans professionnels que personnels.

A l'association ALIS et aux membres ayant répondu à mon questionnaire pour leur temps et leurs témoignages.

A Dr Rousseau et Thierry Danigo, ergothérapeute, pour m'avoir eux aussi accordé de leur temps et avoir enrichi mon travail avec leur connaissance du terrain et leur expertise.

A Mathieu Ranc pour ses relectures, ses conseils avisés et son soutien.

A Alice Thibault pour nos nombreux échanges en lien avec mon sujet de mémoire et ses études en orthophonie.

A Nicolas Fifre pour ses messages d'encouragement réguliers « Ton mémoire. ».

A Anthony Ruffault pour ses conseils et sa disponibilité.

A Anne-Laure Lecomte pour son soutien et sa bonne humeur.

A Adrien Brissez pour sa formation Excel improvisée à distance depuis le Mexique.

A Amaury Portal pour son soutien sur la dernière ligne droite et ses fameux cookies.

A mes parents pour m'avoir permis de faire ces études et encouragée tout au long de celles-ci, ainsi qu'à mon frère pour son sens de l'humour ayant enrichi mes pauses.

Et de manière plus générale, je tiens à remercier toutes les personnes qui ont contribué de près ou de loin à la rédaction de ce travail ; amis, famille, ergothérapeutes, bénéficiaires de soin...

Sommaire :

INTRODUCTION	1
PHASE EXPLORATOIRE	3
I- Les interactions : élément important dans la qualité de vie	3
1) La place des interactions dans la vie quotidienne	3
2) Les bienfaits des interactions	5
II- Les personnes atteintes d'un Locked-in-Syndrome comme exemple de population devant se construire sans les interactions de base	7
1) Ces personnes font face à de nombreux changements, et notamment à une diminution de leurs interactions.	7
2) En dépit de la diminution des interactions, certaines personnes présentent une bonne qualité de vie.	9
III- Phénomène transitoire vers un bien être occupationnel : un véritable processus d'une dizaine d'années suite à l'apparition du LIS	12
1) Adaptation au changement et conservation des rôles	12
2) Modification du répertoire occupationnel	14
MODÈLE D'ANALYSE	17
I- Trois concepts majeurs	18
1) Transition occupationnelle	18
2) Bien être occupationnel	20
3) Le concept de co-occupation	22
II- Cadre conceptuel basé sur le modèle Personne-Environnement-Occupation (PEO)	23
1) Présentation du modèle Personne - Environnement - Occupation (PEO)	24
2) Présentation du modèle conceptuel établi pour répondre au sujet de recherche	27
PHASE D'INVESTIGATION	29
1) Éléments à interroger	29
2) Outil d'investigation	30
3) Population ciblée	31
A) Construction du questionnaire	32
B) Conduite de l'investigation	35
ANALYSE DES INFORMATIONS	36
I- Recueil et traitement des matériaux	36
1) Analyse statistique	36
2) Résultats	37

<i>II- Analyse des matériaux à travers notre modèle d'analyse.....</i>	<i>44</i>
1) Transition occupationnelle.....	44
2) Bien être occupationnel	46
3) Co-occupation.....	49
<i>DISCUSSION.....</i>	<i>50</i>
<i>CONCLUSION.....</i>	<i>54</i>
<i>Bibliographie</i>	<i>56</i>

« Je pense, je réfléchis, je lis, je vois, j'entends, je sens... Bref, je ne suis pas un légume, ce qui visiblement ne saute pas aux yeux des gens qui me croisent »

(Vigand, 2011, p.10)

INTRODUCTION

La qualité de vie est « la façon dont les individus perçoivent leur position dans la vie, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels ils vivent en relation avec leurs buts, leurs attentes, leurs normes et préoccupations ». (Organisme Mondial de la Santé (OMS), 1999). Par le biais de cette définition, nous comprenons que la qualité de vie n'est pas en lien direct avec l'absence de maladie, et que certaines personnes peuvent estimer avoir une bonne qualité de vie malgré un handicap sévère. Or, ce n'est pas ce que la pensée commune semble dire. Si nous nous interrogeons davantage sur les déterminants d'une bonne qualité de vie, nous voyons que celle-ci est « très largement influencée de manière complexe par la santé physique du sujet, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales, ainsi que sa relation aux éléments essentiels de son environnement » (OMS, 1999). Les individus donnent donc un sens important aux dimensions physiques et psychologiques quant à l'estimation de leur qualité de vie, et se questionnent sur leur capacité d'agir, et de ce fait, d'être en activité et en interaction avec autrui. Ici, un individu épanoui est donc un individu capable de faire, de créer, d'échanger avec les autres. Si nous suivons cette même logique, notre premier réflexe quant à l'évocation des personnes ayant des capacités motrices limitées, est de penser que celles-ci ont une mauvaise estime de leur vie, de par l'absence ou la limitation de leur potentiel à agir sur l'environnement. Nous pouvons donc nous questionner sur ce qu'il se passe lorsqu'une pathologie vient affecter les possibilités d'interaction d'une personne. Est-elle pour autant insatisfaite de sa qualité de vie ?

Pour tenter de répondre à cette question, nous avons choisi d'étudier la qualité de vie des personnes atteintes du Locked-in-Syndrome (LIS), aussi appelé syndrome de l'enfermement. Comme l'explique très justement Jean Dominique Bauby dans son ouvrage autobiographique (1997), l'individu est « paralysé de la tête au pied, enfermé à l'intérieur de lui-même avec l'esprit intact et les battements de sa paupière gauche pour tout moyen de communication » (p. 10). Il s'agit d'une maladie rare et très peu connue. Une étude de cohorte portant sur 44 personnes a montré que le temps moyen entre l'accident, le plus souvent un accident vasculaire cérébral ischémique, et le diagnostic, est de 2,5 mois (Leon-Carrion, 2002). Ceci montre donc toute la complexité du diagnostic et explique la difficulté à obtenir des chiffres précis concernant les données épidémiologiques de cette maladie. Nous savons cependant, par le biais de

l'Association française du LIS (ALIS), qu'en France, il est estimé que 771 personnes sont touchées par le LIS en 2017 et que cela concerne majoritairement une population masculine de 45 ans d'âge moyen.

Ainsi, après cette description succincte de la pathologie, nous comprenons que les interactions, qu'elles soient physiques ou bien verbales, sont limitées pour les personnes atteintes du LIS. Ceci nous amène donc à nous demander : **Suite à un LIS, de quelles manières sont modifiées les interactions et quelles sont les conséquences sur la qualité de vie de ces personnes ?**

Cette question relève de la Science de l'Occupation, science dont « l'intention est de produire des connaissances sur l'occupation qui puissent informer et renforcer la pratique ergothérapique » (Pierce, 2009, p. 23). Pour cela, cette science s'intéresse à l'étude de l'activité humaine. L'Homme est vu comme un être d'activité qui a besoin de s'engager dans des occupations tout au long de sa vie afin de contribuer à sa santé et à son bien-être. L'ergothérapie est donc directement concernée par « la promotion de la santé et du bien-être à travers l'occupation (World Federation of Occupational Therapists, 2010). Ici, il s'agit de comprendre un phénomène occupationnel en lien avec un environnement et une situation propres à un individu. Par le biais de ce travail, nous allons chercher à percevoir comment cette transition, ici en lien avec les nouvelles modalités d'interactions, est vécue et perçue par la population définie. Nous allons tenter de savoir comment elle se met en place et comment elle est le mieux utilisée pour produire du changement, notamment en vue d'un maintien d'une bonne qualité de vie. Il s'agit alors de comprendre et de décrire un phénomène ; pour cela, le travail sera mené dans une démarche d'intelligibilité.

Pour y répondre, une réflexion se basant sur des lectures scientifiques et un questionnement du terrain sera développée. Tout d'abord, nous présenterons les caractéristiques des interactions en tant qu'activité quotidienne ainsi que leur rôle majeur dans la qualité de vie. Ensuite, nous verrons ce qu'il advient lorsque celles-ci sont touchées, à travers l'exemple de notre population. Puis, nous présenterons les adaptations mises en place par ces personnes suite à cette perturbation. Par la suite, nous définirons les concepts de transition occupationnelle, bien être occupationnel et co-occupation. Ces derniers seront articulés au sein de notre modèle d'analyse basé sur le modèle Personne-Environnement-Occupation. Ils serviront à analyser les réponses des participants LIS à notre questionnaire en ligne. Ce traitement nous permettra de valider en partie nos hypothèses et d'apporter de nouveaux éléments.

PHASE EXPLORATOIRE

I- Les interactions : élément important dans la qualité de vie.

Dans cette première partie, nous allons explorer la question des interactions sociales dans le développement de l'individu et aborder leurs liens avec la qualité de vie.

1) La place des interactions dans la vie quotidienne

Tout d'abord, il semble important de définir ce que nous qualifions d'interactions. Pour ce faire, nous avons choisi la définition de Jürgen Habermas (1987), célèbre théoricien allemand en philosophie et en sciences sociales, citée dans Bense Ferreira Alves & Hammou (s.d.). L'interaction est perçue comme « un *agir communicationnel* » pensé comme l'une des caractéristiques fondamentales des êtres humains. Une interaction caractérise ainsi « une relation entre au moins deux personnes partageant des normes sociales et nourrissant des attentes réciproques ».

Grâce à la littérature scientifique, nous comprenons rapidement que les interactions sociales sont les composantes intrinsèques à la majorité des occupations. En effet, rares sont les activités que nous réalisons seuls ou uniquement pour nous-mêmes. C'est d'ailleurs ce que rappelle Doris Pierce, ergothérapeute réputée, dans son ouvrage *Occupation By Design* : « un aspect primordial de nos expériences occupationnelles est leur nature sociale » (Pierce, 2003, p. 199). Le langage est lui aussi un objet central des activités et est difficilement séparable des interactions sociales. Dans l'un de ses livres, Marina Yaguello, linguiste et maître de conférences de l'Université de Paris, souligne que « La parole n'est pas seulement un outil, c'est aussi un exutoire, une forme d'action, un moyen de s'affirmer comme être social » (1981, p. 19). Nous percevons ainsi tout l'intérêt des activités de groupe et de la communication dans la construction des liens entre l'individu et les autres, et donc, entre l'individu et lui-même. Par ce biais, l'individu peut ainsi se repérer dans le système et être repéré lui-même socialement. Il s'agit alors pour l'individu de se construire une identité en lien avec son environnement social et culturel. Si nous nous référons aux travaux de Maslow et Rogers, deux humanistes célèbres, nous percevons l'occupation comme le support de l'actualisation de la personne, aussi bien de ses connaissances, que de sa personne elle-même, et pour ainsi dire, de son

identité. Ici, nous avons choisi de nous intéresser au sens du mot « identité » en terme ergothérapique. L'identité est alors un concept dépendant de l'engagement occupationnel de la personne, et est ainsi nommée « identité occupationnelle ». En effet, nous savons désormais que l'activité est source d'apprentissage pour l'individu et qu'elle participe au développement de son identité. A ce titre, l'activité permet à l'individu d'assumer et d'occuper plusieurs rôles en fonction de ses attentes et de ses intérêts mais également de développer son estime de soi par le biais des statuts et des rôles qu'il occupe. Dans cet engagement occupationnel l'individu met en place une certaine routine occupationnelle qui lui permet de s'assurer un bien-être quotidien en effectuant des activités diverses et variées qui ont un sens à ses yeux. L'engagement occupationnel est ainsi l'implication de l'individu dans ses activités qui participe à définir son identité d'un point de vue occupationnel (Phelan, 2011). L'occupation donne alors l'opportunité d'appartenir à un groupe, ou plus largement, à la société, en maintenant des connexions avec les autres (Rebeiro, 2001).

Dans leur article rédigé en 2008, Pierre Tap et Rolande Roudès, respectivement professeur de psychologie et psychologue français, mettent en avant la place de ces éléments dans la qualité de vie. De par le parallèle qu'ils établissent entre les sciences humaines et médicales, ils constatent que pour lutter contre le repli sur soi et la souffrance, l'individu met en place des stratégies inconscientes et est amené à modifier les valeurs et les normes qui définissent son identité sociale, dans le but de faciliter la reconstitution de ses liens sociaux. En effet, comme le disent les auteurs, la qualité de vie « répond au besoin de tout individu de se sentir bien avec lui-même et dans son environnement socio-affectif » (p. 43). Ainsi, par ces modifications, l'individu change ses modalités d'interaction et de communication afin de tendre vers un idéal, fondé sur les normes de son groupe d'appartenance. Pour appuyer leur propos, ils établissent un lien avec la pyramide de Maslow, élaborée en 1954, qui définit la « hiérarchie des besoins ». Celle-ci évoque cinq niveaux de besoin, depuis les besoins primaires jusqu'aux besoins-aspirations. Nous retrouvons ainsi :

- les besoins physiologiques, pour le maintien de la vie ;
- la protection et la sécurité émotionnelle ;
- les besoins sociaux : amour et appartenance ;
- l'estime de soi et des autres ;
- l'accomplissement, la réalisation de soi.

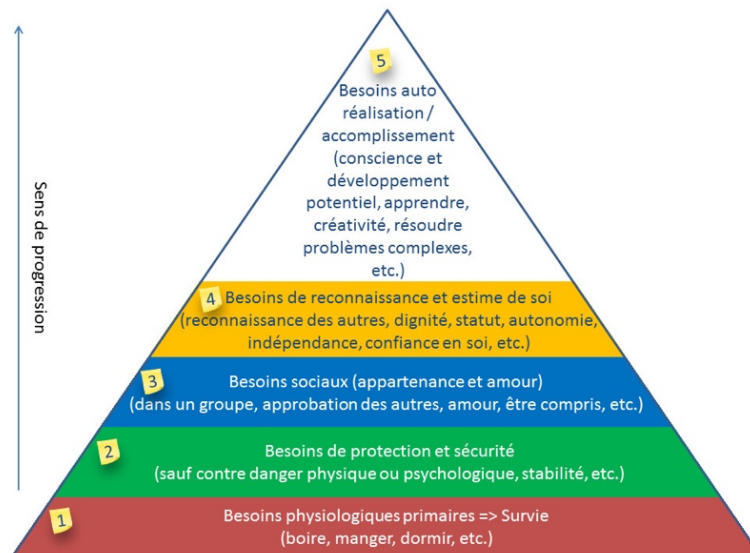


Fig. 1 : Pyramide de Maslow

Cette figure illustre à quel point les interactions sociales, telles que définies précédemment, sont présentes dans la construction d'un certain bien être, et plus largement dans notre quotidien. Les influences sociales et culturelles ont donc un poids important, ce qui inclut directement le rôle majeur de l'environnement, et donne pour ainsi dire, une dimension collective à la notion de qualité de vie.

2) Les bienfaits des interactions

Selon l'American Occupational Therapy Association (2011), la participation à la vie à travers l'occupation est un déterminant de la santé. En effet, la mesure selon laquelle les gens ont le contrôle de leur vie et ont la possibilité de participer pleinement à la société sont des déterminants puissants, non seulement de leur santé et de leur bien-être, mais également de leur qualité de vie et de leur espérance de vie (Marmot, 2004; Thoits, 2010). Or, nous venons de voir dans la partie précédente que les interactions occupent une place majeure dans les occupations. Nous pouvons donc dire que les interactions participent au bien-être de l'individu, et pour ainsi dire, à une bonne perception de sa qualité de vie. Il s'agit alors de définir dans un premier temps, ce que nous appelons le bien-être. Ici, nous avons choisi de citer la définition rédigée par Hammel et Iwama (2012, p. 3), tous deux ergothérapeutes. Ainsi, le bien-être peut être vu comme un état de contentement, ou d'harmonie, avec :

- la santé physique / mentale (concepts inséparables, non dualistes) ;
- la santé émotionnelle / spirituelle (la santé spirituelle est un concept défini, compris et expérimenté par la personne) ;

- la sécurité personnelle et économique ;
- l'estime de soi (le sentiment d'être capable et d'être valorisé par les autres);
- le sentiment d'appartenance (ce qui inclut la capacité de contribuer aux autres et de maintenir des rôles et relations valorisés, et pouvant inclure un sentiment d'appartenance et de lien avec la terre et la nature) ;
- les possibilités d'autodétermination (définies comme la capacité à mettre en œuvre des choix et à lutter contre l'impuissance) ;
- des occasions de se livrer à des occupations significatives et utiles ;
- et le sentiment d'espoir. [traduction libre].

Cette définition très détaillée permet de mettre en évidence les différents éléments qui participent au bien-être, et leur grande variabilité. De par cette liste, nous identifions également l'interrelation existante entre le bien-être et les opportunités permises par l'environnement, et non uniquement par la préservation des capacités et des fonctions motrices de l'individu. Partant de ce postulat, Hammel a par la suite mené de nouvelles recherches et a rédigé son article intitulé « *opportunities for well-being : the right to occupational engagement* » en 2017. Après avoir étudié de nombreux écrits à travers le monde et selon différents modes de pensée, elle nous apprend que le second besoin important en matière de bien-être est la « nécessité de faire l'expérience d'un sentiment d'appartenance et de connexion aux familles, aux amis et aux communautés, et le besoin intrinsèque et la responsabilité de prendre soin et de contribuer au bien-être des autres » [traduction libre]. A travers cet écrit nous identifions donc l'importance de l'engagement occupationnel et l'aspect social de celui-ci. Dans son article rédigé en 2002, Régis Bigot, professeur en Sciences Humaines, va également dans ce sens. Les résultats de son étude basée sur l'enquête annuelle des « Conditions de vie et les Aspirations des Français » montrent que le fait d'être entouré, d'être en relation avec d'autres personnes, est perçu par l'individu comme un facteur de « rassurance ». En effet, « chacun se sent mieux lorsqu'il est entouré. La sensation de bien-être physique croît avec le nombre et la variété des liens sociaux. » (p. 2). Une sociabilité plus forte, et donc pour ainsi dire, l'utilisation des interactions sociales, est alors associée à un moindre niveau d'inquiétude et avec le sentiment d'être en meilleure santé.

II- Les personnes atteintes d'un Locked-in-Syndrome comme exemple de population devant se construire sans les interactions de base

A ce stade, nous allons chercher à comprendre ce qu'il se passe lorsque les éléments décrits précédemment sont touchés. Par le biais de cet exemple, nous verrons les conséquences de ces atteintes sur les occupations et la qualité de vie. Cependant, il faut savoir que les recherches portant sur la qualité de vie des personnes ayant un LIS sont difficiles à mettre en œuvre et risquent davantage de comporter des biais. En effet, comme nous l'avons dit en introduction, le LIS est d'une part une pathologie à faible incidence, et d'autre part il concerne une population avec une communication limitée et difficile, ce qui ne facilite pas les recherches. Pour ces raisons, peu d'études portent sur la qualité de vie de cette population. Les études menées concernent généralement de petits échantillons, souvent entre 50 et 100 personnes. Notre réflexion se basera donc sur deux études scientifiques majeures : celle de Bruno et al. (2011) et celle de Rousseau (2015), ainsi que sur les réponses apportées par l'enquête du terrain.

1) Ces personnes font face à de nombreux changements, et notamment à une diminution de leurs interactions.

La première étude qui va être détaillée, a été menée par Marie-Aurélie Bruno, Didier Ledoux, Athena Demertzi et Steven Laureys, tous les quatre chercheurs et docteurs en neurologie. Celle-ci a pour objet de recherche la qualité de vie des personnes atteintes d'un LIS depuis plus d'un an, par le biais d'un auto-questionnaire. Il s'agit d'une étude de cohorte, étude dont l'avantage est de pouvoir comparer deux groupes, ici les « heureux » et les « malheureux » (voir annexe I) et de mettre en avant les différences significatives qui les distinguent par des valeurs chiffrées. Ce modèle est qualifié niveau 2 de preuve, sur quatre, par la Haute Autorité de Santé (2013). Cela signifie que les éléments avancés sont probables et tiennent compte de la présomption scientifique. Pour ce faire, 65 membres de l'association française ALIS ont répondu (soit 39% de répondant) à un questionnaire portant sur leur catégorie socio-démographique (âge, genre, niveau d'étude, etc.), leur histoire médicale (durée du LIS, niveau de production langagière, récupération motrice), leur état général actuel, notamment le fonctionnement quotidien et la perception de soi (évalués à l'aide de la « *French Reintegration to Normal Living Index* » (RNLI), voir annexe II), et la façon dont ils envisagent la suite, notamment leur fin de vie.

De manière générale, l'étude montre que 51% des patients déclarent eux-mêmes avoir des restrictions sévères à la réintégration dans la communauté. Comme l'indiquent les auteurs de l'article, ces résultats restent conformes aux précédentes études sur les paraplégies consécutives à une lésion de la moelle épinière, telle que la sclérose latérale amyotrophique, maladie neurodégénérative qui affecte à terme aussi bien les muscles des jambes et des bras, que les muscles liés à la parole, à la déglutition ou à la respiration. Nous retrouvons pour 12% d'entre eux une insatisfaction vis-à-vis de leur participation dans les activités divertissantes et pour 40%, dans des activités sociales. Nous constatons également un manque d'implication dans les activités que les personnes considèrent comme importantes pour presque un quart d'entre eux, et ce, malgré une estimation positive de leurs relations personnelles à 82%.

L'étude de Marie-Christine Rousseau, médecin en médecine physique et de réadaptation et responsable de la recherche à la fédération du polyhandicap, vient confirmer et compléter ces premiers chiffres. Elle constitue la première étude à évaluer l'évolution de la qualité de vie de personnes ayant un LIS sur une période de 6 ans. Cette étude de cohorte a permis de décrire l'évolution de la qualité de vie de 39 personnes. 67 personnes ont été interrogées en 2007, puis 39 d'entre elles ont répondu de nouveau à ce questionnaire en 2013, soit 58% des participants initiaux. De cette étude, ont été exclus les mineurs et les personnes avec une récupération motrice majeure. La moyenne d'âge des répondants est de 47 ans, la durée du LIS de 7 ans, et sa survenue fait suite à un AVC pour les $\frac{3}{4}$. Là encore, la qualité de vie a été mesurée par le biais de l'utilisation de l'échelle ACSA et l'intégration dans la vie grâce à la « *French Reintegration to Normal Living Index* » (RNLI).

Ainsi, nous apprenons que durant la période de l'étude, soit entre 2007 et 2013, l'état de santé (physique et psychique) a changé pour certaines personnes (11/39), soit presque un quart. Il est par exemple noté une diminution de l'utilisation des dispositifs médicaux (trachéotomie, gastrostomie, sondes urinaires), au fil du temps bien qu'une proportion importante soit encore concernée (un tiers). La majorité des répondants sont célibataires (55%). A la fin de l'étude, 82% des personnes interrogées vivent chez elles, soit 5 personnes de plus qu'au début. Une diminution de l'utilisation du code de communication de type « oui/non » a également été constatée, passant alors de 77% à 62%, ce qui peut s'expliquer par le caractère restrictif de ce type d'échange.

