

Institut de Formation en Ergothérapie

Université Paris-Est Créteil (XII)

Mémoire pour l'obtention du diplôme d'Etat en Ergothérapie

Co-construire le projet d'aménagement du domicile de la personne paraplégique en ergothérapie



Juin 2021

Soutenu par : Margaux PIAUD

Maître de mémoire : Coline MARTINOT-LAGARDE

Année 2020/2021

ENGAGEMENT SUR L'HONNEUR

L'arrêté du 5 juillet 2010 relatif au diplôme d'Etat d'ergothérapeute précise que l'Unité d'intégration UE 6.5 Semestre 6 intitulée « Evaluation de la pratique professionnelle et recherche » a pour modalité d'évaluation un mémoire d'initiation à la recherche : écrit et argumentation orale.

L'étudiant(e) réalise, après utilisation du traitement de textes, un mémoire d'au moins 40 pages sans excéder 65 pages, hors annexes.

Ce mémoire doit permettre à l'étudiant(e) de montrer ses capacités à utiliser des outils d'expertise et de recherche, ainsi que ses capacités à synthétiser et rendre compte des résultats de son travail.

Le mémoire peut être :

- un travail de recherche fondamentale relatif à la pratique de l'ergothérapie.
- un travail de recherche appliquée à partir de l'observation d'un ou plusieurs cas cliniques.

L'étudiant(e) est aidé(e) dans sa recherche et dans son travail d'écriture par un maître de mémoire.

Le sujet et le maître de mémoire sont choisis par l'étudiant(e) en accord avec le directeur de l'institut.

Je, soussigné (e), PIAUD Margaux, étudiant(e) en 3^{ème} année en institut de formation en ergothérapie, m'engage sur l'honneur à mener ce travail écrit 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 Maisons-Alfort, le 30 mai 2021

Signature :

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'M. PIAUD', with a horizontal line drawn through it.

« Note aux lecteurs : ce mémoire est réalisé dans le cadre d'une scolarité. Il ne peut faire l'objet d'une publication que sous la responsabilité de son auteur et de l'Institut de formation concerné ».

Remerciements

Je tiens à remercier toutes les personnes qui ont contribué, de près ou de loin, à la rédaction de ce mémoire. Cela représente pour moi l'aboutissement d'une formation passionnante et l'ouverture sur de nouveaux projets.

Je remercie Coline Martinot-Lagarde, maître de mémoire, pour son accompagnement, sa disponibilité et ses conseils tout au long de ce travail.

Je remercie également l'ensemble de l'équipe pédagogique de l'IFE de Créteil pour son accompagnement, sa guidance et sa bienveillance.

Merci à mes parents et ma sœur qui ont toujours su être à mon écoute et dont le soutien et la présence m'ont énormément aidés dans les moments de doute.

Merci à mon copain pour sa patience, son écoute et pour son soutien tout au long de ce travail de recherche.

Je tiens également à remercier Aurore et Maéva, mes camarades et amies de l'IFE, pour leur soutien, leur écoute et leurs nombreux conseils.

Enfin, je remercie les ergothérapeutes et les personnes paraplégiques qui ont acceptés de s'entretenir avec moi.

« Je sais certaines choses, mais j'ai besoin de toi pour mieux construire »

Jean Vannier

Table des matières

Introduction	1
Partie conceptuelle	3
1. Paraplégie	3
1.1. Qu'est-ce que la paraplégie ?.....	3
1.1.1. Définition, étiologie et épidémiologie.....	3
1.1.2. Repères anatomiques et physiologiques.....	3
1.1.3. Répercussions de la paraplégie	4
1.2. Dimension psychologique du handicap.....	7
1.2.1. L'annonce du handicap.....	7
1.2.2. Deuil et étapes du deuil.....	7
1.2.3. Situation de handicap et difficultés occupationnelles	9
1.3. Le Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnel	10
2. Aménagement du domicile et paraplégie	13
2.1. Changement du projet de vie	13
2.2. Représentation psychologique du domicile	14
2.3. Ergothérapie et aménagement du domicile	16
2.3.1. L'ergothérapie	16
2.3.2. L'ergothérapeute dans l'aménagement du domicile	17
2.4. Projet de vie et aménagement du domicile : un bouleversement pour l'entourage	19
3. L'alliance thérapeutique entre la personne paraplégique et l'ergothérapeute : vers une co-construction de l'aménagement du domicile	20
3.1. Relation thérapeutique entre personne paraplégique et ergothérapeute.....	20
3.2. Se connaître soi-même, un atout unique dans sa prise en soin	23
3.3. Création d'une alliance thérapeutique : co-construire l'aménagement du domicile.....	25
3.3.1. Alliance thérapeutique	25
3.3.2. Co-construction	26

Partie expérimentale	28
1. Méthodologie de l'enquête	28
1.1. Objectifs de l'enquête	28
1.2. Populations ciblées.....	28
1.3. Choix et construction de l'outil	29
1.4. Passation des entretiens	30
2. Résultats bruts de l'enquête	31
3. Analyse des résultats	40
4. Discussion	43
5. Apports et limites de l'étude	44
Conclusion	46
Table des sigles et abréviations	48
Bibliographie	49
Annexes	58

Introduction

« *La lésion de la moelle épinière (LME) est un état de santé complexe et une situation qui bouleverse profondément la vie* » (Bickenbach, Officer, Shakespeare, & Von Groote, 2014). Chaque année, ce sont 1200 personnes qui sont victimes de blessures médullaires en France. Avec 20 nouveaux cas par millions d'habitants et une prévalence s'élevant à 50 000, le pays est situé dans la moyenne européenne (Seuret, 2011). La cause de la blessure médullaire reste principalement traumatique, élevant le nombre de personnes tétraplégiques à 39% contre 61% pour les personnes paraplégiques (Seuret, 2011).

Dans 95 % des cas, les personnes blessées médullaires regagnent leur domicile après l'hospitalisation (Pradat-Diehl, 2010). Ce dernier devient alors leur principal lieu de vie. L'apparition de la crise sanitaire en France a soulevé plus encore l'importance de pouvoir effectuer ses occupations au sein de son domicile. L'aménagement de celui-ci devient un facteur favorisant l'épanouissement de la personne dans ses occupations au domicile. Cependant, le retour au domicile apparaît comme une étape difficile pour la personne blessée médullaire, mêlant reprise du cours de la vie et réappropriation de son chez-soi (Pradat-Diehl, 2010).

L'ergothérapeute, s'intéressant aux interactions entre la personne, son environnement et ses occupations (Caire & Rouault, 2017), possède alors un rôle important dans le retour à domicile de la personne paraplégique.

Lors des deux premières années de formation en ergothérapie, nous avons bénéficié d'enseignements portant sur l'aménagement de l'environnement et, plus particulièrement, du domicile. La complexité de l'intervention au domicile m'a soudain paru importante. Il fallait allier besoins et envies de la personne dans un espace parfois très confiné. Lors de la seconde année de formation en ergothérapie, nous avons bénéficié d'un enseignement portant sur la blessure médullaire et ses conséquences. La brutalité dans le changement de vie et de situation m'avait interpellé. Mon intérêt se portait plus particulièrement sur la personne paraplégique. A posteriori, différentes interrogations émergeaient, notamment sur l'accompagnement de l'ergothérapeute dans l'aménagement du domicile de la personne paraplégique. Le « double choc » causé par l'annonce de la paraplégie puis l'aménagement du domicile, me questionnait également.

Après diverses recherches sur la personne paraplégique et l'aménagement du domicile dans le cadre de l'ergothérapie, la problématique suivante émergea : **de quelle manière l'ergothérapeute accompagne-t-il la personne paraplégique adulte dans la co-construction de l'aménagement de son domicile ?**

Dans un premier temps, nous aborderons la partie conceptuelle qui permettra de détailler les particularités de la paraplégie ainsi que ses conséquences. Ensuite, nous développerons le sujet de l'aménagement du domicile et du rôle de l'ergothérapeute dans celui-ci. Enfin, l'alliance thérapeutique ainsi que la notion de co-construction seront présentées.

Dans un second temps, la démarche d'investigation sera développée grâce à une présentation de la méthodologie utilisée pour mener l'enquête. Nous continuerons avec une présentation puis une analyse des données recueillies et une discussion pour terminer par la conclusion.

Partie conceptuelle

1. Paraplégie

1.1. Qu'est-ce que la paraplégie ?

1.1.1. Définition, étiologie et épidémiologie

L'origine de la lésion médullaire peut être multiple : traumatique, infectieuse, tumorale ou encore vasculaire. Il y aurait, en France, plus de 1200 nouveaux cas de lésions médullaires traumatiques par an ; plus de 50% des lésions médullaires seraient d'origine traumatique (Haute autorité de santé, 2007). Ces dernières comprennent deux types d'atteintes : l'atteinte haute (tétraplégie) et l'atteinte basse (paraplégie). La majorité des sujets souffrant de lésions médullaires sont des hommes plutôt jeunes, entre 15 et 35 ans (Pagès, 2017). Les principales causes de lésions médullaires traumatiques sont les accidents de la route – principalement chez les plus jeunes – qui représentent 38 % de la population des blessés médullaires. Ils sont suivis des chutes (notamment chez les personnes plus âgées) puis des activités sportives ou autres activités récréatives dans 9% des cas (Rabinstein, 2018).

« La paraplégie est une paralysie des deux membres inférieurs résultant (sauf exception) d'une atteinte de la moelle épinière, traumatique (accidentelle) le plus souvent, mais parfois médicale (maladie) » (Désert, 2002, p. 235). La paraplégie entraîne également « [...] un ensemble de déficiences sensitives et motrices des membres inférieurs et éventuellement du tronc, associé à des déficiences viscérales (surtout urinaires, ano-rectales, sexuelles et éventuellement respiratoires pour les lésions les plus hautes) » (Aghakhani et al., cité dans Pouplin, 2011, p. 13). Nous pouvons aussi parler de lésion médullaire, qui englobe alors la paraplégie et la tétraplégie.

1.1.2. Repères anatomiques et physiologiques

Afin de comprendre la blessure médullaire, et notamment la paraplégie, il est nécessaire de se référer à quelques repères anatomiques et physiologiques importants.

La moelle épinière est « un tissu nerveux en forme de cordon cylindrique long de 45 cm qui passe dans le canal central de la colonne vertébrale, le canal rachidien » (Association des paralysés de France, 2007). Elle joue un rôle central dans la transmission de messages nerveux moteurs, sensitifs et viscéraux (Association des paralysés de France, 2007).

La colonne vertébrale est composée de 7 vertèbres cervicales (C1 à C7), de 12 vertèbres thoraciques (T1 à T12) et de 5 vertèbres lombaires (L1 à L5). Font également partie de celle-ci, le

sacrum et le coccyx. La colonne vertébrale entoure la moelle épinière afin de la protéger. Cette dernière s'étend des vertèbres C1 à L2 et est à l'origine de 31 paires de nerfs rachidiens dont 8 cervicales, 12 thoraciques, 5 lombaires, 5 sacrées et 1 coccygienne. Ces paires de nerfs ressortent dans ce que l'on appelle les trous de conjugaison, formés dans chaque vertèbre. Un nerf rachidien est composé de deux racines : la racine antérieure, motrice et la racine postérieure, sensitive. Chaque paire de nerfs correspond donc à un niveau vertébral et permet la transmission des messages nerveux (cf. Annexe I).

Lors d'une commande motrice, l'influx nerveux, au départ de l'encéphale, se propage de proche en proche le long de la moelle épinière. Puis, il continue sa course via le système nerveux périphérique pour atteindre le(s) muscle(s) visé(s) par le message. Réciproquement, lors d'un message sensitif, l'influx nerveux suit un trajet quasi similaire mais de sens contraire (de l'effecteur à l'encéphale). L'atteinte de la moelle épinière entraîne une interruption de la transmission du message au niveau lésé. La partie sous-jacente se voit donc dans l'incapacité de recevoir le message moteur et donc de le transmettre au muscle (la contraction est alors impossible). Réciproquement, le message sensitif ne peut atteindre l'encéphale ; l'influx nerveux n'est pas transmis à la partie sous-jacente à la lésion.

L'atteinte de la moelle épinière, engendrant ces dysfonctionnements, caractérise en partie la paraplégie. Cette dernière est également définie par le niveau d'atteinte de la moelle épinière : une atteinte se situant en dessous de la première racine thoracique (T1 correspond au dernier niveau sain) jusqu'à la seconde paire de nerfs lombaires (L2) caractérise la paraplégie. Si l'atteinte est située en dessous de L2, on parle du syndrome de la queue de cheval ; une atteinte située au-dessus de T1 est quant à elle nommée tétraplégie.

1.1.3. Répercussions de la paraplégie

Lorsque le niveau de la lésion est évoqué, on parle de l'atteinte de la moelle épinière et non de la vertèbre. L'atteinte correspond alors au dernier niveau sain ; si l'on parle d'une atteinte en T1, T1 est le dernier niveau sain. Les racines situées en T2 et en-dessous sont touchées. La classification ASIA (American Spinal Injury Association) permet de déterminer le niveau de la lésion et, donc, le dernier niveau sain (cf. Annexe II).

➤ Classification ASIA

Afin de préciser le niveau d'atteinte lésionnel et de classifier celui-ci, il est possible de se référer à la classification ASIA. Cette échelle permet de déterminer le niveau neurologique de l'atteinte, les scores moteurs et sensitifs pour les deux côtés (droit et gauche) ainsi que le degré de sévérité de

l'atteinte (Albert, 2011). La classification détermine alors, à l'aide de 5 niveaux de cotation (A, B, C, D et E), si la paraplégie est complète (ASIA A) ou si la « *sensibilité et la motricité sont normales* » (ASIA E) (Radiguer & De Crouy, 2020, p. 1).

➤ Les troubles associés à la paraplégie

Bien que la principale conséquence de la paraplégie, à savoir la perte de l'usage des jambes et parfois d'une partie du tronc, est visible par tous, elle se manifeste également par de nombreux autres troubles.

○ Troubles moteurs

Les troubles moteurs s'expriment différemment en fonction de l'atteinte de la moelle épinière. Ceux-ci peuvent toucher aussi bien la motricité volontaire que la motricité réflexe. L'atteinte de la motricité volontaire se traduit par une paralysie lorsque l'atteinte est complète et par une parésie lorsqu'elle est incomplète (Désert, 2002). La paralysie n'est pas toujours homogène et peut présenter des niveaux d'atteintes différents, par exemple entre les côtés droits et gauches (Désert, 2002). La classification ASIA permet alors de faire la distinction entre les côtés.

La motricité réflexe présente deux cas de figure : la spasticité qui correspond à « [...] *une raideur qui s'oppose à l'étirement des muscles et qui s'accroît avec la vitesse de celui-ci* » (Désert, 2002, p. 236). Cela se traduit généralement par la présence de contractures. Le second cas de figure est nommé paraplégie flasque. Elle est définie par « *une disparition de la tonicité, définissant alors l'état de flaccidité ou d'hypotonie* » (Désert, 2002, p. 236).

○ Troubles sensitifs

La paraplégie est aussi à l'origine de troubles de la sensibilité superficielle et de la sensibilité profonde. La sensibilité superficielle correspond aux sensations cutanées (tact, chaud et froid, douleur) ; la diminution ou l'absence de cette sensibilité peut provoquer des lésions passant inaperçues (Delcey, 2008). Une même personne peut présenter différents degrés d'atteintes à la sensibilité superficielle.

La sensibilité profonde est définie par la représentation de la position du corps dans l'espace. C'est-à-dire la capacité à savoir, par exemple, où se situent ses jambes dans l'espace. La sensibilité profonde renseigne également « *sur les pressions et les mouvements de cisaillement que subit la peau* » (Désert, 2002, p. 236). Les troubles de la sensibilité profonde expliquent alors la nécessité pour la personne paraplégique de regarder ses jambes pour savoir où elles se trouvent (Désert, 2002).

- Troubles cutanés

Le maintien de la position assise ou allongée pendant un long moment peut provoquer des troubles cutanés importants appelés escarres. Les escarres sont définies par la compression d'un tissu mou (la peau) entre deux plans durs (les saillies osseuses et le fauteuil ou le lit). L'absence de sensibilité chez la personne paraplégique peut provoquer des escarres sans qu'elle s'en aperçoive. Afin de les prévenir, la mise en place de matériel adapté (coussin, matelas) est recommandée. Bien qu'il en existe d'autres, les escarres sont les principaux troubles cutanés présents chez la personne paraplégique.

- Troubles vesico-sphinctérien et recto-anal

Les troubles vesico-sphinctérien et recto-anal présentent diverses conséquences. La personne souffrant de ces troubles se voit dans l'incapacité d'uriner ou d'aller à la selle. Une rétention des contenus vésical et rectal est présente puis, en l'absence de traitement, des fuites fécales et urinaires peuvent être observées (Désert, 2002). « *Il s'agit de fuites par regorgement (trop plein) et la vidange, tant vésicale que rectale, n'est jamais complète* » (Désert, 2002, p. 238).

- Troubles génito-sexuels

La population des personnes paraplégiques étant globalement jeune, la présence de troubles dans leur vie sexuelle peut représenter une conséquence importante. Les troubles génito-sexuels sont différenciés chez l'homme et la femme. Pour l'homme, « *l'érection réflexe, nécessaire pour avoir des rapports, est absente quand le syndrome lésionnel est complet [...]* » (Désert, 2002, p. 239). Elle peut toutefois être possible lorsque l'atteinte est incomplète. Concernant la femme, les troubles s'observent plutôt sur le plan de la sensibilité périnéale. Une période fluctuant d'un à neuf mois peut être nécessaire pour retrouver un cycle de règle classique. La procréation est possible pour ces femmes, la grossesse sera suivie de près afin de surveiller les éventuelles complications (Désert, 2002). Dans le cas des troubles génito-sexuels, la consultation d'un spécialiste reste nécessaire afin que la prise en soin soit la plus adaptée.

Dans le cadre de ce mémoire de recherche, la paraplégie sera considérée comme étant complète (ASIA A). L'atteinte est alors comprise entre les vertèbres T1 et L2. Plus le niveau d'atteinte est haut, plus les problématiques rencontrées sont importantes. La personne paraplégique complète se voit perdre l'usage de ses jambes et d'une partie de son tronc. Les muscles du tronc principalement touchés sont les dorsaux et les intercostaux (qui ne fonctionnent que partiellement) ainsi que les abdominaux qui, eux, ne sont plus présents.

Au-delà de la dimension physique de la paraplégie, il existe également un versant psychologique. En effet, perdre l'usage d'une partie de son corps – ce corps même qui caractérise l'Être Humain – peut engendrer diverses répercussions psychologiques.

1.2. Dimension psychologique du handicap

1.2.1. L'annonce du handicap

Dans le cas de la personne paraplégique à la suite d'une blessure médullaire traumatique, la situation de handicap survient brutalement. La première étape est l'annonce de la situation de handicap. C'est à ce moment que la réalité de la paraplégie apparaît. Plusieurs méthodes sont utilisées par le personnel hospitalier : de l'annonce plus « brutale », en une seule fois à l'annonce progressive, avec ménagement. « *Elle est le moment intense et dramatique où se noue de manière irrévocable (sauf erreur diagnostique) l'ensemble des relations physiques, psychiques et sociales qui lient l'individu à son environnement* » (Brzustowski, 1995, p. 58). Les répercussions de cette annonce vont être multiples et fonction de la personne qui la reçoit et de celle qui la donne.

En parlant de l'annonce de la situation handicap, « *les angoisses conscientes et inconscientes, le désespoir, la déception sont vécues par tous les participants [...]* » (Zinschitz, 2007, p. 86). L'annonce de la situation de handicap introduit donc une multitude de ressentis et d'émotions qui sont vécus par la personne. Elle est souvent synonyme de « sidération », autant pour les proches que pour la personne qui la reçoit (Stiker, 2001). « *[...] Il faudrait ne pas la regarder en face pour conserver quelque chance de pouvoir l'affronter* » (Brzustowski, 2001, p. 232). L'annonce apparaît comme une introduction au long processus psychologique qui va se mettre en place.

1.2.2. Deuil et étapes du deuil

A la suite de cette annonce, la personne doit reconstruire son image de soi, sa représentation de soi avec ses difficultés occupationnelles et donc faire le deuil de son « ancien soi ». La dimension physique de sa personne est alors modifiée. C'est un processus de deuil qui s'enclenche. On dit du deuil qu' « *il désigne aussi une période, la période de douleur et de chagrin qui suit cette disparition* » (Encyclopaedia Universalis., cité dans Bacqué & Hanus, 2016, p. 20). Dans le cas du deuil de la personne paraplégique, on parle également de deuil de la partie du corps ne fonctionnant plus. Il existe, dans le processus de deuil, cinq grandes étapes : le refus et l'isolement, l'irritation, le marchandage, la dépression et l'acceptation (Kübler-Ross, 1975). La personne ne passera pas forcément par toutes les étapes du deuil ; ces dernières pourront également être abordées dans un ordre différent.

- Le refus et l'isolement

« *La dénégation fonctionne comme amortisseur après le choc de nouvelles inattendues en permettant au malade de se recueillir, puis, avec le temps, de mettre en œuvre d'autres systèmes de défenses moins exclusifs* » (Kübler-Ross, 1975, p. 48). Lors de cette phase, la personne ne veut pas voir la vérité en face. La personne paraplégique refuse d'admettre la perte de ses jambes et d'une partie du tronc : « *Non, pas moi, ce ne peut pas être vrai !* » (Kübler-Ross, 1975, p. 47).

- L'irritation

Après le refus et l'isolement intervient l'étape de l'irritation, de la colère. « *Quand la première étape, celle du refus, ne peut plus être entretenue, elle est remplacée par des sentiments d'irritation, de rage, d'envie, de ressentiment* » (Kübler-Ross, 1975, p. 59). La personne prend progressivement conscience des répercussions de l'annonce. Elle identifie les changements qui vont être impliqués par la nouvelle situation. « *Elle [la colère] exprime l'injustice que vit le sujet confronté à quelque chose qu'il n'a pas choisi et qui peut entraîner des pertes et des souffrances.* » (Marsan, 2008, p. 130). L'irritation apparaît, animée par un sentiment d'injustice. C'est après la prise de conscience que la colère se manifeste et qu'elle conduit au marchandage (Marsan, 2008).

- Le marchandage

« *La troisième étape, l'étape du marchandage est bien moins connue, mais tout aussi utile pour le malade, bien que ce soit seulement pour de courtes périodes* » (Kübler-Ross, 1975, p. 91). La personne espère, qu'en échange d'un bon comportement, une seconde chance lui soit donnée (Kübler-Ross, 1975). Il en est de même pour la personne paraplégique qui va tenter de marchander afin de se racheter et alors, peut-être, pourra-t-il retrouver l'usage de ses jambes.

- La dépression

« *La dépression constitue un trouble mental courant, caractérisé par la tristesse, la perte d'intérêt ou de plaisir, des sentiments de culpabilité ou de faible estime de soi [...]* » (Organisation Mondiale de la Santé, 2020). Lors de cette phase, la personne se prépare progressivement à passer à l'étape de l'acceptation (Kübler-Ross, 1975).

- L'acceptation

La dernière étape du processus de deuil est l'acceptation. Nous pouvons considérer que cette étape débute dès lors que la personne commence à mentionner l'avenir, à parler de futurs projets. Toutefois, d'après Elisabeth Kübler-Ross (1975), l'acceptation n'est pas toujours totalement accomplie. Cette phase apparaît plutôt comme un idéal à atteindre.

Il existe d'autres façons de réagir face au handicap. La résilience peut, par exemple, apparaître dans la dimension psychologique du handicap. Elle est définie comme « *la capacité d'une personne ou d'un groupe à se développer bien, à continuer à se projeter dans l'avenir, en présence [...] de traumatismes parfois sévères* » (Manciaux, 2001, p. 322). La résilience est une autre forme d'appréhension de la situation de handicap et de ses répercussions. Elle met en jeu la capacité de la personne à « *[...] rebondir suite à une adversité et à ressentir un mieux-être* » (Bétrisey, 2016, p. 91). Elle est scindée en deux parties distinctes : confrontation avec le traumatisme et reconstruction positive (Psiuk, 2005). « *En fait, la résilience peut être considérée comme le processus du « remaniement psychique » après un traumatisme [...]* » (Psiuk, 2005, p. 14). Il est important de noter que tout le monde n'arrivera pas à accéder au processus de résilience. C'est un processus spécifique qui peut intervenir dans les étapes du deuil.

« *Il [le deuil] connaît un début et une fin : la tâche qu'il implique aboutit à la libération du moi qui pourra s'engager à la fois dans de nouveaux investissements et de nouvelles activités* » (Chabert, 2012, p. 17). L'annonce du handicap marque, chez la personne paraplégique, le commencement du processus de deuil et implique la notion de situation de handicap. Cette dernière sera alors à l'origine de difficultés occupationnelles dans le quotidien de la personne.

1.2.3. Situation de handicap et difficultés occupationnelles

La paraplégie implique un processus de deuil important qui inclut la situation de handicap chez la personne. Le handicap est défini dans la loi n°2005-102 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées comme : « *[...] toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant* ». La situation de handicap sera notamment marquée par les difficultés occupationnelles rencontrées par la personne. L'occupation est caractérisée par « *[...] une expérience spécifique, individuelle, construite personnellement [...] dans des conditions temporelles, spatiales et socio-culturelles perçues qui sont propres à cette occurrence unique* » (Pierce, 2016, p. 25). La personne atteinte de paraplégie pourra rencontrer des difficultés dans ses occupations. L'occupation est définie selon trois domaines : les soins personnels, les loisirs et la productivité (Caire & Rouault, 2017). Dans le cas de la personne paraplégique complète, ces occupations ne seront plus effectuées de la même manière. Une modification du profil occupationnel de la personne est alors évoquée. Ce dernier est défini comme « *l'information décrivant l'histoire et les expériences occupationnelles de l'utilisateur, son organisation de*

la vie quotidienne, ses intérêts, ses valeurs et ses besoins » (American Occupational Therapy Association, 2002, p. 616). Ces changements s'expliquent par des difficultés dans la réalisation des occupations mais aussi par des problématiques d'accessibilité au sein du logement :

- Les soins personnels, qui comprennent notamment la toilette, vont devoir être réalisés autrement. La personne ne sera, par exemple, plus en capacité d'accéder à sa baignoire afin de se laver. L'installation de matériel adapté sera alors nécessaire. Il faudra également veiller à ce que l'accès à la salle de bain soit possible pour la personne.
- Les loisirs, tels que le sport, peuvent faire partie des centres d'intérêts de la personne paraplégique. Sa situation ne lui permettra pas toujours de pratiquer son sport de la même manière. Il faudra alors trouver des solutions afin que la pratique soit possible. La mise en place d'un fauteuil adapté au sport peut être proposée.
- La productivité peut, par exemple, soulever plusieurs problématiques tant dans le rôle de parent qu'au sein de son travail. Il faudra alors réussir à retrouver un équilibre et adapter, dans le cas du travail, son environnement en cas de nécessité. L'accessibilité au poste de travail sera également un élément à considérer.

