
**Institut de Formation en Ergothérapie
Université Paris-Est Créteil**

Promotion : **2022 - 2025**

Mémoire d'initiation à la recherche

Favoriser l'équilibre occupationnel des patients
paraplégiques : l'accompagnement de l'ergothérapeute
dans l'engagement occupationnel face aux troubles
vésico-sphinctériens.



Sous la direction de : Madame Amandine IBANEZ YAGUIYAN

Mélina BENYAHIA

N° étudiant : 32212020

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, soussignée, BENYAHIA Mélina étudiante 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 Créteil, le 12/04/25

Signature :



BENYAHIA, Mélina

Remerciements :

Avant toute chose, je tiens à exprimer ma profonde gratitude à Madame IBANEZ YAGUYAN A, ma directrice de mémoire, pour ses conseils précieux lors des temps d'accompagnement. Sa bienveillance et ses remarques pertinentes ont largement contribué à la construction et à la finalisation de ce travail.

Je remercie également Madame DASVPRIL S, ma référente pédagogique, pour son soutien tout au long de ces trois années de formation. Son engagement dans mes projets et sa disponibilité ont été d'un grand réconfort dans les moments de doute.

Ma reconnaissance va à l'équipe pédagogique de l'Institut de Formation en Ergothérapie de l'UPEC. Chacun à sa manière, m'a transmis savoirs, valeurs qui guident aujourd'hui ma pratique professionnelle.

Je tiens également à remercier les différents professionnels ayant participé à cette étude. Leur partage d'expérience, et leur investissement ont enrichi ma réflexion et nourri mes recherches.

Mes remerciements vont bien entendu aussi à mes proches, amis, famille, sans oublier Aurelo l'ergo et mon adorable chien Simba. Je souhaite vous dire merci, merci pour votre amour, votre soutien indéfectible dans les moments de doute et pour les encouragements que vous avez su trouver, même quand moi je n'y parvenais pas. Vous avez été ma force discrète mais essentielle.

Merci à Inès, Adrien et Coralie, vous avez fait un bout de chemin avec moi, les derniers pas vers ce mémoire mais aussi la fin de ces années d'études. Vous m'avez apporté soutien, réconfort et rendu mon dernier stage inoubliable. Vous m'avez permis de prendre le courage de peaufiner et finir ce mémoire, vous avez été un réel pilier dont je me souviendrai.

J'adresse mes derniers mots les plus forts à Sybille, ma plus belle rencontre, qui, durant ces trois belles années, a su être là pour moi comme personne d'autre. Tu m'as soutenu avec une bienveillance inoubliable, tu as cru en moi à chaque étape. Tu as été un soutien inconditionnel aussi bien dans mes études que dans ma vie personnelle, celle qui m'a porté dans les moments de doute comme dans les plus belles réussites de ma vie. Je me dois de ne jamais l'oublier.

Merci à vous tous, vous avez rendu cette aventure possible et enrichissante.

« Accompagner quelqu'un, c'est se placer ni devant, ni derrière, ni à sa place. C'est être à ses côtés. »

Joseph Templier

« Le handicap ne veut pas dire qu'il n'y a pas de vie. Cela signifie juste qu'il y a une autre façon de vivre. »

Nick Vujicic

« En te levant le matin, rappelle-toi combien précieux est le privilège de vivre, de respirer, d'être heureux. »

Marc Aurèle

Sommaire

Introduction	1
1 Cadre théorique	2
1.1 La lésion médullaire	2
1.1.1.1 Epidémiologie	2
1.1.1.2 Etiologie	3
1.1.1.3 Rappels anatomiques	4
1.1.1.4 Importance du niveau lésionnel	5
1.1.2.1 Les troubles associés à la paraplégie	5
1.1.2.2 Les troubles vésico-sphinctériens	7
1.1.3.1 Parcours de soins	8
1.2 Incidence de la paraplégie sur les occupations	12
1.2.1 Fondements conceptuels du métier : le MCREO	12
1.2.2 L'engagement occupationnel	14
1.2.3 L'équilibre occupationnel	17
1.2.4 Question de recherche	19
1.3 L'accompagnement du paraplégique en ergothérapie	19
1.3.1 Présentation de l'ergothérapie	19
1.3.2 Accompagnement spécifique des troubles vésico-sphinctériens	20
1.3.3 La place du patient expert	22
1.3.4 Hypothèse de recherches	23
2 Cadre méthodologique et expérimental	24
2.1 Objectif de l'enquête et critères d'atteinte	24
2.2 Dispositif méthodologique	25
2.3 Population cible	25
2.3.1 Critères d'inclusion et de non-inclusion	25
2.3.2 Démarche de recrutement	26
2.4 Outil méthodologique	27
2.5 Présentation des résultats bruts	29
2.5.1 Présentation des ergothérapeutes et du pair-aidant interrogés	29
2.5.2 Compétences personnelles	31
2.5.3 L'environnement social	33
2.5.4 Engagement occupationnel	37
2.5.5 Participation sociale	39
2.5.6 L'influence physiologique du genre	40
3 Analyse des résultats de l'enquête	42

4 Discussion	45
5 Conclusion	50
Bibliographie	1
Annexes	7

Introduction

D'après l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), chaque année entre 250 000 et 500 000 personnes dans le monde subissent une lésion de la moelle épinière, touchant principalement les jeunes adultes, avec une incidence plus élevée chez les hommes (International Perspectives on Spinal Cord injury, 2013). L'acquisition d'une paraplégie, entraîne diverses séquelles, parmi lesquelles les troubles vésico-sphinctériens occupent une place majeure et non négligeable. *« Il fut un temps où les complications liées aux troubles vésico-sphinctériens constituaient la première cause de décès chez les personnes paraplégiques. »* (De Sèze & Gamé, 2014). Cette citation met en lumière l'un des enjeux majeurs auxquels les personnes paraplégiques sont confrontées : l'impact significatif de ces troubles sur la qualité de vie et leurs occupations.

Face à ce constat, je me suis alors interrogée sur le rôle spécifique que l'ergothérapeute pouvait jouer, en tant que professionnel centré sur les occupations du patient. Pourrait-il accompagner les patients dans la gestion des troubles vésico-sphinctériens (occupations de soins personnels) tout en tenant compte de leurs besoins spécifiques, de leur environnement et de leurs objectifs de vie ?

Mes recherches ont mis en évidence un manque notable de littérature scientifique portant spécifiquement sur l'accompagnement ergothérapique des troubles vésico-sphinctériens chez les personnes paraplégiques. Ce manque met en évidence l'intérêt d'approfondir la réflexion la plus-value que peut apporter l'ergothérapeute dans ce domaine. Consciente de cet enjeu, j'ai été d'autant plus motivée à approfondir cette thématique, qui nourrit ce mémoire d'initiation à la recherche.

Pour commencer, nous présenterons le contexte dans lequel cette démarche s'inscrit, à travers le cadre théorique et contextuel. Ces éléments permettront de faire émerger une question de recherche, dont découlera une hypothèse à laquelle nous tenterons de répondre. Nous exposerons ensuite le cadre méthodologique et expérimental mis en œuvre pour réaliser cette étude. Cela nous mènera à présenter les résultats obtenus, puis à les analyser afin de répondre à la problématique posée. Enfin, une discussion sera proposée pour mettre en lumière les limites de cette recherche. Ce travail se clôturera par une conclusion de ce mémoire d'initiation à la recherche.

1 Cadre théorique

1.1 La lésion médullaire

La lésion médullaire, aussi connue sous le nom de blessure médullaire, se réfère à une atteinte qui provoque un dysfonctionnement de la moelle épinière. Cette lésion perturbe la transmission des signaux nerveux entre le cerveau et le reste du corps (National Institute of Neurological Disorders and Stroke, 2013).

La lésion entraîne des répercussions sur les fonctions sensorielles, motrices, autonomes et réflexes, tout en laissant intactes les fonctions cognitives. Le tableau clinique diffère en fonction de la gravité, de l'emplacement et de la sévérité des lésions, ce qui peut expliquer les variations des symptômes d'un patient à l'autre (Shende & Subedi, 2017).

- La **paraplégie** désigne une paralysie partielle ou totale des membres inférieurs, due à une lésion des segments thoraciques, lombaires ou sacrés de la moelle épinière. Cela provoque des dysfonctionnements moteurs et/ ou sensoriels à ces niveaux, et peut également toucher autonomes, notamment urinaires et intestinales, selon le niveau de la lésion (Karunakaran et al., 2019).
- La **tétraplégie** représente quant à elle une paralysie touchant les quatre membres ainsi que le tronc, consécutive à une lésion de la moelle épinière cervicale. Les dysfonctionnements moteurs et/ ou sensoriels touchent les organes pelviens ainsi que le tronc, alors que l'impact sur les membres supérieurs est déterminé par l'emplacement exact de la blessure (Karunakaran et al., 2019).

Dans le cadre de ce mémoire, nous allons nous intéresser spécifiquement à la paraplégie.

1.1.1.1 Epidémiologie

Les blessures médullaires représentent un enjeu majeur de santé publique, en raison de leur répercussion significative sur la qualité de vie des personnes concernées. Selon l'OMS, on compte entre 10 et 83 cas à l'échelle mondiale pour un million d'habitants par an, ce qui représente environ 250 000 à 500 000 nouveaux cas annuellement. En France, on en recense entre 15 et 40 cas par million, avec approximativement 1 000 nouveaux cas annuels.

Ces lésions concernent plus souvent les hommes (70 à 80 % des cas), particulièrement les jeunes adultes âgés de 20 à 35 ans, fréquemment victimes d'accidents. Néanmoins, une augmentation est observée chez les personnes âgées, généralement en lien avec les chutes accidentelles domestiques (World Health Organization, 2013).

1.1.1.2 Etiologie

Les lésions médullaires se répartissent en deux grandes catégories, selon leur origine : **traumatiques et non traumatiques.**

Les lésions médullaires traumatiques

Ce sont les plus fréquentes. Elles surviennent à la suite d'un choc direct ou indirect sur la moelle épinière, fréquemment associé à une fracture ou un déplacement vertébral.

Les facteurs principaux comprennent :

- Accidents de la Voie Publique (AVP) : ils représentent entre 40 et 50 % des incidents, touchant surtout les jeunes adultes. Ces traumatismes affectent souvent les régions cervicale et thoracique de la moelle.
- Chutes : responsables de 20 à 30 % des traumatismes, notamment chez les personnes âgées. Elles sont souvent à l'origine de lésions thoraciques ou lombaires.
- Accidents sportifs : des activités à risques, telles que le rugby, le ski ou la plongée dans des eaux peu profondes, constituent 10 à 15 % des cas.
- Autres causes traumatiques : agressions, violences physiques, ou accidents liés au travail, tels que les chutes de hauteur par exemple.

(Observatoire national interministériel de la sécurité routière, 2023) ; (CNFS, s. d.).

Les lésions médullaires non traumatiques

Ces lésions représentent entre 10 et 40 % des cas, selon les régions géographiques, et sont le résultat de pathologies affectant directement ou indirectement la moelle épinière.

Les principales étiologies sont :

- Tumeurs : qu'elles soient bénignes ou malignes, elles peuvent exercer une pression sur la moelle ou l'infiltrer.
- Maladies infectieuses : telles que la tuberculose ou les infections de type viral.
- Maladies auto-immunes : comme la sclérose en plaques ou encore la myélite transverse.
- Problèmes vasculaires : par exemple, les ischémies ou les malformations artérioveineuses.
- Malformations congénitales : telles que la spina bifida.
- Pathologies dégénératives de la colonne vertébrale : hernies discales ou sténoses sévères.

(CNFS, s. d.).

Toutefois, les données épidémiologiques concernant les lésions médullaires non traumatiques demeurent restreintes, ce qui rend leur origine moins bien établie (CNFS, s. d.).

J'ai choisi de me focaliser sur les lésions médullaires traumatiques chez l'homme, suite à un AVP, qui représentent la cause principale de paraplégie traumatique (40 à 50 % des cas). Ainsi, les personnes concernées par ce mémoire, correspondent aux hommes ayant eu une paraplégie depuis peu à la suite d'une lésion médullaire traumatique.

1.1.1.3 Rappels anatomiques

La moelle épinière située dans le canal rachidien de la colonne vertébrale, est une structure essentielle du Système Nerveux Central (SNC). Elle est essentielle pour la diffusion des signaux nerveux du cerveau vers le corps tout entier, incluant les fonctions motrices, sensibles, autonomes et réflexes (National Institute of Neurological Disorders and Stroke, 2013).

La moelle épinière, qui s'étend du foramen magnum à la première ou deuxième vertèbre lombaire (L1-L2), est préservée par les structures osseuses de la colonne vertébrale. Elle est aussi entourée par les méninges et immergée dans le liquide céphalo-rachidien, ce qui aide à son amortissement et à sa protection.

La moelle épinière est segmentée selon les niveaux d'émergence des nerfs spinaux (cf. Annexe 1) :

- 8 cervicales (C1 à C8)
- 12 thoraciques (T1 à T12)
- 5 lombaires (L1 à L5)
- 5 sacrées (S1 à S5)
- 1 coccygien

Chaque segment représente une paire de nerfs spinaux qui dessert une zone spécifique du corps, garantissant ainsi une interaction efficace entre le SNC et les diverses sections du corps (Sherwood, 2018).

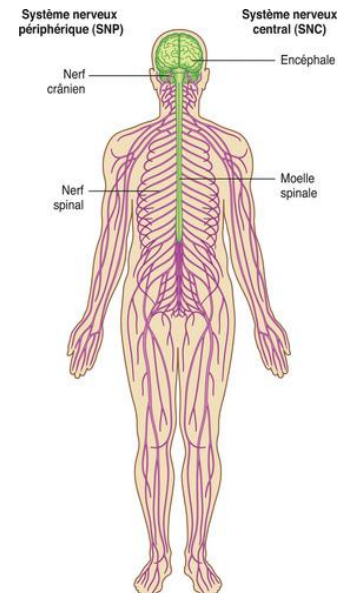


Figure 1 : Système nerveux central et périphérique (Themes, 2017)

1.1.1.4 Importance du niveau lésionnel

Chaque paire de nerfs-spinaux assure l'innervation d'une zone spécifique du corps. Une blessure médullaire à un certain niveau arrête les voies nerveuses situées en dessous, provoquant des effets divers en fonction de la hauteur de la lésion :

En fonction de leur localisation, **les lésions thoraciques** ont des impacts variés sur l'équilibre et la stabilité posturale du patient. Les lésions entre **T1 et T6** ont un impact majeur sur l'équilibre du tronc et la stabilité posturale, entraînant une réduction de la maîtrise motrice du torse. En revanche, les blessures situées entre **T7 et T12** permettent un meilleur contrôle du tronc en raison d'une atteinte plus basse, généralement liée à une stabilité posturale plus marquée par rapport aux atteintes localisées plus haut. Cependant, quelle que soit la localisation de la lésion thoracique, les membres inférieurs sont entièrement affectés, ce qui entraîne une réduction de la mobilité dans cette zone.

Les lésions lombaires quant à elles, touchent essentiellement les membres inférieurs, provoquant des troubles moteurs et sensitifs dans cette zone. En fonction du degré de la lésion, il peut y avoir une altération partielle ou totale des fonctions vésico-sphinctériennes et sexuelles avec des conséquences variables selon l'emplacement précis de la lésion.

Pour finir, **les lésions sacrées** sont souvent à l'origine d'altérations des fonctions urinaires, anales et sexuelles, accompagnées d'une diminution de la sensibilité dans la zone périnéale. Cependant, à la différence des atteintes des autres segments de la colonne vertébrale, la mobilité des membres inférieurs est généralement maintenue.

Ces atteintes motrices sont représentées dans le schéma se trouvant en Annexe 2.

L'évaluation du niveau neurologique de la lésion, qui correspond au dernier segment de la moelle épinière où les fonctions motrices et sensitives demeurent intactes, est cruciale pour déterminer l'autonomie et les besoins spécifiques du patient (Bonner & Smith, 2013).

1.1.2.1 Les troubles associés à la paraplégie

La classification ASIA (American Spinal Injury Association impairment scale) est un outil standardisé qui va permettre d'évaluer la gravité des lésions médullaires. Cette évaluation se base sur l'examen des capacités motrices et sensitives pour établir le niveau neurologique de la lésion, ainsi que l'étendue de l'incapacité (voir Annexe 3).

Cette classification facilitera la détermination de la sévérité de la blessure et ses impacts fonctionnels, le suivi du progrès du patient et de ses éventuelles récupérations, tout en orientant les

actions de réhabilitation pour maximiser l'indépendance. Cet instrument fournit un socle solide pour examiner et guider les approches thérapeutiques (SMSP, 2023).

Les troubles liés aux atteintes de la moelle épinière peuvent grandement différer d'un individu à un autre, selon l'emplacement et la sévérité de la lésion, mais aussi en fonction des spécificités biologiques et psychosociales propres de chaque patient. Voici les troubles spécifiques existants :

1. Troubles moteurs : la paralysie totale ou partielle des membres inférieurs est l'une des conséquences les plus importantes. Cela entraîne une perte ou une réduction du tonus musculaire, ce qui accroît les risques de spasticité et d'atrophie musculaire (Shinozaki et al., 2018).
2. Troubles sensitifs : on note une perte de sensibilité au toucher, à la douleur et à la température au-dessous du site de la lésion. Cette insensibilité augmente le risque de blessures, notamment principalement d'escarres (Huiqing et al., 2024).
3. Complications autonomes : parmi celles-ci, on y retrouve la dysautonomie, qui perturbe la régulation cardiovasculaire et thermique. Dans le cas de lésions thoraciques élevées, une hyperréflexie autonome peut se manifester, ce qui représente un danger pour le pronostic vital (Henke & Balik, 2022) ; (Hou & Rabchevsky, 2014).
4. Troubles cutanés : l'immobilité et l'insensibilité augmentent le risque d'escarres, d'où la nécessité d'une observation rigoureuse et d'une surveillance attentive pour prévenir ces complications (Vecin & Gater, 2022).
5. La douleur : les patients peuvent souffrir de douleurs neuropathiques persistantes et sévères en raison de dommages aux voies nerveuses. Des douleurs musculosquelettiques peuvent également survenir en raison de postures prolongées ou de compensations musculaires (Henke & Balik, 2022).
6. Troubles génito-sexuels : parmi les troubles sexuels figure la dysfonction érectile chez l'homme. En outre, la fertilité chez l'homme peut être altérée. Ces troubles ont un impact sur la vie intime et psychologique (Nehra & Moreland, 2001).
7. Séquelles psychologiques : les lésions médullaires ont un impact significatif sur la perception de soi, l'estime personnelle et le bien-être psychologique. L'acceptation du handicap et la reconstruction de l'identité nécessitent un soutien psychologique, car les risques de dépression, d'anxiété et d'isolement social sont considérables (Budd et al., 2022).

8. Troubles vésico-sphinctériens : les dysfonctionnements urinaires, tels que l'incontinence et la rétention, sont courants. Il est également possible que des problèmes de transit intestinal, allant de la constipation à l'incontinence anale, se produisent (Yukishita et al., 2016).

Bien que l'ensemble de ces troubles liés à la lésion médullaire impactent considérablement la vie quotidienne des personnes paraplégiques, ce sont surtout les répercussions des troubles vésico-sphinctériens qui m'interrogent.

1.1.2.2 Les troubles vésico-sphinctériens

Les troubles vésico-sphinctériens tiennent compte de deux systèmes distincts : le système urinaire et le système anorectale. Ces dysfonctionnements représentent non seulement un défi quotidien, mais ils constituent également une charge importante pour les personnes concernées. La gestion de ces troubles est un poids conséquent, demande du temps, de l'énergie et de nombreuses capacités organisationnelles.

Les troubles urinaires sont une des principales problématiques que rencontrent les personnes paraplégiques. Ces troubles incluent des concepts complexes qui peuvent être difficiles à appréhender. L'appareil urinaire fonctionne suivant un processus physiologique : **le cycle mictionnel** qui comprend l'alternance entre la phase de stockage et celle de vidange. Ce cycle nécessite une série de structures anatomiques pour fonctionner correctement. Les centres qui contrôlent la miction se trouvent dans tout le SNC, du cortex cérébral à la moelle épinière. Si l'une ou l'autre de ces structures bloque, alors le cycle de miction est arrêté en phase de stockage, ce qui entraîne une rétention urinaire (Long Depaquit et al., 2021).

Quand une lésion cérébrale ou médullaire compromet le contrôle nerveux de la vessie, celle-ci opère de façon autonome et incontrôlée. Elle se contracte de manière réflexe sans synchronisation avec le sphincter ce qui entrave une vidange efficace. Cette anomalie cause une hausse de la pression dans la vessie susceptible d'entraîner un reflux d'urine vers les reins. Ce reflux peut entraîner des complications sérieuses telles qu'une dilatation des reins, une insuffisance rénale et des infections grave (sepsis urinaire par exemple) (Long Depaquit et al., 2021).

Finalement, une mauvaise vidange de la vessie, conduit à une accumulation d'urine, ce qui favorise les infections récurrentes et, à terme, peut entraîner des problèmes rénaux importants.

C'est pourquoi les **Auto-Sondages Propres Intermittents (ASPI)** constituent une méthode pour remédier aux problèmes de vidange de la vessie. Cette méthode implique l'introduction d'une sonde dans l'urètre en direction de la vessie pour la vider complètement. Le but principal est de minimiser

ces infections, de préserver la santé rénale, et de maintenir la qualité de vie des patients en leur procurant une autonomie accrue dans leur quotidien (Révmed.ch, 2009).

Les patients paraplégiques peuvent aussi rencontrer des problématiques liées au transit et à la défécation (Fourtassi et al., 2012). **Les dysfonctionnements anorectaux**, produisent une incontinence fécale, ainsi que des difficultés d'exonération (évacuation des matières fécales), ceci étant des problématiques fréquentes chez cette population (Dampousse et al., 2005). La gestion des troubles anorectaux vise à établir une continence anale basée sur **un transit équilibré et un rythme de défécation approprié**, ou encore à des dispositifs tels que les **Peristeen®** (irrigation transanale) tout en s'abstenant de recourir à des traitements pharmacologiques sévères. La restauration de l'équilibre colorectal peut être longue et complexe, mais les résultats sont généralement positifs, comme étudié dans cet article (Soler, 2006).

L'impact des troubles vésico-sphinctériens chez les personnes paraplégiques a longtemps été sous-estimé, au point que leurs complications représentaient autrefois un enjeu vital majeur. Comme l'affirment De Sèze et Gamé (2014) : « Il fut un temps où les complications liées aux troubles vésico-sphinctériens constituaient la première cause de décès chez les personnes paraplégiques. ».

L'absence de soutien de la part des professionnels de santé a été reconnue comme un obstacle majeur à l'engagement social en dehors du domicile (Bickenbach et al., 2014). Il est alors essentiel de réfléchir à la mise en place d'un accompagnement ciblé et adapté à cette population. Quel parcours de soins peut être effectué, incluant les différents professionnels et structures ? Et en quoi l'ergothérapeute peut-il apporter une plus-value dans l'accompagnement de cette problématique occupationnelle spécifique ?

1.1.3.1 Parcours de soins

Le parcours de soins du patient paraplégique est structuré dans le but d'optimiser la prise en soins, la qualité de vie du patient et son indépendance. Si l'on se réfère à la définition du Dictionnaire de l'Académie Française, celui-ci indique qu' « *une personne autonome est capable d'agir par elle-même, de répondre à ses propres besoins sans être influencée* » (Warchol, 2012).

Le parcours de soins varie selon l'individu, influencé par différents éléments, tels que le niveau d'atteinte de la lésion, l'âge du patient, les pathologies associées. Toutefois, le parcours de soin reste plus ou moins le même dans son ensemble. Lorsque l'AVP se produit, les personnes impliquées sont admises à l'hôpital. Suite à cela, un suivi est mis en place en fonction des besoins.

On considère 3 phases différentes dans le parcours de soins :

La phase initiale du parcours de soins, dite **phase aiguë**, se concentre sur les soins médicaux intensifs, et à la prévention des complications. Dans notre cas, chez le paraplégique, cette phase a lieu dans les premières heures et jours suivant l'accident. L'objectif principal est de stabiliser l'état clinique du patient tout en évitant l'aggravation neurologique. Pour cela, le patient est transféré dans une unité de soins intensifs où une évaluation approfondie de la lésion est réalisée, permettant de définir la gravité lésionnelle. Une prise en soins centrée sur la douleur, sur la prévention des complications (escarres, infections), ainsi que des interventions chirurgicales si nécessaire est réalisée (par exemple, dans le cas d'une décompression ou fixation de la colonne vertébrale). Cette phase est cruciale pour la survie du patient, elle permet de limiter les conséquences à long terme de la blessure médullaire (Natalia et al., 2019). Dans ce cadre, nous avons l'intervention principalement de médecins, chirurgiens, neurologues, pneumologues, cardiologues, urologues, aides-soignants, infirmiers (Haute Autorité de Santé [HAS], 2025).

La phase de rééducation intensive, vient après la phase aiguë, cette phase débute généralement lorsque l'état du patient est stabilisé. Son but principal est d'aider le patient à retrouver un maximum de capacités motrices, en vue de retrouver une indépendance ainsi qu'une autonomie. De plus, une rééducation physiologique est réalisée en vue d'un apprentissage de la gestion des fonctions urinaires, intestinales. Pour finir, il est important de mettre en place un accompagnement psychosocial avec des spécialistes, via des programmes d'Education Thérapeutique du Patient (ETP) pour l'accompagnement psychologique du patient (Natalia et al., 2019).

Pour accomplir cette rééducation, la plupart du temps le patient est transféré dans un établissement spécialisé en **Soins Médicaux et de Réadaptation**. Depuis le 11 janvier 2022, les Soins de Suite et de Réadaptation (SSR), ont été renommés en **Soins Médicaux et de Réadaptation (SMR)**, conformément au décret n° 2022-24 du 11 janvier 2022. Ce changement reflète une nouvelle organisation des structures de réadaptation. Par conséquent, le terme SMR sera utilisé dans ce mémoire.

Les SMR jouent un rôle essentiel dans la prise en soins de patients nécessitant une rééducation, ainsi qu'une réadaptation après un accident, une maladie ou encore une chirurgie. Actuellement en 2022, on compte 1820 établissements SMR, chaque année on recense environ 1,5 million de patients bénéficiant de ces services. Les SMR ne se limitent pas uniquement à la rééducation physique, ils englobent aussi des soins palliatifs, un soutien pour les individus en situation de perte d'autonomie, des programmes d'ETP (Charret & Samson, 2017). Leur but est de rééduquer au maximum les parties déficientes du patient afin qu'il puisse retrouver une intégrité fonctionnelle. Ainsi que réadapter le

mode de vie des patients avec l'objectif d'améliorer au maximum la qualité de vie (Roques-Latrille, 2018). La prise en soins couvre un large éventail de pathologies, incluant les affections neurologiques, rhumatologiques, orthopédiques, oncologiques et autres.

Ces structures reposent sur la collaboration de divers professionnels dans le domaine du médical et paramédical. Nous pouvons y retrouver médecins, infirmiers, aides-soignants, ergothérapeutes, masseur-kinésithérapeutes, assistants sociaux, psychologues, orthophonistes, psychomotriciens, diététiciens... Cela dépend des structures, et des lieux, d'autres professions non citées ci-dessus peuvent parfois faire partie des SMR (Roques-Latrille, 2018). Cette pluridisciplinarité est fondamentale pour un suivi global, complémentaire et ciblé pour le patient. Le projet thérapeutique est mis en place par l'équipe, est ciblé aux attentes et aux objectifs du patient, permettant de mieux appréhender le devenir de ce dernier (DGOS, s.d.).

La phase de réadaptation, repose sur une réintégration socio-professionnelle avec un accompagnement accru de l'assistant social principalement. Cette dernière phase est, elle aussi constituée des différents professionnels cités ultérieurement, le but est de préparer le patient à un futur retour au domicile, il est donc important de se concentrer sur un soutien mental et une réhabilitation physique, fonctionnelle.

Ainsi, en SMR neurologie, nous retrouvons de nombreux patients paraplégiques, qui bénéficieront d'un accompagnement en ergothérapie, afin de favoriser leur indépendance dans leurs occupations, en fonction de leur besoins spécifiques.

Lorsque le patient atteint ses objectifs et que son projet thérapeutique est atteint en accord avec l'équipe pluridisciplinaire, le **retour au domicile** est mis en place. C'est une étape cruciale qui vise à garantir une transition réussie et un maintien de l'indépendance, ce processus nécessite donc une préparation en amont, minutieuse de la part du patient et de l'équipe pluridisciplinaire. Le retour au domicile implique beaucoup de changements pour les patients, étant donné qu'il y a une rupture du rythme de vie habituel. Pendant plusieurs mois, la personne était habituée à un rythme imposé par l'équipe, avec un suivi régulier, et un contexte de vie donné. A présent, c'est au patient de retrouver son propre rythme dans son contexte de vie initial. Il lui faudra reprendre ses occupations dans le même environnement qu'auparavant, mais sous des conditions différentes (réadaptation, réaménagement) (Roques-Latrille, 2018).

La prise en soins en SMR prend fin marquant une transition occupationnelle clef du patient. Toutefois, l'accompagnement ne s'arrête pas là : un suivi régulier sur le long terme avec un médecin et une équipe pluridisciplinaire peut être mise en place pour garantir la continuité des soins et prévenir d'éventuelles complications. Il existe divers dispositifs d'accompagnement à domicile pour adultes

handicapés, pouvant intervenir, nous pouvons citer les **HADR**, les **EMRR**, les **SSIAD** et les **SAMSAH** (Lalu-Fraisse, 2005).

Il est vrai que ces structures permettent aux patients d'avoir une continuité dans le soin, cependant il reste des limites dans la prise en soins par ces institutions.

Les Services de Soins Infirmiers A Domicile (SSIAD), assurent des soins auprès des personnes âgées ou en situation de handicap directement à leur domicile. Ces équipes composées principalement d'aides-soignants, et d'infirmiers, interviennent quotidiennement afin de prévenir la perte d'autonomie, et ,faciliter le retour au domicile et le maintien. Ces soins reposent sur divers services, comme l'attribution d'un traitement, des injections, une aide à la toilette, à l'habillage...Ces soins comprennent aussi l'aide pour le sondage si besoin est. Mais finalement, l'ergothérapeute ne fait pas partie de cette intervention (Les SSIAD, 2025).

L'ergothérapeute peut intervenir dans le cadre d'un **SAMSAH (Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés)**. Ce dispositif concerne les adultes en situations de handicap, vivant au domicile, ayant besoin d'un accompagnement spécialisé dans les occupations, ainsi qu'un accompagnement social. Les professionnels pouvant être : des psychologues, des assistants-sociaux et des ergothérapeutes (SAMSAH, s. d.). Généralement la prise en soin d'un patient paraplégique par un ergothérapeute dans un SAMSAH, reste spécifique. L'ergothérapeute sera amené à prendre en soin le patient dans le cadre de problématiques médico-sociales, ce qui ne fait pas nécessairement référence directement aux troubles vésico-sphinctériens (SAMSAH, s. d.).

Les **EMRR (Equipes Mobiles de Rééducation Réinsertion)**, sont des unités pluridisciplinaires qui interviennent lorsqu'il y a présence de difficultés et peuvent compromettre le retour ou le maintien à domicile du patient. Elles peuvent aussi permettre, si nécessaire, d'accompagner le patient dans le transfert vers une institution adaptée. Cependant, elles n'interviennent pas pour la réalisation des soins, en effet, sur demande d'un professionnel de santé, les EMRR, peuvent réaliser des évaluations pour la préconisation d'aides humaines, matérielles. Dans ce cadre, l'ergothérapeute occupe une place essentielle dans l'évaluation des capacités fonctionnelles, des obstacles environnementaux (Agence Régionale de Santé Île-de-France, 2014).