Afin d'apporter un éclairage plus illustratif, nous nous proposons de compléter les données fournies par les études par des témoignages relevés sur un documentaire télévisé (*d'après la vidéo de Télé-Québec, 2013*). Une première personne, ayant un LIS, témoigne alors : « Durant ma vie antérieure, j'ai carburé à l'action. J'étais à mille lieues d'avoir une nature contemplative. La sérénité tranquille, je ne connaissais pas ! Comme j'étais davantage dans le « faire » que dans « l'être », j'ai perdu tous mes acquis après mon accident, et mon scénario de vie a littéralement explosé ! ». Une autre, nous apprend que « Le plus difficile au quotidien c'est la communication, l'autre personne ne peut que nous écouter, elle ne peut faire autre chose. Elle doit m'écouter, me regarder et me décoder, ce n'est pas facile de fournir ce genre de disponibilité. Ce n'est pas facile pour tout le monde de s'arrêter, de me regarder et de m'écouter ». En effet, ce qui revient le plus souvent dans les témoignages des personnes ayant un LIS depuis plusieurs années, est l'impact du syndrome sur leur modalité de communication. Les capacités d'interactions étant impactées et pour ainsi dire, extrêmement limitées comparativement à avant ; les interactions se voient nettement diminuées. Les personnes expriment un véritable changement dans leur manière d'interagir avec autrui et n'osent plus forcément dire « tout haut » ce qu'ils pensent car ils savent que ceci est autant coûteux pour eux que pour leur interlocuteur, qui doit alors décoder ce qu'ils disent. Ceci est un véritable frein aux interactions.

2) En dépit de la diminution des interactions, certaines personnes présentent une bonne qualité de vie.

Contrairement à ce que nous pourrions penser suite aux premiers résultats exposés, ces études ont également révélé une qualité de vie stable ou améliorée pour la majorité des participants. En effet, si nous reprenons les données statistiques de la première étude, 47 personnes, soit 72% de l'échantillon, sont qualifiées de « heureux ». Par le biais de cette étude, nous apprenons également que la durée d'atteinte depuis la survenue du LIS a son importance. En effet, l'évaluation subjectif du bien-être des personnes s'avère être plus élevée lorsque les personnes présentent cette maladie depuis un temps plus important. Nous retrouvons une moyenne de 9 ans pour le groupe « heureux » et de 7 ans pour le groupe « malheureux ». Dans la deuxième étude, les résultats sont similaires ; près de $\frac{3}{4}$ des patients ont signalé une qualité de vie stable ou améliorée sur la période évaluée. Cela va dans le sens de la notion selon laquelle les patients gravement handicapés peuvent signaler une bonne qualité de vie

en dépit de leurs difficultés majeures dans les activités de la vie quotidienne. Ainsi, ces études nous permettent d'établir qu'une bonne qualité de vie est possible en dépit de :

- l'évolution positive ou négative de leur état physique (récupération ou non de certaines capacités, nombre important ou non de dispositifs médicaux (trachéotomie, gastrostomie, sondes urinaires)),
- la présence d'un entourage ou non,
- leur lieu de vie (institution ou domicile),
- d'un changement de modalité de communication,
- tout autre caractéristique socio-démographique tels que l'âge, le genre, le niveau d'étude, ou encore la religion.

Dans cette même logique, Whalley Hammell (2013), citée précédemment pour sa définition du bien-être, rappelle dans son ouvrage que les critères d'une bonne qualité de vie ne sont pas universels mais propres à notre culture. Le bien-être n'est pas uniquement fonction des capacités mais également fonction des opportunités qui dérivent de l'environnement, incluant l'environnement culturel au sens large du terme, incluant ainsi la classe sociale, le sexe, l'orientation sexuelle, les aptitudes, et bien d'autres, déterminant de manière significative les possibilités occupationnelles. De ce fait, les personnes ayant un LIS n'ont pas de nécessité de parler ou de bouger pour être heureuses. Se basant sur ce constat, la docteur Robin Cohen et ses collègues ont élaboré dans les années 1995, le questionnaire McGill sur la qualité de vie (MQOL, voir annexe III). Celui-ci vise à mesurer « la perception que les gens ont de leur situation de vie qui est teintée de la culture et du système de valeurs dans lesquels ils vivent et qui tient compte de leurs buts, de leurs attentes, de leurs normes et de leurs préoccupations. C'est un concept large, intégrant de manière complexe la santé physique, l'état psychologique, le niveau d'autonomie, les relations sociales, les croyances personnelles et leur lien avec les caractéristiques principales de l'environnement d'une personne. » (WHOQOL Working Group, 1995, p. 1405). Dans cette évaluation, les déterminants de la qualité de vie sont fixés par les participants, ainsi, ces déterminants peuvent être de nature physique, ou cognitive (comme par exemple faire des mathématiques). Malheureusement, cet outil est davantage utilisé avec les personnes en phase terminale de leur maladie car il est très compliqué à utiliser avec les personnes LIS, du fait de leur difficulté à communiquer. Nous savons cependant que celui-ci a déjà été utilisé auprès de cette population dans le cadre d'une

étude portant sur la qualité de vie des personnes avec et sans trachéotomie, mais cela avait nécessité beaucoup de temps (d'après l'entretien téléphonique avec Dr Rousseau, 7 janvier 2020). Cette étude a notamment permis de montrer que la qualité de vie vécue par la personne avec le LIS est différente de celle du proche aidant, toujours plus négative (Rousseau, 2016). Durant cet entretien, Dr Rousseau nous apprend également de par son expérience, que les personnes ne pensent pas à la mort lorsque l'équipe qui les accompagne établit avec elles des projets de vie. En effet, selon elle, la structuration du temps avec les occupations est très importante car elle rompt avec une certaine linéarité du temps. Pour la citer, « La vie reprend toujours ses droits », « C'est alors à nous de ne pas inférer sur leur situation ». Ainsi, nous pouvons dire que la façon d'améliorer la qualité de vie n'est pas d'abord à travers la pensée, mais à travers l'action, autrement dit par l'activité. Il s'agit alors de contrôler sa vie intérieure grâce à la perception que l'individu a des facteurs extérieurs. Ceci fait le lien avec la citation suivante : « Le moyen d'améliorer la qualité de vie n'est pas principalement la réflexion, mais le faire. La question n'est pas de savoir comment être heureux, satisfait ou contenté mais d'agir de manière à provoquer directement ces états d'expérimentation » (Csikszentmihalyi, 1993, p. 38).

Les études menées par Csikszentmihalyi et ses collaborateurs montrent que les meilleurs souvenirs des gens sont les temps où ils sont activement impliqués dans une tâche difficile, qui requiert leurs habiletés physiques et/ou mentales. Csikszentmihalyi crée alors le concept de « flow » en 1990 pour nommer cet état de bien-être et d'expérience optimale. Dans le cas des personnes ayant un LIS, nous pouvons faire un parallèle avec les interactions, tâche devenue plus difficile à réaliser pour eux. En effet, nous avons pu constater par le biais de notre recherche que le fait d'avoir des interactions limitées encourage ces personnes à les utiliser. Certains font le choix de créer une association, d'animer des conférences, tandis que d'autres écrivent des articles et parfois même des livres. Nous savons également que le « flow » a d'importants effets à long terme sur l'individu tels que : l'augmentation de l'estime de soi, être moins sujets aux maladies liées au stress, être plus heureux, développer davantage ses compétences. Or, nous apprenons grâce à l'une de leur étude menée aux États-Unis que la deuxième source la plus constante de « flow » sont les conversations avec des amis et la famille, ce qui nous renvoie une nouvelle fois aux interactions sociales (Csikszentmihalyi, 1989).

Ainsi, contrairement à ce que nous pourrions penser, ces personnes ne veulent en aucun cas que nous nous apitoyions sur « leur sort », ce qui est, selon eux, trop souvent le cas. De par leurs nombreux écrits, les personnes ayant un LIS mettent en avant cette insatisfaction quant au regard des autres, qui ont bien trop souvent de la « pitié » voire de la « peur » dans leur regard et occultent le fait qu'ils restent avant tous des êtres humains, heureux de la vie qu'ils mènent.

III- Phénomène transitoire vers un bien être occupationnel : un véritable processus d'une dizaine d'années suite à l'apparition du LIS

« Beaucoup de gens se posent la question : comment vivre avec pareil handicap ? Comme tout le monde, serais-je tenté de dire. A quelques « détails » près », nous dit alors Philippe Vigan, atteint du LIS depuis une vingtaine d'années, dans son livre intitulé Légume Vert (Vigand, 2011, p. 13).

1) Adaptation au changement et conservation des rôles

Comme nous avons tenté de l'expliquer précédemment, l'identité joue un rôle très important dans le bien-être. En effet, avoir une bonne estime de soi permet de faciliter l'engagement de la personne dans sa vie, et pour ainsi dire, dans ses activités du quotidien. Cependant, comme nous l'avons vu, l'identité, au sens large du terme, est amenée à changer avec les événements marquants, et est, de ce fait, en perpétuelle évolution. De la même manière, un accident donnant suite à un LIS, aussi appelé syndrome de l'enfermement, entraîne de nombreux changements dans la vie de la personne mais également de son entourage. La conscience est intacte, mais 95% du corps se retrouve paralysé. L'individu voit alors ses capacités motrices se réduire à néant, en comparaison à ses expériences passées. Il s'agit alors pour la personne, d'un véritable deuil d'une part de son identité et de sa vie antérieure. Le changement est long ; comme nous l'avons vu précédemment, il faut 9 ans en moyenne pour que la personne parvienne à vivre sa vie telle qu'elle est, et estime avoir une bonne qualité de vie (Bruno, M.-A., 2011). L'étude de Bruno et ses collaborateurs a également mis en évidence une baisse significative de l'anxiété dans le groupe « heureux », en lien avec les adaptations opérées et l'aptitude de la personne à accepter le changement. La personnalité semble alors un trait pertinent à interroger. L'estimation de la qualité

de vie, bien que des mesures objectives existent, repose avant tout sur des critères subjectifs de par sa spécificité.

En effet, comme nous l'avons déjà démontré dans la partie précédente, les critères objectifs, tels que l'état de santé, ne reflètent pas tous les aspects que les patients considèrent importants pour la vie. Ceci nous amène à évoquer le « paradoxe de la déficience ». D'après l'article d'Albrecht, célèbre professeur belge en sciences sociales, « Le paradoxe de la déficience met en évidence l'importance de l'expérience personnelle du handicap dans la définition de soi, de sa vision du monde, du contexte social et des relations sociales. » [traduction libre] (1999, p. 979). Dans cet article, l'auteur s'appuie sur les travaux de Sol Levine, chercheur et écrivain en sociologie médicale, dont la spécificité a été d'aller au-delà des limites biomédicales classiques de la maladie « pour aborder les questions de salutogenèse plutôt que de la pathogenèse » et donc examiner les facteurs qui peuvent expliquer la santé et le bien être plutôt que la prise en compte du handicap en termes de conséquences pathologiques (Levine, 1987, p. 3). Sur la base de ses propres recherches, Weinberg (1988, p. 152) élabore une théorie sur les individus qui embrassent le handicap, déclarant que les personnes de ce groupe « sont satisfaites de qui elles sont et sont capables d'atteindre leurs objectifs de vie malgré ou même à cause de leurs handicaps, malgré la tendance des sociétés à considérer le handicap comme une tragédie continue ». Par le biais de l'adaptation à la maladie, nous assistons donc à un « phénomène de décalage de réponse ». Les perceptions des personnes quant à leur santé personnelle, leur bien-être et leur volonté de vivre sont ainsi discordantes avec leur état de santé objectif. Trois composantes classiques du décalage peuvent alors être incriminées :

- redéfinition de la qualité de vie (reconceptualisation) : les déterminants de la qualité de vie ne sont plus axés sur la santé objective mais sur des déterminants physiques et cognitifs qui sont en accord avec les capacités de la personne,
- modification de l'importance attribuée aux domaines constitutifs de la qualité de vie (nouvelle hiérarchisation) : les priorités ne sont plus les mêmes. Pour donner un exemple, dans le cas des personnes LIS, la rapidité de l'action / la vitesse, n'a plus d'importance. Thierry Danigo, ergothérapeute, nous fait part lors d'un entretien téléphonique de la satisfaction que l'envoi d'un mail a procuré à l'un de ses

usagers, du fait que celui-ci ne témoigne pas de son handicap, et ce, malgré le temps que la rédaction de celui-ci lui avait pris (le 6 janvier 2020).

- modification de l'étalon de mesure interne du patient (recalibrage) : modification de la signification de la propre auto-évaluation du patient, perçue alors comme le résultat d'un processus intrapsychique.

Toujours selon les propos de Sol Levine, « l'accent mis sur la qualité de vie est un développement salubre dont l'attention est dirigée vers la capacité de l'individu à remplir des rôles sociaux comme travailleur, membre de la famille, citoyen ou ami » [traduction libre] (1987, p. 4). Lors d'un entretien, Dr Steven Laureys, l'un des chercheurs de l'étude sur la qualité de vie exposée précédemment, déclare en effet que le message le plus important à retenir selon lui est que « plusieurs de ces patients participent activement à la vie de leur famille et qu'ils ont une vie « pleine » » (Miserey, 2011, p. 2). Pour appuyer ses propos, il cite d'ailleurs un exemple très parlant : « Quand les enfants reviennent avec un mauvais bulletin, ils ont peur de le montrer à leur père exactement comme s'il était valide » (2011, p. 2). Nous constatons alors, qu'en dépit du handicap, les personnes interrogées parviennent à conserver leurs rôles et sont véritablement engagées dans leur nouvelle vie. C'est d'ailleurs ce que Cyrille J., époux et père de trois enfants, a voulu témoigner dans son article, rédigé en collaboration avec sa femme (Jeanteur, M., 2009, p. 19), s'intitulant « Moi, Cyrille J., je suis vivant et je veux vivre », soit ses premiers mots après 8 ans de silence.

2) Modification du répertoire occupationnel

En dépit d'une bonne capacité d'adaptation au changement et d'une conservation de leurs rôles, ces personnes sont tout de même amenées à modifier certaines de leurs activités du fait de leur importante paralysie.

Ainsi, nous retrouvons en premier lieu, la modification de la communication, qui est rendue impossible verbalement. Ici aussi, il s'agit d'un changement difficile et long des habitudes de vie, qui nécessite beaucoup de motivation et d'envie de la part de l'individu. En effet, bien que la nouvelle technologie offre aux personnes ayant un LIS la possibilité de s'exprimer sans l'aide d'autrui (synthèse vocale, eye tracking pour écrire à l'aide des yeux, etc.) celle-ci nécessite une certaine attention et précision lors de la fixation de leur regard. De même, il faut pouvoir accepter la communication alternative et se résigner à l'abandon du langage verbal, employé par le passé. Les

moyens de communication alternative existant vont ainsi être détaillés selon les informations recueillies dans la littérature, et notamment dans l'un des articles de Laureys, S. et al. , publié en 2005. Tout d'abord, il faut ainsi savoir que pour ce type de communication la personne doit pouvoir contrôler soit le clignement de ses paupières soit réussir à diriger son regard verticalement. Une première réponse aux questions fermées est ainsi possible ; un clignement de paupière ou bien un regard dirigé vers le haut indique alors un « oui » et deux clignements de paupière ou un regard porté vers le bas signifie un « non ». Avec davantage de pratique, les personnes peuvent également discuter avec autrui et communiquer des idées plus complexes par le biais de l'utilisation de l'alphabet. L'emploi le plus fréquent est celui du système alphabétique de communication, il peut s'agir de l'alphabet classique ou bien de l'alphabet modifié ; les lettres sont alors classées en fonction de leur fréquence d'utilisation dans la langue française, ou anglaise. Il existe également la méthode des voyelles et consonnes, qui classent quant à elle les lettres de l'alphabet en quatre catégories : voyelles, consonnes 1, 2 et 3. La personne, en collaboration avec son interlocuteur, valide alors les lettres une à une par un clignement de paupière. Ceci met ainsi en évidence la nécessité pour l'interlocuteur de comprendre et maîtriser ce moyen de communication, mais également la patience qu'elle requiert et la fatigue ou l'épuisement qu'elle peut engendrer. Toutefois, en dépit de ces éventuelles difficultés, nous retrouvons un nombre important d'ouvrages rédigés par le biais de ce système tels que le très connu « Le scaphandre et le papillon » de Jean Dominique Bauby (2007) ou bien encore « Légume vert » de Vigand, P. (2011).

Dans un second temps, nous retrouvons une modification des activités nécessitant des habiletés motrices telles que « se laver », « sortir », ou encore « allumer une lumière ». Concernant les activités de soins personnels, rien n'a pu être mis en place pour augmenter le niveau d'indépendance de ses personnes, qui n'ont pas d'autres choix que de demander l'aide d'une tierce personne. La communication alternative décrite précédemment permet cependant d'augmenter l'autonomie de la personne et facilite ainsi la prise de décision et les échanges avec les soignants. De même, pour les activités telles que les loisirs, peu de choses semblent être faites. Certaines personnes ayant un LIS se déplacent en fauteuil roulant électrique mais rencontrent parfois des difficultés quant à leur déplacement, en raison d'un manque d'accessibilité. Malgré cela, certains d'entre eux participent tout de même à des activités telles que la

randonnée, les sorties au cinéma ou bien encore des excursions en voilier (d'après plusieurs témoignages, repérés sur le site ALIS). La nouvelle technologie augmente quant à elle leur pouvoir d'agir et leur offre la possibilité de maîtriser des éléments de l'environnement. En effet, par le biais de l'utilisation de détecteurs infra-rouges et de tableau de commande à l'écran, la domotique leur permet d'éteindre ou allumer la lumière, d'utiliser un synthétiseur vocal, d'envoyer des e-mail et bien d'autres choses.

Cependant, de par son prix très élevé, cette technologie n'est pas permise à tout le monde ce qui met une nouvelle fois en évidence la complexité de l'accès à une bonne qualité de vie. En effet, selon Thierry Danigo, ergothérapeute (d'après un entretien téléphonique le 6 janvier 2020), nous sommes confrontés à un problème politico-économique car actuellement de nombreux outils existent à moindre coût mais ne sont pas accessibles en France. Le manque d'information précoce en réanimation et soins d'urgences est également un frein. Il nous apprend par exemple qu'une personne avait dû attendre 4 ans avant de rencontrer un professionnel ayant connaissance des outils et de leur spécificité. Pourtant, cette personne avait été dans quatre structures différentes (dont deux services de Soins de Suite et de Réadaptation à la suite de Berck, et une Maison d'Accueil Spécialisée). Dans un cas un peu similaire, Thierry Danigo nous apprend également qu'à une conférence il avait rencontré une dame avec des aides techniques pertinentes, mais non adaptées ; la personne ne les utilisait donc pas. Nous comprenons donc avec ces exemples que les conditions environnementales autour du cas clinique du LIS font qu'il est souvent difficile de les accompagner. Dans la majeure partie des cas, la communication alternative n'est pas mise en place assez précocement et n'est donc pas toujours propice à faire éclore un projet de vie en adéquation avec les besoins de la personne.

Synthèse de la phase exploratoire :

Toutes les études en lien avec la qualité de vie et les différents témoignages montrent que la communication est l'un des axes majeurs de la réadaptation suite à un diagnostic de LIS. En effet, beaucoup de choses sont mises en place : aides à la communication, rééducation pour retrouver une déglutition naturelle, récupérer l'usage volontaire des muscles faciaux et cervicaux, utiles pour orienter le visage voir même permettre de nouveau la communication verbale.

Or, il semblerait que les personnes participant aux diverses études questionnant la qualité de vie, soient celles ayant un LIS depuis une dizaine d'années. On peut donc imaginer qu'avant de pouvoir aborder la notion de qualité de vie et être prêt à l'évaluer, la personne met en place un véritable processus de « survie » (deuil, acceptation, adaptation, etc.) avant d'exprimer une bonne qualité de vie ou du moins la maintenir à un stade satisfaisant.

Jusqu'à présent, les recherches menées dans le domaine de la Science de l'Occupation montrent que « la récupération d'une vie significative est plus importante que la récupération des fonctions physiques. » [traduction libre]. (Hammel, 2017, p. 216). Ainsi, comprendre le processus mis en place par ces personnes pourraient nous aider à savoir ce qui amène ou non ces personnes à s'investir dans leurs activités de vie quotidiennes, notamment celles en lien avec les interactions, et être ainsi, pleinement épanouies.

L'ensemble de ce raisonnement nous conduit alors à la problématique suivante :

Suite à un LIS, en quoi l'utilisation et l'adaptation des modalités d'interactions de ces personnes leur permettent-elles de ressentir un bien être occupationnel ?

MODÈLE D'ANALYSE

Afin de pouvoir exploiter de manière concrète les grandes idées ressorties lors de notre phase exploratoire, il convient alors dans cette deuxième partie, d'établir notre modèle d'analyse. Celui-ci « est composé de concepts et d'hypothèses qui sont articulés entre eux pour former ensemble un cadre d'analyse cohérent. » (Van Campenhoudt, 2017, p. 165). Dans un premier temps, nous allons donc détailler les concepts mobilisés et les indicateurs qui en découlent, autrement dit les « manifestations objectivement repérables et mesurables des dimensions du concept » (Van Campenhoudt, 2017, p. 166). Dans un second temps, nous présenterons l'hypothèse formulée à la suite de ce travail ainsi que la modélisation concrète de notre modèle d'analyse inspiré d'un modèle ergothérapique déjà existant.

I- Trois concepts majeurs

Pour ce faire, nous allons mobiliser trois concepts qui sont alors : la transition occupationnelle, le bien être occupationnel, et la co-occupation.

Le dernier concept cité n'a pas encore été abordé lors de la phase exploratoire, il convient alors de justifier pourquoi désormais nous ne parlerons plus d'interactions sociales mais de « co-occupation ».

Les interactions sociales évoquées précédemment sont perçues comme les activités faites avec une ou plusieurs personnes (parler avec quelqu'un, manger au restaurant, se rendre au cinéma, etc.). Nous pouvons alors parler d'occupations partagées (Zemke et Clark, 1996) : les personnes partagent un objectif commun et échangent des informations. Nous savons également que « Toutes les occupations se situent quelque part dans un continuum d'implication sociale, allant de complètement interactif à solitaire. » Or, « Les co-occupations sont les types d'occupation les plus interactifs dans lesquels les expériences occupationnelles des personnes impliquées ne pourraient tout simplement pas se produire sans les réponses interactives de l'autre personne avec lesquelles les occupations sont vécues. » [traduction libre]. (Pierce, 2003, p. 199). Pour cette raison, il nous semble pertinent d'utiliser « co-occupation » pour qualifier ces occupations partagées.

