

**Surmonter l'adversité, l'ergothérapeute guide l'engagement des patients atteints du
Syndrome de Guillain-Barré.**

Mémoire présenté par : MAGAR Maëlys

Directrice de mémoire : ALLEOUA Meriem – Ergothérapeute DE



Session Juin 2024

IFE - Université Paris-Est Créteil

ENGAGEMENT SUR L'HONNEUR

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

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

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

Le mémoire peut être :

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

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

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

Je, soussigné (e), **MAGAR Maëlys** étudiant(e)
en 3^{ème} année en institut de formation en ergothérapie, m'engage sur l'honneur à mener ce travail écrit dans les règles édictées.

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

A Créteil, le 24/05/24

Signature :

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'MAGAR', with a long, sweeping horizontal stroke extending to the right.

MAGAR Maëlys

Note aux lecteurs :

Ce mémoire est réalisé dans le cadre d'une scolarité. Il ne peut faire l'objet d'une publication que sous la responsabilité de son auteur et de l'Institut de formation concerné.

Remerciements

Je souhaite remercier tout d'abord ma maître de mémoire, Madame Meriem ALLAOUA dont l'accompagnement et les conseils éclairés ont été précieux tout au long de ce travail. Sa présence et son implication ont grandement contribué à l'aboutissement de ce mémoire.

Puis, je tiens également à remercier chaleureusement les ergothérapeutes qui ont généreusement consacré de leur temps et partagé leur expérience lors des entretiens. Leurs participations ont enrichi ma réflexion et renforcé mon projet de recherche.

Aussi, je voudrais exprimer une reconnaissance particulière à mes proches, en particulier ma mère, dont le regard neutre et le soutien m'ont permis de prendre du recul sur ce projet et de le mener à bien. À mes amis, je suis reconnaissante pour leur encouragement, leur soutien, leur motivation et leur bienveillance.

De plus, un sincère remerciement à toutes les personnes qui, ont contribué à la réalisation de ce projet. Votre soutien a été précieux et a rendu ce projet unique.

« La vie ne peut être comprise qu'en regardant le passé, mais elle ne peut être vécue qu'en regardant l'avenir. »

- Sören Kierkegaard, Journal d'un séducteur 1843

Table des figures

Figure I: Phases d'évolution du syndrome de Guillain Barré.....	4
Figure II: Modèle Canadien du rendement et de l'engagement occupationnel (MCREO).....	20
Figure III : Organigramme des différentes phases du développement de l'enquête.	39
Figure V: Histogramme des termes de la résilience, selon les ergothérapeutes interrogés.	46
Figure VI : Histogramme des facteurs de résilience utilisés par les ergothérapeutes interrogés.....	48

Table des tableaux

Tableau 1: Représentation des facteurs de protection.....	28
Tableau 2 : Tableau des objectifs et critères d'inclusions du projet d'enquête.....	37
Tableau 3 : les critères d'inclusion et d'exclusion adaptés à la population interrogée.	38
Tableau 4: Présentation de la population interrogée.	40
Tableau 5 : Accompagnement en ergothérapie des patients atteint du SGB.	41
Tableau 6 : Approche patient-centré et engagement occupationnel.	43
Tableau 7: Définition de la résilience selon les interrogés.	45
Tableau 8: Réponse des interrogés sur les difficultés des patients à surmonter leurs GB.	46
Tableau 9 : Les atouts de l'ergothérapeute pour intervenir dans le processus de résilience.....	51
Tableau 10 : PES interdisciplinaire dans l'accompagnement à l'engagement occupationnel.	52

Liste des abréviations

- **AVQ** : Activité de vie quotidienne.
- **CRF** : Centre de rééducation fonctionnelle.
- **EAPA** : Enseignant d'activité physique adaptée.
- **HC** : Hospitalisation complète.
- **HDJ** : Hospitalisation de jour.
- **GB** : Guillain-Barré.
- **MES (écologique)** : Mise en situation (écologique).
- **MPR** : Médecine physique et de réadaptation.
- **OMS** : Organisation mondiale de la santé.
- **PEC** : Prise en charge.
- **PES** : Prise en soin.
- **PNSD** : Protocole national de diagnostic et de soins.
- **RAD** : Retour à domicile.
- **SGB** : Syndrome du Guillain-Barré.
- **SMR (anciennement SSR)** : Soins médicaux et de réadaptation.
- **SSR** : Soins de Suite et de Réadaptation.

Table des matières

Remerciements.....	5
Table des figures	7
Table des tableaux	7
Liste des abréviations	8
Introduction	1
Situation d'appel.....	2
A. Partie contextuelle	3
1. Syndrome de Guillain-Barré : polyradiculonévrite inflammatoire démyélinisante aiguë.....	3
1.1. Contexte théorique du syndrome de Guillain Barré.....	3
1.2. Les bases physiopathologiques du Syndrome de Guillain Barré et sa sémiologie.....	3
1.2.1. Syndrome de Guillain Barré et sa sémiologie	3
1.2.2. Le processus triphasique du Syndrome de Guillain Barré.....	4
1.2.3. Phase de récupération et déficits persistants.....	5
2. L'accompagnement des personnes atteints du Syndrome de Guillain Barré	6
2.1. Parcours de soin	6
2.1.1. La prise en soin en phase initiale	6
2.1.2. Prise en soin à la phase réanimation	6
2.1.3. Prise en soin en phase de récupération	7
2.2. Modalités organisationnelles de la prise en soin interdisciplinaire en phase de récupération.....	8
2.3.1. La place de l'ergothérapeute dans l'accompagnement du patient atteint du Syndrome de Guillain Barré, en phase de récupération	9
2.3.2. Définitions de l'ergothérapie	10
2.3.3. La place de l'ergothérapie au sein d'une équipe interdisciplinaire	11
2.3.4. L'accompagnement en ergothérapie des patients Guillain-Barré en phase de récupération	11
3. Problématique	14
B. Partie conceptuelle.....	15
4. Le Syndrome de Guillain barré et ses problématiques occupationnels	15
4.1. Lien qualité de vie et occupation.....	15
4.2. Les séquelles résiduelles prédominantes du SGB.....	15
4.3. Situation de handicaps résultant des séquelles résiduelles	16
4.3.1. Étude littéraire des problématiques occupationnelles répertoriées chez les patients GB	17
5. Modèle conceptuel MCREO : le modèle canadien du rendement et de l'engagement occupationnel	19

5.1.	Généralité.....	19
5.1.1.	Les dimensions occupationnelles du MCREO	20
5.1.2.	MCRO un outil d'évaluation en ergothérapie.....	21
5.2.	Approche centrée sur la personne	22
6.	Engagement occupationnel : un concept en ergothérapie.....	23
6.1.	Généralités	23
6.2.	Engagement occupationnel.....	23
6.2.1.	Facteur de la personne et moyen ergothérapeutique soutenant l'engagement.....	24
7.	L'accompagnement à la résilience, un concept en ergothérapie	26
7.1.	Généralités sur la résilience.....	26
7.2.	Facteur de résilience multifactoriel	27
7.3.	L'ergothérapie et la résilience dans le soin	29
8.	Hypothèses	35
Partie C : Projet d'enquête		36
9.	Enquête et méthodologie de recherche	36
9.1.	Objectifs de l'enquête et critères d'évaluation	36
9.2.	Population et choix de l'outil d'enquête	37
9.2.1.	Choix de l'outil	37
9.2.2.	Population cible	38
9.2.3.	La construction de l'outil.....	38
9.3.	Les modalités de l'entretien.....	39
Partie D : Présentation et analyse des résultats		40
10.	Étude des données récoltées	40
10.1.	Analyse du contenu des entretiens	40
10.2.	Discussion	54
10.3.	Limites de l'enquête.....	63
Conclusion		64
Bibliographie.....		65
ANNEXE I : Variantes du syndrome de Guillain-Barré		I
ANNEXE II : Parcours de soins des patient atteints du Syndrome de Guillain-Barré		II
ANNEXE III : Grille d'activité intentionnelles, les « 5C»		III
ANNEXE IV : Guide d'entretien		IV

ANNEXE V : Formulaire écrit de consentement	VI
ANNEXE VI : Analyse de la grille d’entretien	VII
ANNEXE VIII : Entretien retranscrit E3	XV
ANNEXE VIII : Outils d’évaluation SF_36	XXII

Introduction

Selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) le syndrome de Guillain-Barré (SGB) est une maladie neurologique rare (Dematteis, J. A., 1996). En effet, son incidence est d'environ 2,8 cas pour 100.000 habitants, par an. Sejvar JJ et *al* déclarent que ce taux est particulièrement supérieur chez les personnes âgées et chez les hommes (Sejvar JJ, Baughman AL, Wise M, et *al.*, 2011). Hewitt et White expliquent que le SGB a une apparition rapide et induit une perte sensitive et motrice dans les 48 à 72 heures (Hewitt Kelsey, White Stephanie., 2009).

Le syndrome de Guillain barré se constitue de trois phases (extension, plateau et récupération) et il nécessite une prise en charge en rééducation et réadaptation. Selon de nombreux auteurs, le SGB entraîne des séquelles à plus ou moins long terme. Le syndrome peut ainsi avoir un impact considérable sur les occupations en raison de divers facteurs. En effet, les patients décrivent un sentiment de peur d'être dépendant d'un tiers pour des tâches de soins personnels. D'autres décrivent cela comme une perte d'identité et éprouvent une impuissance face au déclin de leur indépendance dans la réalisation des activités de la vie quotidienne (Forsberg, Ahlstrom, & Holmqvist, 2008). Selon une étude, les patients atteints du SGB sont, 6 mois après rééducation, plus insatisfaits face à la difficulté à participer à des activités nécessitant un effort physique ou psychosocial. En tant que soignant, il est crucial de considérer tous les impacts de la maladie afin d'accompagner au mieux les patients à leur nouvelle vie et ainsi améliorer leur qualité de vie. La notion de résilience se définit comme la capacité à surmonter l'adversité. C'est un processus complexe par lequel un individu va être amené à se reconstruire et s'adapter. Plusieurs facteurs exercent une influence sur ce processus, parmi lesquels y figurent l'engagement occupationnel. Selon Christiansen, ce facteur aurait un impact sur la qualité de vie. Par conséquent, l'ergothérapeute jouera un rôle crucial, étant donné que sa pratique est centrée sur la corrélation entre l'occupation humaine et la santé. Du fait de son expertise, il encourage le patient à s'engager dans ses occupations.

Dans un premier temps, j'expliquerai les raisons de ma réflexion et l'émergence de mes premiers questionnements. Puis, j'exposerai la problématique de ce mémoire d'initiation à la recherche ainsi que les principaux concepts qui lui sont inhérents. L'hypothèse avancée sera analysée à l'aide d'une enquête qualitative. Après l'analyse de mon hypothèse j'explorerai d'autres perspectives afin de répondre à ma problématique. En fin de partie contextuelle j'énoncerai ma problématique.

Situation d'appel

La rédaction de ce mémoire reflète le fruit d'une réflexion de longue haleine. Celle-ci a émergé lors d'une situation vécue en stage et d'un intérêt particulier pour la maladie du syndrome de Guillain Barré. J'ai découvert la complexité de cette maladie à la suite d'une lecture du roman autobiographique s'intitulant « *syndrome du bocal* » de Claude Pinault. Ce livre témoigne du parcours de Mr Pinault durant sa maladie. Il évoque l'ensemble de son parcours, l'incompréhension face à ce qui lui est arrivé et la façon dont il est parvenu à « *accepter* » sa situation pour se reconstruire. Dans son livre, Mr Pinault met en lumière un accompagnement holistique au travers d'une équipe de rééducateurs et de soignants qui prenaient en compte les éléments signifiants de sa vie, afin d'envisager un retour « *à la normale* » (Pinault, C., 2012). Par la suite, cet intérêt a refait surface lors d'un stage en 2ème année dans un service SMR (anciennement SSR) de neurologie. Durant ce stage, j'ai travaillé auprès des patients atteints du SGB. J'ai découvert les spécificités de leurs prises en soin et les difficultés occupationnelles qu'ils rencontraient durant la phase de récupération en HC (hospitalisation complète) et HDJ (hôpital de jour). La majeure partie de ces patients étaient des hommes âgés de 20 à 60 ans, avec une récupération potentielle. Une des patientes du centre suivie, en HC, stagnait dans sa récupération et s'est effondrée face à ses difficultés. À la suite de cela, elle a prononcé : « *Je ne serai plus jamais comme avant* ». Un entretien avec un autre patient suivi en HDJ, m'a également interpellé. En effet, il a expliqué qu'il ne pouvait plus réaliser certaines de ses occupations antérieures. Il a ajouté en parlant de ces occupations : « *ce sont des choses simples et mine de rien cela demande énormément d'effort* ». Selon de nombreux auteurs, l'atteinte du SGB peut constituer une expérience traumatisante. L'apparition soudaine de cette maladie peut engendrer un traumatisme et des conséquences sur leurs structures psychologiques (Joly, 2009). En effet, « *la survenue d'un handicap alors que le sujet est adulte impose un réaménagement de tout ordre et nécessite la mobilisation des capacités résilientes afin d'envisager un devenir harmonieux.* » (Emilie Clarisse Tchokote, 2020). Dans 10 % des cas, les patients présentent des séquelles motrices invalidantes et « *des symptômes résiduels peuvent persister à long terme* », impactant la qualité de vie et le bien-être des patients (Darweesh SKL et Polinder, 2014).

L'ergothérapeute aura un rôle clef dans l'accompagnement de ses patients afin qu'ils retrouvent un engagement dans leurs occupations. Mais pour les accompagner à cette résilience « *l'ergothérapeute devra s'intéresser à leurs difficultés occupationnelles dans leur vie de tous les jours et à concevoir le pouvoir de l'occupation comme agent de changement.* » (Meyer.S, 2020). Au vu de ma situation d'appel un questionnement plus précis a émergé :

Comment l'ergothérapeute accompagnera ses patients vers la résilience afin d'améliorer leurs engagements occupationnels ?

Ce mémoire d'initiation à la recherche rendra compte de ma démarche de réflexion quant à la manière dont l'ergothérapeute intervient dans le processus de résilience afin d'améliorer l'engagement occupationnel des personnes atteintes du SGB.

A. Partie contextuelle

1. Syndrome de Guillain-Barré : polyradiculonévrite inflammatoire démyélinisante aiguë

1.1.Contexte théorique du syndrome de Guillain Barré

1.1.1 Histoire du Syndrome de Guillain Barré

À la fin du 19ème siècle, plusieurs études cliniques ont mené à la découverte du SGB. Octave Landry, un neurologue, pionnier de cette découverte fera une description clinique en 1859. Par la suite, 3 neurologues français : Georges Charles Guillain, Jean Alexandre Barré et André Strohl vont décrire en 1916 : « *dans un bulletin et mémoire de la société médicale des hôpitaux de Paris un nouveau syndrome chez deux soldats français* » (Marcos R. G. de Freitas, Cecilia M. Vidal1, 2017). Leurs descriptions se caractérisent par « *l'abolition de reflexe tendineux, des paresthésies avec légers troubles de la sensibilité, légères modifications de la réaction électrique des nerfs et de muscles, de l'hyperalbuminose du liquide cérébro-spinal avec absence de réaction cellulaire* » (Marcos R. G. de Freitas, Cecilia M. Vidal1, 2017). Cette découverte a permis d'identifier cette maladie, que nous connaissons aujourd'hui sous le nom de syndrome de Guillain-Barré.

1.1.2 Définition clinique et étiologie

La polyradiculonévrite inflammatoire démyélinisante aiguë est communément appelée le syndrome de Guillain-Barré. Le SGB touche davantage les hommes de 50-80 ans et les personnes âgées (Sejvar JJ, Baughman AL, Wise M, et al, 2011). Les causes exactes du SGB ne sont pas connues mais des études scientifiques ont mis en évidence une corrélation entre une origine auto-immune et infectieuse. En effet, 2/3 des patients atteints d'un SGB ont souffert d'une infection virale (par le virus de la grippe, du Zika et la COVID-19) ou bactérienne (par le *Campylobacter Jejuni*) (Ario Mirian, Michael W. Nivolle et Adrian Budhram, 2021) dans les 5 jours à 3 semaines précédant le début des symptômes. L'infection serait donc le déclencheur chez 50% des patients.

1.2.Les bases physiopathologiques du Syndrome de Guillain Barré et sa sémiologie

1.2.1. Syndrome de Guillain Barré et sa sémiologie

Il résulte une réaction auto-immune provoquant une atteinte de l'ensemble des racines nerveuses sensitives, motrices et des troncs nerveux (Leonhard SE, Mandarakas MR et al, 2019). La dégradation de la gaine de myéline entraîne une altération de la transmission du message nerveux qui ralentit.

Le tableau clinique prédominant se caractérise par une faiblesse musculaire qui évolue rapidement vers une « *paralysie extensive d'évolution aiguë et ascendante avec des déficits globalement symétriques à prédominance proximale* » (Orlikoki D, Sharshar T, 2011). Il représente la première cause mondiale de paralysie flasque aiguë (Yuki N, Hartung HP, 2012).

Le SGB peut se présenter sous forme atypique (Cf. Annexe I). Les symptômes peuvent être sous forme asymétrique ou à prédominance proximale ou distale. Les variantes comprennent soit une faiblesse motrice, une faiblesse sensorielle, une faiblesse limitée aux nerfs crâniens, une faiblesse uniquement aux membres supérieurs ou aux membres inférieurs et le syndrome de Miller Fisher (Leonhard. SE, Mandarakas MR et al, 2019). C'est une pathologie rare avec un haut potentiel d'urgence vitale en cas d'atteinte respiratoire.

1.2.2. Le processus triphasique du Syndrome de Guillain Barré

Le SGB se manifeste par une sémiologie variable selon les patients, il peut évoluer vers des complications si la prise en soin (PES) n'est pas précoce. Les symptômes d'apparitions peuvent durer quelques semaines. Il a une évolution triphasique, avec une phase d'extension, de plateau et de récupération durant lesquelles les patients vont avoir un éventail de symptômes (Prof Hugh J.W et Prof Bart C.J, 2016).

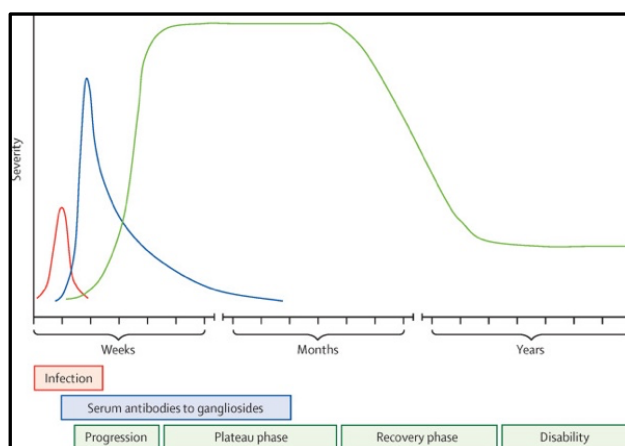


Figure I: Phases d'évolution du syndrome de Guillain Barré.

Lors de la phase d'extension, le tableau clinique s'amorce par « *des sensations anormales, des engourdissements, picotements, fourmillements, sensations de décharge électrique ou de vibrations, se manifestant surtout dans les pieds et les mains* » (Public, E.O, 2007). La phase d'extension dure en moyenne 4 semaines (Ropper A. H, 1992). Des douleurs lombaires et des radiculalgies font partie du tableau clinique. Puis, « *Chez 90% des patients, la paralysie musculaire est habituellement maximale de la 3^e à 4^e semaine.* » (Michel Rubin, 2022). L'atteinte est symétrique et la paralysie survient d'abord en distale puis remonte en proximale.

La sévérité de cette maladie résulte des nerfs touchés. Notamment, par une atteinte des paires crâniennes VII et IX et X, susceptible d'entraîner une diplégie faciale périphérique, des troubles de la déglutition et respiratoires (Van den Berg B et al. 2014). Par conséquent, « *une assistance respiratoire survient dans 5 à 10% des cas* » (Michel Rubin, 2022) dans les 24 à 48 h suivant les premiers symptômes (I. Kolev, 2009).

À cette phase succède, la phase de plateau qui a une durée variable au cours de laquelle les symptômes se stabilisent. Les paralysies sont maximales. Selon Van den Berg B et al, deux tiers des patients perdent la marche et 20 % développent une insuffisance respiratoire (Van den Berg B et al. 2014). D'autres symptômes peuvent survenir et occasionner des troubles végétatifs (tachycardie, bradycardie, de la tension, une atteinte du système digestif et urinaire et la sudation). Enfin, la phase de récupération est variable mais peut être longue. Cette phase est celle qui nous intéresse dans ce mémoire. Ainsi, elle sera détaillée dans la partie suivante.