L'HADR (Hospitalisation A Domicile et de Réadaptation), permet d'assurer une continuité dans la prise en soins, impliquant le patient, son entourage et les professionnels qui l'accompagnent. Elle facilite la définition des critères d'intervention de l'équipe pluridisciplinaire, l'organisation des relais entre les différents intervenants tout en tenant compte des besoins, du contexte de vie et du projet de soins du patient. L'admission à l'HADR s'effectue sur prescription médicale dans le but de mettre en place un projet thérapeutique individualisé. L'ergothérapeute y trouve sa place, notamment pour

favoriser l'autonomie du patient à domicile, pour le réengagement dans les occupations ainsi que dans les stratégies compensatoires au quotidien (Ministère de la Santé, 2025).

Ces différentes structures mettent en avant la participation de l'ergothérapeute dans l'accompagnement du patient lors du retour à domicile.

« Les personnes atteintes de LME et leur famille peuvent être désemparées après leur sortie des centres et services de réadaptation de courte durée. [...] Par conséquent, les personnes atteintes de LME et leur famille sont confrontées à davantage d'obstacles pour apprendre à naviguer dans l'environnement et la société du « monde réel » lorsqu'elles quittent la familiarité et la sécurité de leur centre de réadaptation et du personnel de soutien. » (Budd et al., 2022).

Cette citation illustre nos propos, par l'importance d'un accompagnement continu tout au long du parcours de soin jusqu'au retour à domicile. Ceci par le biais de dispositifs spécialisés, afin de favoriser le meilleur devenir du patient possible.

Dans notre étude, chaque phase de parcours de soins sera pertinente, de la phase aigüe jusqu'au retour à domicile. En effet, ce retour à domicile constitue un objectif clé qui se prépare tout au long de la prise en soins, quelle que soit la structure ou le stade concerné. Pour notre enquête, nous ne limiterons pas notre analyse aux structures intervenant à domicile, afin d'adopter une approche plus large et enrichissante.

1.2 Incidence de la paraplégie sur les occupations

1.2.1 Fondements conceptuels du métier : le MCREO

Le **Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnel (MCREO)**, est un modèle conceptuel pertinent pour notre étude. Il a été publié et enrichi en 2007, par l'Association canadienne des ergothérapeutes. Il s'appuie sur une approche centrée sur la personne, dont l'objectif est de définir des buts thérapeutiques et d'évaluer les changements de la performance et de la satisfaction lors d'une prise en soins. Il met en lumière l'interdépendance entre la personne, son environnement, ses occupations, et la signification qu'elle attribue à sa santé et à son existence.

Dans le **MCREO**, l'occupation occupe une place centrale pour l'ergothérapeute. En effet, les êtres humains nécessitent des occupations pour vivre et établir des relations. Selon Morel Bracq (2017), les occupations sont essentielles, car elles peuvent avoir un impact direct sur la santé et le bien-être des individus. Elles fournissent un cadre temporel et organisationnel et apportent un sens à l'existence. Ces occupations varient d'une manière propre selon l'individu et la situation dans laquelle elles se déroulent.

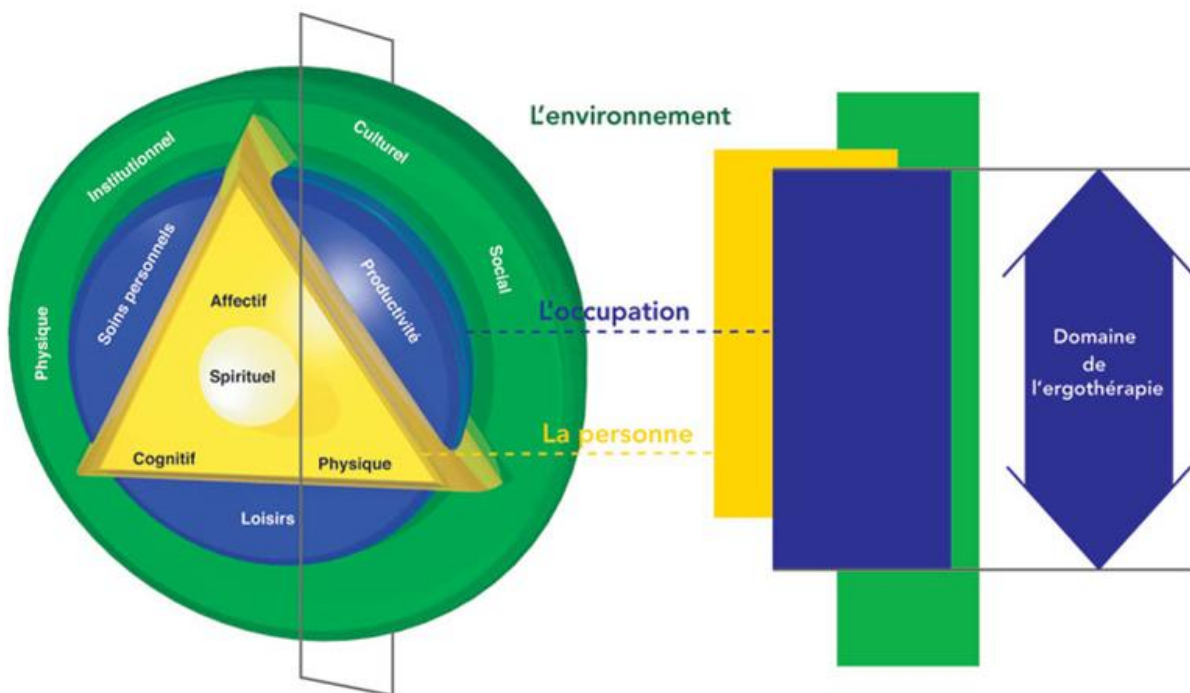


Figure 2 : Schéma du Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnel (MARCHALOT, 2016).

Ce modèle conceptuel se recoupe en trois grandes catégories comprenant :

- La personne
- L'occupation
- L'environnement

La personne regroupe les **dimensions affectives, cognitives, physiques**, ainsi que **spirituelles**. Ce sont des dimensions plutôt intrinsèques de la personne, ce qui la caractérise, la constitue.

Les occupations correspondent « aux activités quotidiennes que font les gens en tant qu'individus, dans les familles et les communautés pour occuper leur temps et donner un sens et un but à leur vie. Les occupations comprennent les choses dont les gens ont besoin, veulent et sont censés faire. » (Therapists, 2012). Nous les classons en trois catégories : **les soins personnels**, c'est-à-dire les actions que nous effectuons pour nous même, comme prendre une douche, s'habiller, réaliser des activités de l'ordre de l'hygiène. Nous retrouvons **les occupations de productivité**, qui correspondent à des tâches que l'individu est contraint d'accomplir, de réaliser, tels que le travail, la conduite, le ménage. Pour finir, **les loisirs**, que sont les activités procurant du plaisir pour l'individu.

L'environnement, désigne le **cadre** dans lequel se situe l'individu, que ce soit au niveau **physique ou social**. On peut y discerner l'environnement physique, institutionnel, social et culturel.

Ces sphères occupationnelles représentent un processus complexe présent chez chaque individu, constituant le champ d'action de l'ergothérapeute. Ceci étant en perpétuel évolution, d'autant plus chez le patient devenu paraplégique, le passage au handicap instaure de nouvelles occupations et donc un nouvel équilibre de vie à trouver. En effet, la mise en place d'occupations de soins personnels que sont les sondages, les Peristeen®, instaure un rythme chronophage et nouveau pour la personne. Il est donc indéniable de prendre en compte ces occupations.

En plus de ce nouveau train de vie, le patient vit une rupture/ transition occupationnelle, le passage d'un corps valide à un handicap, le passage d'une structure au retour à domicile, toutes ces composantes viennent interrompre le quotidien, les habitudes de vie antérieures. Le patient s'appuie sur un rythme de vie en structure, accompagné par des professionnels de santé, à un passage au retour à domicile seul face à son environnement et ses anciennes habitudes de vie, qui ne sont pas nécessairement adaptées au handicap acquis.

Ce modèle est pertinent pour les patients paraplégiques ayant des troubles vésico-sphinctériens, car il va nous permettre la compréhension de l'influence de ces troubles sur l'indépendance de la personne, ainsi que sur l'engagement et la qualité de vie. Il prend en compte les compétences, les routines au quotidien, ce qui concernera directement les troubles vésico-sphinctériens (Gervais, 1999).

1.2.2 L'engagement occupationnel

D'après le **MCREO**, l'**engagement occupationnel** correspond à une participation active et significative dans les occupations jugées importantes pour l'individu. Ce concept implique non seulement l'exécution d'activités, mais aussi une mobilisation des ressources émotionnelles, cognitives et physiques. L'engagement occupationnel reflète la capacité de la personne à maintenir ses activités malgré les difficultés, en cohérence avec son identité, sa santé et sa qualité de vie (Law et al., 1996).

Dans le **MCREO**, cet engagement est également vu comme un processus dynamique, influencé par des facteurs internes (telles que les compétences, les motivations, les croyances) et externes (nous pouvons citer l'environnement, le soutien social, les ressources matérielles). Ainsi, un faible engagement occupationnel peut affecter la qualité de vie de l'individu.

Les troubles vésico-sphinctériens viennent modifier l'engagement occupationnel en imposant un effort physique et mental supplémentaire pour accomplir certaines tâches quotidiennes essentielles comme l'hygiène, l'habillement ou encore les déplacements (Even-Schneider et al., 2007).

Dans leur étude, **Wagman et Fältholm (2014)** se sont intéressés à la manière dont les personnes ayant une lésion médullaire poursuivent leurs occupations malgré les obstacles perçus. Leur

recherche montre que malgré des limitations fonctionnelles, ces individus parviennent à travers diverses stratégies, à maintenir une implication active dans leurs occupations, ce qui contribue positivement à leur adaptation et à leur qualité de vie.

Pour mieux comprendre l'impact des troubles vésico-sphinctériens sur l'engagement occupationnel, il est important d'analyser comment certaines occupations de la vie quotidienne peuvent être affectées.

- **Hygiène personnelle** : la gestion de l'incontinence urinaire nécessite des techniques spécialisées comme l'**ASPI** ou l'utilisation de protections. Cela concerne également l'hygiène anale, surtout en cas de troubles du transit intestinal, comme la constipation ou l'incontinence anale. Pour maintenir un transit normal, différentes stratégies peuvent être mises en œuvre tels que des régimes alimentaires, des Peristeen® ou des laxatifs. Ces soins demandent du temps, des compétences spécifiques, et parfois un accompagnement par des soignants, ainsi que des adaptations matérielles. Ce temps et cette énergie consacrés aux soins personnels peut limiter la capacité à s'engager dans d'autres occupations, ce qui influence négativement l'engagement occupationnel (Even-Schneider et al., 2007).
- **Habillage** : le port de protections rend l'habillage plus complexe et nécessite des ajustements pour faciliter la manipulation. Les patients doivent souvent adapter leur manière de se vêtir, ce qui engendre une planification en amont et parfois de la frustration de par l'obligation de s'adapter, impactant ainsi leur engagement dans cette occupation de soin personnel. Sans oublier l'impact que peut avoir le port de protection sur l'estime de soi, le regard des autres, la honte éprouvée et ce sentiment « infantilisant » ressenti (Nayak & Sahu, 2021).
- **Les déplacements** : ils représentent une contrainte importante, en particulier dans des milieux peu adaptés. L'accès aux toilettes devient une priorité qui limite la liberté de mouvement, ce qui oblige à planifier minutieusement les sorties au préalable. Cette anticipation limite l'engagement dans des activités spontanées et engendre un sentiment de restriction, de perte de liberté chez les patients (Braaf et al., 2017).

On en conclut finalement que les occupations plutôt d'ordre de soins personnels, prennent une place prépondérante dans le quotidien du patient paraplégique avec des troubles vésico-sphinctériens. Ceci impactant de façon non négligeable l'engagement de la personne dans les autres sphères occupationnelles, notamment dans les loisirs et les relations avec autrui.

Les troubles liés à la vessie et aux intestins perturbent les relations, en effet ces-dernières sont compromises de par des soucis d'intimité, des tensions entre les partenaires et des modifications dans les rôles familiaux et amicaux. L'insuffisance de compréhension de la part des amis concernant les

problèmes vésico-sphinctériens engendrent une frustration, car cette problématique est à l'origine d'un engagement très fluctuant dans les occupations de loisirs et sociales. De plus, il existe des enjeux relatifs au nombre, à la localisation, à l'accès et à l'hygiène des toilettes dans les lieux publics et privés, exerçant une influence défavorable sur l'implication sociale (Braaf et al., 2017).

L'étude de **S Braaf, A Lennox, A Nunn, B Gabbe (2017)**, met en évidence des modifications dans les relations affectives qui ont influencé non seulement les partenaires, mais aussi les autres membres de la famille et les amis. En effet, les participants se considéraient comme un « poids » en raison de leur incapacité à maintenir leur autonomie dans le contrôle des fonctions intestinales et vésicales. Leur besoin d'assistance pour gérer l'incontinence et le système urinaire a entraîné des répercussions négatives sur certaines de leurs relations personnelles intimes. Avant la lésion de la moelle épinière, la famille ou les amis n'étaient pas impliqués dans l'utilisation des toilettes, le nettoyage ou le changement de vêtements suite à un incident d'incontinence ; cependant, depuis la blessure médullaire, il arrive que l'aide de la famille et des amis soit sollicitée pour ces tâches (Braaf et al., 2017).

Les participants cette même étude évoquent leurs ressentis, vécus en tant que paraplégiques ayant des troubles vésico-sphinctériens :

« Cela provoque beaucoup de stress qui se transmet à ma famille... Parfois, certains membres de ma famille élargie... parce que je sais qu'ils doivent être témoins de ce que je dois faire... si j'ai un accident, je fais pipi dans mon pantalon et je suis dehors. J'étais avec ma belle-sœur et elle a dû aider ma femme à me nettoyer. Et ce n'est pas quelque chose que tous les frères et belles-sœurs doivent faire ensemble. »

Ce témoignage met en évidence l'effet psychologique et social des troubles vésico-sphinctériens, non seulement sur la personne concernée, mais également sur son entourage. La gêne, la dépendance à l'autre et le stress engendrés par ces circonstances perturbent la dynamique familiale et sociale. Ces enjeux affectent fortement la valorisation de soi et la manière dont la personne se voit à travers le regard des autres. Dans le cas d'une paraplégique acquise, l'individu est confronté à un bouleversement soudain, de son corps, imposant une reconstruction identitaire nécessaire. Cette rupture peut même constituer un obstacle majeur à l'engagement dans les occupations de loisirs, les relations aux autres, impactant alors la qualité de vie globale.

D'autres éléments ont été mis en avant, telles que les activités sociales. L'engagement dans les activités sociales est impacté, de par des douleurs abdominales, une gestion difficile du transit intestinal, une angoisse liée aux déplacements, à l'environnement physique en dehors de la maison vis-à-vis du sondage. Suite à ces facteurs stressants, les participants de cette étude ont affirmé avoir limité

leurs déplacements et par conséquent, le nombre d'activités sociales en dehors de leur domicile. Ainsi, les occupations spontanées que peuvent avoir ces personnes, sont-elles aussi restreintes voire stoppées (Braaf et al., 2017).

Les troubles vésico-sphinctériens, deviennent le centre de préoccupation des individus, créant une implication beaucoup plus importante dans cette sphère occupationnelle qu'est le soin personnel. Les autres sphères telles que les relations sociales, les activités sociales, les sorties de loisirs à l'extérieur sont peu investies. Ces personnes évoluent dans un contexte occupationnel déséquilibré, marqué par un désengagement, une organisation difficile et des appréhensions qui génèrent des craintes dominantes. « *Les participants ont décrit le fait de ne pas pouvoir participer à certaines activités sociales comme étant décevant, bouleversant et stressant* » (Braaf et al., 2017).

Ce désengagement occupationnel auprès de cette population, nous mène à parler de déséquilibre dans les diverses occupations. Quel lien pouvons-nous faire entre l'engagement occupationnel et l'équilibre occupationnel de ces personnes paraplégiques ?

1.2.3 L'équilibre occupationnel

L'**engagement occupationnel** et l'**équilibre occupationnel** sont deux concepts fondamentaux et étroitement liés dans le cadre du MCREO, mais ils se réfèrent à des aspects légèrement différents de l'expérience quotidienne de l'individu.

Nous venons de voir que l'**engagement occupationnel** représentait la **participation active** à des occupations qui ont du sens et sont significatives pour l'individu.

L'**équilibre occupationnel**, est un concept qui renvoie à la capacité de l'individu à répartir son temps et son énergie entre les diverses sphères, telles que les occupations de soins personnels, de productivité et de loisirs, et ce de manière harmonieuse afin de préserver un bien-être global. Selon le MCREO, cet équilibre est essentiel pour maintenir un bien-être général et une participation satisfaisante aux occupations. Cela signifie que l'individu doit parvenir à gérer efficacement son temps et ses ressources pour intégrer des activités significatives dans chaque domaine de sa vie (Ung, 2019).

Les troubles vésico-sphinctériens chez le paraplégique, peuvent perturber cet équilibre suite à une gestion prioritaire des occupations liées à la santé, aux soins personnels, au détriment de celles liées aux loisirs, entraînant ainsi un déséquilibre occupationnel (Law et al., 1996).

Quel est le lien entre ces deux concepts ?

L'engagement occupationnel joue un rôle central dans la réalisation d'un équilibre occupationnel optimal. Si un individu s'engage de manière significative dans ses occupations, cela peut

favoriser un équilibre entre les diverses sphères de sa vie. Par exemple, un engagement actif dans des activités sociales ou récréatives peut aider à maintenir une bonne santé mentale et émotionnelle, tandis qu'un engagement dans des soins personnels peut garantir une gestion adéquate de la santé.

Cependant, un **déséquilibre** dans l'engagement occupationnel (par exemple, une sur-engagement dans les soins personnels au détriment des loisirs ou du travail) peut perturber cet équilibre et entraîner du stress, de la fatigue ou une insatisfaction. Inversement, un **manque d'engagement occupationnel** dans des domaines clés peut conduire à un sentiment de vide, d'isolement, ou de frustration, affectant ainsi négativement l'équilibre occupationnel.

Ainsi, **l'engagement occupationnel** contribue directement à **l'équilibre occupationnel**, et une gestion adéquate des occupations significatives est essentielle pour maintenir cet équilibre et garantir une qualité de vie épanouissante.

Les troubles vésico-sphinctériens perturbent l'équilibre occupationnel. En effet, les soins quotidiens, tels que le sondage, l'hygiène et la gestion des fuites, représentent une contrainte temporelle importante. Ces occupations prennent non seulement du temps, mais elles entraînent également une fatigue physique et mentale, limitant les ressources disponibles pour d'autres occupations (Even-Schneider et al., 2007).

En parallèle, les inquiétudes liées aux accidents, comme les fuites urinaires, freinent la participation active à des occupations de loisirs, qu'elles soient sociales, sportives ou de détente. Ces activités, pourtant essentielles pour le bien-être psychologique, sont souvent réduites, contribuant ainsi à un déséquilibre occupationnel et à une diminution de la satisfaction (Braaf et al., 2017).

Sur le plan social, la peur du regard des autres, les odeurs ou encore les fuites peuvent engendrer un désengagement progressif, conduisant parfois même à un isolement social complet. De plus, chaque sortie ou activité sociale nécessite une planification minutieuse, notamment en ce qui concerne l'accessibilité des toilettes ou la durée des activités, ce qui limite considérablement la spontanéité et la liberté d'action (Nayak & Sahu, 2021).

Dans la sphère intime, ces troubles affectent également la qualité de vie des individus. Ils sont à l'origine de sentiments de gêne et de perte de confiance en soi, pouvant aboutir à un désinvestissement de cette dimension importante de la vie.

Toutes ces contraintes énoncées, mettent en évidence la nécessité d'un accompagnement ciblé et adapté. Le but étant d'accompagner les personnes paraplégiques à surmonter ces obstacles et à retrouver une participation active dans leur vie sociale et leurs activités de loisirs (Even-Schneider et al., 2007).

1.2.4 Question de recherche

Toute cette démarche nous mène à la problématique suivante à laquelle nous tenterons de répondre :

« De quelle manière l'ergothérapeute, peut-il améliorer l'engagement occupationnel des patients paraplégiques, ayant des troubles vésico-sphinctériens, dans le but de favoriser un équilibre occupationnel lors du retour à domicile ? »

Nous allons aborder ensemble l'accompagnement spécifique, en ergothérapie, des troubles vésico-sphinctériens chez le patient paraplégique, ainsi que l'hypothèse qui guidera notre réflexion.

1.3 L'accompagnement du paraplégique en ergothérapie

1.3.1 Présentation de l'ergothérapie

Le terme ergothérapie, dérivé du grec « ergon », associé à « therapia », nous suggère que l'intervention thérapeutique de l'ergothérapeute se fait « par l'action ». L'ergothérapie se base principalement sur l'idée que l'individu est un être d'action et que **les activités** peuvent être exploitées pour favoriser la santé (Charret & Samson, 2017).

Finalement, l'ergothérapeute s'adresse aux individus de tout âge en situation de handicap ou susceptibles de l'être, qui éprouvent des difficultés, problématiques dans l'exécution de leurs occupations. Chaque dimension spécifique de la personne sera prise en considération, ainsi que la signification qu'il peut y attribuer. Et ceci, dans le but de surmonter les obstacles du quotidien tout en améliorant la qualité de vie du patient (ANFE, 2025).

Ainsi, dans ce contexte, l'ergothérapeute peut avoir son rôle spécifique à jouer dans la prise en soins d'un patient paraplégique, ayant des troubles vésico-sphinctériens. En effet, cette population se retrouve en situation de handicap, dans un des champs de leurs occupations. L'ergothérapie y trouve donc tout son sens de par l'essence même de la profession.

Cette profession vise à favoriser la santé et le bien-être par le biais de **l'occupation**, ainsi cette profession permet d'avoir un regard holistique sur le patient, prenant en compte toutes les composantes de la vie quotidienne.

Lors de la prise en soins de patients paraplégiques à la suite d'un AVP, l'ergothérapeute occupe une fonction essentielle, en aidant le patient à retrouver une indépendance fonctionnelle au quotidien. Il intervient dans plusieurs domaines, en commençant par le réaménagement de l'environnement

physique, notamment pour l'installation au lit, en chambre, l'installation du fauteuil roulant. Il procède également à la réadaptation du quotidien via des aides techniques pour faciliter les gestes du quotidien de la personne et compenser les situations de handicap. Il trouve son rôle aussi dans la reprise des occupations, en sollicitant les capacités résiduelles de la personne à visé d'une indépendance et autonomie. Pour finir, il accompagne le patient pour le retour au domicile, finalement l'ergothérapeute suit de près le patient tout au long de son projet thérapeutique (Hernandez, 2010).

Il contribue dans les différentes phases du parcours de soins, en commençant par la **phase de rééducation** comme énoncé ultérieurement. Durant cette phase, le thérapeute vise une récupération optimale des capacités motrices résiduelles, en élaborant un plan de traitement structuré, comportant des objectifs généraux et spécifiques, ainsi que les moyens mis en œuvre pour les atteindre. Les moyens utilisés sont nombreux, que ce soient des mises en situation, des activités de rééducation, de l'éducation, de la sensibilisation... Lors de la **phase de réadaptation**, l'ergothérapeute accompagnera le patient sur l'ajustement de l'environnement et des habitudes de vie antérieures via des aides techniques, des aides humaines, des stratégies compensatoires par exemples. Pour finir, lors du **retour à domicile**, l'accompagnement repose sur la coordination avec les structures, dans le but de garantir une continuité dans les soins, et favoriser le maintien au domicile (Hernandez, 2010).

Il est important de souligner que cet accompagnement s'appuie sur l'utilisation du **MCREO**, pour structurer les interventions, le plan de traitement et garantir une approche cohérente et centrée sur la personne, ses occupations et son environnement. Sans oublier la collaboration pluridisciplinaire tout au long du parcours pour ajuster au besoin le projet thérapeutique en fonction de l'évolution du patient, assurant un suivi personnalisé et adapté à ses besoins

De quelle manière ce professionnel de santé intervient-il dans l'accompagnement spécifique des troubles vésico-sphinctériens chez cette population ?

1.3.2 Accompagnement spécifique des troubles vésico-sphinctériens

Pendant la prise en soins du patient, des bilans neuro-urologiques et digestifs sont effectués pour rendre compte des déficiences ou intégrités de l'individu. Le patient est suivi par un urologue, un gastro-entérologue pour faire le point sur les besoins et réaliser un suivi spécifique (Haute Autorité de Santé, 2025).

Lors de cette période, la mise en place dans un premier temps d'un sondage réalisé par les soignants fait son apparition, puis petit à petit la mise en place d'un **ASPI** afin que le patient préserve une intimité, une indépendance dans ses actes. Le quotidien est rythmé par l'accompagnement assidu

des professionnels, et l'adaptation de ces nouvelles habitudes de vie, notamment en ce qui concerne le sondage, le rythme de défécation approprié et un transit équilibré. L'objectif est que le patient s'imprègne de ce nouveau rythme et l'intègre en continuité pleinement dans sa routine quotidienne. Il est essentiel que l'équipe pluridisciplinaire mette en place une prévention accrue, une sensibilisation importante, ainsi qu'une éducation du patient tout au long de la prise en soins. Ceci étant dans le but de lui apprendre les rythmes appropriés pour les sondages, les extractions de selles ainsi que les astuces nécessaires, pour que ces pratiques soient applicables lors du retour à domicile (Raibaut et al., 2008).

Les **infirmiers et infirmières** y jouent un rôle crucial dans cette sphère puisqu'ils enseignent au patient à effectuer l'ASPI de façon indépendante et performante, tout en effectuant un suivi ajusté. Leur participation assure non seulement une gestion efficace mais aussi un appui émotionnel crucial, leur savoir-faire est donc essentiel (Poindessous et al., 2017). Tous ces éléments, sont mis en avant lors de la période de rééducation et de réadaptation du patient. Cependant, une fois retourné au domicile, leurs implications dans cette problématique sphinctérienne est amoindrie, en raison des limites du champ de compétences de cette profession. Le suivi à domicile se base sur la réalisation ou en tout cas la vérification des auto-sondages, du respect de la propreté, de l'usage du matériel. Néanmoins, en ce qui concerne les répercussions qu'ont ces soins personnels sur les autres occupations, l'infirmier se voit être limité dans les possibilités d'actions, de par une limite de compétences et une limite dans cette profession (Vie publique, 2022).

Ainsi, l'ergothérapeute quant à lui, peut venir questionner le patient concernant sa satisfaction dans cette sphère occupationnelle afin de l'aider à pallier de potentielles difficultés. Toutefois, le moment où cette question de troubles vésico-sphinctériens est beaucoup plus délicate, est lors du retour au domicile, de nombreux patients paraplégiques subissent une rupture occupationnelle, une rupture de leur rythme de vie marquant une difficulté à gérer ces troubles. Suite à cela, en effet, les troubles vésico-sphinctériens représentent un facteur important de ré-hospitalisation (Chen et al., 2022). Ceci s'explique par un risque important de complications et de répercussions tant sur la sphère physique (infections rénales), que psychologique (isolement social, dépression) et occupationnelle (désengagement dans les occupations sociales et de loisirs). Ceci questionne alors sur le rôle concret de l'ergothérapeute, dans le cadre d'une problématique occupationnelle souvent peu abordées par les autres professionnels.

Si l'on s'appuie sur la littérature, nous pouvons retrouver des sources abordant l'ergothérapie et les patients blessés médullaires, notamment en termes d'installations, de préconisations, de réaménagement. Cependant, sur le rôle spécifique de l'ergothérapeute dans la gestion vésico-

sphinctérienne et les retentissements sur les loisirs, il existe un réel manque de littérature et d'études sur ce sujet. Cette carence suggère une véritable opportunité pour explorer cette thématique. Il semble alors pertinent de s'intéresser à cet axe, afin de mieux comprendre la plus-value concrète de l'ergothérapie dans ce domaine si peu abordé. Et surtout de mener une enquête pour explorer ce sujet et apporter de potentiels éléments de réponse.

Si le rôle de l'ergothérapeute dans cette problématique spécifique mérite d'être précisé, il convient également de s'interroger sur l'éventuelle implication d'autres professionnels en dehors du champ médical. Quelles pourraient-être leurs contributions, et en quoi représenteraient-elles une plus-value dans la prise en soins ?

1.3.3 La place du patient expert

L'intégration du **patient expert** dans le parcours de soins est récemment apparue comme une approche prometteuse pour améliorer les soins et le soutien auprès des patients. France, il n'existe pas une définition officielle du patient expert, néanmoins il existe un accord général quant à la signification de ce terme « *Le patient expert désigne celui qui, atteint d'une maladie chronique, a développé au fil du temps une connaissance fine de sa maladie et dispose ainsi d'une réelle expertise dans le vécu quotidien d'une pathologie ou d'une limitation physique liée à son état.* » (Friconneau et al., 2020).

Les patients experts se doivent d'être formés afin de faire face aux défis que représente leur rôle, en tant qu'acteur du soin : accompagner d'autres patients, collaborer avec les professionnels de santé, intervenir dans des actions d'éducation thérapeutique, avoir une connaissance précise du système de soins, et de la maladie concernée. Ces actions exigent des compétences que ce soit en termes de pédagogie, de communication, d'éthique. Cependant, à l'heure actuelle, les formations dédiées aux patients experts restent limitées et peu accessibles pour le moment (Friconneau et al., 2020).

Si l'on s'intéresse une nouvelle fois à l'étude portée par **S Braaf, A Lennox, A Nunn, B Gabbe (2017)**, les participants ont indiqué avoir formé des alliances via des réseaux de pairs atteints de la même lésion, dans le but de chercher du soutien et des conseils, afin de mieux appréhender les troubles vésico-sphinctériens.

« Les organisations de pairs et de défense des droits ont favorisé le réseautage entre les personnes atteintes de LME et ont été identifiées comme des sources d'informations précieuses. Les informations partagées lors de ces réunions ont fourni des conseils pratiques de la part de personnes expérimentées dans la gestion des problèmes de vessie, d'intestin et de LME. » (Braaf et al., 2017).

Cette citation souligne la valeur et l'importance des réseaux de soutien, composées de personnes elles-mêmes touchées par une paraplégie ou des affections semblables (patient expert). Ceci offre aux patients l'opportunité de partager leurs expériences, leurs stratégies, leurs vécus et surtout de donner/ recevoir des conseils utiles pour pallier les difficultés dans les occupations (pair-émulation). Ces échanges sur les expériences personnelles, s'avèrent être particulièrement bénéfiques puisqu'elles offrent une perspective différente, basée sur une réalité quotidienne. Ceci illustre clairement que les coopérations entre les individus concernés et l'échange d'informations sont indispensables pour appuyer l'indépendance des patients, leur redonner confiance, et leur donner la possibilité de mieux appréhender leurs occupations.

L'importance des réseaux d'entraide entre pairs pour les individus atteints d'une blessure médullaire est mise en lumière via cette citation. Elle met en évidence la manière dont ces interactions peuvent contribuer à la gestion d'aspects pratiques et renforcer des liens sociaux. Le partage d'expériences, l'aide sociale d'une personne du même niveau (atteint d'une lésion médullaire), peuvent servir de moyens pour l'intégration sociale du patient.

Un troisième concept essentiel émerge : celui de la collaboration. Selon Détienne (2021) « *La collaboration renvoie à l'acte de travailler ou de réfléchir ensemble pour atteindre un objectif ou pour élaborer une œuvre commune.* ».