1) Transition occupationnelle

La transition occupationnelle est définie par Adams, Hayes et Hopson comme « une discontinuité dans l'espace de vie d'une personne » [traduction libre] (1976, p. 120). A titre d'exemples, nous pouvons citer l'entrée à l'école, le passage à la retraite, ou bien encore, comme dans le cadre de notre recherche, un accident tel que le LIS. Nous savons grâce à Blair, ergothérapeute, qu' « une discontinuité nécessite une modification de la routine, des habitudes et de la configuration des occupations considérée comme acquise. Cela nécessite une prise de conscience et une reconnaissance personnelle de l'événement et de nouvelles réponses pour faire face aux résultats de la discontinuité. Cela est souvent douloureux et peut entraîner un déni prolongé. » [traduction libre]. (2000, p. 232). En effet, nous avons vu dans la phase exploratoire de notre recherche, que l'apparition d'une maladie personnelle grave telle que le LIS, vient perturber les occupations habituelles de la personne, la poussant à s'adapter et à développer de nouvelles habitudes occupationnelles. Les transitions

occupationnelles peuvent alors être de deux ordres : attendues ou bien soudaines. Dans les deux cas, celles-ci sont définies par Jonsson comme « un changement majeur dans le répertoire occupationnel d'une personne, dans lequel une ou de nombreuses occupations changent et disparaissent et/ou sont remplacées par d'autres. » [traduction libre]. (2011, p. 212). Dans le cadre de notre étude, nous estimons que les changements établis suite à l'accident s'étalent sur une période d'environ 10 ans comme nous l'a suggérée la phase exploratoire.

Dans les différentes études portant sur ce sujet, nous voyons que les chercheurs passent, dans un premier temps, par une phase de recueil des expériences et des récits des participants suite à cet évènement marquant, puis de manière plus éloignée afin de constater et comprendre le changement établi. Dans un deuxième temps, les informations recueillies sont catégorisées selon différents domaines, tels que : l'aspect social, le « faire », l'organisation, l'aspect matériel, et la productivité. Ici, nous avons choisi de citer à titre d'exemples, ceux décrits par Jonsson (2011) pour son étude longitudinale établie sur 7 ans, interrogeant la transition occupationnelle suite au passage à la retraite.

Suite à cette définition et à nos différentes lectures, nous pouvons alors établir que pour étudier les transitions occupationnelles nous devons nous appuyer sur un sous-concept, ici, le changement de répertoire occupationnel s'effectuant suite à une discontinuité identifiée. En effet, comme le rappelle Polatjko (2013, p. 54), « les études de l'emploi du temps sont particulièrement conçues pour saisir l'ensemble des tâches et des activités inhérentes aux occupations et aux contextes dans lesquelles elles sont accomplies » [traduction libre]. Dans le numéro de mai juin/juin 2010 des « Actualités ergothérapeutiques », Polatjko y consacre d'ailleurs un chapitre entier dénommé « Le sens de l'agir ; n'oubliez pas le répertoire : la méta-question occupationnelle ». Dans celui-ci elle y démontre l'importance de prendre en considération le répertoire occupationnel. Pour la citer : « il s'agit parfois moins d'une question de compétences que d'une question liée à l'ensemble des occupations, c'est-à-dire au répertoire occupationnel ». Ceci est tout à fait cohérent en vue de notre sujet de recherche puisque c'est ce que nous cherchons en partie à démontrer. Elle nous explique également que par le biais de celui-ci « nous pouvons arriver à comprendre l'ensemble de leur vie occupationnelle et, par extrapolation, l'apport global des occupations pour

leur santé et leur bien-être. Après tout, la santé et le bien-être ne créent pas seulement des compétences pour la réalisation d'occupations individuelles, mais pour la somme totale de nos occupations. » (p. 20). Ce lien ainsi établi avec le bien être nous amène à détailler le concept suivant.

2) Bien être occupationnel

D'après les Sciences de l'Occupation nous savons que le bien être peut être atteint par l'occupation. Le bien être occupationnel renvoie ainsi à une bonne estimation de la qualité de vie, en lien avec la participation à des activités de manière satisfaisante.

Ce concept étant en lien avec une expérience propre du sujet, et donc étant à dominance subjective, il nous a été difficile de trouver une véritable définition du bien-être. Or, pour être en capacité d'affirmer que celui-ci est bien présent cela nécessite d'en avoir une définition précise. Partant de ce constat, Aldrich, ergothérapeute, a décidé en 2011 de mener une étude sur la base d'une revue de littérature à partir de dix ouvrages dans les domaines de l'ergothérapie et des Sciences de l'Occupation.

Ainsi, elle soulève dans son article différentes questions concernant la définition du bien-être :

« Doit-elle être une évaluation de la présence des qualités et capacités de base, ou doit-elle peser plus attentivement l'utilisation des capacités dans le contexte de situations individuelles diverses ? Doit-elle construire une liste idéale de qualités que nos vies décidément non idéales n'atteindront jamais, ou devrait-elle suggérer des composants larges et flexibles en dehors du domaine « idéal » ? Doit-elle s'appliquer à une majorité de personnes ou doit-elle exclure les personnes dont les capacités ne correspondent pas à celles dites « normales » ou « typiques » ? »

[traduction libre]. (p. 98).

Ces interrogations démontrent à quel point il peut être difficile de définir ce concept pourtant si utilisé en ergothérapie. En effet, la recherche montre que nous citons souvent ce concept clé sans pour autant en définir ses composants, et que, lorsque les auteurs tentent de le définir, cela reste très variable et imprécis.

Aldrich a alors décidé de faire un parallèle avec le domaine de la philosophie, dans lequel ce sujet revient lui aussi très régulièrement. Nous apprenons ainsi que Dewey, célèbre philosophe, suggère que le bien être pourrait consister en la capacité des gens

à exercer et à développer des habitudes dans les situations qui se présentent à lui. Le bien-être renvoie ainsi à un engagement actif de la personne dans des projets de valeurs. Pour saisir ce concept il est donc important de comprendre la situation dans son ensemble avant même d'évaluer les capacités d'une personne.

Ainsi, dans le cadre de notre recherche nous avons choisi de nous appuyer sur les propos de Doble qui dit que « nous nous référons au sens et à la satisfaction que les individus tirent de leur vie occupationnelle en tant que bien être occupationnel. » (2007). Ici, « le concept de bien être occupationnel est le besoin de reconnaître que les individus composent et orchestrent leur vie occupationnelle » [traduction libre]. (Bateson, 1996). Ceci renvoie alors à deux sous-concepts qui sont l'équilibre occupationnel et l'engagement occupationnel.

Christiansen, lui aussi ergothérapeute, définit l'équilibre occupationnel comme l'« état perçu de participation satisfaisante à des activités valorisées, obligatoires et libres se produisant quand les répercussions d'une activité sur une autre est harmonieux, uni et sous contrôle. » [traduction libre]. (1996, p. 232). Nous comprenons par le biais de cette définition que l'équilibre occupationnel renvoie à un premier aspect du bien-être occupationnel qu'est la satisfaction concernant les différents domaines de l'occupation. Le choix de l'activité, la qualité de l'expérience, et l'engagement auquel l'individu fait preuve sont donc des éléments importants pour atteindre cet équilibre, ce qui nous amène à définir l'engagement occupationnel. Le Cadre Conceptuel du groupe Terminologie de ENOTHE (CCTE) le définit comme « le sentiment de participer, de choisir, de trouver un sens positif et de s'impliquer tout au long de la réalisation d'une activité ou d'une occupation. » (Bertrand, 2018, p. 103). « Au final, il semblerait que plus l'engagement occupationnel d'une personne est important, plus la perception que celle-ci a de sa santé et de son bien-être est positive. » « Ainsi, l'engagement occupationnel serait un état influencé par de multiples facteurs externes et internes à la personne, comme le contexte socio-environnemental ou le challenge représenté par l'occupation. » (Bertrand, 2018, p. 47). La prise en considération de l'environnement social et des opportunités occupationnelles permises par celui-ci dans l'accès au bien être occupationnel nous conduit à décrire le dernier concept de notre modèle d'analyse.

3) Le concept de co-occupation

Selon Pierce (2009), « la co-occupation se rapporte à l'interaction singulière d'au moins deux individus dont les occupations se modèlent étroitement les unes aux autres. » Elle catégorise ainsi les co-occupations dans la dimension socio-culturelle de l'environnement. Pour illustrer ce concept, nous pouvons donner quelques exemples, tels que : une mère s'occupant de son enfant, deux joueurs de tennis, ou bien encore un enseignant avec son étudiant. Les statuts et rôles des personnes participant à l'activité peuvent donc être différents. La co-occupation se produit dans un modelage et une adaptation continue des occupations. En effet, si nous nous basons sur l'un des exemples donnés ci-dessus, le joueur de tennis n'adoptera pas le même jeu selon la forme physique et les stratégies mises en place par son adversaire, il devra donc l'adapter en vue de la situation et de son évolution. A travers ces exemples, nous mettons en lumière un premier sous-concept qu'est l'environnement social. En effet, en l'absence de groupe, nous ne pouvons parler de co-occupation.

Pour donner un exemple s'inscrivant davantage dans notre recherche, nous proposons ici de reprendre certains éléments de notre phase exploratoire. Comme nous l'avons vu, la personne ayant un LIS doit changer ses occupations en lien avec sa nouvelle situation physique, cognitive, mais également sociale. Certaines activités, telles que les activités de soins personnels, qui étaient réalisées auparavant par la personne elle-même, doivent désormais être faites avec l'aide d'un tiers. Il s'agit donc désormais d'une co-occupation. De la même manière, des activités sociales telles que parler avec ses proches en font également partie ; il s'agit alors là d'un changement dans la réalisation de l'activité, qui se fait alors par le biais d'une aide à la communication. « Les gens ont le goût de comprendre leur place dans le monde et le désir de partager un sens par la nécessité de s'engager avec les autres. En interagissant les uns avec les autres, les gens créent un sens. » [traduction libre]. (Pickens, N-D. et Pizur-Barnekow, K, 2009, p. 153). Ceci nous amène à un autre aspect important de la co-occupation : le partage. En effet, les occupations sociales décrites précédemment sont très liées : les deux personnes ou plus sont des agents actifs du processus. Les individus partagent un intérêt et une motivation communs. Il en découle alors trois aspects importants de la co-occupation, selon Pickens et Pizur-Barnekow (2011) :

- Matérialité partagée : le comportement moteur est réciproque

- Émotion partagée : la personne réagit réciproquement au ton émotionnel de l'autre
- Intentionnalité partagée : la compréhension du rôle et du but de chacun pendant l'engagement (les objectifs sont mutuellement établis, sans pour autant être cités).

Dans leur article *Co-occupation : extending the dialogue*, différentes hypothèses sont formulées en vue des différentes recherches établies jusqu'alors :

- 1) Existence d'un grand nombre de co-occupations : chaque type de co-occupations est caractérisé par des aspects uniques de la matérialité, de l'émotivité et de l'intentionnalité partagées.
- 2) La nature de la co-occupation peut être comprise par des moyens quantitatifs / qualitatifs : narration et analyse pour obtenir les aspects qualitatifs (dimensions temporelles), méthode d'échantillonnage d'expérience (ESM) de Csikszentmihalyi et Larson (1987) pour l'aspect quantitatif
- 3) Une déficience ou un handicap tout au long de la vie peut influencer sur la manifestation de la co-occupation : caractère réciproque entre le handicap et la participation à la co-occupation. Ainsi, ici, « les co-occupations peuvent améliorer la qualité de vie en fin de vie et tout au long de la vie » (p. 154).

Ici, nous nous appuyerons surtout sur la dernière hypothèse du fait de son lien avec notre sujet de recherche.

A ce stade, notre question de recherche est la suivante :

Suite à une discontinuité telle que le LIS, en quoi une modification du répertoire occupationnel en lien avec la présence de co-occupations, conduit-elle à favoriser le rétablissement d'un équilibre occupationnel chez l'individu concerné, une dizaine d'années après ?

II- Cadre conceptuel basé sur le modèle **Personne-Environnement-Occupation (PEO)**

Notre question de recherche ainsi établie, nous allons désormais élaborer notre modèle d'analyse, en lien avec les concepts décrits précédemment. Pour cela, nous

avons choisi de nous appuyer sur un modèle ergothérapique déjà existant, utilisé fréquemment dans le cadre des études portant sur le bien être et les transitions occupationnelles.

1) Présentation du modèle Personne - Environnement - Occupation (PEO)

Le modèle Personne-Environnement-Occupation (PEO) est un modèle de pratique en ergothérapie qui s'appuie sur des travaux antérieurs du guide d'ergothérapie pour une pratique client-centré (ACE, 1991) ainsi que sur les concepts de l'écologie humaine. Il décrit les interactions entre la personne, son occupation et son environnement permettant ainsi une approche transactionnelle. Ici, « le comportement est influencé et ne peut être séparé des influences contextuelles, des facteurs temporels et des caractéristiques physiques et psychologiques. » [traduction libre]. (Law, 1996, p. 10). En effet, un lien est établi avec le *flow* ; ainsi, la satisfaction envers une activité sera d'autant plus grande si elle est en harmonie avec les habiletés de la personne, les défis de cette activité et l'environnement dans lequel l'expérience est réalisée.

Ce modèle, comme son nom l'indique, s'appuie sur trois concepts majeurs. Nous retrouvons ainsi la personne, l'environnement et l'occupation.

- La personne : est « un être unique qui assume une variété de rôles simultanément. Ces rôles sont dynamiques, variables dans le temps et fonction du contexte pour leur importance, leur durée et leur signification. » [traduction libre]. (Law, p. 15-16). Une vision holistique de la personne est ainsi permise et reflète l'importance de considérer l'ensemble de ses compétences physiques et cognitives personnelles, de ses expériences de vie et de sa personnalité. Dans le cadre de notre recherche, il s'agira alors de la personne ayant un LIS.
- L'environnement : est ici perçu au sens large. Il englobe à la fois l'environnement culturel, socio-économique, institutionnel, physique et social. La perspective de la personne sur son environnement est également prise en considération. Le contexte est donc très important. En effet, nous savons que suite au LIS, la personne évolue dans un nouvel environnement physique et matériel suite à l'accident. Son environnement social est également amené à changer en lien avec la présence de nouvelles co-occupations.

- Activité, tâche et occupation :

- L'activité : est perçue comme une sous-catégorie de la tâche. Il s'agit d'« une poursuite singulière dans laquelle une personne s'engage dans le cadre de son expérience occupationnelle quotidienne. », par exemple écrire.
- La tâche : est « un ensemble d'actions utiles dans lesquelles une personne s'engage », par exemple, rédiger un rapport.
- L'occupation : correspond aux « groupes de tâches fonctionnelles et d'activités autogérées dans lesquelles une personne s'engage au cours de sa vie. » « afin de répondre à ses besoins intrinsèques d'auto-entretien, d'expression et d'épanouissement. »,
selon Christiansen et Baum [traduction libre]. (1991, p. 16).

L'occupation est elle aussi au cœur de notre sujet. Nous savons que celle-ci est amenée à changer suite au LIS et participe activement au rétablissement d'une bonne qualité de vie.

De ces trois concepts découle celui de la performance occupationnelle, qui, selon Law, « est le résultat de la transaction entre la personne, l'environnement et l'occupation dans laquelle la personne s'engage. » [traduction libre]. (p. 17). Il s'agit alors d'une expérience dynamique ayant des caractéristiques à la fois spatiales et temporelles. Nous savons également que la performance occupationnelle « requiert la capacité d'équilibrer les occupations et les visions de soi et son environnement qui sont parfois conflictuelles, et d'englober les priorités changeantes. Au cours de la vie, les individus renégocient constamment leur vision de soi et de leurs rôles lorsqu'ils attribuent une signification à l'occupation et à l'environnement qui les entoure. » [traduction libre]. (Law, p. 17). A travers cette définition nous retrouvons certaines caractéristiques du bien être occupationnel ; nous comprenons donc une fois de plus qu'une bonne interaction entre la personne, son environnement et ses occupations est propice à une bonne qualité de vie.

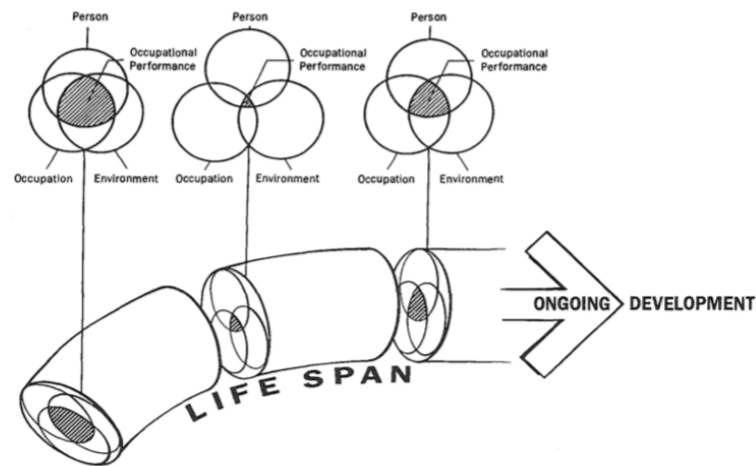


Fig. 2 : Représentation du modèle PEO tout au long de la vie, illustrant des changements hypothétiques de la performance occupationnelle à trois moments différents (Law, 1996, p. 15).

Par le biais de cette illustration, nous voyons que les aspects temporels s'articulant autour de ces concepts sont également abordés. Les interactions et les influences de ceux-ci sont donc variables dans le temps. Il s'agit alors de les décrire à travers « des schémas temporels et des rythmes qui englobent les routines occupationnelles des individus sur une journée, une semaine, ou plus. ». [traduction libre]. (Law, p. 16). Le modèle PEO permet ainsi de mettre en avant la complexité d'une situation de par son dynamisme et la prise en considération des différents changements établis au cours d'une vie. Cette approche transactionnelle semble alors très pertinente ici, du fait de la transition occupationnelle établie suite au LIS. Comme nous l'avons vu en phase exploratoire, des changements se produisent à différents niveaux :

- sur la personne : changement de son identité occupationnelle et de ses habiletés motrices,
- sur son environnement : parcours de soins, mise en place d'aides techniques et de dispositifs médicaux,
- sur ses occupations : changement dans la réalisation de ses activités, leurs nombres et leurs caractéristiques.

En effet, pour comprendre le phénomène étudié il faut adopter une approche systémique, ce qui est possible par le biais de ce modèle. Nous cherchons à saisir ce qui est mis en place par la personne suite au LIS dans le but de parvenir à rétablir un certain équilibre de vie et retrouver ainsi un certain bien être occupationnel.

Or, comprendre cette transition nécessite de s'intéresser à ce qui gravite autour de la personne. Comme nous l'avons évoqué précédemment, le changement que nous voulons observer peut se traduire par un changement des trois concepts clés de ce modèle. Si l'un des éléments n'est pas mobilisé, alors le changement sera plus difficile, plus lent.

2) Présentation du modèle conceptuel établi pour répondre au sujet de recherche

Suite à l'ancrage théorique et au lien établi avec le modèle PEO, nous avons pu construire notre propre modèle conceptuel ci-dessous (Fig.3). Celui se base sur les concepts évoqués précédemment, en lien avec ceux du PEO. Son but est avant tout de simplifier la compréhension du travail mené jusqu'à présent, ce qui nous permettra de nous engager plus clairement vers notre phase d'investigation.

Nous avons montré dans la partie précédente qu'une discontinuité comme le LIS entraîne de nombreux changements dans la vie de la personne et de son entourage. La survenue d'un accident grave tel que celui-ci impacte directement le système Personne-Environnement-Occupation, illustré dans notre modèle par les trois cercles entrelacés. Suite à cette perturbation, ce système est alors amené à s'adapter et à se reconstruire en lien avec la nouvelle situation de vie. Cependant, comme nous l'avons vu, ce changement ayant lieu à plusieurs niveaux, il s'agit d'un processus plutôt long et couteux. La personne met en place une véritable transition occupationnelle d'une dizaine d'années, désignée ici par notre flèche rouge, afin de rétablir un certain bien être occupationnel. Comme expliqué juste avant, cette transition se traduit notamment par un changement du répertoire occupationnel de la personne. Dans le cadre de notre recherche, nous supposons que le phénomène de co-occupation participe activement au rétablissement de cet équilibre occupationnel, ce que nous avons traduit par la flèche bleue, accompagnant ainsi le passage d'un état « personne-environnement-occupation perturbé suite à l'arrivée du LIS » à un état « personne-environnement-occupation rétabli ».