1.2.3. Phase de récupération et déficits persistants

La phase ciblée dans ce travail est la phase de récupération. Elle constitue la dernière phase du SGB. Elle peut durer plusieurs mois voire plusieurs années, car la gaine de myéline se régénère lentement. La guérison est variable. Dans 85 % des cas, la récupération des capacités physiques est complète dans les six à douze mois (Public, E. O, 2007). Pour les patients ayant une atteinte sévère, la rééducation peut s'avérer longue. En effet, 10 % des patients conservent des séquelles neurologiques 3 ans post-SGB (M. Isnard, D. Sauvajon, N. Miret et J.M. Thouret, 2016). Ces séquelles incluent des troubles sensitifs, une faiblesse musculaire, des douleurs neuropathiques et/ou une fatigue chronique. Après 6 mois de rééducation, seulement 80% des patients peuvent remarcher sans aide (Van den Berg B, Storm EF, Garssen MJP, et al 2018). Une faiblesse résiduelle est constatée dans 30 % des cas, 3 ans après la survenue du syndrome (Solanki C, Chitroda H et al, 2021). Enfin, 5% des patients « *décèdent de complications de la maladie* » (Michel Rubin, 2022).

2. L'accompagnement des personnes atteints du Syndrome de Guillain Barré

2.1. Parcours de soin

La prise en soin (PES), dès l'apparition des symptômes du SGB, est essentielle (Cf. Annexe II) afin de prévenir « *des complications communes aux patients immobilisés* ». Dans le protocole national de diagnostic et des soins du syndrome de Guillain-Barré (PNSD, 2021) élaboré par la Filière de Santé Maladies Rares Neuromusculaires (FILNEMUS) avec l'aide d'une méthodologie proposée par la Haute autorité de la santé (HAS), il est évoqué que les objectifs actuels de la prise en soin de ce syndrome, seront d'améliorer et d'accélérer la récupération. De fait les points primordiaux de la PES (PNSD, 2021) se déclinent par ;

- « *Le traitement étiologique (immunomodulateur).*
- *Le traitement des complications de la maladie (infections, troubles végétatifs, troubles digestifs et urinaires, troubles respiratoires, embolie pulmonaire, rétractations ostéotendineuses, complications liées à l'hospitalisation dont la survenue d'escarres).*
- *La gestion de la douleur et la fatigue.*
- *La rééducation motrice est proprioceptive (afin d'éviter et limiter toutes aggravations musculosquelettiques et favoriser la récupération).*
- *L'accompagnement du patient et de la famille. »*

2.1.1. La prise en soin en phase initiale

Dès que le diagnostic du SGB est établi ou suspecté, la PES en phase aiguë doit être le plus rapide possible. Le patient doit être surveillé afin d'éviter des défaillances vitales, des insuffisances respiratoires aiguës ou des troubles cardiovasculaires. À cette phase débute également la prévention des complications.

2.1.2. Prise en soin à la phase réanimation

La PES en réanimation est nécessaire « *en cas de risque accumulé de fausses routes et d'une défaillance respiratoire, liée à la paralysie du diaphragme engageant le pronostic vital du patient.* » (Hughes RA, 2005). Certains patients nécessiteront d'une ventilation assistée par intubation et d'autres d'une ventilation artificielle par trachéotomie. Les patients restent sous assistance respiratoire, dans 30% des cas, jusqu'à ce que leurs muscles respiratoires leur permettent de respirer seuls (Orlikowski D, Prigent H et al, 2004).

2.1.3. Prise en soin en phase de récupération

L'objectif principal de cette phase est associé aux objectifs de rééducation du patient. Dès les premiers signes de récupérations motrices, il est essentiel de débiter le processus de rééducation.

Le tout est de leur permettre de retrouver et maintenir leur indépendance fonctionnelle. À noter que les patients jeunes ont une évolution plus favorable (Kanemasa Y, Yoshiyuki H, 2011). La rééducation sera adaptée selon l'évolution du patient dans sa récupération. Elle se fera auprès d'une équipe interdisciplinaire qu'on détaillera dans ce mémoire. Selon, le protocole national de diagnostic et des soins du syndrome de Guillain-Barré (PNSD, 2021), la PEC de la récupération se fera par :

- La récupération des amplitudes de mouvements.
- L'intégration de bons positionnements.
- Un programme de renforcement impliquant des exercices analytiques et fonctionnels.
- Des orthèses peuvent être prescrites pour lutter contre l'équin.
- Lors de la progression du patient, un programme de renforcement musculaire peut être envisagé.
- Le réentraînement à l'effort et à la marche.

Selon une étude menée par Jay M. Meythaler, « *le SGB est une cause importante de nouvelles invalidités de longue durée pour au moins 1 000 personnes par an aux États-Unis, et davantage ailleurs.* » (Meythaler, J. M, 1997). Ce pourquoi la rééducation a une place essentielle dans le parcours de soins des patients GB. Une étude récente, menée sur une cohorte de 24 patients atteints du SGB, montre l'importance de la rééducation et son impact sur l'amélioration fonctionnelle des patients. Ils ont évalué en amont « *leurs caractéristiques démographiques, leurs signes, leurs complications, leurs niveaux fonctionnels et leurs symptômes résiduels à l'admission, à la sortie et lors des visites de suivi de 1ère et 3ème année.* » (Uz, F. B., Uz, C., & Karaahmet, O. Z., 2023). Pour démontrer leurs études, ils ont utilisé différentes échelles d'évaluations, l'échelle d'indépendance fonctionnelle, l'échelle de marche fonctionnelle, l'échelle de notation fonctionnelle de Hughes, le test de marche de six minutes et l'échelle de gravité de la fatigue. Cependant, elle démontre également que des « *symptômes résiduels* » persistent sur le long terme (fatigue et douleurs neuropathiques). Cette étude souligne l'importance d'intégrer la réadaptation dans la prise en soin du SGB et a permis de faire un lien de corrélation avec leurs séquelles résiduelles et l'impact sur la vie quotidienne des patients, qui sera abordée en détails dans ce mémoire (Uz, F. B., Uz, C., & Karaahmet, O. Z., 2023).

2.2.Modalités organisationnelles de la prise en soin interdisciplinaire en phase de récupération

La prise en soin des patients atteints du SGB résulte d'une approche interdisciplinaire coordonnées entre divers soignants. Il n'y a pas de définition fixe dans la littérature. Cependant les auteurs mettent l'accent « *sur les dimensions « d'interactions » et « d'intégrations » de différents savoirs disciplinaires qu'elle recouvre.* » (Kleinpeter, É, 2013). Selon Eduardo Salas une équipe est comme un « *ensemble distinct de deux personnes ou plus qui interagissent de manière dynamique, interdépendante et adaptative en vue d'atteindre un but, un objectif ou une mission commune* » (Salas E, Dickinson TL, Converse SA, Tannenbaum SI. 1992). Selon Boulanger, l'interdisciplinarité peut améliorer la santé et la satisfaction du patient (Boulanger, Y.-L et al. 2004). Les approches interdisciplinaires sont reconnues comme précieuses dans les situations médicales complexes par la littérature médicale.

La réadaptation utilise une approche interdisciplinaire encourageant la récupération, la diminution et/ou la compensation des séquelles fonctionnelles et le maintien de l'indépendance fonctionnelles. La rééducation dans un contexte SSR est primordiale dès lors où le patient a un début de récupération motrice. De plus, elle favorise la participation active des patients et de leur famille, « *en utilisant une approche fonctionnelle axée sur le temps et sur les objectifs pour minimiser le handicap et maximiser la fonction et la participation communautaire* » (Khan F, 2004). L'équipe soignante va ainsi favoriser un projet de retour vers une indépendance quotidienne, en faveur d'une meilleure qualité de vie (Baylot.A., Bednarek.S et Fradet.M, 2019).

Selon les besoins du patient, l'équipe de soignants pouvant intervenir, se compose de médecins spécialistes, d'un neurologue, de rééducateurs (kinésithérapeute, EAPA, un ergothérapeute, orthophoniste), des soignants, un psychologue et un assistant social. Chaque membre de l'équipe apporte son expertise pour satisfaire un projet thérapeutique commun. Le neurologue ou médecin spécialisé coordonne la prise en soin du patient, dont ils seront les référents. L'équipe soignante dont les infirmiers et les aides-soignants réalisent les soins en fonction de la prescription médicale. L'équipe de soignants assiste le patient dans ses activités quotidiennes en chambre (notamment la toilette, la prise de repas, l'habillage déshabillages et les transferts). Ils permettent au patient de lutter contre les douleurs musculotendineuses ou nerveuses, de réduire les séquelles motrices et articulaires. Le rôle de l'ergothérapeute en phase de récupération sera détaillé ultérieurement dans ce mémoire.

Il intervient dans l'objectif de renforcer les membres supérieurs et de préparer le patient à un retour dans la réalisation de ses occupations antérieures, « *On aide les patients à réapprendre des activités qui allaient de soi auparavant* » (International, G. F. 2010). Outre les kinésithérapeutes, les ergothérapeutes, d'autres soignants de l'équipe paramédicale prennent part au projet de soin du patient Guillaïn-Barré (GB).

En effet, les orthophonistes ont un rôle indispensable et guideront les patients dans un processus de réapprentissage et de réalisation d'exercices spécifiques visant les muscles touchés. L'orthophoniste peut travailler en collaboration avec un diététicien pour établir un régime alimentaire pour les patients atteints d'un trouble de la déglutination afin de prévenir les risques de fausse route. Le psychologue ou le neuropsychologue joue un rôle crucial, non seulement en offrant un soutien direct au patient, mais aussi en intervenant auprès de sa famille. Selon Montel.S, La neuropsychologie aborde les fonctions mentales dans leurs relations avec les structures cérébrales (Montel.S, 2019). Le neuropsychologue étudie le fonctionnement du cerveau et de son impact sur le comportement humain. Quant au psychologue il se positionne comme le spécialiste de la santé mentale du patient. Ainsi, il va trouver divers moyens associés à des courants psychologiques, pour accompagner le patient à résoudre ses difficultés. Grâce à ses compétences, il aide le patient et ses proches à faire face aux défis liés à la phase de récupération. En outre, il travaille à aider le patient à surmonter divers obstacles tels que la dépendance, la perte de revenus et les troubles émotionnels comme la frustration, la dépression et la colère. Son intervention vise à favoriser l'acceptation de la réalité et à encourager une approche constructive face à la situation (Akanuwe, J. N. A, Laparidou, D et *al*, 2020). Le psychologue, en explorant l'intimité du patient, est donc le mieux placé pour informer le reste de l'équipe sur les éventuels facteurs internes et externes facilitant ou entravant le processus de récupération du patient atteint du syndrome de Guillain-Barré.

Une prise en soin médico-sociale est orchestrée par l'assistante sociale pour faciliter la réintégration du patient à sa sortie. Son rôle est crucial pour améliorer la qualité de vie du patient et lui permettre d'accéder à un dispositif d'aide. Cette collaboration interdisciplinaire ne peut se faire sans la participation active du patient. Cela permet de favoriser la récupération d'un patient sur le plan mental et physique (International, G. F. 2010). Une étude menée par Primoz Novak, Sonja Smid et Gaj Vidmar, portant sur 45 personnes (20 femmes et 25 hommes), souligne l'importance de la rééducation chez les patients ayant survécu au syndrome de Guillain-Barré et ayant complété un programme de réadaptation. L'objectif de cette recherche était de mettre en évidence l'efficacité des soins interdisciplinaires, permettant d'améliorer significativement et statistiquement les fonctions corporelles et les activités lors d'une réadaptation hospitalière (Novak P, Smid S et Vidmar G, 2017).

2.3.1. La place de l'ergothérapeute dans l'accompagnement du patient atteint du Syndrome de Guillain Barré, en phase de récupération

Maela Paul définit l'accompagnement comme « *l'action de se joindre à quelqu'un pour aller où il va* » (Paul, M. 2012). Zaccai-Reyners mentionne qu'il y a une tentative de changer la manière dont les soignants interagissent avec les familles afin d'équilibrer au mieux la relation thérapeutique. Cela inclut la mise en relation des différents acteurs qui gravitent autour du patient (Zaccai-Reyners, 2006).

En effet, « *la fonction d'accompagnement est confiée à des professionnels dont le métier est d'être soignant* » (Paul, M, 2012). L'accompagnement en ergothérapie s'adapte aux besoins individuels des patients, d'où l'importance de la participation active du patient. Cet accompagnement intègre également que l'entourage familial est considéré comme une ressource cruciale (Dufour.C, 2017). Selon Dufour C, il offre un soutien supplémentaire pour le bien-être psychologique et social du patient.

2.3.2. Définitions de l'ergothérapie

Selon l'ANFE, l'ergothérapeute est un professionnel de santé qui fait le lien entre activité humaine et santé (ANFE, 2013). L'ergothérapeute exerce dans plusieurs types de structures, tels que les structures hospitalières (service SSR, service psychiatrique) et dans des structures médico-sociales (CAMSP, SESSAD, IME, EPAHD). L'ergothérapeute intervient auprès de tout type de population (enfants, adultes et les personnes âgées) et dans toutes les situations de handicaps possibles. Mountford définit en 1971, l'ergothérapie comme « *un traitement de l'être humain dans son entièreté au travers de sa participation à une activité centrée sur un objectif* » (Détraz, M, Pibarot et al, 2012). C'est à partir de la seconde guerre mondiale que le métier d'ergothérapeute trouvera sa légitimité (Charret.L et Thiébaud Samson, 2017). L'activité est le concept majeur de l'ergothérapie. C'est une notion qui fonde sa pratique sur le principe que les activités sont nécessaires pour améliorer le bien-être et la santé de l'humain. De là, la notion de qualité de vie prend toute son importance. L'OMS définit la santé comme « *un état de complet bien-être physique, mental et social et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité* ». D'autres approches, comme indicateur de la santé, sont prises en compte dont la qualité de vie (Formarier. M, 2012).

La qualité de vie est définie selon l'OMS, comme « *la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit en relation avec ses objectifs [...] C'est un concept très large influencé d'une manière complexe par la santé physique du sujet, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales ainsi que sa relation aux éléments essentiels de son environnement* » (OMS, 1993).

L'ergothérapeute exerce sur prescription médicale uniquement pour les actes professionnels définis par l'article R.4331-1 du code de la santé (ANFE, 2019). Ses objectifs se centrent sur le maintien, la restauration et permettre les activités humaines de manière sécurisée, autonome et efficace. De plus, l'ergothérapeute va corréler les besoins du patient et son environnement. Selon l'association nationale française des ergothérapeutes (World Federation of Occupational Therapists, 2013), ils vont agir par le biais de différents moyens;

- La rééducation afin d'améliorer les déficits fonctionnels.
- La réadaptation afin de développer les capacités d'adaptation et de compensation.

- La réinsertion et réhabilitation du patient.
- La prévention et l'éducation.

Ces approches visent à développer l'indépendance du patient dans ses activités quotidiennes telles que les soins personnels, les déplacements et les repas. Par ailleurs, l'ergothérapeute utilise divers moyens thérapeutiques telles que la recommandation d'aides techniques, l'aménagement du domicile, des activités de médiation et thérapeutique, permettant de statuer sur les habilités du patient. En travaillant avec d'autres professionnels de la santé impliqués dans le traitement et d'autres partenaires impliqués dans le bien-être du patient, l'ergothérapeute maintient une communication étroite avec la famille de ce dernier.

2.3.3. La place de l'ergothérapie au sein d'une équipe interdisciplinaire

La phase de récupération du syndrome de Guillain-Barré en rééducation reste une phase éprouvante, complexe et longue pour le patient. Par ses compétences spécifiques, l'ergothérapeute va renforcer les compétences de l'équipe interdisciplinaire (Cf. Annexe III). Sa vision holistique exposera un point de vue d'ensemble sur la situation occupationnelle du patient et les limitations qu'il rencontre au quotidien. L'ergothérapeute se distingue des autres professionnelles car il évalue l'impact des limitations fonctionnelles et cognitives sur le quotidien d'une personne. Ce qui va lui permettre de déterminer la faisabilité et la sécurité du retour à domicile. Des aides nécessaires seront mises en place conjointement avec l'assistance sociale.

2.3.4. L'accompagnement en ergothérapie des patients Guillain-Barré en phase de récupération.

L'accompagnement des patients atteints du syndrome de Guillain-Barré s'inscrit dans un processus long, avec plusieurs phases distinctes. À chaque étape de ce parcours, l'ergothérapeute intervient pour favoriser l'indépendance des patients. L'indépendance est une notion qui se distingue de l'autonomie. L'indépendance est par définition la capacité à mener une action seule et à réaliser les activités de la vie quotidienne seul (Sève-Ferrieu, N. 2008).

Par la suite, l'intervention de l'ergothérapeute se poursuit en phase de récupération, lorsque le patient est libéré de la ventilation assistée et dès les premiers signes de récupération motrice. La phase de récupération est la phase centrale de ce mémoire de recherche. Elle sera approfondie ultérieurement. Des études ont montré que les séquelles résiduelles impactaient considérablement la qualité de vie des patients atteints du SGB (Akanuwe, J. N. A., Laparidou, D et *al*, 2020). C'est une phase qui s'articule avec d'autres professionnels de la rééducation qui vont réaliser des bilans normés (bilan articulaire, bilan musculaire, bilan de préhension, test graphomotricité, bilan sensitif, MES écologique).

Un diagnostic ergothérapeutique sera établi afin d'orienter son plan d'intervention (Dubois, B, Thiébaud Samson et al, 2017), permettant d'établir les objectifs thérapeutiques avec le projet du patient. Les étapes clefs de la PES du patient GB en phase de récupération sont (Pouplin S, 2000) :

- **L'installation en chambre** : Les patients ont un tableau clinique proche de la tétraplégie. L'ergothérapeute s'assure que le patient a les aides techniques nécessaires, pour permettre une indépendance dans ses activités en chambre, appeler (via une sonnette), boire et manger, le bon positionnement au lit, contrôler leurs environnement (gestion de sa télévision, téléphone) dans le but de favoriser son indépendance en chambre.
- **La mise en place d'orthèse** : Lorsqu'il y a une faiblesse musculaire des membres supérieurs, les orthèses sont utilisées pour exploiter et renforcer leur motricité. Ces orthèses permettent d'assister ou de résister aux mouvements, selon les besoins, et sont utilisées pour des exercices variés sur une table. Le travail en suspension est ensuite introduit lorsque la force musculaire s'améliore, soulageant le poids du membre supérieur pour des exercices d'exploration de l'espace. La progression des exercices renforce les muscles de l'épaule et du coude, facilitant des actions telles que se nourrir de façon autonome.
- **Préhension / geste fonctionnel** : La restauration des préhensions dépend de la récupération motrice. Des évaluations normées seront réalisées pour évaluer les habiletés du patient (Jamar, le Box And Block, le Purdue Pegboard et Nine Hole Peg). Des exercices d'écriture sont également introduits progressivement. Des orthèses fonctionnelles peuvent être utilisées pour compenser les déficits musculaires. Le retour des préhensions permet une réduction progressive de l'utilisation des aides techniques et la transition vers un fauteuil roulant manuel. Nous accompagnons les patients dans leur réapprentissage d'activités autrefois faisable, telles que la manipulation d'un crayon ou l'utilisation d'une fourchette.
- **Équilibre assis/debout** : le travail de l'équilibre assis est réalisé simultanément avec celui des préhensions pour les optimiser. Il est réalisé conjointement avec le kinésithérapeute. C'est une étape capitale dans le processus de récupération pour faciliter les activités quotidiennes telles que l'habillage et la toilette. Le travail peut se faire au fauteuil roulant, incluant les ramassages au sol pour assurer une toilette indépendante et/ou participative et le travail des transferts. Les progrès dans la motricité des membres inférieurs favorisent l'acquisition de l'indépendance dans les activités quotidiennes. En effet, lorsque le patient a de nouveau acquis la station debout, des exercices d'équilibre seront introduits. Cette étape nécessitera l'intervention du kinésithérapeute et de l'EAPA, afin de renforcer les muscles inférieurs de façon fonctionnelle. Les AVQ seront réintégrées progressivement, comme la douche, l'habillage et les déplacements et des mises en situation (MES) course et cuisine pourront être réalisées. Un sevrage du fauteuil roulant permettra une transition vers une canne simple ou canne anglaise.