Dans le cadre de cette étude, la collaboration prend une dimension particulière puisqu'elle se construit entre un professionnel de santé, l'ergothérapeute, et un patient expert porteur d'un savoir expérientiel issu de son vécu de sa pathologie. Cette dynamique collaborative ne se limite pas seulement à un échange d'informations, mais s'inscrit plutôt dans une **co-construction** active des objectifs thérapeutiques visant à atténuer le déséquilibre occupationnel. Ainsi le choix du pair-aidant n'est pas anodin : il devient **un partenaire de soins**, capable d'apporter une compréhension beaucoup plus fine des enjeux vécus par les patients que le thérapeute lui-même. La collaboration entre ces deux acteurs permettrait donc de renforcer l'engagement du patient dans ses occupations, et cela de façon adaptée aux besoins réels et subjectifs (Détienne, 2021).

1.3.4 Hypothèse de recherches

Pour rappel voici la problématique de notre étude :

« De quelle manière l'ergothérapeute, peut-il améliorer l'engagement occupationnel des patients paraplégiques, ayant des troubles vésico-sphinctériens, dans le but de favoriser un équilibre occupationnel lors du retour à domicile ? »

Hypothèse :

- *La collaboration entre un patient expert (pair-émulation) et l'ergothérapeute dans la gestion des troubles vésico-sphinctériens, améliore l'engagement occupationnel et l'équilibre occupationnel d'un patient paraplégique.*

Cette hypothèse met en avant l'inclusion d'un pair-aidant dans les pratiques ergothérapeutiques, pouvant améliorer la perception qu'a le patient de sa situation et de ses capacités.

2 Cadre méthodologique et expérimental

2.1 Objectif de l'enquête et critères d'atteinte

Les objectifs de cette étude ont été conçus de manière à pouvoir cibler au mieux les questionnements de cette recherche.

Le **premier objectif** est d'analyser en quoi la collaboration entre un patient expert et l'ergothérapeute peut favoriser l'accompagnement des patients paraplégiques présentant des troubles vésico-sphinctériens.

Critères d'atteinte :

- Identification des modalités concrètes de collaboration entre le patient expert et l'ergothérapeute.
- Mise en évidence de bénéfices perçus par les patients accompagnés.
- Analyse des retours d'expérience des ergothérapeutes concernant l'apport de cette collaboration dans leur pratique.

Le **second objectif** est d'évaluer la perception par les professionnels de l'impact de cette collaboration sur l'engagement occupationnel, des patients ayant bénéficié d'un accompagnement par un patient expert et un ergothérapeute.

Critères d'atteinte :

- Recueil des représentations professionnelles concernant l'engagement occupationnel des patients accompagnés.
- Evaluation de l'évolution de l'engagement occupationnel via les observations cliniques ou de potentiels outils utilisés.

- Identification des freins et facilitateurs perçus par les professionnels concernant ce mode d'accompagnement impliquant un patient expert.

Ainsi, une recherche de terrain sera réalisée afin de valider ou non les hypothèses formulées précédemment.

2.2 Dispositif méthodologique

Une démarche qualitative est privilégiée pour cette enquête, afin d'explorer en profondeur les expériences subjectives et les représentations des ergothérapeutes. Cette approche est particulièrement pertinente, étant donné que les connaissances sur le sujet sont limitées et nécessitent une compréhension plus fine des perceptions et pratiques professionnelles « [...] *elle cherche à comprendre comment les acteurs pensent, parlent et agissent, et elle le fait en rapport avec un contexte ou une situation* » (Dumez, 2011). Contrairement à une approche quantitative, qui aurait permis de mesurer les variables à grande échelle, la méthode qualitative permet de prendre en compte la complexité des interactions et des dynamiques (Patton, 2015).

Le sujet abordé étant un thème pouvant être délicat (les troubles vésico-sphinctériens), une approche qualitative s'avérera plus adaptée, de par la liberté d'expression, et des questionnements ouverts à la discussion.

2.3 Population cible

2.3.1 Critères d'inclusion et de non-inclusion

Dans le cadre de cette recherche, nous allons interroger deux populations différentes. La première étant une population d'**ergothérapeutes** ayant de l'expérience dans le cœur de notre sujet, et la seconde population étant des **patients experts**. Initialement il était seulement question d'interroger des ergothérapeutes, puis après réflexion et entretiens réalisés, cela semblait être pertinent d'intégrer une deuxième population en lien. En effet, ceci pouvant permettre de comparer les différents points de vue, expériences et postures, quant à l'accompagnement des patients paraplégiques, ayant des troubles vésico-sphinctériens.

Afin que cette enquête soit significative, il est nécessaire de trouver un maximum de participants. Cependant, au vu des critères d'inclusion très spécifiques, ainsi qu'au peu de temps disposé pour réaliser cette démarche, la population cible reste restreinte et difficilement trouvable. Cet échantillon n'a pas vocation à être représentatif de l'ensemble des ergothérapeutes ou patients experts, mais constitue un échantillon pour refléter certaines caractéristiques de la population ciblée.

	Ergothérapeutes	Patient expert
Critères d'inclusion	• Diplômés d'Etat en ergothérapie, exerçant en France • Avoir pratiqué en milieu hospitalier, centre de rééducation, libéral ou institution spécialisée. • Expérience auprès de patients paraplégiques avec troubles vésico-sphinctériens. • Ayant déjà collaboré avec un patient expert dans l'accompagnement des soins vésico-sphinctériens ou étant sensibilisés à cette approche.	• Expérience d'au moins trois ans de vie avec une paraplégie acquise • Compréhension approfondie de cette dernière, une capacité à partager de manière constructive les expériences • Formation à l'éducation thérapeutique ou une implication active dans des démarches de soutien entre pairs
Critères de non-inclusion	• Ergothérapeutes n'ayant jamais pris en charge de patients paraplégiques. • Ergothérapeutes ne connaissant pas ou n'ayant pas eu d'expérience avec des patients experts. • Ergothérapeutes ne souhaitant pas que leurs propos apparaissent dans le cadre de l'enquête.	• Ne pas avoir suffisamment de recul sur leur pathologie (moins de deux ans d'expérience) • Ne pas vouloir que les résultats apparaissent dans l'analyse • Ne pas avoir fait/ participé à de l'éducation thérapeutique et n'ayant pas d'implication dans les démarches de soutien entre pairs.

Figure 3 : Tableau présentant les critères d'inclusion et de non-inclusion des participants à l'étude

Les critères établis, ont été basés à partir des résultats obtenus lors de la partie exploratoire et théorique, afin de centrer au mieux l'échantillon sur la problématique de recherche, ainsi assurer une cohérence avec les objectifs de l'étude. **Les critères d'inclusion** correspondent aux caractéristiques nécessaires que doivent avoir les participants pour être inclus dans l'essai et y répondre. **Les critères de non-inclusion** quant à eux, font référence aux caractéristiques que ne doivent pas présenter les personnes pour être incluses dans l'essai.

2.3.2 Démarche de recrutement

Pour mener à bien la démarche d'enquête, j'ai contacté différentes structures et professionnels en lien avec mon sujet de recherche. J'ai mobilisé mes expériences de stages passées, pour établir un premier réseau de contacts auprès des hôpitaux, centres de rééducation et structures libérales.

J'ai également sollicité des ergothérapeutes via ma directrice de mémoire et les bureaux référents de l'IFE. Par ailleurs, je me suis rapprochée d'associations de patients telles qu'APF France Handicap et « Comme Les Autres » afin d'obtenir des contacts d'ergothérapeutes.

En complément, j'ai diffusé des demandes sur les réseaux sociaux professionnels, notamment LinkedIn et les groupes d'ergothérapie sur Facebook, Instagram.

Les échanges se sont faits principalement par mail et appels téléphoniques. Lors de ces prises de contact, mon thème de recherche a été présenté de manière succincte afin de limiter les biais dans les entretiens et les échanges avec les professionnels. Les participants à contacter étaient répartis sur l'ensemble du territoire français.

Lors du recrutement, trois ergothérapeutes ont répondu positivement pour réaliser les entretiens. Parmi ces ergothérapeutes, deux se connaissaient déjà, ayant été collègues dans le passé. Néanmoins, le recrutement de professionnels répondant aux critères d'inclusion s'est avéré être complexe au vu de la spécificité de la population cible.

De plus, le pair-aidant participant à cette étude n'a pas réalisé de formation, en effet l'identification d'un patient expert ayant suivi une formation formelle n'était pas évident. Le choix du pair-aidant s'est donc fondé sur la richesse de son expérience vécue.

2.4 Outil méthodologique

Pour cette démarche qualitative, j'ai fait le choix de réaliser **des entretiens individuels semi-directifs**, complétés par de l'**observation**. L'entretien est un outil pertinent permettant d'orienter la discussion sur des thématiques précises, tout en laissant une liberté d'expression (Maina, 2019). **Deux grilles d'entretien (cf. Annexes 5 et 6)**, incluant les questions et thèmes à aborder, permettant de répondre aux objectifs, cette grille a guidé les entretiens et la prise de notes pour la collecte des données (Rondeau et al., 2023). J'ai également demandé **l'autorisation d'enregistrer** les entretiens pour faciliter la retranscription, tout en respectant l'anonymat et les droits, le formulaire de consentement concernant la collecte des données qui a été présenté aux participants se trouve en Annexe 4. L'objectif était de réaliser les entretiens en présentiel pour une meilleure fluidité, mais je me suis adaptée aux contraintes des professionnels (visioconférence ou téléphone si nécessaire). La durée prévisionnelle des entretiens était d'environ **45 minutes (+ ou -)**, selon les échanges et la diversité des profils.

Afin d'éviter le **biais de sélection**, j'ai veillé à choisir des participants provenant de lieux différents, et ayant des expériences variées, afin de diversifier mon étude (Tétreault, S. & Guillez, 2014, p. 66). De plus, j'ai mis en place une grille d'entretien composée des questions ouvertes et générales sur la

pratique, structurée selon une approche en « sablier » allant de questions générales à plus spécifiques, puis un retour à une généralité pour finir l'entretien sur une ouverture. Cela m'a permis d'éviter au mieux le **biais de confirmation** (Tétreault, S. & Guillez, 2014, p. 66). L'objectif n'est pas d'orienter l'entretien en faveur de mon hypothèse pour la valider, mais plutôt, à travers l'échange, d'obtenir des résultats permettant d'explorer les différentes perspectives sans influence extérieure.

Cet outil a été envoyé en amont à ma directrice de mémoire pour relecture et avis extérieur.

2.5 Présentation des résultats bruts

Dans cette partie nous allons présenter les personnes interrogées dans le cadre de cette étude. Les entretiens de 4 ergothérapeutes et 1 pair-aidant ont été enregistrés, puis retranscrits de manière anonyme, afin de conserver au mieux la fidélité des propos des participants.

Les résultats sont exposés à l'aide d'extraits de verbatim, facilitant la compréhension. Voici comment seront nommé les différents participants : E1 correspondra au premier ergothérapeute, dont le verbatim est présent en intégralité (cf. Annexe 7), E2 au deuxième ergothérapeute, E3 au troisième, E4 au dernier ergothérapeute, et P1 pour le pair-aidant.

2.5.1 Présentation des ergothérapeutes et du pair-aidant interrogés

Nous allons à présent, introduire les différents profils des participants interrogés, pour fluidifier la lecture, l'introduction des participants a été représentée sous forme de tableau :

Initiale attribuée	Rôle	Sexe	Structure	Particularité
E1	Ergothérapeute	Femme	-Diplômée en 2011 -11 ans d'expérience en centre hospitalier spécialisé avec les patients blessés médullaires -Activité en libéral, domaine du dommage corporel -Formatrice et jury de mémoire depuis 2014	Investie et engagée particulièrement dans les troubles vésico-sphinctériens. Expérience diversifiée.
E2	Ergothérapeute	Femme	-Diplômée en 2020 -Quelques temps d'expérience en pédiatrie -4 ans d'expérience auprès de patients blessés médullaires en centre hospitalier	Ancienne collègue de E1.
E3	Ergothérapeute	Homme	-Diplômé en 2016 -4 ans d'expérience en centre de rééducation, public avec des atteintes neurologiques -Depuis 2 ans mi-temps SAMSAH et mi-temps SAVS	Expérience diversifiée, structure de soins et structure médico-sociale. Vision plus holistique en termes de parcours de soins.
P1	Patient expert	Homme	-Porteur d'une paraplégie incomplète diagnostiquée en 2019	Pas de formation du patient expert. Pair-aidant actif, participation à des ETP,

			-Responsable juridique, manager d'une équipe de cinq juristes en télétravail	création de stands d'informations, engagé dans l'association <i>Comme Les Autres</i> .
--	--	--	--	--

Figure 4 : Présentation des participants ayant répondu à l'entretien

E1 est une ergothérapeute diplômée d'Etat depuis 2011. Elle a travaillé onze ans au sein d'un centre hospitalier auprès de patients présentant principalement des pathologies neurologiques. En 2023, E1 a quitté la structure hospitalière pour se consacrer à une activité en libéral dans le domaine du dommage corporel, et collaborer avec des structures spécialisées dans l'accompagnement de blessés médullaires. Investie dans le parcours de formation en ergothérapie, elle intervient également en tant que formatrice, jury de mémoire depuis 2014. Cette ergothérapeute a eu l'opportunité de suivre divers patients paraplégiques à diverses phases du parcours de soins.

E2 est une ergothérapeute diplômée d'Etat depuis 2020. Elle a travaillé quelques temps en pédiatrie, avant de devenir ergothérapeute en centre hospitalier. Cela fait actuellement, un peu plus de quatre ans que E2 travaille auprès de patients blessés médullaires en phase aiguë du parcours de soins.

E3 est un ergothérapeute diplômé en 2016. E3 a travaillé environ pendant 4 ans en centre de rééducation accueillant un public ayant des pathologies neurologiques, dont des blessés médullaires. Puis il a déménagé et travaille actuellement depuis 2 ans et demi en SAVS, et a été mis à mi-temps en SAVS et en SAMSAH. Il a rencontré des patients blessés médullaires en phase aiguë en centre hospitalier, ainsi qu'à distance de la blessure médullaire lors du retour à domicile.

Le pair-aidant, nommé P1 dans cette étude, est âgé de 49 ans, porteur d'une paraplégie incomplète diagnostiquée en 2019. Il est actuellement responsable juridique, il travaille pour une organisation sociale dont il est manager d'une équipe de cinq juristes. P1 encadre cette équipe à distance, en télétravail. P1 n'a pas souhaité réaliser la formation pour devenir patient expert certifié de par des soucis de faisabilités, mais il a néanmoins eu comme opportunités de participer à de nombreux ETP, de créer des stands d'informations, et est engagé dans l'association *Comme Les Autres*.

Dans cette recherche, la présentation ainsi que l'analyse des données s'appuient sur un cadre théorique structurant : le **MCREO**. Les thèmes principaux d'analyse ont été définis de manière déductive, en concordance avec les dimensions clefs du modèle, dans le but de garantir un ancrage théorique ergothérapique solide.

Cependant, il m'est paru pertinent de compléter cette approche par une analyse inductive des données recueillies. En effet, laisser émerger les sous-thèmes à partir du contenu des entretiens a permis de prendre pleinement compte des spécificités du vécu des participants, ainsi que les enjeux concrets du terrain, ne pouvant pas être anticipés par le cadre théorique initial.

Cette démarche hybride met en valeur la capacité à nuancer la théorie et le terrain. Elle permet également de mettre en lumière des dimensions nouvelles ou encore spécifiques, renforçant ainsi la pertinence du choix.

2.5.2 Compétences personnelles

Le premier thème identifié dans les entretiens porte sur les compétences personnelles. Cela se réfère à l'ensemble des capacités individuelles, savoir-faire et stratégies qui influencent l'engagement dans les occupations.

➤ La charge mentale liée aux troubles vésico-sphinctériens

Les différents participants décrivent une **charge mentale importante** liée à la gestion de la sphère sphinctérienne.

L'une des ergothérapeute (E1) témoigne de la nécessité d'accompagner les patients dans la projection de situations extérieures, où l'environnement peut compliquer les soins : « *Je me projetais beaucoup avec eux, notamment à l'extérieur [...] en extérieur y'a pas de table, y'a pas de lumière, comment vous vous débrouillez.* ». Elle précise également : « *Se sonder à 3000 mètres d'altitude quand il fait froid avec des gants, que la sonde elle a gelé et qu'on est serrés dans un fauteuil de ski et qu'on a une combinaison épaisse, c'est pas évident non plus.* »

La contrainte temporelle du sondage, généralement toutes les quatre heures, est également rapporté comme un facteur pesant au quotidien : « *C'est une contrainte quand même, une charge mentale de devoir me dire ouais faut que j'y pense toutes les quatre heures, parce que sinon je me mets en danger.* » (E1), « *la contrainte de l'auto-sondage de le faire toutes les quatre heures.* » (E2).

➤ L'image de soi et les dimensions psychologiques jouent un rôle central dans l'expérience des patients

Les participants soulignent que les troubles vésico-sphinctériens **affectent l'image de soi**. La mise en place des soins liés à ces troubles, s'inscrit dans un processus de deuil et d'acceptation.

E1 indique : « *Je trouve ça important de respecter le temps de cheminement du patient dans son processus de deuil, et de résilience.* », « *C'est traumatisant d'un point de vue psychique pour eux,*

surtout chez les hommes [...] c'était très compliqué de voir 40 centimètres de sonde urinaire rentrer dans leur méat. », « Souvent il y a un blocage psychologique. ».

Ce retentissement psychologique peut justifier un accompagnement précoce par un psychologue : *« Tout l'aspect vésico-sphinctérien, c'est souvent un sujet qui revient, qui arrive très tôt auprès de la psychologue. »* (E2).

Une autre dimension évoquée, est l'association avec des représentations infantiles *« Il y a un côté aussi retour en arrière aux petits enfants, aux côtés infantiles, les couches, etc. »* (P1).

L'ensemble de ces verbatim mettent en évidence les répercussions identitaires et psychologiques, perçues dans la mise en œuvre de la gestion des troubles vésico-sphinctériens chez des patients paraplégiques.

- Connaissance de soi et de sa pathologie : un levier essentiel pour gérer ses besoins et ses limites

Une prise en compte limitée des **composantes** des troubles vésico-sphinctériens, ainsi que des **facteurs contextuels** (habitudes, environnements, suivi), semble **complexifier** leur gestion au quotidien :

- E2 : *« Déjà vivre avec le handicap, la connaissance de ça, et les différentes phases par lesquelles ils vont passer. »*
- E3 : *« Il y a un souci peut-être de technique, un souci un peu d'hygiène, un souci aussi d'habitude alimentaire [...] Il y a des choses qui ne sont pas idéales et qui, stimulent l'envie d'aller faire pipi. », « C'est plutôt des personnes pas observantes d'un suivi régulier. », « Les personnes se dérèglent de cette lancée de parcours de soins car ce n'est plus leur priorité. »*

L'accompagnement des **professionnels de santé**, tout comme les **échanges entre pairs** paraissent être une **ressource essentielle** dans le développement de compétences personnelles liées à la gestion des troubles vésico-sphinctériens *« Prendre les sondes dans un sac à dos, dans un sac à main, se déshabiller, se sonder, jeter. Est-ce qu'on vide dans les toilettes ? [...] on jette dans la poubelle mais il y a plein de patients à domicile, ils veulent pas parce que ça pue. », « Comment est-ce qu'on s'organise et ça pouvait changer le choix de la sonde ou du kit... »* (E1).

L'apport des échanges entre pairs impacte la motivation à reprendre la main sur le parcours de soins, E1 a ajouté une notion très pertinente *« J'ai des patients qui étaient démotivés de la rééducation et par la pair-émulation ça leur a donné de la motivation, de l'envie de se dépasser en se disant bah ok j'ai la possibilité d'avoir une vie meilleure. »*. Ces interactions permettraient le partage d'astuces

concrètes du quotidien « *Les astuces que les uns et les autres ont pu mettre en place pour faciliter justement ce sondage, quelles astuces ils ont trouvé en échangeant avec d'autres. [...] ça rend le sondage moins contraignant.* » (E2). P1 souligne également l'intérêt de l'Education Thérapeutique du Patient (ETP), qui aide à « *trouver des solutions, savoir ce qu'on fait quand on est dans des endroits un peu différents, un peu compliqués.* ».

2.5.3 L'environnement social

L'environnement social, est un thème incluant les relations entre pairs, patients, et professionnels de santé, mettant en avant les liens et interactions qui se créent entre eux. Ce cadre influence fortement l'engagement des patients dans leurs occupations (Morel-Bracq, 2017).

➤ L'accompagnement de l'ergothérapeute dans la gestion des troubles vésico-sphinctériens

D'après les ergothérapeutes interrogés, l'intervention ergothérapique permet de développer des **stratégies d'adaptation**, et d'intégrer ces soins dans le quotidien, en lien avec le contexte de vie de la personne. L'évaluation des capacités de manipulation, d'habillage ou encore de choix d'aides techniques adaptées au domicile en sont des exemples fréquemment employés. Comme énoncé par E1 : « *On intervenait beaucoup quand même sur le choix des aides techniques en lien avec le domicile.* » ou encore : « *On a une place prépondérante l'ergothérapeute dans la sphère vésico-sphinctérienne [...] Je pense qu'il y a une méconnaissance de l'ergothérapie et son importance sur ce point-là.* ».

Cette approche est également abordée et partagée par E3, pour qui l'accompagnement porte sur « *les capacités de manipulation des sondes, de l'habillage et le déshabillage.* », mais aussi « *de la compensation du handicap par les aides techniques.* ». E3 précise : « *c'est de l'ordre du transfert, des push-ups pour venir soulager les appuis, de tout ce qui concerne les soins personnels.* ».

L'ensemble des ergothérapeutes interrogés semble utiliser de mêmes stratégies d'adaptations, indépendamment des lieux de pratiques de chacun.

La **collaboration interprofessionnelle** est également un aspect mis en avant, notamment par les deux ergothérapeutes en milieu hospitalier, qui insistent sur le travail avec l'**infirmier** : « *Sur tout ce qui est vésico-sphinctérien il y a une importance de toute l'équipe soignante et donc infirmier. [...] pour se mettre en situation justement en collaboration, infirmière et ergo[...].* » (E2). De son côté, E1 affirme que « *toutes les formations je les fais en collaboration ergo-infirmiers.* » et souligne que « *tout le monde est convaincu qu'on était complètement complémentaires, l'un n'allait pas sans l'autre.* ».

- L'appui entre patient expert et patients (pair-émulation) dans la prise en soins

La notion de « **pair-émulation** » a été régulièrement mentionnée par l'ensemble des participants et ce à plusieurs reprises. Voici le champ lexical utilisé par les participants pour caractériser la **pair-émulation** :



Figure 5 : Nuage de mots synthétisant les termes fréquemment utilisés par les participants évoquant la pair-émulation

Ces mots témoignent des thèmes spontanément abordés dans les discours, en lien avec la pair-émulation.

Les propos recueillis lors des entretiens mettent en relief les **modalités d'échanges** entre patients. P1 évoque : « *ce n'est pas un cadre formel, ça peut être des gens qui se regroupent, qui s'envoient des messages.* ». E1 partage cet avis « *La pair-émulation chez les hommes je sais que ça se faisait spontanément sans besoin de mon intervention [...].* », elle ajoute aussi « *je savais que les soirs souvent ce qu'ils parlaient le plus c'était la sexualité, pipi, caca. [...] la pair-émulation chez les hommes je sais que ça se faisait spontanément sans besoin de mon intervention [...].* ». E2 exerçant dans les mêmes structures que P1 et E1, évoque des échanges « *en passant du temps ensemble dans les couloirs.* ».

Les propos rapportés font également référence aux **effets perçus de ces échanges** entre pairs. E1 indique : « *Les troubles vésico-sphinctériens c'est un sujet dont ils parlaient beaucoup ensemble.* ». E3 mentionne « *ils pouvaient échanger, des conseils, des petits tips. [...] l'échange avec les pairs me semble indispensable, c'est hyper important parce que l'expérience des uns peut te servir.* ». P1 en tant que pair-aidant a pu lui aussi expérimenter ces échanges et nous donner son avis : « *Il y a vraiment un échange et une proximité qui se met en place très rapidement. Il y a une barrière en moins par rapport*

aux soignants. », « Les verrous sautent, les gens parlent beaucoup plus [...] Il y a aussi une compréhension lorsqu'on est patient, puisqu'on a vécu la même chose. ».

➤ La collaboration et l'organisation entre ergothérapeute et patient expert

Les entretiens indiquent que la collaboration entre ergothérapeutes et patients experts peut prendre plusieurs formes. Elle peut s'inscrire dans un cadre structuré comme l'**ETP**, ou bien de manière plus informelle, à travers des **échanges spontanés** ou des **interventions ponctuelles**.

P1 mentionne que dans son cas « *La responsable des ETP m'a proposé d'animer des ateliers. », et ajoute « J'ai été rappelé pour créer un stand, et des petites fiches questions-réponses. »*. E2 évoque un même contexte d'intégration de pair-aidants « *On a créé un ETP centré sur le sondage [...] c'est des groupes de patients. »*

E1 et E3 n'évoquent quant à eux pas de dispositifs structurés comme un ETP, mais plutôt sous une forme informelle. E1 contacte elle-même des patients par le biais de « *un carnet d'adresse d'anciens patients assez conséquent. [...] je faisais les présentations, je posais un peu le cadre, je restais au début et pour moi c'est indispensable que le thérapeute s'efface. »*. Dans ce cas de figure, l'ergothérapeute entre en contact avec le pair-aidant, l'introduit aux autres patients et la pair-émulation prenait forme. E3 lui affirme : « *On avait des patients externes, qui venaient faire leur retour d'expérience. [...] on avait la chance d'avoir deux personnes paraplégiques sportives de haut niveau [...] avec l'impulsion du médecin, on s'est dit que ce serait bien de mettre en place ce type de groupe de pair-émulation. »*.

Les ergothérapeutes interrogés, rapportent également plusieurs **effets et apports** de la pair-émulation quant à la **pratique ergothérapique**. Ils soulignent notamment que ce processus se déroulent souvent indépendamment de l'intervention des soignants. Ainsi, lors des échanges, seuls les pair-aidants et les patients sont impliqués, E3 affirme : « *je pense que ce serait juste un échange entre pairs, les professionnels n'ont pas leur place dedans. »*, E1 dit : « *C'est indispensable que le thérapeute s'efface, je les laissais discuter. »*.

Ces échanges réalisés à l'écart du thérapeute ont permis selon E3 : « *des conseils qui permettaient après d'ajuster la prise en charge avec l'ergo. »*, selon E2 « *ça permet toujours de diminuer un peu les questionnements de après structure [...] il y a un vrai retour positif des patients. »*. E1 estime que cette démarche est indispensable « *je voyais que c'était même beaucoup plus utile que moi [...] je voyais qu'il y avait des freins sur la projection du domicile, je lui proposais. »*.

L'un des éléments importants à retenir de ces entretiens concerne les critères de sélection du pair-aidant, parmi lesquels figurent :

- P1 : « *Un parcours bien ancré, de l'expérience dans le handicap [...] un critère d'échange, de facilité, de prendre la parole, d'acceptation du handicap.* »
- E1 : « *Bien connaître le patient.* »
- E2 : « *Qui ont le plus d'expérience de l'extérieur.* », « *On fait intervenir des patients d'hôpital de jour, il n'y a pas de patients extérieurs à l'hôpital. [...] Ils sont tous experts, il n'y a pas de patient expert attitré.* »
- E3 : « *Ils avaient eu des enfants post-paraplégiques [...] un des deux qui était aussi infirmier.* »

Les participants n'énoncent pas les mêmes critères de recrutements des patients experts pour réaliser une pair-émulation.

- Les limites et besoins d'amélioration dans l'accompagnement en ergothérapie de la gestion des troubles vésico-sphinctériens

De nombreux **axes et perspectives d'amélioration** ont été proposés et par les ergothérapeutes mais aussi par le pair-aidant.



Figure 6 : Nuage de mots illustrant les axes d'amélioration évoqués par les participants, concernant l'intervention ergothérapique dans la gestion des troubles vésico-sphinctériens

Les participants évoquent la nécessité de sensibiliser davantage sur le rôle et la place de l'ergothérapeute dans cette prise en soins. De plus, ils énoncent un besoin accru de formations en amont, que ce soit au cours de la formation initiale et en formation continue, car il y a une réelle méconnaissance. Ils suggèrent une formation ciblée sur les troubles vésico-sphinctériens, leur impact sur le quotidien, ainsi que les actions spécifiques que l'ergothérapeute peut mobiliser dans l'accompagnement des patients.

2.5.4 Engagement occupationnel

Le thème de l'engagement occupationnel constitue un axe central de cette étude, permettant de comprendre comment les patients investissent leurs soins liés aux troubles vésico-sphinctériens, dans leur quotidien.

➤ Obstacles perçus dans l'engagement des patients paraplégiques

Les ergothérapeutes E1 et E3, soulignent le **frein significatif** que représentent les troubles vésico-sphinctériens **dans les occupations**. E1 évoque la fréquence des sondages *« six à sept fois par jour, si c'est problématique, c'est problématique quand même très souvent dans la journée. »* et les contraintes environnementales qui compliquent ces soins, comme l'absence de lit médicalisé au domicile : *« c'est plus difficile de s'auto-sonder sur un lit quand y'a pas de tête de lit électrique. »*. Ces soins réalisés de manière récurrente, ont un impact direct sur les différentes sphères de la vie quotidienne : *« ça impacte forcément l'habillement. », « ça impacte forcément la sexualité. », « certaines activités sportives. », « la prise des repas. », « le travail », « ça impacte toutes les occupations. »*.

E3 a des propos qui rentrent en complémentarité, notamment d'un point de vue logistique : *« on s'est urinés dessus, on a tous les vêtements sales, il va falloir se rechanger, repasser, prendre une douche ou se rincer. »*, ou encore d'un point de vue matériel *« les vêtements ne sont pas adaptés. »*. L'ensemble des verbatim récoltés traduisent l'importance des obstacles et contraintes vis-à-vis de l'engagement occupationnel.

Nous pouvons relever que lors de l'entretien avec E2, elle n'a pas soulevé d'impacts dans l'engagement occupationnel, et elle l'expliquait de par un suivi limité. En effet, cette ergothérapeute accompagne les patients seulement en phase aiguë d'hospitalisation et dit : *« je n'ai pas trop de notions sur ça »*.

➤ Motivation et implication personnelles dans les soins

On observe des disparités dans le **degré d'implication personnelle** des patients dans les soins liés aux troubles vésico-sphinctériens. Pour E2, la régularité de l'activité de sondage, exige un effort constant de la part des patients, il en alerte même sur le risque de démotivation : *« faut pas que ça soit un sondage qui se passe mal »*, car cela peut engendrer une tendance à éviter cette pratique *« les patients auront tendance à pas les faire parce que c'est contraignant. »*, E1 évoque des situations concrètes qui dépendent de l'implication du patient : *« [...] de regarder leur montre pour s'auto-sonder, mettre un réveil la nuit, ils me disaient c'est chiant et contraignant. »*

En parallèle, E3 insiste sur l'importance de l'autonomie de la personne dans la réalisation des soins, notamment lors du retour au domicile : « *il faut que ça se fasse tout seul* ». Cependant, E3 étant ergothérapeute en SAVS et en SAMSAH, donc des structures médico-sociales, il a pu constater des situations très contrastées entre les patients en termes de suivis : « *il y en a c'est très bien réglé, d'autres c'est très compliqué* ». Certaines pratiques de patients montrent une gestion problématique, voire un surinvestissement, comme l'exemple d'une patiente qui « *elle se sonde beaucoup trop par jour, de 15 à 20 fois par jour, ce qui n'est pas du tout normal.* », d'autres cas illustrent à l'inverse un désengagement : « *il y a clairement un désengagement* ».