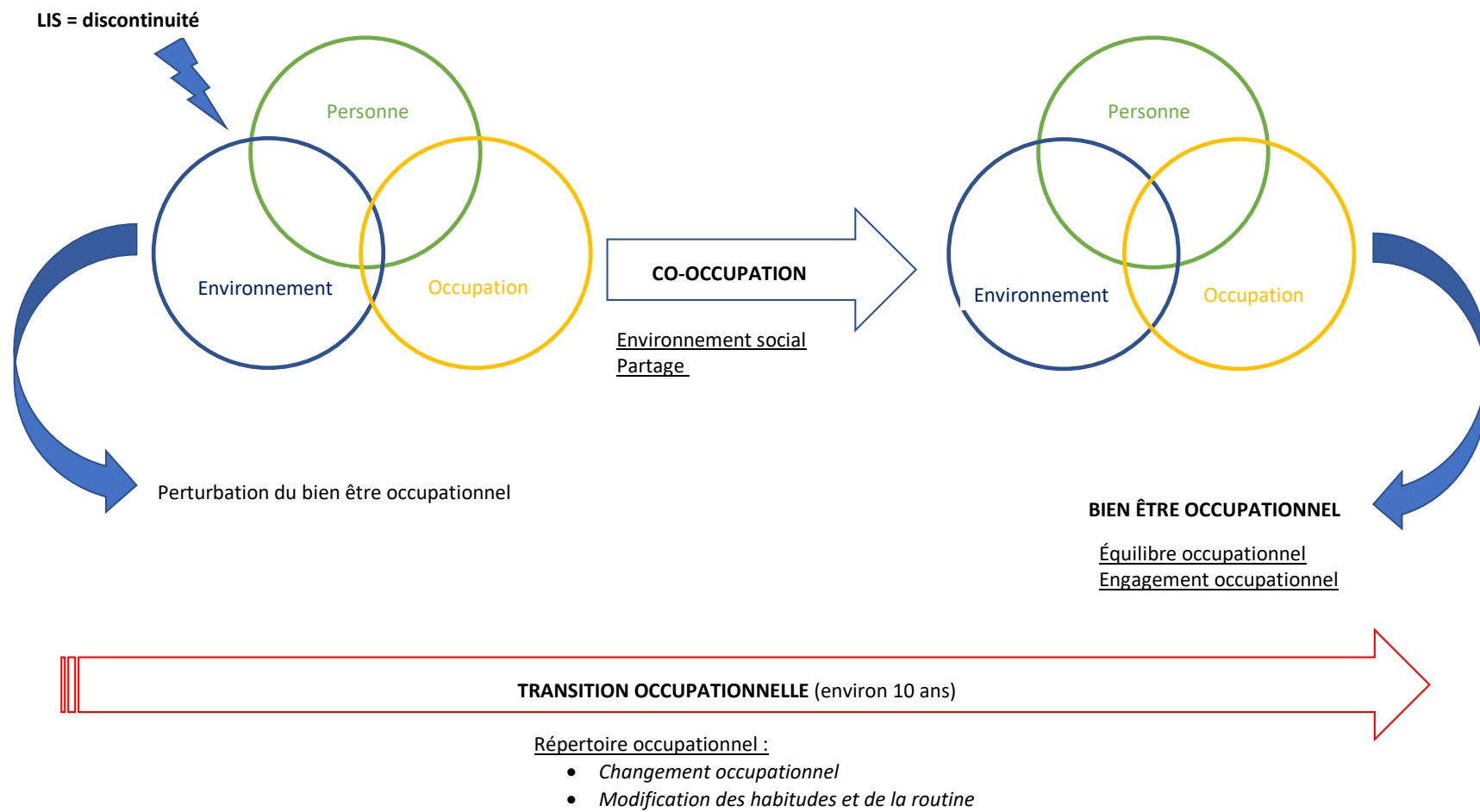


Fig. 3 : Modèle conceptuel inspiré du modèle PEO (Law et al., 1996)

L'hypothèse formulée est alors la suivante : L'estimation d'un **bien être occupationnel** par un individu atteint du LIS est facilitée par une modification du répertoire occupationnel, établie sur une **période d'environ 10 ans** et reposant davantage sur **la qualité des occupations** que sur leur quantité.

En lien avec cette hypothèse, nous supposons également que l'utilisation de la **co-occupation** de manière quotidienne et régulière favorise l'accès à ce bien être occupationnel.

Ici, l'objectif de la recherche est de comprendre ce qui semble prioritaire pour ces personnes afin qu'ils puissent atteindre cette qualité de vie positive plus rapidement. Ce modèle conceptuel nous servira alors de prisme pour la lecture des données récoltées dans la phase suivante qu'est la phase d'investigation.

PHASE D'INVESTIGATION

En effet, la phase d'investigation « comprend l'ensemble des opérations par lesquelles le modèle d'analyse (...) est soumis à l'épreuve des faits, confronté à des données observables. » (Van Campendhoudt, 2017, p. 202). Durant cette phase, nous allons donc chercher à tester l'hypothèse formulée précédemment. Pour cela, le travail sera mené selon un raisonnement hypothético-déductif.

1) Éléments à interroger

L'hypothèse évoquée précédemment établit une corrélation positive entre la durée du LIS et la présence d'un bien être occupationnel chez l'individu. Pour valider cette hypothèse ou bien la réfuter, nous devons donc recueillir les données suivantes :

- La **date de l'accident** afin d'obtenir la durée du LIS.
- La présence ou non d'un bien être occupationnel chez nos individus, à travers les indicateurs évoqués précédemment, autrement dit : **le choix de l'activité, le contrôle et le sens** accordé à celle-ci, ainsi que **la satisfaction** de l'individu concernant la façon dont il compose sa vie occupationnelle.

En effet, c'est par la présence de nos indicateurs que nous pourrions affirmer celle de nos concepts, et ainsi, répondre à notre question de recherche. Nous chercherons par ailleurs à comprendre les caractéristiques de ce changement, dans la continuité de notre travail en intelligibilité.

Pour ce faire, nous souhaitons interroger le répertoire occupationnel de ces personnes afin de saisir les changements quantitatifs et qualitatifs effectués au cours de la période de transition estimée à 10 ans. Nous rechercherons donc :

- La présence ou non d'une transition occupationnelle et ses caractéristiques, à travers un éventuel **changement occupationnel** et une **modification des habitudes et de la routine**.
- La présence ou non de co-occupation, évaluée par le biais du nombre d'individus participants à l'activité (au minimum 2) : **groupe**, et de l'intention / du sens qui est accordé(e) à celle-ci à travers le discours des participants (positif ou non) pour aborder la notion de **partage**.

Ceci nous permettra de confirmer la présence ou non d'un bien être occupationnel chez les personnes interrogées et d'établir certains liens tels qu'évoqués précédemment, avec la durée du LIS, la présence de co-occupation, ou bien encore un changement de répertoire occupationnel. Ainsi, à titre d'exemple, si nous constatons que la qualité des activités, sous entendant l'intérêt de la personne pour celles-ci, est stable ou augmentée, et ce, en dépit d'une réduction du nombre d'activités, alors, nous pourrions affirmer que la qualité des occupations prône sur la quantité, en corrélation avec l'équilibre occupationnel et l'engagement occupationnel.

2) Outil d'investigation

Pour évaluer ces différents éléments, nous avons choisi la méthodologie ESM (*Experience Sampling Method*) et l'emploi d'un entretien semi-dirigé. Cependant, en raison de la crise sanitaire actuelle liée au COVID-19, nous avons choisi de changer notre méthode d'investigation.

Dans un premier temps, nous souhaiterions tout de même exposer le choix initial par le biais d'une courte explication. En effet, nous avons choisi la méthodologie ESM car celle-ci a été évoquée à de nombreuses reprises dans les études portant sur les différents concepts évoqués précédemment, tels que le bien être occupationnel et le répertoire occupationnel. Cette méthode consiste à répertorier les activités de la personne à différents moments de la journée, ainsi que les sensations associées à celles-ci. Pour cela, un bipper et un bloc-notes sont prêtés aux participants de l'étude. Quand le bipper sonne, à raison de 10 fois par jour, la personne doit inscrire : où elle

se trouve, ce qu'elle fait et comment elle se sent. En une semaine, nous obtenons ainsi près de 50 pages d'informations (Csikszentmihalyi, 1993, p. 40). « Les points forts et l'unicité de la méthodologie ESM sont qu'elle recueille des données fondamentalement non réfléchies au moment de l'expérience, ce qui donne un haut degré de validité écologique. » (Jonsson, 2006, p. 71 cite Scollon et al., 2003). Inversement, une faiblesse de cette méthodologie est précisément qu'elle n'est pas reflétée, car le sens de l'expérience humaine est étroitement lié à la réflexion, par exemple dans la tradition narrative. » [traduction libre]. (Jonsson, 2006, p. 71 cite Polkinghorne, 1988 ; Picour, 1984). Il faut donc ajouter à cela un outil important qu'est l'entretien. En effet, la plupart de nos indicateurs étant propres à la personne et difficilement quantifiables, il semblait alors pertinent d'interroger le discours de la population à travers le récit, par le bien d'un entretien semi-dirigé.

« L'entretien est un instrument privilégié pour la compréhension des comportements, le questionnaire est une excellente méthode pour l'explication de la conduite. » (De Singly, 1992, p. 23). Bien que nous voulions davantage comprendre un phénomène plutôt que l'expliquer, nous nous sommes tournés vers un questionnaire pour plusieurs raisons. La première est en lien direct avec les possibilités de communication de la population que nous voulons interroger. En effet, il est plus facile pour les personnes ayant un LIS de remplir un questionnaire plutôt que de répondre à nos questions en visio-conférence. Or, étant donné la grande part de subjectivité que notre question de recherche soulève, nous tenions à interroger les personnes directement concernées par le LIS, et non leur entourage, d'où notre choix. Par ailleurs, bien que le questionnaire soit un outil visant davantage un traitement quantitatif des données recueillies, il est également possible d'accéder à des données qualitatives par le biais de questions ouvertes par exemple. Nous savons également que l'un des objectifs pour lesquels cette méthode convient particulièrement est « La connaissance d'une population en tant que telle : ses conditions et ses modes de vie, ses comportements et ses pratiques, ses valeurs ou ses opinions. » (Van Campendhoudt, 2017, p. 238). Ce type d'outil peut donc être utilisé dans le cadre d'une démarche en intelligibilité.

3) Population ciblée

Pour ce faire, toujours dans le cadre de notre premier plan d'investigation, nous avons choisi de nous intéresser à un groupe de personnes ayant un LIS à plusieurs instants.

Si possible, nous souhaitons interroger 3 à 4 personnes ayant un LIS, accompagnés de leurs aidants (également au nombre de 3-4). Peu de critères de sélection auraient été appliqués en raison du faible effectif de la population concernée et de la difficulté à la rencontrer. Cependant, si cela avait été possible, il aurait été intéressant que ce groupe se compose de deux hommes et une femme, et qu'ils aient autour de 45 ans pour que le groupe soit davantage représentatif de la population générale (comme évoqué en introduction).

Afin d'interroger le lien entre la durée du LIS et la présence d'un bien être occupationnel, nous imaginions un groupe se composant :

- d'une personne ayant un LIS depuis environ 2 ans, donc à T0+ 2ans, et non avant, car nous savons qu'il faut au moins un an avant la fin de la prise en soin en centre de rééducation et la mise en place des premiers moyens d'adaptation,
- d'une personne ayant un LIS depuis environ 5 ans, donc à T0 + 5ans,
- et d'une personne ayant un LIS depuis 8 à 10 ans, donc à T0 + 8 à 10 ans, soit la durée moyenne retrouvée dans les études concernant l'estimation d'une bonne qualité de vie par la population concernée.

Dans le cadre de la diffusion d'un questionnaire, nous avons donc dû revoir nos critères d'inclusion et d'exclusion. Les nouveaux critères de sélection de notre échantillon ont donc été les suivants : membre d'ALIS (tous majeurs), ayant accès à internet pour répondre au questionnaire, disposant d'aides techniques lui permettant de remplir seul le formulaire ou bien de la présence d'un tiers pour le faire avec lui.

A) Construction du questionnaire

Pour la construction du questionnaire nous nous sommes essentiellement appuyés sur « L'enquête et ses méthodes : le questionnaire » rédigé en 1992 par De Singly, directeur du Centre de Sociologie de la Famille.

Ainsi, il nous indique qu'avant de construire un questionnaire il faut mener trois actions importantes (p. 33) :

- Se baser sur les anciennes études menées à ce sujet afin de repérer les hypothèses formulées, la conduite, les découvertes, et les impasses. Ce que nous avons fait par le biais de l'analyse des différentes études citées en phase

exploratoire et bien d'autres, ainsi que par la lecture de mémoires étudiants retrouvés sur le site ALIS. De ces lectures ont par exemple découlé le choix de faire un questionnaire de 25 à 30 questions dont 3-4 questions ouvertes.

- Écouter ce que les personnes que nous voulons interroger disent sur leur propre situation afin d'être sensible à leur vocabulaire et à la façon dont ils décrivent leurs activités. Ce qui a été réalisé par le biais de visionnages de reportage et la lecture de livres autobiographiques, de témoignages sur le site ALIS, et autres.
- Élaborer une question de recherche qui servira de support pour la création du questionnaire. Ce que nous avons également établi à la suite de notre phase conceptuelle.

Par ailleurs, grâce à notre travail d'exploration, nous savions que notre questionnaire devait tenir compte des modalités de communication des personnes ayant un LIS, autrement dit, d'une certaine lenteur, de l'utilisation de phrases plutôt courtes, et de la fatigabilité engendrée par celle-ci.

Afin de ne pas orienter les réponses et favoriser l'expression personnelle, nous avons suivi plusieurs éléments clés :

Favoriser les questions fermées aux questions ouvertes : « Les questions fermées sont celles où les personnes interrogées doivent choisir entre des réponses déjà formulées à l'avance. Les questions ouvertes sont celles où, au contraire, les personnes interrogées sont libres de répondre comme elles le veulent. » (p. 66). Dans un questionnaire, il faut en général établir un compromis entre le nombre de questions ouvertes et de questions fermées, en priorisant ces dernières, du fait de leur facilité de traitement.

Être vigilant à la tonalité des mots : « Les mots ne sont pas neutres, aussi faut-il réfléchir à leur usage avant de les faire figurer dans les questions. » (p. 73) Il faut donc être vigilant concernant le vocabulaire utilisé.

Autoriser les réponses multiples : « Proposer des réponses multiples augmente les chances d'obtenir des réponses plus personnelles. » (p. 74).

Être attentif aux mots introductifs : « une attention spécifique doit être accordée aux mots introductifs. » (p. 76) car les résultats peuvent varier d'une étude à l'autre selon la formulation des questions. « Pour connaître ce que pensent les personnes interrogées on a donc intérêt à ébranler les pressions normatives contenues implicitement dans les questions, grâce à une introduction du type « Pensez-vous que » et en montrant ainsi qu'il est possible de « penser » par soi-même. » (p. 77).

Garantir la protection des personnes : Au début de l'enquête, il est important de spécifier que les informations obtenues ne sont jamais traitées à un niveau individuel de façon à conserver l'anonymat. Il est également judicieux de préciser que le questionnaire s'inscrit dans le cadre d'une recherche afin de montrer que nous sommes encadrés.

Satisfaire l'exigence de cohérence expressive : Il est nécessaire d'établir une logique dans la suite des questions. Ainsi, les questions sur les déterminants sociaux n'ont pas à être placées en début d'enquête. « Finir en demandant quelques précisions sur la vie familiale, et commencer par des questions explicitement sur l'objet de l'étude paraît plus approprié. » (p. 80).

Faire attention au problème de la délégation : « Le questionnaire traite trop souvent les personnes interrogées comme des individus seuls et non comme des individus « avec ». » (p. 81). Ceci est d'autant plus vrai dans le cas de notre étude, c'est pourquoi nous avons choisi de questionner la personne sur la présence d'un tiers ou non durant la passation du questionnaire.

Comme évoqué précédemment, lors de la phase d'investigation nous cherchons à recueillir nos indicateurs. Le processus de l'enquête par questionnaire est « un aller et retour entre le niveau théorique et la réalité des « réponses » assuré par les indicateurs et les questions. » (p. 30). Il est donc important de s'assurer de la présence de plusieurs indicateurs pour un même concept et que ceux-ci soient bien interrogés à plusieurs reprises. Pour ces raisons, nous avons établi un tableau thématique (voir annexe IV) dont l'objectif est de montrer clairement ce que nous souhaitons interroger et de quelles manières. Dans ce tableau nous avons donc classé nos questions selon les trois grands thèmes ressortant de notre modèle d'analyse qui, pour rappel, sont : la transition occupationnelle, le bien être occupationnel, et la co-occupation.

Concernant les outils utilisés au sein de notre questionnaire nous avons choisi d'utiliser l'échelle de Réintégration à la vie normale (RNLI) évoquée en phase exploratoire (voir annexe II) afin d'obtenir différents éléments se rapportant au bien-être général de notre population et de pouvoir établir, par la suite, un score concernant leur satisfaction à la vie. Afin de remplacer au mieux la méthode ESM développée précédemment, et donc questionner l'emploi du temps des personnes interrogées, nous nous sommes inspirés des études de l'emploi du temps de la population française réalisée en 1998 puis en 2010, par l'Institut national des statistiques et des études économiques (INSEE). Les travaux de Brousse, chercheuse à l'INSEE (2015) et Hernandez, ergothérapeute (2015) ainsi que les connaissances apportées par le terrain, nous ont permis de rédiger une liste d'occupations que les personnes ayant un LIS sont susceptibles de réaliser plus ou moins fréquemment dans leur quotidien.

Tous ces éléments nous ont permis d'obtenir le questionnaire présenté en annexe V.

B) Conduite de l'investigation

« Cette opération consiste à recueillir ou à rassembler concrètement les informations prescrites auprès des personnes ou unités d'observation retenues dans l'échantillon. » (Van Campenhoudt, 2017, p. 233).

Pour diffuser notre questionnaire, nous nous sommes adressés à la présidente d'ALIS, Véronique Blandin, afin qu'elle le transmette aux membres de l'association.

Cependant, « Il ne suffit pas de concevoir un bon instrument, il faut encore le mettre en œuvre de manière à obtenir un taux de réponses suffisant pour que l'analyse soit valable. Les gens ne sont pas forcément disposés à répondre, sauf s'ils y trouvent un avantage (...) ou s'ils pensent que leur avis peut aider à faire avancer les choses dans un domaine auquel ils attachent de l'importance. » « il est important que la présentation du document ne soit pas dissuasive et qu'il soit accompagné d'une lettre d'introduction claire, concise et motivante. » (Van Campenhoudt, 2017, p. 233). C'est pourquoi nous avons tenu à adresser une présentation succincte de notre recherche et de ses enjeux (voir annexe VI).

Après une légère correction du questionnaire d'après les conseils de Véronique Blandin, celui-ci a été envoyé aux membres d'ALIS le 7 avril 2020.

Conformément aux principes éthiques qui découlent de la loi française et des bonnes pratiques cliniques, tous les sujets ont participé volontairement à l'étude et de manière anonyme. Dans le cas où les personnes auraient des questions à propos de l'étude, notre e-mail leur avait été transmis dans le message de présentation.

Le lendemain de la diffusion du questionnaire, nous avons reçu un e-mail de la part d'un proche d'une personne ayant un LIS. Celui-ci avait rapidement parcouru les premières pages du questionnaire par curiosité et nous a fait part de son étonnement concernant notre question portant sur les occupations devenues plus et moins importantes. Selon lui, les propositions telles que « peindre », « jardiner ou bricoler » ou bien encore « faire du sport » étaient inadaptées et soulignaient le manque de reconnaissance de la société face à ce handicap. Suite à cet e-mail nous avons rédigé une réponse argumentée afin de justifier nos choix concernant la rédaction de notre questionnaire (voir annexe VII). Après avoir obtenu notre accord et celui de notre interlocuteur, Véronique Blandin, a diffusé notre réponse aux différents membres. Nous pensons que cette forme de « relance » du questionnaire nous a permis d'obtenir davantage de réponses. En effet, suite à sa diffusion, nous avons reçu plusieurs e-mails de remerciements pour notre réponse. D'autres personnes nous ont également laissé leurs coordonnées dans le cas où nous voudrions leur poser d'autres questions. Une personne a également écrit en commentaire libre du questionnaire : « Mon épouse m'a lu votre nouvelle information pour comprendre certaines questions. », preuve que ce second message a permis d'apporter plus de précision à notre questionnaire et sûrement facilité son auto-administration.

Le 20 avril 2020, nous avons clôturé notre questionnaire en ligne.

ANALYSE DES INFORMATIONS

A ce stade, il convient alors de « constater si les informations recueillies correspondent bien aux hypothèses ou, en d'autres termes, si les résultats observés correspondent aux résultats attendus par hypothèse. » (Van Campenhoudt, 2017, p. 266).

I- Recueil et traitement des matériaux

1) Analyse statistique

Tout comme dans les études scientifiques, nous avons choisi d'exprimer les variables

continues sous forme de moyennes, médianes et intervalles. Les variables qualitatives sont exprimées en pourcentage. Les données ont été analysées à l'aide d'Excel et des formules statistiques proposées par le logiciel. Des tableaux croisés dynamiques ont donc pu être réalisés. Les réponses aux différents items de la RNLI ont été cotées selon l'échelle de Likert de la façon suivante : Non (1), Plutôt non (2), Plutôt oui (3), Oui (4). Nous avons ainsi pu obtenir un score total sur 44 pour chacun des participants, que nous avons ensuite rapporté sur 100. Les associations univariées entre le score RNLI et la durée du LIS, par exemple, ont été évaluées en utilisant le test de Pearson. Un comparatif entre les groupes homme et femme a été effectué via des calcul de durée moyenne du LIS, de pourcentage de personnes seules vs en couple, et l'utilisation du test de Student t pour les scores RNLI.

2) Résultats

Nous avons obtenu 22 réponses. Les caractéristiques socio-démographiques sont montrées dans le tableau I. Tous ont un LIS chroniques (> 1 an après l'accident, médiane 13, intervalle 3-27 ans). La majorité vit à domicile (64%), est seul (célibataire ou divorcé, 59%), est parent (59%). Le sexe ratio est de 1 (homme/femme), et la moyenne d'âge est de 52 ans. Ils sont 59% à avoir rempli le formulaire sans l'aide d'un tiers. Cependant, il est à noter que ce pourcentage n'est pas en lien direct avec celui du nombre de personnes seules.

Le bien être global a été mesuré par l'échelle de réintégration à la vie normale, côté selon l'échelle de Likert. Cela a permis de distinguer deux sous-groupes : 73% des personnes ayant un LIS ont déclaré être satisfaites de leur nouvelle vie (score RNLI > 50 , moyenne 73) et 27% estiment être insatisfaites (score RNLI ≤ 50 , moyenne 36) (tableau I). Les résultats ont été corrélés à ceux obtenus aux questions concernant la satisfaction des personnes à propos de la façon dont ils composent et orchestrent leur vie occupationnelle ($R = 0,69$). Comme évalué par la RNLI, 59% rapportent une restriction concernant leurs déplacements extérieurs, qui atteint 73% lorsque nous questionnons les voyages à l'extérieur de la ville. La majorité (73%) se sent à l'aise dans ses relations personnelles, pourtant, 55% sont insatisfaits de leur participation aux activités sociales. Seuls 36% sont engagés dans des activités qui leur est nécessaire ou importante, la plupart de leurs journées. Cependant, ils sont 73% à être satisfaits de leur participation aux activités récréatives.

Tab. I : Caractéristiques sociodémographiques et RNLI des participants

		Total des participants N = 22
1. Caractéristiques sociodémographiques		
Genre	Féminin	11 (50%)
	Masculin	11 (50%)
Âge	Moyenne [intervalle] en années	52 [26;68]
Situation familiale	Célibataire	3 (14%)
	Divorcé(e)	10 (45%)
	En couple	9 (41%)
Enfant(s)	Oui	13 (59%)
	Non	9 (41%)
Lieu de vie	Domicile personnel	14 (64%)
	Domicile d'un proche	2 (9%)
	Maison d'accueil spécialisé	5 (23%)
	Centre de rééducation	1 (4%)
2. LIS		
Durée	Moyenne [intervalle] en années	12 [3;27]
3. Index de réintégration à la vie normale (RNLI)		
Je me déplace autant que je le veux dans mon logement		
Oui	3	14 (64%)
Plutôt oui	11	
Plutôt non	3	8 (36%)
Non	5	
Je me déplace autant que je le veux dans mon environnement extérieur (magasins, banque, etc)		
Oui	2	9 (41%)
Plutôt oui	7	
Plutôt non	5	13 (59%)
Non	8	
Je suis apte à voyager à l'extérieur de la ville autant que je le désire		
Oui	2	6 (27%)
Plutôt oui	4	
Plutôt non	6	16 (73%)
Non	10	
Je suis satisfait(e) de la façon dont mes soins personnels sont accomplis (m'habiller, me laver, me nourrir)		
Oui	9	17 (77%)
Plutôt oui	8	
Plutôt non	0	5 (33%)
Non	5	
La plupart de mes journées sont consacrées à une activité qui m'est nécessaire ou importante (du ménage, du bénévolat, des études, un emploi)		
Oui	3	8 (36%)
Plutôt oui	5	
Plutôt non	5	14 (64%)
Non	9	

Je participe aux activités récréatives selon mon désir (passe-temps, sports, artisanat, lecture, télévision, jeux, ordinateur, etc.)