La part de la population atteinte de paraplégie étant plutôt jeune (Pagès, 2017), l'une des priorités de ces personnes sera de retrouver un maximum d'indépendance pour réaliser ses occupations antérieures. L'accessibilité aux différentes parties du logement apparaît comme un prérequis dans la réalisation des occupations.

L'occupation possède une place prépondérante dans la vie de l'Homme et, donc, dans la vie de la personne paraplégique. Elles vont, pour certaines, devoir être réalisées différemment. Une approche holistique de la personne sera alors favorisée, prenant en compte l'environnement dans lequel elle effectue ses occupations.

1.3. Le Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnel

La réalisation des occupations de la personne s'effectue dans un certain environnement. Celui-ci – qu'il soit physique, institutionnel, culturel ou social – devient alors le lieu des interactions entre la personne et ses occupations.

Afin de cadrer la pratique ergothérapique, l'utilisation d'un modèle conceptuel s'avère importante. Un modèle conceptuel est défini comme « *une représentation mentale simplifiée d'un processus qui intègre la théorie, les idées philosophiques sous-jacentes, l'épistémologie et la pratique* »

(Morel-Bracq, 2017, p. 2). Son utilisation permet d'avoir une vision globale de la personne, de son engagement et de sa participation dans ses occupations.

Cet écrit est basé sur le Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnel (MCREO) qui souligne les liens existant entre la personne, son environnement et ses occupations. Le MCREO (cf. Annexe III) est édifié par l'Association Canadienne des Ergothérapeutes (ACE) dans « *un souci de clarification du rôle des ergothérapeutes* » (Caire & Rouault, 2017, p. 85). D'abord nommé Modèle Canadien du Rendement Occupationnel, c'est en 2007 que la notion d'engagement apparaît dans le modèle conceptuel (Caire & Rouault, 2017).

L'engagement est décrit comme « [...] *tout ce que nous faisons pour nous impliquer, nous investir ou devenir occupés* » (Townsend & Polatajko, 2013, p. 28). L'engagement occupationnel est caractérisé par « *la participation dans une occupation à laquelle est attachée une valeur personnelle positive* » (Bertrand, Desrosiers, Stucki, Kühne, & Tétreault, 2018, p. 48). Aux prémices de l'ergothérapie, l'engagement dans une occupation permet de donner un cadre à la personne, de s'organiser et de s'occuper l'esprit (Caire & Rouault, 2017). L'engagement serait également « *volontaire parce que l'ergothérapeute n'offre que des opportunités d'agir* » (Meyer, 2013, p. 153). En incluant cette notion dans le modèle conceptuel, l'ergothérapeute s'intéresse davantage à la participation de la personne dans ses occupations. Le MCREO inclue également la notion de rendement occupationnel, présente depuis la création de ce modèle. Le rendement occupationnel est la résultante dynamique de l'interaction entre la personne, l'environnement et l'occupation (Zhang, McCarthy, & Craik, 2008). Ce rendement occupationnel est propre à chaque personne et donc subjectif.

Le MCREO utilise une approche centrée sur la personne afin de permettre l'évaluation des « *changements dans la performance et la satisfaction perçues lors d'un traitement en réadaptation* » (Caire & Rouault, 2017, p. 86). Le MCREO considère l'interaction personne, environnement, occupation et y ajoute la notion de sens que donne la personne à sa vie ainsi que sa santé (Caire & Rouault, 2017).

- La personne

La personne est ici considérée dans son ensemble. Elle est définie par « *les dimensions affective, cognitive, physique et spirituelle* » (Caire & Rouault, 2017, p. 87). Cela permet de prendre en compte ces différents facteurs dans la prise en soin apportée en ergothérapie. La dimension spirituelle considère les valeurs ainsi que les principes de la personne. Chaque personne possède des occupations idiosyncratiques mais les réalise souvent en interaction avec d'autres individus (Townsend & Polatajko, 2013).

- L'environnement

Le MCREO compte quatre catégories d'environnements : « *un environnement particulier physique, institutionnel, culturel et social* » (Caire & Rouault, 2017, p. 87). Le domicile fait partie de ce que l'on nomme l'environnement physique de la personne. Ce dernier est composé des facteurs naturels et construits (bâtiments, transports, jardins, ...) (Hamilton cité dans Townsend & Polatajko, 2013). « *Il est intéressant de noter que l'environnement et l'occupation ont une relation de réciprocité* » (Townsend & Polatajko, 2013, p. 53). Les auteurs de ce modèle ont scindé les quatre composantes de l'environnement en deux dimensions : physique et sociétale ; la dimension sociétale intégrant les environnements social, institutionnels et culturels (Townsend & Polatajko, 2013).

- L'occupation

Le MCREO classe dans le domaine de l'occupation « *trois grandes catégories d'activités [...] : les soins personnels, la productivité et les loisirs* » (Caire & Rouault, 2017, p. 87). C'est en 2013 que le repos s'ajoute à ces trois catégories ; il était, avant, associé aux soins personnels (Caire & Rouault, 2017).

Il existe, en lien avec le MCREO, une évaluation nommée Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel (MCRO). Cette dernière comprend « *l'évaluation et la réévaluation subjective de la performance et de la satisfaction du client dans les occupations qui sont importantes pour lui* » (Caire & Rouault, 2017). Ces mesures s'effectuent sur une échelle de 1 à 10. « *Passée sous forme d'entretien semi-directif, la MCRO se décline en plusieurs étapes* » (Faure, Martinen, & Maury, 2013). Lors de la première étape, la personne choisira les activités qu'il désire, doit ou devrait faire. Il les classe ensuite par ordre d'importance. Puis, viendra la cotation de « *[...] sa perception de sa capacité à réaliser chacune de ces activités* » (Miaz, 2012, p. 15). Enfin, la personne devra évaluer sa satisfaction dans ses occupations lors de leur exécution (Miaz, 2012).

Le MCREO promeut donc une approche centrée sur la personne et s'intéresse à l'interaction personne, environnement et occupations. Le domicile fait partie des lieux dans lesquels la personne s'adonne à la plupart de ses occupations. De ce fait, l'aménagement du domicile de la personne paraplégique pourra répondre à certaines difficultés occupationnelles engendrées par cet environnement. La présence de marches, la largeur des portes mais aussi la hauteur du plan de travail peuvent devenir des obstacles pour la personne dans son engagement et sa participation occupationnels. La prise en compte de l'environnement – et de son aménagement - dans l'approche globale de l'individu fait partie des avantages du MCREO. Les dimensions subjectives et spirituelles ayant été ajoutées (Caire & Rouault, 2017), la personne bénéficie d'une approche unique qui la place au cœur de la prise en soin.

Les difficultés occupationnelles occasionnées par la paraplégie emmèneront les interactions entre la personne, son environnement et ses occupations à changer. Le projet de vie de la personne paraplégique dépend notamment de celles-ci. Il sera alors amené à être modifié en considérant les difficultés de la personne paraplégique. Les projets antérieurs vont devoir être revus et adaptés à sa situation.

2. Aménagement du domicile et paraplégie

2.1. Changement du projet de vie

Les projets de vie imaginés avant l'accident vont, pour certains, être modifiés en intégrant les problématiques occupationnelles actuelles. C'est une étape difficile dans laquelle la personne réalise que ses difficultés occupationnelles occasionnent d'importants changements autour de son projet de vie.

Le projet de vie est défini comme « [...] *une méthode d'action, une démarche visant en même temps [...] à une ré-appropriation de soi-même, de sa propre histoire, de ses desseins et en même temps une meilleure maîtrise de son environnement de vie pour rendre ce dernier habitable* » (Vassilef cité dans Turlan, 2006, p. 13). Il résulte donc d'une interaction personne, environnement, occupation. La modification de cette interaction provoque un changement dans l'engagement de la personne dans ses occupations et dans son projet de vie. Changer ce projet c'est concevoir cette interaction autrement. Afin de le modifier, la personne doit prendre conscience de ses difficultés occupationnelles. Le changement est « *l'action, le fait de changer, de modifier quelque chose, passage d'un état à un autre* » (Larousse, 2008). L'inconnu et la dimension effrayante de ce changement peuvent faire émerger des interrogations sur la faisabilité des projets de vie antérieurs et à venir.

Modifier son projet de vie, c'est quelque part y renoncer totalement ou partiellement. Il faudra alors, en plus de procéder au deuil de son ancien soi, faire le deuil de ses ambitions antérieures. Cette situation peut apparaître comme un second choc et être difficile à accepter. En parlant de l'ergothérapeute : « *faire preuve d'empathie nous permet de cerner le référentiel émotionnel dans lequel se trouve la personne blessée médullaire et ainsi l'aider à définir et à guider son projet en temps réel* » (Pouplin, 2011, p. 240). Aborder le sujet du projet de vie est une étape qui intervient à des moments différents et particuliers dans la prise en soin de la personne (Pouplin, 2011). En effet, chaque personne paraplégique réagit différemment face aux difficultés occupationnelles présentes après ce bouleversement.

Dans le cadre de la prise en soin en ergothérapie, l'abord du projet de vie avec la personne paraplégique peut prendre un autre sens : « *la notion de projection dans l'avenir reste un sujet sensible et difficile à aborder auprès des personnes blessées médullaires. Dans le cadre de la rééducation, la situation reste tolérable dans la mesure où tout est encore possible [...]* » (Pouplin, 2011, p. 242). L'espoir est encore présent pour la personne atteinte de paraplégie. L'ergothérapeute possède les compétences afin d'aider ce dernier dans le remaniement et l'élaboration de ce projet de vie ; notamment en abordant avec lui le sujet de la réadaptation de son environnement. « *La réadaptation est un processus lent qui doit être continu et, par conséquent, commencer très tôt* » (Hamonet, 2016, p. 109). La réadaptation de l'environnement physique de la personne paraplégique peut faire partie de son projet de vie. Les difficultés occupationnelles rencontrées emmèneront divers questionnements sur la réadaptation, notamment, du domicile. C'est alors à l'ergothérapeute que revient la responsabilité d'aborder cette importante thématique.

« *Les prises de conscience sont d'abord partielles avant d'être globales [...]. Autrement dit, la négociation du deuil de ce que la personne était avant est inséparable des processus de rééducation et de réaménagement de l'environnement. [...]* » (Zacommer cité dans Pouplin, 2011, p. 255). Il est important de considérer, en plus du côté matérialiste de la réadaptation, le côté symbolique du domicile et la représentation qu'en a l'habitant (Bon, 1991).

2.2.Représentation psychologique du domicile

La réadaptation du domicile fait partie du projet de vie de la personne paraplégique. Le domicile est défini comme le « *lieu où quelqu'un habite en permanence ou de façon habituelle* » (Larousse, 2008). Bien que le domicile présente une dimension matérielle et physique, la représentation psychologique de celui-ci a également toute son importance. Il possède plusieurs caractéristiques telles que le lieu de l'intimité, la représentation de l'image de soi, le synonyme de sécurité et le refuge.

La représentation du domicile possède une dimension concrète et abstraite. « *Avant tout, la maison me semble être un lieu de l'intime. L'intime [...] a besoin d'un abri pour se dévoiler. La maison protège l'intime et l'intimité* » (Wilhem, 1991, p. 1). Le domicile est le reflet de soi, de notre image personnelle qui s'inspire d'éléments extrinsèques (Bon, 1991). C'est à travers ce dernier que la construction de soi, de son identité personnelle pourra émaner (Leroux, 2008). « *Nous pouvons nous identifier à notre maison : certaines de ses caractéristiques nous sont chères, car elles représentent quelque chose de ce que nous sommes, de ce que nous aimons, de ce que nous voulons laisser paraître* » (Wilhem, 1991, p. 3). L'habitat représente à la fois l'identité de la personne qui l'habite et une certaine projection de l'image de soi (Bon, 1991).

En plus d'être un lieu unique et personnel, le domicile est également synonyme d'une certaine maîtrise de l'image de soi montrée aux autres. « [...] Elle [la demeure] permet aussi de vivre son intimité, de cacher tout ce qui est dérangeant ou trop secret dans la vie d'une personne [...] » (Leroux, 2008, p. 23). C'est un lieu aménagé selon les envies et les besoins de chacun. C'est un endroit où il nous appartient d'effectuer un changement. La personne choisit ce qu'elle veut révéler ou non au sein de son domicile (Leroux, 2008). Parler de l'image de soi évoque également parler de l'image que les autres ont de soi. « Le logement est donc aussi l'expression formalisée de l'adaptation et de la place de soi dans la société, c'est-à-dire parmi les autres. » (Bon, 1991, p. 28) Paradoxalement, le domicile possède une dimension sociétale. Remanier son intérieur peut alors avoir diverses répercussions sur la place occupée dans la société. Les difficultés occupationnelles rencontrées par la personne paraplégique peuvent être visibles des autres au sein de leur intérieur. Dès lors, l'aménagement du domicile occupe une place prépondérante dans l'image de soi renvoyée à l'autre.

En créant une barrière contre l'extérieur, le domicile laisse le droit de s'y réfugier pour s'y retrouver. Espace, donc, de l'intimité et de l'identité, la maison apparaît également comme une enveloppe protégeant de l'extérieur : « Celle-ci [la maison] détient, nous l'avons vu précédemment, une fonction d'enveloppe qui contient notre narcissisme de base et nos éléments primordiaux d'identité » (Bass & Guynet, 2018, p. 55). La sécurité fait partie de l'une des caractéristiques principales de la maison. Le domicile apparaît comme un refuge à toute agression extérieure ou danger potentiel (Djaoui, 2014). C'est un lieu sécuritaire dans lequel « on doit s'y sentir en sécurité pendant les périodes de fragilité essentielle que sont, dans le cours d'une vie [...] le handicap, la vieillesse, mais aussi pendant des moments de souffrance psychique [...] » (Djaoui, 2014, p. 116). La dimension sécuritaire du domicile est à considérer puisqu'elle permettra à la personne de se réfugier au sein de son logement et de retrouver quiétude et sérénité.

La maison est parfois qualifiée comme le lieu du chez-soi. Ce dernier est défini comme : « [...] le poulx battant de la vie contenue dans un lieu » (Trouvé, 2017, p. 95). Le chez soi désigne une notion plus intime encore que la maison : « Le sentiment du « chez soi » chemine au sein d'espaces immatériels, du plus extérieur au plus intérieur, voire le plus secret [...] » (Trouvé, 2017, p. 95).

Le domicile est donc un lieu exprimant implicitement identité et image de soi. C'est, en quelque sorte, le reflet de la personnalité de l'habitant. La difficulté pour la personne paraplégique d'habiter à nouveau son chez-soi est alors reconnaissable. Rentrer à la maison signifie, une fois de plus, faire face aux difficultés occupationnelles engendrées par l'accident. Les différents aménagements apportés signent la nouvelle identité de l'occupant, qui va reprendre place chez lui. Le processus de deuil de son ancienne vie, de son ancien soi est lent et progressif et chaque nouvelle étape rappelle un peu plus à

la personne ses difficultés occupationnelles. « *Parce qu'on y éprouve [chez soi] un confort patiemment construit au fil des ans : l'espace du logement a été façonné pour s'ajuster au plus près des habitudes de vie et des manières de faire* » (Dreyer, 2017, p. 10). Le domicile se construit sur le temps (Dreyer, 2017). La personne, à son retour au domicile, devra donc reconstruire celui-ci avec les nouveaux paramètres de sa vie.

Si la représentation psychologique du domicile est à prendre en compte dans notre approche, il est important de noter que l'environnement physique de la personne est également le lieu d'interactions entre celle-ci et ses occupations. L'ergothérapeute considérant cette interaction dans son approche et possédant des compétences dans la préconisation des aménagements du domicile, pourra alors intervenir auprès de la personne paraplégique.

2.3. Ergothérapie et aménagement du domicile

2.3.1. L'ergothérapie

L'ergothérapeute est un professionnel de santé qui intervient dans différents champs d'action et, notamment, dans la réadaptation. « *Il conçoit des environnements de manière sécurisée, accessible, adaptée, évolutive et durable. Afin de favoriser la participation de la personne dans son milieu de vie, il préconise des aides techniques et des assistances technologiques [...] et des modifications matérielles* » (Ministère de la Santé et des sports, 2010). La réadaptation de l'environnement de la personne permet de répondre à la recherche d'autonomie et d'indépendance de celle-ci. Modifier l'environnement de la personne permettra de l'adapter à son nouveau profil occupationnel. La présence de difficultés occupationnelles occasionnera aussi certains changements. Les ergothérapeutes ont pour rôle de modifier, si nécessaire, « [...] *l'environnement afin de mieux soutenir leur [on parle ici des gens] engagement* » (Fédération mondiale des ergothérapeutes, cités dans Criquillon-Ruiz & Morel-Bracq, 2016, p. 23). L'ergothérapeute se trouvant dans une démarche de conseil à la personne, il préconise les aménagements de l'environnement ainsi que les aides techniques pouvant permettre les occupations dans l'environnement de la personne. Le domicile fait partie de l'environnement physique de la personne (Caire & Rouault, 2017). L'ergothérapeute peut alors intervenir dans ce lieu afin de le réadapter et de permettre à l'individu de réaliser à nouveaux les occupations qui n'étaient plus possibles.

2.3.2. L'ergothérapeute dans l'aménagement du domicile

La réadaptation fait donc parti des champs d'action de l'ergothérapeute et de la définition de sa profession. Aménager est défini comme « *arranger un lieu, un local, en disposer les éléments en vue d'un usage précis* » (Larousse, 2008). Dans le cadre de l'ergothérapie, aménager le domicile permet d'optimiser les espaces, dans un but d'autonomie et d'indépendance, afin que la personne puisse y évoluer. Tout cela engendre un changement dans l'environnement physique de la personne. « *La maîtrise par les ergothérapeutes de connaissances portant sur l'environnement construit et sur les moyens auxiliaires leur donne des compétences pour agir sur l'environnement physique* » (Meyer, 2013, p. 181). Les préconisations proposées par l'ergothérapeute concernant l'aménagement du domicile de la personne permettent d'agir sur ses difficultés occupationnelles. Afin que le projet soit le plus ciblé possible, il procède à des mises en situation écologiques en accord avec la personne. Cela permet d'évaluer ses besoins et de les prendre en compte, en plus de ses envies.

Bien que l'ergothérapeute possède des compétences en aménagement du domicile, sa place reste bien définie. L'aménagement du domicile comprend le cadre bâti ainsi que les aides techniques et matérielles. L'ergothérapeute a pour principale mission la préconisation des aménagements du domicile adaptés à la personne. Son champ d'intervention comprend l'accessibilité, qui fait partie des principaux paramètres pour le retour à domicile de la personne paraplégique. « *L'accessibilité au cadre bâti, à l'environnement [...] permet leur usage sans dépendance* » (Trouvé, Herberg, & Bréban-Cailleau, 2016).

A l'aide d'un cahier des charges défini avec la personne, il utilise ses connaissances et ses compétences pour préconiser l'aménagement du domicile qui lui semble le plus adapté. Son expertise lui permettra de préconiser les aides techniques et matérielles pouvant être mises en place et d'élaborer – en collaboration avec la personne – un nouvel aménagement du cadre bâti du domicile (notamment en élaborant des plans). A partir des diverses préconisations de l'ergothérapeute, la personne pourra faire ses choix. C'est ensuite avec d'autres professionnels (du bâtiment, notamment) que l'ergothérapeute devra collaborer afin de concrétiser le projet d'aménagement du domicile choisi par la personne. L'ergothérapeute accompagne donc la prise de décision mais ne peut, en aucun cas, contraindre la personne (Trouvé, 2017). Il possède un rôle de préconisation des aménagements du domicile de la personne.

Le projet d'aménagement du domicile s'effectue souvent en vue d'une permission de sortie du centre de rééducation et de réadaptation puis, ensuite, lors du retour à domicile (Dumont, Pager, & Bouteille, 2011). C'est à ce moment que la personne paraplégique va affronter les difficultés

occasionnées par l'aménagement de son domicile. « *Une réévaluation des aménagements est alors nécessaire en vue d'une participation aux activités familiales, sociales et professionnelles [...]* » (Dumont, Pager, & Bouteille, 2011, p. 254). L'abord de cette thématique au cours de la prise en soin marque une étape supplémentaire dans l'acceptation des problématiques occupationnelles par la personne paraplégique (Dumont, Pager, & Bouteille, 2011). Elle n' imagine pas toujours les difficultés qu'elle va rencontrer à son domicile (Malandin, Beuret-Blanquart, & Chambellan, 1995). L'ergothérapeute agira sur l'aménagement du domicile en intégrant la participation, le rendement ainsi que l'engagement occupationnel de la personne paraplégique. Son rôle sera aussi de permettre à la personne paraplégique de réaliser les occupations signifiantes pour elle dans son domicile (Townsend & Polatajko, 2013).

La prise en compte de l'interaction personne, environnement, occupation demeure primordiale dans l'approche de la personne paraplégique par l'ergothérapeute. « *L'environnement conditionne les occupations et les activités possibles en facilitant ou en limitant les possibilités de les mener [...]* » (Meyer, 2013, p. 182). Pour la personne paraplégique, l'exemple de la largeur de porte inférieure à la largeur du fauteuil roulant illustre ces propos : l'accès à une pièce telle que la cuisine ou la salle de bain ne peut alors plus se faire et la réalisation d'occupations comme cuisiner ou faire sa toilette n'est pas réalisable par la personne paraplégique. La personne sera limitée dans les occupations qu'elle souhaite réaliser. Afin de répondre aux besoins spécifiques de la personne paraplégique, l'ergothérapeute réalisera, avec l'accord de celle-ci, une visite à domicile. Cette dernière permettra de considérer l'aménagement de la totalité du domicile ainsi que les difficultés occupationnelles propres à la personne paraplégique. C'est à ce moment que débutera la collaboration entre le professionnel de santé et la personne paraplégique.

L'ergothérapeute intervient au domicile de la personne dans le but de l'aider à aménager ce dernier. Sa venue (ou celle tout autre professionnel) au domicile peut être perçue comme intrusive. Le domicile peut apparaître comme reflet de soi et dévoiler une certaine intimité (Bon, 1991). L'arrivée de l'ergothérapeute dans le domicile de la personne paraplégique n'est alors pas toujours la bienvenue. « *La visite à domicile est une intrusion dans la vie privée et nécessite d'être vigilant sur [...] l'arrivée d'intervenants extérieurs au sein d'une famille* » (Dumont, Pager, & Bouteille, 2011, p. 258). La personne recevant le professionnel de santé peut ressentir un mal être lors de la visite de son domicile. Sa sécurité est quelque peu mise en jeu dans l'intervention du professionnel (Djaoui, 2014). La personne laisse entrer ce qui apparaît parfois comme un étranger dans son domicile. C'est alors à l'ergothérapeute de faire ce travail avec la personne afin de créer une relation thérapeutique permettant sa venue dans les meilleures conditions.

L'intervention de l'ergothérapeute au domicile de la personne paraplégique peut donc parfois être difficile à accepter. Ce professionnel de santé s'immisce dans l'intimité de la personne mais également de son entourage lorsqu'il est présent. L'ergothérapeute devra alors s'intéresser à l'environnement humain de la personne paraplégique et le considérer dans son approche.

2.4. Projet de vie et aménagement du domicile : un bouleversement pour l'entourage

La paraplégie constitue un bouleversement notable dans la vie de la personne paraplégique mais également dans la vie de son entourage, de sa famille. Ces derniers vont devoir, eux aussi, faire face à cette nouvelle situation. Ce sont parfois les projets de vie d'un couple ou même d'une famille qui vont devoir être modifiés.

Selon une enquête menée par l'Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques (INSEE) en 2003, 37% d'hommes et 38% de femmes déclarent avoir présenté un problème de santé durant la vie de couple (Banens, et al., 2007). La présence d'une blessure médullaire « *n'entraîne pas uniquement un handicap pour la personne atteinte. [...] Une modification des équilibres et un changement des rôles des partenaires [...], peuvent se produire* » (Berrewaerts, Delhaxhe, Moreau, & Mercier, 2010, p. 28)

La considération du conjoint, de la famille ou de l'entourage n'est alors pas négligeable. « *Le handicap affecte selon plusieurs modes d'impact le parcours relationnel et historique du patient et de sa famille* » (Destailats, et al., 2011, p. 69). Face à l'annonce de la situation, les projets de vie de la famille vont pour certains être impactés. L'acquisition d'un bien qui n'est plus adapté, un déménagement dans un quartier qui manque d'accessibilité sont des exemples de projets auxquels tous – la famille/ le conjoint et la personne paraplégique – vont devoir renoncer. Ce sont principalement les difficultés occupationnelles rencontrées par la personne paraplégique qui vont impacter le lien familial (Destailats, et al., 2011).

La paraplégie affectant principalement des personnes jeunes, ces dernières se voient parfois dans l'obligation de retourner vivre chez leurs parents. Les raisons sont diverses : manque d'indépendance, manque d'accessibilité dans leur ancien logement, etc. C'est alors tout l'équilibre familial qui se trouve bouleversé. « *[...] le projet existentiel que l'on avait pour soi-même si l'on est la victime, comme parent pour son enfant, ou pour son couple, est remis en cause de façon irréversible*

par cet événement » (Mugnier, 2011, p. 2). Le quotidien et les projets de chacun peuvent être transformés par les difficultés occupationnelles de la personne paraplégique (Destailats, et al., 2011).

Il apparaît donc essentiel de considérer l'entourage de la personne paraplégique dans le cadre du projet d'aménagement de son domicile. Il devra faire le deuil de l'ancienne situation de la personne mais également de la sienne et accepter les modifications que cela engendre. « *Prendre en compte les dysfonctionnements familiaux qui résultent de la maladie est donc une dimension fondamentale du projet de réadaptation et réinsertion* » (Beuret-Blanquart, Le Guiet, & Mazaux, 2011, p. 9).

Dès lors, la création d'une relation thérapeutique adaptée est indispensable à la collaboration entre la personne paraplégique et l'ergothérapeute. Ces derniers pourront échanger sur leurs diverses connaissances et compétences afin de construire ensemble le projet d'aménagement du domicile de la personne paraplégique.