➤ Rôle de l'accompagnement en ergothérapie dans le processus d'engagement

Le rôle de l'ergothérapeute dans l'accompagnement à l'engagement dans les occupations du quotidien s'est exprimé à travers des expériences et approches variées. Le tableau ci-dessous synthétise les pratiques rapportées de chacun et chacune :

Ergothérapeutes	Moyens
E1	- Evaluation et observations - Mises en situations (simulateur, en chambre) - ETP - Aides techniques - Visites à domicile
E2	- Evaluation et observations - Mises en situations (en chambre) - Aides techniques - ETP
E3	- Aides techniques - Visites à domicile - Coordination de soins - Réaménagement du logement - Projet personnalisé tous les 6 mois (trame comprenant la sphère vésico-sphinctérienne) - ETP

Figure 7 : Moyens utilisés par les ergothérapeutes, dans l'accompagnement des patients paraplégiques, ayant des troubles vésico-sphinctériens.

Les ergothérapeutes ont développé différents moyens thérapeutiques utilisés auprès des patients paraplégiques. Ces moyens ont pour but d'améliorer l'engagement du patient dans les sphères occupationnelles du quotidien malgré les troubles vésico-sphinctériens. Nous pouvons citer la préconisation d'aides techniques, la réalisation d'évaluations pour définir les capacités du patient et les éventuels besoins, la réalisation aussi de mises en situations pour observer les capacités réelles, ou encore la création d'ETP pour éduquer et sensibiliser le patient. En fonction du contexte de travail, des moyens spécifiques ont été abordés, notamment pour E3 qui exerce dans une structure médico-sociale, il exprime intervenir davantage dans le domicile ce qui lui procure d'autres outils d'intervention ergothérapique (réaménagement du domicile, coordination de soins...). Ce qui n'est pas le cas pour les autres ergothérapeutes qui ont démarche plutôt de rééducation compensatoire.

2.5.5 Participation sociale

La participation sociale, se définit comme l'implication d'une personne dans les situations de vie impliquant les interactions avec autrui dans des contextes sociétaux. Elle recouvre divers aspects, notamment les relations interpersonnelles, les activités de loisirs. Finalement, cette participation permet aux individus de la société de recouvrer des rôles sociétaux (Morel-Bracq, 2017).

➤ Impact des troubles vésico-sphinctériens sur la vie sociale

D'après tous les participants, les troubles vésico-sphinctériens représentent **un frein à la participation sociale**.

E1 témoigne de comportements d'évitement et d'une nécessité d'adaptation contrainte des lieux fréquentés :

- « *Ils n'allaient pas au cinéma, ils n'allaient pas voir d'expositions* »
- « *J'ai des patientes quand elles sont chez des amis bah du coup faut qu'elles cachent dans un petit sac leurs sondes parce qu'elles veulent pas qu'on voit [...] elles sont gênées.* »
- « *[...] gênés juste du fait que les gens entendent* »
- « *Les gens ne savent pas que je m'auto-sonde* »
- « *Elles allaient toujours au même restaurant, en termes de participation sociale* »

E3 évoque des conséquences concrètes rencontrées de ces troubles dans le quotidien par des patients :

- « *Tu vas à un rendez-vous, tu vas faire une activité, tu t'urines dessus.* »
- « *Ça donne juste envie de rentrer chez soi et de ne pas faire l'activité* »
- « *La vie sociale est extrêmement complexe à mettre en place* »
- « *Tu prends la voiture pour aller à un rendez-vous médical, la personne s'urine dessus* »

Enfin, P1 souligne les barrières sociales et environnementales rencontrées par expérience et par échanges avec les autres patients :

- « *Il y a une inaccessibilité* »
- « *[...]la peur du regard des autres, des gens avec qui on est* »
- « *[...] la peur qu'on nous voit réaliser le soin* »

➤ Stratégies pour maintenir une vie sociale active

Les éléments ressortis indiquent que la **pair-émulation** vient soutenir la participation sociale, comme décrit par les personnes interrogées : E3 : « *ils nous avaient fait le retour de leur voyage, des galères qui avaient eues [...] tu vois c'était un partage d'expérience autour de plein de thèmes.* », « *Lors de ces journées dédiées à la pair-émulation on avait défini des thèmes tels que les voyages, les vacances.* », « *Ils avaient eu des enfants post-paraplégie.* ». Le vécu expérientiel de patients concernant des situations bien précises permet de conforter les patients manquant d'expérience, et permet d'appuyer des connaissances concrètes.

De plus, E3 soulignait que le type d'accompagnement qu'il exerce selon **les structures médico-sociales** dans lesquelles il travaille, jouent **un rôle significatif** dans cet impact. E3 affirme : « *A l'hôpital on est dans un contexte environnemental restreint, on est pas au domicile [...] regard qu'on a beaucoup plus dans mon service médico-social, on intervient à domicile donc directement dans l'environnement même.* ». E3 voudrait dire que son contexte de travail offrirait un impact plus important sur la participation sociale de par une intervention dans l'environnement de la personne (au domicile du patient), ce qui ne serait pas le cas pour les ergothérapeutes exerçant en milieu hospitalier.

P1 étant lui-même pair-aidant, évoque une proximité et une revalorisation de la participation sociale par le biais d'échanges, de conseils d'expériences vécues : « *je parle de l'auto-sondage dans une voiture, dans l'avion, des choses où il y a une inaccessibilité [...] ça aide de parler à d'autres patients qui ont vécu la même chose* ». Ces échanges permettent de normaliser le soin dans des conditions spécifiques, ainsi d'encourager le patient à avoir une participation sociale tout en réalisant les soins de sondage.

2.5.6 L'influence physiologique du genre

Un thème transversal, non identifié initialement, est apparu au fil des entretiens : l'influence physiologique du genre joue un rôle dans la gestion des troubles vésico-sphinctériens. Il me semble pertinent de l'aborder dans cette démarche expérimentale.

➤ Différences anatomiques et contraintes techniques

De nombreuses fois a été mentionnée la place de la femme paraplégique dans la gestion vésico-sphinctérienne. Plusieurs propos ont mis en évidence notamment par E1 : « *les femmes paraplégiques on les voyait tout le temps* », « *pour les femmes c'est moi qui proposais de rencontrer d'autres patientes* », « *une femme pour se sonder dans la voiture c'est moins discret [...] du fait de la difficulté par voie naturelle* ». Ici, l'anatomie féminine, de par une localisation interne de l'appareil génital, rend d'autant plus complexe la réalisation de l'acte de sondage. E2 a, elle aussi, évoquée spontanément ces contraintes « un temps de préparation plus important chez une femme », l'anatomie de la femme nécessite une adaptation environnementale en plus de par « un positionnement au fauteuil et au lit [...] des vêtements adaptés pour faciliter les auto-sondages chez la femme. ».

3 Analyse des résultats de l'enquête

Dans cette partie nous allons réaliser une analyse horizontale approfondie des résultats présentés précédemment, selon les thèmes définis. Cette analyse a pour but d'interpréter les données obtenues, en lien avec les objectifs de cette étude et le cadre conceptuel établi. Le tableau complet d'analyse des résultats obtenus se trouve en annexes (cf. Annexe 8).

Pour rappel, les objectifs de notre étude étaient d'analyser en quoi la collaboration entre un patient expert et l'ergothérapeute peut favoriser l'accompagnement des patients paraplégiques présentant des troubles vésico-sphinctériens. Ainsi que d'évaluer la perception par les professionnels de l'impact de cette collaboration sur l'engagement occupationnel, des patients ayant bénéficié d'un accompagnement par un patient expert et un ergothérapeute.

L'un des aspects récurrents dans les discours des ergothérapeutes concerne **les compétences personnelles** des patients, mobilisées dans la gestion des troubles vésico-sphinctériens. En effet, une charge mentale importante est associée à la nécessité d'anticiper les soins concernant le sondage, ceci imposant une rigueur et une vigilance à maintenir continuellement. Les participants affirment que cette contrainte revenant toutes les quatre heures, pèse sur la liberté d'action des patients. Cette charge peut en plus de cela, être amplifiée de par des contextes environnementaux peu adaptés, que ce soit en termes de matériel inadapté ou d'accessibilité réduite.

Les dimensions psychologiques prennent une place importante que les ergothérapeutes ne négligent pas. La gestion des troubles vésico-sphinctériens touche l'image de soi et l'intimité corporelle, renvoyant à un processus de deuil et d'acceptation du handicap. Les professionnels évoquent un retentissement psychique fort, un blocage psychologique important, et des représentations infantilisantes. Ce contexte met en avant une certaine fragilité psychologique, justifiant un accompagnement psychologique précoce, et une attention particulière portée par l'ergothérapeute lors de cet accompagnement.

Le dernier point rapporté, en lien avec les compétences personnelles, est la connaissance de soi et de sa pathologie. Lorsqu'elle est insuffisante, elle complique la gestion des soins en raison d'une méconnaissance des facteurs aggravants telles que l'hygiène, les habitudes alimentaires ou encore l'observance du suivi. Le développement de cette compétence repose sur les échanges avec les professionnels de santé mais surtout sur les échanges entre pairs. La pair-émulation permet le partage d'astuces concrètes renforçant la motivation à reprendre le contrôle de soi et de la situation.

L'environnement social constitue un axe central, regroupant l'accompagnement de l'ergothérapeute, les interactions entre pairs, ainsi qu'entre patients experts et professionnels de santé.

Les ergothérapeutes jouent un rôle non remplaçable de par la mise en place d'aides techniques, l'adaptations des soins aux capacités de la personne, et l'indépendance dans la réalisation de ces derniers. Cette intervention s'inscrit dans une démarche collaborative interprofessionnelle avec l'infirmier, permettant une coordination des soins prédominante.

Parallèlement du rôle de l'ergothérapeute, les échanges entre pair-aidant et patient constituent un levier important. Ces interactions peuvent être encadrées par les ergothérapeutes durant des ETP par exemple. Mais restent souvent informelles, spontanées, et en dehors d'un cadre structuré (dans les couloirs notamment), permettent une liberté d'expression sur l'intimité des sujets abordés. Elles favorisent un partage d'informations, de conseils enrichissants de par une expérience ancrée du pair-aidant, ce que le professionnel ne peut fournir. Ces interactions sont sources de motivation, de réassurance dans les soins.

Les ergothérapeutes interrogés perçoivent la présence d'un patient expert comme une ressource complémentaire au rôle des professionnels. Elle permet d'instaurer une relation d'égal à égal facilitant l'identification et la confiance. Cependant, les formes de collaborations entre ergothérapeutes-patient expert, et les critères de sélection restent disparates en fonction des structures. Cela varie entre un cadre formel (ETP) et des initiatives informelles, il reste malgré tout nécessaire de préserver l'autonomie des échanges entre pairs, sans la présence des professionnels. Et les critères paraissent hétérogènes incluant : l'expérience de vie du handicap, la stabilité psychologique, l'habileté à communiquer avec autrui. La diversité des critères, traduit un potentiel besoin de formalisation de l'intervention du patient expert dans les institutions.

La dynamique collaborative se construit en plusieurs temps : elle débute par une mise en lien entre l'ergothérapeute et le patient expert, souvent à l'initiative du professionnel, puis se poursuit par des échanges entre pairs, sans présence du soignant. Ce fonctionnement, fait preuve d'une collaboration indirecte entre l'ergothérapeute et le pair-aidant, où ce dernier relève d'un pont d'union, d'un lien. Cette approche permet à l'ergothérapeute d'ajuster sa prise en soin en fonction des retours. Même si cette dynamique s'avère être bénéfique et pertinente, les participants semblaient tous souligner un manque de connaissance du rôle de l'ergothérapeute dans la sphère vésico-sphinctérienne du patient paraplégique. Selon eux, cela s'expliquerait de par un manque de sensibilisation, un manque de formation en amont, ce qui semblerait freiner l'intervention optimale du professionnel.

Les ergothérapeutes soulignent des contraintes physiques, logistiques et matérielles dans la gestion des troubles vésico-sphinctériens. Ceci provoquant des répercussions sur **l'engagement des**

patients dans certaines sphères de la vie quotidienne (sexualité, loisirs, travail...), ces soins de sondage viennent perturber les routines et habitudes de vie.

Une disparité est mise en avant, quant à l'implication des patients, certains parviennent à faire preuve d'autonomie dans la gestion de ces soins, et d'autres présentent des signes de désengagement ou au contraire, de surinvestissement. Ces différences semblent s'expliquer de par le contexte du suivi, le niveau de soutien à domicile, ainsi que par les compétences personnelles du patient (motivation).

L'accompagnement en ergothérapie joue un rôle crucial dans le soutien à cet engagement occupationnel. Selon le cadre d'intervention, les ergothérapeutes mobilisent divers moyens : ETP, mises en situation, aides techniques, visites à domicile, coordination interprofessionnelle ou encore réaménagements environnementaux. Ces interventions visent à réintégrer le patient progressivement dans une dynamique occupationnelle plus large.

L'engagement occupationnel étant modifié, **la participation sociale** se voit elle aussi modifiée. Les limitations dans l'engagement occupationnel influent sur la capacité des personnes à maintenir une vie sociale active, et provoquant une participation sociale limitée. En effet, l'ensemble des personnes interrogées évoque des restrictions en termes d'interactions sociales liées à la peur du regard d'autrui, à l'inaccessibilité des lieux, ou encore à des situations d'accidents en public. Cette réalité vécue par les patients, mène à des comportements d'évitement, de restriction impactant alors de près les rôles sociétaux.

Malgré tout face à ces difficultés, la pair-émulation constitue un pilier essentiel. Cette dernière, favorise l'échange de stratégies d'adaptations, la normalisation de situations vécues, et la co-construction de solutions concrètes pour préserver une vie sociale. Par ailleurs, l'environnement d'intervention de l'ergothérapeute semble jouer un rôle important, E3 exerçant en médico-social, perçoit davantage les impacts concrets de ces troubles sur le quotidien, du fait qu'il exerce directement au domicile du patient, contrairement à ceux qui exercent en hospitalisation (E1 et E2).

Le dernier point à aborder dans cette analyse, est **l'influence du genre** dans la gestion des troubles vésico-sphinctériens. Il semble pertinent d'aborder ce thème dans notre démarche analytique. La question de la place de la femme paraplégique dans la gestion de ces troubles, a été mentionnée à plusieurs reprises. En effet, les ergothérapeutes ont mentionné une difficulté d'accès à l'urètre chez la femme, rendant le sondage plus complexe et d'autant plus dans certains contextes (lieux publics, déplacements). Ainsi, le genre physiologique impose des adaptations matérielles et organisationnels beaucoup plus spécifiques que chez l'homme. Ce qui peut influencer par la suite, l'engagement occupationnel et ainsi la participation sociale.

4 Discussion

Avant d'entamer la discussion rappelons la problématique de recherche :

« De quelle manière l'ergothérapeute, peut-il améliorer l'engagement occupationnel des patients paraplégiques, ayant des troubles vésico-sphinctériens, dans le but de favoriser un équilibre occupationnel lors du retour à domicile ? »

L'hypothèse formulée est la suivante :

- *La collaboration entre un patient expert (pair-émulation) et l'ergothérapeute dans la gestion des troubles vésico-sphinctériens, améliore l'engagement occupationnel et l'équilibre occupationnel d'un patient paraplégique.*

A travers cette discussion nous allons chercher à faire le lien des données issues de la littérature avec les résultats de l'étude, l'objectif étant d'analyser la validité de l'hypothèse formulée à partir de la problématique. Nous pouvons dire que les résultats obtenus lors de cette démarche qualitative permettent de **valider partiellement l'hypothèse initiale**.

Les entretiens soulignent que l'engagement occupationnel des patients paraplégiques étaient principalement soutenu par l'intervention de l'ergothérapeute. En effet, par le biais d'évaluations, de mises en situations concrètes, de préconisations d'aides techniques, l'ergothérapeute permet au patient de maintenir une indépendance dans la réalisation des soins, ainsi qu'une autonomie dans la gestion de ces derniers. Cette démarche employée à la fois rééducative et compensatoire est centrale dans l'accompagnement en ergothérapie, comme énoncé par les participants. Elle a pour objectif de soutenir la personne dans sa capacité à agir au quotidien, en s'appuyant sur ses ressources et sur des adaptations concrètes proposées. C'est ce que mettent en lumière Townsend et Polatajko (2013) à travers leur modèle centré sur l'engagement occupationnel. Cette vision fait également écho à celle de Wilcock et Hocking (2015), pour qui la santé est indissociable de l'engagement dans des occupations qui ont du sens pour la personne. Dans le contexte de notre étude, pouvoir conserver une autonomie dans la gestion des troubles vésico-sphinctériens participe pleinement au bien-être global du patient, en lui permettant de préserver son identité, mais aussi sa place dans la société par une participation plus engagée.

A l'inverse, la participation sociale semble être davantage stimulée par l'intervention du patient expert. Les conseils, les échanges d'expériences et les stratégies d'adaptation au quotidien partagés entre pairs, ont un impact déterminant sur la projection du patient dans sa participation sociale active avec la gestion des troubles vésico-sphinctériens. Cette dynamique de pair-émulation contribue indirectement à l'engagement par le renforcement des compétences intrinsèques de la personne, telles

que la motivation, l'estime de soi ou encore la capacité d'anticipation et de projection. Ces constats rejoignent finalement ceux de S. Braaf et al. (2017), qui mettent en valeur les interactions informelles ancrées dans le vécu, comme déterminantes dans l'alliance et la co-construction thérapeutique. Finalement cela participe à une meilleure compréhension des besoins du patient par le thérapeute, favorisant un accompagnement personnalisé.

Ainsi, la combinaison des apports professionnels et expérientiels révèle une complémentarité essentielle : l'ergothérapeute soutient l'engagement dans les occupations, tandis que le patient expert renforce la participation sociale et les compétences personnelles du patient. Ensemble, ils créent des espaces transitionnels, plus propices à la motivation et à la réappropriation du quotidien par le patient. En contexte thérapeutique, cela peut se traduire par des moments d'échanges, de pratique ou de réflexion autour de divers sujets, qui permettent au patient d'explorer de nouvelles manière de penser et d'agir, soutenu à la fois par le professionnel et le pair.

Malgré tous les bénéfices perçus, la collaboration entre l'ergothérapeute et le patient expert reste pour le moment peu formalisée. Le statut, le rôle et les limites d'intervention du patient expert apparaissent comme flous selon le discours des ergothérapeutes, ce qui rentre en lien avec ce qui est décrit par Friconneau et al. (2020). La notion de patient expert et la formation associée sont des notions en évolution, ainsi les interventions du patient expert semblent être informelles et surtout dépendantes du contexte, rendant difficile l'évaluation de cette intervention.

Un point non-négligeable de cette recherche concerne la question du genre. Les ergothérapeutes ayant travaillé dans la même structure, ont spontanément évoqué des spécificités liées aux femmes dans la gestion vésico-sphinctérienne. Selon elles, les femmes nécessitent des ajustements différents et spécifiques à leur genre, concernant la réalisation du sondage. Pourtant la population cible initialement de cette étude était les hommes, sur la base de données épidémiologiques (World Health Organization & International Spinal Cord Society, 2013). Cette divergence révèle qu'il existe un écart significatif entre la réalité du terrain et les données disponibles. Cela met en lumière l'importance de ne pas se reposer uniquement sur la littérature, mais aussi sur le vécu professionnel. En effet, les femmes ont une place importante dans cette prise en soins ce que les données épidémiologiques ne reflètent pas suffisamment. Charmaz (1995) souligne dans son article, que les troubles corporels impactent de façon importante l'image de soi, ce qui implique que les expériences vécues par les hommes et les femmes ne sont pas identiques. Cette sensibilité face aux différences vécues entre les deux genres, éclaire la nécessité de prendre en compte ces dimensions dans l'accompagnement des personnes paraplégiques, notamment pour mieux appréhender leurs besoins et adapter au mieux les interventions. Ainsi, l'ergothérapeute se doit de tenir compte des

spécificités liées au genre, afin de répondre à leurs besoins et proposer des solutions durables, que ce soit en termes de positionnements, de matériel, ou encore de modalités de réalisation du sondage.

Par ailleurs, certains aspects recouvrant la notion de troubles vésico-sphinctériens ont peu été intégrés lors des entretiens. Notamment les troubles concernant la sphère anale, par exemple, n'ont pas été abordés par les participants, ergothérapeutes comme patient expert. Et pourtant, ils font partie intégrante de la problématique de ce sujet. Cela pourrait s'expliquer par le fait que le sondage urinaire reste la préoccupation centrale dans la vie quotidienne en raison de sa régularité contraignante et de son caractère chronophage, contrairement à la gestion des selles qui l'est moins.

Enfin, bien que l'équilibre occupationnel fut abordé dans le cadre théorique initiale, c'est une notion qui n'a pas été ressortie de manière explicite par les intervenants. Nous ne pouvons donc affirmer qu'il y ait un impact direct sur l'équilibre occupationnel des patients paraplégiques, même si toutefois, l'impact sur l'engagement occupationnel laisse supposer une influence indirecte sur l'équilibre. Ce qui ne nous permet donc pas d'affirmer de façon absolue l'hypothèse initiale formulée.

Points positifs de cette étude :

Tout d'abord, le sujet abordé dans cette initiation à la recherche est un sujet peu abordé dans la littérature. Cela permet non seulement d'enrichir le champ de la recherche en ergothérapie, mais également de proposer des perspectives concrètes non abordées lors de la formation initiale en ergothérapie.

De plus, en réalisant les entretiens et notamment avec un patient expert, cela a permis de donner la parole à ceux qui vivent la situation au quotidien. Cette approche renforce la pertinence du choix clinique.

L'un des points majeurs est dans la richesse des discours et des vécus recueillis, ceci témoignant d'éléments subjectifs, expérientiels rarement présents dans la littérature scientifique.

Par ailleurs, cela nous a donné l'occasion de mettre en lumière des thèmes inattendus, montrant l'existence de réalités peu connues voire non-abordées dans les pratiques professionnelles.

Pour finir, ce travail met en lien des dimensions souvent abordées indépendamment : le champ de la santé mentale (image de soi, charge mentale) et les problématiques liées au handicap physique (les troubles vésico-sphinctériens). Cette vision holistique du patient, représente une approche novatrice et prometteuse pour faire évoluer la pratique ergothérapique.

Limites de l'étude :

Cette étude présente malgré tout plusieurs limites qui doivent être prises en compte, afin d'en nuancer les résultats et d'orienter de façon objective les perspectives.

Tout d'abord la taille de l'échantillon composée de seulement quatre participants limite l'objectivité et la généralisation des résultats obtenus. De plus, la composition de cet échantillon regroupe des profils spécifiques, issus de structures particulières, présentant une certaine subjectivité liée aux contextes professionnels et personnels des participants.

La démarche appliquée était particulièrement concentrée à la région Île de France, ainsi les pratiques définies et analysées peuvent potentiellement ne pas s'appliquer à d'autres zones géographiques plus éloignées, présentant des réalités organisationnelles et culturelles différentes.

Par ailleurs, cette démarche qualitative, permet en effet de récolter les expériences personnelles des individus, rendant les propos riches et détaillés. Mais ces dernières, ne permettent pas d'évaluer quantitativement l'impact des troubles vésico-sphinctériens, ni celui de l'intervention ergothérapique ou encore de la collaboration entre patient expert et ergothérapeute.

Nous pouvons aussi relever que le temps consacré à l'analyse et aux entretiens était limité. Ainsi, les résultats obtenus dans ces temps restreints ne permettent pas d'explorer en profondeur l'influence des thématiques sur le long terme.

Finalement, les témoignages recueillis des participants reposent sur des vécus personnels, pouvant être influencés par la perception subjective de chacun ou encore par la volonté de valoriser certains attraits ou aspects de la pratique professionnelle.

Biais identifiés (d'après Tétreault & Guillez, 2014, p. 66) :

Biais de sélection

Deux des ergothérapeutes interrogés avaient travaillé ensemble dans le même service, ainsi elles se connaissaient. Ce lien professionnel entre les deux a pu fortement influencer leurs propos en raison de pratiques, ainsi que d'expériences partagées dans un même environnement de travail. Ce choix de recrutement peut s'expliquer par des critères d'inclusion précis, qui ont rendu difficile la possibilité de trouver une population cible.

Biais de partialité

L'une des ergothérapeutes est particulièrement engagée dans l'accompagnement des troubles vésico-sphinctériens chez les patients blessés médullaires. Ainsi, son fort intérêt envers la

problématique influence ses propos et amène une posture favorable. Il en est de même pour le patient expert, qui lui vit les situations de handicap au quotidien, il y a donc une absence de neutralité de la situation.

Biais de confirmation

La nécessité de poser une hypothèse dans le cadre de ce mémoire peut induire un biais de confirmation. De manière inconsciente, les questions posées lors des entretiens ou encore l'analyse des résultats recueillis, ont pu être fortement orientées en faveur de la validation de l'hypothèse formulée initialement.

Biais de désirabilité sociale

Les participants ont pu chercher à renvoyer une image valorisante de leur rôle, que ce soient les ergothérapeutes notamment dans leur pratique et approche professionnelles. Et aussi le patient expert dans le but de légitimer son implication, ainsi que ses compétences dans ce domaine.

Perspectives et ouvertures :

Au-delà des résultats obtenus, cette recherche nous offre de nombreuses perspectives d'enrichissement de la pratique. Cette recherche ouvre vers certaines pratiques et formations à enrichir vis-à-vis de l'accompagnement des patients paraplégiques dans la gestion des troubles vésico-sphinctériens.

Cette étude a permis d'apporter un aperçu plutôt concret du rôle de l'ergothérapeute dans une des dimensions la prise en soins, malgré le fait que cette image soit subjective et influencée par les pratiques individuelles. Cela met en avant l'importance de renforcer la formation initiale et continue, en intégrant des outils concrets et en favorisant la collaboration interprofessionnelle.

Mais surtout il y a un enjeu pour la recherche, au niveau de la poursuite de l'exploration de la collaboration entre l'ergothérapeute et le patient expert, et d'accompagnement en ergothérapie. Une recherche cette fois-ci quantitative complémentaire permettrait d'objectiver les résultats recueillis.

Enfin, les entretiens ont révélé les échanges informels comme des espaces de partage d'une grande richesse. Dans les couloirs, entre deux séances, lors de discussions spontanées, ou lors de discussions échangées par téléphone, se construisent des dynamiques de soutien, d'écoute et de réconfort. Ces interactions hors cadre révèlent une tout autre manière de collaboration ancrée dans la réalité quotidienne et ce de manière spontanée. Cela ouvre une réflexion sur la valorisation de ces formes d'apprentissage non formalisées, pourtant essentiels dans la pratique ergothérapique.

5 Conclusion

Cette démarche de recherche traite un des champs d'intervention encore peu exploré en ergothérapie : l'accompagnement des patients paraplégiques présentant des troubles vésico-sphinctériens. De ce fait, elle permet de questionner la plus-value de l'ergothérapeute dans la gestion de ces troubles et de leurs répercussions sur l'engagement et l'équilibre occupationnels.

La partie conceptuelle a permis de définir le cadre de notre étude, et surtout de tenir compte des répercussions fonctionnelles, psychologiques et sociales de ces troubles sur le quotidien des personnes concernées. Les entretiens réalisés ont permis d'obtenir les différents moyens concrets de la pratique ergothérapique, autour du sondage et de la gestion de ce besoin vital.

L'un des apports majeurs de cette recherche est la mise en évidence de la complémentarité entre les savoirs professionnelles et les savoirs expérientiels. L'ergothérapeute favorise l'engagement occupationnel, tandis que le patient expert, lui, favorise la participation sociale, ensemble créant une réappropriation du quotidien du patient.

Cependant, certaines limites viennent nuancer les résultats obtenus tels que la taille restreinte et la composition de l'échantillon, les différents contextes de soins ou encore certains biais méthodologiques identifiés ne permettent pas de généraliser les résultats, ni d'affirmer un impact direct sur l'équilibre occupationnel de ces patients paraplégiques. Ce travail m'a permis de prendre conscience de la complexité des répercussions des troubles vésico-sphinctériens sur la vie quotidienne, mais aussi de la richesse qu'apporte l'écoute du vécu subjectif du patient. En tant que future ergothérapeute, cela influencera ma pratique, notamment dans l'attention que je porterai à la parole des patients, au-delà des approches strictement théoriques.

Pour finir, plusieurs pistes pourraient être explorées plus en profondeur. Nous pouvons citer la place spécifique de la femme dans ce contexte, les variations liées au contexte de prise en soins, ou encore l'importance des échanges informels. Ces éléments soulèvent des questionnements pertinents encore peu abordés dans la littérature actuelle, qui mériteraient un approfondissement dans de futurs travaux

Ce travail d'initiation à la recherche ouvre à la reconnaissance du rôle du patient expert dans les troubles vésico-sphinctériens chez les personnes paraplégiques. Cela invite à repenser à l'intervention de l'ergothérapeute. De futures recherches permettraient d'approfondir l'impact de la collaboration formalisée entre patients experts et ergothérapeutes, afin de mieux mesurer et améliorer les bénéfices à plus grande échelle.