Oui	5	16 (73%)
Plutôt oui	11	
Plutôt non	4	
Non	2	6 (27%)

Je participe aux activités sociales autant que je le veux (avec la famille, des amis ou des relations/ amis de travail)

Oui	4	10 (45%)
Plutôt oui	6	
Plutôt non	5	
Non	7	12 (55%)

Dans le milieu familial, je maintiens un rôle qui répond à mes besoins et les besoins des membres de ma famille (« famille » se rapporte aux gens avec qui vous vivez ou n'habitez pas mais que vous voyez de façon régulière)

Oui	6	14 (64%)
Plutôt oui	8	
Plutôt non	4	
Non	4	8 (36%)

En général, je me sens à l'aise dans mes relations personnelles

Oui	6	16 (73%)
Plutôt oui	10	
Plutôt non	2	
Non	4	6 (27%)

En général, je me sens à mon aise quand je suis en compagnie des autres

Oui	6	15 (68%)
Plutôt oui	9	
Plutôt non	2	
Non	5	7 (32%)

Je sens que je peux faire face aux épreuves de la vie quand elle se déclarent

Oui	4	14 (64%)
Plutôt oui	10	
Plutôt non	4	
Non	4	8 (36%)

Si nous croisons les scores RNLI de chaque participant avec la durée de leur LIS nous obtenons ce graphique :

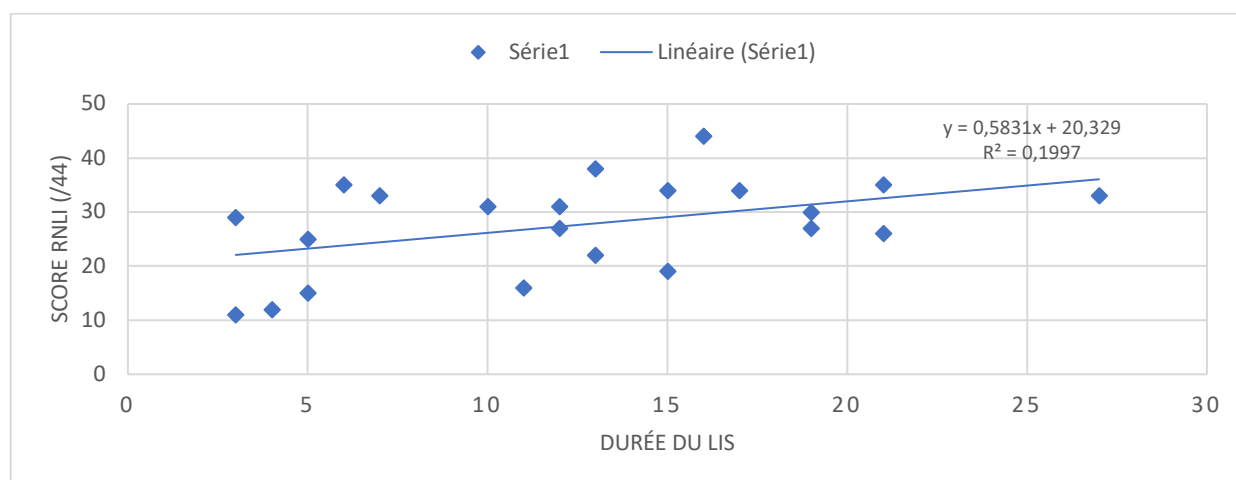


Fig. 4 : Réintégration à la vie normale en fonction de la durée du LIS.

Nous voyons que certains points sont proches de la ligne tandis que d'autres en sont plus éloignés, ce qui indique seulement une relation linéaire modérée entre les variables, qui s'est vérifiée par le calcul statistique. En effet, nous obtenons un coefficient de corrélation $R = +0,45$.

Concernant les changements établis suite à l'accident, 91% estiment avoir constaté une modification de leurs occupations. Ainsi nous retrouvons des transformations sur différents plans :

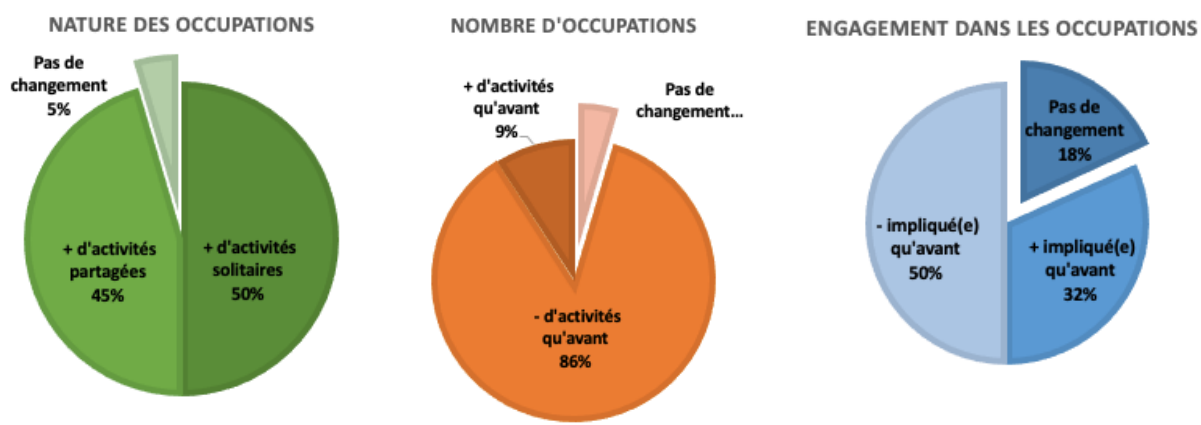


Fig.5 : Diagrammes illustrant les différents changements

La majorité (64%) dit pratiquer de nouvelles occupations : ordinateur ou jeux en lignes (6), lire ou écrire (5), aller à des spectacles et des concerts ou faire du théâtre (3), peindre (2), bricolage (1), tâches administratives (1), et boccia (handisport qui s'apparente à la pétanque, Fédération Française Handisport, 2015) (1).

Les commentaires libres apportent quant à eux des informations supplémentaires concernant les changements de réalisation de certaines activités. Pour reprendre les propos d'un participant :

« j ai noté "jardinage, bricolage" dans mes activités je fais pousser tomate cerise, piment doux, basilic, salade ect j ai plaisir à voir pousser et à faire profiter les auxiliaires de mes récolte et de ma cuisine je fais même des jus de fruits des sorbets. bien que je ne peux ni manger ni boire j'ai plus de matériel de cuisine qu'une personne qui mange. bien sur les auxiliaires sont mes mains et ma bouche mais j aime bien organiser et c'est pas évident d'expliquer par écrit. bricolage, l'ergo que j'ai est beaucoup mes mains, ce n'est pas pour dénigrer, car je suis ouvert à toutes ses idées, mais ayant une

formation de technicien de maintenance j ai pris en main toute mon installation au fauteuil et au lit ou l on retrouve les mêmes choses telles que téléphone, gewa, souris,, support pour tapis de souris et j ai le pc portable en plus au lit ».

Plus de trois quarts d'entre eux (77%) disent avoir changé leurs priorités concernant la réalisation de leurs occupations, ce que nous avons représenté ci-dessous.

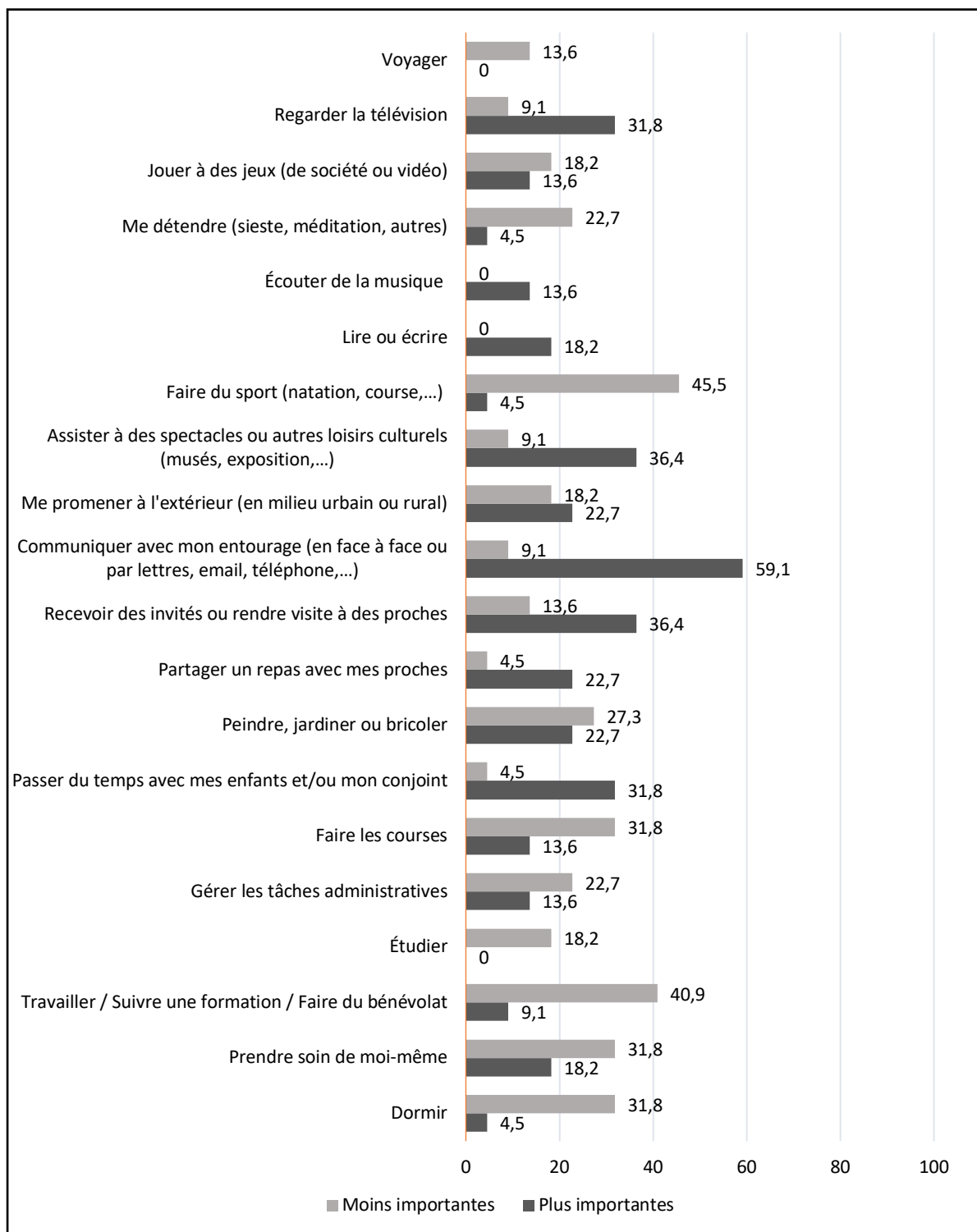


Fig.6 : Changement de priorité dans les occupations

Cependant, ils sont 82% à dire que ces changements ont été difficile, voire très difficile à mettre en place. Les trois grands thèmes explicatifs qui ressortent sont les suivants :

Handicap moteur

- "handicap" (5)
- "JE SUIS ENFERME DANS MON CORPS ET JE NE PEUX PLUS FAIRE CE QUE JE FAISAIS"
- "difficulté de communication", "difficulté à être comprise"
- "changement de mon indépendance"
- "adaptation de mon activité par rapport à mon handicap. par exemple je fais essentiellement de l'ordinateur. il m'a fallu trouver la bonne souris (j'en ai achetée au moins 25 avant de trouver celle qui me convenait"
- "le temps que cela prend pour faire des activités (ordi...)"
- "physique et technique"

Acceptation du changement

- "difficulté d'accepter la nouvelle situation"
- "Cela a été dur au début mais maintenant je m'habitue"
- "Difficultés à tout organiser en fonction de la nouvelle configuration: l'accessibilité en fauteuil, la disponibilité et la ponctualité des auxiliaires. Ce qui constitue un véritable parcours du combattant."
- "chamboulement de l'organisation familiale"
- "Nouvelles adaptations, organisation et rythme"
- "Complicé de changer de vie"
- "Ne pouvant plus faire grand chose, il est forcément évident que les activités aient changé...sachant que je n'arrive à faire des activités seules, elles se résument : TV (pour un bruit de fond), magasiner bien que les articles sur le sport ne pouvant plus les faire...je passe la page, les articles de recettes idem car mixé cela n'a plus rien à voir, les articles sur la mode...vêtements inmetables maintenant, les articles beauté... Pas pensable de réaliser de tels artifices et pour qui.. Étant souvent seule, comment réaliser une activité...les auxiliaires sont présents pour la toilette, préparation des repas...il manque des heures pour les activités.. Activités avec les proches : bizarre je trouve...les proches ont leur travail, des enfants à s'occuper, leurs trains-trains en fait...vous pensez quoi : que la vie des autres s'arrête pour celles des invalides....là réalité est que niveau présence des proches, des amis...bin, il faut oublier".je suis surprise de vos questions : vous voulez savoir si je fais du sport...en fauteuil, avec un seul bras et peu de souffle... Je ne pense pas qu'après un Li.s, des telles activités soient possibles (travail, sport, voyager....).pour ma part, rien n'est réalisable (je dois me baser sur les heures de passages des auxiliaires donc plus de grosses matinées et couchée de bonne heure)"

Parcours de soins, procédures

- "J'ai fait mon AVC à [REDACTED] J'ai resté 8 semaines en réanimation ensuite je suis allé dans un centre de Rééducation [REDACTED] pendant 2 ans et demi puis je suis rentré chez moi une fois que les travaux ont été faits pour m'accueillir. J'ai été admis au Centre de Rééducation à [REDACTED]. Le docteur qui s'est occupé de moi m'a envoyé [REDACTED] pour voir un ORL on m'a enlevé ma trachéotomie que j'avais depuis le début et ça très bien fonctionné ensuite j'avais une sonde urinaire depuis le début je n'en ai plus maintenant j'ai des Pénilex cela évite les infections. Je suis resté chez moi jusqu'en Octobre [REDACTED] et maintenant je suis dans un Foyer Médicalisé [REDACTED]."
- "Le procès"

Concernant le temps estimé pour mettre en place cette nouvelle organisation et en être satisfait, nous retrouvons :

- « JE N'Y ARRIVERAIS JAMAIS A ACCEPTER MA NOUVELLE POSITION »,
- « certains problèmes ne sont pas réglés » (LIS depuis 21 ans),
- « trop longtemps », « je ne sais pas mais ça était trées long »,
- « 15 ANS »,
- « 7 ans » (2),
- « 6 ans »,
- « 3 ans » (2),
- « Plusieurs années », « des années »,
- « en évolution », « Cela se fait au fur et à mesure et évolue », « petit à petit »,
- « pas de temps »,
- « Çe qûestionnaire n'est pas fàit pour moi ».

Ils ne sont donc que 18% à dire que ces changements ont été mis en place facilement, et estiment ce temps de changement à un an ou moins. Les éléments identifiés comme des facilitateurs sont : « grande implication de toute la famille », « beaucoup de demandes et de travaux », « détermination », « aide de mon entourage, fonctionnalité du logement ». Cela souligne ainsi l'importance de la personnalité de la personne, de son entourage et de la fonctionnalité de son logement.

Par le biais des commentaires libres laissés par les participants à la fin du questionnaire nous obtenons des éléments complémentaires sur leur présentation personnelle : « C'EST DIFFICILE DE VIVRE CHEZ SOI AVEC UN LOURD HANDICAP meme si ma femme essaie de faire les aménagements nécessaires et la vie à l'extérieur en ville est encore plus compliquée, rien n'est équipé pour mon gros fauteuil électrique , même pas les places de parking », « célibataires géographique avec un ami », « je reste la matriarche de la famille malgré mon lourd handicap », « Ce serait sous forme de photos », « Aucun mouvement sauf oculaire », « ancien [gradé] dans l'Armée de terre », « Suis très mal j ai le virus », « Je suis tétraplégique donc je ne peux rien faire seul », « plus attentionner aux liens familiaux ».

D'autres nous ont également fait part de leur étonnement concernant certains points de notre questionnaire : « Pas de questions sur l'aspect psychologique (joie, tristesse, volonté, manques, ...) », « Je ne savais pas qu'en ayant fait Un L.i.s, travailler, repas

en famille, sport, spectacle,était possibles », « surprise par le peu de questions concernant l'équipement technique ».

Certains nous ont expliqué leur difficulté à remplir le questionnaire ou ont justifié l'aide d'un tiers : « Ce sont mes réponses validées par ma mère », « problème oculaire pour remplir le formulaire seul, bon courage pour votre TFE », « difficile à répondre car aucune activité possible depuis mon hospitalisation sauf lire mails et quelques réponses mails ».

Tandis que d'autres participants ont simplement voulu nous adresser un remerciement « j'ai apprécié la finesse des questions », ou une simple touche d'humour : « J'ai le chocovirus ! Pourriez-vous me faire parvenir du chocolat noir, svp ? Merci ».

II- Analyse des matériaux à travers notre modèle d'analyse

Dans la partie précédente, nous avons présenté les résultats de notre questionnaire de manière très descriptive, il convient maintenant de les traduire à travers le prisme de notre modèle d'analyse. Pour ce faire, nous allons nous appuyer sur les thèmes et sous thèmes que nous avons décrits précisément dans notre tableau thématique (voir annexe IV) et établir un lien avec les matériaux obtenus.

1) Transition occupationnelle

- **Répertoire occupationnel :**

- Changement occupationnel :

Comme nous l'avons vu, une grande majorité des participants confirme une modification de leurs occupations. Ces changements concernent dans un premier temps la nature de leurs occupations devenues pour la moitié d'entre eux davantage solitaires et pour 45% plus partagées. Les 5% restants correspondant quant à eux à l'absence de changement, il semble alors difficile statuer. Dans un deuxième temps, ces modifications concernent leur engagement dans les occupations. Lui aussi est impacté puisque 50% estiment être moins impliqués dans les activités contre 32% qui jugent l'être davantage. Cependant, si nous regroupons ce dernier pourcentage avec celui de l'absence de changement nous obtenons 50%, ce qui signifie que la moitié des personnes n'ont pas vu de changement « négatif » sur ce point. Dans un troisième

temps, nous pouvons dire que suite à l'accident, une baisse significative des occupations est constatée puisqu'ils sont **86%** à dire qu'ils réalisent **moins d'activités qu'avant**. A travers nos questions nous avons également pu observer que plus de la moitié d'entre eux (**64%**) réalisent des **activités nouvelles** ou bien auxquelles ils n'accordaient pas d'importance auparavant.

Cette modification de leurs occupations peut s'expliquer par **un changement de leurs priorités** concernant la réalisation de celles-ci, retrouvé pour **77%** d'entre eux. La figure 6, présentée précédemment, a permis de mettre en évidence ces évolutions. Ainsi, parmi les occupations devenues plus importantes selon eux, nous retrouvons :

- 1- Communiquer avec mon entourage (59%)
- 2- Recevoir des invités ou rendre visite à des proches ; Assister à des spectacles ou autres loisirs culturels (musée, exposition, ...) (36%)
- 3- Passer du temps avec mes enfants et/ou conjoint ; Regarder la télévision (32%)

Nous constatons donc que **les activités avec les proches figurent parmi les plus appréciées** ; nous renvoyant ainsi à notre concept de co-occupation que nous développerons par la suite.

De même, si nous établissons la liste des occupations devenues moins importantes selon eux, nous obtenons :

- 1- Faire du sport (natation, course, ...) (46%)
- 2- Travailler / Suivre une formation / Faire du bénévolat (41%)
- 3- Dormir ; Prendre soin de moi-même (32%)

Notre grande surprise concernant ce classement a été celle de retrouver des **activités du domaine des soins personnels dans le top 3, montrant alors que celles-ci ne figurent plus dans leurs priorités**, et sont même des activités que les personnes délaissent, comme le témoigne une dame dans l'une de ses réponses : « les articles sur la mode...vetements inmetables mainteneants, les articles beauté... Pàs pensable de réaliser de tes artifices et pour qûi.. ».

- Modification des habitudes et de la routine :

Une **nouvelle configuration des occupations dans le quotidien** a également été retrouvée à travers les réponses des individus aux questions ouvertes. A titre d'exemples, nous avons : « Nouvelles adaptations, organisation et rythme », « (je dois me baser sur les heures de passages des auxiliaires donc plus de grasses

mâtinées et couchée de bonne heure », « Nouvelle organisation subie par obligation ». A travers ces citations, nous comprenons que cette nouvelle configuration est **parfois choisie et acceptée par les personnes ayant un LIS** tandis que pour d'autres, elle peut être perçue comme **une contrainte** qui leur est imposée.

Concernant la temporalité de ces changements, ils sont presque tous d'accord **(82%) pour dire que cela a été long et difficile à mettre en place**. Quand nous leur demandons d'estimer la durée de cette période, la majorité ne parvient pas à la quantifier précisément : « pas de temps » ou encore « je ne sais pas mais ça a été très long ». D'autres ont su donner des chiffres tels que « 7 ans », « 15 ans » ou encore « 3 ans ». L'un des participants évoque quant à lui que « certains problèmes ne sont pas réglés », et ce, 21 ans après la survenue du LIS. Ces exemples illustrent ainsi une certaine complexité à évaluer la durée de cette transition. L'un d'entre eux dit également qu'il ne parviendra jamais à atteindre un équilibre de vie : « « JE N'Y ARRIVERAI JAMAIS A ACCEPTER MA NOUVELLE POSITION », ce qui se répercute sur son score RNLI.

Ces éléments ainsi rapportés, nous pouvons estimer qu'**une transition occupationnelle de plusieurs années** est bel et bien présente.