3. L'alliance thérapeutique entre la personne paraplégique et l'ergothérapeute : vers une co-construction de l'aménagement du domicile

Dans le cadre de ce mémoire de recherche, l'ergothérapeute préconisant l'aménagement du domicile de la personne paraplégique exerce au sein d'un centre de soins de suite et de réadaptation (SSR). Nous considérerons la relation créée au cours de la prise en soin ; c'est-à-dire depuis l'arrivée de la personne en SSR jusqu'au moment du projet d'aménagement de son domicile.

3.1. Relation thérapeutique entre personne paraplégique et ergothérapeute

La relation thérapeutique est définie comme « [...] *une relation privilégiée entre deux êtres, le patient et le soignant* » (Delbrouck, 2016, p. 69). La mise en place de cette relation s'avère « [...] *primordiale dans le processus thérapeutique* [...] » (Vasseur & Cabié, 2005, p. 43). La création de la relation thérapeutique se fait de manière progressive (Delbrouck, 2016). Elle débute dès la première rencontre, « *ce qui va se passer à ce moment, c'est sur quoi repose toute l'histoire* » (Martin, 2001, p. 104). Le thérapeute accueille la personne, la reçoit et c'est au fur et à mesure des rencontres que la relation thérapeutique se crée et évolue. Elle requiert une multitude de compétences et demande de l'investissement dans le soin avec la personne. « *Créer une relation de soin passe par plusieurs étapes*

que sont l'accueil, l'écoute attentive et bienveillante, [...] l'écoute active et la reformulation » (Delbrouck, 2016, p. 97).

- L'écoute active

Développée par Carl Rogers dans les années 40, l'écoute active permet au thérapeute d'« aider le client à reconnaître et comprendre plus clairement ses sentiments, ses attitudes et ses formes de réactions, et à l'encourager à en parler » (Rogers cité dans Simon, 2012, p. 311). L'écoute active consiste en la reformulation des paroles de la personne par le thérapeute dans le but de faire émerger de nouvelles idées ou de nouveaux sentiments. Cela permettra à la personne de juger de la bonne compréhension du thérapeute et, en cas de besoin, de revenir sur ses paroles (Galam, 2014). La qualité de l'écoute repose également sur l'attitude adoptée par le thérapeute lors de la prise en soin. « Il est alors important, pour signifier à notre interlocuteur qu'on l'écoute réellement, de le regarder, d'être tourné vers lui dans une attitude d'écoute » (Delbrouck, 2016, p. 98). La disponibilité du thérapeute donnera le sentiment à la personne d'être davantage écoutée et considérée. « La volonté d'écouter est à l'opposé d'entendre passivement les paroles écoutées » (Delbrouck, 2016, p. 100). La reformulation apparaît alors comme primordiale dans l'écoute active puisqu'elle permet de souligner que le thérapeute a entendu la personne (Delbrouck, 2016). L'intérêt de l'écoute active réside aussi dans le fait que lorsque la personne « trouve quelqu'un qui l'écoute et accepte ses sentiments, il devient peu à peu capable de s'écouter soi-même » (Simon, 2012, p. 311).

L'écoute active de la part du thérapeute aide la personne à s'épanouir et à s'exprimer. Elle permet de faire évoluer la relation thérapeutique entre les deux individus et appuie la confiance de la personne envers le thérapeute. Néanmoins, « la position d'écoute est à la fois simple et difficile » (Galam, 2014, p. 412). L'écoute active est régie par certaines règles que sont la neutralité ainsi que le non-jugement de la part du professionnel de santé. Ce dernier doit alors s'arrêter à la reformulation des paroles de la personne et l'aider à en faire émerger de nouvelles.

- Le climat de confiance

La relation thérapeutique « [...] dépend essentiellement de l'instauration d'un climat de confiance mutuelle » (Vasseur & Cabié, 2005, p. 43). La confiance permet l'instauration d'une relation de soin entre le thérapeute et la personne. « La confiance est condition de l'interaction, objet de l'échange, expression d'une attitude et attente d'une compétence » (Lagarde-Piron, 2016, p. 255). Le thérapeute doit entretenir la confiance tout au long de la relation avec la personne et avoir conscience que celle-ci n'est pas acquise (Lagarde-Piron, 2016). Pour que la personne donne sa confiance au thérapeute, celle-ci doit être mutuelle. Le professionnel de santé doit alors montrer sa confiance « [...] dans les capacités et les compétences du patient » (Vasseur & Cabié, 2005, p. 44). Son instauration

demande du temps mais permet à la relation d'exister et au professionnel de santé d'aider la personne dans son soin. De plus, « *la relation, le soin et la confiance sont intimement liés : le soin ne peut exister sans relation qui ne peut s'établir sans confiance* » (Lagarde-Piron, 2016, p. 244). La confiance apparaît comme primordiale dans la création de la relation thérapeutique et dans son maintien. Elle permet à la personne de se sentir en sécurité et de se convaincre de la bienveillance et de la bonne foi du thérapeute (Lagarde-Piron, 2016). Concernant le thérapeute, « *une bonne part de son travail consistera donc à retourner une partie de la confiance dont il jouit vers le patient lui-même, l'incitant ainsi [...] à ne plus avoir besoin d'aide* » (Galam, 2014, p. 412). Cette étape apparaîtra progressivement dans la prise en soin. La confiance présente entre la personne et le thérapeute apparaît comme essentielle, permettant aux deux individus d'échanger en toute transparence. Elle déterminera ainsi la prise en soin qui ne sera que meilleure si la personne se sent assez en confiance pour se livrer au thérapeute.

- Le cadre

C'est lors de cette première rencontre que le thérapeute doit poser le cadre : « *le cadre se pose, au départ, comme préoccupation explicite : il devient ensuite implicite [...]* » (Martin, 2001, p. 107). Le cadre dans le soin est défini par deux aspects : une relation emprunte à des règles spécifiques ainsi que des paramètres spatio-temporels dans lesquels évolue cette relation (Chahraoui & Reynaud, 2017). Plusieurs paramètres tels que la fréquence des séances, la confidentialité ou encore les règles de neutralité définissent également le cadre thérapeutique (Martin, 2001). Poser le cadre auprès de la personne permettra de « *définir la relation* » (Vasseur & Cabié, 2005, p. 44). La mise en place d'un cadre « *est un facteur essentiel du soin en offrant les meilleures conditions [...] pour s'exprimer, évoluer, faire l'expérience de la sécurité et de la liberté nécessaire* » (Simonnet-Guéréau, 2014, p. 194). Il donne à la personne une structure et des limites qui permettront de donner un sens à la relation thérapeutique (Simonnet-Guéréau, 2014). C'est le thérapeute qui est garant de ce cadre, c'est à lui de le définir et de le maintenir tout au long de la prise en soin. Toutefois, « *une multiplicité de facteurs internes et externes vont aboutir à autant de mises en question et d'évolutions de la notion de cadre* » (Martin, 2001, p. 109). Le cadre apparaît donc comme le commencement de la relation thérapeutique, c'est dans celui-ci que la relation entre le thérapeute et la personne évoluera. L'instauration de ce cadre donnera à la personne la possibilité de s'épanouir dans sa prise en soin.

L'ergothérapeute possède – en plus des diverses compétences qui définissent son métier – un rôle dans la création de la relation thérapeutique avec la personne paraplégique. L'émergence de cette relation et son maintien par l'ergothérapeute permettra de garder un climat de confiance et d'aider la personne paraplégique à s'épanouir. « *Dans ce contexte, le mode de relation et de communication de*

l'ergothérapeute s'inscrit pleinement comme outil thérapeutique » (Simonnet-Guéréau, 2014, p. 204). L'utilisation de l'écoute active, l'instauration d'un climat de confiance et d'un cadre représentent des paramètres relativement importants dans la prise en soin de la personne paraplégique par l'ergothérapeute.

La présence d'une relation thérapeutique entre l'ergothérapeute et la personne paraplégique permettra à cette dernière d'aider le professionnel de santé dans sa prise en soin. La relation sera alors propice à l'échange des connaissances des deux individus. L'ergothérapeute apportera ses connaissances théoriques sur la paraplégie tandis que la personne paraplégique l'informerait sur sa situation en lui faisant part de ses diverses expériences et connaissances.

3.2. Se connaître soi-même, un atout unique dans sa prise en soin

La relation thérapeutique joue donc un rôle central dans la prise en soin de la personne paraplégique. Elle permet à l'ergothérapeute de créer un climat de confiance qui sera propice aux échanges. Par l'intermédiaire de ses compétences, l'ergothérapeute joue un rôle important dans l'aménagement du domicile de la personne paraplégique. Cette dernière possède un rôle fondamental. La personne paraplégique détient divers savoirs ainsi que l'expérience nécessaire pour renforcer la prise en soin de l'ergothérapeute. A ce stade de sa prise en soin, la personne paraplégique complète n'est qu'au début du processus qui la conduira à devenir experte de sa situation. C'est l'acquisition d'une expérience, apparaissant au fil du temps, qui lui permettra de devenir experte (Gross & Gagnayre, 2013) .

Avant de devenir experte de sa situation – et de ses problématiques occupationnelles – la personne paraplégique possède avant tout une expertise d'elle-même. Elle seule sait ce qui lui permettra d'être « [...] *en adéquation avec ses valeurs, son projet de vie et ses priorités* » (Buisson, 2016, p. 55). Elle sait, mieux que quiconque, ce qu'elle souhaite ou non. L'autonomie dont elle bénéficie lui permet de s'exprimer et de prendre ses décisions. La connaissance de son vécu, de sa personne et de ce qui l'anime est à considérer dans un système de santé qui tend à placer la personne au centre de ses soins (Ministère de la santé et des sports, 2011).

C'est en 2011 qu'apparaît une réforme de la loi du 4 Mars 2002 « *relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé* » (Ministère de la Santé et de la Solidarité, 2011). Cette dernière permettra de promouvoir et d'appuyer la place de la personne dans ses soins (Boudier, Bensebaa, & Jablanczy, 2012). Cette dernière possède un statut qui la place au cœur de sa prise en soin et désire « *pouvoir mener le plus possible une vie normale en suivant un traitement tout en gardant une activité*

professionnelle et/ou sociale importante » (Ministère de la santé et des sports, 2011, p. 9). Son vécu ainsi que son ressenti lui serviront d'outils dans sa prise en soin.

De cette façon, le rôle du professionnel de santé est remis en question notamment par « *la critique de l'expert scientifique et l'acquisition d'authentiques compétences par [les personnes] [...]* » (Grimaldi, 2010, p. 91). Le professionnel de santé agit comme guide dans l'accompagnement de la personne afin de lui donner des connaissances. Il « *met son savoir théorique au service de solutions pour améliorer la vie du malade* » (Buisson, 2016, p. 55). Toutefois, l'ergothérapeute n'a pas une aussi bonne connaissance de ce qui anime la personne, de ce qu'elle est, que la personne elle-même.

Placer la personne paraplégique comme détentrice de savoirs sur son vécu, sur elle-même, semble pertinent. Elle possède des connaissances uniques lui permettant de compléter les acquis du professionnel de santé, ici l'ergothérapeute. Elle devient d'une certaine manière « *détenteur et créateur de savoirs* » (Boudier, Bensebaa, & Jablanczy, 2012, p. 14). La singularité de chaque individu rend sa paraplégie unique. Nul ne sait, plus qu'elle, comment elle vit la situation. L'ergothérapeute sera alors amené à proposer diverses solutions à la même problématique afin de se trouver au plus près des besoins et des attentes spécifiques de cette personne. Concernant l'aménagement du domicile de la personne paraplégique complète, cette dernière est la seule à le connaître. Certaines personnes « *[...] revendiquent d'être des [expertes] de leur maladie et de ses problématiques [...]* » (Gross & Gagnayre, 2013, p. 149). Par son savoir sur son mode vie, son fonctionnement et l'aménagement actuel de son domicile, la personne paraplégique devient experte de son logement. Elle possède des connaissances sur sa pathologie, son domicile mais surtout sur elle-même et sur son vécu de la paraplégie. Elle pourra alors les partager avec l'ergothérapeute en vue de l'aménagement de son domicile.

La considération de la personne paraplégique comme experte de sa pathologie – unique qui plus est – permet donc un accompagnement dans une prise en soin plus adaptée à ses attentes et ses besoins, en lien avec ses connaissances. Les connaissances de l'ergothérapeute et de la personne paraplégique vont permettre aux deux individus de s'allier afin de construire, ensemble, l'aménagement du domicile de la personne paraplégique.

3.3. Création d'une alliance thérapeutique : co-construire l'aménagement du domicile

3.3.1. Alliance thérapeutique

Abordée par Freud au début du XX^{ème} siècle, la notion d'alliance thérapeutique émerge progressivement jusqu'à connaître – au cours des années 70 – un essor important (Hervé, et al., 2008). L'alliance thérapeutique est caractérisée par « *la collaboration mutuelle, le partenariat, entre [la personne] et le thérapeute dans le but d'accomplir les objectifs fixés* » (Bioy & Bachelart, 2012, p. 317). La création de cette dernière entre la personne et le thérapeute demande du temps. Elle se met en place dans le cadre de la relation thérapeutique et suggère la présence d'une confiance mutuelle. L'existence d'une alliance thérapeutique peut permettre un meilleur engagement de la personne dans sa prise en soin (Horvath & Luborsky, 1993). L'implication du thérapeute et de la personne ne pourra qu'accroître les bénéfices de cette alliance. L'alliance thérapeutique est également un médiateur vecteur de changements. Elle peut justifier une meilleure appréhension des modifications envisagées autour de la personne (Bioy & Bachelart, 2012). De la notion d'alliance thérapeutique émanent « [...] *plusieurs dimensions comme la collaboration, la mutualité, la négociation, la confiance, le lien affectif et le partenariat* [...] » (Bioy, Bénony, Chahraoui, & Bachelart, 2012). Celles-ci vont permettre à la personne de se sentir impliquée dans son projet de soin et de s'engager dans celui-ci.

L'intérêt de plusieurs auteurs concernant l'alliance thérapeutique a permis le développement d'échelles permettant de mesurer le niveau d'alliance entre la personne et le thérapeute (Rodgers, et al., 2012). On retrouve principalement le « *Helping Alliance Questionnaire method* » (Haq-I), le « *Working Alliance Inventory* » (WAI) ainsi que le « *California Psychotherapy Alliance Scales* » (CALPAS) tous traduits en français (Rodgers, et al., 2012).

La création d'une alliance thérapeutique entraîne un changement dans la relation entre l'ergothérapeute et la personne paraplégique. Elle se transforme de telle sorte que la personne « [...] *élève le thérapeute à sa position d'autorité, mais d'un autre [côté] croit que cette puissance et cette autorité est partagée entre eux, qu'il y a un sens profond de collaboration et de participation* [...] » (Bioy & Bachelart, 2012, p. 320). La notion de hiérarchie – pouvant préexister – disparaît, laissant place à une relation égalitaire. La personne paraplégique retrouve alors une partie de sa dignité.

De la notion d'alliance thérapeutique émerge une dimension collaborative. La collaboration est définie comme « [...] *l'interdépendance engendrée par le partage d'un espace et d'un temps de travail comme par le partage de ressources* » (Marcel, Dupriez, & Périsset Bagnoud, 2007, p. 10). La collaboration permet d'échanger autour d'un projet commun et de l'élaborer en utilisant les

compétences de chacun. La communication entre les acteurs du projet demeure essentielle (Marcel, Dupriez, & Périsset Bagnoud, 2007).

L'ergothérapeute ainsi que la personne paraplégique possèdent toutes deux une multitude de compétences. Ces dernières sont différentes, ce qui emmène à une complémentarité. La prise en compte des compétences et des connaissances de chacun demeure importante afin que la réalisation du projet d'aménagement du domicile puisse aboutir.

3.3.2. Co-construction

La présence d'une alliance thérapeutique entre la personne paraplégique et l'ergothérapeute emmène implicitement à la co-construction du projet d'aménagement du domicile. Le terme construire signifie « *assembler à partir d'un plan les diverses parties d'un ouvrage d'architecture, de travaux publics, le bâtir, l'édifier, le réaliser* » (Larousse, 2008). Ici, construire le projet d'aménagement du domicile indique le fait de réadapter le domicile (qui n'est pas toujours le même qu'avant) afin qu'il réponde aux besoins et aux attentes de la personne paraplégique. L'ajout du préfixe « co » apporte la notion de l'ensemble, de l'union, de la simultanéité. Co-construire énonce donc, dans le cas de l'aménagement du domicile de la personne paraplégique, le fait d'inclure l'ergothérapeute ET la personne dans le projet. « *La co-construction renvoie à tous les contextes où des acteurs ayant [...] des points de vue différents sont amenés à travailler ensemble pour la réussite d'un projet [...]* » (Foudriat, 2014).

De fait, la co-construction modifie la relation soignant-soigné pour s'axer sur une relation spécifique entre deux personnes détentrices de savoirs. Elle « [...] *nécessite l'implication des deux parties, le professionnel et le patient (ou sa famille), et cela dans une posture de respect mutuel et de complémentarité des compétences* » (Slabreux, 2013, p. 87). La co-construction, régit par la collaboration entre le thérapeute et la personne, demande également une position équivalente des deux individus (Slabreux, 2013). Celle-ci permettra à la personne paraplégique de se projeter dans l'aménagement de son domicile et de participer complètement à l'élaboration de ce projet. L'ergothérapeute possède alors la mission de mettre ses connaissances au service de la personne.

La personne paraplégique a connaissance de ses besoins, de ses limites et de ses envies. La prise en compte par l'ergothérapeute de ces notions subjectives demeure fondamentale. Cela permettra d'assurer un accompagnement le plus spécifique et individuel possible. Concernant le projet d'aménagement du domicile, « [...] *l'évaluation des besoins et des attentes de la personne joue un rôle majeur [...]* » (Dumont, Pager, & Bouteille, 2011, p. 256). Permettre à la personne d'exprimer ses besoins s'inscrit dans la démarche de co-construction puisqu'elle inclue les aspirations de la personne

au sein de son projet. L'ergothérapeute devra, en plus d'associer les savoirs de la personne aux siens, inclure les demandes et les envies de celle-ci. « [...] *La création d'un espace ayant du sens pour la personne est donc essentielle pour l'accomplissement de celles-ci* [les activités] » (Trouvé & Corlay, 2016). L'ergothérapeute participera à la réappropriation de son domicile par la personne paraplégique ; cela lui permettra de gagner en confiance et de retrouver une indépendance (Leroux, 2008).

Suite aux diverses recherches présentées précédemment, une hypothèse a pu être dégagée. Pour rappel, la problématique était : **de quelle manière l'ergothérapeute accompagne-t-il la personne paraplégique adulte dans la co-construction de l'aménagement de son domicile ?** L'hypothèse qui a été dégagée se présente ainsi : **la création d'une alliance thérapeutique entre l'ergothérapeute et la personne paraplégique favorise la co-construction de l'aménagement de son domicile.**

Partie expérimentale

1. Méthodologie de l'enquête

1.1. Objectifs de l'enquête

Afin de répondre à l'hypothèse citée précédemment, il a été nécessaire de poser des objectifs, permettant de donner une directivité à mon enquête. Mes objectifs étaient les suivants :

- D'ici le 16/04/2021, identifier la présence d'une alliance thérapeutique entre la personne paraplégique et l'ergothérapeute lors du projet d'aménagement du domicile.
 - Critères : un ou plusieurs principes de l'alliance thérapeutique tels que la collaboration, la mutualisation, la négociation, la confiance, le lien affectif ou le partenariat sont repérés ou cités dans le discours des ergothérapeutes et des personnes paraplégiques.

- D'ici le 30/04/2021, analyser les effets de l'alliance thérapeutique sur la co-construction de l'aménagement du domicile de la personne paraplégique.
 - Critères : la personne paraplégique participe au projet d'aménagement de son domicile avec l'ergothérapeute ; l'ergothérapeute prend en compte les envies et les besoins de la personne paraplégique dans le projet d'aménagement de son domicile ; des éléments propres à la co-construction sont repérés dans le discours des ergothérapeutes et des personnes paraplégiques.

1.2. Populations ciblées

Pour répondre aux objectifs préalablement définis, la spécification des populations ciblées est nécessaire. L'enquête s'intéresse ici aux points de vue et aux ressentis de l'ergothérapeute et de la personne paraplégique. Collecter des données auprès de ces deux populations s'avère donc essentiel. L'alliance thérapeutique s'apparentant à la collaboration de deux personnes, il me semble indispensable de collecter les données venant des deux populations.

Afin de se trouver au plus proche de la réalité, le dispositif de recherche doit être significatif ; c'est-à-dire présenter un nombre important de participants. Le temps imparti pour mener l'enquête ainsi que les moyens dont nous disposons étant restrictifs, les échantillons de population interrogés seront caractéristiques de celle-ci mais non représentatifs (Van Campenhoudt & Quivy, 2011).

En premier lieu, j'ai ciblé des personnes paraplégiques complètes vivant à domicile ou travaillant sur le projet d'aménagement de leur domicile. Ce projet a été/est accompagné par l'ergothérapeute ayant pris en soin ces personnes au sein d'un SSR. Les critères d'exclusion sont la non-compréhension et/ou expression du français. La constitution de cet échantillon s'est faite par démarchage auprès de diverses associations, via les réseaux sociaux, par courriel et grâce au stage effectué avec la population concernée.

Dans un second temps, j'ai souhaité m'intéresser à la pratique des ergothérapeutes. Les critères d'inclusion pour cette population sont : être diplômé d'état, travailler ou avoir travaillé avec des personnes paraplégiques complètes au sein d'un SSR, avoir réalisé des projets d'aménagement du domicile avec ces personnes. Le critère d'exclusion est que l'ergothérapeute ne soit plus en activité. Le démarchage permettant la constitution de l'échantillon s'est effectué via l'envoi de courriels, sur les réseaux sociaux et à l'aide d'ergothérapeutes rencontrés lors des stages.

Au vu du temps imparti pour réaliser l'enquête, mon objectif était de m'entretenir avec 3 à 6 personnes de chacune des populations ciblées. Cela permet de confronter les ressentis et les avis de chacun et d'obtenir une certaine objectivité lors de l'analyse des réponses.

1.3. Choix et construction de l'outil

Le choix de l'outil utilisé s'est porté sur l'**entretien semi-directif**. La sélection de l'outil s'avère essentiel car il va, selon ses caractéristiques, permettre de repérer certains phénomènes, de comparer les ressentis, d'avoir une approche quantitative ou qualitative.

J'ai souhaité utiliser l'entretien semi-directif pour interroger les personnes paraplégiques ainsi que les ergothérapeutes. Le choix de cet outil m'a paru pertinent car les éléments analysés relèvent du subjectif et considèrent les ressentis des individus. Ainsi, l'utilisation d'un outil qualitatif plutôt que quantitatif paraît plus adapté (Constant & Levy, 2015). Le caractère semi-directif permet à l'enquêteur de guider l'enquêté afin de toujours se trouver en lien avec le thème principal ; il laisse toutefois une certaine liberté quant aux réponses de la personne. Il faut veiller à ne pas influencer l'individu dans ses réponses (Imbert, 2010). Cette méthode qualitative permet de recenser les points de vue, les avis et les ressentis des enquêtés sans porter de jugement sur leur discours (Sifer-Rivière, 2016). « [...] *L'entretien permet d'appréhender et de cerner le rapport que la personne, à partir de son expérience, noue aux faits plus que les faits eux-mêmes* » (Sifer-Rivière, 2016). L'utilisation de cet outil permet, a posteriori, de comparer les discours de chacune des personnes interrogées. De plus, l'entretien semi-directif permet de recueillir les informations recherchées par l'enquêteur mais également d'obtenir des

données supplémentaires (Romelaer, 2005). Lors de l'entretien, le chercheur doit laisser la place au discours de l'enquêté et n'intervenir que lorsque ce dernier s'arrête. Il doit avoir la capacité de relancer l'interviewé, de le guider dans l'entretien et de reformuler ses questions dans le cas où elles soient mal comprises (Fenneteau, 2015). J'ai souhaité mener les entretiens en présentiel afin de faciliter les échanges. Toutefois, face à la situation sanitaire actuelle et aux des contraintes de chacun, certains d'entre eux se sont déroulés par téléphone ou en visioconférence, selon les préférences des personnes interrogées.

Concernant les grilles d'entretien, elles doivent permettre à l'enquêteur d'être en mesure de guider l'enquêté tout au long de l'entretien. Il est donc important de les concevoir en amont afin que les questions posées permettent de répondre aux objectifs de l'enquête.

La grille d'entretien pour les personnes paraplégiques est composée de quatre thématiques principales dans lesquelles plusieurs questions sont posées. La première thématique traitera d'informations générales concernant la personne paraplégique. Dans le second thème, la co-construction de l'aménagement du domicile de la personne paraplégique sera abordée. La troisième partie abordera la relation thérapeutique de la personne avec l'ergothérapeute. Enfin, la dernière thématique sera axée sur l'alliance thérapeutique entre la personne paraplégique et l'ergothérapeute (cf. Annexe IV). La trame d'entretien pour les ergothérapeutes est également composée de quatre thèmes : des questions générales permettant de recueillir leur identité professionnelle, des questions sur l'accompagnement de la personne paraplégique dans le projet d'aménagement de son domicile, des interrogations sur la co-construction de l'aménagement du domicile de la personne paraplégique et, pour finir, des questions axées sur l'alliance thérapeutique (cf. Annexe V). A la fin des entretiens, je demanderai à la personne interrogée si elle souhaite rajouter quelque chose.

Les trames des entretiens ont été testées auprès d'étudiants de l'Institut de Formation en Ergothérapie de Créteil (IFE), d'ergothérapeutes (tuteurs de stage, maître de mémoire) et de personnes extérieures à la formation afin de les neutraliser. Elles ont également été vérifiées par une sociologue, habituée à l'utilisation de cet outil.

1.4. Passation des entretiens

Après avoir testé mon questionnaire et l'avoir modifié pour plus de clarté et de neutralité, j'ai commencé à démarcher mes deux populations.

Dans un premier temps, j'ai sollicité les ergothérapeutes travaillant en SSR. Je me suis aidée d'un document regroupant les lieux de stages de l'IFE de Créteil et ai contacté les structures accueillant

des personnes paraplégiques. Par la suite, j'ai posté un message sur les réseaux sociaux. J'ai également contacté mes anciens lieux de stage afin que mes tuteurs relaient ma demande aux personnes susceptibles d'être intéressées. Mes demandes d'entretien ont été transmises à 50 ergothérapeutes, sans comptabiliser les ergothérapeutes contactés via les réseaux sociaux, sur une durée de trois semaines (début mars 2021). Certains ergothérapeutes ont également partagé ma demande d'entretien à leurs connaissances, leur équipe et leur réseau. Les entretiens avec les ergothérapeutes se sont déroulés sur deux semaines (début avril 2021). J'ai pu effectuer quatre entretiens au total, avec des ergothérapeutes exerçant en Ile de France. Au début de l'entretien, les ergothérapeutes m'ont tous autorisé à enregistrer et exploiter les informations échangées.