Bibliographie

- Agence Régionale de Santé Île-de-France. (2014). *Cahier des charges – Équipe mobile de soins de suite et de réadaptation (EM SSR)*. <https://www.iledefrance.ars.sante.fr/system/files/2018-03/SSR-Cahier-des-Charges-EM-2014.pdf>
- American Spinal Injury Association. (2019). *Échelle de déficience ASIA – Version française*. <https://asia-spinalinjury.org/wp-content/uploads/2019/01/ASIA-ISCSCI-Final-French-Version-Jan-2019.pdf>
- ANFE. (2013). *Habiliter à l'occupation* (2è éd.) (2013). <https://anfe.fr/product/habiliter-a-loccupation-2eme-edition/>
- Autonomic dysfunction and management after spinal cord injury: A narrative review. (2022). *Journal of Personalized Medicine*, 12(7), Article 1110. <https://www.mdpi.com/2075-4426/12/7/1110>
- Bickenbach, J., Officer, A., Shakespeare, T., von Groote, P., Organisation mondiale de la Santé, & International Society of the International Spinal Cord (2014). *Lésions de la moelle épinière : Perspectives internationales, résumé* (No. WHO/NMH/VIP/13.03). Organisation Mondiale de la Santé. <https://iris.who.int/handle/10665/131505>
- Bonner, S., & Smith, C. (2013). Initial management of acute spinal cord injury. *Continuing Education in Anaesthesia Critical Care & Pain*, 13(6), 224–231. <https://doi.org/10.1093/bjaceaccp/mkt021>
- Braaf, S., Lennox, A., Nunn, A., & Gabbe, B. (2017). Social activity and relationship changes experienced by people with bowel and bladder dysfunction following spinal cord injury. *Spinal Cord*, 55(7), 679–686. <https://doi.org/10.1038/sc.2017.19>
- Budd, M. A., Gater, D. R., & Channell, I. (2022). Psychosocial consequences of spinal cord injury: A narrative review. *Journal of Personalized Medicine*, 12(7), Article 1178. <https://doi.org/10.3390/jpm12071178>
- Charret, L., & Samson, S. T. (2017). Histoire, fondements et enjeux actuels de l'ergothérapie. *Contraste*, 45(1), 17–36. <https://doi.org/10.3917/cont.045.0017>
- Charmaz, K. (1995). The body, identity, and self: Adapting to impairment. *The Sociological Quarterly*, 36(4), 657–680. <https://doi.org/10.1111/j.1533-8525.1995.tb00459.x>
- Chen, Y.-C., Ou, Y.-C., Hu, J.-C., Yang, M.-H., Lin, W.-Y., Huang, S.-W., Lin, W.-Y., Lin, C.-C., Lin, V. C., Chuang, Y.-C., & Kuo, H.-C. (2022). Bladder management strategies for urological complications in patients with chronic spinal cord injury. *Journal of Clinical Medicine*, 11(22), Article 6850. <https://doi.org/10.3390/jcm11226850>

Christopher & Dana Reeve Foundation. (2024). Comprendre la lésion de la moelle épinière : Petit cours abrégé.
<https://www.christopherreeve.org/wp-content/uploads/2024/04/SCI-Tutorial-QA-French-A.pdf>

CNFS. (n.d.). Lésion médullaire. Consulté 24 décembre 2024, à l'adresse <https://cnfs.ca/pathologies/infarctus-du-myocarde/lesion-medullaire>

Damphousse, M., Beuret-Blanquart, F., & Denis, P. (2005). Évaluation à distance des troubles anorectaux chez les paraplégiques. *Annales de réadaptation et de médecine physique*, 48(5), 231–239.
<https://doi.org/10.1016/j.annrmp.2005.02.010>

De Sèze, M., & Gamé, X. (2014). Sclérose en plaques et pelvipérinéologie: troubles vésico-sphinctériens, sexuels et maternité. *Progrès en Urologie*, 24(8), 483–494.
<https://doi.org/10.1016/j.purol.2014.02.006>

Décodage de l'Échelle de Déficience ASIA: comprendre la gravité des lésions médullaires—SMSP. (2023). *SMSP*. Consulté 2 décembre 2024, à l'adresse <https://www.smsp.fr/blog/decodage-de-l-echelle-de-deficience-asia-comprendre-la-gravite-des-lesions-medullaires>

Détienne, F. (2021). Collaboration. In *Ergonomie : 150 notions clés* (p. 156-159). Dunod.
<https://doi.org/10.3917/dunod.brang.2021.01.0156>

DGOS Michel C. (s.d.). *Tout savoir sur les soins de suite et de réadaptation (SSR)*. Ministère du Travail, de la Santé, des Solidarités et des Familles. Consulté 2 février 2025, à l'adresse <https://sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/ssr/article/tout-savoir-sur-les-soins-de-suite-et-de-readaptation-ssr>

Ergothérapeute. (s.d.). *ONISEP*. Consulté 31 janvier 2025, à l'adresse <https://www.onisep.fr/ressources/univers-metier/metiers/ergotherapeute>

Even-Schneider, A., Denys, P., Chartier-Kastler, E., & Ruffion, A. (2007). Chapitre A - Troubles vésico-sphinctériens et traumatismes médullaires. *Progrès en Urologie*, 17(3), 347–351.
[https://doi.org/10.1016/S1166-7087\(07\)92328-3](https://doi.org/10.1016/S1166-7087(07)92328-3)

Fourtassi, M., Charvier, K., Hajjioui, A., Havé, L., & Rode, G. (2012). Intérêt des irrigations transanales dans la gestion des troubles intestinaux et ano-rectaux chez les blessés médullaires. *Progrès en Urologie*, 22(8), 467–474. <https://doi.org/10.1016/j.purol.2012.04.010>

Friconneau, M., Archer, A., Malaterre, J., Salama, F., & Ouillade, M.-C. (2020). Le patient-expert—Un nouvel acteur clé du système de santé. *Médecine/Sciences*, 36, 62-64.
<https://doi.org/10.1051/medsci/2020206>

- Gervais, F. (1999). *Le modèle canadien du rendement occupationnel et les activités domestiques de femmes atteintes d'arthrite*. [Mémoire de maîtrise, University of Ottawa (Canada)].
<http://hdl.handle.net/10393/8538>
- Haute Autorité de Santé. (s. d.). *ALD n° 20—Paraplégie (lésions médullaires)*. Consulté 23 octobre 2024, à l'adresse https://www.has-sante.fr/jcms/c_588551/fr/ald-n-20-paraplegie-lesions-medullaires
- Hernandez, H. (2010). L'ergothérapie, une profession de réadaptation. *Journal de Réadaptation Médicale : Pratique et Formation en Médecine Physique et de Réadaptation*, 30(4), 194-197.
<https://doi.org/10.1016/j.jrm.2010.10.003>
- Hospitalisation à domicile (HAD) : Acteurs et prises en charge. (2024, 20 août). Agence Régionale de Santé Île-de-France. <https://www.iledefrance.ars.sante.fr/hospitalisation-domicile-had-acteurs-et-prises-en-charge>
- Hou, S., & Rabchevsky, A. (2014). Autonomic consequences of spinal cord injury. *Comprehensive Physiology*, 4(3), 1419–1453. <https://doi.org/10.1002/cphy.c130045>
- Huiqing, Q., Weishan, L., Yuchang, G., Yun, T., & Jianwen, X. (2024). Research progress in neuropathic pain after spinal cord injury: A bibliometric study from 2013 to 2024. *Frontiers in Neurology*, 15, Article 1486584. <https://doi.org/10.3389/fneur.2024.1486584>
- International perspectives on spinal cord injury. (2013). Organisation mondiale de la Santé. <https://www.who.int/publications/i/item/international-perspectives-on-spinal-cord-injury>
- Karunakaran, K. D., He, J., Zhao, J., Cui, J.-L., Zang, Y.-F., Zhang, Z., & Biswal, B. B. (2019). Differences in cortical gray matter atrophy of paraplegia and tetraplegia after complete spinal cord injury. *Journal of Neurotrauma*, 36(12), 2045–2051. <https://doi.org/10.1089/neu.2018.6040>
- Lalu-Fraisse, A. (2005). L'interprofessionnalité en soins de suite : À partir de deux exemples. In *Interprofessionnalité en gérontologie* (pp. 219-222). érès. <https://doi.org/10.3917/eres.outat.2005.01.0219>
- Law, M., Polatajko, H., Baptiste, S., & Townsend, E. (1996). The Canadian Model of Occupational Performance (CMOP). *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 63(1), 9–23. <https://doi.org/10.1177/000841749606300103>
- Le concept d'équilibre occupationnel. (2019). *ResearchGate*. https://www.researchgate.net/publication/340226356_Le_concept_d'equilibre_occupationnel
- Les SSIAD (services de soins infirmiers à domicile). (2025, 20 janvier). *Pour-les-personnes-âgées.gouv.fr*. <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/vivre-a-domicile/beneficier-de-soins-a->

[domicile/undefinedvivre-a-domicile/beneficier-de-soins-a-domicile/les-ssiad-services-de-soins-infirmiers-a-domicile](#)

Long Depaquit, T., Baboudjian, M., Gaillet, S., Faures, M., Karsenty, G., & Boissier, R. (2021). Éductions aux auto-sondages: Pour quels patients ? Pourquoi ? Comment? *Progrès en Urologie*, 31(14), 911–916. <https://doi.org/10.1016/j.purol.2021.08.032>

MARCHALOT, I. (2016). *Stratégie d'intervention en ergothérapie et rendement occupationnel. Ergothérapies*, 62(1), 19.

Mémofiches anatomie Netter—Tronc. (s.d.). Elsevier eLibrary. Consulté 28 mai 2025, à l'adresse https://www.elsevierelibrary.fr/contents/fullcontent/15188114/epubcontent_v2/OEBPS/xhtmll/B9782294758690000019.xhtml

Morel-Bracq, M.-C. (2017). Les modèles conceptuels en ergothérapie : introduction aux concepts fondamentaux (2e éd.). De Boeck Supérieur. <https://doi.org/10.3917/dbu.morel.2017.01.0001>

Natalia, K., Beniamin, S., Daria, Z., Aleksandra, F., Patrycja, W., Florczak, A., Michał, W., Justyna, C., Mateusz, P., Mariusz, W., Mateusz, M., Kornatowska, K., Krakowska, N., Szmelcer, B., Zaborna, D., Fortuna, A., Wszelaki, P., Florczak, A., & Kędziora-Kornatowska, K. (2019). Rehabilitation of patients with paraplegia : A review of the diversity of forms. *Journal of Education, Health and Sport*, 9(5), 534-546. <https://doi.org/10.5281/zenodo.3235989>

Nayak, A., & Sahu, R. (2021). Behavioral intervention for bladder control and its impact on quality of life in persons with traumatic paraplegia: A one-arm interventional study. *The Indian Journal of Occupational Therapy*, 53, 39. https://doi.org/10.4103/ijoth.ijoth_13_21

Nehra, A., & Moreland, R. B. (2001). Neurologic erectile dysfunction. *The Urologic Clinics of North America*, 28(2), 289–308. [https://doi.org/10.1016/s0094-0143\(05\)70139-7](https://doi.org/10.1016/s0094-0143(05)70139-7)

Observatoire national interministériel de la sécurité routière. (2023). *Bilan 2023 de la sécurité routière*. <https://www.onisr.securite-routiere.gouv.fr/etat-de-linsecurite-routiere/bilans-annuels-de-la-securite-routiere/bilan-2023-de-la-securite-routiere>

Park, S., & Park, J.-H. (2019). Causal effects of occupational balance (OB) on participation, Health, quality of life, and stress with people in adulthood. *The American Journal of Occupational Therapy*, 73(4_Supplement_1), 7311515290p1. <https://doi.org/10.5014/ajot.2019.73S1-PO6042>

Patton, M. Q. (2015). *Qualitative research & evaluation methods* (4th ed.). Sage Publications. <https://doi.org/10.4135/9781483384436>

Poindessous, J.-L., Basta, M., Salmon, I., & Francillette, Y. (2017). Les sondages intermittents et l'éducation à l'autosondage. *L'Aide-Soignante*, 31(186), 31-32. <https://doi.org/10.1016/j.aidsoi.2017.02.008>

Physiologie Humaine Sherwood. (2018). Consulté 24 décembre 2024, à l'adresse <http://archive.org/details/PhysiologieHumaineSherwood>

Qu'est-ce que l'ergothérapie. (s.d.). ANFE. Consulté 31 janvier 2025, à l'adresse https://anfe.fr/qu_est_ce_que_l_ergotherapie/

Raibaut, P., Terrier, A., Jacq, C., Hubeaux, K., Sheikh Ismaël, S., & Amarenco, G. (2008). Intérêt de l'auto-sondage en cas de rétention urinaire : Value of intermittent self-catheterization for urinary retention. *Progrès en Urologie - FMC*, 18(3), F29-F34. [https://doi.org/10.1016/S1761-676X\(08\)70016-6](https://doi.org/10.1016/S1761-676X(08)70016-6)

Revmed.ch. (2009). Titre de l'article. *Revue Médicale Suisse*. https://www.revmed.ch/view/566461/4510799/RMS_idPAS_D_ISBN_pu2009-44s_sa05_art05.pdf

Roques-Latrille, C.-F. (2018). Soins de suite et de réadaptation. *Bulletin de l'Académie Nationale de Médecine*, 202(8-9), 2005-2021. [https://doi.org/10.1016/S0001-4079\(19\)30162-1](https://doi.org/10.1016/S0001-4079(19)30162-1)

SAMSAH (Service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés) : Définition | Mon Parcours Handicap. (s.d.). Consulté 23 octobre 2024, à l'adresse <https://www.monparcourshandicap.gouv.fr/glossaire/samsah>

Shinozaki, K., Capilupi, M. J., Saeki, K., Hirahara, H., Horie, K., Kobayashi, N., Weisner, S., Kim, J., Lampe, J. W., & Becker, L. B. (2018). Blood refill time: Clinical bedside monitoring of peripheral blood perfusion using pulse oximetry sensor and mechanical compression. *The American Journal of Emergency Medicine*, 36(12), 2310–2312. <https://doi.org/10.1016/j.ajem.2018.04.006>

Soler, J. M. (2006). Prise en charge des troubles colorectaux du blessé médullaire. *Pelvi-périnéologie*, 1(1), 53–57. <https://doi.org/10.1007/s11608-006-0009-9>

Spinal Cord Injury | National Institute of Neurological Disorders and Stroke. (s.d.). Consulté 24 décembre 2024, à l'adresse <https://www.ninds.nih.gov/health-information/disorders/spinal-cord-injury>

Tétreault, S., & Guillez, P. (2014). *Guide pratique de recherche en réadaptation*. De Boeck Supérieur. <https://stm.cairn.info/guide-pratique-de-recherche-en-readaptation--9782353272679>

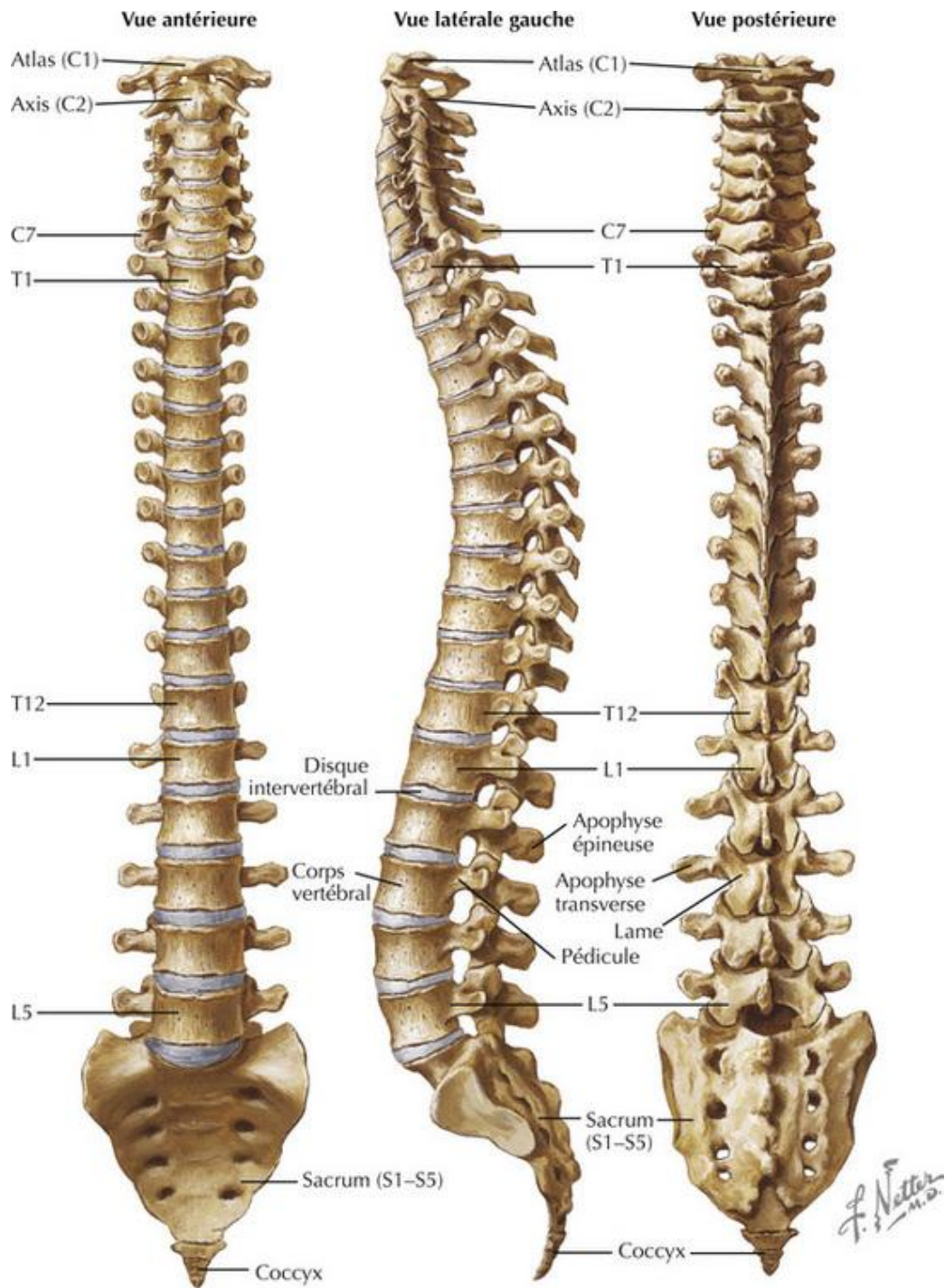
Themes, U. F. O. (2017, mai 31). Système nerveux périphérique | Medicine Key. *Medicine Key*. <https://clemedicine.com/systeme-nerveux-peripherique/>

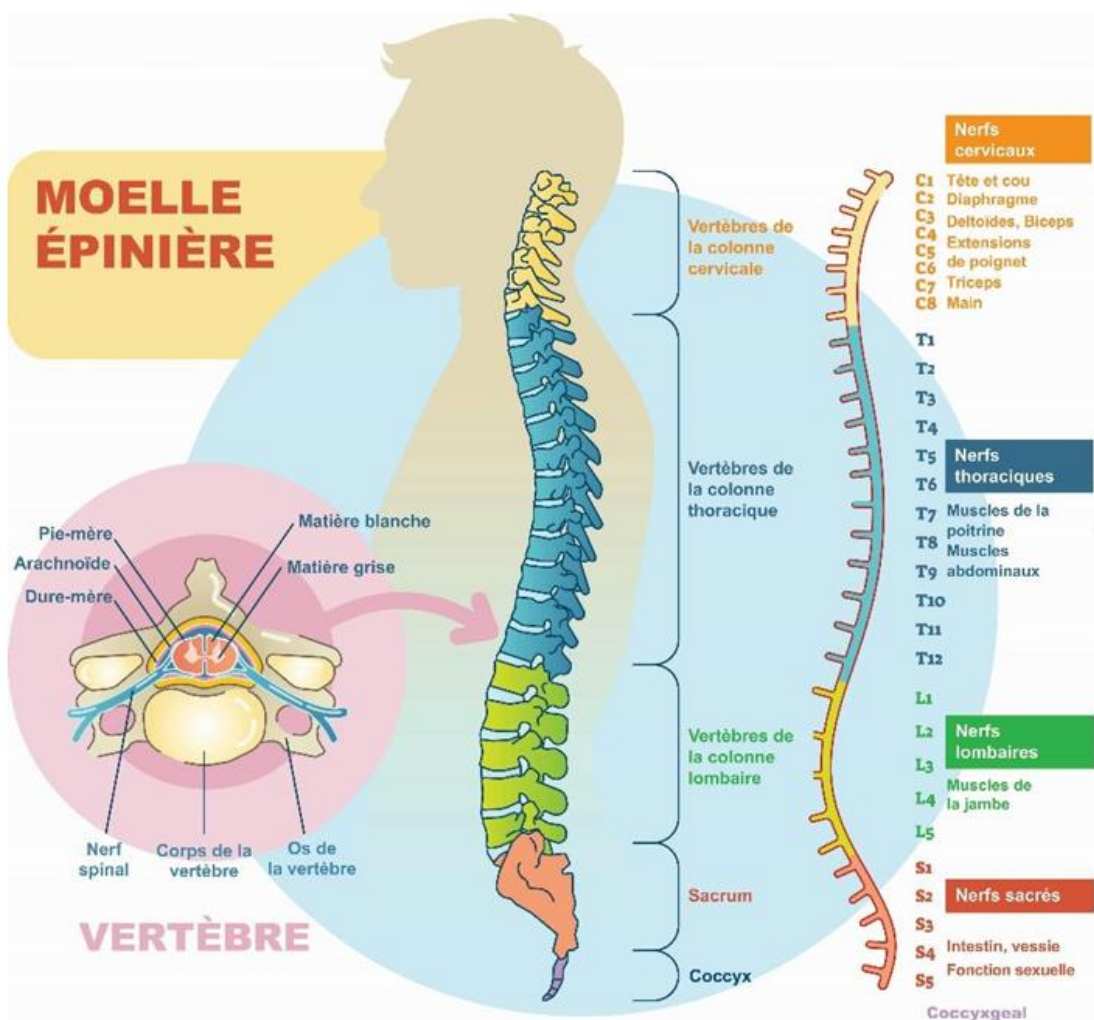
Vecin, N. M., & Gater, D. R. (2022). Pressure injuries and management after spinal cord injury. *Journal of Personalized Medicine*, 12(7), Article 1130. <https://doi.org/10.3390/jpm12071130>

- Vie publique. (2022). *Incontinence urinaire : une prise en charge perfectible*. <https://www.vie-publique.fr/rapport/285117-incontinence-urinaire-une-prise-en-charge-perfectible>
- Wagman, P., & Fältholm, S. L. (2014). The occupational engagement of persons with spinal cord injury. *Occupational Therapy in Health Care*, 28(4), 330–346. <https://doi.org/10.3109/07380577.2014.956326>
- Warchol, N. (2012). Autonomie. In *Les concepts en sciences infirmières* (p. 87-89). Association de Recherche en Soins Infirmiers. <https://doi.org/10.3917/arsi.forma.2012.01.0087>
- Wilcock, A. A. (avec Internet Archive). (2006). *An occupational perspective of health*. Thorofare, NJ : SLACK. http://archive.org/details/occupationalpers0000wilc_r6b9
- World Federation of Occupational Therapists. (2012). About occupational therapy. *WFOT*. <https://wfot.org/about/about-occupational-therapy>
- Yukishita, T., Lee, K., & Kobayashi, H. (2016). Autonomic dysfunction in spinal cord injury. *Juntendo Medical Journal*, 62(2), 93–101. <https://doi.org/10.14789/jmj.62.93>

Annexes

Annexe 1 : Schéma de la colonne vertébrale (Netter, 2015).....	I
Annexe 2 : Schéma illustrant la paraplégie complète et incomplète (Christopher & Dana Reeve Foundation, 2024)	II
Annexe 3 : Classification ASIA (American Spinal Injury Association, 2019).....	III
Annexe 4 : Formulaire de consentement dans le cadre de la collecte de données personnelles	V
Annexe 5 : Grille d’entretien ergothérapeute.....	VI
Annexe 6 : Grille d’entretien patient expert	VIII
Annexe 7 : Transcription d’entretien- Ergothérapeute 1 (E1)	X
Annexe 8 : Grille d’analyse des entretiens	XXXIII





Annexe 3 : Classification ASIA (American Spinal Injury Association, 2019)

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	L5
IPP et IPD	
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.



INTERNATIONAL STANDARDS FOR NEUROLOGICAL
 CLASSIFICATION OF SPINAL CORD INJURY
 (ISNCSCI)



Etapas de la classification

- Déterminer les niveaux sensitifs pour les côtés droit et gauche.
Le niveau sensitif est le dernier dermatome sain pour la piqûre et le toucher.
- 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.
- 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 proximal des niveaux sensoriels et moteurs déterminés dans les étapes 1 et 2.
- 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		SENSITIF		POINTS SENSITIFS CLÉS		MOTEUR		GAUCHE	
MUSCLES CLÉS		TOUCHER (LTD) PIQÛRE (PPD)		TOUCHER (LTG) PIQÛRE (PPG)		MUSCLES CLÉS			
		C2				C2			
		C3				C3			
		C4				C4			
MSD (membre supérieur droit)		C5				C5	Flexion du coude		
		C6				C6	Extension du poignet		
		C7				C7	Extension du coude		MSG (membre supérieur gauche)
		C8				C8	Flexion du majeur		
		T1				T1	Abduction du 5ème doigt		
Remarques (Muscle non-clé ? Raison de NT ? Douleur ?)		T2				T2	MOTEUR (cf. cotation au verso)		
		T3				T3	0 = paralysie totale		
		T4				T4	1 = contraction visible ou palpable		
		T5				T5	2 = mouvement actif sans pesanteur		
		T6				T6	3 = mouvement actif contre pesanteur		
		T7				T7	4 = mouvement actif contre légère résistance		
		T8				T8	5 = mouvement actif contre forte résistance		
		T9				T9	5* = normal compte tenu de la douleur et de l'immobilité		
		T10				T10	NT = non testable		
		T11				T11	SENSITIF (cf. cotation au verso)		
		T12				T12	0 = absente 2 = normale		
		L1				L1	1 = diminuée NT = non testable		
MID (membre inférieur droit)		L2				L2	Flexion de la hanche		
		L3				L3	Extension du genou		
		L4				L4	Dorsiflexion de cheville		MIG (membre inférieur gauche)
		L5				L5	Extension du gros orteil		
		S1				S1	Flexion plantaire de cheville		
		S2				S2			
		S3				S3			
(VAC) Contraction Anale Volontaire (Oui / Non)		S4-5				S4-5			
TOTAL DROITE							TOTAL GAUCHE		
(MAXIMUM)		(50)	(56)	(56)	(56)	(56)	(MAXIMUM)		

SCORES MOTEURS		SCORES SENSITIFS	
MSD	MSG	LTD	LTG
MAX (25)	(25)	MAX (56)	(56)
MS TOTAL		LT TOTAL	
(50)		(112)	
MID	MIG	PPD	PPG
MAX (25)	(25)	MAX (56)	(56)
MI TOTAL		PP TOTAL	
(50)		(112)	

NIVEAUX NEUROLOGIQUES		3. NIVEAU LÉSIONNEL		4. COMPLETE OU INCOMPLETE		5. SCORE DE DEFICIENCE ASIA (AIS)		ZONE DE PRÉSERVATION PARTIELLE		SENSITIVE MOTRICE	
Étapes de classification 1 à 5 au verso				Incomplète : toute fonction motrice ou sensitive en S4-5						D G	
1. SENSITIF											
2. MOTEUR											

Annexe 4 : Formulaire de consentement dans le cadre de la collecte de données personnelles

Ce formulaire est destiné à recueillir votre consentement pour la collecte des données vous concernant. Celles-ci seront collectées lors d'entretiens semi-dirigés réalisés pour le mémoire portant sur les patients paraplégiques et les troubles vésico-sphinctériens, piloté par BENYAHIA Mélina dans le cadre de son projet d'enquête d'initiation à la recherche en ergothérapie à l'Université-Paris-Est-Créteil. Un entretien semi-directif sera réalisé afin de recueillir vos propos, votre avis en lien avec divers thèmes et questions abordés.

Afin de retranscrire cet entretien pour alimenter son expérience et sa réflexion autour de ce projet, j'ai besoin de votre autorisation à procéder aux enregistrements.

En signant le formulaire de consentement, vous certifiez :

- Que vous avez lu et compris les éléments communiqués dans ce formulaire ;
- Que l'on a répondu à vos questions de façon satisfaisante ;
- Que l'on vous a informé(e) que vous étiez libre de retirer votre consentement ou de vous retirer de ce projet en tout temps, sans préjudice.

À remplir par la personne interrogée :

- J'ai lu et compris les renseignements fournis dans ce formulaire et j'accepte de plein gré de participer à ce projet.

☐ OUI ☐ NON

- J'accepte que mes propos soient enregistrés et exploités dans le cadre de ce projet. Les bandes audios sont conservées dans une source informatique à laquelle seul(e) l'étudiant(e) en ergothérapie a accès.

☐ OUI ☐ NON

- J'accepte que mon image et mes propos soient filmés et exploités dans le cadre de ce projet. Les enregistrements vidéo sont conservés dans une source informatique à laquelle seul(e) l'étudiant(e) en ergothérapie a accès.

☐ OUI ☐ NON

- Si concerné(e) ; j'accepte que les « données sensibles » de type données de santé (diagnostic, prise en soins thérapeutique en cours) soient collectées, conservées et exploitées par l'équipe du projet.

☐ OUI ☐ NON ☐ Non-concerné

- J'accepte que les données collectées soient utilisées sous **leur format transcrit et anonymisé** à des fins de recherche scientifique (mémoires ou thèses, articles scientifiques et/ou de partage d'expériences et de pratiques, exposés à des congrès, séminaires).

☐ OUI ☐ NON

Les renseignements recueillis lors de cet entretien seront traités de façon strictement confidentielle dans le cadre du mémoire d'initiation à la recherche de l'étudiant(e). Aucun résultat ne sera nominatif, personne ne pourra vous identifier, sauf si vous donnez votre accord dans le cadre d'entretien d'expert. Un système de codes sur les entretiens sera mis en place à cette fin.

Votre nom et tous les autres renseignements permettant de vous identifier ne seront pas mentionnés.

Nom, Prénom — Date — Signature :

Personne interviewée :

Étudiant(e) en ergothérapie :



Un exemplaire de ce document vous est remis, un autre exemplaire est conservé par l'étudiant(e). Conformément au

Règlement Général sur la Protection des Données, il est rappelé que vous disposez d'un droit d'accès, d'information, de modification, d'opposition, de limitation, d'effacement et à la portabilité de vos données. Pour les exercer, vous pouvez me contacter BENYAHIA Mélina sur l'adresse mail suivante : melinabenyahia@gmail.com

Annexe 5 : Grille d'entretien ergothérapeute

Thèmes	Objectifs	Questions	Questions de relance
Présentation	- Se présenter - Créer une relation de confiance, mettre à l'aise l'interlocuteur	- Pouvez-vous vous présenter brièvement et me parler de votre parcours en ergothérapie (formation, années d'expérience, cadre de travail actuel) ? - Depuis combien de temps travaillez-vous avec des patients paraplégiques ?	- Depuis combien de temps exercez-vous ? - Avez-vous fait d'autres formations ? - Dans quels types de structures avez-vous travaillé ?
Pratique ergothérapique	- Comprendre le rôle de l'ergothérapeute auprès des patients paraplégiques - Identifier les outils et méthodes utilisés	- Comment décrivez-vous vos missions, en tant qu'ergothérapeute, auprès de la population de patients paraplégiques ? - Est-ce qu'il y a des problématiques spécifiques que rencontre cette population ?	- Quels types d'intervention proposez-vous ? - Quels moyens mettez-vous en place ? - Utilisez-vous des outils, des modèles, des techniques ou encore des approches particulières ?
Accompagnement spécifique des troubles vésico-sphinctériens	- Identifier le rôle de l'ergothérapeute dans la prise en soin des troubles vésico-sphinctériens - Comprendre l'impact de ces troubles sur l'engagement occupationnel - Identifier les stratégies et interventions mises en place	- Comment abordez-vous les troubles vésico-sphinctériens avec vos patients ? - Selon vous et votre expérience, avez-vous constaté un impact sur l'investissement de ces patients ? - Quelles sphères occupationnelles sont les plus impactées suite à ces troubles ?	- A quel moment du parcours de soin cette prise en soin est abordée ? Qui initie la discussion sur ce sujet ? - Avez-vous des exemples concrets d'occupations impactées ? - Est-ce qu'il y a certaines sphères occupationnelles qui posent plus question que d'autres ?

		- Les patients expriment-ils des restrictions ou des évitements liés à ces troubles ? - Travaillez-vous en collaboration avec d'autres professionnels (urologues, infirmiers, psychologues...) ? Si oui, lesquels ?	- Comment cette collaboration s'articule, quelle complémentarité trouvez-vous ?
Collaboration avec un patient expert	- Comprendre la perception de la collaboration avec d'autres professionnelles/tierces personnes - Identifier les ressources humaines autres existantes dans l'accompagnement des troubles vésico-sphinctériens - Explorer l'impact d'une telle approche sur l'engagement et l'équilibre occupationnel des patients	- Quels types de soutien ou d'accompagnement peuvent aider les patients à mieux gérer leurs troubles vésico-sphinctériens ? - En dehors des professionnels de santé, quels types de soutien ou d'accompagnement existent pour aider les patients à mieux gérer leurs troubles vésico-sphinctériens ? - Avez-vous déjà eu l'occasion d'initier des échanges avec un patient expert ? - Quels pourraient être les bénéfices et les obstacles à la mise en place d'une collaboration avec un patient expert ?	- Avez-vous déjà travaillé avec un patient expert dans votre pratique ? Si oui, dans quel cadre ? Quels ont été les bénéfices et les limites ? - En quoi pensez-vous qu'un patient expert pourrait contribuer à l'accompagnement des patients ayant des troubles vésico-sphinctériens ? - Comment imaginez-vous l'intégration d'un patient expert dans un suivi ergothérapique - Peut-il jouer un rôle dans l'éducation thérapeutique, le partage d'expérience ou la motivation des patients ? - Serait-ce sous forme d'ateliers, de groupes de parole ? - Avez-vous des exemples spécifiques d'interventions avec un partage d'expérience ?
Perspectives et recommandations	- Identifier les pistes d'amélioration - Explorer les besoins en formation et sensibilisation des ergothérapeutes - Projeter l'avenir de l'ergothérapie dans ce domaine, et ce type spécifique d'accompagnement	- Quelles améliorations pourraient être apportées à l'accompagnement ergothérapique des patients ayant des troubles vésico-sphinctériens ? - Selon votre expérience terrain, l'ergothérapie est-elle suffisamment implantée, prescrite dans l'accompagnement des troubles vésico-sphinctériens ? - Quels seraient vos conseils/ recommandations quant à la pratique ergothérapique de cette population ?	- Quels types de formations ou d'outils vous sembleraient utiles pour mieux accompagner ces patients ? - Auriez-vous des choses à rajouter, des questions spécifiques ou autre ?