2) Bien être occupationnel

- **Engagement occupationnel :**

- Choix de l'activité :

Cet indicateur se rapporte à la faculté de la personne à pouvoir s'engager librement dans les activités qu'elle souhaite. Nous avons pu l'interroger à travers trois items de la RNLI. Ainsi, nous voyons qu'ils ne sont que 36% à estimer que la plupart de leurs journées sont consacrées à une activité qui leur est nécessaire ou importante (du ménage, du bénévolat, des études, un emploi). Or, nous savons grâce à la question portant sur les changements de priorités que les activités faisant référence au travail et aux études figurent parmi les moins importantes selon eux. Ainsi, nous pouvons supposer ici que ce faible pourcentage s'explique par un manque d'attrait pour ce type d'activités et non par une absence d'autonomie. Ceci se confirme par **un taux de satisfaction élevé (73%) concernant la participation aux activités récréatives selon leur désir** (passe-temps, sports, artisanat, lecture, télévision, jeux, ordinateur,

etc.). Notre étonnement concerne la participation aux activités sociales autant qu'elles le souhaitent (avec la famille, des amis ou des relations/ amis de travail) (46%). En effet, nous avons vu que celles-ci sont considérées comme les plus importantes. Nous pouvons alors nous demander si cette insatisfaction majoritaire se rattache à l'absence de proches, à des restrictions concernant les déplacements permettant de participer à ce type d'activité, à des difficultés de communication ou bien encore à une plus forte demande concernant les activités sociales qui n'est alors pas satisfaite.

- Contrôle :

Pour rappel, le contrôle se rapporte quant à lui à la capacité de la personne à maîtriser son activité, en lien avec ses facteurs personnels, environnementaux et les opportunités occupationnelles qui en découlent. Ainsi, concernant les déplacements à l'intérieur du logement, nous apprenons qu'ils sont une majorité (64%) à en être satisfaits. Ce pourcentage diminue nettement lorsque nous interrogeons les déplacements extérieurs (41%) et les voyages (27%). En effet, parmi les réponses à notre questionnaire les personnes évoquent des problèmes d'accessibilité : « l'accessibilité en fauteuil », « la vie à l'extérieur en ville est encore plus compliquée, rien n'est équipé pour mon gros fauteuil électrique, même pas les places de parking ». Nous constatons donc que **certains facteurs environnementaux entraînent une privation occupationnelle chez les personnes ayant un LIS.**

Dans notre questionnaire, les personnes abordent également un changement dans la manière de réaliser certaines occupations, suite à leur LIS. Pour citer l'une d'entre elles, « adaptation de mon activité par rapport à mon handicap par exemple je fais essentiellement de l'ordinateur. il m'a fallu trouver la bonne souris (j'en ai acheté au moins 25 avant de trouver celle qui me convenait) ». A travers cet exemple, nous voyons donc que l'adaptation de l'activité en lien avec les facteurs personnels de la personne sont parfois longs et difficiles, nous renvoyons donc une fois de plus à la question de la temporalité. De manière générale, ils sont tout de même **une majorité (64%) à estimer pouvoir faire face aux épreuves de la vie lorsqu'elle se déclare.**

- Sens :

L'intérêt des personnes ayant un LIS concernant leurs activités a déjà été abordé précédemment, à travers le changement de priorisation des occupations. Certains items de la RNLI, nous apportent quant à eux des indications concernant leur

satisfaction à propos de certaines activités. Ainsi, nous apprenons que 77% d'entre eux sont satisfaits de la façon dont leurs soins personnels sont accomplis, bien que ceux-ci ne soient pas significatifs pour la majorité d'entre eux. Lorsque nous nous intéressons aux activités sociales, figurant parmi les plus importantes selon eux, nous voyons qu'ils parviennent à maintenir un rôle qui répond à leurs besoins et à ceux des membres de leur entourage (64%), qu'ils sont à l'aise dans leurs relations personnelles (73%), ainsi qu'en présence de personnes inconnues (68%).

- **Équilibre occupationnel :**

- Satisfaction de l'individu concernant la façon dont il compose et orchestre sa vie occupationnelle :

Comme nous l'avons vu plus haut, ils sont presque les trois quarts **(73%) à déclarer être satisfaits de leur nouvelle vie**. Si nous établissons un parallèle avec la durée de leur LIS, nous retrouvons une moyenne de 13 ans pour ce groupe, avec un intervalle de durée très vaste, allant de 3 ans à 27 ans. Quant aux 27% restants, correspondant au groupe insatisfait, nous obtenons une moyenne de 8 ans, avec un intervalle tout aussi large, allant alors de 3 ans à 15 ans. En effet, comme nous l'avons vu plus haut, le coefficient de corrélation obtenu concernant ces deux variables (durée du LIS et score RNLI) vaut 0,45, ce qui nous permet simplement d'établir une relation linéaire modérée.

Maintenant, si nous nous intéressons au groupe de personnes pour qui cet équilibre de vie a été facilement atteint, nous voyons que ces 18% expliquent cela par l'aide de **leur entourage, la fonctionnalité de leur logement, et leur détermination**. Ces éléments montrent une fois de plus l'importance de l'entourage dans l'atteinte d'un nouvel équilibre de vie. Les aspects environnementaux telle que la fonctionnalité du logement nous renvoient quant à eux à la possibilité de maîtriser son activité, évoquée juste avant, et ainsi d'optimiser son engagement occupationnel. Le dernier déterminant cité par les répondants est la détermination. Bien qu'elle soit apparue à une seule reprise, elle n'en est pas pour autant moins importante. Les caractéristiques personnelles font donc elles aussi partie des éléments figurant dans la poursuite d'un nouvel équilibre.

De manière générale, **nous retrouvons donc les composants du bien être occupationnel pour la majorité des personnes interrogées** et pouvons donc affirmer la présence de celui-ci au sein de notre échantillon.

3) Co-occupation

- **Environnement social**

- Groupe :

Comme nous avons pu le voir dans le traitement des matériaux, nombreuses sont les activités partagées. En effet, bien qu'ils soient une majorité (59%) à être célibataires ou divorcés, ils ne sont que 7, soit **32%, à vivre réellement seuls au sein de leur domicile personnel**. Les autres personnes interrogées habitent alors soit chez elles avec leur conjoint ou bien chez un proche, soit en maison d'accueil spécialisé. Une personne réside toujours en centre de rééducation, 3 ans après le LIS. Ils sont également nombreux à être parents (59%). Ainsi, ils sont tout de même **45% à dire qu'ils réalisent davantage d'activités avec leurs proches comparativement à avant**.

- **Partage**

- Sens partagé de l'activité :

Les réponses retrouvées sont assez fluctuantes et sont en lien avec le score RNLI. En effet, certains abordent les activités partagées de manière positive lorsqu'elles ont un score RNLI supérieur à 50 : « plus attentionner aux liens familiaux », ou encore « on fait un petit journal que je maquette ! avant, j'étais maquettiste sur livre ! en quelques sortes, c'est comme ci, je travaillais mais en "loisirs" ! C'est le ME qui a proposé ça quand je suis arrivée ! super bonne idée car, le journal compte maintenant de nombreux journalistes ! un autre truc que je n'aurais fait si je n'avais pas eu un "excellent professeur (un autre résident qui lui est un artiste) ». A l'inverse, d'autres, ayant un score inférieur à 50, ont un point de vue assez négatif concernant ce type d'activité : « Étant souvent seule, comment réaliser une activité...les auxiliaires sont présentent pour la toilette, préparation des repas...il manque des heures pour les activités.. », « Activités avec les proches : bizarre je trouve...les proches ont leur

travail, des enfants A s'occuper, leurs train- train en fait....vous pensez quoi : que la vie des autres s'arrête pour celles des invalides....là réalité est que niveaux présence des proches, des amis...bin, Il faut oublier". »

A travers ces différents éléments, nous pouvons donc confirmer la **présence de co-occupations au sein du groupe interrogé**, qu'il s'agisse aussi bien des personnes satisfaites de leur vie que de celles qui ne le sont pas. Cependant, celles-ci n'ont pas la même signification selon le groupe. En effet, à travers leur discours nous avons pu identifier l'importance de ce type d'activité et la signification qu'elles ont pour ce premier groupe de personnes tandis que dans l'autre, il ne s'agit alors que d'une nécessité du fait du handicap moteur car les personnes estiment ne rien pouvoir faire seules. Il n'en réside pas moins que les co-occupations figurent dans les occupations les plus importantes pour la majorité des personnes ayant un LIS.

La lecture des matériaux à travers le prisme de notre modèle d'analyse ainsi terminée, nous pouvons alors dire que les hypothèses formulées précédemment sont en grande partie vérifiées. Pour rappel, les hypothèses étaient les suivantes : L'estimation d'un **bien être occupationnel** par un individu atteint du LIS est facilitée par une modification du répertoire occupationnel, établie sur une **période d'environ 10 ans** et reposant davantage sur **la qualité des occupations** que sur leur quantité. En lien avec cette hypothèse, nous supposons également que l'utilisation de la **co-occupation** de manière quotidienne et régulière favorise l'accès à ce bien être occupationnel.

DISCUSSION

A ce jour, nous pouvons établir que suite à une discontinuité telle que le LIS, la personne est amenée à modifier un certain nombre d'éléments dans sa vie, à commencer par accepter sa nouvelle situation, dans le but de rétablir ou maintenir un certain bien être occupationnel. Cette prise de conscience facilitera la mise en place d'une nouvelle organisation établie sur plusieurs années. Cette transition est souvent facilitée par la présence d'un entourage et la fonctionnalité du logement. Comme nous l'avons vu, celle-ci est la plupart du temps en lien avec une réduction des activités mais n'impacte pas pour autant la qualité de celles-ci, ni même l'engagement occupationnel de la personne ayant un LIS, à partir du moment où celles-ci font sens

pour la personne. Ainsi, prioriser les occupations partagées, autrement dit, les co-occupations, semble favoriser le rétablissement ou le maintien d'un bien être occupationnel. L'adaptation d'anciennes activités et la pratique de nouvelles occupations, permettent quant à elles, à la personne ayant un LIS, de percevoir un certain contrôle et de ressentir par la même occasion un sentiment de satisfaction. Cependant, les résultats de notre travail restent discutables du fait de certains biais et limites, que nous allons aborder dans le paragraphe suivant.

En effet, plusieurs éléments ont impacté de manière plus ou moins directe nos résultats et leur interprétation. La plus importante réside être la crise sanitaire liée au COVID19. Une page sur le site ALIS a été spécialement conçue pour recueillir les chroniques des personnes ayant un LIS pendant le confinement. En date du 11 mai, il s'agit tout de même de 30 témoignages diffusés ; signe que les personnes ont ressenti le besoin de s'exprimer à ce sujet. Il en ressort notamment une certaine inquiétude vis-à-vis de leur santé et de celle de leurs proches, ainsi qu'un chamboulement de leurs habitudes de vie venant impacter leur moral (ALIS, 2020). Ainsi, bien que nous ayons précisé dans le questionnaire que les personnes devaient se baser sur la période précédant le confinement, il est possible que les événements aient impacté les réponses des participants. Par ailleurs, nos critères d'inclusion étant spécifiques à la situation (personnes bénéficiant d'une connexion internet, étant en capacité de répondre seul ou avec la présence d'un tiers à notre questionnaire en ligne) ceux-ci demeurent discutables car ils excluent un certain nombre de personnes. La population interrogée est par ailleurs membre d'une association, indiquant alors une certaine stabilité et possiblement un degré d'intégration sociale, ce qui entraîne là aussi certains biais concernant la représentativité de notre population. Concernant le traitement des matériaux, une grande part de subjectivité réside. En effet, « L'outil statistique a un pouvoir d'élucidation limité aux postulats (...) Il peut décrire des relations, des structures latentes, mais la signification de ces relations et de ces structures ne vient pas de lui. C'est le chercheur qui donne un sens à ces relations par le modèle théorique qu'il a construit au préalable et en fonction duquel il a choisi une méthode d'analyse statistique. » (Van Campenhoudt, 2017, p.296).

Les limites de notre étude sont quant à elle premièrement en lien avec la taille de notre échantillon. En effet, nous sommes parvenus à recueillir 22 réponses, ce qui, comparativement aux autres travaux étudiants et études scientifiques s'intéressant

aux personnes ayant un LIS, semble être un bon résultat. Cependant, il ne s'avère pas suffisant pour être représentatif et permettre d'étendre nos résultats à la population générale. Concernant le choix de l'outil et sa mise en forme, nous pouvons également formuler certaines critiques. Notre sujet étant très subjectif, puisqu'en lien avec la qualité de vie, certains détails n'ont pas pu être abordés dans notre questionnaire. Nous pensons par exemple à la co-occupation ainsi qu'au sens accordé aux activités qui auraient nécessité d'être davantage décrits. Ces éléments auraient valu d'être discutés lors d'un entretien semi-dirigé, comme prévu initialement. Par ailleurs, le support Google Form n'était pas le plus pertinent dans le cadre de notre recherche car nous n'avons pas pu adapter le format de nos questions aux troubles visuels fréquemment rencontrés par la population interrogée. Certains participants nous en ont d'ailleurs fait part en commentaire libre et ont donc dû solliciter l'aide d'un tiers pour y répondre.

Néanmoins, notre étude a permis d'apporter certains éléments de réponse concernant la qualité de vie après un LIS. Dans un premier temps, nous souhaitons aborder le facteur économique. En effet, bien qu'il n'ait pas été interrogé dans le questionnaire, celui-ci s'avère être bel et bien présent. Il n'a pas été formulé explicitement par les participants mais les personnes rapportent l'importance d'un logement fonctionnel. Or nous savons que cela nécessite des travaux plus ou moins coûteux. Des aides financières peuvent leur être attribuées mais cela demande de recourir à certaines démarches administratives. Ces éléments nous renvoient donc une fois de plus à la présence et à l'accompagnement par un proche ou une aide extérieure. En lien avec l'accessibilité, nous retrouvons également l'impact des facteurs environnementaux dans la perception d'une bonne qualité de vie. En effet, des problèmes d'accessibilité extérieure ont été évoqués à plusieurs reprises par les personnes ayant un LIS. Sortir en ville est alors décrit comme « un véritable parcours du combattant ». Voyager ne fait plus partie de leur priorité et n'est même plus concevable selon eux car devenu impossible. Il s'agit alors d'une véritable privation occupationnelle, elle-même susceptible d'impacter leur participation à des activités sociales, activités pourtant révélées primordiales à leurs yeux. Des sentiments d'injustice et d'incompréhension de la société vis-à-vis de ce handicap semblent alors très présents chez les personnes ayant un LIS depuis peu d'années, ainsi que chez leur entourage. Par le ton employé dans certains commentaires libres, des personnes semblent avoir été heurtées par

certaines de nos questions. L'échange par e-mail que nous avons pu avoir avec le conjoint d'une personne ayant un LIS suite à la diffusion du questionnaire montre que les proches ont tendance à prendre leur défense et se sentent également concernés par ce manque de reconnaissance. Ces éléments semblent impacter l'estime de soi chez les personnes ayant un LIS. Nous avons vu que de manière générale elles établissent un véritable réajustement de leurs attentes en fonction de la nouvelle situation. Elles n'ont pas de demandes inappropriées après quelques années mais elles semblent parfois s'enfermer dans leur condition. Ils sont nombreux à formuler qu'il leur est impossible de faire des activités seul et ont tendance à se dévaloriser, ce qui pourrait expliquer pourquoi les soins personnels, comme nous l'avons vu, figurent parmi les moins importants selon eux. Un autre fait marquant concerne la mise en place de cette nouvelle organisation. Nous avons découvert avec étonnement que celle-ci s'avérait souvent être imposée à la personne, voire même à son entourage. En effet, ce sont les passages des aides humaines qui rythment leurs journées. Pour les personnes seules, le constat est d'autant plus marquant. Les services dont les personnes bénéficient se limitent à ceux du maintien de la vie (lever/coucher, douche/habillage, repas) et non à ceux d'un maintien de leur qualité de vie. Ceci nous a rappelé l'anecdote de Dr Rousseau, évoqué lors d'un entretien téléphonique réalisé en janvier 2020. *Un soir, à la fin de sa journée de travail, un jeune homme de 24 ans ayant un LIS et dont la communication était très laborieuse, a voulu lui écrire quelque chose mais a mis beaucoup de temps. Son mot était « Vous êtes jolie avec des tresses », propos badin auquel elle ne s'attendait pas.* A ce moment là, Dr Rousseau nous a dit avoir pris conscience d'une chose : nous limitons l'expression de ces personnes, nous ne nous intéressons qu'à leurs signes vitaux et oublions la dimension sociale de la communication. Nous les privons du bavardage et de tout autre propos anodin. Nous sommes pressés, nous allons à l'essentiel ce qui revient à les enfermer dans leur condition. Pour la citer, « Les priver de la manière de dire les choses c'est les priver d'une partie d'eux même ».

Ainsi, bien que notre hypothèse ne soit qu'en partie vérifiée, nous pouvons élaborer certaines pistes d'amélioration dans la prise en compte des besoins et attentes des personnes ayant un LIS. Suite à un tel accident de vie, il semble importer d'instaurer une routine avec des activités signifiantes qui puissent permettre à la personne de structurer ses journées et ainsi rompre avec une certaine linéarité du temps et éviter l'ennui. Une meilleure compréhension de ce type d'handicap, et plus largement du

handicap, favoriserait l'inclusion de ces personnes dans la société. Pour cela, l'association ALIS mène de nombreuses actions à travers la France pour répondre à la mission formulée par Jean-Dominique Bauby : « Rassembler toutes les données existantes sur le Locked-In Syndrome, permettre aux patients de communiquer, de créer des moyens informatiques pour rompre leur isolement et de faire d'eux, à part entière, des citoyens du XXI^e siècle. » (ALIS, 2020).

CONCLUSION

L'objectif de ce travail d'initiation à la recherche consistait à comprendre le processus de changement établi suite à un accident de vie, tel que le LIS, venant limiter les possibilités d'interaction de la personne avec son environnement, en vue de rétablir ou maintenir une certaine qualité de vie. Pour cela, nous nous sommes intéressés à la place des interactions dans la vie quotidienne et le bien être de manière générale puis, plus spécifiquement, au sein de notre population, afin de saisir les caractéristiques de cette transition occupationnelle.

Dans un premier temps, nous avons cherché à identifier les problématiques existantes sur le terrain. Une revue de littérature et le recours à différents entretiens téléphoniques nous ont permis de constater que la communication est l'un des axes majeurs de la réadaptation suite à un diagnostic de LIS. Pourtant, les personnes participant aux diverses études questionnant la qualité de vie sont celles ayant un LIS depuis une dizaine d'années, période relativement longue. Ce constat nous a alors encouragé à adopter une démarche en intelligibilité visant à comprendre ce processus et ainsi rechercher les éléments favorisant la récupération d'une vie significative.

Dans un deuxième temps, nous avons développé des concepts en lien avec notre sujet dans le but de modéliser notre question de recherche et d'en faciliter son traitement. Ceci nous a amené à la phase d'investigation, étape de la recherche permettant de recueillir des matériaux en vue de répondre aux hypothèses formulées. Dans le cadre d'un raisonnement hypothético-déductif, nous avons diffusés un questionnaire en ligne s'adressant aux personnes ayant un LIS, par le biais d'ALIS. Nous avons ainsi obtenu 22 réponses que nous avons alors traitées via l'utilisation d'un tableur Excel et de différentes formules statistiques. Cette analyse nous a permis de valider, en grande partie, nos hypothèses. Pour rappel, suite à la phase

conceptuelle et la modélisation de notre modèle d'analyse nous avons supposé que : L'estimation d'un bien être occupationnel par un individu atteint du LIS est facilitée par une modification du répertoire occupationnel, établie sur une période d'environ 10 ans et reposant davantage sur la qualité des occupations que sur leur quantité. En lien avec cette hypothèse, nous supposons également que l'utilisation de la co-occupation de manière quotidienne et régulière favorise l'accès à ce bien être occupationnel. La période estimée à 10 ans n'a cependant pas pu être confirmée du fait de la difficulté pour les personnes concernées à estimer celle-ci de manière précise.

En effet, comme nous l'avons dit avant, les résultats de notre étude restent discutables du fait de certains biais et limites. Toutefois, à travers ce travail de recherche nous avons réussi à saisir ce qui les amène ou non à s'investir dans leurs activités de vie quotidiennes, notamment celles en lien avec les interactions, et ainsi à comprendre une partie du processus mis en place par ces personnes afin d'être pleinement épanouies.

Ce travail d'initiation à la recherche ainsi achevé nous pouvons conclure que la qualité de vie reste un sujet très vaste qui nécessite d'être encore exploré. Par le biais des différentes recherches scientifiques étudiées et les résultats de notre propre recherche, nous avons compris l'importance des représentations que nous pouvons parfois avoir concernant une situation que nous ne vivons pas personnellement. L'avis de la personne concernée est essentiel pour comprendre ce qu'elle vit et ce qui est important à son sens. Nous ne devons pas inférer sur sa situation. Une société davantage inclusive permettrait de limiter ces idées reçues. En ce sens, il serait intéressant que des professionnels tels que les ergothérapeutes soient davantage impliqués dans les décisions d'aménagement des villes ainsi que dans la diffusion d'informations concernant le handicap.

Bibliographie

Adams J., Hayes J., & Hopson B. (1976). *Transition : understanding and managing personal change*. London, Angleterre : Martin Robertson.

Albrecht, G.-L., & Devlieger, P. (1999). The disability paradox : high quality of life against all odds. *Social Science and Medecine*, 48, 977-988.

ALIS : Association du Locked-in Syndrome. (2020). Chroniques des personnes LIS pendant le confinement. Repéré sur : <https://alis-asso.fr/chroniques-des-personnes-lis-pendant-le-confinement/#1586878347477-3d11279b-8c49>

ALIS : Association du Locked-in Syndrome. (2020). L'action d'ALIS. Repéré sur : <https://alis-asso.fr/laction-dalis/>

Bauby, J.-D. (2007). *Le scaphandre et le papillon*. Paris, France : Éditions Robert Laffont.

Bateson, M. C. (1996). Enfolded activity and the concept of occupation. Dans R. Zemke & F. Clark (dir.), *Occupational science : The evolving discipline* (pp. 5-12). Philadelphia, Etats-Unis d'Amérique : Davis Company.

Bense Ferreira Alves, C., & Hammou, K. (s.d.). Interaction. Repéré sur : <http://ressources-socius.info/index.php/lexique/21-lexique/157-interaction>

Bertrand, R., Desrosiers, J., Stucki, V., Kühne, N., & Tétreault, S. (2018). Engagement occupationnel : construction historique et compréhensions contemporaines d'un concept fondamental. Dans J.-M. Caire & A. Schabaille (dir.), *Engagement, occupation et santé : une approche centrée sur l'accompagnement de l'activité de la personne dans son contexte de vie* (pp.47-57). Paris, France : ANFE.