Dans un second temps, j'ai démarché la population des personnes paraplégiques répondant à mes critères. Pour ceci, j'ai posté plusieurs messages sur un réseau social et ai démarché de manière directe les personnes susceptibles de pouvoir s'entretenir avec moi. J'ai également contacté plusieurs associations ou structures accueillant ce type de personnes. Au total, mes demandes d'entretien ont été communiquées à trois structures, deux groupes via les réseaux sociaux et cinq personnes paraplégiques complètes sur une durée de quatre semaines (mars/avril 2021). J'ai réalisé trois entretiens, comme souhaité. A chaque début d'entretien, les personnes paraplégiques m'ont donné leur accord oral pour être enregistrées et m'ont permis l'utilisation des informations transmises.

Lors du démarchage, je n'ai pas dévoilé ma problématique et mon hypothèse afin de ne pas biaiser les réponses de mes interlocuteurs. S'ils le souhaitaient, je les informai sur le thème de l'entretien. Seulement une équipe d'ergothérapeute m'a demandé ma grille d'entretien. Afin de ne pas biaiser mon enquête je leur ai transmis une grille simplifiée, ne contenant ni les dernières questions (qui auraient pu révéler mon hypothèse), ni les relances. Cela m'a permis d'obtenir des réponses plus spontanées et authentiques.

2. Résultats bruts de l'enquête

Dans cette partie, les résultats bruts de l'enquête vont vous être présentés. Pour en faciliter la compréhension, ils seront détaillés par thème, en référence aux grilles d'entretien préalablement présentées. Certains extraits d'entretien seront cités afin d'appuyer plus encore les résultats. Une information concernant l'ergothérapeute 1 sera notée « E1 », une information concernant la personne paraplégique 1 sera notée « P1 ». L'entretien avec l'ergothérapeute 2 a été retranscrit (cf. Annexe VI). Les résultats seront analysés dans un second temps pour les deux populations.

2.1. Présentation des ergothérapeutes et des personnes paraplégiques

2.1.1. Les ergothérapeutes

J'ai pu bénéficier de quatre entretiens avec des ergothérapeutes. Ceux-ci se sont déroulés sur leur lieu d'exercice pour trois d'entre eux et par appel téléphonique pour le dernier. Concernant leur expérience professionnelle, E1 et E3 sont diplômés depuis juillet 2020. E2 possède une expérience de 3 ans et demi et E4 est diplômée depuis 33 ans. E1 exerce au sein d'une structure mais également en libéral. E2 et E3 exercent seulement au sein d'une structure, qui n'est pas spécialisée dans la lésion médullaire. E4 travaille depuis 30 ans dans un établissement possédant un service spécialisé dans la blessure médullaire.

2.1.2. Les personnes paraplégiques

Concernant les personnes paraplégiques, j'ai effectué trois entretiens dont un en visioconférence et deux téléphoniques. Voici les profils des personnes interrogées : P1 est un homme âgé de 31 ans, devenu paraplégique en mai 2018 à la suite d'un accident de la route. Il vit en couple dans une maison. P2 est âgée de 23 ans et a eu son accident le 6 juin 2019. Elle vit actuellement chez ses parents dans une maison. P3 a 22 ans et est paraplégique depuis 1 an et 4 mois. Elle vit avec sa famille (mère et sœur) dans un pavillon.

	P1	P2	P3
Données personnelles	31 ans Paraplégique depuis mai 2018	23 ans Paraplégique depuis juin 2019	22 ans Paraplégique depuis janvier 2020
Parcours de soin	- Hôpital pendant 11 jours - Centre de rééducation pendant 4 mois - HDJ pendant 6 mois - Retour à domicile en septembre 2018	- Réanimation pendant 1 mois et ½ - Hôpital - Centre de rééducation pendant 3 mois - Retour à domicile en décembre 2019	- Hôpital pendant près de 2 mois - Centre de rééducation pendant 6 mois - Retour à domicile fin septembre 2020
Domicile	Déménagement après la lésion (3 mois après le retour à domicile)	Avant la lésion vivait dans son appartement à Paris, depuis vit chez ses parents dans le sud de la France	Même lieu de vie avant et après la lésion : chez sa mère.

Tableau 1 : Profil des personnes paraplégiques interrogées

2.2. Accompagnement de la personne paraplégique en ergothérapie

2.2.1. Prise en soin de la personne paraplégique

E2 et E3 évoquent l'influence de l'acceptation de la situation de handicap sur la prise en soin. D'après E3 : « *Il faut faire attention quand même à tout ce qui est l'acceptation et le psychologique* ». E1 aborde la difficulté dans la prise en soin lorsqu'aucun diagnostic n'est posé par le médecin : « *Ce qui est le plus chaud aussi, ce qui revient beaucoup c'est l'annonce du diagnostic de la paraplégie par le médecin* ».

2.2.2. L'aménagement du domicile

Les quatre ergothérapeutes effectuent la VAD en compagnie de la personne paraplégique. E1 nous informe qu'en raison de la crise sanitaire, il les réalise avec la famille ou les proches de la personne paraplégique. Aucun des ergothérapeutes interrogés n'utilisent d'outil ou de méthode spécifiques dans le cadre du projet d'aménagement du domicile.

- Evocation de l'aménagement du domicile par l'ergothérapeute

E1 préfère attendre que la personne paraplégique évoque le sujet d'elle-même et qu'elle le verbalise. D'après lui, c'est lorsque la personne se retrouve en situation contraignante qu'elle se questionne sur le domicile. Pour E2 : « *si je sens que le patient est apte à recevoir ça, quasiment dès le départ je commence à faire des petites allusions...* ». Cet ergothérapeute porte son attention sur le côté psychologique de la personne paraplégique et attend qu'elle soit « prête » à recevoir cette information. E3 aborde l'aménagement du domicile en milieu de prise en charge, lorsqu'il évoque la notion de fauteuil avec la personne. Quant à E4, la structure dans laquelle il exerce leur demande d'en parler le plus tôt possible afin que la durée de prise en soin soit diminuée. Un soutien du médecin est demandé par l'équipe ; c'est donc lui qui évoque le sujet en amont.

Deux personnes paraplégiques sur trois (P1 et P2) ont été informés au début de leur prise en soin. Pour P2 : « *un mois après être arrivée au centre à peu près* ». Concernant P3, l'ergothérapeute a évoqué le sujet environ 2/3 mois après son arrivée au centre de rééducation.

2.3. Co-construire le projet d'aménagement du domicile avec la personne paraplégique

2.3.1. Place et participation de la personne paraplégique

La place de la personne paraplégique dans le projet d'aménagement de son domicile apparaît comme primordiale pour les ergothérapeutes interrogés. La figure ci-dessous (figure 1) permet d'illustrer leurs propos :

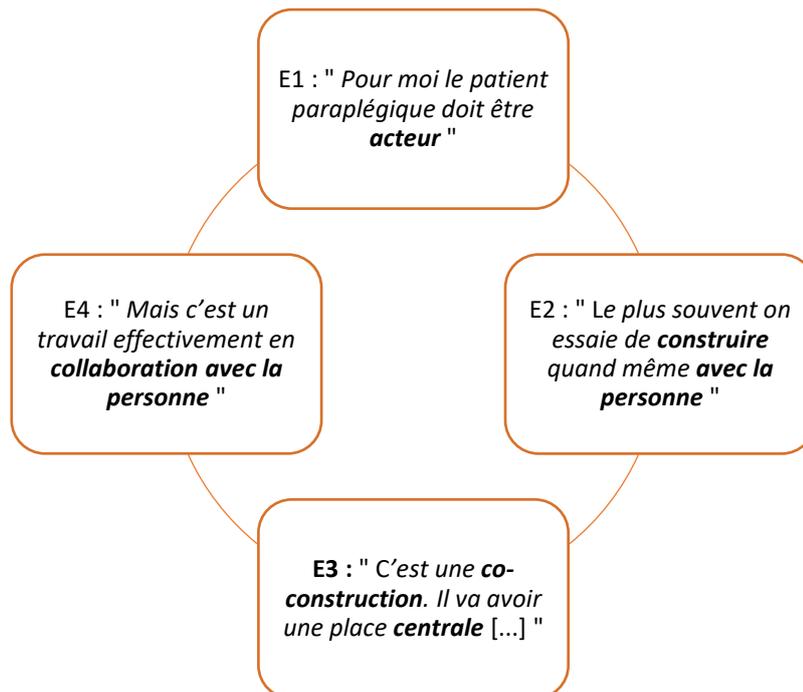


Figure 1 : place de la personne paraplégique dans l'aménagement de son domicile d'après l'ergothérapeute

D'après E2, la place de la personne paraplégique dans son projet d'aménagement du domicile dépend également d'elle et de son avancée dans le processus de deuil.

Concernant les personnes paraplégiques, P1 nous dit : « [...] ils prennent en compte nos avis et derrière ils essaient quand même de nous rediriger ». Il affirme que l'ergothérapeute l'a beaucoup conseillé et redirigé quant aux choix des aménagements et du matériel. P2 certifie une écoute de la part de l'ergothérapeute quant à ses avis sur l'aménagement de son domicile. En ce qui concerne P3, elle nous spécifie : « mon ergo me demandait toujours mon avis, mes préférences, ce que je souhaitais essayer... ».

La participation de la personne paraplégique au projet d'aménagement de son domicile est essentielle pour E3 : « [en parlant de la participation de la personne au projet] Très importante parce que c'est SON projet, c'est SA vie ». E1 nous dit que c'est personne-dépendant ; c'est-à-dire qu'il fait

en fonction de l'investissement, de la volonté et de l'autonomie de la personne paraplégique. Pour E4, sans participation de la personne paraplégique, le projet d'aménagement de son domicile n'est pas concevable. Enfin, d'après E2 : « *il faut vraiment essayer de lui apprendre à créer elle-même son projet* ».

Nous constatons que trois personnes paraplégiques sur trois affirment avoir participé intégralement au projet d'aménagement de leur domicile. Pour P3 : « *Oui, j'ai participé car je suis la principale concernée et que j'ai dû donner mon avis sur mes attentes, et ce que je voulais faire* ».

2.3.2. Intégration de l'entourage dans le projet d'aménagement du domicile

A la question « *dans quelle mesure intégrez-vous les personnes vivant avec la personne paraplégique dans le projet d'aménagement de son domicile ?* », les ergothérapeutes ont apporté les réponses suivantes (tableau 2) :

Réponses	
E1	« <i>J'essaie toujours de m'intéresser même si je ne les ai pas rencontrés</i> » ; « <i>on va toujours être amené à discuter avec elles et en fonction de l'intérêt qu'ils auront pour le projet [...] on va négocier et savoir s'ils vont s'impliquer ou pas</i> ».
E2	« <i>J'ai eu assez peu souvent à faire à l'entourage des patients</i> » ; « <i>Après évidemment si on trouve des personnes ressources dans l'entourage on va s'en servir</i> ».
E3	« <i>C'est encore plus important parce qu'elles vont vivre au quotidien avec la personne</i> » ; « <i>c'est une co-construction avec la famille, le patient et nous</i> ».
E4	« <i>Bah je dirai complètement</i> ».

Tableau 2 : intégration de l'entourage dans le projet

E3 précise qu'elle n'a pas eu de cas où la famille était présente, et répond donc à la question en supposant qu'elle soit confrontée à cette situation.

Concernant les personnes paraplégiques, la compagne de P1 a été intégrée à part entière dans le projet, elle a participé aux décisions. P2 affirme que : « *ils ont été intégrés autant que moi [...]. En fait ils ont été pris en charge à la même place que moi* ». Elle nous dit également que son entourage était présent à la totalité des séances concernant l'aménagement du domicile. Quant à P3, elle certifie que sa famille a été inclus dans le projet d'aménagement de leur domicile.

2.3.3. Place et rôle de l'ergothérapeute dans le projet d'aménagement du domicile

La vision des ergothérapeutes quant à la place qu'ils occupent dans le projet d'aménagement du domicile de la personne paraplégique a été recensée dans le tableau ci-dessous (tableau 3) :

Place dans le projet d'aménagement du domicile	
E1	« Tout dépend des situations » ; « Je mesure toujours ma posture » ; « Je vais pas avoir un avis tranché sur le retour à domicile ».
E2	« Bah on est accompagnateur » ; « Il faut une juste présence pour pas le rendre trop dépendant et en même temps il faut être présent parce que ce qu'ils vivent ce n'est pas simple ».
E3	« Elle est quand même assez importante mais elle va rester très pratico-pratique, nous on va donner des clés, des conseils ».
E4	« Qu'une place de conseil et d'aide » ; « On les seconde pour trouver les entreprises ».

Tableau 3 : place de l'ergothérapeute dans le projet d'aménagement du domicile

Pour P1, le rôle principal de l'ergothérapeute dans le cadre du projet d'aménagement de son domicile était un rôle de conseiller. Il décrit son implication comme « *complet parce qu'on a eu les réponses aux questions qu'on se posait* ». P2 décrit un rôle de conseiller et a trouvé l'ergothérapeute très professionnel. Elle a apprécié son investissement dans le projet ainsi que la place qu'il occupait qu'elle verbalise comme « *top* ». P3 évoque un rôle de conseiller et d'aidant concernant l'ergothérapeute. Elle révèle une bonne implication de celui-ci dans le projet d'aménagement de son domicile et ajoute : « *Heureusement que j'avais un ergo pour pouvoir m'aider et me conseiller au mieux car sinon je sais pas comment j'aurais pu faire* ».

2.4. Relation thérapeutique entre l'ergothérapeute et la personne paraplégique

2.4.1. Paramètres ayant une influence sur le projet d'aménagement du domicile

Les réponses des ergothérapeutes à la question « *d'après vous, quels sont les paramètres qui ont une influence sur le projet d'aménagement du domicile ?* » sont les suivantes (tableau 4) :

Ergothérapeutes Paramètres	E1	E2	E3	E4
Relation	X			X
Aspect psychologique (deuil, acceptation, ...)	X	X	X	X
Limitations financières		X		
L'entourage		X	X	
Logement			X	

Tableau 4 : Recensement des paramètres ayant un impact sur le projet d'aménagement de la personne paraplégique d'après les ergothérapeutes

E1 nous rapporte que, pour lui, la VAD va avoir un impact sur la relation qu'il a avec le patient. C'est grâce à celle-ci que la relation va évoluer et « *prendre une nouvelle phase avec les patients où ils se sentent vraiment beaucoup plus investis* ».

2.4.2. Relation thérapeutique

Dans le tableau ci-dessous (tableau 5) apparaissent les réponses des personnes paraplégiques et des ergothérapeutes à une question quasi-similaire qui était : « *comment qualifieriez-vous votre relation avec l'ergothérapeute/ avec la personne paraplégique ?* ».

	Réponses
P1	« Bah moi ça va enfin moi c'était très bien . Je suis plutôt à l'aise avec les gens donc euh c'est vrai qu'il y avait une bonne ambiance et puis comme on avait le même âge on arrivait à avoir des discussions qui sortaient du cadre médical sans être pour autant dans le cadre privé mais juste des discussions plus agréables . Donc on avait une relation qui était on va dire médicale mais à côté de ça les discussions étaient plus amicales voilà » ; « Après c'est vrai qu'il y avait une bonne relation, il y avait une bonne entente ».
P2	« A l'écoute, beaucoup à l'écoute » ; « Une relation de confiance mais professionnelle ».
P3	« Une très bonne relation , mon ergo m'a énormément aidé je peux dire qu'il m'a vraiment aidé à devenir complètement autonome avec mon handicap. »
E1	« Ça dépend des patients mais tu seras toujours amené à vraiment rentrer dans cette intimité du patient ».
E2	« Assez semblable à celle que j'ai avec les autres patients » ; « Je suis peut-être un peu plus amical » ; « C'est amical tout en restant professionnel mais je me filtre beaucoup moins » ; « C'est une relation qui est très fluide et non-jugeante, très bienveillant ».
E3	« Comme avec tous... enfin pour moi comme avec tous les patients que je suis actuellement ».
E4	« Professionnelle oui je dirai » ; « Comme c'est des personnes qui restent quand même quelques mois forcément il y a un lien qui se crée et grâce à ce lien et à cette relation de confiance qu'on peut amener on peut apporter plus d'écoute et de confiance ».

Tableau 5 : qualification de la relation entre l'ergothérapeute et la personne paraplégique

Concernant les changements observés dans la relation lors du projet d'aménagement du domicile, E1 nous dit qu'il observe des changements positifs la plupart du temps mais qu'il ne veut pas faire de généralités. E2 évoque un « *électrochoc* » pour la personne paraplégique lorsqu'il fait la VAD. Il nous dit que la personne devient plus motrice après, qu'elle vient plus le solliciter. E3 perçoit généralement des changements mais cela dépend des personnes. Pour lui, « *ça va faire des pics* » ; « *c'est en dent de scie* ». Enfin, E4 note une évolution de la relation : « *il y a une relation qui est de plus en plus une relation de confiance et une relation de travail qui est plus personnalisée* ».

2.4.3. Alliance thérapeutique

La dernière thématique abordée avec les ergothérapeutes portait sur l'alliance thérapeutique avec la personne paraplégique. Ces dernières n'ont pas été interrogées explicitement sur ce thème. Voici les propos des ergothérapeutes concernant la définition de l'alliance thérapeutique :

E1 : « la relation thérapeutique naît d'une **collaboration entre le patient et le thérapeute** fondée sur plusieurs principes : donc **la confiance, le respect du patient, de la vie privée, de l'intimité, [...] euh... la volition** » ; « tu as déjà confiance ensuite, la confiance et le respect c'est la base de la relation, une fois que le patient se sent en confiance, il va pouvoir délivrer des informations personnelles ».

E2 : « **Une relation de confiance qui irait dans les deux sens** je dirai. Donc c'est-à-dire que lui il va avoir confiance dans nos préconisations et autre et on va avoir confiance dans sa capacité à se responsabiliser » ; « [...] et justement cette **confiance mutuelle** va participer à la **relation amicale** par rapport à d'autres relations plus strictement thérapeutiques ».

E3 : « C'est **le partage** et toujours, moi j'aime bien ce terme **de co-construction d'un projet et chacun amène ses éléments** sachant que c'est bien le logement du patient, c'est sa vie et nous on est juste là pour lui apporter certains conseils [...] ».

E4 : « Alors je connais pas du tout, je pense que c'est un nouveau terme de votre génération, on avait pas ça avant. Une alliance thérapeutique c'est un travail de... **un travail de coordination entre les différents intervenants de l'équipe et du patient et de son entourage** ».

Figure 2 : caractérisation de l'alliance thérapeutique par les ergothérapeutes

Le tableau ci-dessous (tableau 6) regroupe les raisons pour lesquelles il est important pour les ergothérapeutes de créer une alliance thérapeutique avec la personne paraplégique dans le cadre de l'aménagement de son domicile :

Confiance	E1 : « de se sentir en confiance ». E2 : « il faut qu'on soit parti sur une bonne base de confiance ». E4 : « s'il n'y a pas de relation de confiance, c'est moins facile ».
Participation de la personne	E1 : « ça va permettre au patient [...] de se sentir valorisé ». E3 : « si lui ne voit pas de soucis alors que nous ça nous paraît un souci, c'est lui qui choisit ».
Projection et pérennité	E1 : « ça va permettre au patient de se projeter plus facilement ». E2 : « donc c'est hyper important qu'il y ait cette alliance [...] pour que le projet soit pérenne ». E3 : « Comme je disais, c'est son logement, c'est lui qui va habiter dedans »
Socle du projet	E4 : « C'est la base du travail »

Tableau 6 : bénéfices de la création d'une alliance thérapeutique

E1, ajoute que « *L’alliance thérapeutique se co-construit progressivement mais surement et c’est important* ». Pour E2, si l’alliance thérapeutique n’est pas présente, le thérapeute aura tendance à être « *un peu plus encadrant peut-être, un peu plus maternant* ». Il nous dit que cela ne facilitera pas le retour à domicile.

Interessons nous à la perception des ergothérapeutes quant à place qu’occupe l’entourage de la personne paraplégique dans la création de l’alliance thérapeutique. E3 n’a pas été amené à rencontrer l’entourage de cette population et n’a donc pas pu répondre à cette question. Le tableau constitué ci-dessous présente les allégations des trois autres ergothérapeutes (E1, E2 et E4) :

E1	« <i>La famille peut être à la fois un facteur euh... catalyseur [...] et en même temps elle peut être un frein carrément</i> »
E2	« <i>J’ai assez peu eu l’occasion de construire une alliance avec la famille parce que le patient à lui seul enfaite se suffit</i> ».
E4	« <i>Une place essentielle parce que pareil si la famille n’a pas confiance dans le travail... [...] ça complique son [en parlant de la personne paraplégique] projet de réadaptation</i> »

Tableau 7 : importance de l’entourage dans la création de l’alliance thérapeutique

2.4.4. Collaboration et aménagement du domicile

Pour clôturer la présentation des résultats bruts de l’enquête, attardons-nous sur la notion de collaboration dans le cadre du projet d’aménagement du domicile de la personne paraplégique. La question « *dans quelle mesure le terme de collaboration vous semble-t-il pertinent dans le cadre de l’aménagement du domicile de la personne paraplégique ?* » a été posée aux ergothérapeutes interrogés. Voici leurs réponses :

E2 : « <i>Donc la collaboration oui c’est un point, on est clairement là-dedans</i> » ; « <i>[...] on a une collaboration qui est beaucoup plus poussée donc avec les patients blessés médullaires</i> » ; « <i>on n’est pas là pour driver les gens, pour lui dire quoi faire</i> ».	E1 : « <i>la collaboration elle est pertinente à partir du moment où le patient devient acteur de son projet et là on peut vraiment parler de collaboration</i> »
E3 : « <i>Oui c’est une collaboration entre lui et nous</i> ».	E4 : « <i>Il faudra me donner quelle est la différence entre collaboration et l’alliance thérapeutique. Pour moi c’est un peu la même chose parce que si on est dans l’alliance thérapeutique on est en collaboration avec la personne</i> »

Figure 3 : Pertinence de la collaboration dans le cadre de l’aménagement du domicile

E1 dégage également une autre notion, pertinente à prendre en considération : « *le thérapeute il est un peu là avec **cette posture hiérarchique** dès le départ, et il va y avoir un retournement de situation et ils vont être **tous les deux** sur le même, sur **la même échelle**, sur le même niveau. Et là, à partir du moment où on arrive à atteindre ce même niveau et se dire on avance ensemble, là on atteint cette collaboration et là on peut parler de collaboration* ».

3. Analyse des résultats

Pour donner suite à la présentation des résultats bruts de l'enquête, une analyse confrontant les discours des personnes interrogées s'avère nécessaire. Pour rappel, les objectifs de l'enquête étaient les suivants : identifier la présence d'une alliance thérapeutique entre la personne paraplégique et l'ergothérapeute lors du projet d'aménagement du domicile et analyser les effets de l'alliance thérapeutique sur la co-construction de l'aménagement du domicile de la personne paraplégique.

D'après les propos des ergothérapeutes, la relation thérapeutique qu'ils entretiennent avec les personnes paraplégiques est empreinte d'une confiance mutuelle et d'une écoute de la part de tous. Les personnes paraplégiques accordent toutes que la relation créée avec leur ergothérapeute était une « *bonne* » relation et qu'elle les satisfaisait. La plupart des ergothérapeutes ont admis posséder une relation différente avec la personne paraplégique qu'avec les autres personnes qu'ils prennent en soin. Leur relation apparaît comme plus intimiste. Les propos des personnes paraplégiques sont similaires, faisant ressortir la confiance qu'ils ont envers l'ergothérapeute. Enfin, on note l'évocation d'une relation amicale chez deux des personnes interrogées (P1 et E2) sur sept. Toutes deux nous disent que la relation reste professionnelle mais qu'elle peut évoluer sur quelque chose de « *plus amical, de moins médical* » (P1). L'ensemble des ergothérapeutes évoquent des changements dans la relation lors du projet d'aménagement du domicile de la personne paraplégique. E1 et E4 discernent des changements positifs dans la plupart des situations, avec une relation qui évolue positivement et dans laquelle la confiance va se renforcer. E2 et E3 observent une certaine instabilité dans le comportement de la personne paraplégique lors du projet d'aménagement de son domicile. Ils évoquent la notion d'électrochoc et de labilité émotionnelle.

Dans l'ensemble, les ergothérapeutes interrogés mettent en évidence la naissance d'une alliance thérapeutique avec la personne paraplégique. Ils définissent tous cette notion de manière différente mais leurs discours permettent d'affirmer qu'une alliance thérapeutique est généralement mise en place. L'un des ergothérapeutes (E4) se démarque des autres en évoquant « *la coordination entre l'équipe pluridisciplinaire, l'entourage et la personne paraplégique* » pour la définir. La majorité des

professionnels de santé s'accordent à dire que la création de cette dernière permet d'appuyer la confiance de la personne paraplégique envers l'ergothérapeute, mais également que cela permettra au projet d'être plus efficient. Pour deux des ergothérapeutes (E1 et E3), la création d'une alliance thérapeutique avec la personne paraplégique permet sa participation au projet d'aménagement de son domicile et donc, sa co-construction. Les ergothérapeutes évoquent toutefois rencontrer des difficultés dans l'instauration de cette alliance avec certaines personnes paraplégiques. Cela s'explique par la dimension psychologique de la situation de handicap avec, parfois, un processus de deuil non-aboutit. Cela représente alors un obstacle à la création d'une alliance thérapeutique et peut, dans certains cas, nuire au projet d'aménagement du domicile.