Annexe 6 : Grille d'entretien patient expert

Thèmes	Objectifs	Questions	Questions de relance
Présentation	- Se présenter - Créer une relation de confiance, mettre à l'aise l'interlocuteur	- Pouvez-vous vous présenter brièvement et me parler de votre parcours (formation, années d'expérience) ? - Depuis combien de temps exercez-vous cette profession ou cette pair-aidance ?	- Avez-vous fait d'autres formations supplémentaires ou complémentaires ? - Dans quels types de structures êtes-vous intervenu jusqu'ici, à quels types d'évènements ou de regroupements ?
Pratique en tant que patient expert	- Comprendre le rôle du patient expert - Identifier les outils et méthodes utilisés	- Comment décririez-vous vos missions, en tant que patient expert ? - Quels seraient les bénéfices et les obstacles à la pair-émulation ? - Est-ce qu'il y a des problématiques spécifiques qui ressortent le plus lors des échanges auprès de cette population ?	- Quels moyens mettez-vous en place lors des rencontres et échanges ? - Est-ce qu'il y a des critères pour devenir patient expert ?
	- Identifier le rôle du patient expert sur l'impact des troubles vésico-sphinctériens chez les paraplégiques - Comprendre l'impact de ces troubles sur l'engagement occupationnel	- Comment est abordé les troubles vésico-sphinctériens avec les autres patients ? - Selon vous et votre expérience, avez-vous constaté un impact sur l'engagement occupationnel des autres patients ?	- A quel moment du parcours de soin cette prise en soin est abordée ? Qui initie la discussion sur ce sujet ? - Pouvez-vous me donner des exemples concrets de situations ? - Comment cette collaboration s'articule, quelle complémentarité trouvez-vous ?

Accompagnement spécifique des troubles vésico-sphinctériens auprès d'autres patients paraplégiques	- Identifier les stratégies et interventions mises en place	- Les patients expriment-ils des restrictions ou des évitements liés à ces troubles ? - Travaillez-vous en collaboration avec des ergothérapeutes ? Si oui, de quelles manières ?	
Collaboration avec un ergothérapeute	- Comprendre la perception de la collaboration avec d'autres professionnelles - Identifier les ressources humaines autres existantes dans l'accompagnement des troubles vésico-sphinctériens - Explorer l'impact d'une telle approche sur l'engagement et l'équilibre occupationnel des patients	- Quels types de soutien ou d'accompagnement peuvent aider les patients à mieux gérer leurs troubles vésico-sphinctériens ? - D'après votre expérience, quels pourraient être les bénéfices et les freins d'une pair-émulation ? - Avez-vous des exemples d'interventions où le partage d'expérience a eu un impact sur un patient ?	- Comment imaginez-vous l'intégration d'un patient expert dans un suivi ergothérapique ? -
Perspectives et recommandations	- Identifier les pistes d'amélioration - Explorer les besoins en formation et sensibilisation des patients experts - Projeter l'avenir de la pair-émulation dans ce domaine, et ce type spécifique d'accompagnement	- Quelles améliorations pourraient être apportées à l'accompagnement des patients ayant des troubles vésico-sphinctériens ? - Selon votre expérience terrain, la pair-émulation est-elle suffisamment implantée dans l'accompagnement des troubles vésico-sphinctériens ? - Quels seraient vos conseils/ recommandations quant à la collaboration de l'ergothérapeute avec le patient expert ? - Auriez-vous des choses à rajouter, des questions spécifiques ou autre ?	- Quels types de formations ou d'outils vous sembleraient utiles pour mieux accompagner ces patients ?

Date : 09/03/25

Durée : 1h10 minutes

Consentement de l'ergothérapeute pour enregistrer l'entretien (formulaire remplis) qui s'est effectué par la plateforme FaceTime.

Mélina Benyahia (MB) : Je te laisse dans un premier temps te présenter, raconter ton parcours professionnel...

Ergothérapeute 1 (E1) : Oui alors euh, j'ai été diplômée en 2011, j'ai directement exercé en milieu hospitalier à ***, donc auprès d'une patientèle de blessés médullaires essentiellement donc j'ai beaucoup travaillé avec ce public-là euh donc voilà euh. Et à partir du 1er janvier 2023, donc je suis partie de l'hôpital, en parallèle j'ai fait un DU en réparation du dommage corporel, donc là je vois des patients quasi exclusivement blessés médullaires euh, du coup je suis ergothérapeute conseil, en lien avec des cabinets d'avocats, euh quand il y a un type responsable pour apporter l'expertise ergo euh mmh, pour qu'ils aient une meilleure indemnisation et montrer les répercussions dans la vie quotidienne. Euh Je fais des vacations à l'institut de recherche de la moelle épinière aussi euh, donc je vois des patients blessés médullaires en rééducation, mais à distance un petit peu de l'accident, euh après la rééducation initiale, euh notamment tournée sur la robotique, donc on travaille beaucoup avec les exosquelettes. Euh et puis euh du coup je suis l'ergothérapeute du service Navigator, c'est un service qui a été développé par un prestataire de santé à domicile, qui s'appelle ***, qui du coup notamment s'occupe de toute la gestion vésico-sphinctérienne, qui livre du coup le matériel d'auto-sondage ou euh des poches de Bricker, si les patients sont sous Bricker, euh pour les patients euh notamment blessés médullaires, et du coup ils ont créé ce service dédié pour ces patients, parce qu'ils se sont rendus compte que c'est quand même une niche dans le handicap neurologique, comparé aux patients AVC ou TC par exemple, et que du coup souvent, pour beaucoup euh, après la rééducation initiale, en fait ils sont un peu mmh dans la nature, soit parce qu'ils ne veulent pas retourner à l'hôpital, soit parce qu'après pour les suivis il y a plein de centres qui ne suivent pas les patients au long cours toute la vie, et on sait que les patients blessés médullaires ont besoin d'un suivi médical au long cours, que parfois il y en a certains qui sont passés par des centres de rééducation non spécialisés euh, et que du coup ils ont des questions tout au long de leur vie, mais ils n'ont pas accès à la rééduc, l'ergothérapie en libéral, c'est pas pris en charge par la sécu, donc du coup c'est eux qui s'occupent de me rémunérer, et du coup moi j'accompagne leurs patients sur toute la France euh, donc en visio ou en présentiel selon la ville. Euh voilà, en gros.

MB : C'est hyper complet, enfin c'est hyper bien parce qu'il y a plein de choses différentes, et il y avait des choses que je ne connaissais pas, donc c'est hyper intéressant. Et mmh du coup comment est-ce

que toi tu décrirais euh tes missions en tant qu'ergothérapeute, justement auprès de la population blessée médullaire, et puis particulièrement des patients paraplégiques, donc c'est ce qui m'intéresse, que ce soit dans les différentes choses dans lesquelles tu intervies.

E1 : Oui. Du coup nous généralement quand le patient, alors ça c'était l'organisation interne au centre de rééducation de *** arrivait, c'était le kiné qui mettait en place le fauteuil roulant de prêt, et nous on s'occupait des fauteuils roulants plutôt des patients tétraplégiques. Euh et du coup on attendait en fait qu'en kiné, voilà, ils aient fait un peu tout ce qui est mobilisation, renforcement des membres supérieurs, début d'apprentissage des transferts, et après généralement c'est le kiné qui me disait bon bah là c'est bon tu peux commencer euh l'accompagnement à l'indépendance dans la vie quotidienne, du coup on faisait tous les transferts de la vie quotidienne, lit, fauteuil douche, voiture, euh mmh le relevé du sol ça c'était fait en kiné, parce que c'est une organisation interne au service, euh l'apprentissage du deux roues c'était fait par les APA, mais pareil, dans d'autres centres de rééducation c'est fait par les ergots, et puis après tout ce qui était habillage, euh et puis dans la sphère réadaptation, du coup tout ce qui était choix du fauteuil roulant pour le retour à domicile, la visite à domicile pour l'aménagement du domicile, la reprise de la conduite automobile, avec les mises en situation avec l'auto-école, et après pour tout ce qui était sphère travail, on avait la chance d'avoir une unité Comet au sein du service, donc du coup on s'occupait, sauf s'il y avait des questions, mais souvent on relayait à ***, euh tout ce qui est la sphère de la sexualité, alors c'est vrai que nous on avait la chance aussi d'avoir un service au sein du service d'urologie, deux sexologues, un homme et une femme, je pense que c'est très important surtout pour les femmes, d'avoir accès à un médecin femme, je veux dire, pardon, donc c'était un sujet en tout cas que je parlais constamment, sauf si vraiment le patient me disait que c'était un sujet tabou, et dans ce cas je respectais ça. Euh mmh et puis forcément l'indépendance à la toilette, l'habillage, l'habillage au lit, l'habillage au fauteuil, parce qu'autant les patients tétraplégiques s'habillent au fauteuil, ça peut être très difficile, mais les patients paraplégiques c'était quand même très important, toute la sphère du sport, parce que j'ai fait 10 ans de bénévolat dans dans une association où on accompagnait les gens dans la pratique sportive donc forcément c'est un sujet qui me tient à cœur et je collaborais bien sûr avec les APA là-dessus, euh. Et puis vu que c'est ton sujet du coup forcément l'accompagnement sur la gestion vésico-sphinctérienne ou chez les paraplégiques sauf complication lors d'accidents, euh y'avait pas on va dire de freins à l'auto-sondage, par voie naturelle sauf parfois ça m'arrivait chez certaines femmes euh parce qu'on sait que l'accès aux voies naturelles chez les femmes euh pour l'auto-sondage c'est beaucoup plus compliqué que chez l'homme, donc j'ai vu certaines patientes voilà pour des raisons soit de surpoids, de méat qui est très postérieure, des douleurs aux épaules, des problématiques d'habillage de déshabillage au fauteuil pour qui du coup mmh on faisait une dérivation continente des urines par nombril. Euh voilà, alors autant

les hommes paraplégiques on les voyait quasiment pas pour l'apprentissage du soin de sondage, euh y'avait pas de de freins physiques euh l'accès est facile donc en l'occurrence c'était géré par les infirmières euh par contre pour les patients tétraplégiques on avait un énorme rôle sur le choix de la sonde adaptée aux capacités de préhension, on s'entraînait beaucoup avec euh des dizaines et des dizaines de sondes pour ouvrir des packaging etc, euh par contre les femmes paraplégiques on les voyait tout le temps euh pour le positionnement euh au fauteuil euh et en collaboration bien sûr avec des infirmières et puis pour tout ce qui est gestion des selles euh l'apprentissage était fait par les infirmières mais du coup nous on intervenait beaucoup quand même sur le choix des aides techniques que ce soit le fauteuil douche euh voilà en lien avec le domicile, et en fonction de la du mode de vidange des selles, est-ce que c'est aux toilettes, est-ce que c'est au lit, euh mmh voilà, je crois que j'ai rien oublié.

MB : Non ça va, et comment est-ce que tu fais pour euh justement aborder les troubles vésico-sphinctériens avec ces patients. Est-ce que ça vient directement dès le début de la prise en charge ou c'est plus, plus tard euh ?

E1 : Euh mmh alors souvent quand même parce qu'ils arrivent souvent de réanimation, ils ont une sonde à demeure, euh donc elle est rapidement enlevée, si ce n'est pas le premier jour, c'est le deuxième jour, quand ils arrivaient en en rééducation, parce qu'on sait qu'il y a plein de complications à garder une sonde à demeure, et donc c'est vrai que souvent après ils passaient en hétéro-sondage fait par les infirmières, et du coup souvent c'est vrai que c'est un sujet qui venait rapidement sur le tapis, parce que euh bah du coup c'est un peu traumatisant d'un point de vue psychique pour eux même s'ils sentent pas, surtout chez les hommes, vu que la sonde urinaire est beaucoup plus longue, on avait beaucoup d'hommes qui nous faisaient part, que par exemple ils ne regardaient pas pendant le soin quand c'était fait par l'infirmière, parce que pour eux c'était très compliqué de voir 40 centimètres de sonde urinaire rentrer dans leur méat. Euh mmh du coup pour l'apprentissage en fait c'était souvent chez les patients paraplégiques, euh vu qu'il n'y a pas de difficultés physiques, plus un blocage psychologique, euh donc par exemple je sais que les infirmières elles nous empruntaient, nous on avait un simulateur en ergo, qu'on utilisait beaucoup chez les patients tétraplégiques, pour en gros refaire, refaire, refaire, refaire le geste pour qu'ils mettent 2 minutes et pas 30 minutes, et du coup nous l'empruntaient des fois pour les patients paraplégiques, pour justement un petit peu dédramatiser la gestuelle, pour dire bah on commence sur simulateur, pour un petit peu que vous acceptiez un petit peu ce ce geste intrusif, pour avant que le patient fasse lui-même l'auto-sondage sur lui. Les simulateurs chez la femme on en avait mais on les utilisait jamais parce que en fait selon l'anatomie de la femme, euh on n'a pas toutes le même bassin, on n'a pas toutes le même méat qui est positionné, donc c'était pas du tout utile ni fonctionnel, donc on ne l'utilisait pas. Euh mmh, et du

coup souvent la femme par contre euh voilà elle nous en parlait rapidement parce qu'elle se rendait bien compte quand elle voyait les infirmières faire, que ça allait être très compliqué, et que du coup euh elle nous disait, je sais bien qu'à un moment donné je vais devoir apprendre, et franchement j'ai l'impression que ça va être impossible à faire, donc souvent c'est vrai que ça venait, autant chez les femmes que chez les hommes, un sujet rapidement sur le tapis, euh même si c'est de base quand même un sujet un peu tabou, parce que ça touche à l'intimité comme la sexualité, euh mmh mais voilà on sait bien aussi, enfin moi pour avoir fait 12 ans chez les patients blessés médullaires, et la littérature scientifique comme tu as dû le voir dans ta recherche biblio montre bien que à distance de l'accident, au-delà du fauteuil roulant, c'est pas du tout ce qui leur pose problème, c'est les troubles vésico sphinctériens, anorectaux et génitosexuels, qui sont les trois facteurs négatifs de qualité de vie, donc du coup voilà, moi je posais beaucoup de questions dessus pour trouver, déjà pour que psychologiquement les accompagner, au-delà de la psychologue qu'il y avait dans le service, et puis voilà trouver l'installation euh voilà qui soit le plus rapide, parce qu'on sait bien notamment chez les patients tétraplégiques, même si ce n'est pas ton sujet, mais en tout cas chez les femmes on le voyait aussi, que plus elles mettent de temps à le faire, plus il y avait de risques qu'elles sautent un auto-sondage, et du coup euh qu'elles s'abîment les reins, la vessie etc, et que potentiellement si elles n'y arrivaient pas, c'était aussi des personnes qui du coup se bloquaient socialement, notamment chez les femmes, on a vu plein de patientes, à distance de l'accident, euh qu'on récupérait d'autres centres de rééducation, qui arrivaient à se sonder qu'au lit, et du coup qui n'allaient pas au cinéma, qui n'allaient pas voir des expositions, parce qu'il n'y a pas de lit au cinéma pour se sonder, ou alors il fallait prévoir une sortie qui dure trois heures, pour être sûr qu'au bout de quatre heures, elle soit chez elle pour effectuer un soin de sondage. Euh mmh donc que ce soit les patients en phase aiguë ou en phase chronique, euh c'est vrai que c'est un sujet qui revenait souvent sur le tapis, ou si le patient ne l'exposait pas spontanément, parce que raison de pudeur etc, lors de l'interrogatoire on voyait quand même que c'était un, une activité de vie quotidienne qui posait quand même question et beaucoup soucis.

MB : Ok, et du coup, juste pour faire le lien avec ce que tu avais dit juste avant par rapport aux infirmières, finalement du coup, qu'elle est la limite entre ce que peut faire l'infirmière et ce que l'ergothérapeute va proposer ? Et enfin, quelle est la complémentarité entre les deux ?

E1 : Alors après je pense qu'à ***, il y a quand même un gros biais où on a une place prépondérante l'ergothérapeute dans la sphère vésico-sphinctérienne, je le vois parce que pour discuter avec, on a en fait tous les commerciaux, enfin les commerciaux des laboratoires de sondage, nous déposaient des boîtes de sondes pour qu'on s'entraîne et du coup euh mmh ils nous disaient tous qu'en fait dans plein de centres de rééducation, quand ils passaient dans le service d'ergo pour dire bah du coup vous êtes intéressés pour des boîtes de sondes, il y a plein d'ergo qui disaient mais non en fait j'crois que vous

êtes trompés, c'est les infirmières qu'il faut aller voir parce que nous on ne gère pas du tout ça. Euh, et c'est pas une critique ou un jugement, pas du tout, parce que moi je suis arrivée à ***, on ne m'avait jamais parlé de ça pendant mes cours, donc je suis arrivée en fait aussi en me disant mais mais qu'est-ce que j'ai à foutre là-dedans ? Et après au final moi je trouve que quand ils pensent c'est une activité de vie quotidienne comme une autre en fait, comme le repas, comme l'habillage, donc moi ça me semble évident maintenant, mais euh mais je pense qu'à *** il y a un gros biais parce que c'est un service spécialisé, que l'ergo a toujours été mis un peu sur le devant de la scène, en pole position sur cette thématique, et du coup c'est bien pour ça que d'ailleurs que les laboratoires de sondes il y a plusieurs fois ils m'ont demandé euh de me rendre dans d'autres centres de rééducation pour former les ergo, donc j'en ai fait plusieurs, justement pour sensibiliser au rôle de l'ergo sur ce point-là. Euh, donc nous généralement les infirmières elles commençaient euh on va dire tout ce qui était éducation thérapeutique sur déjà voilà comment fonctionne la vessie, euh la vessie sans lésion de la moelle épinière et la vessie avec une lésion de la moelle épinière, euh mmh un petit peu parler de tout ce qui était apports hydriques, comment est-ce qu'on doit un peu réguler ses apports hydriques une fois qu'on a une vessie une vessie neurogène, euh voilà les règles d'hygiène du sondage, euh mmh et après nous comme je te disais pour les patients tétraplégiques quand ils étaient prêts psychologiquement, parce que ça c'était aussi important d'aborder ça pas trop tôt dans la rééducation, euh du coup voilà on s'occupait de trouver la sonde qui était adaptée aux capacités de préhension, et une fois qu'on avait trouvé la sonde du coup euh on faisait le premier auto-sondage avec l'infirmière, et puis ça permettait de réaxer parce qu'entre le sondage sur simulateur et sur un vrai pénis pour les hommes, ça pouvait être complètement différent donc on pouvait être amené à changer de sonde, euh et puis voilà le but c'est parce que malheureusement en fait l'infirmière en rééducation c'était le gros frein, elle a pas le temps d'attendre 45 minutes que le patient réalise son auto-sondage lui-même, donc en fait on se retrouvait bloqué avec des patients tétraplégiques qui ne devenaient pas indépendants parce qu'on ne leur permettait pas de faire l'auto-sondage même si ça prend 40 minutes pour au fur et à mesure qu'ils répètent le geste, euh moi j'ai plein de patients tétra au jour de journée, aujourd'hui ils se sondent en moins de 3 minutes, mais les premiers auto-sondages ça pouvait mettre 30 minutes c'est vrai, et de la même façon chez la femme paraplégique, moi j'ai plein de femmes, au début ça mettait 35 minutes, on sait que dans la vie quotidienne ce n'est pas du tout envisageable que ça soit 30 minutes, sinon on sait qu'elles vont en rater des auto-sondages, mais y'a qu'en répétant, répétant, répétant la gestuelle et l'activité, l'occupation, qu'on arrive à gagner en performance et en rapidité d'exécution, et du coup les infirmières elles ont pas le temps de service, de rester 40 minutes à tous les auto-sondages, euh donc du coup c'est pour ça que nous souvent, moi il y a au moins un auto-sondage dans la journée, plusieurs fois par semaine, où du coup je m'occupais euh de voir avec le patient, toute l'installation de A à Z, donc comment est-ce qu'il s'installe au lit, comment est-ce qu'il s'installe au fauteuil, euh voilà

comment est-ce qu'il avance son bassin, comment est-ce qu'il se déshabille, la manipulation de la sonde, et si la sonde il n'arrive pas à la rentrer, ben là j'ai appelé l'infirmière pour du coup euh, parce que moi je n'ai pas le droit de rentrer la sonde, pour qu'elle puisse rentrer la sonde, et après j'allais la voir pour faire un débrief, sur voilà qu'est-ce qu'il peut faire, qu'est-ce qu'il ne peut pas faire, jusqu'à ce que ça soit un temps on va dire acceptable, où du coup je pouvais ne plus y aller, et que le patient faisait seul, et que s'il avait besoin de l'infirmière, du coup il appelait l'infirmière pour faire le soin, mais c'est vrai que toutes ces évaluations en chambre, elles étaient indispensables, pour que nous on puisse adapter euh mmh le choix de fauteuil, les vêtements adaptés, etc. Euh après voilà, il y avait aussi euh, le frein où il y avait beaucoup de turnover, chez les infirmiers à la fin, où j'étais à ***, et des infirmières où voilà, l'auto-sondage il y en a qui n'avaient pas pratiqué du tout, depuis leurs études, les blessés médullaires encore une fois c'est une niche, donc si tu n'as jamais vu de patient tétraplégique, euh bah du coup c'est compliqué de se projeter sur, voilà quels sont vraiment les points importants, de l'auto-sondage chez cette patientèle-là. Donc moi je pense qu'on est hyper complémentaires, parce que d'ailleurs après toutes les formations que je fais, que j'ai fait et que je fais encore, je les fais en collaboration ergo-infirmiers, donc même quand on me demande de former les ergo, je demande à ce que les infirmiers soient là, pour que les infirmiers aussi connaissent notre plus-value, et qu'ils puissent nous solliciter, parce que c'est pas le tout que l'ergo sache faire, et sache se positionner dans la sphère d'auto-sondage, c'est aussi que les infirmiers puissent aller chercher les ergo, quand ils sont en difficulté, euh mmh il y a plusieurs cas de patients d'ailleurs, notamment chez les femmes paraplégiques, parce que c'est quand même ton sujet, où clairement, s'il n'y avait pas le fauteuil adapté, le coussin à prévention d'escarres adapté, en fait c'est des patients qui n'auraient jamais réussi à s'auto-sonder, euh mmh et à chaque fois que je suis en formation, je parle toujours d'une patiente, donc c'était une patiente paraplégique haute, T4 ASIA A, 50 ans, en surpoids, avec déjà des douleurs d'épaule, et du coup en fait, si elle avait trop de pente d'assise sur son fauteuil manuel, elle n'arrivait pas à avancer ses fesses, si j'en mettais pas assez, elle n'avait pas assez d'équilibre quand elle se propulsait, donc on a dû trouver la juste pente d'assise, euh on a essayé plusieurs coussins à prévention d'escarres, il y a un seul coussin sur lequel elle arrivait à avancer ses fesses pour faire son soin de sondage au fauteuil, il y avait un seul type d'accoudoir sur le fauteuil manuel sur lequel elle arrivait à s'agripper pour se tracter pour avancer ses fesses, et si on changeait un paramètre du fauteuil, elle n'y arrivait plus du tout, donc très clairement là, l'infirmière n'a aucune connaissance sur le potentiellement sur justement les adaptations de fauteuil. On avait vu les vêtements adaptés, donc sans vêtements adaptés, elle n'aurait jamais plus non plus se déshabiller et se rhabiller, donc on avait mis des pantalons avec des fermetures éclair sur les côtés, bon ça je pense qu'après sur tout ce qui est pantalon adapté, pour l'auto-sondage, des infirmières qui ont l'habitude, je pense qu'elles n'auraient pas besoin d'ergo pour en parler aux patients, pareil pour les miroirs, c'est une patiente qui

a eu besoin de miroirs pour l'apprentissage, ça c'est pareil, c'est des aides techniques, les infirmières, je pense qu'une fois qu'elles ont l'habitude, elles n'ont pas besoin de nous, mais par contre ouais sur le fauteuil roulant, je pense qu'on a une vraie plus-value à jouer, et puis sur tout ce qui est projection au domicile, parce que souvent les infirmières, elles pensent à l'auto-sondage, à l'apprentissage en chambre, mais forcément bah au domicile, y'a pas forcément de lit médicalisé, donc c'est plus difficile de s'auto-sonder sur un lit quand y'a pas de tête de lit électrique, quel matelas elles auront pour s'auto-sonder chez elles aussi, où est-ce qu'elles vont ranger le matériel, l'organisation, etc. Tout ça euh, je pense qu'on a une vraie vraie complémentarité, et généralement le retour des formations, c'était autant infirmières qu'ergo, tout le monde était convaincu qu'effectivement on était complètement complémentaires, l'un n'allait pas sans l'autre.

MB : Et mmh au-delà de toutes les formations que t'as pu faire par la suite, lorsque tu es sortie de l'école et que t'es allée justement directement euh travailler auprès des blessés médullaires, comment ça s'est passé ? Parce qu'enfin on a des cours où on peut parler des troubles vésicaux, mais c'est assez quand même succinct. Comment est-ce que tu as fait pour...

E1 : Bah moi, j'ai eu la chance de faire mon dernier stage à *** et après j'ai enchaîné en m'étant embauchée. Euh donc quand je dis c'était déjà en stage que je me suis retrouvée confrontée à ça, et du coup, c'est mes collègues qui m'ont formée. Mais moi, du coup, maintenant je donne cours aux écoles d'ergo, euh j'y passe beaucoup de temps parce qu'encore une fois, pour moi, c'est une occupation qui en plus revient six à sept fois par jour. On va dire qu'à la rigueur, l'habillage, la toilette, c'est une fois par jour, mais l'auto-sondage, en plus, c'est cinq à six fois par jour. Donc si c'est problématique, c'est problématique quand même très souvent dans la journée. Et à chaque fois, je vois que les étudiants, ils sont un peu décontenancés de dire que c'est la première fois qu'on met autant l'accent sur ce plan-là euh et qu'au début, en fait, ils ne sont pas convaincus de notre rôle. Et après, j'ose espérer qu'ils en sont convaincus, mais non, j'ai clairement, c'est mes collègues qui m'ont formée, clairement.

MB : Justement, le passage du patient paraplégique, le passage de justement être en structure, être bien accompagné, entouré, avoir un bon rythme, on a l'apprentissage à l'auto-sondage, être entouré tout simplement d'une équipe pluridisciplinaire et passer justement au domicile où bah là, on vient faire une rupture dans tout le rythme et tout l'entourage. Est-ce que, enfin comment ça se passe ? Et surtout mmh, comment les personnes euh arrivent à appréhender euh en fait cet auto-sondage ?

E1 : Oui. Là, je pense que les permissions euh, alors, pour plein d'autres raisons que l'auto-sondage, mais en tout cas, nous, dès qu'on pouvait, alors déjà, fallait l'accord médical si le patient était stabilisé, euh mais c'est pour ça qu'on faisait rapidement aussi des visites à domicile pour que le patient puisse

rapidement faire des permissions, soit à la journée, si dormir, c'était trop compliqué, mais au moins à la journée, euh si possible après un week-end entier, pour que notamment, il puisse se confronter dans la vraie vie, euh comme tu l'as très bien dit, tu n'as pas une sonnette où il y a une infirmière qui va débarquer 24 heures sur 24, qui puisse anticiper au maximum pour que bah quand il retourne à la maison définitivement, ce ne soit pas la cacophonie et que du coup, il ne soit pas paniqué. Et après, moi, du coup, donc il y a l'auto-sondage, bon à la maison, donc on réfléchissait, on parlait de l'auto-sondage au lit, l'auto-sondage au fauteuil, et après euh généralement, moi, je me projetais aussi beaucoup de leur dire, OK, mais du coup, vous allez peut-être aussi vous auto-sonder dans d'autres environnements euh mmh et par exemple, de projeter à l'extérieur, par exemple, je ne sais pas, moi aussi, au restaurant, vous n'aurez pas forcément une table comme chez vous parce qu'il y a l'organisation qu'on peut faire, cocooning chez soi pour être au mieux, et puis, y'a, voilà, en extérieur, y'a pas de table, y'a pas de lumière, voilà, comment vous vous débrouillez. Donc, moi, je les mettais potentiellement en situation à l'hôpital, vraiment dans des conditions, on va dire, les pires que je pouvais simuler [rires] pour justement qu'ils ne se retrouvent pas vraiment en panique le jour où ça arrive. Pareil, dès qu'on projetait sur l'activité sportive, notamment dans les fauteuils de sport, on sait qu'ils sont beaucoup plus serrés que dans les fauteuils euh de vie quotidienne, le fauteuil manuel ou électrique. Donc, je leur disais aussi, bah hésitez pas à essayer de vous auto-sonder dans un fauteuil de sport. Est-ce que c'est possible ? Est-ce que, du coup, vous devez vous transférer pour vous auto-sonder ? Euh et pareil, moi, parce que j'adore le ski et du coup, on partait souvent en séjour ski avec des patients, enfin des bénéficiaires pour mon association, bah c'est pareil, se sonder à 3000 mètres d'altitude quand il fait froid avec des gants, que la sonde elle a gelé et qu'on est serré dans un fauteuil de ski et qu'on a une combinaison épaisse comme j'sais pas quoi, pareil, c'est pas évident non plus. Bon, ça, c'était compliqué à essayer en rééducation, mais tout du moins, c'était des choses que j'avais dans mon discours pour qu'ils commencent à se projeter, de dire, bah voilà, si vous avez envie d'aller au ski, pensez aussi à toute la sphère de comment vous allez vous auto-sonder. Est-ce que vous décidez de vous auto-sonder, d'aller skier et après de faire une pause et que ça corresponde voilà au timing entre deux sondages pour ne pas que vous soyez embêté pendant votre session de ski. Pareil pour la sexualité, de leur dire, potentiellement, la sexualité, ça peut amener des fuites parce qu'avec la posture, etc., ça peut appuyer sur la vessie. Donc, de leur dire, pour certains patients, euh voilà, des fois, ça enlève un peu de spontanéité à l'acte sexuel, mais de leur dire, potentiellement, de vous auto-sonder avant un rapport sexuel. C'est des choses qu'au-delà, voilà, qu'on ne mettait pas en situation mais qu'on discutait, en amont, pour euh, voilà, justement, essayer d'anticiper, comme tu l'as dit, au maximum les situations.

MB : Et du coup, avec les patients, est-ce que tu faisais, par exemple, du lien avec des structures ou autres que, par exemple, l'hospitalisation, enfin, des structures ou des organismes sur lesquels ils pouvaient s'appuyer ?

E1 : Du coup euh mmh, généralement, quand on envisageait le retour à domicile, du coup, le patient, soit, il a trois options, soit, il prend ses sondes à la pharmacie euh, soit y'a des prestataires de services de santé à domicile comme *** pour qui je travaille maintenant, mais il y'a ***, y'a ***, il y en a plein d'autres qui sont spécialisés dans la livraison de matériel médical où y'a toujours des infirmières conseil. Donc ça, voilà euh, et puis, il y a aussi certains patients, des fois, ils font le choix de prendre leurs sondes auprès de leurs revendeurs de matériel médical qui vendent les fauteuils parce que c'est plus simple, comme ça, il y a une seule personne qui fait tout, les sondes, le fauteuil, le lit, etc. Mais c'est vrai que du coup, l'avantage de ces prestataires de soins, c'est que bah du coup, les infirmières conseillent parce que même si l'hôpital reste toujours là, euh on sait que l'hôpital est débordé et qu'ils ne pourront pas apporter une réponse dans la journée, qu'ils ne pourront pas recevoir le patient en consultation dans la journée, alors que l'avantage de ces dispositifs, c'est que l'infirmière répond au téléphone, peut se déplacer à domicile si, voilà, je ne sais pas moi, un matin, il se lève et que ça bute et que la sonde ne peut pas rentrer, c'est quand même, je pense, rassurant de savoir qu'il y a quelqu'un qui peut répondre, qui connaît et qui est spécialisé. Parce que c'est pareil, le médecin traitant, on se rend bien compte qu'ils ne sont pas très spécialisés sur les patients blessés médullaires euh et que les médecins MPR euh, voilà, tous les médecins MPR ne font pas du suivi au long cours, donc il y a des patients qui sont dans un petit peu un désert d'accompagnement médical. Donc, je ne sais pas si c'est à ces structures-là que tu pensais quand tu m'as posé la question, mais...