- **Sensibilité** : les troubles sensitifs sont très fréquents chez les patients et situés majoritairement en distal des membre supérieurs et inférieurs. Ses troubles sont susceptibles d'affecter de façon conséquente la qualité de vie du patient. En effet, cela peut impacter la fonctionnalité des préhensions et l'équilibre. Un travail de stimulation de la sensibilité superficielle est proposé.

Des exercices de reconnaissance et de préhension sont proposés pour stimuler la sensibilité profonde. La douleur est également prise en compte à chaque étape de la rééducation, en veillant à maintenir un niveau de douleur minimal. Les douleurs neuropathiques sont à prendre en compte à chacune des étapes de la rééducation des patients Guillain-Barré (GB). La régénération des nerfs va produire des signaux anormaux et exacerbés, entraînant des douleurs, lors du port de charges pouvant perturber la rééducation. Au même titre que la sensibilité, les douleurs se situent majoritairement en distal (International, G. F. 2010). La fatigabilité est également prise en compte à chaque étape de la rééducation, on apprend aux patients des techniques pour s'économiser. Bien que le pronostic de récupération soit favorable, des séquelles peuvent subsister.

En effet certains patients peuvent rencontrer des difficultés à exécuter certaines tâches, nécessitant la manipulation d'objets fins (pièce de monnaie, clef) et nécessitant de la force musculaire (couper sa viande) (Khan F., 2004). Cela pouvant nuire à la qualité de vie des patients GB. La phase de récupération est importante, parce que le patient a une marge de progression dans son rôle de malade vers la reprise de ses rôles antérieurs au GB. La phase de récupération est suivie de la « phase séquellaire ». L'évaluation des séquelles en ergothérapie permettra de recommander des adaptations et des aides-techniques pour améliorer la réalisation des tâches fonctionnelles dans les AVQ lors du RAD. Cela inclut des activités tels que, l'habillage, l'écriture, les loisirs, la conduite, le retour à une activité de vie professionnelle et la reprise des rôles au sein de l'environnement communautaire et familiale du patient GB. Le patient sera accompagné pour faire face aux changements et envisager son devenir.

3. Problématique

Dans le cadre du GB, les problématiques occupationnelles sont caractérisées par les séquelles résiduelles de la pathologie et les situations de handicap qu'elles entraînent. Actuellement, l'enjeu de santé pour les patients atteints du SGB est de leur permettre une récupération. L'ergothérapeute intervient lors de la récupération, pour rendre le patient le plus indépendant possible. Grâce à divers moyens, il permet au patient de reprendre ses occupations. Dans ce contexte, l'ergothérapeute intervient dès la phase de récupération. L'engagement occupationnel est influencé par de nombreux facteurs externes et internes à la personne, tels que le sens que représente l'occupation, le contexte environnemental, l'estime de soi (Bertrand, R., et *al.*, 2018). Cela nous amène vers une approche centrée sur le patient. Par ailleurs, il semble exister des corrélations entre le concept de résilience, d'engagement occupationnel, mais aussi les ressources personnelles et extra personnelles mobilisées durant le processus de récupération. Cette réflexion m'a mené vers la problématique suivante,

De quelle manière l'ergothérapeute peut accompagner le processus de résilience d'une personne atteinte du syndrome de Guillain-Barré pour améliorer son engagement occupationnel ?

Pour appuyer cette réflexion, je me baserais sur le MCREO (modèle canadien du rendement et de l'engagement occupationnel).

B. Partie conceptuelle

Cette partie vise à présenter plusieurs concepts émergents dans ma démarche de réflexion, guidant ainsi ce travail de recherche et permettant d'aborder les concepts orientant mon projet.

4. Le Syndrome de Guillain barré et ses problématiques occupationnels

4.1. Lien qualité de vie et occupation

De nombreux auteurs défendent l'existence d'un lien entre la santé, le bien-être et la participation occupationnelle. En effet, Wilcock défend l'idée qu'un mode de vie occupationnel complet et divergeant, maintiendrait le bien-être et la santé (Wilcock, A.A., 2006). On comprend ainsi que l'occupation est primordiale et donne un sens à notre vie. Elle s'articule comme un besoin fondamental, aussi nécessaire que se nourrir, boire ou même respirer (Dunton, 1919). Selon Bertrand R, « *plus l'engagement occupationnel d'une personne est important, plus la perception que celle-ci a de sa santé et de son bien être est positive* » (Bertrand, R., et al., 2018). C'est par ce sentiment d'accomplissement et d'épanouissement que le patient retrouve son essence, sa motivation à agir et à s'adonner à ses occupations. Dans la littérature que j'ai étudiée, il est écrit qu'une personne a besoin de s'occuper pour éprouver du bien-être. Ce bien être est selon l'OMS nécessaire pour la santé. Il est défendu « *depuis des siècles qu'il existe un lien entre la vie quotidienne et la santé.* » (Association canadienne des ergothérapeutes, 2001). La santé prospère lorsqu'une personne réalise des activités qui ont du sens et qui sont valorisées dans l'environnement dans lequel elle s'y inscrit.

Ces éléments montrent qu'il y a une corrélation entre occupation, santé et bien-être qui plus est, la qualité de vie. Cependant, la qualité de vie n'est pas la seule composante à être améliorée. En effet ce travail de mémoire traite aussi du processus de résilience. C'est une composante qui sera détaillée plus largement dans ce mémoire. Toutefois un lien de corrélation peut être établi car les activités de vie quotidienne jouent un rôle crucial dans notre capacité à surmonter des épreuves, traumatismes et autres. Cette notion a été décrite par les travaux de Rachel Thibeault, ergothérapeute et chercheuse, ayant étudié la résilience depuis plus de 25 ans.

4.2. Les séquelles résiduelles prédominantes du SGB

Les limitations occupationnelles impactant la vie du patient atteint du SGB sont diverses et caractérisées par l'ensemble des déficits fonctionnels du patient. Les répercussions occupationnelles sont très hétérogènes d'un patient à un autre. En effet, « *Ces occupations sont singulières en fonction de la personne et du contexte dans lequel elles sont effectuées.* » (Morel-Bracq, M., Meyer., 2017).

Les séquelles résiduelles causées par le SGB impactent les patients dans leurs qualités de vie et la réalisation de leurs occupations antérieures. Ces séquelles les limitent dans leur participation aux tâches nécessitant, la force musculaire, de la manipulation manuelle, de la motricité fine, de la sensibilité superficielle et de l'endurance. En somme, divers domaines d'occupation sont affectés, qu'il s'agisse des soins personnels (habillage, toilette, etc.), des loisirs, de la productivité (activités professionnelles) et des relations sociales. Parmi ces déficiences, deux en ressortent dans de nombreuses études cliniques.

La fatigue est l'une des séquelles résiduelles du GB qui revient de nombreuses fois dans les études cliniques. Elle est présente chez 60 à 80 % des patients atteints du SGB et constitue l'un des symptômes les plus invalidants (Leonhard, SE et *al*, 2012). Une étude menée sur les performances physiques des militaires de l'armée américaine suite au SGB souligne l'impact du manque d'endurance et de la fatigabilité dans les AVQ des militaires. Même s'ils ont récupéré, des tests normés sur leurs formes physiques ont montré une diminution physique par rapport à leurs états antérieurs précédant le SGB. Une diminution de l'endurance peut impacter l'activité professionnel d'une personne le contraignant à devoir exercer une activité moins physique (International, G. F. 2010). Quant aux douleurs, elles sont majoritairement neuropathiques et apparaissent comme un symptôme du SGB. En effet Umapathie.T et Yuki.N expliquent que la douleur est corrélée à la faiblesse musculaire, l'invalidité et la fatigue lors de la phase de récupération (Umapathi. T et Yuki. N, 2011). Ces symptômes peuvent persister des années. De plus, la notion de stress post-traumatique (SPT) et l'état psychologique sont abordés dans certaines études cliniques. Il est souligné que l'apparition du SGB chez des patients auparavant en bonne santé provoque du stress, de l'anxiété et peut même engendrer un sentiment d'impuissance face à leur état physique (Hillyar C, Nibber A., 2020). Dans l'article « *Diagnostic et prise en charge du syndrome de Guillain-Barré en dix étapes* », Leonhard, SE, évoque que la perte soudaine des fonctions physiques, motrices et sensorielle chez ce profil de patient « *peut être gravement traumatisante et provoquer de l'anxiété et/ou de la dépression* » (Leonhard, SE, Mandarakas, MR et *al*, 2019). Le SPT intervient essentiellement chez les survivants ayant reçu une assistance ventilatoire en unités de soins intensif (Le Guennec, L., Brisset, M., Viala, K., 2014). Le SGB est une maladie pouvant engendrer de l'anxiété « *l'incertitude quant à la progression de la maladie et le manque de clarté sur le pronostic futur* » (Sharshar T, Polito A et *al* 2010). Ses troubles peuvent impacter la progression des patients durant la phase de récupération et leurs activités de vie quotidienne.

4.3.Situation de handicaps résultant des séquelles résiduelles

Ces déficiences retentissent sur l'engagement occupationnel des patients, provoquant une baisse de leur bien-être et leur qualité de vie (Leonhard, SE, Mandarakas, MR, Gondim, FAA et *al*, 2029). Les limitations occupationnelles de patient GB évoqués dans ce travail de recherche ont fait l'objet de lectures scientifiques et permettront d'appuyer ma réflexion.

4.3.1. Étude littéraire des problématiques occupationnelles répertoriées chez les patients GB

Une étude, menée par Rougé.A, Lemari.J et *al*, ayant pour but de déterminer les effets à long terme du SGB sur la vie professionnelle et privée des patients et de leurs partenaires met en évidence que sur 150 patients « 31 % présentaient des séquelles physiques résiduelles modérés à graves ». De plus, il a été montré que « 38 % des patients qui occupaient un emploi ont dû en changer, 44 % ont modifié leurs activités de loisirs, 37 % des patients ne fonctionnaient pas aussi bien à la maison qu'avant le SGB » (Rougé, A., Lemarie, J., Gibot, S., & Bollaert, P. 2016).

Forsberg.A et son équipe décrivent, dans leur étude, une diminution de la qualité de vie des patients souffrant du GB même après 10 ans post-GB par rapport à la population générale « Une capacité de marche réduite est toujours persistante » (Forsberg.A, Press.R et Holmqvist.L.W, 2012). Pour établir une corrélation entre ces limitations et le modèle MCREO, de nombreuses dimensions sont affectées par l'atteinte du GB. En plus de l'impact sur les dimensions environnementales et personnelles, la dimension socio-professionnelle est également touchée. Les individus atteints du SGB sont souvent actifs sur le plan professionnel, ce qui limite leur productivité. Par conséquent, « certaines personnes ne pouvaient plus travailler, même à temps partiel et ont été contraintes de prendre leur retraite. D'autres ont dû abandonner leur activité indépendante » (Akanuwe JNA et *al*, 2020). Cela a également une incidence sur la sphère familiale, l'inactivité peut causer un fardeau financier pour les proches du patient.

La notion « d'isolement social » lors du SGB est fréquemment discutée dans la littérature (Chetcuti, S., Sultana, V. et Depares, J., 2016). Les patients se retrouvent soudainement ancrés dans une institution hospitalière pour un temps plus ou moins long. Ils se retrouvent loin de leur environnement familial et professionnel. Dans le rapport de l'International G. F. 2010, y est décrit la vie sociale d'une patiente suivie en centre de rééducation « sa vie sociale est affectée par le fait qu'elle soit interne au centre de rééducation, malgré les visites quotidiennes de son compagnon, de sa famille et de ses amis » (International, G. F. 201). Bahnasy et son équipe ont montré dans une étude sur le sommeil et la qualité psychologique dans le SGB, que la qualité du sommeil était considérablement inférieure par rapport à celle des témoins sains (Bahnasy WS et *al*, 2018).

Par conséquent un soutien social serait source d'amélioration des attentes du patient quant à sa récupération et augmenterait l'adaptation, le bien être qui plus est la qualité de vie du patient atteint du SGB (Akanuwe JNA, Laparidou D et *al* 2020). Ces études mettent en lumière l'impact du SGB sur les limitations occupationnelles que les patients rencontrent quotidiennement (Bersano A, Carpo M et *al*, 2006). Samuel Pouplin déclare que « Le suivi psychologique du patient est, de même, important : l'attente de la récupération est pénible ainsi que l'angoisse générée par la période de réanimation et le risque des séquelles éventuelles. » (Pouplin S, 2000).

Par ses limitations, un changement dans le mode de vie des patients GB s'impose. Ils vont faire face à ce nouveau remaniement de leur vie. Bernsen R.A et son équipe constatent que sur un échantillonnage de 122 patients, 3 à 6 ans après l'apparition du SGB, 63% des patients *«ont présenté un ou plusieurs changements dans leur mode de vie, leur travail ou leurs loisirs, ou dans la vie de leur partenaire. Les changements ont été influencés par un résultat fonctionnel final altéré, ainsi que par une perte de puissance et un mauvais état, bien que les patients physiquement rétablis aient également présenté ces changements.»* (Bernsen, R. A., de Jager, A. E., Schmitz, P. I., et van der Meché, F. G., 1999). L'ensemble de ces limitations affecte les différents domaines d'occupation répartis de la manière suivante :

- Les soins personnels
- La productivité
- Les loisirs.

Dans le modèle canadien du rendement et de l'engagement occupationnel (MCREO), l'occupation a un intérêt central pour l'ergothérapeute. Ces occupations sont primordiales pour la santé et le bien-être des individus, elles *« donnent un cadre temporel et structurant, donnent un sens à la vie.»* (Morel-Bracq, M.Meyer, 2017).

5. Modèle conceptuel MCREO : le modèle canadien du rendement et de l'engagement occupationnel

5.1.Généralité

Selon Morel-Bracq un modèle conceptuel cherche « *à mettre en évidence des éléments saillants qui faciliteront la compréhension des situations thérapeutiques rencontrés* » (Morel-Bracq, M.Meyer *et al*, 2017). Les modèles servent de guide pour la pratique en ergothérapie. Le modèle MCREO est élaboré par l'association canadienne des ergothérapeutes (ACE) en 1991, s'appuyant sur les travaux de Mary Reilly. En 2013, une nouvelle modification du modèle voit le jour et permet le développement du concept d'habilitation pour faciliter l'occupation. L'ACE a produit ce concept dans l'intérêt de clarifier le rôle des ergothérapeutes. Ce modèle appréhende la personne dans son entièreté. Il est fondé sur une approche centrée sur la personne pour établir des objectifs thérapeutiques et évaluer les modifications de la performance et la satisfaction du patient, lors d'un traitement en réadaptation.

Les liens entre la personne, ses occupations et son environnement sont exposés explicitement (Morel-Bracq.M, 2012). Il tient compte de toutes les composantes qui caractérisent la personne. Ainsi, le modèle MCREO offre aux ergothérapeutes un cadre d'intervention structuré, facilitant l'adaptation et la compréhension de leurs rôles vis-à-vis des occupations des patients. Il met en avant la compétence essentielle de l'ergothérapeute qui consiste à établir un lien entre l'occupation et la santé. Les occupations se réfèrent « *aux activités quotidiennes que font les gens en tant qu'individus, dans les familles et les communautés pour occuper leur temps et donner sens et un but à leur vie.* » (ANFE, 2018). Le MCREO a pour hypothèse fondamentale que la vie d'une personne se base sur l'occupation, sa participation et son rendement. La promotion des activités significatives, correspondant au terme « *d'occupation* » selon la terminologie anglophone.

Le MCREO comprend trois grands axes ;

- Une sphère centrée sur la personne ayant pour composante une dimension affective, cognitives, physique et spirituelle.
- La sphère environnementale incluant la dimension physique, institutionnelle, culturelle et sociale.
- Enfin, la sphère de l'occupation incluant les soins personnels, la productivité et les loisirs (Law, Polatajko, Baptiste, & Townsend, 1997).

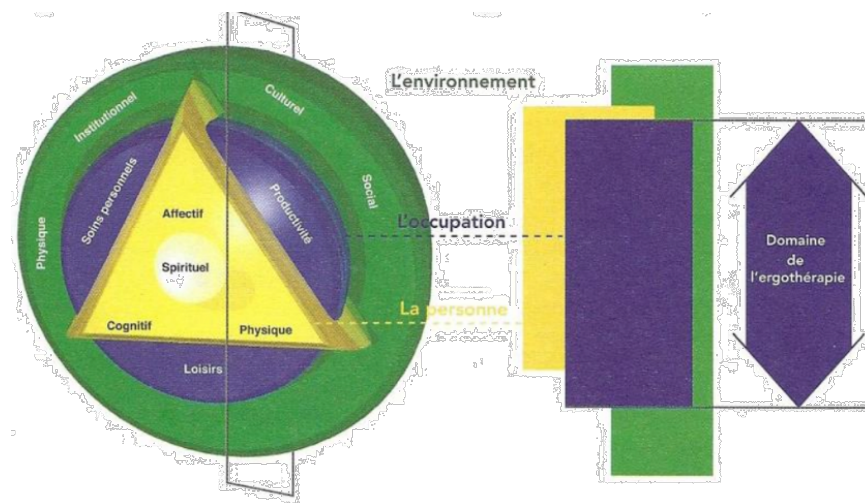


Figure II: Modèle Canadien du rendement et de l'engagement occupationnel (MCREO).

L'intérêt de ce modèle est qu'il prend en compte la subjectivité et la spiritualité de la personne ainsi que son aspect social. Ainsi, cette nouvelle version insiste davantage sur l'interdépendance entre l'occupation, la santé et la personne et son environnement. Néanmoins, « *c'est un modèle qui fait émerger en première instance les problèmes, ce qui peut parfois occulter au départ ce qui va bien.* » (Townsend E.A, Polatajko H.I, 2013). L'activité redonne un sentiment de contrôle sur sa vie et de satisfaction. Par l'utilisation de ce modèle, une vraie collaboration soignant-patient s'instaure afin de viser la facilitation de l'occupation, son engagement. De plus, il permet de ressortir le concept d'engagement occupationnel. L'occupation est une expérience individuelle permettant à une personne de prendre soin d'elle, de se divertir et de s'intégrer dans un environnement socio-économique au sein de la communauté. En cas de syndrome de Guillain-Barré, les habilités à réaliser ces occupations sont altérées, entraînant des conséquences émotionnelles et restreignant les choix de participation et les opportunités qui s'offrent à la personne.

5.1.1. Les dimensions occupationnelles du MCREO

Lorsque le syndrome de Guillain-Barré (SGB) survient de manière imprévisible, les habilités des personnes sont entravées et leurs activités quotidiennes altérées. Cela affecte leur identité et perturbe leur environnement. Cela a de fortes répercussions sur leur santé physique et mentale. La perte d'indépendance peut conduire à un sentiment d'impuissance, d'isolement et de dépression. Ce modèle montre le patient sous la forme de trois sphères interagissant continuellement dans son quotidien. Dans le MCREO, le fonctionnement d'une personne est régi par 4 dimensions. La sphère personnelle inclut des facteurs intrinsèques : la dimension physique (fonctions sensibles et motrices), la dimension cognitive (fonctions intellectuelles et schéma cognitif).

La dimension spirituelle (croyances, valeurs, objectifs de vie et perception interne) et la dimension affective, incluant des facteurs intrinsèques.

- La personne réalise des activités quotidiennes inscrit dans la sphère de l'occupation qui sont centré sur des soins personnels, la productivité et les loisirs.
- La dimension des soins personnels, c'est de prendre soin de soi et de son apparence (habillage, repas, toilette). La dimension de la productivité associée à l'épanouissement socio-professionnelle (les activités professionnelles, bénévolat et la participation dans les rôles sociaux). Les loisirs participent à contribuer à un équilibre et une qualité de vie nécessaires au bien-être des personnes.
- Dans cette perspective, l'environnement constitue être un facteur de la santé des individus (Trouvé. É , 2016). De plus il met en évidence la nécessité des personnes à participer à leur occupation pour vivre et être en relation. Les dimensions de l'environnement sont multiples, ce qui peut influencer la manière dont ils sont appréhendés et dont ils influencent sur nos occupations. L'environnement peut avoir une dimension physique, social, culturel et institutionnel.

Le modèle MCREO offre une vision holistique précieuse pour l'ergothérapeute. Dans une approche interdisciplinaire, chaque soignant apporte son expertise pour un objectif thérapeutique commun. L'ergothérapeute évalue les handicaps entravant la participation et l'engagement dans les activités quotidiennes du patient, en considérant chaque composante personnelle pour élaborer des stratégies d'adaptation et de compensation, permettant au patient de retrouver une vie occupationnelle (Townsend et Polatajko, 2007).