Les ergothérapeutes et les personnes paraplégiques expriment que la participation au projet est un élément important pour tous et qu'il a été respecté par/pour les deux populations. Pour les ergothérapeutes, l'implication et la participation de la personne paraplégique dans le projet d'aménagement de son domicile sont primordiales. L'ensemble des personnes paraplégiques s'avouent également satisfaites quant à leur participation au projet d'aménagement de leur domicile. C'est de cette manière que la co-construction va avoir lieu. Tous les ergothérapeutes collaborent avec les personnes paraplégiques dans le cadre du projet d'aménagement de leur domicile. A la différence des autres ergothérapeutes, E2 nous informe qu'il a une collaboration plus poussée avec les blessés médullaires. Un ergothérapeute (E4) se détache des autres, appuyant le fait qu'il ne fait pas la différence entre alliance thérapeutique et collaboration. Enfin, un élément important a été relevé dans le discours d'un ergothérapeute (E1). Ce dernier évoque la notion de hiérarchie avec la personne paraplégique. Il nous explique que lorsque la collaboration se met en place, cette hiérarchisation disparaît et laisse place à un échange de connaissances entre deux personnes. Le rapport deviendrait alors égalitaire.

En comparant les propos des deux populations, nous observons que tous reconnaissent l'expertise de leur interlocuteur. Les populations soulignent également la prise en compte des besoins et des attentes dans le projet d'aménagement du domicile. Les personnes paraplégiques comme les ergothérapeutes attribuent un rôle de conseiller à l'ergothérapeute et parlent de guidance par celui-ci dans le projet. Les ergothérapeutes s'accordent à dire que la personne paraplégique doit être actrice de son projet. Deux d'entre eux (E1 et E3) appuient la notion de co-construction, ce qui inclut implicitement l'apport de connaissances des deux individus (ergothérapeute et personne paraplégique). La mutualisation des compétences ainsi que la collaboration apparaissant dans la majorité des discours, nous noterons l'importance qu'elles occupent dans la co-construction du projet d'aménagement du domicile de la personne paraplégique. D'après les propos des ergothérapeutes, certains paramètres peuvent venir obstruer la co-construction du projet d'aménagement du domicile

de la personne paraplégique. La majorité d'entre eux évoquent l'avancée du processus de deuil et la dimension psychologique. Certains n'acceptent pas les modifications qu'engendrent la réadaptation de leur domicile ce qui peut constituer un obstacle au projet et à sa co-construction.

La totalité des ergothérapeutes expliquent que la création d'une alliance thérapeutique avec la personne paraplégique impacte le projet d'aménagement de son domicile. Ils soulignent notamment le renforcement de la confiance qu'a la personne envers l'ergothérapeute. Pour eux, l'alliance thérapeutique créée permet un meilleur engagement de la personne dans le projet.

Dans la plupart des situations, l'entourage de la personne paraplégique est intégré au projet d'aménagement de son domicile. Toutes les personnes paraplégiques nous disent être satisfaites quant à l'intégration de leurs proches au projet. L'une des personnes interrogées (P2) insiste sur le fait que son entourage a été inclus autant qu'elle au projet, participant aux séances concernant l'aménagement du domicile. Le discours des ergothérapeutes est quant à lui scindé en deux : deux d'entre eux (E1 et E4) considèrent que l'intégration de la famille dans le projet est essentielle. Pour eux c'est une ressource qu'il faut considérer. E2 et E3 ne travaillent pas avec l'entourage des personnes paraplégiques. Pour E2, la personne paraplégique se suffit à elle-même ; il ne ressent pas le besoin d'inclure l'environnement humain de la personne dans les décisions.

Enfin, l'ensemble des ergothérapeutes soulignent l'influence de l'avancée du processus de deuil de la personne paraplégique sur le projet d'aménagement de son domicile. Pour eux, la non-acceptation de leur situation et un processus de deuil qui n'est pas abouti freinent le projet d'aménagement de leur domicile et peuvent impacter celui-ci. Cette notion est revenue à plusieurs reprises dans les discours des ergothérapeutes, appuyant l'importance de le considérer. En lien avec cette question, ces mêmes professionnels n'évoquent pas tous l'aménagement du domicile de la personne paraplégique au même moment. Deux ergothérapeutes (E1 et E2) attendent de sentir la personne paraplégique prête à recevoir l'annonce de la réadaptation de son domicile. Pour eux, il apparaît primordial de laisser le temps à chacune de ces personnes et d'aborder le sujet quand elles le souhaitent. Pour l'un des ergothérapeute (E4), l'évocation de la réadaptation du domicile se fait en pluridisciplinaire. Le médecin en parle en amont afin de préparer la personne à affronter l'aménagement de son domicile le plus tôt possible. Enfin, le dernier ergothérapeute (E3) l'évoque en milieu de prise en charge, lorsqu'il commence les essais de fauteuil roulant. Les personnes paraplégiques s'accordent pour dire que l'évocation du projet d'aménagement de leur domicile s'est faite au début de leur prise en soin.

A travers les résultats, nous remarquons une diversité dans la population des personnes paraplégiques interrogées. La tranche d'âge de cette population se situe entre 21 et 30 ans. Leurs

parcours de soin possèdent des disparités notamment concernant les durées d'hospitalisation. Deux personnes paraplégiques (P1 et P2) ont vu leur lieu de vie changer après l'accident. Néanmoins, les discours des personnes paraplégiques interrogées sont similaires, avec une prise en soin relativement semblable. Concernant les ergothérapeutes, on remarque que trois d'entre eux possèdent une expérience en ergothérapie inférieure ou égale à trois ans et demi (E1, E2 et E3). Le quatrième ergothérapeute exerce depuis plus de trente ans. Malgré l'hétérogénéité dans leurs expériences, la pratique des ergothérapeutes interrogés reste similaire dans le cadre de cette étude.

D'après l'analyse présentée précédemment, nous pouvons nous questionner sur l'existence de liens de corrélation entre différents paramètres. En effet, seulement une personne paraplégique (âgée de 31 ans) et un ergothérapeute (âgé d'environ 30 ans) évoquent la dimension amicale de la relation avec leur interlocuteur. Un lien de corrélation entre l'âge du thérapeute et de son interlocuteur dans le cadre de la mise en place de la relation thérapeutique pourrait alors exister.

L'année d'obtention du diplôme pourrait également influencer les réponses des ergothérapeutes lors des entretiens. Pour exemple, la définition de l'alliance thérapeutique donnée par l'ergothérapeute le plus expérimenté était plus éloignée de la réelle définition que pour les autres ergothérapeutes. L'ergothérapeute en question avait précisé que cette notion n'était pas abordée lors de sa formation. Nous pouvons alors nous interroger sur l'influence de ce paramètre.

4. Discussion

Les résultats de l'enquête mettent en évidence l'importance pour les ergothérapeutes de créer une alliance thérapeutique avec la personne paraplégique dans le cadre de l'aménagement de son domicile. L'expertise des deux populations a également été soulignée avec une mutualisation des compétences souvent mise en avant.

A travers l'analyse des données, nous remarquons que la création d'une alliance thérapeutique entre l'ergothérapeute et la personne paraplégique a une influence sur la co-construction du projet d'aménagement du domicile. La présence d'un climat de confiance dans la relation ainsi que la prise en compte des envies et des besoins de la personne paraplégique par l'ergothérapeute permettent une meilleure participation au projet d'aménagement du domicile. Ces résultats rejoignent ceux trouvés par Dumont, Pager et Bouteille (2011) qui soulignent le rôle majeur de la prise en compte des notions subjectives, telles que les attentes et les besoins.

Nous relevons que plusieurs paramètres peuvent limiter la participation de la personne paraplégique au projet d'aménagement de son domicile. Tout d'abord, son avancée dans le processus

de deuil et son acceptation peuvent impacter le projet d'aménagement de son domicile. Ce résultat est soutenu par Pouplin (2011) qui évoque l'adaptation permanente de l'aménagement du domicile en lien avec la modification de certains paramètres internes à la personne comme son état psychologique. Ensuite, l'inclusion de la famille au projet d'aménagement du domicile de la personne paraplégique a été évoquée. Les discours des ergothérapeutes étaient scindés en deux. Deux d'entre eux ne travaillent pas avec les familles des personnes paraplégiques ce qui interfère avec les propos de Beuret-Blanquart, Le Guiet et Mazaux (2011) qui considèrent comme fondamental de prendre en compte la dimension familiale dans le projet de réadaptation.

Il s'avère que les résultats de l'enquête rejoignent les propos tenus par Slabreux (2013) concernant la co-construction. Tout comme cet auteur, les ergothérapeutes ont appuyé l'importance de la participation des deux parties au projet. D'après Slabreux (2013), la co-construction demande « [...] *une posture de respect mutuel et de complémentarité des compétences* ». Les deux populations interrogées évoquent ces deux notions, qu'elles estiment pour la plupart essentielles.

Aussi, nous remarquons que les ergothérapeutes n'évoquent pas – ou très brièvement – le travail interdisciplinaire. Pourtant, ce dernier est essentiel dans la prise en soin de la personne paraplégique, permettant une complémentarité des compétences des professionnels. Nos résultats diffèrent donc des propos tenus par Boulanger, Staltari, Proulx, Zander, Feyz et Tinawi (2004) qui soulignent l'importance d'un travail interdisciplinaire en réadaptation pour le mieux-être de la personne et pour une vision plus holistique de ce dernier. Cela peut s'expliquer par l'identification de l'ergothérapeute par les autres professionnels comme le spécialiste de la réadaptation.

5. Apports et limites de l'étude

Plusieurs apports et limites ont pu être relevés à la suite de ce travail d'initiation à la recherche.

Concernant les limites de l'enquête, le choix de l'entretien semi-directif présente certaines limites. Cet outil étant qualitatif, l'interprétation des résultats obtenus est propre à chaque individu. De plus, l'entretien semi-directif ne permet pas toujours, malgré la similarité des questions posées, de recueillir le même type d'informations de la part des personnes interrogées.

Nous relèverons ensuite l'échantillon non-représentatif bien que caractéristique des populations interrogées. Le nombre de personnes interrogées s'élevant à sept, nous ne pouvons généraliser les résultats recueillis pour l'ensemble des populations. Il aurait donc été préférable d'interroger un nombre plus important d'ergothérapeutes et de personnes paraplégiques. Le temps

impartit pour réaliser l'enquête ne nous permettait pas de remplir cette condition. Nous pouvons également relever la similarité dans les prises en soins des personnes interrogées. Il aurait été intéressant de questionner, par exemple, une personne paraplégique ayant rencontré des difficultés dans l'aménagement de son domicile avec l'ergothérapeute. Cela aurait permis de confronter des discours plus disparates et donc, peut-être, d'aboutir à d'autres résultats.

Cette étude présentait une limite concernant le caractère subjectif de la relation thérapeutique et de l'alliance thérapeutique. Ces deux éléments sont très subjectifs et le ressenti de chacun est différent. Les valeurs et les principes des personnes interrogées peuvent avoir un impact sur la perception de ce qu'est l'alliance thérapeutique. L'éthique de la profession peut également être remis en question dans ce domaine.

Enfin, l'absence de bibliographie concernant la co-construction présente également une limite dans ce travail. Les écrits étant peu nombreux, il a été fastidieux de trouver de la bibliographie rentrant dans notre contexte.

Notre travail a toutefois présenté certains intérêts. Le premier est un apport personnel, avec une méthode de recherche qui s'est améliorée et affinée au cours de ce travail. Mes recherches demeurent plus fiables et plus scientifiques ce qui me permettra d'utiliser ces compétences dans ma future pratique professionnelle. Bien qu'ayant rencontré des obstacles, ce travail m'a permis de me remettre sans cesse en question, tant dans ma pratique que dans mon écrit. Je pense que ce mémoire d'initiation à la recherche n'aura été que bénéfique pour ma future pratique professionnelle mais également pour mon enrichissement personnel.

L'un des apports de ce travail a été la mise en évidence de résultats inattendus qui m'ont permis d'étoffer plus encore mes connaissances sur le sujet et de les approfondir. La moitié des ergothérapeutes interrogés décrivent ne pas travailler avec l'entourage de la personne paraplégique dans le cadre de l'aménagement de leur domicile. De plus, la dimension psychologique a souvent été évoquée concernant le projet d'aménagement du domicile de la personne paraplégique. Ces deux résultats m'ont amené à me questionner sur ces notions et à les considérer davantage.

Enfin, un point important est ressorti dans les discours des personnes interrogées : la forte mutualisation de compétences et l'expertise des interlocuteurs. Cette étude m'a donné l'opportunité de me questionner sur la notion de hiérarchie, parfois présente ou ressentie entre l'ergothérapeute et la personne (paraplégique ou non). C'est une notion qui me paraît essentielle à considérer et dont la répétition m'a interpellée.

Conclusion

La thématique de ce mémoire de recherche a émergé d'une réflexion personnelle concernant la paraplégie. Le bouleversement causé par l'annonce de la paraplégie puis par l'évocation de l'aménagement du domicile me questionnait. Par conséquent, je me suis interrogée sur la manière dont l'ergothérapeute accompagne la personne paraplégique adulte dans la co-construction du projet d'aménagement de son domicile. À la suite des recherches effectuées, j'ai pu dégager l'hypothèse suivante : la création d'une alliance thérapeutique entre l'ergothérapeute et la personne paraplégique favorise la co-construction de l'aménagement de son domicile.

Les diverses lectures et recherches m'ont permis de considérer la personne paraplégique dans son ensemble en tenant compte des conséquences qu'impliquait sa situation. Les difficultés occupationnelles rencontrées par ces personnes au quotidien, et notamment au sein de leur domicile ont été mise en avant. Le processus de deuil de la personne paraplégique, paramètre apparaissant comme non négligeable dans la prise en soin a été abordé. Par la suite, l'expertise de l'ergothérapeute dans le domaine de l'aménagement du domicile a été mis en exergue. Des recherches concernant la relation thérapeutique puis l'alliance thérapeutique entre la personne paraplégique et l'ergothérapeute ont été menées. Enfin, la mutualisation des compétences des deux individus a été abordée avant de traiter la notion de co-construction dans le cadre du projet d'aménagement du domicile de la personne paraplégique.

Afin de valider ou d'infirmer mon hypothèse, j'ai mené une enquête visant à déterminer l'impact de la création d'une alliance thérapeutique sur la co-construction de l'aménagement du domicile de la personne paraplégique. Mon enquête s'est déroulée sous forme d'entretiens semi-directifs auprès de quatre ergothérapeutes et de trois personnes paraplégiques. Les résultats de l'étude soulignent l'existence d'une alliance thérapeutique dans la relation entre l'ergothérapeute et la personne paraplégique d'après les ergothérapeutes interrogés. La majorité des professionnels de santé considèrent le profil occupationnel de la personne paraplégique ce qui permet une plus grande efficacité du projet et une meilleure participation de la personne. Les deux populations se rejoignent et mettent en exergue la mutualisation de leurs compétences. Enfin, les ergothérapeutes évoquent tous l'impact de la dimension psychologique sur la co-construction du projet d'aménagement du domicile de la personne paraplégique. La création d'une alliance thérapeutique paraît renforcer la confiance de la personne envers le thérapeute. Cette alliance favoriserait la co-construction du projet d'aménagement du domicile.

A la suite des résultats recueillis lors de l'enquête, l'hypothèse est partiellement validée. Le caractère non-représentatif bien que caractéristique de la population interrogée ne permet pas de généraliser les résultats et, donc de valider totalement l'hypothèse.

Seulement un ergothérapeute interrogé a évoqué brièvement la part du travail interdisciplinaire dans le projet d'aménagement du domicile de la personne paraplégique. Pourtant, la complémentarité des compétences de chaque professionnel est essentielle. Il serait alors intéressant d'approfondir nos recherches sur cette thématique. Enfin, lors de mon enquête, la question de l'inclusion de l'entourage au projet d'aménagement du domicile de la personne paraplégique ayant divisé les ergothérapeutes, il semblerait pertinent d'étudier la prise en considération de l'entourage par l'ergothérapeute dans ce cadre.

« Au-delà du travail fait ensemble, le domicile nous appelle sur le terrain de l' « être ensemble » ».

Carine Maraquin

Table des sigles et abréviations

ASIA : American Spinal Injury Association

AT : aide technique

CMPR : Centre de Médecine Physique et de Réadaptation

HDJ : hôpital de jour

MCREO : Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnel

MCRO : Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel

MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées

SSR : Soins de Suite et de Réadaptation

VAD : visite à domicile

Bibliographie

- Albert, T. (2011). Personnes blessées médullaires : principes et pratiques de la prise en charge. Dans S. Pouplin, *Accompagnement de la personne blessée médullaire en ergothérapie* (pp. 13-34). Marseille: Solal.
- American Occupational Therapy Association. (2002). Occupational therapy framework : Domain and Concern. *American Journal of Occupational Therapy*, pp. 609-639.
- Association des paralysés de France. (2007). *Para / tétra Le guide pratique*. S com B.
- Bacqué, M.-F., & Hanus, M. (2016). *Le deuil*. Paris: Presse Universitaire de France. Consulté le Octobre 17, 2020, sur <https://www.cairn.info/le-deuil--9782715403444.htm>
- Banens, M., Marcellini, A., Le Roux, N., Fournier, S., Mendès-Leite, R., & Thiers-Vidal, L. (2007). Vie de couple et situation de handicap. *Lettre de la MiRe*(13), pp. 1-9. Consulté le Avril 18, 2021, sur <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-00368971/document>
- Bass, H.-P., & Guynet, P. (2018, Août). La maison, représentation du psychisme familial. *Le journal des psychologues*, pp. 54-57. Consulté le Novembre 21, 2020, sur <https://www.cairn.info/revue-le-journal-des-psychologues-2018-8-page-54.htm>
- Berrewaerts, J., Delhaxhe, C., Moreau, M.-A., & Mercier, M. (2010). *enVIE d'amour : vie affective, relationnelle et sexuelle des personnes blessées médullaires*. Belgique: Presses universitaires de Namur.
- Bertrand, R., Desrosiers, J., Stucki, V., Kühne, N., & Tétréault, S. (2018). Engagement occupationnel : construction historique et compréhensions contemporaines d'un concept fondamental. Dans J.-M. Caire, F. André, R. Bertrand, & A. Schabaille, *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: ANFE. Consulté le Novembre 7, 2020, sur <https://hesso.tind.io/record/3054/>
- Bétrisey, C. (2016). Un regard interculturel sur la résilience appliquée au quotidien. *Revue francophone de recherche en ergothérapie*, 2(2), pp. 89-91.
- Beuret-Blanquart, F., Le Guiet, J.-L., & Mazaux, J.-M. (2011). La famille face à la lésion cérébrale. Dans J.-M. Mazaux, J.-M. Destailats, C. Belio, & J. Pélissier, *Handicap et famille* (pp. 9-15). Elsevier. Consulté le Avril 21, 2021, sur <https://www.sciencedirect.com/book/9782294714146/handicap-et-famille>

- Bickenbach, J., Officer, A., Shakespeare, T., & Von Groote, P. (2014). Lésions de la moelle épinière : perspectives internationales. Consulté le Mars 23, 2021, sur https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/131503/9783033046399_fre.pdf
- Bioy, A., & Bachelart, M. (2012). L'alliance thérapeutique : historique, recherches et perspectives cliniques. *Perspectives Psy*, 49(4), pp. 317-326. Consulté le Février 19, 2021, sur <https://www.cairn.info/revue-perspectives-psy-2010-4-page-317.htm>
- Bioy, A., Bénony, H., Chahraoui, K., & Bachelart, M. (2012, Juillet). Evolution du concept d'alliance thérapeutique en psychanalyse, de Freud à Renik. *L'évolution psychiatrique*, 77, pp. 342-351. Consulté le Janvier 28, 2021, sur <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0014385512000333?via%3Dihub>
- Bon, C. (1991). Sociologie du mode de vie (à partir d'une recherche concernant une population de blessés médullaires). Dans J. d. ergothérapie, *Le domicile : espace de vie, de confort et de soin* (p. 164). Annecy: Masson.
- Boudier, F., Bensebaa, F., & Jablanczy, A. (2012, Mars). L'émergence du patient-expert : une perturbation innovante. *Innovations*(39), pp. 13-25. Consulté le Février 3, 2021, sur <https://www.cairn.info/revue-innovations-2012-3-page-13.htm>
- Boulanger, Y. L., Staltari, C., Proulx, P., Zander, K., Feyz, M., & Tinawi, S. (2004, Janvier). Rééducation-réadaptation et interdisciplinarité. *EMC-Podologie-Kinésithérapie*, pp. 107-113. Consulté le Mai 11, 2021, sur <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1762567X04000072>
- Brzustowski, M. (1995). *L'annonce du handicap et la révélation à des adultes blessés médullaires*. Consulté le Novembre 11, 2020, sur APF France Handicap: http://www.paratetra.apf.asso.fr/IMG/pdf/annonce_du_handicap_au_blesse_medullaire_adulte_brzutoswki.pdf
- Brzustowski, M. (2001). *L'annonce du handicap au grand accidenté*. Ramonville Saint-Agne: Eres. Consulté le Novembre 21, 2020, sur <https://www.cairn.info/l-annonce-du-handicap-au-grand-accidente--2865869636.htm>
- Buisson, A. (2016, Janvier). De patient à expert. *Hegel*, 6(1), pp. 54-56. Consulté le Février 3, 2021, sur <https://www.cairn.info/revue-hegel-2016-1-page-54.htm?contenu=article>

- Caire, J.-M., & Rouault, L. (2017). Le modèle canadien du rendement et de l'engagement occupationnels. Dans M.-C. Morel-Bracq, *Les modèles conceptuels en ergothérapie : introduction aux concepts fondamentaux* (pp. 85-96). Paris: De boeck supérieur.
- Chabert, C. (2012). Objets perdus. Dans G. Cabrol, M.-C. Durieux, & H. Parat, *La dépression. Eclipse d'Eros ou triomphe de Thanatos ?* (pp. 15-35). Presses Universitaires de France. Consulté le Novembre 21, 2021, sur <https://www.cairn.info/la-depression--9782130606574-page-15.htm>
- Chahraoui, K., & Reynaud, M. (2017). Notion de cadre thérapeutique. *La revue du praticien*, 67, p. 1. Consulté le Décembre 28, 2020, sur https://www.ch-lachartreuse-dijon-cotedor.fr/wp-content/uploads/2017/09/foc71_reynaud-1.pdf
- Constant, A.-S., & Levy, A. (2015). *Réussir mémoire, thèse et HDR*. Issy-les-Moulineaux: Gualiano.
- Criquillon-Ruiz, J., & Morel-Bracq, M.-C. (2016, Octobre). Pour une démarche d'évaluation centrée sur le client et sur l'occupation. *ErgOTHérapie*(63), pp. 23-34.
- Delbrouck, M. (2016). *La relation thérapeutique en médecine et en psychothérapie*. De Boeck Supérieur. Consulté le Décembre 22, 2020, sur https://books.google.fr/books?id=3GTHDgAAQBAJ&dq=relation+th%C3%A9rapeutique&lr=&hl=fr&source=gbs_navlinks_s
- Delcey, M. (2008, Janvier 29). *Introduction aux paraplégies et tétraplégies traumatiques*. Consulté le Janvier 28, 2021, sur Info Para-Tétra: <http://www.paratetra.apf.asso.fr/spip.php?article29>
- Désert, J.-F. (2002). Les lésions médullaires traumatiques et médicales. Dans M. Delcey, *Déficiences motrices et situations de handicaps, aspects sociaux, psychologiques, techniques, sociaux et législatifs* (pp. 235-245). Paris: APF. Consulté le Janvier 28, 2021, sur APF France Handicap: http://www.paratetra.apf.asso.fr/IMG/pdf/para_tetra_JFD_235-245.pdf
- Destailats, J.-M., Merceron, K., Belio, C., Sorita, E., Sureau, P., Pelegris, B., & Mazaux, J.-M. (2011). Handicap et distorsion du lien. Dans J.-M. Mazaux, J.-M. Destailats, C. Belio, & J. Pélissier, *Handicap et famille* (pp. 69-93). Elsevier. Consulté le Avril 21, 2021, sur <https://www.sciencedirect.com/book/9782294714146/handicap-et-famille>
- Djaoui, E. (2014). *Intervenir au domicile*. Rennes: Presse de l'EHESP.
- Djaoui, E. (2014). Le professionnel et l'intimité : un rapport problématique. Dans E. Djaoui, *Intervenir au domicile* (pp. 239-255). Presses de l'EHESP. Consulté le Décembre 5, 2020, sur https://www.cairn.info/feuilleter.php?ID_ARTICLE=EHESP_DJAOU_2014_01_0239

- Dreyer, P. (2017, Janvier). Habiter chez soi jusqu'au bout de sa vie. *Gérontologie et société*, 39(152), pp. 9-23. Consulté le Novembre 16, 2020, sur <https://www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe-2017-1-page-9.htm>
- Dumont, E., Pager, J., & Bouteille, J. (2011). Aménagement du domicile des personnes blessées médullaires. Dans S. Pouplin, *Accompagnement de la personne blessée médullaire en ergothérapie* (pp. 253-267). Marseille : Solal.
- Faure, H., Martinen, A., & Maury, M. (2013). La Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel. Dans ARTC, *Actes de la journée ARTC Evaluation et parcours de la personne cérébralisée* (pp. 11-16). Paris: ARTC IdF.
- Fenneteau, h. (2015). La réalisation d'une série d'entretiens individuels. Dans H. Fenneteau, *Enquête : entretien et questionnaire* (pp. 10-26). Paris: Dunod.
- Foudriat, M. (2014). La co-construction : Une option managériale pour les chefs de service. Dans M. Foudriat, *Le management des chefs de service dans le secteur social et médico-social* (pp. 229-250). Paris: Dunod.
- Galam, E. (2014, Novembre). Carl Rogers : une approche centrée sur la personne. *Médecine*, pp. 408-412. Consulté le Décembre 28, 2020, sur http://www.bichat-larib.com/publications.documents/4839_Rogers-Galam-Medecine-Nov_2014.pdf
- Grimaldi, A. (2010, Février). Les différents habits de l'"expert profane". *Les Tribunes de la santé*(27), pp. 91-100. Consulté le Décembre 6, 2020, sur <https://www.cairn.info/revue-les-tribunes-de-la-sante1-2010-2-page-91.htm>
- Gross, O., & Gagnayre, R. (2013). Hypothèse d'un modèle théorique du patient-expert et de l'expertise du patient : processus d'élaboration. *Recherches qualitatives*(15), pp. 147-175. Consulté le Décembre 6, 2020, sur http://www.recherche-qualitative.qc.ca/documents/files/revue/hors_serie/hs-15/hs-15-Gross-Gagnayre.pdf
- Hamonet, C. (2016). Chapitre VIII : la réadaptation, l'autonomie, la dépendance : les mots pour les dire. (P. U. France, Éd.) *Les personnes en situation de handicap*, pp. 109-118. Consulté le Novembre 21, 2020, sur https://www.cairn.info/feuilleter.php?ID_ARTICLE=PUF_HAMON_2016_01_0109
- Haute autorité de santé. (2007). Paraplégie (lésions médullaires). *Guide ALD*. Saint-Denis La Plaine: HAS.