MB : Et par rapport, justement, à la complémentarité avec les autres professionnels, mis à part, du coup, l'infirmière qui est aussi important que l'ergo, est-ce qu'il y a d'autres professionnels, les médecins, les urologues avec qui il faut travailler pour justement euh faire un bon suivi ?

E1 : Bien sûr. Bah déjà, souvent, c'est le médecin MPR qui fait la prescription du passage de la sonde à demeure à l'hétéro-sondage. C'est le médecin MPR qui dit à un moment donné, ben voilà, on peut commencer l'apprentissage de l'auto-sondage. Et puis voilà, pour nous, on avait la chance à *** d'avoir le service de neuro-urologie juste dans le même bâtiment. Euh donc, bien sûr, c'est eux aussi qui faisaient les BUD, les Bilans Urodynamiques pour vérifier comment se comportait la vessie. Euh donc si, bien sûr, le médecin, il est indispensable dans le suivi de la vessie. Euh voilà, on sait aussi que la vessie, elle peut être spastique, qu'elle peut être plus ou moins spastique au cours de la vie. Donc c'est bien pour ça que si y'a un bilan où on dit au patient blessé médullaire de le faire tout au long de sa vie, c'est la vessie. Nous, on a plein de patients parce qu'ils sont traumatisés de l'hôpital, ils ne veulent plus

revenir. Voilà, on dit, si vous voulez pas gérer votre respiration, ne pas faire de bilan de votre spasticité, bon c'est votre choix. Ça vous met pas en danger d'un point de vue vital. Par contre, la vessie, c'est un danger vital si euh mmh si elle se dégrade, que ça remonte dans les reins, etc. Donc si, le lien avec le médecin neuro-urologue est hyper important euh mmh et avec les chirurgiens, notamment, pour tout ce qui est... Alors, c'était rare chez le patient paraplégique sauf anatomiquement s'il y avait une butée à l'introduction, mais pour quand même beaucoup de femmes, enfin beaucoup, non, j'exagère, beaucoup de tétraplégiques, mais certaines femmes paraplégiques, ont été amenées à faire la dérivation des urines par le nombril et du coup, nous, on les voyait en pré en bilan préopératoire euh justement pour les mettre en situation. On avait créé un simulateur euh bah pour simuler l'accès dans le nombril et du coup, on faisait la gestuelle comme si elle se sondait par le nombril euh avec toute l'organisation de l'activité. Donc voilà, prendre les sondes dans un sac à dos, dans un sac à main, se déshabiller, se sonder, jeter. Est-ce qu'on jette dans une poubelle ? Est-ce qu'on vide dans les toilettes ? Ça c'est pareil, c'est quelque chose aussi que souvent les infirmières elles font pas parce que par habitude à l'hôpital, on jette dans la poubelle mais il y a plein de patients à domicile, moi ils veulent pas parce que ça pue, il peut y avoir des fuites dans la poubelle donc moi j'ai plein de patients qui préfèrent vider les poches à urine dans les toilettes et après jeter la poche vide. Donc ça c'est quelque chose que je faisais aussi en simulation pour voir comment est-ce qu'on s'organise et potentiellement ça pouvait changer le choix de la sonde ou du kit parce qu'il y a une poche qui est plus facile à vider que l'autre dans les toilettes. Euh et donc pour ces femmes on faisait toute l'évaluation préopératoire avec un gros compte rendu que le chirurgien en tout cas à *** n'opérait pas s'il n'y avait pas une évaluation ergo au préalable. Et dans d'autres centres de rééducation c'est fait par l'infirmière cette évaluation. Mais à *** c'est plus l'ergo.

MB : Oui, en fait ça dépend vraiment des structures finalement.

E1 : Mais je pense aussi parce qu'il y a une méconnaissance de l'ergothérapie sur l'importance de l'ergo sur ce point-là je pense aussi.

MB : Oui oui bah moi enfin j'ai vu euh aussi dans pas mal de recherches je parle beaucoup aussi de l'infirmière et du coup...

E1 : C'est logique pour moi l'infirmière elle est indispensable.

MB : Bien sûr, mais du coup des fois c'était dur de faire le lien sur concrètement quelle pratique a l'ergo sur euh bah les paraplégiques. Oui les paraplégiques ok l'installation, les aides techniques, bon ça on a compris [rires], mais les troubles vésicaux c'était dit que voilà c'était l'une des premières causes de mortalité chez il fut un temps chez les paraplégiques. Mais euh comment, et vu que ça touche aussi les

occupations comment l'ergo concrètement sur la pratique qu'est-ce qu'il fait pour... Et c'est vrai que c'était plutôt enfin y'avait surtout le côté infirmier qui ressortait plus aussi...

E1 : Je pense que c'est c'est c'est aussi les ergothérapeutes qui prennent pas forcément leur place parce qu'il y en a où en fait on ne les a pas formés et qu'elles se disent que potentiellement bah elles n'ont pas leur place là-dedans et puis voilà on sait très bien que des fois quand c'est des terrains transdisciplinaires pluri ou interdisciplinaires je ne sais jamais quels termes on dit voilà des fois dans certains établissements c'est un peu difficile parce que des fois c'est mal vu par une autre profession

MB : Oui

E1 : Donc voilà, à *** c'était, c'était en toute bienveillance et on était très contents de travailler ensemble mais j'imagine peut-être que dans d'autres structures ça pourrait poser problème avec des gens qui, qui le prendraient mal c'est possible.

MB : Et du coup pour faire le lien avec justement l'ergothérapie donc l'occupation euh donc même si les troubles vésico-sphinctériens donc ça fait référence au sondage donc ce qui est une occupation de soins personnels, bah à quel point et au niveau de quelle sphère aussi ça peut impacter les autres occupations ?

E1 : Bah toutes hein ! Parce que je t'ai dit ça impacte forcément euh l'habillement parce que tu adaptes ta façon de t'habiller euh pour pouvoir t'auto-sonder. Euh potentiellement s'il y a des fuites ça veut dire que bah l'habillement faut le faire plusieurs fois par jour pour pouvoir te changer. Euh mmh, ça impacte la sexualité forcément ça impacte les occupations parce qu'on sait moi j'ai des patients dans certaines activités sportives voilà que ce soit le ski parce qu'ils sont penchés sur leur ventre le basket etc. où bah ils sont obligés de s'auto-sonder avant parce que ça appuie tellement sur leur vessie que ça peut créer des fuites, euh ça impacte aussi on va dire la prise de repas parce que bah repas et boissons parce qu'on sait que selon ce qu'ils boivent forcément ça ça augmente la diurèse, donc leurs besoins de s'auto-sonder, euh que ça impacte le sommeil parce que quand les patients doivent se sonder la nuit euh il y a des patients qui ont une diurèse inversée donc en fait les reins produisent plus d'urine la nuit quand ils sont en position allongée bon bah ça c'est morphologique malheureusement c'est c'est toi et ta chance si t'as ça, euh donc moi j'ai des patients qui me disent bah en fait la nuit c'est juste un enfer parce que je dois me sonder deux fois par nuit, euh se dire qu'ils mettent une protection qu'ils sont en fuite alors certes ça les réveille pas forcément pour ceux qui ont pas de sensibilité mais ça peut créer des escarres et en plus c'est pas bon pour la vessie que ça soit une mixtion par fuite et pas par par auto-sondage euh ça impacte tout, au travail aussi parce que forcément s'il y a pas de toilette adaptée bah du coup où est-ce qu'on saute aux sondes des patients des fois qui sont même gênés euh de devoir expliquer que bah potentiellement peut-être qu'ils mettent un peu plus de temps

aux toilettes que les autres voilà j'ai des patientes aussi qui m'ont dit bah même quand elles sont chez des amis euh bah du coup faut qu'elles cachent dans un petit sac leurs sondes parce qu'elles veulent pas elles veulent pas qu'on voit leurs sondes qu'il y a certains packagings qui font beaucoup de bruit, donc y'en a qui sont gênés en fait juste du fait que les gens entendent. Par exemple, dans les toilettes publiques euh bah que quand elles percent ou qu'elles ouvrent leurs sachets de sondes ça fait du bruit euh donc d'un point de vue social et encore une fois hein celles qui arrivent pas à s'auto-sonder enfin je dis elles parce que c'est souvent plus les femmes au fauteuil, bah moi j'ai eu plein de patientes qui me disaient mais moi j'ai pas de vie sociale à cause de ça parce que j'ai besoin d'un lit pour m'auto-sonder. Euh, ça impacte la grossesse euh forcément pour les femmes parce que bah y'a plein de médicaments antispasmodiques pour la vessie pour la grossesse euh en fin de grossesse il y en a plein qui arrivent plus à s'auto-sonder euh avec leur leur ventre euh donc ça impacte pour moi toutes toutes les occupations que ce soit le travail les loisirs les soins personnels par la toilette et l'habillement la sexualité euh.

MB : Ok ouais donc du coup ça veut dire finalement que ces personnes elles sont moins engagées dans les occupations par soucis soit de matériel ou, y'a aussi quand même un aspect ouais psychologique de euh mmh de la peur, ou de la honte je suppose

E1 : Oui bah moi il y a plein de patients qui me disent je je je les gens ne savent pas que je m'auto-sondes donc c'est pour ça quand ils sont chez les gens faut qu'ils se cachent faut pas qu'ils montent leur matériel parce que on va dire que la plupart euh des gens qui sont pas du milieu médical moi je le vois bien ils me disent tous ah les pauvres ils marchent pas mais ils ont aucune idée qu'il y a plein d'autres troubles associés et qu'après je leur dis mais en fait à distance bien sûr quand ils ont fait leur deuil le fauteuil c'est loin d'être le premier de leurs soucis c'est si y avait plus ça ils seraient ravis la plupart euh mmh et d'ailleurs c'est bien pour ça que voilà moi je me suis beaucoup beaucoup intéressée à la sphère enfin beaucoup et encore aujourd'hui par la sphère vésico-sphinctérienne et euh et tellement que j'en ai fait une étude donc avant de partir de *** j'ai fait une étude sur voilà l'impact alors euh de tout mode mictionnel pas que l'auto-sondage mais de n'importe quel mode mictionnel donc que ce soit le bricaire la sonde à demeure l'hétéro-sondage pour ceux qui ont qui ont quelqu'un qui le fait encore à domicile euh sur justement l'impact sur toutes les occupations.

MB : Ok

E1 : Voilà mais j'ai pas encore analysé donc je peux pas t'en dire plus, mais euh en tout cas voilà j'ai j'ai fait une étude avant de partir avec un sur, une cohorte de 60 patients blessés médullaires voilà. Parce que je me rendais bien compte que voilà dans après plusieurs années d'accompagnement de ces patients autant en phase aiguë qu'à distance c'est un sujet prépondérant et que je suis convaincue que

euh si on améliore ça on améliore leur qualité de vie globale en fait parce que ça impacte toutes les occupations.

MB : L'étude m'intéresse [rires], du coup ça c'est sûr et est-ce que mmh ça arrive je suppose peut-être, qu'il y a des patients qui arrêtent de se sonder par euh...

E1 : Quelqu'un qui arrive de s'auto-sonder pas vraiment parce que de toute manière sinon ils n'urinent pas les patients blessés médullaires, c'est pas comme les patients SEP, les patients SEP par exemple vu qu'ils ont encore une mixtion spontanée il y en a plein voilà qui refusent l'auto-sondage et qui en plus pour eux ça stigmatise la dégradation de la pathologie donc c'est encore pire, mais on va dire les patients blessés médullaires il a pas trop le choix parce que s'il ne le fait pas il urine pas mais en tout cas j'ai quand même beaucoup de patients oui quand je discute avec eux je me rends compte qu'ils sautent un auto-sondage voilà notamment je sais que chez les jeunes euh les premières permissions avec leurs copains si en plus ils étaient un peu bourrés voilà j'ai beaucoup de patients ils sont rentrés et au final le sondage était fait par l'infirmière ils avaient ils avaient plus de plus de 800 voire 1000 j'ai un patient qui a fait 2 litres d'urine pendant un sondage bon ben voilà quoi et des patients j'ai plein de patients qui me disent aussi non mais vous êtes gentils avec vos restrictions hydriques euh donc ça souvent c'était plus l'infirmière qui était là-dessus. Euh mais dans la vraie vie ben moi ça me fait chier de me dire que je ne peux pas boire une bière euh que je vais devoir me lever la nuit, euh des patientes qui me disent ben moi j'ai envie de boire ma tisane et du coup ben en fait c'est juste le compromis ok pour la tisane mais du coup est-ce que vous êtes prêtes à vous auto-sonder la nuit, ben moi j'en ai qui me disent, je préfère me sonder la nuit et me réveiller et ne pas avoir à me dire bon ben après 16 heures je bois plus quoi.

MB : Ok

E1 : Donc c'est, et puis des patients que je voyais par exemple pour l'évaluation euh, alors pas les paraplégiques parce que souvent quand même vu qu'ils ont toutes leurs préhensions c'est plus facile mais chez les patients tetra qu'on voyait pour l'auto-sondage par le nombril euh qui avaient les capacités de le faire potentiellement mais qui me disaient mais en fait ça me fait chier je n'ai pas envie de le faire et en fait euh bah soit mettez-moi un briquet en fait parce qu'au moins là je la vide deux fois par jour voire une fois par jour si j'y mets deux poches et euh en fait pour eux ils se sentent beaucoup plus libres dans leurs activités de vie quotidienne que d'être dépendants d'un soin d'auto-sondage toutes les quatre heures quoi.

MB : Donc en fait finalement c'est tout un rythme entre faire attention, enfin à l'alimentation entre guillemets c'est-à-dire quand est-ce qu'il faut boire et du coup c'est 5 à 6 euh auto-sondages par jour ?

E1 : Ouais, c'est vrai que selon les patients et ce qu'ils boivent parce que du coup on part toujours des apports hydriques mais il y a plein d'eau cachée dans l'alimentation dans les fruits, dans la soupe, donc au final les patients disaient non mais en fait moi j'ai pas envie de me prendre la tête...Voilà. Et alors après ceux qui ont de la sensibilité on va dire que c'est un peu plus facile sous réserve qu'ils sentent assez rapidement euh parce qu'en fait ils sentent qu'ils ont de l'urine mais c'est vrai que les patients qui n'ont aucune sensibilité euh, et devoir regarder leur montre pour s'auto-sonder euh ben en fait ils me disaient c'est chiant, oui je peux mettre un réveil mais euh en fait ça paraît peut-être insignifiant comme contraint mais pour eux c'est voilà, c'est chiant enfin pour utiliser leurs termes et même des patients paraplégiques hommes qui font ça en même pas une minute, ils me disent hein, je ne mets pas plus de temps pour uriner qu'avant quand j'étais valide, j'aime pas ce mot, mais en fait c'est une contrainte quand même une charge mentale de devoir me dire ouais faut que j'y pense toutes les quatre heures parce que sinon je me mets en danger, quand je sors, est-ce que j'ai assez de sonde dans mon sac. Euh et en fait c'est tout bête mais voilà quand ils partent en vacances, ben moi j'aborde aussi beaucoup ça avec mes patients euh, c'est de dire bah oui en fait quand vous partez en vacances il faut emmener deux semaines de sonde urinaire avec vous. Donc y en a qui me disent bah ouais mais j'ai pas envie j'ai pas, faut dire ça rajoute une valise voilà donc après c'était aussi toutes l'explication. Donc moi je les informais que par exemple ils ont un bagage médical gratuit en soute d'avion euh, et que du coup bah c'était bête mais ça évite de payer 50 euros pour payer un bagage de sonde et moi j'ai plein de patients qui étaient pas au courant où ils disent bah ouais c'est bête, mais en fait ça me soulage d'un poids déjà de me dire putain en vacances faut que je paye pour emmener mes sondes quoi. Voilà vous pouvez dire bah qu'il y a des prestataires quand c'est en France vous pouvez vous faire livrer les sondes sur votre lieu de vacances vous avez pas besoin de les emmener dans le train, vous avez pas besoin de les emmener dans l'avion, pas besoin de les emmener en voiture, et ça bah c'est tout bête mais aussi c'est des choses qui leur changeaient la vie, ça leur enlevait une petite charge mentale en fait, dans leur quotidien.

MB : Bah surtout s'ils sont pas au courant ou qu'on leur transmet pas l'information ils peuvent pas s'en douter par eux-mêmes euh que ça existe.

E1 : C'est ça.

MB : Euh mmh, et là en dehors du coup des professionnels de santé dont on a parlé, euh et du coup la notion de patient expert, est-ce que ça permet de -est-ce que toi par rapport à ton expérience, est-ce que t'as vécu, est-ce que t'as pu le voir, est-ce que ça permet d'avoir un peu un soutien ? Ça a un impact ?

E1 : Alors chez les patients hommes paraplégiques bah comme je disais en fait vu qu'on les voyait pas spécifiquement pour ça euh parce qu'il n'y avait pas de difficulté d'habillage déshabillage sauf cas exceptionnels euh, et l'aspect psychologique on en parlait un peu. Mais sinon en fait vu qu'à *** c'est un service spécialisé, euh bah en fait je sais le soir après la rééducation on est partis, ils ont pas tous des visites, donc je sais que c'est un sujet dont ils parlaient beaucoup ensemble sans avoir besoin forcément de faire de la pair-émulation on va dire ou c'est moi qui organisais euh on va dire la rencontre pour parler de ça. Et où je savais que les soirs souvent ce qu'ils parlaient le plus c'était sexualité, pipi, caca en fait les trucs qui leur gênaient le plus la vie. Euh mmh, mais par contre pour les femmes vu que souvent bah en fait elles étaient, souvent moi je disais les hommes ils ont un blocage psychologique et les femmes euh voilà je pense que parce qu'on est habitué dans la gestuelle à soit mettre un tampon ou des choses comme ça la sonde est petite, donc en fait elles avaient moins de craintes psychologiques à faire l'acte d'auto-sondage. Par contre au vu de la difficulté d'installation de positionnement en fait moi j'en ai plein qui étaient désespérées à me dire mais je vais jamais y arriver euh, et du coup-là pour les femmes pour le coup euh, c'est moi qui proposais justement de pouvoir rencontrer des patientes pour qu'elles se bah qu'elles se rassurent de dire, bah oui c'est un apprentissage, comme les transferts, comme l'habillage euh et où elles vont y arriver. Euh et voilà qu'elles se rassurent euh que voilà ça peut bien se passer dans la vie quotidienne. Mais souvent voilà c'est des femmes celles qui ont besoin d'une chaise ou des choses pour mettre les jambes en l'air aussi euh, que n'ont pas besoin les hommes bah souvent elles se disaient bah ok comment je vais faire dans les toilettes publiques euh, voilà sur des choses comme ça. Et euh pour les femmes qui avaient besoin de dérivation continente pour les urines par le nombril, là j'en faisais constamment parce que euh voilà pour moi c'était indispensable il y a le discours médical, voilà pourquoi c'est important comment se passe la chirurgie voilà pourquoi c'est important nous on faisait de l'évaluation. Mais c'est vrai que souvent c'était quand même une crainte de dire bah c'est quand même bizarre de sonder par le nombril, donc comment s'est passé euh le post-opératoire, est-ce que vraiment ça vous a apporté dans la vie quotidienne, parce que moi j'ai plein de patientes paraplégiques voilà où elles se sont par les voies naturelles, mais elles m'expriment quand même que c'est long que bah justement il y a plein de lieux où elles peuvent pas le faire parce qu'elles ont pas de chaise pour mettre les jambes en l'air que voilà, c'est un peu compliqué euh si elles veulent mettre des collants bah du coup elles peuvent pas il faut qu'elles mettent des bas parce qu'enlever un collant c'est compliqué. Donc au final bah on leur proposait cette chirurgie, mais c'est vrai que même si c'est une chirurgie qui est faite depuis longtemps c'est pas une petite chirurgie c'est quand même une grosse chirurgie de 6 à 7 heures euh, et où du coup bah là elles étaient souvent toutes elles acceptaient de rencontrer des anciennes patientes qui s'étaient fait opérer et souvent c'était ouais l'appréhension du post-opératoire et de vraiment est-ce que ça vous a apporté quelque chose dans votre vie quotidienne. Et généralement moi 90% de mes patientes elles me disent si c'est à refaire je

leur ferai, parce qu'aujourd'hui je me prends plus la tête de me dire est-ce que le toilette est accessible euh voilà pareil moi j'ai plein de patients paraplégiques hommes ils se sondent dans la voiture euh voilà c'est simple ils font ça rapidement parce qu'ils sont pas sûrs qu'il y ait des toilettes accessibles, euh au restaurant notamment en région parisienne les restaurants accessibles pour les toilettes c'est compliqué euh, bah une femme pour se sonder dans la voiture c'est quand même un peu moins discret. Donc il y en a plein qui étaient un peu gênés bah oui si le toilette n'est pas accessible comment je fais donc ça veut dire que ça le choix du restaurant était important mais du coup bah si le restaurant elle l'appelait oui c'est accessible elles arrivent il y a trois marches ah pardon j'avais oublié. Euh donc c'est vrai que ça pouvait aussi vite démoraliser les personnes et où du coup bah moi j'ai plein de patientes elles allaient toujours au même restaurant et en fait elles prenaient pas le risque d'aller autre part. Donc en termes de participation sociale, oui très clairement si des copains, des copines leur demandaient d'aller autre part elles étaient là bon bah je suis pas sûre que le toilette soit accessible, euh donc c'est vrai que cette chirurgie quand même pour beaucoup de patientes euh c'était une liberté euh retrouvée euh en lien avec justement de pouvoir s'auto-sonder voilà. Elles me disaient au pire même je me mets dans un petit coin de la rue entre deux voitures, je lève mon t-shirt personne me voit personne voit mon intimité.

MB : Oui

E1 : Voilà. Après il y avait l'explication, voilà c'est quand même euh aussi euh pour le le commun des mortels on va dire se sonder par le nombril ça choque les gens euh [rire], mais euh mais voilà. Donc nan la pair-émulation voilà chez les hommes je sais que ça se faisait spontanément sans besoin de mon intervention, mais pour les femmes ouais du fait de la difficulté, que ce soit par voie naturelle ou par la chirurgie par le nombril, ouais c'était hyper important. Et je voyais que que c'était même beaucoup plus utile que moi, enfin moi je l'ai toujours dit la pair-émulation chez les patients blessés médullaires c'est la clé de tout, pour toutes les thématiques, le sport, le travail, la parentalité, les vacances tout. Donc j'en suis convaincue.

MB : Je pense aussi [rire], mais mais euh comment tu faisais justement pour initier les échanges pour euh créer enfin la pair-émulation, est-ce que c'était dans un lieu spécifique euh ? Est-ce que...enfin comment ça se passait tout simplement ?

E1 : Une fois qu'on avait, que l'infirmière avait commencé, que moi j'avais commencé euh du coup voilà quand je voyais qu'on commençait à, qu'il y avait des freins, des choses où la patiente voilà elle se posait beaucoup de questions sur la projection du domicile. Euh voilà je lui proposais pas de suite pour pas, parce que souvent en fait il y a des patients aussi peut-être ça peut les braquer. Euh voilà donc j'attendais quand même un peu qu'on ait avancé de notre côté et puis du coup bah il y a des patients

qui soit disaient oui tout de suite euh, soit des patients qui disaient euh bah pour l'instant je suis pas prête euh et souvent c'est parce que c'est des patients qui étaient pas prêts à se projeter eux-mêmes dans le dans le quotidien en fait ils espéraient encore récupérer et ne pas avoir besoin. Notamment chez les patients incomplets, ou parce que vu qu'ils récupèrent au niveau des muscles euh, des membres, ils se disent que la vessie ça va suivre et malheureusement on le sait hein, il y a plein de patients où la vessie ça suit pas du tout euh ils ont pas remarqué, bah ils ont toujours besoin de s'auto-sonder. Euh donc ça souvent ces patients-là ouais ils avaient plus besoin de temps parce qu'ils se disaient que ça serait transitoire et qu'une fois rentrés à domicile ils auraient plus besoin de s'auto-sonder. Euh donc là voilà moi je trouvais ça important de respecter le temps de cheminement du patient dans son processus de deuil, et de résilience, et après donc soit c'était les patients préféraient juste un entretien téléphonique euh soit quand j'avais des patients soit qui étaient hospitalisés au même moment soit j'avais la chance parce qu'après 12 ans euh j'avais quand même un carnet d'adresse d'anciens patients assez conséquents. Euh des patients qui acceptaient de venir à l'hôpital juste pour ça pour voir mon ou ma patiente, euh et souvent ces patients-là en fait ils étaient hyper contents parce qu'en fait eux quand ils étaient à leur place euh en phase aiguë de rééducation, ils ont ils ont été très contents que quelqu'un vienne pour eux donc en fait pour eux c'est tout naturel de rendre la pareille quelque part. Euh et du coup généralement ben voilà je faisais les présentations on va dire je posais un peu le cadre de pourquoi tout le monde était là, je restais au début et après pour moi c'est indispensable euh que le thérapeute s'efface. Donc après je m'effaçais en fait et je les laissais discuter et le lendemain ou le surlendemain je faisais un point avec le patient pour lui dire voilà, est-ce que ça a répondu à tes attentes ? Voilà tes questionnements est-ce que t'as besoin de rencontrer d'autres gens ? Parce que des fois j'avais aussi des des patients ou des patientes qui avaient besoin de rencontrer plusieurs personnes, euh pour avoir plusieurs euh plusieurs avis, plusieurs échanges d'expériences euh, donc voilà.

MB : Est-ce que t'aurais par exemple enfin, est-ce que t'aurais un exemple euh justement d'intervention enfin de pair-émulation qui a permis à un patient d'avoir un impact euh quelconque ?

E1 : Honnêtement en fait pour moi si c'est proposé à la bonne temporalité c'est-à-dire quand le patient est prêt euh pour moi ça a toujours été à 100% positif euh voilà. Des patients bah du coup pour qui ils ont été plus engagés dans l'apprentissage de l'auto-sondage, qui se sont décidés à faire l'opération en toute connaissance de cause d'un point de vue médical euh d'avis de patient pour faire l'opération et du coup ils étaient beaucoup plus confiants et moins stressés et angoissés de se faire opérer euh. Et puis voilà quand c'est quand c'était bon là c'est pas ton sujet mais sur d'autres thématiques moi par exemple j'ai plein de patients ils en avaient marre d'aller en kiné ils voyaient pas l'intérêt de faire les relevés du sol et moi j'avais beau leur dire avec ma blouse blanche bah oui mais par exemple si tu

tombes va bien falloir que tu remontes sur ton fauteuil t'inquiète pas je vais jamais tomber oui mais si tu veux aller à la piscine à la piscine il n'y aura pas toujours un robot qui va te mettre au fond qui va te descendre dans la piscine donc il faut que t'apprennes à descendre au sol aller dans la piscine et remonter sur ton fauteuil voilà. Comme l'habillage au fauteuil j'ai des patients je leur disais à la piscine il n'y aura pas de lit pour t'habiller je te le souhaite pas mais si t'as une fuite urinaire bah il va bien falloir que tu t'habilles et que tu te déshabilles potentiellement dans ta voiture donc il faut bien que tu saches t'habiller autre part que dans un lit. Pareil pour les transferts relevés du sol je leur disais bah je sais pas si t'as envie de faire du karting un karting c'est bas donc pour te transférer dans le karting et en fait moi j'avais beau dire ça des fois alors soit ça avait un impact et du coup ils étaient plus engagés à aller en kiné parce qu'ils projetaient un intérêt pour eux dans leur vie quotidienne euh, et vu que j'étais des fois une blouse blanche en fait ça rentrait dans une oreille que ça sortait par l'autre et le même discours tout du moins sur les mêmes les mêmes thématiques et les mêmes axes dit par un patient ça n'avait pas du tout le même impact. Et moi ça me semble logique euh, donc c'est pour ça que je trouve que la pair-émulation c'est notamment chez les publics blessés médullaires c'est la clé. Et on voyait bien quand on avait des patients d'autres centres de rééducation qui venaient ils avaient fait leur rééducation avec des patients AVC prothèses de hanches et j'en passe ben en fait ils étaient complètement perdus parce qu'ils n'avaient pas pu échanger justement avec des pairs alors que nous à *** l'avantage c'est que tout le bâtiment c'est des patients blessés médullaires.

MB : Justement c'est ce que j'allais te demander est-ce que c'est quelque chose d'assez courant cette pair-émulation dans les autres structures ou c'est quand même quelque chose qui n'est pas encore hyper développé ?

E1 : Je vais pas trop me positionner parce que je n'y travaille pas, mais le truc je peux dire c'est quand je me déplace pour former, en fait souvent c'est dans des centres qui ne sont pas spécialisés blessés médullaires justement qui ont 3-4 patients blessés médullaires par an, donc en fait eux c'est compliqué parce qu'ils ont pas, ils ont pas les patients qui sont là parce que nous on avait des patients en phase aiguë en phase chronique donc ils se rencontraient le soir ils étaient hospitalisés au même endroit donc c'est facile. Eux ils ont pas ça et puis ils ont pas forcément le carnet d'adresse des anciens patients pour pouvoir les contacter. Donc moi je leur disais moi c'est facile en fait je ne fais que ça au bout de 12 ans j'ai un carnet d'adresse énormissime d'anciens patients parce que les ergo me disent moi je veux bien mais je n'ai pas de contact d'anciens patients pour faire ça, donc là je pense aussi il ne faut pas hésiter à relayer avec des associations, voilà comme je ne sais pas moi l'APF, après chez les blessés médullaires il y a l'association Comme Les Autres qui est très connue maintenant, où voilà du coup ils peuvent rencontrer justement via ces associations en dehors de l'hôpital des patients qui ont déjà plusieurs années de lésions médullaires derrière eux quoi.

MB : Et pour essayer d'un peu entre guillemets contrebalancer est-ce que selon toi il y aurait quand même malgré tout des obstacles, ou en tout cas peut-être des limites à cette pair-émulation ?

E1 : Je pense qu'il faut bien connaître le patient expert pair-émulateur peu importe comment on l'appelle qui vient un peu témoigner de son expérience. Moi je faisais appel qu'à des patients que je connaissais, alors quand je dis très bien parce que je les ai accompagnés en rééducation euh. Voilà par exemple alors sur la sphère de l'auto-sondage peut-être un peu moins et encore que parce que voilà moi mon but c'est pas que le patient qui vient pair-émulateur il ait un discours de non mais t'inquiète pas tu peux te bourrer la gueule pas t'auto-sonder ça risque rien pour ta santé parce que c'est ce qui peut arriver. Euh pareil quand on faisait ça sur les escarres ben voilà il y a des gens qui peuvent se permettre de dormir par terre en camping il leur arrive rien euh donc voilà moi je faisais toujours attention, puis des profils de patients par exemple il y a des patients je sais que jamais je les appellerais pour ça parce que ben déjà eux-mêmes euh dans leur routine de vie on va dire c'est assez complexe euh et généralement d'ailleurs j'avais plutôt des patients on va dire des patients pour telle telle thématique j'ai des patients que j'ai convoqués toujours pour le sport parce que voilà ils étaient très bons pour la pair-émulation dans le sport d'autres pour la pair-émulation dans la parentalité. Euh mais non je pense que le choix du patient expert est très important voilà, tu peux pas convoquer quelqu'un que tu connais pas parce que tu sais pas quel discours il va tenir euh, donc ça c'est hyper important euh et que au-delà alors je sais que maintenant il y a plein de formations qui existent. On a des patients qui commencent à se former sur le fait d'être vraiment un patient expert avec un diplôme voilà ben moi je pense qu'on peut trouver un patient expert sans diplôme, mais voilà il faut être sûr du profil de la personne du profil de la personne pour un peu savoir quel discours il va tenir en amont. Euh donc après sinon ça serait de rester tout le long de l'échange de la solution pour être sûr qu'il n'y ait pas de conneries qui soient dites, mais moi je trouve quand même que si on reste tout le temps il y a des choses qui vont pas se dire en fait je pense qu'à un moment donné notre place elle est plus là et qu'il faut vraiment qu'ils restent entre eux. Mais voilà en tout cas quand ils font de la pair-émulation entre eux ben on va dire qu'on y est pour rien mais en tout cas quand c'est initié par l'ergo je pense que c'est indispensable de bien choisir son pair-émulateur.