Bertrand, R., Tétreault, S., Khüne, N., & Meyer, S. (2018). Exploration des différentes composantes de l'engagement occupationnel. Dans M.-H. Izard (dir.), *Expériences en ergothérapie : trente et unième série* (pp.103-112). Montpellier, France : Sauramps médical.

Bigot, R. (2002, mars). L'influence de l'entourage sur les attitudes et les opinions. Crédoc. Repéré sur : <https://www.credoc.fr/publications/linfluence-de-lentourage-sur-les-attitudes-et-les-opinions>

Blair, S. E. E. (2000). The centrality of occupation during life transitions. *British Journal of Occupational Therapy*, 63(5), 231-237.

Brousse, C., (2015). La vie quotidienne en France depuis 1974. Les enseignements de l'enquête *Emploi du temps*. *Économie et statistique*, (478,479,480), 79-117.

Bruno, M-A., Bernheim, J. L., Ledoux, D., Pellas, F., Demertzi, A., & Laureys, S. (2011). A survey on self-assessed well-being in a cohort of chronic locked-in syndrome patients : happy minority, miserable minority. *BMJ Open*, 1(e000039), doi:10.1136/bmjopen-2010-000039

Canadian Association of Occupational Therapists. (1991). *Occupational therapy guidelines for client-centred practice*. Toronto, Canada : CAOT Publications ACE.

Christiansen, C.-H., & Baum, C. (1991). *Occupational therapy : Overcoming human performance deficits*. New Jersey, Etats-Unis d'Amérique : Slack.

Christiansen, C.-H. (1996). Three perspectives on balance in occupation. Dans R. Zemke & F. Clark (dir.), *Occupational science : The evolving discipline* (pp. 431-451). Philadelphia, Etats-Unis d'Amérique : Davis Company.

Csikszentmihalyi, M. & LeFevre, J. (1989). Optimal experience in work and leisure. *Journal of Personality and Social Psychology*, 56(5), 5-22.

Csikszentmihalyi, M. (1993). Activity and happiness : Towards a science of occupation. *Journal of Occupational Science*, 1(1), 38-42, doi: 10.1080/14427591.1993.9686377

Davel Pickens, N., & Pizur-Barnekow, K. (2015, juin 23). Co-occupation : extending the dialogue. *Journal of Occupational Science*, 16(3), 151-156. doi: 10.1080/14427591.2009.9686656

De Singly, F. (1992). *L'enquête et ses méthodes : Le questionnaire*. Paris, France : Éditions Nathan.

Doble, S., & Caron Santha, J. (2007). Occupational well-being from the perspective of Susan Doble and Josiane Caron Santha. Dans E. A. Townsend & H.-J. Polatajko (dir.), *Enabling occupation II : Advancing an occupational therapy vision of health, well-being and justice through occupation* (pp.69-71). Ottawa, Canada : CAOT Publications ACE.

Fédération Française Handisport. (2015). Boccia. Repéré sur : <http://www.handisport.org/les-29-sports/boccia/>

Hammel, K.-W. (2013). Occupation, well-being, and culture : theory and cultural humility. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 80(4), 224-234. doi: 10.1177/0008417413500465

Hammel, K.-W. (2017). Opportunities for well-being : The right to occupational engagement. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 80(4-5), 209-222. doi: 10.1177/0008417417734831

Hammell, K.-W., & Iwama, M.-K. (2012). Well-being and occupational rights : An imperative for critical occupational therapy. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, (19), 385-394. doi: 10.3109/11038128.2011.611821

Haute Autorité de Santé. (2013, avril). *État des lieux : Niveau de preuve et gradation des recommandations de bonnes pratiques*. Repéré sur : https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2013-06/etat_des_lieux_niveau_preuve_gradation.pdf

Hernandez, H. (2015). Évolution des habitudes de vie des Français. Dans M.-C. Morel Bracq & E. Trouvé (dir.), *L'activité humaine : un potentiel pour la santé ?* (pp.15-33). Louvain-la-Neuve, Belgique : De Boeck Supérieur.

Jonsson, H., & Persson, D. (2006). Towards an experiential model of occupational balance : an alternative perspective on flow theory analysis. *Journal of Occupational Science*, 13(1), 63-73. doi: 10.1080/14427591.2006.9686571

Jonsson, H. (2011). Occupational transition. Dans C.-H. Christiansen & E.-A. Townsend (dir.), *Introduction to occupation : the art and science of living*. (2 ed., pp. 211-230). Canberra, Australie : Pearson.

Laureys, S., Pellas F., Van Eeckhout, P., Ghorbel, S., Schnakers, C., Perrin, F., ... Goldman, S. (2005). The locked-in syndrome : what is it like to be conscious but paralyzed and voiceless ? *Prog Brain Res*, (150), 495-511.

Law, M., Cooper, B., Strong, S., Stewart, D., Rigby, P., & Letts, L. (1996, avril). The Person-Environnement-Occupation Model : A transactive approach to occupational performance. *Canadian Journal of occupational therapy* , 63(1), 9-23.

Leon-Carrion J., van Eeckhout P., Dominguez-Morales M.-R., & Perez-Santamaria F.-J. (2002). The locked-in syndrome : A syndrome looking for a therapy. *Brain Injury*, (16), 571-582.

Levasseur M., St-Cyr Tribble D., & Desrosiers J. (2006). Analyse du concept de qualité de vie dans le contexte des personnes âgées avec incapacités physiques. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 73(3), 163-177.

Levine, S. (1987). The changing terrains in medical sociology : Emergent concern with quality of life. *Journal of Health and Social Behavior*, (28), 1-6.

Marmot, M. (2004). The status syndrome. New York, Etats-Unis d'Amérique : Holt Paperbacks.

Miserey, Y. (2011, février 28). Une majorité de grands handicapés se disent heureux. *Le Figaro*. Repéré sur : <http://sante.lefigaro.fr/actualite/2011/02/28/10763-majorite-grands-handicapes-se-disent-heureux>

Morel-Bracq, M.C. (2001). Activité et qualité de vie : la théorie du Flow. *ErgOTHérapies*, Arcueil, ANFE, 19-26.

Organisme Mondial de la Santé. (1999). *Glossaire de la promotion de la santé*. Genève, Suisse.

Phelan, S., & Kinsella, E.-A. (2009). Occupational identity : engaging socio-cultural perspectives. *Journal of Occupational Science*, 16(2), 85-91. doi: 10.1080/14427591.2009.9686647

Pierce, D. (2009). *La science de l'occupation pour l'ergothérapie*. Louvain-la-Neuve, Belgique : De Boeck.

Pierce, D. (2009). Co-occupation : The challenges of defining concepts original to occupational science. *Journal of Occupational Science*, 16(3), 203-207. doi:10.1080/14427591.2009.9686663

Pierce, D. (2003). *Occupation by design : building therapeutic power*. Philadelphia, Etat-Unis d'Amérique : Davis Company.

Pickens, N.-D., & Pizur-Barnekow, K. (2009). Co-occupation : extending the dialogue. *Journal of Occupational Science*. 16(3), 151-156. doi: 10.1080/14427591.2009.9686656

Polatjko, H.-J., Townsend, E.-A., & Cantin, N. (2013). *Habiliter à l'occupation : faire avancer la perspective ergothérapique de la santé, du bien être et de la justice par l'occupation* (2 ed.). Ottawa, Canada : CAOT Publication ACE.

Rebeiro, K.-L., Day, D., Semeniuk, B., O'Brien, M., & Wilson, B. (2001). Northern initiative for social action : An occupational-based mental health program. *American Journal of Occupational Therapy*, (55), 493-500.

Rousseau, M.-C., Baumstarck, K., Alessandrini, M., Blandin, V., Billette de Villemeur, T., & Auquier, P. (2015). Quality of life in patients with locked-in syndrome : evolution over a 6-year period. *Orphanet Journal of Rare Diseases*. doi: 10.1186/s13023-015-0304-z

Rousseau, M.-C., & Pietra, S. (2016). Psychological factors as a determinant of noninvasive ventilation compliance : key practical aspects and topics. Dans A.-M. Esquinas (dir.), *Noninvasive mechanical ventilation : theory, equipment and clinical applications* (pp. 807-810). Cham, Suisse : Springer International Publishing.

Scollon, C.-N., Kim-Prieto, C., & Diener, E. (2003). Experience sampling : Promises and pitfalls, strengths and weaknesses. *Journal of Happiness Studies*, 4(1), 5-34.

Tap, P., & Roudès, R. (2008). Qualité de vie, souffrances et identité(s). *Le journal des psychologues*, 7(260), 41-47.

Télé-Québec. (2013). Locked in syndrome (syndrome du verrouillage) (vidéo en ligne). Repéré sur : <https://www.youtube.com/watch?v=ML75s89CzMw>

Thoits, P. A. (2010). Stress and health : Major findings and policy implications. *Journal of Health and Social Behavior*, (51), 41–53. doi:10.1177/0022146510383499

Van Campenhoudt, L., Marquet, J., & Quivy, R. (2017). *Manuel de recherche en sciences sociales* (5 ed.). Malakoff, France : DUNOD.

Viane, I., Crombez, G., Eccleston, C., Devulder, J., & De Corte, W. (2004). Acceptance of the unpleasant reality of chronic pain : effects upon attention to pain and engagement with daily activities. *PAIN*. (112), 282-288.
doi:10.1016/j.pain.2004.09.008

Vigand, P. (2011). *Légume vert*. Paris, France : Éditions Anne Carrière.

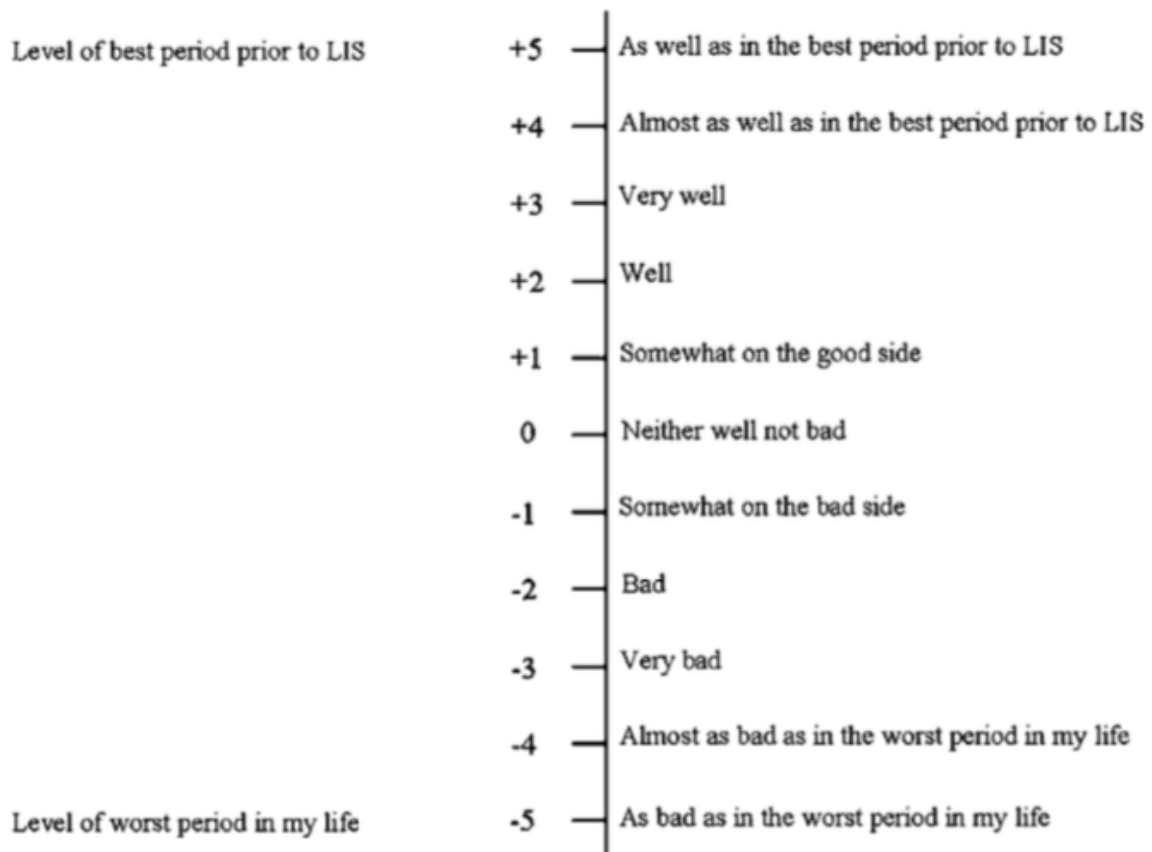
Weinberg, N. (1988). Another perspective : Attitudes of people with disabilities. Dans : H.-E. Yuker (dir.), *Attitudes Toward Persons With Disabilities* (pp. 141-153). New York, États-Unis d'Amérique : Springer.

WHOQOL Working Group. (1995). The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL) : Position paper from the World Health Organization. *Social Science & Medicine*, 41(10) : 1403-1409. doi: 10.1016/0277- 9536(95)00112-k
World Federation of Occupational Therapists. (2010). Statement on occupational therapy. Repéré sur : <http://www.wfot.org/ResourceCentre.aspx>

Yaguello, M. (1981). *Alice au pays du langage : Pour comprendre la linguistique*. Paris, France : Éditions du Seuil.

Zemke, R., & Clark, F. (1996). *Occupational science : The evolving discipline*. Philadelphia, États-Unis d'Amérique : F. A. Davis.

Annexe I : Échelle « Anamnestic Comparative Self-Assessment » (ACSA)



L'échelle de l'Auto-évaluation Comparative par Anamnèse (ACSA) [traduction libre], permet d'évaluer le bien-être global de façon subjective. Celle-ci va de +5 à -5 et se base respectivement sur l'auto-évaluation du meilleur souvenir avant la maladie et le pire souvenir jamais eu. Ainsi, une cotation de 0 à 5 est accordée au meilleur souvenir et une cotation de 0 à -5 est donnée au pire. Un score de +5 indique donc un score maximum et -5 un minimum, 0 étant le score neutre (ni bon ni mauvais).

Dans l'étude évoquée, le groupe « heureux » se compose des personnes ayant obtenu un score supérieur à 0 tandis que le groupe « malheureux » se compose des personnes ayant obtenu un score inférieur à 0.

Annexe II : Version française de l'échelle de « Reintegration Normal Living Index »

QUESTIONNAIRE DE RÉINTÉGRATION À LA VIE NORMALE

Wood-Dauphinee, S. L., Opzoomer, M. A., Williams, J. I., Marchand, B., & Spitzer, W. O. (1988)

1.	Je me déplace autant que je le veux dans mon logement
2.	Je me déplace autant que je le veux dans mon entourage (magasins, banque, etc.)
3.	Je suis apte à voyager à l'extérieur de la ville autant que je le désire
4.	Je suis satisfait(e) de la façon dont mes soins personnels sont accomplis (m'habiller, me laver, me nourrir)
5.	La plupart de mes journées sont consacrées à une activité qui m'est nécessaire ou importante (du ménage, du bénévolat, des études, un emploi)
6.	Je participe aux activités récréatives selon mon désir (passe-temps, sports, artisanat, lectures, télévision, jeux, ordinateur, etc.)
7.	Je participe aux activités sociales autant que je le veux (avec la famille, des amis ou des relations/amis de travail)
8.	Dans le milieu familial, je maintiens un rôle qui répond à mes besoins et les besoins des membres de ma famille (« famille » se rapporte aux gens avec qui vous vivez ou n'habitez pas mais que vous voyez de façon régulière)
9.	En général, je me sens à l'aise dans mes relations personnelles
10.	En général, je me sens à mon aise quand je suis en compagnie des autres
11.	Je sens que je peux faire face aux épreuves de la vie quand elles se déclarent

* Les fauteuils roulants ou autres appareils fonctionnels peuvent être utilisés.

Le score est la distance le long d'une échelle visuelle analogue de 10 cm

Réponse	Marque
Pas de réintégration	0
Réintégration complète	10

Score total = somme (des scores pour les 11 énoncés)

Score ajusté = (score total) / 110 * 100

Interprétation:

- Score minimum ajusté: 0
- Score maximum ajusté: 100

Un score plus élevé indique une meilleure perception de sa réintégration.

Annexe III : Questionnaire Mc Gill

(pages III à V)



Institut Lady Davis de recherches médicales | Lady Davis Institute for Medical Research

QUESTIONNAIRE MCGILL POUR MESURER LA QUALITÉ DE VIE

Version originale et révisée

Le Questionnaire McGill sur la qualité de vie (MQOL) original a été élaboré dans les années 1995 à 1997 par la docteure Robin Cohen et ses collègues parce que les questionnaires de qualité de vie n'étaient pas appropriés pour ou leur utilisation validée auprès des personnes en phase terminale de leur maladie (Cohen, Hassan, Lapointe et Mount, 1996; Cohen et Mount, 2000; Cohen et col., 1997; Cohen, Mount, Strobel et Bui, 1995; Cohen, Mount, Tomas et Mount, 1996). Les principaux objectifs associés à l'élaboration du MQOL comprenaient la brièveté et la généralisabilité de l'outil.

Les travaux visant à améliorer le MQOL se sont poursuivis au fil des ans et une version révisée (MQOL révisé) a été élaborée en 2014 (Cohen et col., 2017). Il est nécessaire d'avoir accès à un outil validé qui peut être utilisé auprès d'une personne atteinte de n'importe quel type de maladie terminale, du moment du diagnostic jusqu'au décès. Le MQOL et le MQOL-R sont conçus pour répondre à ce besoin. Ils ont été élaborés pour mesurer la qualité de vie subjective d'une personne atteinte d'une maladie potentiellement mortelle. La définition de la qualité de vie du groupe de travail OMSQDV décrit bien ce que visent à mesurer le MQOL et le MQOL-R : « ...la perception que les gens ont de leur situation de vie qui est teintée de la culture et du système de valeurs dans lesquels ils vivent et qui tient compte de leurs buts, de leurs attentes, de leurs normes et de leurs préoccupations. C'est un concept large, intégrant de manière complexe la santé physique, l'état psychologique, le niveau d'autonomie, les relations sociales, les croyances personnelles et leur lien avec les caractéristiques principales de l'environnement d'une personne. » (Groupe de travail OMSQDV, 1995, p. 1405).

Version révisée du MQOL (MQOL-R)

En se basant sur son utilisation dans la pratique au fil des ans, une version révisée du MQOL (MQOL-R) a été élaborée en 2014 et publiée en 2017. C'est un outil en 14 items formant 4 sous-échelles : physique, psychologique, existentielle et sociale. Comme pour le MQOL, un score total peut être calculé avec le MQOL-R et celui-ci commence avec un seul item qui évalue la qualité de vie dans son ensemble (globale), l'item « A ». L'item « A » n'est *pas* inclus dans le score total au MQOL-R. Vous trouverez ci-dessous les instructions pour la cotation du MQOL-R.

MQOL (original)

Le MQOL comprend cinq sous-mesures portant sur : les symptômes physiques, le bien-être physique, le bien-être psychologique, le bien-être existentiel et le soutien. Un score total peut être obtenu au MQOL. Le MQOL commence avec un seul item qui évalue la qualité de vie dans son ensemble (globale), l'item « A ». L'item « A » n'est *pas* inclus dans le score total au MQOL. Vous trouverez ci-dessous les instructions pour la cotation.

COTATION DU QUESTIONNAIRE MCGILL POUR MESURER LA QUALITÉ DE VIE (original) (MQOL)

PARTIE A

L'item « A » est une échelle à un item (MQOL-SIS) qui mesure de la qualité de vie dans son ensemble (globale). Il n'est pas inclus dans le score total au MQOL.

SCORES POSSIBLES

Tous les items du MQOL, tous les scores des sous-mesures du MQOL et le score total du MQOL comportent une plage de valeurs entre 0 et 10.

Pour que la valeur 0 indique toujours la pire situation et 10 la meilleure situation, avant de calculer les scores aux MQOL ou de procéder à l'analyse des données, inversez le score des items 1, 2, 3, 5, 6, 7 et 8 en soustrayant le score brut de 10.

SOUS-MESURES DU MQOL

Il y a 5 sous-mesures au MQOL : 4 sous-échelles et l'item unique sur le bien-être physique (n° 4). Chaque score de sous-échelle constitue la **moyenne** des items faisant partie de cette sous-échelle.

Sous-échelle physique	
Items	Score inversé
1. ...un des symptômes qui m'incommodait était :	Inverser
2. ...un autre symptôme qui m'incommodait était :	Inverser
3. ...le troisième symptôme qui m'incommodait était :	Inverser
Remarque : Si « aucun » est écrit comme symptôme physique, un score brut de 0 devrait être attribué (ce qui signifie aucun problème) qui comptera pour 10 lorsque le score sera inversé. Remarque : La liste des symptômes n'est pas utilisée dans le calcul du score au MQOL-R, mais elle a été ajoutée au MQOL-R au cas où elle pourrait servir à d'autres fins.	

Mesure du bien-être physique	
Items	Score inversé
4. ...je me suis senti(e) :	Non
Remarque : Cette sous-mesure ne concerne que l'item n° 4.	

Sous-échelle psychologique	
Items	Score inversé
5. ...j'étais déprimé(e) :	Inverser
6. ...j'étais nerveux(se) ou préoccupé(e) :	Inverser
7. ...je me suis senti(e) triste :	Inverser
8. ...quand j'ai pensé à l'avenir, je me suis senti(e) :	Inverser

suivre ces instructions, il peut être impossible de déterminer si les données sont manquantes ou si un répondant a intentionnellement inscrit moins de 3 symptômes. Nous suggérons que, si au moins 1 symptôme est inscrit, nous devons assumer qu'il n'y a pas d'autres symptômes plutôt que des données sont manquantes et attribuer un score de « 0 » (pas de problème) aux items vierges (sans réponse). Cependant, si aucun des 3 items de symptômes physiques (n° 1, 2 et 3) n'est rempli, vous pouvez présumer que les 3 items sont manquants et ne pas attribuer de score.

Calculer le score total au MQOL lorsqu'il est impossible de calculer les scores des sous-échelles.

Le score total au MQOL ne peut être calculé si l'un ou l'autre des scores des sous-mesures sont manquants.