- Hervé, M.-J., White-Koning, M., Paradis-Guennou, M., Guiraud, A., Picot, M.-C. G., & Maury, M. (2008). Adaptation d'une échelle d'alliance thérapeutique au contexte des consultations mère-nourisson : étude préliminaire. *Devenir*, 20(1), pp. 65-85. Consulté le Février 24, 2021, sur <https://www.cairn.info/revue-devenir-2008-1-page-65.htm>
- Horvatz, A. O., & Luborsky, L. (1993, Septembre). The role of the therapeutic alliance in Psychotherapy. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, pp. 561-573. Consulté le Février 24, 2021, sur https://www.researchgate.net/publication/14828157_The_role_of_the_therapeutic_alliance_in_Psychotherapy
- Imbert, G. (2010, Septembre). L'entretien semi-directif : à la frontière de la santé publique et de l'anthropologie. *Recherches en soins infirmiers*(102), pp. 23-34. Consulté le Février 22, 2021, sur <https://www.cairn.info/revue-recherche-en-soins-infirmiers-2010-3-page-23.htm>
- Kübler-Ross. (1975). *Les derniers instants de la vie*. Genève: Labor et Fides.
- Lagarde-Piron, L. (2016). Chapitre 13 : la confiance dans les soins infirmiers. Dans R. Delaye, & P. Lardellier, *La confiance* (pp. 242-256). EMS Edition. Consulté le Décembre 27, 2020, sur <https://www.cairn.info/la-confiance---page-242.htm>
- Larousse. (2008). *Langue française*. Consulté le Octobre 26, 2020, sur Larousse: <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/changement/14612>
- Leroux, N. (2008). Qu'est-ce qu'habiter ? Les enjeux de l'habiter pour la réinsertion. *Vie sociale et traitements*(97), pp. 14-25. Consulté le Novembre 7, 2020, sur <https://www.cairn.info/revue-vie-sociale-et-traitements-2008-1-page-14.htm>
- Loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées*. (2005). Paris. Consulté le Décembre 21, 2020, sur <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000809647/>
- Malandin, C., Beuret-Blanquart, F., & Chambellan, S. (1995). Les défenses psychologiques suscitées par l'annonce du handicap à un adulte blessé médullaire. *Annonce du handicap au blessé médullaire*, 7-24. Consulté le Décembre 3, 2020, sur http://www.moteurline.apf.asso.fr/IMG/pdf/Les_dfenses_psychologiques_suscites_par_l_annonce_du_handicap__un_adulte_bless_mdullaire_Malandin.pdf
- Manciaux, M. (2001, Octobre). La résilience un regard qui fait vivre. (S. E. R., Éd.) 395, pp. 321-330. Consulté le Novembre 27, 2020, sur <https://www.cairn.info/revue-etudes-2001-10-page-321.htm#re1no1>

- Marcel, J.-F., Dupriez, V., & Périsset Bagnoud, D. (2007). Introduction. Le métier d'enseignant : nouvelles pratiques, nouvelles recherches. Dans J.-F. Marcel, V. Dupriez, D. Périsset Bagnoud, & M. Tardif, *Coordonner, collaborer, coopérer De nouvelles pratiques enseignantes* (pp. 7-17). De Boeck Supérieur. Consulté le Janvier 15, 2021, sur <https://www-cairn-info.ezproxy.u-pec.fr/coordonner-collaborer-cooperer--9782804155223-page-7.htm>
- Marsan, C. (2008). Chapitre 4 : dépasser le phénomène individuel de la résistance. Dans C. Marsan, *Réussir le changement* (pp. 109-161). Bruxelles: De Boeck. Consulté le Novembre 27, 2020, sur <https://www.cairn.info/reussir-le-changement--9782804156282.htm>
- Martin, M. (2001, Février). Le cadre thérapeutique à l'épreuve de la réalité (Du cadre analytique au pacte). *Cahiers de psychologie clinique*(17), pp. 103-120. Consulté le Décembre 28, 2020, sur <https://www.cairn.info/revue-cahiers-de-psychologie-clinique-2001-2-page-103.htm>
- Meyer, S. (2013). *De l'activité à la participation*. Paris: De Boeck Solal.
- Miaz, A.-C. (2012). Le modèle canadien du rendement occupationnel et de participation MCRO-P. *SNM-News*(72), pp. 14-15. Consulté le Janvier 13, 2021, sur https://www.snm.ch/images/documents/snm_news/72_snmnews_modele_canadien.pdf?phpMyAdmin=ad5e229b938c67878df4528979c2b319
- Ministère de la Santé et de la Solidarité. (2011). *Remise des rapports "2011, Année des patients et de leurs droits"*. Paris. Consulté le Décembre 6, 2020, sur <https://solidarites-sante.gouv.fr/ministere/documentation-et-publications-officielles/rapports/sante/article/remise-des-rapports-2011-annee-des-patients-et-de-leurs-droits>
- Ministère de la Santé et des sports. (2010). *Arrêté du 5 juillet 2010 relatif au diplôme d'Etat d'ergothérapeute*. Paris. Consulté le Décembre 8, 2020, sur <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000022447668/?isSuggest=true>
- Ministère de la santé et des sports. (2011). *Le rapport de mission "Nouvelles attentes du citoyen, acteur de santé"*. Paris. Consulté le Décembre 6, 2020, sur https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport_nouvelles_attentes_du_citoyen.pdf
- Morel-Bracq, M.-C. (2017). *Les modèles conceptuels en ergothérapie : introduction aux concepts fondamentaux*. Paris: De Boeck Supérieur.

- Mugnier, J.-P. (2011). L'annonce du handicap. Dans J.-M. Mazaux, J.-M. Destailats, C. Belio, & J. Pélissier, *Handicap et famille* (pp. 1-8). Elsevier. Consulté le Novembre 1, 2020, sur <https://www.sciencedirect.com/book/9782294714146/handicap-et-famille>
- Organisation Mondiale de la Santé. (2020). *Définition de la dépression*. Consulté le Novembre 15, 2020, sur Organisation Mondiale de la Santé: <https://www.euro.who.int/fr/health-topics/noncommunicable-diseases/mental-health/news/news/2012/10/depression-in-europe/depression-definition>
- Pagès, V. (2017). *Handicaps et psychopathologies*. Dunod. Consulté le Octobre 17, 2020, sur <https://www.cairn.info/handicaps-et-psychopathologies--9782100769599.htm>
- Pierce, D. (2016). *La science de l'occupation pour l'ergothérapie*. De Boeck Supérieur.
- Pouplin, S. (2011). *Accompagnement de la personne blessée médullaire en ergothérapie*. Marseille: Solal.
- Pradat-Diehl, P. (2010). *Mission interministérielle en vue de l'élaboration d'un plan d'action en faveur des traumatisés crâniens et des blessés médullaires*. Paris. Consulté le Mars 24, 2021, sur <https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapportfinaltraumacraniens.pdf>
- Psiuk, T. (2005). La résilience, un atout pour la qualité des soins. *Recherche en soins infirmiers*, pp. 12-21. Consulté le Novembre 27, 2020, sur <https://www.cairn.info/revue-recherche-en-soins-infirmiers-2005-3-page-12.htm>
- Rabinstein, A. (2018, Avril). Traumatic Spinal Cord Injury. *Continuum*, 24(2), pp. 551-566. Consulté le Septembre 26, 2020, sur <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29613899/>
- Radiguer, F., & De Crouy, A.-C. (2020, Décembre). Etude clinique. *L'Institut pour la Recherche sur la Moelle épinière et l'Encéphale*(53), p. 7. Consulté le Janvier 23, 2021, sur <https://www.irme.org/wp-content/uploads/2020/11/irme-lettre-53.pdf>
- Rodgers, R., Cailhol, L., Bui, E., Klein, R., Schmitt, L., & Chabrol, H. (2012). L'alliance thérapeutique en psychothérapie : apports de la recherche empirique. *L'encéphale*(36), pp. 433-438. Consulté le Février 20, 2021, sur <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0013700610000424?via%3Dihub>
- Romelaer, P. (2005). L'entretien de recherche. Dans P. Roussel, & F. Wacheux, *Management des ressources humaines* (pp. 101-137). Bruxelles: De Boeck Supérieur. Consulté le Février 20, 2021, sur <https://www.cairn.info/management-des-ressources-humaines---page-101.htm>

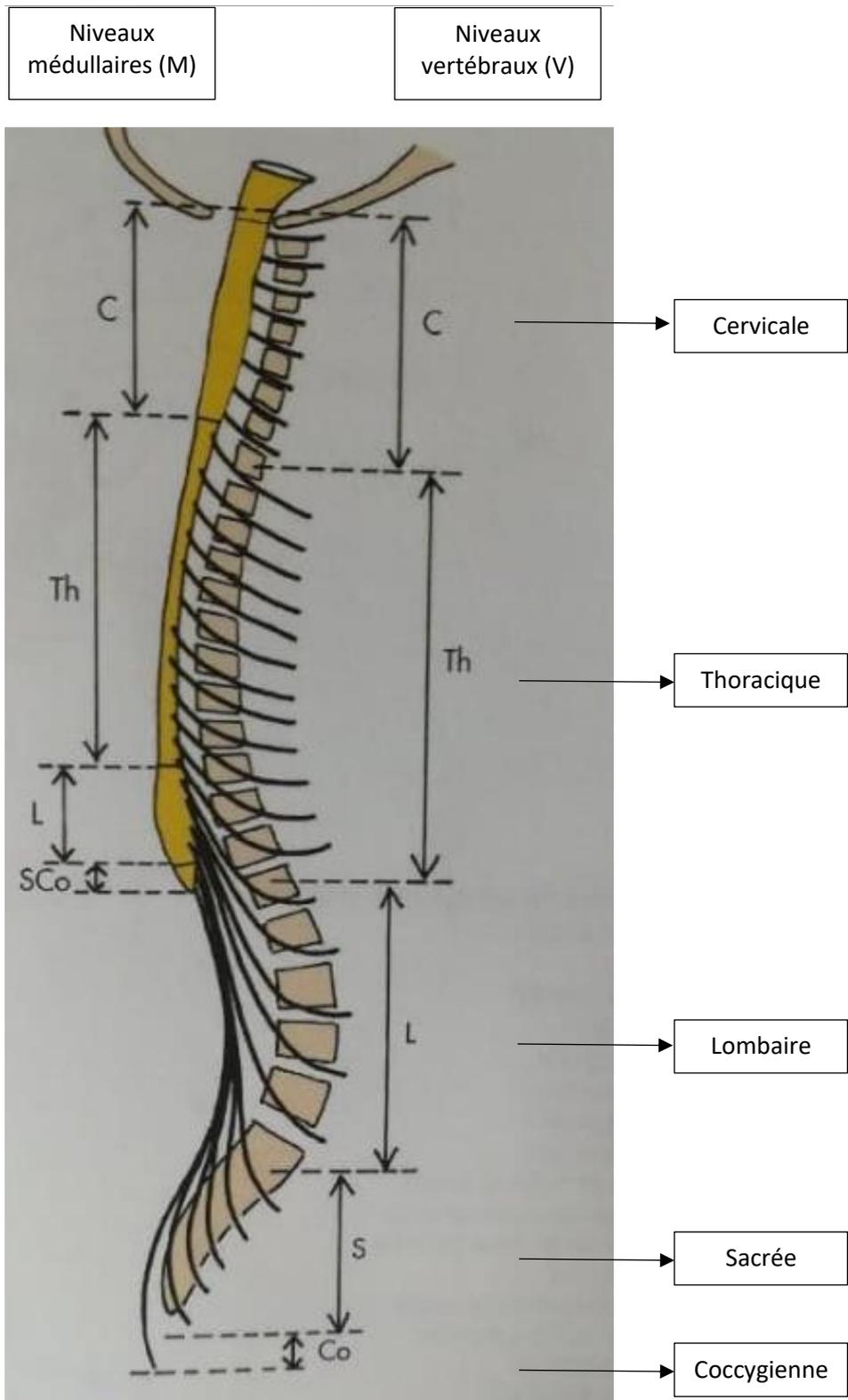
- Seuret, F. (2011, Mars). Portrait chiffré des blessés médullaires. *FaireFace ParaTétra*, pp. 6-8. Consulté le Mars 23, 2021, sur http://www.paratetra.apf.asso.fr/IMG/pdf/Portrait_chiffre_des_blesses_medullaires.pdf
- Sifer-Rivière, L. (2016). Chapitre 4 : Enquête par entretien : se saisir du discours de l'expérience des personnes. Dans J. Kivits, F. Balard, C. Fournier, & M. Winance, *Les recherches qualitatives en santé* (pp. 86-101). Consulté le Février 20, 2021, sur www.cairn.info/les-recherches-qualitatives-en-sante---page-86.htm
- Simon, E. (2012). Ecoute active. Dans M. Formarier, & L. Jovic, *Les concepts en sciences infirmières* (pp. 310-311). Toulouse: Association de Recherches en Soins Infirmiers. Consulté le Décembre 29, 2020, sur <https://www.cairn.info/concepts-en-sciences-infirmieres-2eme-edition--9782953331134-page-310.htm?contenu=resume>
- Simonnet-Guéréau, B. (2014). Construire la relation en ergothérapie. Une histoire d'attachement ? Dans F. Klein, *Etre ergothérapeute en psychiatrie* (pp. 193-220). ERES. Consulté le Décembre 28, 2020, sur www.cairn.info/etre-ergotherapeute-en-psychiatrie---page-193.htm
- Slabreux, R. (2013). La coconstruction du diagnostic et de la représentation du handicap suivant les cultures. Dans R. Scelles, *Famille, culture et handicap* (pp. 87-108). Toulouse: Eres. doi:<https://doi.org/10.3917/eres.scell.2013.02.0087>
- Stiker, H.-J. (2001). Préface. Dans M. Brzutowski, *L'annonce du handicap au grand accidenté* (pp. 7-9). Eres. Consulté le Septembre 27, 2020, sur https://www.cairn.info/feuilleter.php?ID_ARTICLE=ERES_BRZUS_2001_01_0007
- Townsend, E., & Polatajko, H. (2013). *Faciliter l'occupation : l'avancement d'une vision de l'ergothérapie en matière de santé, bien-être et justice à travers l'occupation*. Ottawa : Association canadienne des ergothérapeutes.
- Trouvé, E. (2017). *Agir sur l'environnement pour permettre les activités*. De Boeck Supérieur.
- Trouvé, E., & Corlay, H. (2016). Démarche et raisonnement clinique de l'ergothérapeute dans la relation homme/environnement. Dans E. Trouvé, *Agir sur l'environnement pour permettre les activités* (pp. 221-237). De Boeck Supérieur.
- Trouvé, E., Hercberg, E., & Bréban-Cailleau, V. (2016). De l'accessibilité à l'accessibilité universelle en passant par la qualité d'usage et l'adaptation personnalisée. Dans E. Trouvé, *Agir sur l'environnement pour permettre les activités* (pp. 141-152). De Boeck Supérieur.

- Turlan, N. (2006, Septembre). Entre situation de handicap et projet de vie : l'autonomie élément moteur de la recherche. *ErgOTHérapie*(23), pp. 12-15.
- Van Campenhoudt, L., & Quivy, R. (2011). *Manuel de recherches en sciences sociales*. Saint-Jean de Braye: Dunod.
- Vasseur, A., & Cabié, M.-C. (2005, Mars). La relation de confiance fondement de la résilience en psychiatrie. *Recherche en Soins Infirmiers*(82), pp. 43-49. Consulté le Janvier 3, 2021, sur <https://www.cairn.info/revue-recherche-en-soins-infirmiers-2005-3-page-43.htm>
- Wilhem, A. (1991). L'enjeu du domicile ou la maison habitée. Dans J. d. ergothérapie, *Le domicile : espace de vie, de confort et de soin* (p. 164). Annecy: Masson.
- Zhang, C., McCarthy, C., & Craik, J. (2008, Mai/Juin). Les étudiants à titre d'interprètes du Modèle canadien du rendement occupationnel et de participation. *Actualités ergothérapeutiques*, 10(3), pp. 3-5.
- Zinschitz, E. (2007). L'annonce du handicap : le début d'une histoire. "Pour que le blé puisse croître il faut d'abord cultiver le champ". *Approche Centrée sur la Personne*(6), pp. 82-93. Consulté le Novembre 1, 2020, sur <https://www.cairn.info/revue-approche-centree-sur-la-personne-2007-2-page-82.htm>

Annexes

Annexe I : Niveaux médullaires (M) et vertébraux (V)	I
Annexe II : Classification ASIA	II
Annexe III : Modèle Canadien du rendement et de l'Engagement Occupationnel.....	III
Annexe IV : Grille d'entretien personnes paraplégiques	IV
Annexe V : Grille d'entretien des ergothérapeutes	VIII
Annexe VI : Retranscription entretien ergothérapeute 2	XIV

Annexe I : Niveaux médullaires (M) et vertébraux (V)



Annexe II : Classification ASIA

Cotation fonction musculaire

- 0 = paralysie totale
- 1 = contraction visible ou palpable
- 2 = mouvement actif dans son amplitude complète, sans pesanteur
- 3 = mouvement actif dans son amplitude complète, contre pesanteur
- 4 = mouvement actif dans son amplitude complète, contre résistance
- 5 = mouvement normal (dans son amplitude complète, contre résistance complète)
- NT = non testable (immobilisation, douleur, amputation, hypertonie sur > 50% amplitude du mouvement)

Cotation sensitive

- 0 = absente
- 1 = diminuée (appréciation partielle ou altérée, incluant hyperesthésie)
- 2 = normale
- NT = non testable

Fonctions musculaires non clés (facultatif)

Peut être utilisé pour attribuer un niveau moteur et différencier AIS B vs C

Mouvement	Racine
Epaule : flexion, extension, abduction, adduction, rotation interne et externe	C5
Coude : supination	
Coude : pronation	C6
Poignet : flexion	
Doigts : flexion, extension	C7
Pouce : flexion, extension, abduction dans le plan	
Doigts : flexion MCP	C8
Pouce : opposition, adduction et abduction dans le plan perpendiculaire à la paume	
Doigts : abduction de l'index	T1
Hanche : adduction	L2
Hanche : rotation externe	L3
Hanche : extension, abduction, rotation interne	L4
Genou : flexion	
Cheville : inversion et éversion	
Orteils : extension MTP et IP	
Hallux et Orteils : flexion et abduction IPP et IPD	L5
Hallux : adduction	S1

Echelle de déficience ASIA

A = Complet : aucune sensibilité ou motricité dans le territoire S4-S5.

B = Incomplet sensitif : la sensibilité mais pas la motricité est préservée au dessous du niveau lésionnel, en particulier dans le territoire S4-S5.

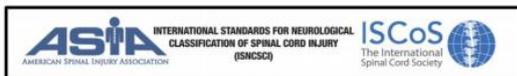
C = Incomplet moteur : la motricité est préservée au dessous du niveau lésionnel et plus de la moitié des muscles testés au dessous de ce niveau a un score < 3 (motricité non fonctionnelle).

D = Incomplet moteur : la motricité est préservée au dessous du niveau lésionnel et au moins la moitié des muscles testés au dessous de ce niveau a un score ≥ 3.

E = Normal : la sensibilité et la motricité sont normales. Il peut persister des anomalies des réflexes.

Etapas de la classification

1. Déterminer les niveaux sensitifs pour les côtés droit et gauche.
Le niveau sensitif est le dernier dermatome sain pour la piqûre et le toucher.
2. Déterminer les niveaux moteurs pour les côtés droit et gauche.
Défini par le dernier muscle clé côté ≥ 3, à condition que les muscles sus-jacents soient considérés intacts.
Note : dans les régions où il n'y a pas de myotome à tester, le niveau moteur est présumé être le même que le niveau sensoriel, si la fonction motrice testable au dessus de ce niveau est également normale.
3. Déterminer le niveau lésionnel
Il s'agit de la partie la plus distale avec sensibilité intacte et force musculaire antigravitaire (≥ 3), pourvu qu'il y ait au-dessus respectivement une fonction normale. Le niveau lésionnel est la plus proximale des niveaux sensoriels et moteurs déterminés dans les étapes 1 et 2.
4. Déterminer si la lésion est complète ou incomplète. (c'est à dire l'absence ou la présence d'épargne sacrée)
Si la contraction anale volontaire = **Non** ET tous scores sensoriels S4-S5 = **0** ET la pression anale profonde = **Non**, alors la lésion est considérée comme **Complète**. Sinon, la lésion est **Incomplète**.
5. Déterminer le score de déficience ASIA
Est-ce une lésion complète ? Si **OUI**, ASIA = **A** et noter la zone de préservation partielle (dernier dermatome ou myotome de chaque côté avec une préservation)
Est-ce une lésion motrice complète ? Si **OUI**, ASIA = **B** (Non = contraction anale volontaire OU présence d'une fonction motrice sur plus de trois niveaux au-dessous du niveau moteur sur un côté donné, si le patient a une classification sensitive incomplète)
Y a-t'il au moins la moitié (moitié ou plus) des muscles clés en dessous du niveau neurologique lésionnel classés 3 ou mieux ?
NON → ASIA = **C** **OUI** → ASIA = **D**
Si la sensation et la fonction motrice sont normales dans tous les segments, alors ASIA = **E** (si ATCD lésion documentée)



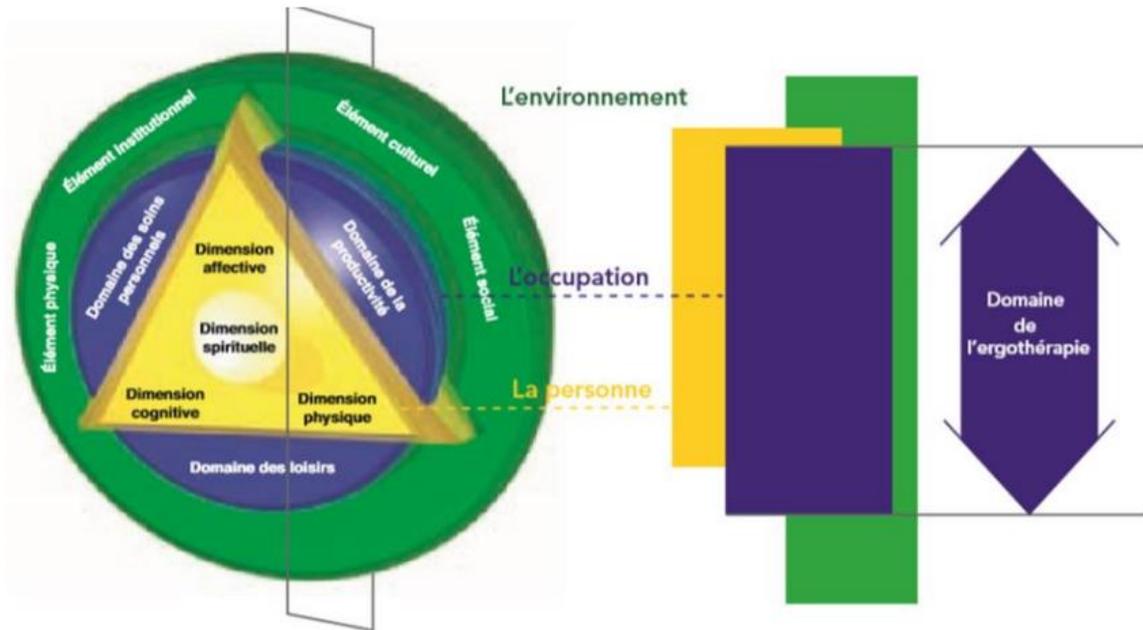
Nom du patient _____ Date / heure de l'examen _____
Nom de l'examineur _____ Signature _____



	DROITE	MOTEUR MUSCLES CLÉS	SENSITIF POINTS SENSITIFS CLÉS Toucher (LTD) Piqûre (PPD)	POINTS SENSITIFS CLÉS Toucher (LTG) Piqûre (PPG)	MOTEUR MUSCLES CLÉS	GAUCHE	
			C2			C2	
			C3			C3	
			C4			C4	
MSD (membre supérieur droit)		Flexion du coude C5				C5 Flexion du coude	
		Extension du poignet C6				C6 Extension du poignet	
		Extension du coude C7				C7 Extension du coude	
		Flexion du majeur C8				C8 Flexion du majeur	
	Abduction du 5ème doigt T1				T1 Abduction du 5ème doigt		
Remarques (Muscle non-clé ? Raison de NT ? Douleur ?)			T2			T2	
			T3			T3	
			T4			T4	
			T5			T5	
			T6			T6	
			T7			T7	
			T8			T8	
			T9			T9	
			T10			T10	
			T11			T11	
			T12			T12	
			L1			L1	
MID (membre inférieur droit)		Flexion de la hanche L2				L2 Flexion de la hanche	
		Extension du genou L3				L3 Extension du genou	
		Dorsiflexion de cheville L4				L4 Dorsiflexion de cheville	
		Extension du gros orteil L5				L5 Extension du gros orteil	
		Flexion plantaire de cheville S1				S1 Flexion plantaire de cheville	
		S2			S2		
		S3			S3		
		S4-5			S4-5		
(VAC) Contraction Anale Volontaire (Oui / Non)						(DAP) Pression anale profonde (Oui / Non)	
	TOTAL DROITE	(MAXIMUM) (50)	(56)	(56)	TOTAL GAUCHE	(MAXIMUM) (50)	
SCORES MOTEURS		SCORES SENSITIFS					
	MSD <input type="text"/> + MSG <input type="text"/> = MS TOTAL <input type="text"/>		MID <input type="text"/> + MIG <input type="text"/> = MI TOTAL <input type="text"/>		LTD <input type="text"/> + LTG <input type="text"/> = LT TOTAL <input type="text"/>	PPD <input type="text"/> + PPG <input type="text"/> = PP TOTAL <input type="text"/>	
	MAX (25) (25)		MAX (25) (25)		MAX (56) (56)	MAX (56) (56)	
NIVEAUX NEUROLOGIQUES		3. NIVEAU LÉSIONNEL		4. COMPLETE OU INCOMPLETE		5. SCORE DE DEFICIENCE ASIA (AIS)	
Echelle de classification 1 à 5 au verso		D <input type="text"/> G <input type="text"/>		Incomplète: toute fonction motrice ou sensitive en S4-5		D <input type="text"/> G <input type="text"/>	
		1. SENSITIF <input type="text"/> 2. MOTEUR <input type="text"/>		ZONE DE PRÉSERVATION PARTIELLE		SENSITIVE MOTRICE <input type="text"/>	

Ce formulaire peut être copié librement, mais ne peut pas être modifié dans la permission de l'American Spinal Cord Injury Association.
Radigue et de Crouy, 2018

Annexe III : Modèle Canadien du rendement et de l'Engagement Occupationnel



Annexe IV : Grille d'entretien personnes paraplégiques

Thèmes	Sous-objectifs	Questions	Relances
<u>Thème 1 :</u> Généralités	<ul style="list-style-type: none"> • Etablir le profil de la personne interrogée 	1) Pour commencer cet entretien, pouvez-vous vous présenter succinctement ?	- Quel âge avez-vous ? - Depuis combien de temps êtes-vous paraplégique ? - Avez-vous un conjoint, des enfants ?
		2) Quel a été votre parcours de soin ?	- Combien de temps êtes-vous resté au centre de rééducation ? - Depuis combien de temps êtes-vous rentré à domicile ?
		3) Où viviez-vous avant votre lésion et où vivez-vous actuellement ?	- Vivez-vous au même endroit qu'avant votre lésion ou avez-vous déménagé ? - Si déménagement : pourquoi ? Quelles sont les raisons du déménagement ? Quels sont les avantages du nouveau logement ? Quels sont les avantages des aménagements présents ou apportés ? - Actuellement, vivez-vous avec quelqu'un (conjoint, enfant, parent, ...) ?