5.1.2. MCRO un outil d'évaluation en ergothérapie

Cet outil d'évaluation est une ressource, essentielle, apportant des compléments substantiels à l'ergothérapeute. Et favorisant une collaboration thérapeutique et l'engagement du patient dans ses activités. Il permet d'évaluer les composantes autour de la personne, rendant compte de sa satisfaction occupationnelle. Basé sur un entretien semi-directif, il recueille des données sur les problèmes occupationnels dans les dimensions évoquées précédemment. Le patient qualifie sa performance et sa satisfaction sur une échelle de 1 à 10 pour des activités spécifiques, aidant à définir ses priorités et à clarifier ses difficultés. L'ergothérapeute identifie les cinq activités les plus importantes pour évaluer le rendement du patient. La note moyenne de rendement et satisfaction sont des indicateurs pour réévaluer la satisfaction. La MCRO peut se faire à différents moments de la PES, aidant à ajuster l'accompagnement et les objectifs d'ergothérapie.

5.2.Approche centrée sur la personne

Par l'utilisation de ce modèle, l'ergothérapeute adoptera une approche, patient-centré, mettant l'accent sur l'importance de l'engagement occupationnel dans la phase de récupération. Cette approche trouve son origine dans le courant humaniste, « *qui se veut depuis un demi-siècle la troisième voie entre psychanalyse et thérapies comportementales* » (Bonsergent, H. , 2016). Cette approche a été conçue par Carl Rogers (Devonshire, C, 2011). Selon Rogers, le thérapeute doit adopter 3 attitudes fondamentales dans cette approche ; une authenticité thérapeutique lui permettant d'avoir une relation thérapeutique adaptée et en faveur de la récupération du patient. Une considération positive inconditionnelle, qui s'agit selon Rogers « *d'une attitude chaleureuse, positive et réceptive envers son clients* » (Rogers, 2011). Enfin une compréhension empathique, dans laquelle le thérapeute essaiera de percevoir le monde environnant du patient, en acceptant les corrélations, les contradictions, ses valeurs et préjugés. C'est en parallèle la compréhension de l'ensemble des sphères qu'on retrouve dans le modèle MCREO et permettant de comprendre aux mieux les dimensions caractérisant le patient (Rogers, 2011).

L'ergothérapeute accompagne le patient dans l'identification de ses ressources internes et externes pour surmonter ses difficultés. L'objectif est de favoriser la participation en cultivant un sentiment de bien-être chez le patient, l'incitant à s'engager dans des occupations significantes pour nourrir son processus de résilience face aux limitations fonctionnelles liées au SGB. Rebeiro K.L, souligne que les ergothérapeutes adoptent une approche centrée sur la personne en étant concentré à l'équilibre entre le corps, l'esprit et la pensée. Ainsi, il est essentiel de ne pas négliger l'aspect psychologique au profit de la maladie (Rebeiro, K. L, 2001).

6. Engagement occupationnel : un concept en ergothérapie

6.1.Généralités

Avant d'aborder les moyens utilisés par l'ergothérapeute permettant d'engager le patient atteint du SGB dans ses occupations, il est fondamental d'explorer la notion d'engagement dans sa globalité, ainsi que les divers facteurs qui y jouent un rôle.

En fin des années 80 aux États-Unis, les sciences de l'occupation ont vu le jour. Elles ont « accompagné le retour de l'ergothérapie vers un paradigme occupationnel » (Meyer S, 2013). De nombreux sociologues ont repris le concept de l'engagement pour rendre compte que les individus s'engagent dans des trajectoires d'activités cohérentes, (Foote, 1957). Selon Quilliou-Rioual, l'engagement est par définition, un gage personnel dans lequel on met en jeu une part importante de nous-mêmes (Quilliou Rioual M, 2020).

L'engagement est largement reconnu comme un facteur crucial pour le bien-être, comme l'ont souligné plusieurs auteurs. Un exemple illustratif est celui de Polatajko (1992), qui a présenté le cas de « Nancy B » lors de la conférence Murielle Driver. À l'âge de 25 ans, Nancy a reçu un diagnostic de SGB et a passé deux ans et demi hospitalisée avant de prendre la décision de mettre fin à sa vie. Bien que Nancy soit restée physiquement en vie, Polatajko souligne qu'elle est morte de privation, notamment de ses activités professionnelles, du fait de son hospitalisation prolongée. Polatajko énonce que « *Nancy B aurait dû être soutenu pour retrouver sa profession grâce à l'ergothérapie* » (Cruz, D. C. da, Taff, S., & Davis, J. 2023). Ce récit souligne l'importance de l'engagement dans les occupations quotidiennes, ainsi que le rôle essentiel de l'ergothérapeute dans cet accompagnement. Il montre que l'engagement va au-delà de l'action physique et nécessite des stratégies d'adaptation, notamment de la part des ergothérapeutes, pour permettre aux personnes de participer à des occupations porteuses de sens.

6.2.Engagement occupationnel

L'engagement est un concept central dans les sciences de l'occupation. Ces sciences se positionnent sur le fait que l'homme est un qu'être occupationnel et sur l'étude de sa relation entre l'engagement dans une occupation, la santé et le bien-être. Christiansen énonce que l'occupation peut être considéré comme une composante fondamentale de l'identité d'une personne. Les auteurs mettent en lumière l'implication de la personne dans ses occupations.

En effet, selon Meyer, l'engagement c'est « *le sentiment de participer, de choisir, de trouver un sens positif et de s'impliquer tout au long de la réalisation d'une activité ou occupation* » (Meyer, S., 2013). Le lien entre les habilités du patient et le défi que représente l'occupation, influence le niveau d'engagement, incluant motivation et participation mentale et physique, évoluant dynamiquement. Une occupation doit avoir du sens et apporter satisfaction, « *l'engagement occupationnel serait un état influencé par de multiples facteurs externes et internes à la personne, comme le contexte socio-environnemental ou le challenge que représente l'occupation* » (Caire, J.-M., et Schabaille, A., 2018).

Ce concept permet à l'ergothérapeute d'identifier et de remédier aux obstacles à la participation du patient. L'engagement occupationnel dépend essentiellement du sens que prend l'occupation pour la personne (Bertrand R et al, 2018). Cette représentation peut être altérée, selon l'expérience et les défis que traverse le patient atteint du SGB, et l'influence de ses facteurs. Les séquelles persistantes post-récupération ont été décrits dans de nombreuses études comme facteurs physiques limitants et contribuant au désengagement occupationnel. Ainsi l'engagement constituera un élément important dans le processus du changement du patient et de sa résilience, car plus l'engagement d'une personne est élevé, plus elle aura un sentiment de bien-être et une perception positive d'elle-même (Caire, J.-M., & Schabaille, A., 2018).

6.2.1. Facteur de la personne et moyen ergothérapeutique soutenant l'engagement

La multiplicité des facteurs s'appliquant à l'engagement occupationnel sont soit interne ou externe ;

- Internes : l'attitude, l'humeur de la personne (propre au comportement d'un individu et des habiletés physiques).
- Externe : l'environnement, l'entourage, la famille, les croyances, les pratiques religieuses, les valeurs culturelles, les ressources, le climat.

Kennedy et Davis ont identifié des éléments essentiels influençant l'engagement occupationnel, tels que le sens accordé à l'occupation, l'intérêt, la motivation, l'autodétermination, le sentiment de responsabilité et de plaisir dans un environnement de soutien (Kennedy. J & Davis. J.A, 2017).

L'ergothérapeute doit recueillir ses informations auprès de chaque patient pour élaborer des stratégies favorisant leur engagement. L'intérêt du MCREO réside dans sa capacité à intégrer tous ces facteurs déterminants, en reconnaissant que le patient est l'acteur principal de son engagement occupationnel.

L'ergothérapeute s'appuie sur ces facteurs pour établir des objectifs spécifiques, réalisables et atteignables dans un délai donné et pour élaborer des stratégies d'adaptation, afin de répondre aux mieux aux attentes du patient GB et de compenser ses situations de handicap, lors de la phase de récupération. En étant actif dans sa récupération, le patient influencera son niveau d'engagement.

Ainsi, l'engagement occupationnel résulte de l'interaction dynamique entre l'ergothérapeute, le patient, ses facteurs individuels et environnementaux, enfin ses problématiques occupationnelles. De ce fait, l'ergothérapeute doit trouver les moyens et les adaptations nécessaires pour impliquer davantage la personne dans ses occupations. Il peut s'appuyer sur différents moyens, son approche patiente centrée, les mises en situation, des stratégies d'adaptation et une perspective interdisciplinaire.

7. L'accompagnement à la résilience, un concept en ergothérapie

7.1.Généralités sur la résilience

En se basant, sur le concept de résilience, l'ergothérapeute permettrait d'aider le patient à développer ses capacités à faire face aux défis qu'il rencontre et de gérer au mieux les difficultés. Dans l'objectif qu'il retrouve un engagement occupationnel permanent résultant à l'amélioration de sa qualité de vie. La résilience est l'un des concepts majeurs de ce mémoire d'initiation à la recherche. Nous allons donc reprendre les éléments généraux de ce concept avant d'aborder les facteurs interne et externe permettant d'amener cette résilience. La résilience, inhérente au monde vivant peut être expliciter par l'exemple du changement climatique qui ont engendré des extinctions massives de la flore et la faune. A chaque fois, la vie a réémergée sous d'autres formes mieux adaptées à leur environnement modifié. Ces traumatismes naturels ont donné vie à de nouvelles formes d'évolution adaptées au nouvel environnement. C'est cette capacité à se rétablir qui fait écho à la résilience (Pourtois, J.-P, Desmet, H., Cyrulnik, B, 2022).

C'est après la seconde guerre mondiale, avec la publication du journal d'Anne Franck, que les recherches sur la résilience ont émergé. C'est en 1982 que la psychologue Américaine, Emmy Werner donne naissance au concept de la résilience (Rouan. M, Lejeune. A, 2007). Boris Cyrulnik est un neuropsychiatre qui popularise le concept de résilience dans le monde franco-européen, dans les années 90. La résilience est considérée comme un processus dynamique, elle n'est pas acquise une fois pour toutes, mais « *est en constante évolution, elle est un processus et non un état* » (Tisseron.S, 2009). La résilience provient du latin « *salire* » qui signifie sauter, c'est la capacité de rebondir, (Tisseron S, 2009). Les définitions sur la résilience sont multiples. Plusieurs auteurs évoquent que la résilience est le résultat d'un processus adaptatif (Kent & Davis, 2010). La résilience est l'une des habilités humaines, les plus importantes, qui résulte de l'efficacité d'adaptation aux facteurs de risque. Durant la phase de récupération, les patients atteints du SGB vivent une épreuve longue et éprouvante. Ils vont passer par des états psychiques divers et faire face à leurs problématiques occupationnels. Ces perturbations chez les personnes atteints du SGB sont principalement dûes aux modifications et changements de leurs habilités physiques. Par conséquent, cela engendre des répercussions dans le quotidien de la personne, mais en particulier sur son état occupationnel. L'une des caractéristiques essentielles du concept de la résilience est qu'elle « *peut être considérée comme le processus du remaniement psychique après un traumatisme* » (Chouinard J, Melançon G et Mandeville L, 2012).

La définition proposée par Manciaux, Vanistendael, Lecomte et Cyrulnik (2001) est que la « *Capacité d'une personne ou d'un groupe à se développer bien, à continuer à se projeter dans l'avenir en dépit d'événements déstabilisants, de conditions de vie difficiles, de traumatismes sévères* » (Anaut M, 2005).

C'est donc sur cette définition que nous allons nous entendre et construire ce mémoire de recherche. Dans la littérature, la résilience peut être associée à un développement dans des conditions difficiles, un processus par lequel un individu s'engage avec son environnement, une habilité à s'intégrer dans la société en dépit de l'adversité et l'habilité à s'adapter face à des sources de stress significatifs (Anaut M, 2005).

7.2.Facteur de résilience multifactoriel

Les chercheurs et les praticiens considèrent la résilience comme un potentiel présent chez chaque personne. La résilience ne se cultive pas en situation de crise, au dernier moment, mais c'est une stratégie de prévention d'après Thibeault. C'est un processus en co-construction permanent, résultant de l'interaction multifactoriel entre, la personne la famille et l'environnement social. La résilience implique une adaptation aux situations de handicap en sollicitant les facteurs internes et externes du patient (Anaut, M. 2009). Selon Albert Camus, le sens, l'amour des liens affectifs et le soutien social sont des facteurs favorisant la résilience (Pourtois, J.-P., Desmet, H., Cyrulnik, B, 2022). Selon Boris Cyrulnik, les facteurs impactant le processus de résilience sont de l'ordre de certaines conditions familiales, mais elles ne sont pas assez puissantes pour développer ce processus. Par conséquent, il faut mobiliser d'autres ressources pouvant être apportée par une aide thérapeutique, (Pourtois, J.-P., Desmet, H., Cyrulnik, B, 2022).

Dans leur ouvrage « *Prendre soin de la spiritualité* », Michel Delage et Antoine Lejeune décrivent la spiritualité comme une ressource essentielle à la résilience. La spiritualité s'intègre naturellement lorsque nous explorons le sens de notre vie, répondant ainsi au besoin fondamental de l'homme d'attribuer un sens à son existence. Elle est souvent associée à la religion, mais elle s'étend au-delà de cette sphère. Les auteurs ajoutent que la résilience implique de surmonter l'adversité, représentant ainsi une force qui conduit à la résilience par l'initiation d'un processus « *de réorganisation, de transformation de la croissance après un traumatisme* » (Pourtois, J.-P., Desmet, H., Cyrulnik, B, 2022). De nombreux auteurs décrivent les facteurs de protections comme essentiels dans le processus de résilience. Les facteurs de protections diminuent l'impact négatif de l'adversité sur l'adaptation. Dans l'ouvrage « *Au cœur de la résilience* » Boris Cyrulnik a exploré 15 approches conceptuelles de la résilience, mettant en avant que, outre les ressources internes, le contexte environnemental joue un rôle crucial dans la facilitation du processus de résilience (Pourtois, J.-P., Desmet, H., Cyrulnik, B, 2022).

Nous allons reprendre sous forme de tableau les facteurs principaux du travail d'Amélie Nillus, se référant au travail de divers auteurs (Nillus. A, 2018). Il convient de noter que, d'après Garmezy, il est identifié trois axes fondamentaux de la résilience : les facteurs individuels, familiaux et environnementaux (Rousseau, 2010).

Facteurs de protection vecteur de résilience	
Dimension individuelle (Facteurs internes)	
Facteur environnementaux	- Interactions précoces positives, présence d'une base de sécurité (attachement sécure). - Utilisation des opportunités de la vie : tuteurs de résilience, aides extérieures, rencontres positives. - Renforcements positifs.
Facteur personnel	- Capabilités : s'engager, s'investir, se gérer, gestion émotionnelle et du stress, produire du sens, la collaboration, explorer ses ressources. - Spiritualité. - Satisfaction de la vie, sentiment d'aller mieux, avenir imaginé - Agentivité : puissance d'agir, émancipation. - Utilisation souple des mécanismes de défenses : le sens de l'humour, sublimation.
Dimension collectives (Facteurs externes)	
Facteur communautaire et familial	- Soutien affectif des membres. - Présence de croyance, mythes sociaux ou familiaux sécurisants. - Redonner un sens à la vie collective. - Famille comme environnement protecteurs. - Dynamisme et solidarités. - Aides extérieures. - Anticipation du futur par la famille.

Tableau 1: Représentation des facteurs de protection.

Les études ont démontré qu'avoir un soutien social est l'un des facteurs influençant la résilience. En effet, la personne et son environnement sont en interaction permanente. Il est possible de faire un parallèle entre ces facteurs et le modèle MCREO qui inclut la sphère spirituelle dans la dimension de la personne. La spiritualité, comme évoqué précédemment donne un sens et peut renforcer la résilience. Les croyances aident à trouver un sens à la vie, transformant ainsi la souffrance en engagement (Rousseau, 2010). L'humour est un facteur personnel pouvant être associé à la sphère affective. Plusieurs études ont fait le lien entre humour et résilience. Une relation de confiance entre le soignant et le patient peut faciliter l'utilisation de l'humour. Instaurant un climat détendu, favorisant la résilience des patients GB, lors de la phase de récupération. Selon Anaut, « *l'humour représente un média sur lequel bien des parcours de vie résilientes semblent se construire* » (Anaut.M, 2012). De plus, Jourdan-Ionescu le définit comme un facteur de défense facilitant la résilience (Jourdan-Ionescu. C, 2010).

Ces facteurs permettent de fournir des ressources supplémentaires à l'ergothérapeute et aux soignants afin d'élaborer une stratégie de soutien à la résilience. Par conséquent, la résilience peut être activée par les individus ou stimulés par des procédures d'accompagnements (éducatifs, thérapeutiques et soignants) (Anaut M, 2005). Cyrulnik est d'avis que dans chaque personne il résulte des braises de résilience, c'est au thérapeute qu'il revient de les raviver (Pourtois, J.-P, Desmet, H., Cyrulnik, B, 2022).

7.3.L'ergothérapie et la résilience dans le soin

Dès le début du parcours de soin, le processus de résilience devrait être une préoccupation pour les soignants et être au cœur du soin. Bien que la résilience soit perçue comme une capacité psychologique, il est envisageable de la considérer comme un levier lors de la phase de récupération pour atteindre les objectifs thérapeutiques. Selon Sherman D.S, « *La résilience face aux événements stressants de la vie est une priorité pour administrer les soins les plus centrés possible sur le client.* », (Sherman, D. Set al, 2024). Dans leur ouvrage « *Prendre soin de la spiritualité* » Michel Delage et Antoine Lejeune propose de penser une « *spiritualité humaine* » dans la prise en soin. Cela renforcerait les capacités des soignants pour intervenir de manière adapté et efficace. La résilience a permis d'apporter un nouveau regard pour les soignants sur leur prise en soin, « *auparavant, la réadaptation était focalisée seulement sur l'identification des difficultés physiques et l'environnement, sans prendre en compte d'autres éléments* » (Michallet, 2016). Emmanuele Coccia décrit le changement qu'implique la résilience en un phénomène de conversion. La personne change par le biais d'un cheminement intérieur, l'amenant à une nouvelle identité (Pourtois, J.-P., Desmet, H., Cyrulnik, B, 2022).

La qualité de vie des personnes atteintes du SGB est bouleversée dès l'apparition des premiers symptômes. Ainsi, il est primordial pour l'ergothérapeute d'accompagner le patient dans une stratégie d'adaptations aux événements. Dans la littérature examinée, il apparaît que pour développer une résilience il est nécessaire de disposer de ressources solides. Rachel Thibeault, ergothérapeute, décrit que la résilience dépend aussi d'éléments modifiables, qui sont nos activités de la vie quotidienne. Mme Thibeault associe parallèlement la résilience au sens qu'on donne à notre vie. L'absence de sens pourrait mener les patients GB à se désengager de leurs occupations et leurs rôles sociaux. Ce désengagement pourrait constituer un obstacle à l'atteinte des objectifs et de la réintégration sociale (Michallet, 2009). Dans une perspective d'accompagnement à la résilience, l'ergothérapeute peut stimuler ou développer les modes de protection.

Mais selon le projet de soin et des besoins du patient, il peut axer ses objectifs pour travailler en parallèle : l'estime de soi, la confiance, la valorisation positive. Selon Arnaud Schabaille « *Il semble que la reconstruction de l'estime de soi représente une composante importante de la résilience.* » (Caire, J.-M., & Schabaille, A, 2018).

7.3.1. La résilience dans les soins interdisciplinaires

Les professionnels de la réadaptation jouent un rôle central dans l'accompagnement des personnes ayant des problématiques occupationnelles. Selon Carl Rogers, les thérapeutes développent une relation de confiance avec leurs patients (Rogers, 2013). Les professionnels de la santé doivent coordonner leurs efforts et travailler en équipe pour comprendre ensemble les situations de handicap et les problèmes occupationnels, et ainsi développer les ressources et facteurs nécessaires (Pourtois, J.-P., Desmet, H., Cyrulnik, B, 2022). Environ 10% des patients atteints du SGB rencontrent des limitations dans leur récupération sensitivo-motrice (Van den Berg B, Storm EF, Garssen MJP, et al 2018). Pour certains, cela s'accompagne de troubles émotionnels et psychologiques. Par conséquent, Michallet illustre qu'un manque de sens et de soutien peut amener ces patients en phase de récupération à se désengager de leurs activités, entravant ainsi le « *processus de réadaptation et d'intégration sociale* » (Michallet, 2010). Grâce à l'interdisciplinarité et au suivi global des patients, les professionnels de santé peuvent détecter les détresses psychologiques et orienter les patients vers des spécialistes appropriés (Bernsen, R. A., et al., 2010) réduisant ainsi l'impact sur les activités quotidiennes. La réadaptation ne se limite donc pas à la récupération des habilités altérées, mais inclut également l'accompagnement de la personne dans son projet de vie (Nair, KPS., 2003).