Références

- Cohen S. R., Hassan S. A., Lapointe B. J. et Mount B. M. (1996). Quality of life in HIV disease as measured by the McGill Quality of Life Questionnaire. *AIDS*, 10 (12) : 1421-1427.
- Cohen S. R., Leis A. M., Kuhl D., Charbonneau C., Ritvo P. et Ashbury F. D. (2006). QOLLTI-F: measuring family carer quality of life. *Palliative Medicine*, 20 (8) : 755-767.
- Cohen S. R. et Mount B. M. (2000). Living with cancer: "Good" days and "bad" days - What produces them? Can the McGill Quality of Life Questionnaire distinguish between them? *Cancer*, 89 (8) : 1854-1865.
- Cohen S. R., Mount B. M., Bruera E., Provost M., Rowe J. et Tong K. (1997). Validity of the McGill Quality of Life Questionnaire in the palliative care setting: A multi-centre Canadian study demonstrating the importance of the existential domain. *Palliative Medicine*, 11 (1) : 3-20.
- Cohen S. R., Mount B. M., Tomas J. J. et Mount L. F. (1996). Existential well-being is an important determinant of quality of life. Evidence from the McGill Quality of Life Questionnaire. *Cancer*, 77 (3) : 576-586.
- Cohen S. R., Sawatzky R., Russell L. B., Shahidi J., Heyland D. K. et Gadermann A. M. (2017). Measuring the quality of life of people at the end of life: The McGill Quality of Life Questionnaire-Revised. *Palliative Medicine*, 31 (2) : 120-129.
- WHOQOL Working Group. (1995). The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): Position paper from the World Health Organization. *Social Science & Medicine*, 41(10) : 1403-1409. DOI : 10.1016/0277-9536(95)00112-k

Annexe IV : Tableau thématique (pages VI à VIII)

Thème	Sous-thème	Indicateurs	Questions
Transition occupationnelle <i>Changements effectués par la personne suite au LIS.</i>	Répertoire occupationnel	<u>Changement occupationnel</u> : modification et/ou disparition de certaines occupations, pratique éventuelle de nouvelles occupations. <u>Modification des habitudes et de la routine</u> : nouvelle configuration des occupations dans le quotidien.	• Trouvez-vous que vos occupations aient beaucoup changé après la survenue de votre accident ? Si oui, qu'est-ce que cela a le plus modifié selon vous ? • Est-ce que cela a été facile à mettre en place ? • Selon vous, combien de temps cela vous a-t-il pris ? • Diriez-vous que vos priorités dans la réalisation de vos occupations ont évolué ? • Précisez celles qui sont devenues plus importantes (4 maximum) • Précisez celles qui sont devenues moins importantes (4 maximum) • Avez-vous découvert de nouvelles occupations que vous ne réalisiez pas auparavant ? Si oui, pouvez-vous donner quelques exemples ?
Bien être occupationnel <i>Sens et satisfaction de l'individu concernant sa vie occupationnelle.</i>	Engagement occupationnel	<u>Choix de l'activité</u> : l'individu est libre de s'engager dans les activités qu'il souhaite. Plus il est autonome, plus l'engagement est important.	11 items de l'échelle RNLI (Réintégration à la vie normale), côtés selon l'échelle de Likert (oui, plutôt oui, plutôt non, non) : • Je me déplace autant que je le veux dans mon logement • Je me déplace autant que je le veux dans mon environnement extérieur (magasins, banque, etc) • Je suis apte à voyager à l'extérieur de la ville autant que je le désire

		<u>Contrôle</u> : capacité de la personne à maîtriser son activité, en lien avec ses facteurs personnels, environnementaux et les opportunités occupationnelles qui en découlent. <u>Sens</u> : intérêt / valeur que la personne donne à l'activité.	• Je suis satisfait(e) de la façon dont mes soins personnels sont accomplis (m'habiller, me laver, me nourrir) • La plupart de mes journées sont consacrées à une activité qui m'est nécessaire ou importante (du ménage, du bénévolat, des études, un emploi) • Je participe aux activités récréatives selon mon désir (passe-temps, sports, artisanat, lecture, télévision, jeux, ordinateur, etc.) • Je participe aux activités sociales autant que je le veux (avec la famille, des amis ou des relations/ amis de travail) • Dans le milieu familial, je maintiens un rôle qui répond à mes besoins et les besoins des membres de ma famille (« famille » se rapporte aux gens avec qui vous vivez ou n'habitez pas mais que vous voyez de façon régulière) • En général, je me sens à l'aise dans mes relations personnelles • En général, je me sens à mon aise quand je suis en compagnie des autres • Je sens que je peux faire face aux épreuves de la vie quand elle se déclarent
	Équilibre occupationnel	<u>Satisfaction</u> : l'individu est satisfait de la façon dont il compose et orchestre sa vie occupationnelle.	• Pensez-vous avoir trouvé un nouvel équilibre de vie ? • Estimez-vous être satisfait de cette nouvelle configuration ? • <i>Score obtenu à l'échelle RNLI</i>

Co-occupation <i>Activités partagées</i>	Environnement social	<u>Groupe</u> : l'activité est réalisée par au moins deux personnes, dont la personne ayant le LIS.	• Questions n° 3 en lien avec les caractéristiques des occupations (individuel ou en groupe) • Quelle est votre situation familiale actuelle ? • Avez-vous un ou des enfant(s) ?
	Partage	<u>Sens partagé de l'activité</u> : les deux personnes ou plus sont des agents actifs du processus. Ils partagent un intérêt et une motivation communs.	• Items de la RNLI en lien avec les activités de groupe • Éventuellement, éléments positifs retrouvés dans les réponses aux questions ouvertes

Annexe V : Questionnaire destiné aux personnes ayant un LIS (pages IX à XVII)

Questionnaire destiné aux personnes ayant un Locked in Syndrome

Bonjour,

Actuellement étudiante en 3ème année d'ergothérapie à l'Institut Régional de Formation Sanitaire et Sociale de la Croix Rouge Française de Chambray-lès-Tours (37), je réalise mon mémoire de fin d'études, en vue de l'obtention du Diplôme d'État en Ergothérapie.

L'objectif de cette recherche est de comprendre les changements établis après votre accident et les répercussions qu'ils ont eu sur votre vie.

Pour cela, je vous propose de répondre à ce questionnaire.
Celui-ci est totalement anonyme et vous demandera approximativement 20 minutes de votre temps.

Merci par avance pour votre aide !

Chloé Lhommédé,
chloe.lhomme@etu.univ-tours.fr

***Obligatoire**

Acceptez-vous de participer à l'étude ? *

☐ Oui

☐ Non

Suivant

Page 1 sur 4

N'envoyez jamais de mots de passe via Google Forms.

Ce contenu n'est ni rédigé, ni cautionné par Google. [Signaler un cas d'utilisation abusive](#) - [Conditions d'utilisation](#) - [Règles de confidentialité](#)

Les changements établis suite à votre accident

En quelle année avez-vous eu votre accident ? *

Votre réponse

Trouvez-vous que vos occupations (activités) aient beaucoup changé après votre accident ? (modification, disparition ou arrivée de nouvelles occupations) *

	1	2	3	4	
Absolument pas	☐	☐	☐	☐	Tout à fait

Si vos occupations ont changé, qu'est-ce que cela a le plus modifié selon vous ? (concernant la nature de vos occupations) *

- ☐ Je réalise davantage d'activités seul(e).
- ☐ Je réalise davantage d'activités avec mes proches (familles, amis, aidants, autres).
- ☐ Rien n'a changé.

Si vos occupations ont changé, qu'est-ce que cela a le plus modifié selon vous ? (concernant la quantité de vos occupations) *

- ☐ Je réalise moins d'activités qu'avant.
- ☐ Je réalise plus d'activités qu'avant.
- ☐ Rien n'a changé.

Si vos occupations ont changé, qu'est-ce que cela a le plus modifié selon vous ?
(concernant l'engagement dans vos occupations) *

- ☐ Je suis moins impliqué dans les activités qu'avant.
- ☐ Je suis plus impliqué dans les activités qu'avant.
- ☐ Rien n'a changé.

Pensez-vous avoir trouvé un nouvel équilibre de vie ? *

	1	2	3	4	
Absolument pas	☐	☐	☐	☐	Tout à fait

Estimez-vous être satisfait de cette nouvelle organisation ? *

	1	2	3	4	
Absolument pas	☐	☐	☐	☐	Tout à fait

Est-ce que cela a été facile à mettre en place ? *

	1	2	3	4	
Très difficile	☐	☐	☐	☐	Très facile

D'après vous, pour quelle(s) raison(s) ? *

Votre réponse

Selon vous, combien de temps cela vous a-t-il pris ? *

Votre réponse _____

Diriez-vous que vos priorités dans la réalisation de vos occupations ont évolué ? *

	1	2	3	4	
Absolument pas	☐	☐	☐	☐	Tout à fait

Précisez celles qui sont devenues plus importantes (4 maximum) : *

- ☐ Dormir
- ☐ Prendre soin de moi-même
- ☐ Travailler / Suivre une formation / Faire du bénévolat
- ☐ Étudier
- ☐ Gérer les tâches administratives
- ☐ Faire les courses
- ☐ Passer du temps avec mes enfants et/ou mon conjoint
- ☐ Peindre, jardiner, ou bricoler
- ☐ Partager un repas avec mes proches
- ☐ Recevoir des invités ou rendre visite à des proches
- ☐ Communiquer avec mon entourage (en face à face ou par lettre, e-mail, téléphone, ...)
- ☐ Me promener à l'extérieur (en milieu urbain ou rural)
- ☐ Assister à des spectacles ou autres loisirs culturels (musée, exposition, ...)
- ☐ Faire du sport (natation, course, ..)
- ☐ Lire ou écrire
- ☐ Écouter de la musique
- ☐ Me détendre (sieste, méditation, ...)
- ☐ Jouer à des jeux (de société ou vidéo)
- ☐ Regarder la télévision
- ☐ Voyager

Précisez celles qui sont devenues moins importantes (4 maximum) : *

- ☐ Dormir
- ☐ Prendre soin de moi-même
- ☐ Travailler / Suivre une formation / Faire du bénévolat
- ☐ Étudier
- ☐ Gérer les tâches administratives
- ☐ Faire les courses
- ☐ Passer du temps avec mes enfants et/ou mon conjoint
- ☐ Peindre, jardiner, ou bricoler
- ☐ Partager un repas avec mes proches
- ☐ Recevoir des invités ou rendre visite à des proches
- ☐ Communiquer avec mon entourage (en face à face ou par lettre, e-mail, téléphone, ...)
- ☐ Me promener à l'extérieur (en milieu urbain ou rural)
- ☐ Assister à des spectacles ou autres loisirs culturels (musée, exposition, ...)
- ☐ Faire du sport (natation, course, ...)
- ☐ Lire ou écrire
- ☐ Écouter de la musique
- ☐ Me détendre (sieste, méditation, ...)
- ☐ Jouer à des jeux (de société ou vidéo)
- ☐ Regarder la télévision
- ☐ Voyager

Avez-vous découvert de nouvelles occupations que vous ne réalisiez pas auparavant ? *

- ☐ Oui
- ☐ Non

Si oui, pouvez-vous donner quelques exemples ?

Votre réponse

[Retour](#)

[Suivant](#)

Page 2 sur 4

Votre satisfaction concernant vos activités habituelles (avant la période de confinement)

Pour répondre à ces questions, remémorez-vous les choses que vous faisiez dans votre quotidien, avant la période de confinement (en février 2020 par exemple).

Pour chaque item, cochez la proposition qui correspond le plus à votre ressenti personnel. *

	Non	Plutôt non	Plutôt oui	Oui
Je me déplace autant que je le veux dans mon logement.	☐	☐	☐	☐
Je me déplace autant que je le veux dans mon environnement extérieur (magasins, banque, etc).	☐	☐	☐	☐
Je suis apte à voyager à l'extérieur de la ville autant que je le désire.	☐	☒	☐	☐
Je suis satisfait(e) de la façon dont mes soins personnels sont accomplis (m'habiller, me laver, me nourrir).	☐	☐	☐	☐

La plupart de mes journées sont consacrées à une activité qui m'est nécessaire ou importante (du ménage, du bénévolat, des études, un emploi).

☐☐☐☐

Je participe aux activités récréatives selon mon désir (passe-temps, sports, artisanat, lecture, télévision, jeux, ordinateur, etc.).

☐☐☐☐

Je participe aux activités sociales autant que je le veux (avec la famille, des amis ou des relations/ amis de travail).

☐☐☐☐

Dans le milieu familial, je maintiens un rôle qui répond à mes besoins et les besoins des membres de ma famille (« famille » se rapporte aux gens avec qui vous vivez ou n'habitez pas mais que vous voyez de façon régulière).

☐☐☐☐

En général, je me sens à l'aise dans mes relations personnelles.

☐☐☐☐

En général, je me sens à mon aise quand je suis en compagnie des autres.

☐☐☐☐

Je sens que je peux faire face aux épreuves de la vie quand elle se déclarent.

☐☐☐☐

Vos informations personnelles

Vous êtes ? *

- ☐ Un homme
- ☐ Une femme

Quel âge avez-vous ? *

Votre réponse

Quelle est votre situation familiale actuelle ? *

- ☐ Célibataire
- ☐ En couple
- ☐ Divorcé(e)
- ☐ Veuf / Veuve

Avez-vous des enfants ? *

- ☐ Oui
- ☐ Non

Où vivez-vous actuellement ? *

☐ Domicile personnel

☐ Domicile d'un proche

☐ Maison d'accueil spécialisé

☐ Hôpital

☐ Autre : _____

Souhaitez-vous apporter des éléments complémentaires sur votre présentation ?

Votre réponse _____

Avez-vous été aidé par un tiers pour répondre au formulaire ? *

☐ Oui

☒ Non

Avez-vous des remarques complémentaires à me faire part ?

Votre réponse _____

[Retour](#)

[Envoyer](#)

 Page 4 sur 4

Annexe VI : Présentation du questionnaire aux membres d'ALIS



Bonjour,

ALIS a très aimablement accepté de vous transmettre le questionnaire dont vous trouverez l'accès plus loin dans cet email et qui me permet de mener à bien mon travail de fin d'études en ergothérapie.

A défaut de pouvoir vous rencontrer, je souhaiterais me présenter à vous en quelques lignes.

Je suis Chloé Lhommédé, actuellement étudiante en 3ème année d'Ergothérapie à l'Institut de Formation de la Croix Rouge Française de Chambray-lès-Tours (37). Dans le cadre de l'obtention de mon diplôme d'État je réalise depuis maintenant plus d'un an, mon mémoire de recherche. Celui-ci s'intéresse particulièrement aux changements établis après votre accident et aux répercussions qu'ils ont sur votre vie.

Je suis désormais à la phase finale de ma recherche, qui consiste à valider, ou non, les hypothèses formulées dans mon travail. Pour ne pas orienter vos réponses, je ne peux pas vous les présenter mais si vous souhaitez consulter mon travail une fois terminé, ou bien que vous avez des questions, voici mon mail personnel : lhommdechloe@yahoo.fr

La période actuelle étant très particulière, j'ai dû adapter mon travail et j'ai bien conscience que celui-ci ne figure pas dans vos priorités. Pourtant, votre avis compte beaucoup pour moi ! Je vous serais réellement très reconnaissante si vous m'offriez 15 à 20 minutes de votre temps pour répondre à ce questionnaire.

Questionnaire : [cliquez-ici](#)

Merci d'avance,

Cordialement,

Chloé Lhommédé

ALIS - Association du Locked-In Syndrome - Fondateur Jean-Dominique Bauby, auteur du livre *Le Scaphandre et le papillon*

Annexe VII : Suite diffusion questionnaire



Bonjour à tous,

Vous avez reçu mardi 7 avril un questionnaire rédigé par Chloé Lhommedée dans le cadre de son mémoire de fin d'études en ergothérapie. En retour un membre d'ALIS s'est étonné que parmi les occupations suggérées dans le questionnaire, apparaissent jardinage, peinture...

Chloé Lhommedée a souhaité partager avec vous sa réponse circonstanciée et attentionnée à cette remarque :

"Je peux comprendre votre réaction et j'en suis très touchée. Je pense qu'il y a eu un réel malentendu à la lecture de mon questionnaire car celui-ci a été mûrement réfléchi... Je suis consciente qu'il n'est pas parfait, loin de là, et qu'il me manque l'expérience et le vécu que vous avez mais à aucun moment je n'ai souhaité blesser qui que ce soit. Au contraire, dans mon mémoire j'explique que l'on parle bien trop souvent à la place des personnes concernées alors que nous n'en savons rien du tout. A travers ce questionnaire, je souhaitais avoir l'avis de ces personnes et ne pas me reposer sur mes a priori.

Pour revenir un peu sur mon travail, à la base je souhaitais faire quelques entretiens avec des personnes ayant un LIS, en présence de leur proche aidant si nécessaire. En parallèle j'aurais demandé au proche aidant de la personne de remplir un carnet selon la méthode Experience Sampling Méthode. Cette méthode consiste à répertorier les activités de la personne à différents moments de la journée, ainsi que les sensations associées à celles-ci. Ainsi, j'aurais pu avoir des occupations concrètes et propres à chaque personne. Étant donné les circonstances, ceci n'a pas pu se faire... d'où le questionnaire. Mon travail est complexe car il s'intéresse à une grande part de subjectivité et je ne veux en aucun cas orienter les réponses des personnes.

Pour établir la liste d'occupations à laquelle vous faites référence, je me suis basée sur l'enquête de l'emploi du temps de la population française réalisé par l'INSEE (en 1998 puis 2010). Malgré ce que vous pouvez penser, j'ai adapté certaines des propositions en lien avec ce que j'avais lu et vu durant mon travail (certes très scolaire). Concernant le fait de peindre par exemple, j'ai lu plusieurs témoignages de personnes peignant à l'aide de leur bouche, leur menton ou leur front. Ceci nécessite toutefois une certaine récupération motrice au niveau des muscles labiaux et/ou faciaux et cervicaux, ainsi que certaines adaptations. Un témoignage a d'ailleurs été publié à ce sujet sur le site ALIS

: <https://www.ancien-site.alis-asso.fr/temoignages/peinture-lis/>

Si je reprends l'exemple du jardinage et du bricolage, j'ai tenu à les conserver car j'ai imaginé que les personnes pouvaient tout de même choisir les fleurs, le lieu où les planter, leur disposition, sans pour autant "manipuler" les plantes... Idem pour le bricolage... mais c'est peut être une erreur de ma part. Si je veux aller jusqu'au bout des choses, concernant le sport, il existe également des alternatives. Alors, certes la personne n'est pas active au sens où on pourrait l'entendre, mais elle vit tout de même ses propres expériences. Pour illustrer ceci, voici encore un témoignage recueilli sur le site ALIS : [Les plus belles victoires sont celles qui sont partagées ! - ALIS](#)

Encore une fois, je suis navrée si vous avez perçu cela comme un manque de reconnaissance. A travers mes questions, je souhaitais leur laisser un maximum de choix pour qu'il puisse s'exprimer au plus juste.... Les études scientifiques montrent qu'il y a une différence significative entre les représentations de l'entourage (famille, soignants, etc.) ou bien même de la société en général, et celles de la personne elle-même."

Chloé

Vous pouvez répondre au questionnaire de Chloé ci-dessous :

Questionnaire : [cliquez-ici](#)

Très sincèrement,

L'équipe d'ALIS

ALIS - Association du Locked-In Syndrome - Fondateur Jean-Dominique Bauby, auteur du livre *Le Scaphandre et le papillon*

Lhommédé, Chloé

Titre : Qualité de vie après un Locked-In Syndrome : une véritable transition occupationnelle de plusieurs années

Résumé :

Introduction : Dans les Sciences de l'Occupation, l'Homme est vu comme un être d'activité qui a besoin de s'engager dans des occupations tout au long de sa vie afin de contribuer à sa santé et à son bien-être. Or, il arrive parfois qu'une personne voit son potentiel à agir sur l'environnement diminuer considérablement du fait de capacités motrices très limitées. C'est le cas des personnes ayant un Locked-in Syndrome (LIS). La majorité de ces personnes estime pourtant être satisfaites de leur qualité de vie, en moyenne une dizaine d'années après l'accident. **Objectif :** Suite à une discontinuité telle que le LIS, en quoi une modification du répertoire occupationnel en lien avec la présence de co-occupations, conduit-elle à favoriser le rétablissement d'un équilibre occupationnel chez l'individu concerné, une dizaine d'années après ? **Méthode :** Un questionnaire en ligne, construit à partir des travaux de François De Singly, a été diffusé aux membres de l'Association française du LIS. Les informations suivantes ont été recueillies : caractéristiques sociodémographiques, durée du LIS, données relatives aux changements dans les occupations (nature, nombre, priorisation, engagement de la personne, durée de la transition), intégration dans la vie : *French Reintegration to Normal Living Index* (RNLI). **Résultat :** 22 personnes LIS ont répondu. La majorité (73%) estime être satisfaite de leur nouvelle vie (score RNLI > 50). 91% constatent un changement de leur répertoire occupationnel, en lien avec une diminution des occupations pour 86% et la pratique de nouvelles activités pour 64%. Les co-occupations figurent parmi les occupations les plus importantes selon eux. **Conclusion :** L'estimation d'un bien être occupationnel par une personne LIS est facilitée par une modification de son répertoire occupationnel établie sur plusieurs années. Ce nouvel équilibre repose davantage sur la qualité des occupations que sur leur quantité. En ce sens, la participation à des activités de type co-occupation semble favoriser l'accès à une bonne qualité de vie.

Mots clés :

Qualité de vie, Locked-in syndrome, co-occupation, transition occupationnelle, Sciences de l'Occupation.

Title : Quality of life after Locked-in Syndrome : a real occupational transition of several years.

Abstract :

Context : In Occupational Science, Human is seen as an activity being who needs to engage in occupations throughout his life in order to contribute to his health and well-being. However, sometimes happens that the person's potential to act on the environment can be considerably reduced due to very limited motor skills. This is the case for people with Locked-in Syndrome (LIS). However, the majority of these people feel satisfied with their quality of life, on average about ten years after the accident. **Aim :** After a discontinuity such as the LIS, how a modification of the occupational inventory in relation to the presence of co-occupations lead to the restoration of an occupational balance in the individual concerned, about ten years later ? **Method :** An online questionnaire, based on François De Singly work, was sent to members of the French LIS Association. The following information was collected : socio-demographic characteristics, duration of the LIS, data on changes in occupations (nature, number, prioritization, commitment of the person, duration of the transition), integration into life : *French Reintegration to Normal Living Index* (RNLI). **Results :** 22 LIS people responded. The majority (73%) feels satisfied with their new life (RNLI score > 50). 91% noted a change in their occupational repertoire, related to a decrease in occupations for 86% and the practice of new activities for 64% of them. Co-occupations are among the most important occupations according to them. **Conclusion :** The estimation of an occupational well-being by an individual with LIS is facilitated by a change in the occupational inventory established over several years. This new balance is based more on the quality of occupations than on their quantity. In this sense, participation in co-occupation type activities seems to promote access to a good quality of life.

Key words :

Quality of life, Locked-in Syndrome, co-occupation, occupational transition, Occupational Science.