<p><u>Thème 2 :</u> Co-construire le projet d'aménagement du domicile avec la personne paraplégique</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Identifier les stratégies mises en place par l'ergothérapeute pour favoriser la co-construction 	<p>4) Quel est pour vous le rôle d'un ergothérapeute au moment de la sortie du centre de rééducation ?</p>	<p>- Comment vous a-t-il accompagné lors de votre sortie ?</p> <p>- Qu'a-t-il fait pour que votre sortie se déroule le mieux possible ?</p>
		<p>5) A quel moment de votre prise en soin l'ergothérapeute vous a-t-il parlé de l'aménagement de votre domicile ?</p>	<p>- L'ergothérapeute a-t-il abordé l'aménagement de votre domicile lors d'un week-end de permission, lors de votre sortie du centre de rééducation, en amont de la sortie (pré-sortie) ou à un autre moment ?</p>
		<p>6) Pouvez-vous m'expliquer de quelle manière s'est déroulé le projet d'aménagement de votre domicile ?</p>	<p>- Quelles ont été les étapes du projet ?</p> <p>- De quelle manière l'ergothérapeute vous a-t-il intégré au projet ?</p>
		<p>7) Comment définiriez-vous votre place dans ce projet d'aménagement de votre domicile ?</p>	<p>- Pensez-vous que l'ergothérapeute prenait en compte vos avis et/ou envies et /ou besoins ?</p> <p>- Avez-vous fait des propositions d'aménagement pour votre domicile ?</p>
		<p>8) Vous m'avez dit vivre avec [vos parents, vos enfants, votre conjoint(e), ...], comment ont-ils été intégré au projet d'aménagement de votre domicile ?</p>	<p>- De quelle manière l'ergothérapeute vous a-t-il accompagné vous ainsi que votre entourage ?</p>

			- Dans quelle mesure l'ergothérapeute a-t-il pris en compte les besoins de votre entourage ? Leurs attentes ?
<p><u>Thème 3 :</u></p> <p>La relation thérapeutique entre l'ergothérapeute et la personne paraplégique</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Identifier le ressenti de la personne paraplégique dans sa relation avec l'ergothérapeute 	<p>9) Comment qualifieriez-vous votre relation avec l'ergothérapeute ?</p>	<p>- Quels éléments vous permettent de la qualifier ainsi ?</p> <p>- Vous sentiez-vous en confiance ? Si oui/non, pourquoi ?</p> <p>- Vous sentiez-vous écouté ? Si oui/non, pourquoi ?</p> <p>Qu'est ce qui, dans cette relation, aurait pu être amélioré pour que ce soit mieux/encore mieux ?</p>
<p><u>Thème 4 :</u></p> <p>L'alliance thérapeutique entre la personne paraplégique et l'ergothérapeute</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Identifier les éléments de l'alliance thérapeutique • Identifier la présence d'une co-construction en lien avec l'alliance thérapeutique 	<p>10) Diriez-vous que vous avez participé au projet d'aménagement de votre domicile ?</p> <p>11) Quel a été, pour vous, le rôle de l'ergothérapeute dans l'aménagement de votre domicile ?</p>	<p>- Pourquoi ?</p> <p>- Avez-vous conçu le projet avec l'ergothérapeute ?</p> <p>- Quelle place a-t-il occupé dans l'aménagement de votre domicile ?</p>

		<p>12) Qu'avez-vous pensé de l'implication de l'ergothérapeute dans le projet d'aménagement de votre domicile ?</p> <p>13) Qu'avez-vous pensé de l'accompagnement proposé par l'ergothérapeute pour l'aménagement de votre domicile ?</p>	<p>- Quelle place l'ergothérapeute occupait-il dans les décisions de l'aménagement de votre domicile ?</p> <p>- L'accompagnement dans le projet d'aménagement de votre domicile proposé par l'ergothérapeute vous a-t-il convenu ?</p> <p>- Quelles sont les améliorations qui peuvent être apportées aujourd'hui selon vous ?</p> <p>- Quelles problématiques majeures rencontrez-vous actuellement dans l'aménagement de votre domicile ?</p>
<p><u>Autre :</u></p>		<p>14) Voulez-vous ajouter quelque chose ? Avez-vous des questions ?</p>	

Annexe V : Grille d'entretien des ergothérapeutes

Thème	Sous-objectifs	Questions	Relances
<p><u>Thème 1 :</u> Généralités</p>	<ul style="list-style-type: none"> Identifier le profil de l'ergothérapeute 	<p>1) Pour commencer cet entretien, pouvez-vous me parler de votre parcours professionnel ?</p>	<p>- En quelle année avez-vous été diplômé ?</p> <p>- Au sein de quelle structure travaillez-vous actuellement ? Depuis combien de temps ?</p> <p>- Depuis combien de temps/pendant combien de temps travaillez-vous/avez-vous travaillé avec des personnes paraplégiques ?</p>
<p><u>Thème 2 :</u> Accompagnement du projet d'aménagement du domicile</p>	<ul style="list-style-type: none"> Identifier comment l'ergothérapeute accompagne la personne paraplégique dans son projet d'aménagement du domicile 	<p>2) Pourriez-vous me décrire, succinctement, la prise en soin de la personne paraplégique de son entrée jusqu'à sa sortie du centre de rééducation ?</p>	<p>- Suivez-vous la personne du début à la fin de sa prise en soin ?</p>

		<p>3) A quel moment de la prise en soin de la personne paraplégique abordez-vous l'aménagement de son domicile ?</p> <p>4) Dans le cadre du projet d'aménagement du domicile, quel(s) outil(s) / méthode(s) ou approche(s) utilisez-vous avec la personne paraplégique ?</p>	<p>- Abordez-vous l'aménagement du domicile en début de prise en soin, pendant la prise en soin, à la fin de la prise en soin ?</p> <p>- Avez-vous recours à l'utilisation de la MCRO, d'échelles de mesures, d'approches telles que CO-OP ou autre dans le cadre de l'aménagement du domicile ?</p> <p>- Pourquoi ?</p>
<p><u>Thème 3 :</u> Co-construire le projet d'aménagement du domicile avec la personne paraplégique</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Identifier les actions mises en œuvre par l'ergothérapeute pour favoriser la co-construction 	<p>5) Pouvez-vous m'expliquer de quelle manière se déroule le projet d'aménagement du domicile avec la personne paraplégique ?</p> <p>6) Quelle place occupe la personne paraplégique dans le projet d'aménagement de son domicile ?</p>	<p>- Quelles sont les différentes étapes ?</p> <p>- Concernant les aménagements du domicile, comment sont-ils choisis ?</p> <p>- Dans quelles mesures la personne paraplégique prend-elle des décisions concernant l'aménagement ?</p>

		<p>7) Quelle importance donnez-vous à ce que la personne paraplégique participe au projet d'aménagement de son domicile ?</p>	<p>- Dans quelle mesure trouvez-vous important d'inclure la personne paraplégique dans le projet ?</p> <p>- La personne paraplégique vous fait-elle part de ses envies/ de ses besoins concernant l'aménagement de son domicile ?</p>
		<p>8) Dans quelle mesure intégrez-vous les personnes vivant avec la personne paraplégique dans le projet d'aménagement de son domicile ?</p>	<p>- De quelle manière les habitants participent-ils au projet d'aménagement du domicile ?</p> <p>- Dans quelle mesure prenez-vous en compte leurs besoins et leurs attentes ?</p>
<p><u>Thème 4 :</u> L'alliance thérapeutique entre la personne paraplégique et l'ergothérapeute</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Identifier les principes de l'alliance thérapeutique 	<p>9) Quelle place pensez-vous occuper dans l'aménagement du domicile de la personne paraplégique ?</p>	<p>- Comment vous positionnez-vous dans le projet ?</p> <p>- A quel point prenez-vous les décisions concernant les aménagements ?</p>

		<p>10) D'après vous, quels sont les paramètres qui ont une influence sur le projet d'aménagement du domicile ?</p> <p>11) Comment qualifieriez-vous votre relation avec la personne paraplégique ?</p> <p>12) Remarquez-vous des changements dans cette relation lors du travail sur le projet d'aménagement du domicile ?</p> <p>13) Pourriez-vous me dire ce que signifie, pour vous, l'alliance thérapeutique ?</p>	<p>- Dans quelle mesure pensez-vous que la relation que vous avez avec la personne paraplégique peut influencer votre accompagnement dans l'aménagement du domicile ?</p> <p>- Pourquoi ?</p> <p>- Pourquoi la qualifiez-vous ainsi ?</p> <p>- Relevez-vous des changements dans le comportement, l'attitude ou la relation avec la personne paraplégique ?</p> <p>- Quels termes utiliseriez-vous pour définir l'alliance thérapeutique ?</p>
--	--	--	--

		<p>14) Quelle importance accordez-vous à la création d'une alliance thérapeutique avec la personne paraplégique dans le cadre de l'aménagement de son domicile ?</p> <p>15) Quelle place occupe la famille de la personne paraplégique dans la création de cette alliance ?</p>	<p>- Quels sont les principes émergents de l'alliance thérapeutique ?</p> <p>- Pourquoi ?</p> <p>- Pourquoi ?</p> <p>- D'après vous, dans quelle mesure l'inclusion de la famille dans le projet d'aménagement du domicile à un impact sur la relation thérapeutique ?</p> <p>L'alliance thérapeutique ?</p>
--	--	---	--

		<p>16) Dans quelle mesure le terme de collaboration vous semble-t-il pertinent dans le cadre de l'aménagement du domicile de la personne paraplégique ?</p>	<p>- Que faites-vous pour instaurer cette collaboration ?</p> <p>- Quelles actions mettez-vous en œuvre ?</p>
<p><u>Autre :</u></p>		<p>17) Souhaitez-vous rajouter quelque chose ?</p> <p>18) Avez-vous des questions ?</p>	

Annexe VI : Retranscription entretien ergothérapeute 2

Date : 7 avril 2021

Durée : 39 minutes

Margaux (M) : du coup, pour commencer, est-ce que vous pouvez me parler de votre parcours professionnel ?

Ergothérapeute 2 (E2) : Alors je suis diplômé d'ergothérapie depuis 3 ans et demi à peu près. A l'école de Créteil et j'ai toujours travaillé ici. Donc c'est mon premier poste, j'y suis rentré quasiment instantanément après le diplôme donc j'ai 3 ans et demi d'expérience intégralement ici.

M : OK, oui que ici. Et vous avez travaillé depuis le début avec les personnes paraplégiques ou... ?

E2 : Oui, oui. Enfin plus ou moins, je pense que, on a eu une recrudescence de patients paraplégiques depuis à peu près 2 ans donc à mon arrivée c'était surtout axé sur des patients EVC et AVC. Des patients assez lourds globalement mais pas trop de blessés médullaires.

M : est-ce que vous pourriez me décrire succinctement la prise en soin de la personne paraplégique de son entrée à sa sortie du centre de rééducation ?

E2 : La prise en charge ?

M : Oui !

E2 : Euh... Du coup globalement, ils viennent chez nous généralement assez proche de l'accident. La plupart du temps c'est des accidents la voie publique ou des tumeurs par exemple, des choses comme ça, des tumeurs de la moelle épinière. Donc ils arrivent en aigüe la plupart du temps donc dans un premier temps on travaille beaucoup sur l'autonomie en chambre de base. Donc c'est-à-dire assurer l'autonomie pour les transferts, la toilette, l'habillage, tout ce qui est prophylaxie de la personne paraplégique donc le nombre de push à pas faire, la décharge des appuis, etc... Tout ce qui est éducation. Education cutanée aussi donc c'est-à-dire le fait de bien se regarder la peau surtout au niveau des fesses...

M : Oui pour les escarres.

E2 : Oui, les deux zones sensibles chez les paraplégiques c'est les fesses et les épaules donc les fesses pour la prévention cutanée et les épaules pour la prévention plus articulaire parce que c'est leurs jambes finalement donc beaucoup sur ça au début, autonomie de base en chambre. Une fois qu'on a réussi à acquérir ça, souvent, après les patients évoluent différemment, à des vitesses différentes, j'essaie de faire la VAD le plus tôt possible pour qu'ils essaient de se projeter aussi parce qu'autant on

a des patients qui arrivent qui ont fait leur processus de deuil assez vite et du coup sont opérationnels tout de suite, ça m'est arrivé. Autant on en a pour qui c'est difficile, j'en ai encore eu un il n'y a pas très longtemps...

M : Oui.

E2 : ... et pour qui la VAD est indispensable pour qu'il arrive à se projeter quoi. Donc typiquement c'est un patient qui était autonome pour tout en chambre mais au-delà de ça, dès qu'il fallait qu'on aborde le choix du fauteuil, etc..., les activités extérieures, il bottait en touche tout ça parce qu'il comptait sur le fait de récupérer. Et du coup le fait de faire la VAD assez tôt ça leur permet souvent de se projeter pour le retour, sachant que du coup, un patient parfaitement autonome au domicile il peut venir en HDJ potentiellement, si son domicile le permet. Donc voilà, autonomie de base et prophylaxie, VAD dès que possible et après donc retour à domicile si le patient peut rentrer rapidement et sinon on commence à voir tout ce qui est activités instrumentales. Les sondages c'est pas trop nous qui les voyons généralement sauf s'il y a besoin d'adaptations spécifiques. C'est plutôt vu avec les infirmières mais ça peut être justement le fait d'aller faire les courses, tout ce qui est déplacements à l'extérieur, manipulation un peu plus élaborée du fauteuil. Donc le 2 roues, franchissement d'obstacles et autre, la cuisine. Voilà c'est un peu près tout. Leurs loisirs ça c'est propre à chacun mais généralement on a du mal à arriver à ce stade là dès l'hospitalisation complète.

M : Oui c'est surtout en HDJ que ça se fait.

E2 : C'est ça. Si ça se passe bien et que le RAD (retour à domicile) se fait dans une durée raisonnable, la plupart du temps on axe vraiment sur autonomie de base, prophylaxie.

M : Oui et après là-bas ils font le reste, ok. Et du coup à quel moment de la prise en soin est-ce que vous abordez l'aménagement du domicile ?

E2 : Généralement avant la visite, déjà. J'essaie de les préparer avant même qu'on se rende sur place. Parce que de toute façon on est amené dès le bilan d'entrée à faire un interrogatoire pour savoir comment ça se passe sur place...

M : Oui.

E2 : ... un peu, structurellement comment ça se présente, pour essayer d'anticiper un petit peu et pas tomber des nus quand on arrive à la visite. Des fois c'est pas mal aussi de s'y prendre pas mal en amont pour pas que le choc soit trop grand pour le patient donc c'est bien de l'aider à se projeter un petit peu. Donc à quel moment... je dirai que ça dépend vraiment des patients. Ça dépend de leur deuil, il y a des patients à qui il faut laisser un peu plus de temps au départ j'aurais du mal à donner...

Généralement je... je commence à en parler dès le départ donc le patient est pas trop trop fragile psychologiquement, parce que le fait de parler de retour à la maison quand ils ont pas encore l'autonomie correcte ici, des fois ça peut faire peur à certains. Donc si je sens que le patient est apte à recevoir ça, quasiment dès le départ je commence à faire des petites allusions...

M : Oui ça peut le motiver aussi.

E2 : C'est ça. Donc le plus tôt possible après tout dépend de leur état psychologique.

M : Ouais bah oui, pour ne pas les brusquer non plus. D'accord, ok, et dans le cadre du projet d'aménagement du domicile, est-ce que vous utilisez des outils, des méthodes particulières avec la personne paraplégique ?

E2 : Des outils, des méthodes... ?

M : Hum, style MCRO, CO-OP, des modèles précis...

E2 : Honnêtement pas énormément enfin MCRO et CO-OP on l'utilise ici. Après c'est pas forcément des outils qui vont avoir un impact direct sur l'aménagement de domicile. Ça va pouvoir le faire dans la mise en place d'AT, typiquement pour CO-OP, quand tu les mets en situations, en activité ou autre généralement c'est assez vite résolu pour un paraplégique. Un paraplégique qui a pas d'énormes complications en plus de sa paraplégie. Que ce soit articulaire, cutané et autre, il aura souvent une très bonne autonomie. Ça va être conditionné par ses transferts, s'il arrive à faire ses transferts de manière idéale après normalement y'a pas grand-chose qui lui posera problème. A part grosse spasticité qui gêne pour l'habillage ou autre... Mais bon ça il y a des solutions, que ce soit la toxine, les pompes à baclofène et autre donc ça c'est plus sur l'aspect médical. Mais non à part la VAD il y a pas d'outils qui viennent... On va utiliser d'autres outils mais pas spécifiquement pour le... pour la réadaptation à domicile quoi.

M : Oui c'est ça d'accord.

E2 : Mais après effectivement, ça intervient dans la prise en charge. La MCRO va nous renseigner sur pas mal de choses, d'habitudes de vie et autre qui vont nous aider sur la suite. Après c'est pas ça qui aura un impact forcément direct. Parce que comme je t'ai dit bah...

M : Oui vous l'utilisez pas que dans le cadre de l'aménagement, c'est au début...

E2 : C'est ça, on fait au début dans tous les cas, ça va nous apporter... J'essaie de construire petit à petit aussi, d'en parler régulièrement pour construire ça petit à petit et pas que le patient tombe des nus quand on aborde l'aide technique qu'il va devoir utiliser. Donc oui c'est très progressif.

M : Et est-ce que vous pouvez m'expliquer du coup de quelle manière se déroule le projet d'aménagement du domicile avec la personne paraplégique ? Un peu les différentes étapes...

E2 : Euh... Alors, là encore ça dépend des patients. J'essaie de me mettre des dossiers précis en tête... Euh... Ça dépend vraiment des patients. Il y a un patient, typiquement que j'avais suivi, enfin que j'avais accompagné il y a à peu près 2 ans, avec qui on a vraiment tout construit ensemble, de A à Z parce que c'est un patient qui était déjà passé par le deuil et autre. Qui avait une envie et une énergie dingue et qui était très... qui avait un regard très pertinent sur sa pathologie. Qui était... qui connaissait un petit peu les métiers du bâtiment ou quoi donc avec aussi un regard technique pertinent. Donc enfaite, on a vraiment pu construire de A à Z son retour au domicile. Sachant que c'était quand même des aménagements lourds donc il y avait une rampe d'accès il a fallu refaire une salle de bain. Il a fallu casser pas mal de choses dans sa maison mais vraiment on l'a fait ensemble de A à Z et du coup c'était hyper intéressant enfaite, pour les deux. Après ça c'est un peu le cas idéal. Et inversement, il y a des patients qui, qui n'avanceront pas forcément suffisamment sur le processus de deuil jusqu'au retour pour que tu puisses vraiment construire quelque chose. Donc euh... typiquement, dernièrement j'ai eu le cas d'un patient qui était très compliqué, enfin qui était dans un déni énorme. Et l'optique de recouvrer la marche, qui n'arrivait pas forcément, et enfaite du coup il bottait en touche chaque fois que j'évoquais le choix du fauteuil, l'aménagement du domicile, quoi que ce soit. Il n'était pas en mesure d'accepter ça et il a commencé à vouloir tout mettre en place lorsqu'on lui a annoncé finalement la sortie donc on a eu un délai d'un mois pour réaliser le retour, ce qui était très chaotique. Il est rentré avec pas mal de matériel de location parce que je veux pas faire d'achat de fauteuil sans... trop rapidement si c'est pour qu'après il se retrouve avec du matériel qui ne lui correspond pas donc c'était plus chaotique, il est rentré avec du matériel de location, du matériel temporaire et après, bon après on a fait ça aussi parce qu'il a un suivi qui se programme en HDJ donc le relai va être pris immédiatement avec mes collègues qui sont ici en HDJ. Donc je sais aussi qu'il est pas lâché dans la nature avec ce matériel là et un retour à domicile approximatif. Mais euh... ça dépend beaucoup des patients. Comment ça se construit ? Bah le plus souvent on essaie de construire quand même avec la personne parce que c'est important aussi qu'il s'approprie les choses et on est toujours dans l'optique d'autonomiser les gens. Donc une personne paraplégique souvent elle n'a pas de troubles cognitifs et autre qui justifie l'intervention d'une aide humaine pour pas mal de tâches donc le but c'est vraiment qu'il puisse s'autonomiser un maximum. Tout comme leur apprendre, enfin les accompagner, pour les dossiers MDPH et autre. Sur toutes les démarches administratives, sur lesquelles la plupart du temps ils sont assez protégés, c'est souvent les ergothérapeutes, les assistantes sociales qui font sauf que en pratique ils auront pas forcément toujours accès à un professionnel ce qui fait que c'est bien aussi de les autonomiser sur ce genre de chose.

M : Ok.

E2 : Donc pareil, retour à domicile. J'essaie de leur donner les contacts avec le revendeur aussi, leur apprendre à gérer tout ce qui est relatif au fauteuil parce qu'ils ont aussi des forfaits de réparation, qu'ils savent assez peu enfin dont ils connaissent assez peu l'existence. Enfin il y a pas mal de choses voilà dont l'ergothérapeute s'occupe en pratique, parce que au départ c'est nécessaire mais sur lesquelles on les accompagne pas forcément sur une démarche d'autonomisation.

M : D'accord, oui pour qu'ils puissent faire seuls après leur démarche.

E2 : Oui. Je me rappelais plus de la question.

M : C'est de quelle manière se déroule le projet d'aménagement du domicile avec la personne paraplégique ?

E2 : Ok donc autonomisation le plus possible, construire un maximum de choses avec le patient euh... voilà. J'ai eu assez peu souvent à faire à l'entourage des patients. Ça a rarement été d'une grande aide sur les dossiers que j'ai eu. Soit parce que la plupart du temps, socialement ils sont assez isolés, soit parce que le patient était souvent plus expert de sa pathologie et de ce dont il avait besoin que l'entourage lui-même donc euh... C'est souvent que l'entourage se sent un peu impuissant et euh... autant c'est hyper important de se baser sur l'entourage dans les pathologies neurologiques centrales types AVC ou autre parce que il peut y avoir des troubles autres que physiques ou fonctionnels qui impliquent que ben du coup l'aide humaine soit nécessaire, typiquement les troubles cognitifs ou du comportement. Autant pour les personnes paraplégiques, encore une fois, elles peuvent avoir une autonomie qui est quand même très très correcte et du coup j'estime que la personne la plus apte à intégrer au projet c'est eux. Après évidemment si on trouve des personnes ressources dans l'entourage on va s'en servir mais en tout cas dans les quelques dossiers que j'ai suivis c'était assez rare. Ça répond pas trop à la question...

M : C'est pas grave ça répond à une autre question. Et du coup quelle place occupe la personne paraplégique dans son projet d'aménagement du domicile ?

E2 : Euh... Alors dépendant des patients. C'est difficile à dire quelle place elle occupe. Elle a un rôle central évidemment après quelle place elle occupe... ? Comme j'ai dit il faut qu'elle puisse s'assurer la pérennité de son projet aussi à terme parce que, imaginons un suivi même en HDJ ça ne dure pas très longtemps et du coup c'est important de l'autonomiser sur tout ce qui est pérennité des démarches avec les revendeurs, avec les organismes sociaux s'il y a besoin de fonds, avec les bailleurs si elle est pas propriétaire donc oui essayer de l'informer un maximum de tout ça pour la suite parce que notre but c'est pas de les rendre dépendant à nous concrètement donc euh... voilà.

M : Ok.

E2 : Je pars du principe que c'est le patient l'expert quoi. Dans la plupart des cas, puisque ils vivent avec leur pathologie au quotidien donc le but c'est de leur donner suffisamment d'informations, qu'on a en quantité plus importante qu'eux au début, ce qui est normal puisque personne n'est préparé à ça. Mais leur apporter suffisamment d'informations pour que entre ça et leur vécu ils deviennent vraiment experts de leur propre pathologie. Et c'est là où à un moment ils auront plus du tout besoin de nous. La notion de patient-expert c'est hyper intéressant et c'est hyper important pour les blessés médullaires typiquement.

M : Oui, oui. Et du coup quelle importance est-ce que vous donnez à ce que la personne elle participe au projet d'aménagement ?

E2 : Bah importance capitale ! Parce que encore une fois, si on se retrouve à tout faire, on va donner un projet qui va peut être s'avérer efficace quand la personne va rentrer mais à terme rien ne dit qu'elle aura, encore une fois, des professionnels à côté donc euh c'est hyper important qu'elle soit vraiment centrale là-dedans et qu'elle soit motrice. On n'est pas... Au-delà de... de créer le projet avec la personne, il faut vraiment essayer de lui apprendre à créer elle-même son projet enfaite. Donc au début évidemment qu'on va l'aider sur des démarches en particulier, parce qu'en plus enfin c'est des personnes qui ont une pathologie qui est quand même assez lourde, qui leur tombe dessus comme ça donc on ne peut pas non plus leur demander d'être efficient à 100% sur des choses qu'ils ne connaissaient pas avant sachant qu'ici on est quand même dans un milieu socio-culturel assez pauvre, dans le [nom du département] donc il y a énormément de patients, typiquement par l'administratif qui sont perdus. Donc je sais que l'assistante sociale aussi elle les aide énormément sur tout ce qui est démarches administratives, que ce soit avec les MDPH, avec les bailleurs et autre. Mais elle est, ça c'est ça qui est assez plaisant, toute l'équipe est vraiment dans le but d'autonomiser le patient donc vraiment elle leur apprend petit à petit à gérer le plus de ce genre de choses seuls.