MB : Est-ce que le fait qu'il y ait justement une pair-émulation qui se fait ça permet après de rebondir dans la prise en soin en ergo sur euh cet échange qui a pu être bénéfique ?

E1 : J'ai des patients comme tu l'as dit qui étaient démotivés de la rééducation et par la pair-émulation ça leur a redonné de la motivation, de l'envie de se dépasser en se disant ben ok en fait j'ai juste j'ai la possibilité d'avoir une vie meilleure que ce que je pensais. Euh j'ai souvent, souvent ça se fait plus à travers le sport, la parentalité, le travail, les vacances où je voyais des patients qui disaient ben en fait

je vais avoir une vie de merde, et après l'échange avec les patients en pair-émulation ils étaient là ah mais ok je peux quand même avoir une vie sympa en fait je suis pas plâtré dans un fauteuil avoir une vie de merde. En fait donc euh donc non souvent c'est pour ça que tout à l'heure tu m'as demandé, pour moi si c'est bien cadré et bien organisé c'était à 100% positif.

MB : Oui c'est une bonne ressource sur laquelle il faut s'appuyer.

E1 : Mais parce que voilà je connais le patient que j'accompagne actuellement et je sais ce dont, nan enfin je sais euh non parce que là c'est vraiment trop euh, en tout cas je sais en partie ce dont il a besoin je sais un petit peu là où il en est de son parcours psychologique de ses freins de ses peurs et c'est pour ça que ça me permet de choisir un pair-émulateur qui pourra bien répondre, et où je sais qu'il tiendra un discours euh voilà cohérent où il va pas le mettre en danger à la personne à lui dire de faire ça ça ou ça. Pareil pour les femmes, moi je sais qu'il y a plein de femmes paraplégiques, en fait si je leur présentais un homme paraplégique ça n'avait pas de sens parce que le sondage c'est pas du tout la même chose. Et donc du coup c'était hyper important qu'elles rencontrent une femme sinon ça n'avait aucun sens, enfin c'est comme quand un patient tétraplégique je le ferais pas rencontrer un patient paraplégique parce que ça ils ont pas du tout les mêmes difficultés donc pour moi c'est pareil. C'est il y a des critères aussi selon voilà le la pathologie, le sexe qui sont importants à prendre en compte.

MB : Du coup là je te propose de faire un peu plus des questions pour un peu conclure sur toi, tes recommandations, tes perspectives. Est-ce que il y aurait des recommandations qui selon toi pourraient être apportées quant à l'accompagnement en ergo, sur justement précisément les troubles vésico-sphinctériens ? J'imagine que oui [rire] mais bon je pose la question.

E1 : Il y a vraiment à faire bah non bah déjà je pense que ça serait en format initial dans les IFE qu'il faudrait que ce soit plus abordé. Parce que pour avoir reçu des patients des patients, pardon mes étudiants en stage de toute la France on voyait bien qu'il y a des étudiants, alors bon après c'est ce qu'ils disaient hein parce qu'on avait que le centre-coche des étudiants. Mais voilà qu'ils n'avaient jamais été informés sur déjà même les autres solutions, par exemple tout ce qui est sondage par le nombril, le briquer enfin voilà il y a quand même différents modes mictionnels euh mmh et pour moi justement les autres solutions d'occupation ça peut être un levier et un facteur de choix décisif dans le choix du mode mictionnel. Euh donc je pense que voilà c'est déjà en formation initiale et puis après euh pardon tu peux répéter la question ?

MB : Oui pas de souci, pour toi quelles seraient les améliorations qui pourraient être faites quant à l'accompagnement en ergo des troubles vésico-sphinctériens.

E1 : Et après bah non je pense sinon c'est en formation continue euh, mais du coup voilà c'est toujours le même problème pour les blessés médullaires, c'est une niche. Je fais la formation je fais la formation ergothérapie vésico-sphinctérien chez le patient neurologique global. En fait pour parler aussi des patients SEP, parce que c'est un autre gros débat encore plus complexe que chez le patient blessé médullaire, la vessie chez les patients SEP donc voilà donc au final les patients SEP il y en a de plus en plus. Donc autant blessés médullaires ça peut être une niche les patients sclérose en plaques c'est plus du tout une niche malgré, enfin du coup du fait des diagnostics qui sont exponentiels malheureusement. Euh donc je pense qu'après c'est se former mais du coup c'est vrai qu'aujourd'hui il n'y a pas de formation par exemple au catalogue ANFE là-dessus, il y a une formation sur blessés médullaires je ne sais pas à quel point c'est abordé. Euh les formations SEP je ne sais pas à quel point c'est abordé et donc c'est bien pour ça d'ailleurs que ***, le prestataire pour qui je travaille a bien compris ça et que du coup c'est eux qui spontanément ben vu que les commerciaux se déplacent dans tous les centres de rééducation qui proposent ça. Mais du coup c'est eux qui payent donc c'est tout bénéf pour le centre des rééducations ils ont une formation gratuite, euh mais du coup je pense que c'est ça c'est se former, enfin, être informé et se former.

MB : Bah c'est vrai que moi étant étudiante, on parle il y a cette notion de blessés médullaires on en parle beaucoup je sais qu'il y a eu des cours même des TP sur bah blessés médullaires, telle atteinte plus c'est haut plus il y aura des répercussions donc comment on fait. Et c'est vrai que les troubles vésico, on parle grosso modo de l'auto-sondage initialement c'est le sondage fait par les professionnels et après on passe à l'auto-sondage mais point à la ligne. On parle pas de toute la répercussion et l'impact que ça a du coup sur le quotidien parce que c'est un peu le déterminant, enfin il n'y a pas que ça mais c'est important et je sais qu'on avait eu aussi juste un un TD aussi sur les troubles vésico-sphinctériens où il y avait une ergo qui avait ramené un peu du matériel pour nous montrer. Mais ça reste quand même je trouve, assez superficiel par rapport à ce qui est réellement faisable, ce qu'on voit sur le terrain.

E1 : De toute manière la problématique de tous les cours, j'ai envie de dire c'est bien je pense que tous vos cours au final quand vous sortez de l'école vous avez l'impression qu'on a parlé de tout mais de façon très superficielle. Et c'est bien pour ça que les stages c'est important et qu'après ben c'est là où tu vas travailler mais c'est vrai que moi je vois bien avec le turnover des ergo aujourd'hui moi j'ai une chance une chance inouïe c'est quand je suis arrivée mes collègues elles avaient 15 ans d'expérience. Aujourd'hui quand je suis partie de ***, ma collègue qui a le plus d'expérience elle avait un an et demi. Forcément, on a fait des nouvelles ergo qui arrivent c'est plus difficile, enfin pas plus difficile mais il y a forcément on va dire un savoir-faire qui se perd au fur et à mesure des turnovers des gens en centre de rééducation malheureusement.

MB : C'est vrai, mais bon c'est toute la problématique de l'ergothérapie, enfin les études en ergo c'est que on a eu le temps de rien c'est très rapide.

E1 : C'est un sujet de mémoire à part entière [rires].

MB : C'est vrai c'est vrai je dis pas le contraire. Euh mmh niveau questions pour moi c'est tout est-ce que toi t'aurais des choses à rajouter, peut-être des questions ?

E1 : Je réfléchis je réfléchis...

MB : T'as le droit de dire non c'est aussi une réponse possible ! [rires]

E1 : Non je réfléchis quand même euh !

E1 : C'est pas une question c'est une remarque, mais pour dire justement à quel point quand même il y a des gens qui ont compris notre importance. C'est une remarque c'est que là moi je travaille avec des laboratoires de sondes urinaires, donc là je travaille pour un prestataire qui livre les sondes. Mais même pour les laboratoires au-delà du fait qu'il me demande de former euh, par exemple il y a des congrès la SIFUD, la CFU, qui sont des congrès d'urologie français hyper connus il n'y a que des comptes euh médecins infirmiers urologues chir. Je sais pas il y a 3-4 ans c'est la première fois qu'il demandait une ergo d'intervenir au congrès, donc c'est moi qui fais la présentation. Et depuis pour eux ça leur semble indispensable maintenant qu'il y ait une ergo. Donc après j'ai fait plusieurs autres congrès, donc c'est pour dire aussi que même au-delà de l'infirmière, en fait tous les professionnels de santé, c'est quand même pour eux un point d'interrogation de qu'est-ce que l'ergo a à faire là. Et pour le coup quand tu leur prouves par A plus B qu'on a un intérêt, en fait tout le monde est convaincu, donc c'est bien que c'est juste de la mésinformation que ce soit du côté des ergo et du côté des autres professionnels de santé. Euh mmh et du coup il y a les laboratoires, là il y a deux laboratoires avec qui je travaille du coup qui créent des nouvelles sondes urinaires, donc ils font tout le temps des comités avec des infirmiers et des médecins pour demander leur avis. Et maintenant c'est indispensable pour eux qu'il y ait une ergo.

MB : Ok c'est bien

E1 : Donc voilà mais c'est juste en fait sensibiliser et informer les gens sur la plus-value de notre métier sur cette thématique euh. C'est ça le frein et une fois que tu lèves ce frein c'est une autoroute devant toi en tant qu'ergo pour améliorer euh pour améliorer ça.

MB : Oui c'est vraiment la méconnaissance en fait, en espérant que ça évolue plus que ça devient un peu plus connu ça serait bien.

E1 : Oui mais bon c'est comme la sexualité il y a encore plein de trucs à faire mais je pense que voilà c'est aussi parce que c'est plus difficile de parler de ça, que de spasticité parce que c'est un peu tabou quoi. C'est la sphère du périnée...

MB : Du coup je te remercie je te remercie beaucoup d'avoir pris le temps de m'accorder cet entretien-là, d'avoir enfin toutes les réponses elles sont hyper enrichissantes et ça va beaucoup m'aider pour mon étude. Du coup je t'envoierai le formulaire pour bien être dans le respect, je te propose si ça t'intéresse quand il sera fini pas maintenant du coup [rires] mais de t'envoyer mon mémoire ou de te transmettre les résultats !

E1 : Oui je suis bien curieuse quand même de tout lire, parce que c'est un sujet qui me tient à cœur !

MB : Parfait on fait comme ça, du coup merci beaucoup encore !

E1 : De rien bonne soirée !

MB : Bonne soirée et à bientôt !

Thèmes	Sous-thèmes	E1	E2	E3	P1	Analyse horizontale
<u>Thème 1</u> Compétences personnelles	La charge mentale liée aux troubles vésico-sphinctériens	« Je me projetais beaucoup avec eux, notamment à l'extérieur [...] en extérieur y'a pas de table, y'a pas de lumière, comment vous vous débrouillez. ». « Se sonder à 3000 mètres d'altitude quand il fait froid avec des gants, que la sonde elle a gelé et qu'on est serrés dans un fauteuil de ski et qu'on a une combinaison épaisse, c'est pas évident non plus. » « C'est une contrainte quand même, une charge mentale de devoir me dire ouais faut que j'y pense toutes les quatre heures, parce que sinon je me mets en danger. »	« la contrainte de l'auto-sondage de le faire toutes les quatre heures. »		« Il y a un côté aussi retour en arrière aux petits enfants, aux côtés infantiles, les couches, etc.	-Une occupation qui prend du temps et qui revient de nombreuses fois par jour -Il y a une pression psychologique en termes d'anticipation et d'organisation rigoureuse pour chaque situation -Le sondage représente un réel enjeu vital, ce qui rajoute un poids psychologique

	L'image de soi et les dimensions psychologiques	« Je trouve ça important de respecter le temps de cheminement du patient dans son processus de deuil, et de résilience. » « C'est traumatisant d'un point de vue psychique pour eux, surtout chez les hommes [...] c'était très compliqué de voir 40 centimètres de sonde urinaire rentrer dans leur méat. » « Souvent il y a un blocage psychologique. »	« Tout l'aspect vésico-sphinctérien, c'est souvent un sujet qui revient, qui arrive très tôt auprès de la psychologue. »		« Il y a un côté aussi retour en arrière aux petits enfants, aux côtés infantiles, les couches, etc. »	-Le sondage représente pour les patients une rupture de l'image de soi, de l'estime de soi -Un suivi psychologique doit être mis en place ce qui montre l'impact important et non-négligeable -Les troubles vésico-sphinctériens ne représentent pas seulement une contrainte physique, mais cela implique aussi des dimensions psychiques en termes d'image du corps, de la représentation de soi, de la rupture
	Connaissance de soi et de sa pathologie	« Prendre les sondes dans un sac à dos, dans un sac à main, se déshabiller, se sonder, jeter. Est-ce qu'on vide dans les toilettes ? [...] on jette dans la poubelle mais il y a plein de patients à domicile, ils veulent pas parce que ça pue. »	« Déjà vivre avec le handicap, la connaissance de ça, et les différentes phases par lesquelles ils vont passer. » « Les astuces que les uns et les autres ont pu mettre en place pour faciliter justement ce sondage, quelles	« Il y a un souci peut-être de technique, un souci un peu d'hygiène, un souci aussi d'habitude alimentaire [...] Il y a des choses qui ne sont pas idéales et qui, stimulent l'envie d'aller faire pipi. » « C'est plutôt des personnes pas	« trouver des solutions, savoir ce qu'on fait quand on est dans des endroits un peu différents, un peu compliqués. »	-La gestion des troubles vésico-sphinctériens nécessite une connaissance en la pathologie, c'est-à-dire les répercussions de ces troubles sur le quotidien. Ceci permettant d'adapter les habitudes de vie et le quotidien

		« Comment est-ce qu'on s'organise et ça pouvait changer le choix de la sonde ou du kit... » « J'ai des patients qui étaient démotivés de la rééducation et par la pair-émulation ça leur a donné de la motivation, de l'envie de se dépasser en se disant bah ok j'ai la possibilité d'avoir une vie meilleure. »	astuces ils ont trouvé en échangeant avec d'autres. [...] ça rend le sondage moins contraignant. »	observantes d'un suivi régulier. » « Les personnes se dérèglent de cette lancée de parcours de soins car ce n'est plus leur priorité. »		-C'est un rythme de vie et une hygiène de vie spécifique à tenir -La connaissance de soi permet de connaître les capacités personnelles -La pair-émulation semble avoir une place centrale pour améliorer la motivation intrinsèque, par le biais de tips, de conseils, d'échanges et de retours expérimentiels
<u>Thème 2</u> Environnement social	L'accompagnement de l'ergothérapeute dans la gestion des troubles vésico-sphinctériens	« On intervenait beaucoup quand même sur le choix des aides techniques en lien avec le domicile. » « On a une place prépondérante l'ergothérapeute dans la sphère vésico-sphinctérienne [...] Je pense qu'il y a une méconnaissance de l'ergothérapie et son importance sur ce point-là. »	« Sur tout ce qui est vésico-sphinctérien il y a une importance de toute l'équipe soignante et donc infirmier. [...] pour se mettre en situation justement en collaboration, infirmière et ergo[...]. »	« les capacités de manipulation des sondes, de l'habillage et le déshabillage. » « de la compensation du handicap par les aides techniques. » « c'est de l'ordre du transfert, des push-ups pour venir soulager les appuis, de tout ce qui concerne les soins personnels. »		-Différents moyens d'intervention de l'ergothérapeute ont été mis en relief lors des entretiens -Des moyens en commun reviennent : les mises en situations, les évaluations, les aides techniques -D'autres moyens dépendant du contexte institutionnel : visites à domicile, projet de soins personnalisé tous les 6 mois,

		« toutes les formations je les fais en collaboration ergo-infirmiers. »				réaménagement du domicile -La collaboration entre l'ergothérapeute et l'infirmier ressort comme un levier essentiel de la prise en soins
	L'appui entre patient expert et patients (pair-émulation)	« La pair-émulation chez les hommes je sais que ça se faisait spontanément sans besoin de mon intervention [...]. » « je savais que les soirs souvent ce qu'ils parlaient le plus c'était la sexualité, pipi, caca. [...] la pair-émulation chez les hommes je sais que ça se faisait spontanément sans besoin de mon intervention [...] » « Les troubles vésico-sphinctériens c'est un sujet dont ils parlaient beaucoup ensemble. »	« en passant du temps ensemble dans les couloirs. »	« ils pouvaient échanger, des conseils, des petits tips. [...] l'échange avec les pairs me semble indispensable, c'est hyper important parce que l'expérience des uns peut te servir. »	« ce n'est pas un cadre formel, ça peut être des gens qui se regroupent, qui s'envoient des messages. » « Il y a vraiment un échange et une proximité qui se met en place très rapidement. Il y a une barrière en moins par rapport aux soignants. » « Les verrous sautent, les gens parlent beaucoup plus [...] Il y a aussi une compréhension lorsqu'on est patient, puisqu'on a vécu la même chose. »	-La pair-émulation semble être une pratique centrale chez les ergothérapeute interrogés -La pair-émulation se fait de façon formelle avec un cadre, par exemple via des ETP, ou bien de façon informelle dans les couloirs -Les partages entre pairs permettent des échanges et une proximité relationnelle qui dépasse le thérapeute -La pair-émulation selon les ergothérapeutes et le patient expert semblent être une nécessité dans

						l'accompagnement du patient -Des échanges riches et spontanés se créent, ce qui est un appui pour la prise en soins du thérapeute, cela débloque des notions chez le patient
	La collaboration et l'organisation entre ergothérapeute et patient expert	« un carnet d'adresse d'anciens patients assez conséquent. [...] je faisais les présentations, je posais un peu le cadre, je restais au début et pour moi c'est indispensable que le thérapeute s'efface. » « C'est indispensable que le thérapeute s'efface, je les laissais discuter. » « je voyais que c'était même beaucoup plus utile que moi [...] je voyais qu'il y avait des freins sur la projection du domicile, je lui proposais. »	« On a créé un ETP centré sur le sondage [...] c'est des groupes de patients. » « ça permet toujours de diminuer un peu les questionnements de après la structure [...] il y a un vrai retour positif des patients. » « Qui ont le plus d'expérience de l'extérieur. », « On fait intervenir des patients d'hôpital de jour, il n'y a pas de patients extérieurs à l'hôpital. [...] Ils sont tous experts, il n'y a pas de patient expert attiré. »	« On avait des patients externes, qui venaient faire leur retour d'expérience. [...] on avait la chance d'avoir deux personnes paraplégiques sportives de haut niveau [...] avec l'impulsion du médecin, on s'est dit que ce serait bien de mettre en place ce type de groupe de pair-émulation. » « je pense que ce serait juste un échange entre pairs, les professionnels n'ont pas leur place dedans. »	« La responsable des ETP m'a proposé d'animer des ateliers. » « J'ai été rappelé pour créer un stand, et des petites fiches questions-réponses. » « Un parcours bien ancré, de l'expérience dans le handicap [...] un critère d'échange, de facilité, de prendre la parole, d'acceptation du handicap. »	

		« Bien connaître le patient. »		« des conseils qui permettaient après d'ajuster la prise en charge avec l'ergo. » « Ils avaient eu des enfants post-paraplégiques [...] un des deux qui était aussi infirmier. »		
	Limites et besoins d'amélioration	« Je pense que ça serait en formation initiale dans les IFE qu'il faudrait que ce soit plus abordé. » « aujourd'hui il n'y a pas de formation. » « sensibiliser et informer les gens sur la plus-value de notre métier sur cette thématique. C'est ça le frein une fois que tu lèves ce frein c'est une autoroute devant toi en tant qu'ergo pour améliorer ça. »	« avoir plus de billes en cours sur l'accompagnement sur les troubles vésico-sphinctériens, le sondage, tout ça. » « pas de formations spécifiques »	« mettre en place le plus possible des groupes, ou rapprocher les personnes de groupe de pair-aidance, de pair-émulation » « renvoyer vers des institutions, comme les associations »	« il faut essayer de développer ça (la pair-émulation) » « peut-être aussi que les soignants doivent plus s'intégrer et les patients qui peuvent euh apporter leur expérience dans le parcours médical »	-Des axes d'amélioration ont été abordées : formation initiale et formation continue sur les troubles vésico-sphinctériens, sensibiliser les ergothérapeutes sur leur plus-value, se rapprocher d'associations pour faire du lien
<u>Thème 3</u>	Obstacles perçus dans l'engagement des patients	« six à sept fois par jour, si c'est problématique, c'est problématique quand	« je n'ai pas trop de notions sur ça »	« on s'est urinés dessus, on a tous les vêtements sales, il va falloir se rechanger,		-Les troubles vésico-sphinctériens impactent l'engagement des patients dans leurs

Engagement occupationnel		<i>même très souvent dans la journée. »</i> <i>« c'est plus difficile de s'auto-sonder sur un lit quand y'a pas de tête de lit électrique. »</i> <i>« ça impacte forcément l'habillage. »</i> <i>« ça impacte forcément la sexualité. »</i> <i>« certaines activités sportives. »</i> <i>« la prise des repas. »</i> <i>« le travail »</i> <i>« ça impacte toutes les occupations. »</i>		<i>repasser, prendre une douche ou se rincer. »</i> <i>« les vêtements ne sont pas adaptés. »</i>		occupations, suite à un environnement non-adapté - Une grande partie des occupations semblent être impactées, dans différentes sphères - En fonction du contexte de travail, les ergothérapeutes n'ont pas les mêmes notions d'impacts sur l'engagement, par exemple E2 travaillant en phase aiguë n'a pas d'évaluation concrète sur l'impact de l'engagement occupationnel des patients puisqu'ils ne sont pas encore rentrés au domicile
	Motivation et implication personnelle dans les soins	<i>« [...] de regarder leur montre pour s'auto-sonder, mettre un réveil la nuit, ils me disaient c'est chiant et contraignant. »</i>	<i>« faut pas que ça soit un sondage qui se passe mal »</i>	<i>« il faut que ça se fasse tout seul »</i> <i>« il y en a c'est très bien réglé, d'autres c'est très compliqué »</i> <i>« elle se sonde beaucoup trop par jour, de 15 à 20 fois »</i>		- Les propos montrent que le sondage impacte de manière significative la motivation et l'implication personnelles du patient dans les soins - L'implication dans les soins est propre à

				<i>par jour, ce qui n'est pas du tout normal. »</i> <i>« il y a clairement un désengagement »</i>		chacun, certains patients on un sous-engagement dans cette sphère et à contrario d'autres ont un sur-engagement -L'équilibre concernant l'implication peut sembler difficile à trouver -La répétitivité de cette occupation crée une contrainte pouvant influencer l'implication du patient et sa motivation à réaliser les soins
	Rôle de l'ergothérapeute dans le processus d'engagement	<i>« on faisait tous les transferts de la vie quotidienne, lit, fauteuil, douche, voiture »</i> <i>« choix du fauteuil roulant pour le retour à domicile, la visite à domicile pour l'aménagement du domicile, la reprise de la conduite automobile, avec les mises en situation avec l'auto-école »</i>	<i>« accompagner dans la reprise d'autonomie [...] retrouver leur indépendance au quotidien »</i> <i>« on évalue ses capacités de manipulation de sondes, de l'habillage, et le déshabillage »</i> <i>« on fait des ETP sur ça justement sur l'apprentissage de</i>	<i>« aides techniques, un renouvellement de fauteuil manuel, renouvellement d'une assistance électrique, ou d'un fauteuil électrique »</i> <i>« l'aménagement du domicile »</i> <i>« accompagnement dans les visites de nouveaux logements »</i>		-L'ergothérapeute lui favorise l'engagement dans les occupations par le biais d'adaptation de l'activité, des stratégies de compensation, des mises en situation concrètes pour rendre compte des situations de handicap -Réalisation de bilan pour constater les réelles situations de handicap et fournir

		« l'indépendance à la toilette, l'habillage, l'habillage au lit, l'habillage au fauteuil » « on commence sur un simulateur (réalisation de l'auto-sondage) » « nous déposaient des boîtes de sondes pour qu'on s'entraîne » « c'est vrai que toutes les évaluations en chambre étaient indispensables » « adapter le choix du fauteuil, les vêtements adaptés »	comment gérer l'auto-sondage une fois la sortie d'hospitalisation » « faire des mises en situation, des transmissions à l'équipe soignante » « on a créé un ETP centré sur le sondage » « des groupes de patients qui sont tous ensemble et donc échange tous ensemble »	« un projet personnalisé dans les six premiers mois [...] c'est une trame il y a effectivement un thème qui concerne l'élimination, ça reprend tout ce qui concerne les urines et le selles » « coordinations de soins par rapport aux troubles vésico-sphinctériens »		un accompagnement personnalisé -Mise en place de moyens permettant d'augmenter l'engagement de la personne dans son quotidien ce qui différencie du patient expert qui lui fournit un savoir (impact sur les compétences personnelles). L'ergothérapeute pratique directement donc il y a un impact sur l'engagement
<u>Thème 4</u> Participation sociale	Impact des troubles vésico-sphinctériens sur la vie sociale	« Ils n'allaient pas au cinéma, ils n'allaient pas voir d'expositions » « J'ai des patientes quand elles sont chez des amis bah du coup faut qu'elles cachent dans un petit sac leurs sondes »		« Tu vas à un rendez-vous, tu vas faire une activité, tu t'urines dessus. » « Ça donne juste envie de rentrer chez soi et de ne pas faire l'activité »	« Il y a une inaccessibilité » « [...]la peur du regard des autres, des gens avec qui on est » « [...] la peur qu'on nous voit réaliser le soin »	-Les troubles vésico-sphinctériens sont un réel frein dans la vie sociale -Sensation de gêne, peur du regard de l'autre, honte chez la personne porteur du trouble -Restriction dans la participation

		<i>parce qu'elles veulent pas qu'on voit [...] elles sont gênées. »</i> <i>« [...] gênés juste du fait que les gens entendent »</i> <i>« Les gens ne savent pas que je m'auto-sonde »</i> <i>« Elles allaient toujours au même restaurant, en termes de participation sociale »</i>		<i>« La vie sociale est extrêmement complexe à mettre en place »</i> <i>« Tu prends la voiture pour aller à un rendez-vous médical, la personne s'urine dessus »</i>		d'activités de loisirs ou en extérieur, car la gestion des troubles est complexe -Limitation dans la fréquentation des lieux de par des environnements non adaptés
	Stratégies pour maintenir une vie sociale active			<i>« ils nous avaient fait le retour de leur voyage, des galères qui avaient eues [...] tu vois c'était un partage d'expérience autour de plein de thèmes. »</i> <i>« Lors de ces journées dédiées à la pair-émulation on avait défini des thèmes tels que les voyages, les vacances. »</i> <i>« Ils avaient eu des enfants post-paraplégie. »</i>		-Une fois de plus la pair-émulation a un rôle clef dans la participation sociale -Les échanges d'expériences vécues permettent de rassurer et de donner des stratégies concrètes aux patients -Le patient expert vit des situations avec ces troubles sphinctériens, il est en mesure d'apporter des notions que le soignant ignore -Les patients experts incarnent une image

				« A l'hôpital on est dans un contexte environnemental restreint, on est pas au domicile [...] regard qu'on a beaucoup plus dans mon service médico-social, on intervient à domicile donc directement dans l'environnement même. »		de modèle quant à la participation sociale, aux rôles sociétaux
<u>Thème 5 optionnel</u> L'influence physiologique du genre	Différences anatomiques et contraintes techniques	: « les femmes paraplégiques on les voyait tout le temps » « pour les femmes c'est moi qui proposais de rencontrer d'autres patientes » « une femme pour se sonder dans la voiture c'est moins discret [...] du fait de la difficulté par voie naturelle »	« un temps de préparation plus important chez une femme » « un positionnement au fauteuil et au lit [...] vêtements adaptés pour faciliter les auto-sondages chez la femme. »			-La place de la femme est un sujet revenant plusieurs fois durant certains entretiens -La différence anatomique entre l'homme et la femme marque une différence dans la prise en soins -Des difficultés plus marquées chez la femme, de par l'appareil génital interne, des positionnements plus complexes, des sondages beaucoup plus difficiles à réaliser

Favoriser l'équilibre occupationnel des patients paraplégiques : l'accompagnement de l'ergothérapeute dans l'engagement occupationnel face aux troubles vésico-sphinctériens.

Introduction : Les personnes paraplégiques sont confrontées à des troubles vésico-sphinctériens, qui ont un impact significatif sur leur qualité de vie et leur engagement occupationnel. Face à ces enjeux, la collaboration entre l'ergothérapeute et le patient expert dans le parcours de soins émerge comme une approche prometteuse pour améliorer les soins et l'accompagnement. Cette étude vise à explorer comment cette collaboration peut soutenir l'engagement et l'équilibre occupationnels des personnes concernées. **Méthodes :** Cette étude a adopté une méthodologie qualitative, à travers quatre entretiens semi-dirigés. Une analyse hybride combinant une approche déductive fondée sur le Modèle Conceptuel du Rendement et de l'Engagement Occupationnel (MCREO), et une approche inductive, à partir des thèmes émergents des discours des participants, afin de critiquer et synthétiser les résultats. **Résultats :** Le faible nombre de participants ne permet pas de généraliser les résultats. Néanmoins, l'étude met en lumière l'impact des troubles vésico-sphinctériens sur la vie quotidienne des patients paraplégiques, et le rôle central de l'ergothérapeute dans l'adaptation fonctionnelle et organisationnelle. Combinée à cela la place du patient expert dans le partage d'expérience, d'astuces et de soutien, favorisant une complémentarité. **Conclusion :** Une collaboration co-construite entre un ergothérapeute et un patient expert apparaît comme une complémentarité essentielle pour renforcer l'engagement occupationnel et tendre vers un meilleur équilibre occupationnel chez le patient paraplégique.

Mots clefs : Blessure médullaire, Ergothérapie, Troubles vésico-sphinctériens, Pair-émulation.

Promoting occupational balance for paraplegic patients: the support of the occupational therapist in occupational engagement in the face of bladder and sphincter disorders.

Introduction: People with paraplegia suffer from bladder and sphincter disorders, which have a significant impact on their quality of life and occupational engagement. Collaboration with patient experts in the care pathway has recently emerged as a promising approach to improve care and support for other patients. The objective of this study is to explore the impact of integrating patient experts into care on the occupational re-engagement of those affected. **Methods:** This study adopted a qualitative methodology, through four semi-structured interviews. A hybrid analysis combining a deductive approach based on the Conceptual Model of Performance and Occupational Engagement (CMPOE), and an inductive approach based on the emerging themes from the participants' speeches was conducted, to critique and synthesize the results. **Results:** The small number of participants does not allow for the generalization of results. The study highlights the impact of bladder and sphincter disorders on the daily lives of paraplegic patients, and the central role of the occupational therapist in functional and organizational adaptation. In addition, the role of the expert patient in sharing experiences, tips, and support is promoted, fostering a complementarity. **Conclusion:** A co-constructed collaboration between an occupational therapist and an expert patient appears to be an essential complementarity to strengthen occupational engagement, and to achieve a better occupational balance for the paraplegic patient.

Keywords: Spinal cord injury, Occupational therapy, Bladder-sphincters disorders, Peer support.