Divers projets de réadaptation, tel que le Programme d'Accompagnement Personnalisé d'Intégration Communautaire (APIC), ont été mis en place pour aider les patients à développer leur résilience (Julien-Gauthier, F., & Jourdan-Ionescu, C. 2015). L'APIC vise à soutenir les personnes ayant un traumatisme crânien, en leur offrant un soutien psychosocial à long terme adapté à leurs besoins individuels et leurs projets de vie. Pendant un an, les participants reçoivent un accompagnement personnalisé de trois heures par semaine, dispensé par une équipe interprofessionnelle, pour renforcer leur autonomie et leur résilience. Cette approche individualisée et respectueuse des valeurs, des croyances de chaque personne met en lumière l'importance du rôle de soutien de l'accompagnateur, qui établit une relation de confiance pour l'expression des besoins des patients. Souvent, l'accompagnateur est la seule personne en dehors de la famille à offrir un soutien continu. L'APIC est donc essentielle dans le développement de la résilience, associant un soutien social et environnement favorable à l'épanouissement personnel (Lefebvre, H., Levert, M.-J. & Imen, K. 2011). Les accompagnateurs encouragent les comportements positifs, aidant les patients à accomplir leurs activités quotidiennes et leurs loisirs, pour devenir plus autonomes et satisfaits de leur participation sociale (McCabe et al., 2007). Ainsi, c'est par l'interaction entre la personne et son environnement que les conditions nécessaires au développement de la résilience s'activent. Par conséquent, dans l'accompagnement interdisciplinaire, il est essentiel de guider les patients en considérant cette interaction.

7.3.2. La résilience est-elle vectrice d'engagement occupationnel ?

Meyer a souligné que pour mieux comprendre les humains, il faut prendre en compte leurs activités quotidiennes, tout au long de leur vie. Christiansen, en se basant sur les travaux de Meyer, démontre que les occupations sont des déterminants importants de la santé (Christiansen, C, 2007). L'approche de Meyer reconnaissait que les activités humaines sont souvent motivées par des raisons spécifiques, les considérant comme des réponses aux besoins physiques et psychologiques. Ces activités humaines contribuent et développent la résilience (Christiansen, C, 2007). Selon Lopez A, un patient est considéré résilient en ergothérapie, lorsqu'il est engagé dans ses occupations significatives malgré ses limitations fonctionnelles (Lopez A, 2011). Rachel Thibeault montre, dans ses nombreux écrits, comment des personnes affectées par des événements graves (guerres, génocides, maladies) parviennent à devenir résilientes en s'engageant dans diverses activités (Rachel Thibeault, 2020). En ce sens la résilience est un concept en mouvement, impliquant la mise en place de stratégies adaptatives en ergothérapie pour engager le patient dans un changement et l'accompagner à surmonter ses situations d'handicaps. L'engagement occupationnel permet à la personne d'atteindre une indépendance au quotidien tout en poursuivant des occupations qui ont du sens pour elle, permettant ainsi, un changement dans son environnement de vie. Dans le contexte de ce travail, l'ergothérapeute vise à maintenir ou restaurer l'indépendance du patient GB dans ses occupations. Cela peut conduire à un renforcement et une valorisation positive de soi. Lorsqu'une personne parvient à s'engager dans des occupations malgré ses limitations, cela démontre sa capacité à être résiliente. En effet, l'engagement dans des occupations significatives, favorise le bien-être et renforce la capacité de la personne à s'adapter aux changements de vie.

7.3.3. Le tuteur de résilience

La résilience se développe à travers les relations avec autrui. Les habilités adaptatives se manifestent principalement grâce à des liens significatifs, dans un environnement où la personne rencontre un « *tuteur de résilience* », comme le décrit Boris Cyrulnik (Cyrulnik B, 2003). Michel Tousignant met en lumière l'importance de l'accompagnement par un tuteur, soulignant que c'est essentiel dans ce processus car, « *les pulsions de vie vont s'inscrire (ou se réinscrire) dans l'amour de soi et des autres (c'est ce qui correspond à la résilience).* » (Pourtois, J.-P, Desmet, H., Cyrulnik, B, 2022). Selon Lecompte, le tuteur de résilience désigne les personnes qui, « *par leur attitude et leur comportement facilitent la résilience [...] chez les adultes ou les personnes âgées.* » (Psiuk, T., 2005).

Il subsiste deux types de tuteurs de résilience : les tuteurs implicites et explicites. Les tuteurs implicites sont présents dans l'environnement quotidien (familial, social et culturel) et peuvent offrir un soutien en cas de besoin. Ils incluent les membres de la famille, qui représentent le premier environnement familial.

Bien que la famille soit particulièrement apte à favoriser le développement de la résilience, elle peut également être fragilisée par les difficultés rencontrées par le patient (Anaut, 2009). En revanche, les tuteurs explicites construisent consciemment une relation avec la personne pour la guider dans le processus de résilience. Ce travail de recherche se concentre sur le rôle du tuteur explicite.

Comme l'a décrit Psiuk, le soignant peut agir en tant que « *tuteur de résilience* » (Psiuk T, 2005). Dans son ouvrage « *La maladie catastrophique intime* », Claire Marin décrit la maladie comme une expérience de perte, nécessitant à ce que la personne se réinvente son être. Elle souligne que « *sortir de la maladie (du traumatisme) ou tout au moins s'en remettre, ce n'est pas devenir quelqu'un de totalement différent, mais faire « peau neuve* » (Marin C., 2014). Selon Marin, surmonter la maladie ou le traumatisme ne signifie pas devenir une autre personne, mais se renouveler en ayant de nouvelles habitudes physiques et mentales, pour être soi-même dans un nouveau contexte. Elle voit le processus de récupération comme un accompagnement vers une nouvelle manière d'occuper son corps et son être. Pour elle, soutenir la résilience implique d'aider la personne traumatisée à retrouver son identité et à sortir de la passivité : « *« Soigner (ou être tuteur de résilience), c'est donner au sujet qui a été traumatisé un soutien pour se réapproprier soi-même, de lui donner le courage de dépasser son angoisse, de sortir de la passivité [...] de faire émerger chez lui de nouveaux possibles et de l'aider à assumer son identité neuve* » (Marin C., 2014). De plus, Claire Marin souligne le rôle crucial des soignants dans la reconstruction du lien intérieur chez un patient confronté aux conséquences de la maladie (Cyrulnik B., 2016). Michael Rutter a donné les caractéristiques du tuteur de résilience comme quelqu'un qui manifeste de l'empathie et de l'affection vers autrui et s'intéresse aux ressources positives de la personne, en permettant au patient d'affronter ses échecs (ANAUT, 2005). Le tuteur de résilience doit également croire au potentiel de la personne, respecter son parcours de résilience et faciliter l'estime de la personne (Lecomte, J., 2005). Grâce à ses compétences relationnelles, un ergothérapeute peut favoriser l'engagement chez le patient. Il est crucial de veiller au bien-être des patients, car une personne résiliente est souvent quelqu'un qui a été fragilisé (Anaut, 2003).

L'ergothérapeute, avec ses compétences spécifiques telles que l'empathie, l'écoute active et une vision holistique, comme l'a souligné Michael Rutter, est capable de développer une alliance thérapeutique et de se positionner en tant que tuteur de résilience. Cependant, Ploton et Sirvan ont affirmé que quand bien même les bonnes volontés du tiers, la résilience dépend d'une alchimie entre les divers acteurs impliqués, « *et que nul ne pourra s'autoproclamer tuteur labellisé* » (Ploton et Sirvan, 2014). L'utilisation du MCREO nécessite une relation de confiance entre le patient et le soignant, tout comme le processus de résilience. En rééducation, le processus de récupération pour les patients atteints du SGB aide à réduire les limitations fonctionnelles et donner un sens à leur vie.

Prendre en compte la personne de manière holistique, comprendre ses insatisfactions et prévenir la détresse signifie placer la personne au centre de ses soins, « *c'est-à-dire, qu'elle puisse prendre part aux décisions, qu'elle puisse exprimer ses besoins, ses objectifs et ses attentes* » (Michallet, 2016). Ainsi, le regard du soignant à travers l'alliance thérapeutique, représentant pour le patient un espace de sécurité, s'avère essentiel pour créer un environnement favorable à la résilience. En effet, « *La résilience a besoin de temps, de lien et de sens pour se développer.* » (Maury-Rouan, A. L., 2007).

7.3.4. L'activité signifiante comme moyen de résilience

Sherman D et son équipe ont réalisé une étude visant à explorer les liens entre l'engagement dans des activités significatives, la résilience et les événements stressants chez 492 patients présentant des comorbidités non cliniques. Leurs résultats mettent en lumière le rôle essentiel de l'engagement dans ces activités en tant que médiateur entre les événements stressants et la résilience. Les ergothérapeutes ont ainsi l'occasion d'améliorer le rétablissement psychique et physique d'une personne, suite à un événement traumatique en encourageant leur participation à des activités significatives. Cette approche centrée souligne l'importance d'utiliser ces activités pour favoriser la récupération. Les conclusions de cette étude mettent en lumière l'importance d'incorporer et d'évaluer l'engagement dans des activités porteuses de sens pour soutenir la récupération après des événements indésirables de la vie (Bonanno G. A., 2004).

Un outil, (Cf. Annexe III) inspiré des travaux, de l'ergothérapeute Rachel Thibault qui a travaillé avec des communautés ayant vécu des traumatismes lourds permet de mesurer la résilience. Rachel Thibault s'est intéressée aux aspects occupationnels qui aident les personnes à maintenir une vie quotidienne. Elle a identifié certains aspects de l'activité permettant de construire une résilience chez la personne. Elle identifie trois stratégies utilisées par les personnes résilientes dont : les activités intentionnelles, les attitudes positives et la gestion efficace des émotions.

Dans ce travail, l'intérêt porte sur les « *activités intentionnelles* », que Mme Thibault utilise pour qualifier le terme « *activité significative* » qui favorisent la résilience, l'estime de soi, le sentiment d'appartenance, la pleine conscience face à l'adversité et nous apporte du sens à notre vie (Rachel Thibault, 2020). Pour y parvenir, Thibault propose de s'investir dans des activités qui permettent d'exercer, soit la centration, la contemplation, la création, la contribution ou la communion (5C).

- Les activités de **centration** favorisent la mise en mouvement pour relâcher la fébrilité. Il peut s'agir d'une activité comme danser ou nager. Ce sont des activités répétitives permettant de porter attention aux sensations du moment présent. Nous constatons que dans le modèle MCREO, la centration fait échos à la dimension de l'occupation, dans la sphère des loisirs.

- Les activités de **contemplation** amènent un état de pleine présence et de conscience, atteignable dans les activités de méditation, de prière, de lecture. Ce type d'activité fait le parallèle avec la sphère spirituelle de la dimension de la personne ou environnementale dans la sphère culturelle, selon le modèle MCREO.
- Celle de dite de **création** comble notre besoin de beauté, tant par la création elle-même que par l'appréciation de cette beauté, comme la cuisine, l'écriture ou l'art. Elles correspondent à plusieurs dimensions du modèle MCREO, incluant la personne, l'environnement socio-culturel et les soins personnels dans l'occupation.
- Pour nous sentir valorisés et productifs, les activités de **contribution** nous permettent de redonner à la communauté et d'être des citoyens actifs en accomplissant diverses tâches, comme le repérage d'objets, les travaux ménagers et le bénévolat. Ce type d'activité correspond à la fois à la dimension environnementale et occupationnelle, s'inscrivent dans une démarche socio-culturelle et productive du modèle MCREO.
- Enfin, les activités de **connexion** favorisent le renforcement des liens d'appartenance par des activités de groupe ou en équipe, telles que les repas de famille, les sports d'équipe ou les sorties entre amis. Elles correspondent à la sphère affective de la personne et à la sphère sociale de l'environnement, selon le modèle MCREO.

Cet outil est utilisé pour permettre au patient d'amorcer une réflexion personnelle, puis d'en discuter avec l'ergothérapeute. Par la suite, il faudra inscrire les activités selon les items. Ces items permettent de réfléchir à la qualité, au sens des activités, à ce qui nous motive à nous engager et participe au développement de la résilience (Rachel Thibeault, 2020). L'ergothérapeute peut utiliser la résilience comme un levier pour valoriser le patient. Ainsi, un accompagnement vers la résilience peut encourager les patients à retrouver un engagement occupationnel, améliorant leur satisfaction dans leurs occupations. Selon Cyrulnik, l'affect et le sens sont essentiels dans un processus de résilience « *on ne peut donner sens que si on l'associe [...] une représentation de soi dans le futur* » (Cyrulnik, B.,2005). Les occupations permettent de créer des facteurs nécessaires au développement de la résilience : les croyances, l'humour, le sens, la sublimation, la créativité et la sociabilité.

8. Hypothèses

L'étude conceptuelle a mis en évidence que l'engagement occupationnel est influencé par de nombreux facteurs externes et internes, créant une interaction entre l'environnement de la personne et le sens qu'elle attribue à ses occupations. Cet engagement est essentiel pour le bien-être d'une personne. Les études précédemment étudiées ont notifié que les occupations significatives favorisent la résilience, ayant un effet indéniable sur la qualité de vie. En appliquant ces facteurs, l'ergothérapeute peut, à travers diverses stratégies d'adaptation, aider un patient atteint du syndrome de Guillain-Barré à développer sa résilience et à améliorer sa qualité de vie malgré ses limitations fonctionnelles. Notre questionnaire de départ était : « *De quelle manière l'ergothérapeute peut-il accompagner le processus de résilience d'une personne atteinte du syndrome de Guillain-Barré pour améliorer son engagement occupationnel ?* ».

Pour répondre à ce questionnaire, nous émettons l'hypothèse suivante :

L'accompagnement à la résilience en ergothérapie pourrait améliorer l'engagement occupationnel des patients atteints du Syndrome de Guillain-Barré, en mobilisant leur facteur personnel et environnemental.

Partie C : Projet d'enquête

Mener ce projet d'enquête a permis de vérifier l'hypothèse émise et de mettre en corrélation la démarche théorique et pratique de ce travail de mémoire.

9. Enquête et méthodologie de recherche

9.1.Objectifs de l'enquête et critères d'évaluation

Les objectifs visés dans ce projet constituent les éléments centraux qui vont me permettent d'établir ma démarche d'enquête. Par ailleurs, dans le but de vérifier mon hypothèse, j'ai mené une enquête dont les objectifs sont les suivantes :

⇒ Objectif de l'enquête : Analyser les moyens utilisés par les ergothérapeutes, basés sur une approche centrée sur les occupations, dans le contexte de la récupération des patients atteints du syndrome de Guillain-Barré afin de favoriser leur engagement occupationnel.	
Sous-objectifs	Critères d'évaluations
- Repérer les outils spécifiques employés par les ergothérapeutes. - Examiner les approches et méthodes utilisées par les ergothérapeutes dans leur pratique. - Identifier les stratégies d'adaptation mises en œuvre par les ergothérapeutes pour répondre à leur besoin.	- Présence d'un vocabulaire sur le concept de l'engagement occupationnel. - Présence de vocabulaire sur les moyens, les outils d'accompagnement, mis en place. - Utilisation d'un langage mettant l'accent sur une approche centrée sur le patient ou MCREO. - Impact de la prise en compte des facteurs internes et externes du patient, ainsi que des occupations signifiantes pour celui-ci.
⇒ Objectif de l'enquête : Analyser les stratégies d'accompagnement en ergothérapie visant à favoriser la résilience chez les patients atteints du syndrome de Guillain-Barré	
Sous-objectifs	Critères d'évaluations
- Identifier les facteurs de résilience encourageant l'engagement occupationnel des patients et leurs adaptations. - Identifier les facteurs internes/externes de la personne sollicitée pour favoriser le processus de résilience.	- Utilisation appropriée du vocabulaire relatif au concept de résilience. - Présence de lien entre la résilience et l'engagement occupationnel.

⇒ Objectif de l'enquête : Explorer la perspective de la prise en charge interdisciplinaire des patients atteints du syndrome de Guillain-Barré en phase de récupération, dans le cadre d'un processus de résilience et d'engagement occupationnel.	
Sous-objectifs	Critères d'évaluations
- Analyser l'impact de l'interdisciplinarité sur le processus de résilience et l'engagement occupationnel.	- La perception des interrogés sur le travail interdisciplinaire.

Tableau 2 : Tableau des objectifs et critères d'inclusions du projet d'enquête.

L'objectif de cette recherche est de mettre en lumière l'accompagnement de l'ergothérapeute pour améliorer l'engagement occupationnel des patients atteints du syndrome de Guillain-Barré, en phase de récupération, en soutenant le processus de résilience. Plusieurs concepts sont ainsi identifiés, permettant de se concentrer sur les occupations significantes et les facteurs caractéristiques des patients, utilisés par l'ergothérapeute pour favoriser une attitude résiliente. Grâce à une méthode qualitative, les données seront recueillies, étudiées et interprétées selon les retours des participants interrogés.

9.2.Population et choix de l'outil d'enquête

9.2.1. Choix de l'outil

Pour mener à bien cette étude, une méthode qualitative sera initiée, impliquant la réalisation d'entretiens semi-directifs. Cette méthode permet de saisir pleinement l'intervention de l'ergothérapeute. Selon Combessie. J, les sociologues accordent une grande importance particulière à l'entretien semi-directif (Combessie. J, 2007). Cette étude permettra de valider ou d'infirmer l'hypothèse émise. L'entretien semi-directif offre une méthode pertinente permettant : une liberté de parole aux ergothérapeutes interrogés, une flexibilité dans les échanges, ainsi qu'une collecte de données fiable et précise. Comme le souligne Tétreault, « *l'entretien est une méthode qui donne un accès direct à la personne, à ses idées à ses perceptions et représentations. Celle-ci peut décrire ses expériences et son contexte de vie* » (Tétreault. S, 2014). Il était souhaitable d'interroger des professionnels, afin de comprendre leurs perceptions, leurs représentations et de mettre en lumière les possibles questionnements liés à leur pratique en relation avec les concepts étudiés. Les questions pourront être adaptées et clarifiées au cours de l'entretien selon les besoins. Des définitions concernant les concepts principaux de cette étude leurs seront apportées. Cette approche apparaît donc comme la plus pertinente pour étudier les données théoriques et expérimentales dans ce travail.

9.2.2. Population cible

La population étudiée a été sélectionnée en fonction des objectifs de l'enquête. L'échantillon de la population cible sera constitué d'ergothérapeutes exerçant dans un contexte de rééducation et de réadaptation auprès d'une population d'adulte. En effet, « *dans les besoins et la faisabilité de l'étude, les participants ont été choisis, en fonction de leur pertinence théorique par rapport aux phénomènes étudiés.* » (Imbert. G, 2010). Les ergothérapeutes travaillant avec la population étudiée seront plus à même de répondre à mes interrogations et réflexions. Ils possèdent une expérience et des connaissances spécifiques liées à cette population et ont une vision explicite du rôle de l'ergothérapeute dans l'accompagnement de cette population, lors de la récupération et du retour à la vie quotidienne. Échanger avec cette population me fournira une perspective enrichie pour atteindre les objectifs de recherche établis. Au départ, il a été difficile de recevoir des retours positifs d'ergothérapeutes, en raison d'un problème de correspondance avec les critères d'inclusion, initialement trop restrictifs. Par conséquent, ces critères ont dû être ajustés, afin de correspondre au mieux à la population ciblée. Les ergothérapeutes interrogés répondent ainsi aux critères d'inclusion et d'exclusion énoncés dans le tableau ci-dessous :

Critères d'inclusions	- Ergothérapeute avec un diplôme d'état français. - Ergothérapeute exerçant dans un centre spécialisé ou établissement de santé, en SMR (SSR) ou CRF. - Ergothérapeute accompagnant et/ou ayant accompagné au moins un patient, présentant le SGB. - Ergothérapeute ayant connaissance du terme et des spécificités de la résilience.
Critères d'exclusions	- Des ergothérapeutes travaillant depuis moins d'un an dans un service SMR (SSR) et ou CRF. - Ergothérapeutes n'ayant jamais accompagné de patient, présentant le SGB. - Ergothérapeute n'ayant pas de familiarité avec le concept de résilience.

Tableau 3 : les critères d'inclusion et d'exclusion adaptés à la population interrogée.