M : Oui, de ne pas forcément faire à leur place tout le temps.

E2 : C'est ça. Par contre effectivement s'il faut leur montrer, leur apprendre comment faire, comment aller sur les sites et autre, parce qu'on a aussi des personnes qui n'ont pas forcément été habituées à tout ce qui est digital et maintenant les MDPH bah malheureusement ça passe par ça donc euh... Ouais on est vraiment toute l'équipe – que ce soit kiné, assistantes sociales, ergothérapeutes, même les infirmières, plus autour du sondage et des soins cutanés – mais vraiment le but c'est l'AUTONOMISATION du patient. Et ça commence dès le jour 1 en hospi complète parce qu'un patient qui est autonome au bout de 3 semaines ou 1 mois c'est ça en charge de travail aussi en moins pour

les équipes. Et c'est valorisant pour eux et du coup c'est un cercle vertueux. Si tout leur est fait ici, enfin si on fait tout à leur place ils vont appréhender le retour à domicile énormément.

M : Oui ce sera plus long après pour sortir...

E2 : C'est ça donc il faut vraiment entrer dans l'état d'esprit dès le départ et CO-OP marche très bien avec les patients paraplégiques, en même temps il n'y a pas de troubles cognitifs donc c'est plus de l'éducation qu'autre chose mais ça marche très très bien. Et... oui il y a beaucoup de patient qui sont autonomes après grâce à ça. Autant j'ai plus de mal à le faire avec les patients AVC parce qu'il y a plus de troubles cognitifs assez lourds, autant sur les blessés médullaires que ce soit paraplégiques, tétraplégiques... C'est pas forcément du reconditionnement au sens strict mais c'est vraiment oui un apprentissage d'une manière de voir les choses et de résoudre les problèmes qui a été intéressante.

M : Oui c'est sûr. Et vous, quelle place est-ce que vous pensez que vous occupez dans le projet d'aménagement du domicile ?

E2 : Bah on est accompagnateur, un peu... Ouais, j'aime pas trop avoir une place de professeur ou quoi que ce soit parce que encore une fois c'est lui qui connaît sa pathologie bien mieux que moi. Nous on le voit 1h par jour avec de la chance. Lui il se côtoie H24 donc euh... et avec tous les professionnels donc euh... voilà, il faut, après c'est le même principe qu'avec tous les patients, il faut une juste présence dans le... pour pas être trop dans le... enfin pour pas le rendre trop dépendant et en même temps il faut être présent parce que ce qu'ils vivent ce n'est pas simple. Et donc l'aménagement typiquement c'est surtout au départ. Mais encore une fois d'un patient à l'autre ça varie, on a des patients très débrouillards pour lesquels on va leur donner les catalogues d'AT et autre pour leur donner conseil, ils vont être capables de faire eux même le choix et d'autres qu'il faut accompagner vraiment un peu plus profondément parce que soit à cause du deuil qui n'est pas encore complètement achevé ce qui fait qu'ils ont du mal à se projeter, soit par manque de connaissances sur des sujets précis. Que ce soit les travaux, les AT... Donc oui place... Il faut pas qu'on prenne trop trop de place non plus là-dedans, on est vraiment là pour accompagner. Il faut éviter de les habituer à ce qu'il y est toujours quelqu'un derrière pour...

M : Oui pour assurer si jamais...

E2 : C'est ça.

M : Ok, et du coup quels sont les paramètres qui ont pour vous un impact sur le projet d'aménagement du domicile ?

E2 : Bah du coup, le premier, le principal pour moi, celui dont je parle depuis presque le début, c'est premièrement le processus de deuil. Un patient paraplégique qui n'a pas traversé le processus de deuil de ses jambes, j'en ai eu plusieurs et ça complique énormément le retour à domicile parce que en fait le patient va botter en touche, que ce soit par rapport au choix du fauteuil, que ce soit par rapport aux AT... J'ai mon dernier patient justement qui m'a posé pas mal de soucis par rapport à ça, il me disait enfin clairement enfin « *c'est très bien ce que tu me proposes mais moi c'est pas le but que je reste en fauteuil quoi donc pourquoi est-ce que je vais aller mettre tant de milliers d'euros dans ce fauteuil* ». Parce que les fauteuils actifs coûtent très très chers, c'est une gamme de fauteuil, et pour le coup ça peut vraiment apporter au paraplégique d'avoir un fauteuil de qualité mais bon après on a toutes les fourchettes de prix mais encore une fois [numéro du département], milieu assez pauvre. Même les fauteuils bas de gamme...

M : Oui, ne conviennent pas forcément.

E2 : C'est ça, il y a la MDPH qui assure derrière et il y a des moyens d'obtenir des fonds autrement mais souvent ils ont obligation d'avancer quand même un minimum de fonds. Donc euh...

M : C'est assez long en plus tout ce qui est MDPH.

E2 : Oui c'est ça, ça peut prendre deux ans donc c'est énorme. Donc oui le processus de deuil qui est énorme. Après évidemment il y a les limitations d'ordre financières ou culturelles parce qu'on a des patients des fois qui habitent dans des endroits... presque insalubres ou en tout cas qui sont très très compliqués à rendre accessible pour les personnes à mobilité réduite donc encore une fois là on est sur des relogements, des trucs qui prennent aussi 1 an ½ / 2 ans.

M : Oui des trucs qui prennent beaucoup de temps.

E2 : Enormément de temps. Euh... le deuil, les limitations financières, qu'est-ce qu'on a d'autre ? Le frein... Ah c'était une influence qu'elle soit positive ou négative ?

M : Oui oui, peu importe.

E2 : Euh... Sur le projet d'aménagement du domicile, il y a l'entourage parce que j'ai dit qu'effectivement je me reposais pas forcément trop dessus globalement mais mine de rien quand on a un entourage aidant, que ce soit pour aider au quotidien dans les activités ou qui est aidant psychologiquement pour le patient, on avance beaucoup beaucoup plus vite. Donc je me repose pas forcément dessus mais quand il est présent et facilitateur, on le sent. Dans l'avancée du projet ça se voit.

M : Ok.

E2 : et euh... Oui, pas forcément du coup sur l'aménagement du domicile mais sur la prise en charge générale, un facteur qui a une influence aussi, j'y pense parce qu'on l'a fait il y a pas très longtemps. C'est la possibilité pour eux d'échanger avec d'autres personnes de la même pathologie, enfin atteint de la même pathologie. Parce que mine de rien, les blessés médullaires, il y a des centres qui sont spécialisés où ils en ont beaucoup mais nous on est pas un centre spécialisé pour les blessés médullaires en tout cas, on est un centre spé neuro mais globale donc on a majoritairement des patients AVC et les blessés médullaires c'est vrai qu'on en voit globalement moins. C'est souvent des patients jeunes qui sont issus de blessures médullaires sur traumatisme, que ce soit les blessures par couteau, par balle ou autre. Donc des patients jeunes, en forme, qui ont encore la vie devant eux et qui sont du coup lâchés dans une... Comment dire... Au milieu de beaucoup de patients qui sont plus âgés qu'eux, qui ont un handicap plus lourd et je sais que pour se projeter enfaite c'est extrêmement important pour eux qu'ils puissent échanger avec des personnes qui ont la même atteinte, la même pathologie pour qu'ils se rendent compte que finalement leur handicap est un peu... enfin ça va jouer évidemment sur leur autonomie et sur la qualité de vie à court terme mais à long terme ils peuvent faire énormément de choses. Et on avait encore un groupe, il y a pas très longtemps que j'animais avec deux patients paraplégiques qui sont « accomplies », c'est des personnes qui vont aux jeux paralympiques du coup c'est des athlètes de haut niveau et enfaite plusieurs fois par an on organise des journées sur différents thèmes avec ces deux patients pair émulateurs, on appelle ça la pairémulation, d'un pair à un autre parce que c'est des patients qui échangent entre eux. Le thérapeute est présent enfin peut être présent en tout cas pour suppléer à quelques informations mais c'est vraiment plus centré sur l'échange entre patients, l'expérience et autre. Et enfaite ça fait énormément de bien aux patients et ils se projettent beaucoup plus de voir d'autres personnes paraplégiques qui vivent leur vie enfin qui voyagent, qui ont une sexualité accomplie ... qui ont... Des choses qu'ils voient assez peu ici parce que c'est vrai que...

M : Oui ce sont des personnes plus âgées, qui n'ont pas les mêmes patho...

E2 : C'est ça. Et même du coup forcément tous les ergos ne sont pas forcément à l'aise ou spécialisés en tout cas, que ce soit avec tous les sujets mais de base même avec les blessés médullaires. Donc évidemment il y a des choses qu'ils vont aborder plus ou moins facilement. Mais oui le fait de fréquenter d'autres personnes qui ont été atteintes de la même pathologie entre guillemets, c'est très intéressant, ça leur donne envie de reprendre le sport, ça leur donne envie de re voyager et du coup de cette envie-là naît généralement des projets de retour à domicile qui avancent beaucoup plus vite.

M : Oui c'est un peu dans le processus de deuil que ça aide à l'acceptation tout ça...

E2 : C'est ça. Et aider à se projeter au-delà de juste le retour au domicile, tout ce qu'ils pourront faire après aussi et du coup si on les aide à se projeter sur ça ils vont avoir envie de rentrer à la maison

M : Oui parce que c'est une étape avant de faire la suite quoi.

E2 : C'est ça. Mais après je ne sais pas, je sais qu'il y a Coubert qui est spécialisé dans les blessés médullaires du coup je ne sais pas si le fait d'avoir beaucoup plus de patients comme ça les aide. Cela dit ici on voit la différence en termes d'émulation entre les patients. On en a peut-être une dizaine/ une douzaine en ce moment au centre plus d'autres qui viennent en HDJ et certains anciens patients aussi qui nous joignent pour le groupe de pairémulation.

M : Ok, et comment est-ce que vous qualifieriez la relation avec la personne paraplégique ? enfin votre relation.

E2 : ... Comment est-ce que je la qualifierais... Assez semblable par rapport à celle que j'ai avec les autres patients... Hum... je suis assez nature entre guillemet dans ma relation avec les patients donc enfaite je me comporte de la même manière avec un patient qui a fait un AVC et qui a des troubles cognitifs qu'avec un patient paraplégique. Parce que les troubles cognitifs ne sont pas forcément... euh n'impliquent pas forcément un besoin toujours d'adapter sa manière d'être avec le patient

M : Non non.

E2 : ... d'adapter son discours. Et je pense que c'est important de rester un humain qui parle à un autre et euh... du coup avec le patient paraplégique... Souvent je suis peut-être un peu plus amical avec eux, ce qui ne veut pas forcément pour autant dire que j'ai pas une relation thérapeutique mais c'est vrai que vu qu'on va être amené à parler d'énormément de sujets différents, notamment la sexualité et autre enfaite c'est pas mal de créer une relation, entre guillemets « privilégiée » par rapport à d'autres patients. Eux même vont ressentir, encore une fois ce sont souvent des jeunes, quand je dis jeune c'est en dessous de la quarantaine donc il va y avoir quelque chose qui va se jouer d'assez bénéfique par rapport à la proximité en âge aussi, sachant que je suis moi-même jeune et en faite du coup il y a plus une relation... Ouai de... ah c'est difficile à décrire. C'est amical tout en restant professionnel mais je me filtre, je sais beaucoup moins, que sur d'autres patients par exemple.

M : Oui.

E2 : Evidemment on va pas, enfin quand on est amené par exemple à parler de sexualité et autre, il faut se rendre plus accessible. Il y a vraiment une notion de non-jugement qui est hyper importante avec les patients paraplégiques et il faut être, enfin il faut pouvoir être à l'aise avec tous les sujets

M : D'accord.

E2 : Donc ça c'est important sachant que les sujets typiquement, comme la sexualité on l'aborde moins avec des patients AVC par exemple parce que souvent il y a tellement de problématiques autour que c'est quelque chose qui ne ressort pas forcément en premier du coup.

M : Oui, chez la personne paraplégique c'est ce qui ressort...

E2 : Bah oui parce que, encore une fois, souvent c'est des jeunes, ils ont pas de troubles cognitifs, ils sont souvent en couple et enfaite le fait de pouvoir faire plaisir à sa partenaire malgré le handicap c'est hyper important psychologiquement, il y en a qui sentent pas, il y en a qui auront besoin d'avoir recours à des AT mais leur demande souvent, c'est de pouvoir refaire entre guillemets ce « cadeau » à leur partenaire. Donc même si eux ne sentent pas, psychologiquement c'est un besoin de valorisation qui est énorme parce que déjà ils se sentent en difficultés...

M : Pour l'autre oui.

E2 : C'est ça. On est amené à parler de ça plus souvent avec eux ce qui fait que, le fait de parler de ce genre de sujet-là enfaite ça rend la relation beaucoup plus fluide et beaucoup plus naturelle qu'avec des patients avec des handicaps peut-être plus lourds. Je parle des paraplégiques mais avec les tétraplégiques j'ai la même relation.

M : Oui c'est le même esprit quoi.

E2 : C'est ça. Donc on n'est pas amis, parce qu'il faut rester thérapeute-patient mais oui c'est une relation qui est très fluide et très, enfin non-jugeante, très bienveillante.

M : Ok, et est-ce que vous remarquez des changements dans cette relation lors du projet d'aménagement du domicile ?

E2 : Hum... Souvent ça leur donne quand même un électrochoc quand on va à la maison ensemble. Euh... Est-ce que je remarque des changements ? Pas trop... J'allais dire ils voient d'autant plus notre utilité et l'importance qu'on a de travailler ensemble mais vu que ici on est beaucoup dans la réadaptation et pas forcément trop dans l'analytique enfaite ils voient déjà notre utilité au quotidien dès le départ. Donc je ne dirai pas qu'il y a d'énormes changements. Après souvent, ils vont être effectivement, comme je l'ai dit, plus moteurs une fois qu'on aura fait la visite et qu'on commencera à créer un vrai projet. Et du coup souvent, c'est plus eux qui vont venir nous solliciter après que le contraire. Ce qui est très bien puisque du coup ils apprennent à savoir ce dont ils ont besoin, ce pour quoi je peux les aider et ce qu'ils peuvent faire seuls. Donc oui peut-être ça, je dirai le changement principal.

M : Ok.

E2 : Ils vont plus spontanément me solliciter après qu'on ait vu le domicile et autre, qu'on ait bien établi le plan que avant où ils se laissent un petit peu porter par l'hospitalisation, le fait d'être dans un environnement protégé.

M : Oui du coup ça va dans votre sens d'autonomisation. Ça complète encore plus cette idée.

E2 : Oui, ouais ouais. Donc oui hyper important de faire la visite à domicile dès qu'on sent le patient capable d'assumer ce qu'on va construire derrière.

M : Ok, et est-ce que vous pouvez me dire ce que ça signifie pour vous l'alliance thérapeutique ?

E2 : L'alliance thérapeutique... Une relation de confiance qui irait dans les deux sens je dirai. Donc c'est-à-dire que lui il va avoir confiance dans nos préconisations et autre et on va avoir confiance dans sa capacité à se responsabiliser et à assumer entre guillemets « seul » ou « sans intervention extérieure » tout ce qui lui est nécessaire. Typiquement sur le plan cutané, le soin cutané et articulaire enfin c'est deux choses-là, comme j'ai dit les épaules et souvent les ischions, bon il peut y avoir d'autres plaies à d'autres endroits mais souvent c'est les ischions qui prennent chez un paraplégique. Ouais... J'aime bien, enfin je trouve ça extrêmement valorisant quand on arrive à faire suffisamment confiance au patient par rapport à tout ce qu'il va faire de son côté pour ne plus avoir besoin vraiment d'intervenir tant que ça

M : Ouais.

E2 : Donc l'alliance thérapeutique c'est peut-être ça, c'est une confiance un peu mutuelle dans les capacités de l'autre à réaliser ce qui lui est nécessaire et à nous apporter peut-être ce qui nous manque encore quoi. Là où c'est plus difficile, encore une fois avec des personnes à handicap cognitif parce qu'il va toujours y avoir, enfin souvent y avoir, un besoin de stimulation plus ou moins important dans les tâches de la vie quotidienne qu'avec des personnes paraplégiques il n'y a pas cette problématique. Donc enfaite une fois que le... Ouais l'alliance thérapeutique c'est vraiment ça : être en confiance si le patient rentre à son domicile sur tout ce qu'il doit faire pour sa santé et autre et que lui se sente en confiance avec nous pour parler de ce dont il a besoin, n'importe quel sujet et justement cette confiance mutuelle ça va participer à la relation amicale par rapport à d'autres relations plus strictement thérapeutiques.

M : Oui, ok. Et euh... et quelle importance est-ce que vous accordez du coup à la création d'une alliance thérapeutique avec la personne paraplégique dans le projet d'aménagement du domicile ?

E2 : ... Hum... dans le projet d'aménagement...

M : En quoi est-ce que c'est important de la créer enfaite cette alliance ?

E2 : Bah comme je l'ai dit enfaite l'alliance c'est une histoire vraiment de confiance mutuelle dans la capacité de l'autre à réaliser des choses qui sont importantes. Dans l'aménagement de domicile bah comme on a parlé avant, le fait de pouvoir avoir une pérennité dans les démarches, dans la sollicitation des personnes extérieures et autre. Ça dépend typiquement de ça. Si on a pas confiance dans la capacité du patient à la réaliser notre relation enfaite va être... peut changer. On va avoir tendance, soit à être un peu plus encadrant peut-être un peu plus maternant ou quoi ce qui est pas forcément une bonne idée parce qu'on va le conforter dans ces attitudes-là. Soit à l'extrême opposé, on va être plutôt... en tout cas on va être amené à changer notre relation s'il n'y a pas cette confiance mutuelle. Donc pour le retour à domicile c'est hyper important qu'il y ait ça pour qu'on soit pas... Déjà pour notre propre conscience professionnelle, pour pas qu'on se dise « *il rentre chez lui, il est seul* ». Donc c'est hyper important qu'il y ait cette alliance thérapeutique là avec une confiance des deux côtés et effectivement pour que le projet soit pérenne, il faut qu'on soit parti sur une bonne base de confiance et d'alliance pour savoir que le patient est en mesure de gérer la plupart des choses qu'il aura à gérer et que pour celles qu'il n'est pas en mesure de gérer, il n'hésitera pas à avoir recours à des contacts.

M : Oui qu'il retrouvera ses ressources, qu'il saura les trouver.

E2 : Oui, qu'il aura la capacité à aller chercher auprès des personnes si jamais vraiment il est en difficulté. Et je sais que j'ai déjà, je donne mon contact aux patients quand ils partent parce qu'ils sont pas toujours à l'HDJ ici parce qu'il sont pas encore armés, quand bien même on les autonomiserai vraiment pour un maximum de choses tôt ou tard, ils peuvent avoir besoin d'avoir recours à un ergo ou à un autre professionnel de santé et autre que ce soit parce qu'ils ont un escarre quelque part ou qu'ils ont une question sur leur matériel et qu'ils ont pas trop confiance dans le revendeur qui est plus spartiate. Ça arrive aussi des fois, des patients qui nous rappellent un peu de temps après pour des questions techniques parce que le revendeur, mine de rien c'est un vendeur. Alors que nous on ne touche pas de commissions ou autre, on est plus objectif.

M : Ok, sur le conseil un peu.

E2 : C'est ça. Au CMPR (centre de médecine physique et de réadaptation) on peut pas leur donner tout non plus, ils sont pas ergothérapeutes, ils sont experts de leur propre handicap mais on est expert d'autre chose pour les aider aussi à enrichir un petit peu leurs connaissances. Je ne sais pas vraiment si j'ai répondu à la question.

M : Ok. Si, si c'est très bien. Et, quand la famille intervient dans le projet d'aménagement, quelle place est-ce qu'elle occupe dans la création de cette alliance d'après vous ?

E2 : ... Bah comme j'ai dit je ne me repose pas souvent trop sur la famille le plus souvent pour l'alliance thérapeutique. Après ça peut être facilitateur. Encore une fois, si on a atteint notre limite avec certains patients, par exemple en termes de progression ou d'autonomie, parce que malgré tout, enfin vu qu'on a des accidentés aussi qui arrivent et qui sont paraplégiques suite à des accidents de la route et autre, ils peuvent avoir besoin quand même d'une aide pour certaines choses de la vie quotidienne. Et très basiquement certains patients auront toujours besoin d'aide pour les transferts par exemple, ce qui implique qu'ils auront toujours besoin d'aide pour quasiment tout, parce qu'enfaite ça conditionne la toilette, l'habillage. Là, à ce moment-là c'est très important de se baser sur la famille pour qu'ils puissent compenser un petit peu ce que le patient ne saura pas faire. Deuxième cas c'est s'il y a des troubles neurologiques, cognitifs ou quoi que ce soit autre que la paraplégie. Parce qu'on a déjà eu par exemple des AVC sur des personnes paraplégiques, des choses comme ça et du coup... Bon ils ne sont pas hémiparaplégiques... Mais en tout cas dans les cas où ça m'est arrivé, il y a des troubles cognitifs qui pouvaient apparaître en plus. Ce qui fait que tout ce qui est hygiène, prophylaxie et autre, c'était pas forcément respecté. C'est des personnes qui peuvent des fois avoir des syndromes frontaux et autre qui peuvent ne pas faire attention lors des transferts donc il y a un risque de chutes et autre qui est important. Et du coup, là on va vraiment essayer de se baser sur la famille et de construire cette alliance avec la famille, autant que possible avec le patient, pour réussir à palier un petit peu en termes de responsabilités chez la personne.

M : D'accord.

E2 : Donc euh mais... Pour des personnes paraplégiques qui ont une bonne autonomie souvent encore une fois, j'ai assez peu eu l'occasion de construire une alliance avec la famille parce que le patient à lui seul enfaite...

M : Oui, se suffit.

E2 : C'est ça. Mais encore une fois une famille qui est présente avec plusieurs personnes ressources, c'est génial ! Mais je dirai que ce n'est pas le point principal que j'ai en tout cas vu. Peut-être que mes collègues le rencontre.

M : Ok et euh... Dernière question : dans quelle mesure le terme de collaboration il vous semble pertinent pour... dans le cadre de l'aménagement du domicile ?

E2 : Collaboration avec le patient ?

M : Oui.

E2 : Comme je l'ai dit de toute façon le but c'est de, d'essayer de le rendre expert le plus possible de sa propre pathologie. Donc on n'est pas là en tant qu'instituteur ou autre. Le but c'est, c'est le même principe que CO-OP, on n'est pas... on n'a pas réponse à tout, on n'a pas la science infuse et on n'est pas là pour délivrer une quantité d'informations au patient dont il ne retiendra que 5 ou 10% comme un cours. On est vraiment là pour l'accompagner et au quotidien. Peu importe la vitesse que ça prend enfin le temps que ça prend. Le but c'est pas qu'il engrange un maximum de choses c'est que mine de rien, il ait suffisamment de choses pour fonctionner en autonomie. Donc la collaboration oui c'est un point, on est clairement là-dedans. C'est vrai que j'en ai pas trop parlé dans la relation avec le patient paraplégique mais oui on a une collaboration qui est beaucoup plus poussée donc avec les patients blessés médullaires (paraplégiques/ tétraplégiques) qu'avec des patients aux troubles neurologiques où on va être peut-être un peu plus encadrant. La relation peut être un peu changée, là on peut vraiment se permettre de faire confiance à la personne.

M : Oui.

E2 : Il y a aussi une alliance thérapeutique avec les autres patients, avec les familles mais différemment qu'avec une personne paraplégique.

M : Oui, pas basée sur les mêmes choses enfaite.

E2 : C'est ça. Là c'est vraiment, avec la personne paraplégique, c'est une confiance mutuelle donc la collaboration oui avec la plupart des gens... On n'est pas là pour driver les gens, on n'est pas là pour lui dire quoi faire...

M : Oui, c'est vraiment un échange entre deux personnes.

E2 : C'est ça. L'accompagner pour qu'il sache lui-même comment il va s'y prendre après.

M : Oui, ok. Ben moi j'ai fini des questions, si vous souhaitez rajouter quelque chose vous pouvez, ou si vous avez des questions.

E2 : Pas particulièrement non.

M : Ok ! Merci beaucoup d'avoir répondu à mes questions en tout cas.

Résumé

L'annonce de sa paraplégie à la personne puis l'évocation de l'aménagement de son domicile peuvent représenter un véritable bouleversement pour celle-ci. La participation de la personne paraplégique à son projet d'aménagement lui permet d'être plus indépendante. La co-construction du projet d'aménagement du domicile de la personne paraplégique avec l'ergothérapeute peut faciliter cette participation. L'hypothèse émise est que la création d'une alliance thérapeutique entre la personne paraplégique et l'ergothérapeute favorise la co-construction de l'aménagement de son domicile. Pour vérifier cette hypothèse, des entretiens semi-directifs ont été réalisés auprès de quatre ergothérapeutes et de trois personnes paraplégiques. Les résultats de l'enquête soulignent l'existence d'une alliance thérapeutique dans la relation entre l'ergothérapeute et la personne paraplégique. Ces professionnels de santé considèrent le profil occupationnel de la personne ce qui permet une participation optimale au projet d'aménagement du domicile. La création d'une alliance thérapeutique paraît donc pertinente dans le cadre de l'aménagement du domicile de la personne paraplégique. Il serait intéressant d'approfondir cette recherche sur l'interdisciplinarité dans le cadre de l'aménagement du domicile mais aussi sur l'inclusion de la famille dans ce projet.

Mots clés : personne paraplégique – ergothérapie – aménagement du domicile – co-construction – alliance thérapeutique

Abstract

The announcement of paraplegia to the person and then the discussion of the layout of their home can represent a real upheaval for him. The paraplegic person's participation in their home modification allows them to be more independent. Co-constructing the home improvement project for the paraplegic person with the occupational therapist can facilitate this participation. The hypothesis put forward is that the creation of a therapeutic alliance between the paraplegic person and the occupational therapist promotes the co-construction of the layout of his home. To verify that hypothesis, semi-structured interviews were carried out with four occupational therapists and three people with paraplegia. The results of the survey highlight the existence of a therapeutic alliance in the relationship between the occupational therapist and the person with paraplegia. Those health professionals considered the occupational profile of the person, which allows optimal participation in the development project. The creation of a therapeutic alliance therefore seems relevant in the context of the development of the home of the person with paraplegia. It would be interesting to continue this research on interdisciplinarity in the context of home planning but also on the inclusion of the family in that project.

Keywords: person with paraplegia - occupational therapy - home planning - co-construction - therapeutic alliance