9.2.3. La construction de l'outil

Le guide d'entretien (Cf. Annexe IV) va permettre de structurer et de cadrer les questions et les réponses pour ne pas trop s'égarer lors des entretiens. Il va aborder des thèmes et des sous thèmes précis qui seront déclinés par la suite. Selon Combessie. J « *l'ordre des thèmes de la liste est construit pour préfigurer un déroulement possible de l'entretien, une logique probable des enchaînements.* » (Combessie. J, 2007). L'entretien, sera structuré autour de quatre grandes thématiques, mais restera ouvert à l'émergence de notions apportés lors de ces entretiens. Une introduction claire sera donnée pour présenter le sujet de l'étude et les modalités de l'entretien. Les participants seront invités à se présenter, ce qui favorisera un climat de confiance et établira un contexte professionnel propice.

Des questions de relance seront utilisées pour approfondir les réflexions. Un formulaire de consentement (Cf. Annexe V) a été distribué pour garantir l'anonymat, la confidentialité des réponses ainsi que l'accord écrit afin d'enregistrer les entretiens. Les participants pourront également fournir des compléments d'informations à la fin de l'entretien, ce qui permettrait d'enrichir l'étude. Un entretien préliminaire a été réalisé pour adapter et améliorer la grille d'entretien en vue des prochaines enquêtes. À la suite des questionnements permettant la présentation des ergothérapeutes interrogés, suivront des questions portant sur les thèmes et sous thèmes abordés dans cette enquête (Cf. Annexe VI), à savoir le thème 1 : accompagnement en ergothérapie des patients atteints du SGB ; le thème 2 : approche patient-centré et engagement occupationnel, le thème 3 : ergothérapie et résilience, enfin le thème 4 : PES interdisciplinaire dans l'accompagnement à l'engagement occupationnel.

9.3. Les modalités de l'entretien

En raison de retour positif peu nombreux, des annonces ont été diffusées sur les réseaux sociaux. Quatre entretiens ont été menés avec des ergothérapeutes, le processus de sélection est représenté dans le diagramme ci-dessous. Les démarches ont débuté mi-mars et les entretiens ont eu lieu en avril, après avoir convenu des rendez-vous par e-mail ou par téléphone. Un tableau récapitulatif de la démarche des prises de contact est également présenté ci-dessous.

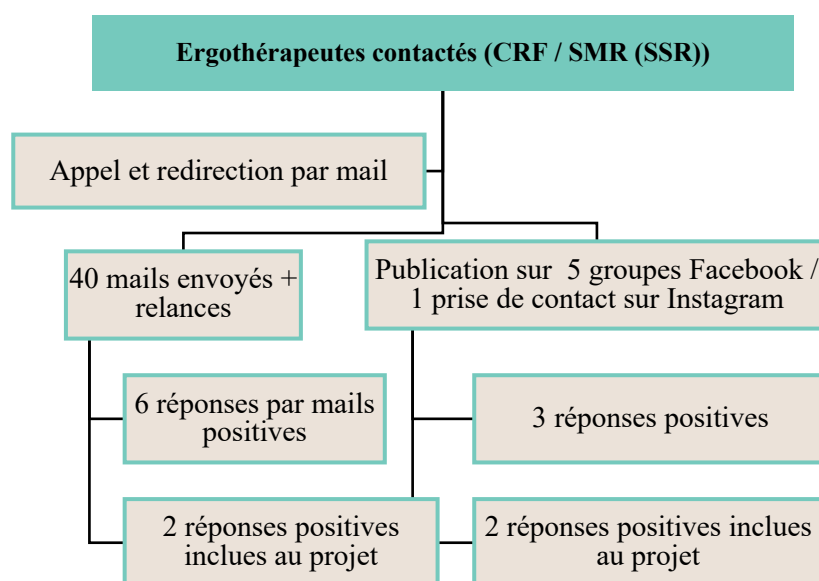


Figure III : Organigramme des différentes phases du développement de l'enquête.

Partie D : Présentation et analyse des résultats

10. Étude des données récoltées

Pour améliorer la clarté et la visibilité des réponses obtenues lors des entretiens, des tableaux seront établis. Afin de rendre la retranscription des quatre entretiens identifiables, les réponses des participants ont été classées, selon des codes numérotés de 1 à 4, correspondant à l'ordre de réalisation des entretiens. L'entretien E3 a été retranscrit intégralement, (Cf. Annexe VII).

Ergothérapeute 1 (E1) - Ergothérapeute 2 (E2) - Ergothérapeute 3 (E3) - Ergothérapeute 4 (E4)

Pour présenter et analyser les résultats de manière synthétique et claire, les quatre ergothérapeutes interrogés seront introduits brièvement, ce qui permettra de contextualiser leurs propos. Leurs réponses seront ensuite présentées en suivant les thématiques du guide d'entretien.

	Âge	Année d'obtention du DE	Structure d'exercice actuelle	Expérience sur ce poste	La moyenne de patient GB accompagné	Âge des patients
E1	50 ans	Diplômée en 1998	SMR (service MPR)	Depuis 2010	En moyenne 10 patients depuis 2010.	35 - 70 ans
E2	30 ans	Diplômée en 2022	SMR (Service de neurologie)	Depuis 2 ans	En moyenne 10 patients	Plutôt jeune
E3	23 ans	Diplômée en 2023	Centre de réadaptation (Service de neurologie)	1 an et demi	1/7 -ème sur tous les patients suivis.	30-70 ans
E4	26 ans	Diplômée en 2020	Centre de rééducation (Service de neurologie)	Depuis 3 ans	En a suivi 3 (1 par an)	50 à 70 ans

Tableau 4: Présentation de la population interrogée.

Le profil des ergothérapeutes interrogés sont diversifiés : trois diplômés récemment et une ayant plus de 20 ans d'expérience. Tous les répondants sont des femmes. Dans notre analyse, nous chercherons à établir le lien entre l'accompagnement des patients GB en phase de récupération par les ergothérapeutes et les facteurs internes et externes à la personne favorisant la résilience et l'engagement occupationnel. Nous explorerons le lien entre l'intervention des ergothérapeutes au sein d'une équipe interdisciplinaire et la résilience des patients GB en phase de récupération.

10.1. Analyse du contenu des entretiens

⇒ Thème 1: Accompagnement en ergothérapie des patients atteint du SGB

Il me paraît indispensable d'aborder en premier lieu le contexte des PES des ergothérapeutes interrogés. De ce fait, il est demandé aux ergothérapeutes de décrire le fonctionnement de leurs accompagnements auprès des patients atteints du SGB, leurs rôles auprès des patients, les préoccupations principales lors de la phase de récupération et la perception de l'état thymique du patient et des potentielles évaluations mises en place.

Questions		
Comment se déroule l'accompagnement des patients atteints du SGB ?	E1	« Sur du positionnement au lit, de la domotique. » « La prise en charge est quand même différente d'un patient à l'autre »
	E2	« On fait un bilan complet. J'essaie de voir tous les domaines, toutes les sphères. », « Parfois aussi je fais intervenir la famille pour le projet thérapeutique si besoin. Puis on commence la rééducation et la réadaptation. »
	E3	« On suit tout notre processus ergo avec l'anamnèse avec le patient et ses proche », « On va faire tout notre processus d'évaluation » « On établit notre plan de traitement avec [...] toute l'équipe de réadaptation. »
	E4	« Évaluer l'installation au lit, l'installation au fauteuil, l'autonomie de manière très global. ». « Il y a la partie évaluation des difficultés, des capacités et puis on passe sur la phase de rééducation. »
Quelles sont leurs principales préoccupations durant la phase de récupération ?	E1	« Il peut y avoir des phases de découragement dans la rééducation parce que c'est long »
	E2	« Ce n'est pas facile d'accepter la maladie, d'accepter les symptômes, le regard des autres. [...] , parfois la maison n'est pas aménagée ou il n'arrive pas à faire leurs activités de la vie quotidienne. »
	E3	« ça va dépendre de la tranche d'âge. [...] il faut tenir en compte des séquelles présentes, et prendre en compte tous les facteurs du patient ».
	E4	« Je pense à une dame que j'avais suivie qui était très inquiète à son arrivée. Ça a été vraiment un choc pour elle. »
Comment percevez-vous leurs états thymiques durant la phase de récupération ? Comment l'évaluez-vous ?	E1	« La phase un peu de sidération. »
	E2	« Le cas d'une patiente, elle a accepté sa situation », « Pour le deuxième cas, il n'accepte pas. », « Je n'ai pas trouvé de piste pour l'engager dans sa PEC. Il est en dépression. », « C'est avec les observations, des entretiens et parfois je fais le point avec le psy », « J'utilise le bilan le MOHOST, je le trouve très bien parce que vraiment il évalue tout surtout le côté psychique là. [...] Je trouve que ça marche bien au niveau de résilience, au niveau de motivation et de résilience. »
	E3	« En général ils sont motivés à récupérer leurs capacités surtout quand ils sont jeunes. », « Pour les patients qui seraient plus âgés ou qui ont déjà des aspects dépressifs on passe par la psychologue. »
	E4	« Je n'ai pas de bilan normé, c'est plus de l'observation lors des séances au quotidien, si l'humeur est triste, d'angoisse, d'anxiété. », « C'est plutôt la psychologue qui a les batteries normées. »

Tableau 5 : Accompagnement en ergothérapie des patients atteints du SGB.

Durant la phase de récupération du syndrome de Guillain-Barré (SGB), les ergothérapeutes soulignent l'importance des enjeux visant à garantir au patient une indépendance fonctionnelle et une satisfaction occupationnelle optimales. Ils soulignent que la PES est cruciale, adaptée à chaque patient, dont les profils occupationnels et motivations sont variables. L'accent est mis sur le recueil d'informations caractérisant le patient et son environnement pour guider cette PES, par le biais d'entretiens et d'observations. Les interventions sont individualisées comme l'indique E1 « *La prise en charge est quand même différente d'un patient à l'autre* » dû à la diversité des symptômes et des profils des patients. E1 et E4 s'accordent sur l'installation au lit, le positionnement du patient sont pour elles fondamentales afin de favoriser le bien-être et l'indépendance du patient dès son arrivée.

L'état thymique du patient est un élément crucial avec des réactions variables face à la maladie et à la récupération. Comme le souligne E2, E3 et E4, l'acceptation des symptômes peut être mise à l'épreuve, notamment chez les patients plus jeunes. Ils sont davantage motivés à récupérer leurs capacités surtout lorsqu'ils sont jeunes, souligne E3. Les ergothérapeutes s'appuient sur des méthodes variées pour évaluer l'état d'esprit du patient, notamment des entretiens et des observations cliniques. E3 et E4 indiquent que la collaboration interdisciplinaire, notamment avec les psychologues est cruciale pour évaluer et traiter les aspects psychologiques des patients atteints de SGB. En somme, les interrogés indiquent que leurs approches leur permettent d'avoir une intervention individualisée, prenant en compte l'environnement familial, les besoins du patient et la collaboration interdisciplinaire.

⇒ *Thèmes 2: Approche patient-centré et engagement occupationnel*

Questions	
Quel(s) modèle(s) conceptuel(s) utilisez-vous dans votre pratique auprès de cette population ?	E1 « Il y a aussi plus globalement celui du service. On était je pense entre du biomédical et de l'humaniste. »
	E2 « Sinon j'utilise le bilan [...] le MOH »
	E3 « Le MCREO est plus ou moins un modèle qu'on pourrait vraiment utiliser au quotidien avec eux. »
	E4 « Je n'utilise pas trop les termes canadiens, occupationnel etc. Car c'est des termes qui ne parlent pas à nos patients. »
Quelles sont les occupations impactées ? Comment les évaluez-vous ?	E1 « Toutes les activités de la vie quotidienne. Mais je pense après aux activités de loisirs. [...] on est vraiment sur des bilans plutôt biomédicaux, c'est à dire les 400 points. »
	E2 « Les activités de la vie quotidienne, pour manger, pour s'habiller, pour faire ses trucs personnels [...] Le travail. [...] Et dernièrement c'est les loisirs. », « Dès le début, j'ai fait avec eux des bilans analytique (BBT/ Nine Hole Peg etc). », « j'utilise le bilan le MOHOST il évalue tout surtout le côté psychique là »
	E3 « Tout ce qui est rôles sociaux, [...] prendre part aux loisirs [...] on faisait principalement des évaluations motrices, évaluation cognitive. Évaluation AVQ, mettre en situation le patient pour voir les problématiques. »
	E4 « Le travail, entretenir une maison, cuisiner et puis l'aspect loisir [...] Pouvoir regarder la télévision. [...] Par des bilans normés et des mises en situations. »
Constatez-vous des difficultés chez ses patients à s'engager dans leurs occupations ?	E1 « Mais encore une fois, ça dépend des capacités de chaque personne. » Et « Il y en a qui ne vont pas du tout supporter de ne pas pouvoir se mettre debout et d'autres, ils ont une dépendance du fauteuil »
	E2 « Leur engagement dans les activités et l'occupation ça influence directement et indirectement leur qualité de vie. »
	E3 « Oui, un patient qui a des limitations a du coup une qualité de vie qui est réduite. »
	E4 « Leur projet c'était d'aller en vacances. Donc oui ça a eu un impact effectivement sur sa qualité de vie. », « La problématique occupationnelle, c'était vraiment la reprise de la conduite et pouvoir se déplacer à leur guise. »
	E1 « L'idée c'est de s'adapter à chaque patient, donc ça dépend vraiment du tableau clinique. [...] Donc oui, avec des aménagements et des aides techniques. »
	E2 « On peut chercher des activités qui les motivent, qui ont du sens. [...] c'est bien de faire appel à l'équipe. Les soignants, le psychologue. [...] Faires des mises en situation, des activités qui les motive. »

Quels moyens mettez-vous en place pour favoriser l'engagement occupationnelle ?	E3	« Parfois, on le met en situation. », « Le mieux c'est de dire au patient de faire les choses, sinon c'est là qu'il y a une descente de la motivation. », « S'il y a une mise en échec [...] lors de la MES. [...] on va le remotiver. [...]. Si jamais ce travail n'est plus possible pour telle ou telle raison, on va trouver des adaptations. Par le biais de beaucoup de discussion avec le patient. »
	E4	« Généralement je passe par des mises en situation, mises en pratique. Des visites à domicile. », « Je collabore avec les collègues, que ce soit les rééducateurs [...] soignants. [...] de travailler ce qui a du sens pour le patient. »
Comment évaluez-vous l'amélioration de la qualité de vie de la personne l'engagement de la personne dans ses occupations?	E1	« C'est catastrophique parce que je n'ai pas d'outil d'évaluation. » « On a nos psychologues qu'on utilise, mais pas moi directement. Donc c'est effectivement de réévaluer sur l'entretien avec le patient. »
	E2	« C'est un bilan qui évalue la qualité de vie, le SF 36. »
	E3	« Ça passe par beaucoup de réunion de famille » « Ainsi, que part des discussions avec le patient. Parfois, on le met en situation. »
	E4	« C'est vrai que je n'ai pas de bilans normés ou d'échelle, alors que je suis quasi sûre qu'il en existe. », « Je le fais surtout sur l'observation, en discutant, en entretien », « Et puis pareil avec les professionnels qui prennent en charge les patients mais plus sur l'aspect entretien en fait. »

Tableau 6 : Approche patient-centré et engagement occupationnel.

Les entretiens révèlent que les quatre ergothérapeutes interrogés n'utilisent pas tous des modèles conceptuels spécifiques à l'ergothérapie. Cela met en évidence des perspectives variés et différentes concernant l'utilisation du modèles conceptuels. E1 souligne la complexité de l'application des modèles conceptuels en raison de l'absence de formation spécifique (MCRO) et adapte sa pratique en fonction des influences du service. E1 mentionne le modèle conceptuel humaniste. E2 utilise le Modèle de l'Occupation Humaine (MOH) pour établir un lien entre la motivation du patient, ses performances, son environnement et ses habitudes de vie. E3 souligne la potentialité de l'utilisation au quotidien du MCRO, bien que la formulation « *plus ou moins* » suggère peut-être une certaine flexibilité ou adaptation nécessaire. E4 mentionne également le MCRO mais préfère adapter son approche patient-centré. En effet, elle ne trouve pas pertinent d'utilisation des termes canadiens qui ne parle pas au patient.

L'analyse des résultats met en avant que les activités de la vie quotidienne chez les patients atteints du syndrome de Guillain-Barré sont impactées, notamment les loisirs et les activités professionnelles. Les ergothérapeutes déclinent une liste d'occupations impacté, tels que les soins personnels, les repas. E4 ajoute que les transferts, les déplacements, les tâches domestiques (comme l'entretien de la maison ou l'utilisation d'une télécommande) sont également affectées par le manque de force. Les loisirs sont considérés comme essentiels pour le bien-être et la satisfaction par E1, E2, et E3, bien que leurs détails varient selon les patients. Comme le souligne E4 et E2, la variabilité et le niveau des sphères occupationnelles impactées nécessitent une adaptation pour chaque patient. E2 et E4 mentionnent la difficulté pour le maintien d'une activité professionnelle.

Pour une intervention efficace, des bilans analytiques normés sont utilisés, tels que le bilan des 400 points, le Box & Block Test (BBT), et le Nine Hole Peg Test, mentionnés par E2, E1, et E4. E3 souligne l'importance des évaluations motrices et cognitives, ainsi que des évaluations un peu plus spécifiques comme le Tinetti (équilibre), le Jamar (force de préhension), et le Purdue Peg Board (dextérité). Les évaluations psychologiques normées sont principalement réalisées par des psychologues. E2 mentionne que l'aspect psychique est pris en compte dans certains outils comme le MOHOST qu'elle utilise et qui évalue la motivation et la résilience. Les méthodes d'intervention varient mais convergent vers des mises en situation pour évaluer les capacités et les problématiques occupationnelles des patients. Tous les interrogés admettent que les limitations des activités affectent la qualité de vie des patients. E2 affirme que l'engagement dans les occupations influence directement la qualité de vie. E3 ajoute que les difficultés à effectuer des occupations au quotidien peuvent réduire la qualité de vie. E4 illustre une situation anecdotique de l'impact des limitations sur la vie personnelle d'un patient dont l'incapacité à conduire a affecté sa vie de couple et ses projets de vacances.

L'influence du caractère physique et psychique du SGB sur l'engagement occupationnel

Concernant l'influence de l'aspect psychique du GB sur l'engagement occupationnel : E2, E3 et E4 reconnaissent l'importance des facteurs psychologiques. E2 se concentre sur la gestion et le soulagement des symptômes pouvant être traités comme objectif en ergothérapie afin d'améliorer l'engagement. E3 met l'accent sur la satisfaction dans les occupations significatives une fois l'objectif atteint, tandis qu'E4 se concentre essentiellement sur les fonctions physiques. E2 et E3 adoptent une approche centrée sur le patient en prenant en compte les occupations significatives pour la personne. En revanche, E4 se concentre davantage sur les limitations physiques, mais par l'intermédiaire d'une approche patient-centrée. Lui permettant d'assimiler au mieux l'impact des conditions physiques et psychiques sur l'engagement occupationnel du patient, tout en identifiant des facteurs influençant comme la douleur, la fatigabilité, la motivation et la satisfaction.

On peut chercher des activités qui les motivent, qui ont du sens. [...] c'est bien de faire appel à l'équipe. Les soignants, le psychologue. [...] Faire des mises en situation, des activités qui les motivent. » En effet cela leur permet de réaliser les champs des possibilités et de co-construire avec l'ergothérapeute des stratégies d'adaptation et de compensation au travers de divers moyens en ergothérapie. Les patients atteints du SGB ont tendance à se décourager et perdre leurs motivations durant le processus de récupération qui est souvent long.

Moyens facilitant l'engagement occupationnel

Tous les ergothérapeutes s'accordent sur la nécessité d'adapter les interventions aux besoins spécifiques des patients, en mettant l'accent sur des mises en situation pour favoriser l'engagement occupationnel. E2 suggère que ces mises en situation peuvent réduire la perception négative des patients et agir sur le déni et la dépression. De plus, E2 est le seul ergothérapeute interrogé qui évalue l'amélioration de la qualité de vie du patient, par la passation du SF_36, (Cf. Annexe VIII). E3 utilise des mises en situation pour permettre aux patients de trouver leurs propres solutions, favorisant le maintien motivation. E2 et E4 soulignent que les visites à domicile sont importantes pour trouver des adaptations au plus près des besoins du patient ; cela permet de les mettre en situation dans leur environnement quotidien. E1 met l'accent sur les aménagements et les aides techniques pour permettre aux patients de réaliser leurs activités seuls. E2 et E4 sollicitent l'équipe interdisciplinaire pour traiter l'état émotionnel (notamment le psychologue) des patients et assurer une continuité des soins, y compris avec des soignants, (qui voient le plus souvent les patients en chambre). De plus, E2 souligne l'importance de la continuité des soins, même en dehors des sessions en ergothérapie. En cas d'échec E3 rejoint E1 qui est de proposer des adaptations, « on va le remotiver notre patient, on va lui dire qu'on va continuer de travailler ensemble, *« si jamais ce travail n'est plus possible [...] on va trouver des adaptations »*. En cas d'échec, E3 insiste sur l'importance des échanges avec le patient. E4 met l'accent sur des activités signifiantes pour le patient, *« Je collabore avec les collègues, que ce soit les rééducateurs [...] soignants. [...] de travailler ce qui a du sens pour le patient. »*. Tous les ergothérapeutes interrogés utilisent des stratégies variables visant à maintenir la motivation des patients par des activités signifiantes et une approche collaborative interdisciplinaire pour atteindre les objectifs thérapeutiques fixés.

⇒ *Thèmes 3 : Ergothérapie et résilience*

Lors de cette enquête, j'ai souhaité étudier et analyser les connaissances des interrogés sur le sujet et leurs applications sur le champ professionnel auprès de patient Guillain-Barré.

Questions : Que savez-vous sur le processus de résilience ?		
Réponses	E1	«Pour moi la résilience ce sont vraiment les facultés psychiques. » « On n'est pas tous égaux à affronter une situation plus ou moins traumatisante. Et en faire quelque chose de positif. »
	E2	«C'est la résistance [...] c'est une capacité à dépasser des seuils traumatiques au niveau psychique. [...] pour réussir et vivre sa vie malgré la souffrance »
	E3	« Le fait que le patient puisse avancer avec ses capacités et ses incapacités, qu'il en est conscience. », « Et pas banalisé leurs incapacités mais vraiment faire avec. »
	E4	« C'est plutôt sur les capacités psychologiques, de surmonter un choc, un événement traumatique, [...] la capacité à surmonter ce choc-là, [...] à résister, presque à accepter un petit peu la situation et aller de l'avant. »

Tableau 7: Définition de la résilience selon les interrogés.

Ce graphique de type histogramme ci-dessous, nous permet d'identifier les termes caractérisant la résilience selon les ergothérapeutes interrogés.

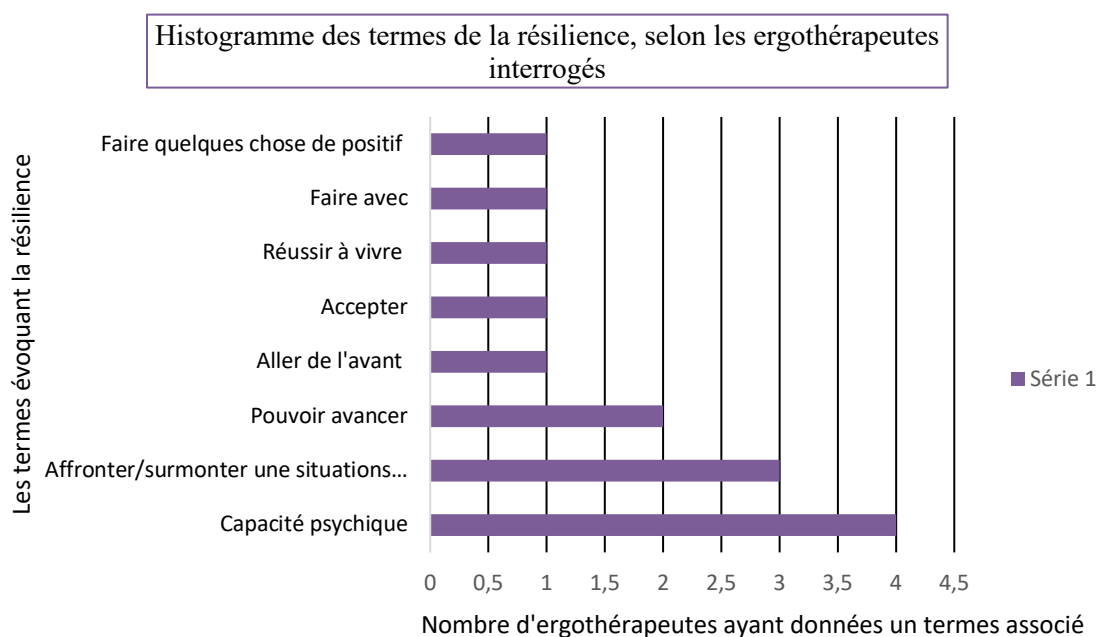


Figure IV: Histogramme des termes de la résilience, selon les ergothérapeutes interrogés.

Les entretiens mettent en évidence une diversité de perspectives sur le concept de résilience parmi les interrogés. Pour E1, la résilience est la faculté psychique qui transforme une expérience traumatique en quelque chose de positif, tandis que pour E2 et E4, elle est vue comme une capacité à surmonter des seuils traumatiques et à résister. E3 met l'accent sur la reconnaissance des limites et la nécessité de vivre avec les incapacités de manière consciente et active. En somme, les ergothérapeutes interrogés l'assimilent à une habileté psychique, tout en avançant des aspects différents.

Questions : Constatez-vous des difficultés chez ces patients à surmonter leur GB ?		
Réponses	E1	« Oui surtout sur les personnalités sportives. [...]. Enfin une habitude qui se prend aussi par rapport aux capacités qui restent et tous »
	E2	« C'est très important de travailler sur ce points-là de résilience [...] Le patient il ne voit pas bien sa situation, il la voit un peu floue.»
	E3	« Chez les patients plus jeunes oui. La résilience à un effet sur l'aspect motivationnel. A un impact sur la résilience. [...] Ils vont davantage réfléchir à leur qualité de leur vie et à l'avenir. [...] A la différence des personnes âgées, ils vont moins être motivé et moins résilients. »
	E4	« Peut-être plus au niveau de la fin de la prise en charge. [...] il avait encore du mal à l'accepter, à faire face. [...] Les inquiétudes, les angoisses arrivent lors du retour à domicile, comment ça va se passer, est-ce que je vais complètement récupérer ? »

Tableau 8: Réponse des interrogés sur les difficultés des patients à surmonter leurs GB.

Bien que l'application de ce concept se définit par l'habilité à surmonter un événement traumatique, tous les patients atteints du SGB ne sont pas égaux face à l'adversité comme l'a décrit E1. Il est particulièrement difficile pour les patients sportifs de rebondir face à leur état, comme le décrit également E1. Néanmoins, elle mentionne qu'il y a une habitude progressive qui rentre en jeu, avec les habilités restantes. E2 insiste sur (l'importance de la résilience en réadaptation). En effet, E2 constate que le patient GB peut ne pas comprendre sa situation, qu'elle peut être « *floue* », du fait de la survenue soudaine de la maladie. De ce fait, il est nécessaire d'accompagner le patient à une compréhension claire, favorisant un soutien psychologique, pour l'aider à accepter sa situation. E3 observe que la résilience est influencée par l'âge et la motivation. Les patients plus jeunes réfléchissent davantage à leur devenir, tandis que les patients plus âgés sont plus enclins à accepter l'aide, à choisir la facilité ou à se plaindre, et sont moins résilients. Des stratégies d'intervention adaptées à chaque patient sont donc nécessaires. E4 souligne que les inquiétudes augmentent face aux difficultés physiques résiduelles en fin de prise en soin et à une éventuelle transition vers le retour au domicile. Le caractère soudain du syndrome de Guillain-Barré peut entraîner une perte de motivation et de découragement, en particulier chez les patients jeunes et sportifs. Un travail d'acceptation peut être une possibilité afin que le patient prenne conscience de ses habilités, comme l'a indiqué E3. Il a été évoqué précédemment par E1 que le syndrome Guillain-Barré est « *une pathologie qui récupère [...] je pense que les patients se raccrochent à ça* », son homologue E3 soutient ce discours et décrit qu'il y a « *quand même un bon potentiel de récupération quand on s'y prend assez tôt* ». Ainsi, s'appuyer sur ces notions permettrait de faciliter l'acceptation et d'agir sur l'engagement occupationnel.

Pour étudier au mieux le concept de la résilience dans la pratique en ergothérapie, il a été demandé aux interrogés de mentionner les facteurs de résilience utilisés dans un contexte de récupération des patients Guillain-Barré.

Questions : Sur quels facteurs de résilience vous appuyez-vous, afin d'accompagner les patients GB inscrits dans une phase de récupération dans leurs processus de résilience ?

L'histogramme ci-dessous offre un aperçu des facteurs de résilience utilisés par les ergothérapeutes lors de la récupération des patients atteints du syndrome de Guillain-Barré (GB). Cette représentation permet de constater la diversité des facteurs utilisés par chaque ergothérapeute. Une étude globale des facteurs pour comprendre le contexte d'utilisation et son impact sur l'engagement occupationnel sera établi.

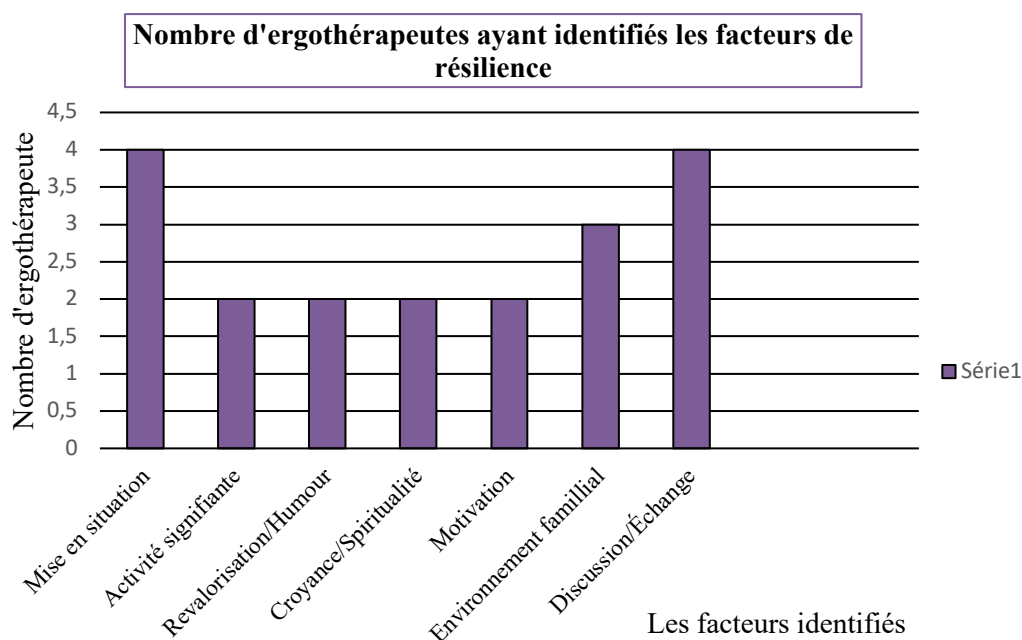


Figure V : Histogramme des facteurs de résilience utilisés par les ergothérapeutes interrogés.

Facteur de résilience humour / valorisation / renforcement positif

Nous observons que le renforcement positif, la valorisation et l'humour sont identifiés comme des ressources favorisant le processus de résilience du patient. E1 met en lumière l'importance de l'humour et de la valorisation dans son intervention. Ensuite, E4 utilise la revalorisation dans le renforcement positif par l'activité. Permettant ainsi au patient de prendre confiance en ses habilités physiques, à réaliser des occupations qui s'avèrent être importante et valorisante pour celui-ci. La valorisation permet au patient de se rendre compte de sa progression, dans son cheminement de récupération. En effet, la valorisation est majoritairement utilisée « *quand on sent que le patient a vraiment bien récupéré, enfin, ou qu'il y a vraiment une différence avec l'entrée.* », selon E1.

E1, E3 et E4 mettent en avant le renforcement positif, bien que E4 le détaille plus au travers de la réalisation d'activités et de mises en situation.

Facteur externe de résilience discussion et échange

L'apparition soudaine du SGB et la symptomatologie persistante peut entraîner des incompréhensions. Ainsi selon E4, il est important d'échanger avec le patient afin de reprendre « *avec eux la pathologie en elle-même, [...] On leur explique le processus, comment ça se passe en termes de rééducation, récupération.* ». De même, E3 prend le temps d'échanger avec son patient afin qu'il puisse verbaliser et prendre conscience de ses difficultés. Implicitement, E1 évoque l'importance d'échanger avec son patient, afin d'appréhender au mieux ses besoins et la mise en place de stratégie adaptative. Dans ce cas précis, son patient souhaitait se rendre à une fête religieuse auprès de sa famille.

Sans échange/discussion, elle n'aurait pas recueilli cette information et su que la croyance avait une place majeure chez ce patient. E2, utilise le MOH, qui « *se concentre sur les habitudes de vie et le parcours du patient, cherchant à trouver des activités motivantes pour lutter contre l'apathie* » permettant ainsi de guider parallèlement sa pratique. Cet entretien permet d'identifier les motivations « *des activités qui les motive, son apathie envers les choses* ».

Facteur interne de résilience : croyances et spirituels

E1 et E4 soulignent l'importance de prendre en compte et d'intégrer la dimension spirituelle dans le plan d'intervention. De façon explicite, E1 identifie les croyances comme source de motivation et de bien-être au patient. Le souhait de ce patient était de participer à une activité religieuse, ceci avait une importance pour lui. E4 identifie les croyances, comme un facteur sur lequel elle s'appuie sur « *Les activités qui ont du sens.* », incluant les croyances personnelles de chacun sans donner d'exemple significative, tenant des propos similaires à E1. On comprend donc que les besoins spirituels et religieux peuvent être importants. Cela permet au patient de trouver un sens et des liens d'accroche dans son parcours de récupération. E2 et E3 ne mentionnent pas explicitement les croyances spirituelles, mais leur approche centrée sur le patient inclurait potentiellement la reconnaissance et la prise en compte des croyances si elles sont importantes pour le patient. L'aspect spirituel et les croyances sont des facteurs importants pour soutenir le moral et l'engagement du patient.

Facteur interne de résilience : la motivation

La motivation est unanimement reconnue comme un pilier fondamental de l'engagement occupationnel, particulièrement pendant la phase de récupération, selon les ergothérapeutes interrogés. C'est un terme qui revient régulièrement dans les entretiens. E1 et E4 privilégient le renforcement positif et la valorisation pour stimuler la progression du patient, ce qui maintient son engagement et alimente sa motivation. E2 utilise le MOH pour cerner la motivation du patient et élaborer des objectifs thérapeutiques adaptés. En encourageant la prise de conscience des difficultés, E3 renforce l'aspect motivationnel par la mise en place d'aides adaptées. L'environnement familial et l'équipe thérapeutique est soulignée par E1 et E2, comme des leviers importants en faveur de la motivation.

Facteur externe de résilience : l'environnement familial

L'analyse des résultats, indique que le soutien familial dans le processus de récupération des patients GB, est important. Les ergothérapeutes mettent en avant le rôle essentiel de la famille, soulignant que le lien familial peut être crucial pour le bien-être du patient. E1 met en lumière l'essence qu'apporte la famille au patient. E1 mentionne, de façon anecdotique, le patient qui souhaitait revoir sa famille pour partager un moment ensemble lors d'une fête religieuse, « *pour lui c'était hyper important de pouvoir aller chez sa sœur.* ».

Selon E2, il est donc important « *d'engager et de faire intervenir la famille, l'entourage physique et sociale* ». Tout comme E1, E2 et E3 soulignent que les proches vont permettre de guider le patient. E3 identifie avec importance, la mise en place de temps d'échanges avec la famille « *pour sensibiliser aux difficultés qu'ils peuvent rencontrer.* ». Ils insistent sur l'importance d'impliquer les proches dans la PES. E4 considère la famille comme une ressource permettant un soutien en cas d'inquiétude du patient, « *Si je vois que la personne est très inquiète je m'appuie sur l'environnement (...) aussi familiale* ».

Facteur externe de résilience : activités significantes

Les ergothérapeutes interrogés déclarent utiliser comme moyen les mises en situation permettant d'orienter la prise en soin sur un aspect occupationnel qui a du sens. E1 n'évoque pas explicitement les activités significantes, mais elles donnent un exemple d'un patient souhaitant participer à une fête religieuse. E2 part d'une approche structurée au travers du MOH, s'appuyant sur les habitudes de vie et les activités motivantes pour le patient. E2 identifie les occupations significantes, ce en quoi le patient à de l'apathie pour s'engager et développer sa résilience. E3 décrit l'importance de réaliser des entretiens avec le patient. C'est un moyen d'en apprendre sur les habitudes du patients et ses activités significantes. E4 souligne la nécessité des activités significantes, elle évoque la « *revalorisation* » et « *le renforcement positif* » au travers d'activités significantes. On constate que E2 et E4 illustre l'intérêt de réaliser des activités significantes pour mener au processus de résilience, faisant lien avec la motivation. E4 utilise ses activités comme moyen thérapeutique, notamment par les mises en situation. En ce sens, les interrogés montrent que les activités significantes sont essentielles dans le processus de récupération et l'accompagnement à la résilience, « *Les activités qui ont du sens. Donc oui, c'est plus vraiment l'aspect occupationnel qui a du sens pour la personne.* ». Elles engendrent un engagement et une motivation, parce qu'elles englobent ce à quoi tient le patient, ses croyances et ses intérêts personnels. Elles sont également vectrices de bien être, permettant à l'ergothérapeute de cibler les habilités, le champ du possible ou non et d'établir des stratégies d'adaptation, afin qu'elles puissent être réalisable et rester pertinentes et significantes pour le patient.

Questions : Quelle compétence de l'ergothérapeute permet d'intervenir sur le processus de résilience ?		
Réponses	E1	« Par exemple, les visites à domicile. Enfin, ça c'est un outil qui est indispensable sur le processus. »
	E2	« Avoir une relation thérapeutique bien solide [...] motiver le patient car on a un regard holistique et visionnaire du patient », « De trouver des activités significantes pour le patient. »
	E3	« L'adaptation et l'écoute pour l'aider au mieux. », « L'ergothérapeute avec son lien dans les activités de vie quotidienne du patient a une place importante dans le processus de résilience. »
	E4	« Je pense que ce serait vraiment la réautonomisation de la personne », « Les mises en situation, aller au domicile. », « Je reviendrai toujours à ce concept d'autonomie, d'indépendance car on intervient sur l'aspect occupationnel », « C'est propre à l'ergo, faire le lien entre les capacités de la personne et son environnement. Je ne vois pas d'autres

		professionnels qui le font [...]. Prescription d'aide techniques [...]. L'adaptation du logement. Donc oui, c'est plus vraiment l'aspect occupationnel qui a du sens pour la personne. »
Questions : L'ergothérapeute peut-il être considéré comme un tuteur de résilience ?		
Réponses	E1	« Je pense que ça dépend vraiment de la définition », « je suis en train de me dire [...] je crois que j'ai pas la même définition. Parce que pour moi c'est pas tuteur de résilience, mais plus un tuteur de récupération. »
	E2	« Je vois que l'ergo a une grande place en tant que tuteur de résilience surtout qu'on voit la personne dans sa globalité au niveau physique/ psychique et environnemental. »
	E3	« Le tuteur de résilience peut bien être un ergothérapeute. Tout comme les autres professions qui entoure le patient », « Même ses proches également. », « On accompagne le patient [...] mais aussi dans l'acceptation de ses difficultés et donc dans sa résilience. », « parfois le thérapeute est la personne qui comprend le mieux ce qu'il vit et qui donc le soutient de manière satisfaisante », « Également parce que le thérapeute est la figure de référence dans son évolution au fil des prochains mois, jours »
	E4	« Je ne connaissais pas ce terme de « tuteur de résilience » mais je le trouve intéressant. » « Il pourrait très bien s'agir d'un proche ou d'un professionnel de santé qui accompagne la personne concernée. », « Selon moi, l'ergothérapeute a sa place en tant que tuteur de résilience en l'accompagnant dans son autonomie, son indépendance, en valorisant ses capacités, le renforcement positif via les mises en situations, trouver des solutions, aides techniques, etc... [...] en prenant en compte son environnement social et familial. », « Toutefois, je me demande si nous ne pourrions pas parler aussi de TUTEURS car nous ne sommes jamais tout seul(e) à accompagner une personne dans son processus de résilience. » « Je pense notamment aux psychologues qui sont des acteurs importants dans ce processus. »

Tableau 9 : Les atouts de l'ergothérapeute pour intervenir dans le processus de résilience.

Certains des ergothérapeutes interrogés n'avaient pas connaissance de la notion de tuteur de résilience. Ainsi il a fallu leur fournir une définition sur ce terme. E2, E3 et E4 s'accordent sur le fait que l'ergothérapeute peut avoir la place en tant que tuteur. Grâce à ces diverses compétences et sa vision holistique, cela lui permet de faire « *le lien entre les capacités de la personne et son environnement. Je ne vois pas d'autres professionnels qui le font* », comme le souligne E4 et E2. Cependant E1 décrit l'ergothérapeute comme un tuteur de récupération plutôt qu'un tuteur de résilience. De plus, la notion d'interdisciplinarité refait surface dans ce contexte-là. E3 et E4 voient le tuteur de résilience comme une personne de « *figure de référence* » et qui comprend au mieux les besoins du patient. Il peut être aussi bien un thérapeute ou un proche du patient.

⇒ *Thèmes 4 : PES interdisciplinaire dans l'accompagnement à l'engagement occupationnel*

Questions : Selon vous la collaboration interdisciplinaire a-t-elle un bénéfice dans le processus de résilience ?		
	E1	« On bosse énormément en équipe » « Chaque acteur est primordial et la communication au sein de l'équipe pour rebondir sur des difficultés ou des soucis en kiné évoqués. [...] Enfin quand on dit de réévaluer la plainte du patient, cela peut être fait par exemple par le collègue [...] qui va soulever une problématique, une plainte du patient. Et bien sûr on parle de résilience, tout le travail de la psychologue. »

Réponses	E2	« Il y a toujours des soignants qui font le suivi du patient parce qu'il y a des jours que je ne le vois pas. Au moins il est avec les autres soignants et après on peut faire un point. » « Le patient peut être à l'aise avec quelqu'un, mais pas avec l'autre ». « Ça va beaucoup aider à travailler la résilience. Avoir une bonne qualité de vie en général pour les patients. »
	E3	« On travaille tous quelque chose qui est bénéfique pour le patient. [...] C'est le but de la résilience. », « Tous les thérapeutes auront besoin de faire de la thérapie psycho comportementale avec ces patients-là dans le but de cette résilience. », « L'ergothérapeute avec son lien dans les activités de vie quotidienne du patient a une place importante dans le processus de résilience. », « Finalement, même si c'est [...] un psychologue qui devrait amener ce processus, on le fait tous naturellement chez les patients. »
	E4	« Je pense que c'est plutôt la prise en charge pluridisciplinaire qui a contribué au soutien émotionnel, physique, et aie pu les rassurer au maximum. C'est vraiment cette interdisciplinarité qui accompagne vraiment pour la résilience de la personne. C'est un des facteurs [...] je pense que c'est vraiment un facteur positif. »
Pensez-vous que cela favorise l'engagement occupationnel ?		
Réponses	E1	« Je repense au monsieur qui voulait absolument ses permissions pour aller à une fête religieuse en famille. Bon, il se trouve que c'est à moi qui l'a évoqué, mais ça aurait très bien pu être avec ma collègue orthophoniste et elle serait venue vers moi. », « Par exemple pour l'hygiène intime, quelquefois ils ne nous disent pas, mais ça peut être dit à la psychologue. Donc la psychologue nous redit et puis parfois ça nous arrive de faire des petites techniques pour faciliter l'hygiène intime quoi, qui fait qu'ils ne sont plus dépendants des soignants et ont un mieux-être derrière. »
	E2	« Déjà surtout sur un syndrome, une maladie rare, qui vient soudainement. Le thérapeute il a besoin de travailler avec l'équipe pour faire le point. », « Le rôle du psychologue décharge leurs sentiments d'impuissance. [...] Ce qui est le plus important c'est si le patient est motivé ou non sinon on fait appel aux autres intervenants. »
	E3	« Oui, parce qu'en soi un patient ne va pas toujours s'entendre avec tous les thérapeutes ou alors voir un lien particulier avec les thérapeutes. », « Vraiment pouvoir permettre aux patients de s'exprimer chez qui ils veulent »
	E4	« Ah oui, clairement. Si la personne n'est pas déjà dans cet engagement-là, ça ne peut que la favoriser, que ce soit d'un point de vue moteur que psychologique. » « La psychologue ou collègue s'ils ont des inquiétudes sur tel ou tel sujet ils nous en parlent. La psychologue peut parfois reprendre les préconisations après les VAD, si y'a des inquiétudes et essayer de limiter, réduire ce stress. »

Tableau 10 : PES interdisciplinaire dans l'accompagnement à l'engagement occupationnel.

La place de la Résilience dans l'interdisciplinarité

Les résultats soulignent l'importance de la communication et de la collaboration entre les équipes pour répondre aux besoins des patients. E1 insiste sur la communication entre les divers acteurs afin de résoudre les problématiques lors de la récupération du patient. E1 souligne qu'une plainte d'un patient peut être évoqué « *Par exemple par le collègue kiné ou l'orthophoniste qui va soulever une problématique* », ainsi le thérapeute en question devra en informer l'ensemble de l'équipe, dans l'optique de s'ajuster au mieux au patient. De plus, E2 énonce l'idée qu'un « *patient peut être à l'aise avec quelqu'un, mais pas avec l'autre.* ». E3 appuie sur la notion d'approche holistique, où chaque thérapeute travaille sur « *quelque chose qui est bénéfique pour le patient.* ».

E3 appuie les propos de E2, qui est qu'un patient peut se livrer aux ergothérapeutes en particulier, grâce au lien qui est fait avec leurs occupations. De même pour E4, qui décrit un exemple d'un patient qui était à l'aise avec un soignant dû à des croyances culturelles similaires. Les interrogés associent la collaboration interdisciplinaire comme une ressource favorisant l'attitude résiliente. Cependant, leurs perspectives diffèrent sur le rôle précis de chaque discipline dans ce processus. E1, voit la résilience comme relevant principalement du travail du psychologue, tandis que E2 et E3 soulignent le rôle de tous les thérapeutes dans le renforcement de la résilience. E2 relie la résilience aux faits que le patient puisse se sentir à l'aise avec différents soignants. Selon E2 « *Ça va beaucoup aider à travailler la résilience Avoir une bonne qualité de vie en général pour les patients.* ». Tout comme E1, E3 décrit l'importance du psychologue dans ce processus. Néanmoins, E3 considère que tous les thérapeutes amènent naturellement à ce processus. Enfin selon E4, l'interdisciplinarité est avant tout vu comme un facteur favorisant la résilience.

La place de l'engagement occupationnel dans l'interdisciplinarité

E1 décrit que pour favoriser l'engagement occupationnel, il est d'abord évoqué les besoins, les intérêts du patient. E1 décrit une situation dans laquelle le patient a exposé ses souhaits, « *mais ça aurait très bien pu être avec ma collègue orthophoniste et elle serait venue vers moi. Donc on s'adapte et on intervient sur les besoins du patient.* ». L'accent est mis sur cette notion d'échange entre le patient et les thérapeutes afin que dans sa récupération il puisse y avoir du sens. E2 souligne l'importance de travailler en équipe, « *sur un syndrome, une maladie rare, qui vient soudainement* ». Ainsi, le travail interdisciplinaire permet de faire un point complet sur la situation du patient et d'intervenir en cas de diminution de motivation pour y remédier. L'importance de l'approche interdisciplinaire est perçue par E3, comme le moyen de permettre au patient de s'exprimer librement avec le thérapeute de son choix. Dans ce concept d'engagement occupationnel, le rôle de la psychologue a été identifié comme crucial par 3 ergothérapeutes sur les 4 interrogés. E1 indique qu'il relaie des informations importantes, parfois intimes pour le patient, « *Il y a des choses qui peuvent être dites à la psychologue. Par exemple, de la dépendance aux toilettes, [...] pour l'hygiène intime.* » selon E1. E2 voit le rôle du psychologue comme un moyen d'aider les patients à décharger leurs sentiments d'impuissance. Selon E4, en cas d'inquiétude du patient, la psychologue relaye l'information aux autres thérapeutes et « *peut parfois reprendre les préconisations après les VAD, si y'a des inquiétudes et essayer de limiter, réduire ce stress.* »

10.2.Discussion

Après avoir analysé les résultats de cette enquête, l'interprétation des résultats sera approfondie dans une discussion structurée, reliant les résultats obtenus à la partie conceptuelle décrite dans ce mémoire. Ensuite, seront examinés les limites de ma réflexion dans ce travail de mémoire. Rappelons que la question de recherche est la suivante :

De quelle manière l'ergothérapeute peut accompagner le processus de résilience d'une personne atteinte du syndrome de Guillain-Barré pour améliorer son engagement occupationnel ?

Dans le cadre de la partie conceptuelle nous avons pu formuler une hypothèse qui est la suivante :

L'accompagnement à la résilience en ergothérapie pourrait améliorer l'engagement occupationnel des patients atteints du Syndrome de Guillain-Barré, en mobilisant leur facteur personnel et environnemental.

Pour interpréter cette hypothèse, je m'appuierai sur la littérature utilisée dans notre partie théorique et conceptuelle ainsi que sur les résultats de l'enquête. De plus, je reprendrai la grille des 5C, élaborés par Rachel Thibault.

Confrontation des données théoriques avec l'hypothèse

Dans le cadre de ce travail, il paraît judicieux de connaître le rôle et les particularités de l'accompagnement en ergothérapie du patient GB en phase de récupération. Il est notable que deux des ergothérapeutes interrogés débutent leurs PES par de l'installation en chambre. En effet les ergothérapeutes considèrent qu'il est important que le patient ait un maximum d'indépendance et de confort à son arrivée. Ainsi les besoins fondamentaux du patient sont pourvus par de la domotique, pour qu'il puisse boire, manger, avoir un bon sommeil, appuyer sur une sonnette en cas de nécessité. Par la suite, l'ensemble des ergothérapeutes se mettent en accord pour réaliser des bilans et des évaluations spécifiques. Du fait de leurs approches patients-centrées cela permet aux patients d'établir une relation thérapeutique de confiance. La survenue soudaine de ce syndrome entraîne un déséquilibre dans toutes les sphères occupationnelles du patient que ce soit dans ses habitudes de vie, ses loisirs, ses activités productives. En effet, les patients se retrouvent soudainement limités dans leurs occupations. L'objectif des ergothérapeutes est d'aider le patient à identifier les facteurs qui lui permettront de surmonter le traumatisme causé par ce syndrome, en mettant en place des stratégies d'adaptation pour pallier les difficultés et encourager son engagement dans ses occupations.

Approche patient centré dans l'accompagnement à la résilience et l'engagement occupationnel

Les ergothérapeutes ont divers moyens dans leurs compétences pouvant être utilisés pour répondre à cet objectif. Dans les entretiens menés nous avons constaté que certains ergothérapeutes se détachent des modèles conceptuels spécifique à l'ergothérapie. Il est notable que les ergothérapeutes interrogés placent le patient au centre de sa prise en soin, en le rendant acteur de celle-ci. La résilience n'est pas évoquée dans les modèles conceptuels cités. Cependant, pour encourager une attitude résiliente, ils vont examiner toutes les dimensions caractérisant la personne ce qui leur permet de cibler les facteurs favorisant cette résilience. Une des interrogés trouve que les modèles canadiens, tel que la MCREO n'utilise pas des termes accessibles à ses patients, pouvant constituer un frein dans leurs compréhensions. Ainsi, elle se focalise sur une approche centrée plus spécifique à son patient, par le biais d'entretien, d'observations pouvant cibler davantage les préoccupations et les plaintes du patient. L'utilisation des concepts est corrélée avec l'expérience du thérapeute ainsi que le service dans lequel il s'y inscrit, pouvant influencer sa pratique comme a pu l'évoquer un des interrogés. Il est mis en évidence que l'engagement dans les activités doit prendre en considération la participation autant psychologique qu'active physiquement (Caire, J.-M., & Schabaille, A., 2018). Dans le modèle MCREO, l'ergothérapeute cible les 3 sphères caractérisant le patient, s'intéressant à ses dimensions (affectives, cognitives, physiques et spirituelles dans un environnement culturel et sociale). L'ergothérapeute va chercher à faciliter l'engagement de ses patients dans les activités signifiantes. Il est donc primordial pour les ergothérapeutes de cibler les occupations importantes. Par ailleurs, cela peut constituer soit un moyen, soit un objectif de l'intervention (Caire, J.-M., & Schabaille, A., 2018). E2 aborde l'importance de la motivation dans le modèle MOH, comme vecteur d'engagement occupationnel et comme ressource au développement d'une attitude résiliente. Soutenant ainsi l'engagement du patient dans ses occupations, le conduisant à retrouver une participation active dans ses habitudes de vies et par conséquent, à une réhabilitation du patient après un événement traumatique du syndrome de Guillain-Barré.

Engagement occupationnel

L'ensemble des ergothérapeutes interrogés identifient spontanément, les limitations occupationnelles comme une diminution de la qualité de vie, chez les patient GB. Comme indiqué dans la partie théorique, les patients avec le SGB voient leurs états se décliner rapidement et s'ancre dans un processus de récupération généralement long (Pouplin S., 2000). Dans lequel, ils n'ont pas possibilité d'anticiper le niveau de récupération possible (Sharshar T, Polito A, Porcher R, et al., 2012 et Bernsen RA, de Jager AE, Kuijer W, van der Meché FG, Suurmeijer TP, 2010). Les interrogés soulignent que chez ce type de patient avec une pathologie rare et soudaine, il peut y avoir globalement une phase de découragements et qu'ils peuvent pour certains être choqué face à leur état.

Certain patient pense ne pas récupérer. D'autres ont des difficultés à accepter qu'ils n'existent pas de traitement curatif pour soulager les symptômes et réduire la durée de la maladie. De plus, leur qualité de vie est diminuée et leurs humeurs peuvent être instables. Tout ceci est entraîné par le constat qu'ont les patients fassent à leurs difficultés à pouvoir réaliser leurs occupations, à un niveau antérieur. En effet, E1 et E2 identifient les séquelles de la personne (fatigabilités, douleur, troubles moteur et sensitifs) de la dimension physique, comme à l'origine de la diminution de leur engagement occupationnelle. Ainsi l'ensemble des interrogés identifient les activités fondamentales, telles que la prise des repas, la toilette, l'habillage et les déplacements, mais aussi leurs rôles sociaux comme principales occupations impactées. Nous remarquons que seul E2 utilise un outil spécifique pour évaluer la qualité de vies, le SF_36, lui permettant ainsi d'identifier les limitations pouvant être à l'origine des difficultés d'engagement occupationnel du patient. A contrario le reste des ergothérapeutes interrogés se basent sur les entretiens, les observations et l'implication des proches pour recueillir des informations, concernant les difficultés qu'ils rencontrent. Les interrogés utilisent des évaluations normées et spécifiques à notre pratique, dans le but de statuer sur le niveau des limitations fonctionnelles et motrices, afin de coconstruire un plan d'intervention et des objectifs thérapeutiques avec le patient. Lorsque les ergothérapeutes coconstruisent leurs objectifs, ils prennent en compte les valeurs, les motivations et le sens que la personne porte à ses occupations. E2 réalise tout comme E3 et E4 des mises en situation permettant au patient de se rendre compte de son évolution et du chemin parcouru et d'accroître sa motivation, (Le Boterf, 2005). E3 souligne que le patient peut être en échec lors des mises en situations, mais il sera important de le remotiver et de travailler jusqu'à sa satisfaction. Enfin, E3 rejoint E1 sur la possibilité de mettre en place des adaptations, si aucune autre alternative n'est possible. Les ergothérapeutes identifient l'aspect motivationnel comme une composante de l'engagement occupationnel. Mais cet aspect motivationnel peut être fragiliser par diverses composantes personnelles du patient. En effet, les interrogés identifient des variables, tel que l'âge, l'état psychique, le profil occupationnel, précisant que chez les patients plus jeunes, il est plus facile de stimuler leur motivation à récupérer leurs habilités. Tandis que les patients âgés peuvent être davantage sujet à des aspects dépressifs et certains sont déjà limité dans leurs activités de vie quotidienne (Maury-Rouan, A. L., 2007). Il est aussi important pour les interrogés de s'assurer de la compréhension du patient sur son état, sa rééducation et sa récupération (Maury-Rouan, A. L., 2007). Réaliser des activités signifiantes par le biais de mise en situation est perçues par E2, E3 et E4 comme vecteur d'engagement occupationnel. En effet, E2 met en lumière que les activités qui ont du sens motivent le patient et révèlent les problématiques persistantes. Deux des ergothérapeutes interrogés ne s'appuient pas seulement sur les MES, mais soulignent l'importance du travail interdisciplinaire, afin de réduire les labilités émotionnelles.

Les résultats suggèrent que les ergothérapeutes commencent par identifier les difficultés qui entravent l'engagement occupationnel du patient. En parallèle, ils examinent les facteurs influençant cet engagement tels que le sens attribué aux occupations et la motivation.

Les ergothérapeutes construisent leurs plans d'interventions par le biais d'échanges, de discussions avec le patient, mais aussi par la participation des proches et l'utilisation d'outil spécifique. L'approche centrée sur le patient leur permettent de recueillir des informations précise sur la personne, de comprendre les sphères affectées et d'identifier les activités signifiantes pour le patient atteint du SGB, favorisant ainsi un accompagnement personnalisé et adapté. Les objectifs sont coconstruits avec le patient pour qu'ils aient un réel sens pour celui-ci. Cela favorise non seulement l'engagement du patient mais aussi son adaptation au changement selon les séquelles résiduelles. Comme mentionné dans la partie conceptuelle, cela constitue un levier important dans le processus de résilience. Les entretiens permettent de déduire que l'engagement occupationnel influe positivement sur la santé, le bien-être et plus spécifiquement leurs estimes d'eux même (Townsend et Polatjko, 2007). L'engagement occupationnel est étroitement lié à la représentation du style de vie, influencé par des facteurs internes et externes (Chugg et Craik, 2002). De ce fait, cela permettrait, ainsi de confirmer qu'il dispose de capacité, de ressources (croyances, valeurs, sens) et d'une identité occupationnelle, malgré un diagnostic médical (Vrkljan et Polgar, 2001). Par conséquent, ces éléments jouent un rôle crucial dans le processus de résilience, soulignant l'impact de l'engagement occupationnel sur ce processus.

Résilience et ergothérapie

Lors des entretiens, nous avons constaté que chaque ergothérapeute avait sa propre compréhension de la résilience. Comme il n'existe pas de définitions figées de la résilience dans la littérature, cette diversité de perspectives peut expliquer les différentes terminologies et définitions utilisées dans leurs réponses. Toutefois, l'ensemble des ergothérapeutes identifie la résilience comme une « *capacité psychique* ». Trois ergothérapeutes sur quatre identifient la résilience comme le fait d'affronter ou de surmonter un choc ou un traumatisme. Dès le début d'un accompagnement en ergothérapie, l'objectif principal est de permettre au patient de réaliser ses occupations. Pour cela, l'ergothérapeute interrogé se base sur les facteurs personnels du patient pour qu'il puisse, « *tolérer et dépasser les séquelles délétères (...) et vivre malgré l'adversité, en gardant une qualité de vie avec le moins de dommages possibles* » (Anaut, M., 2010). L'intérêt est de permettre au patient GB d'aller de l'avant dans leur environnement quotidien. De cette manière, en utilisant un modèle tel que le MCREO, comme souligné par E3, il devient possible d'identifier les occupations prioritaires et signifiantes pour la personne. Cela facilitera l'accompagnement dans le processus de résilience. Ainsi, comme indiqué précédemment le patient s'ancrer dans une phase de récupération dans laquelle s'ensuit une rééducation et une réadaptation dans l'objectif qu'il puisse reprendre ses occupations.

Le patient établit sa relation de confiance avec les soignants gravitant autour et dans laquelle il se sentira en sécurité. Le patient devra donc passer par cela afin de bâtir sa résilience (Maury-Rouan, A. L., 2007). Les facteurs individuels, comprennent la confiance et l'acceptation de soi, qui sont des conditions sine qua non au développement de la résilience. Par cette acceptation le patient pourra reconnaître ses forces et ses limites. L'ensemble des interrogés, fait remarquer que les patient GB, peut rencontrer des difficultés à comprendre et à accepter leurs états. Ces notions sont d'autant plus solidifiées par la présence de la famille, des amis et du soutien communautaire (Harrison, S., Landry, L., McGraw, M. & Schlosser, D. 2016). De plus la famille pourra se placer comme élément de soutien et de guide dans le processus de récupération du patient. L'entourage est une ressource importante, sécurisante et favorisant le renforcement positif de l'image que le patient a de lui-même (Tisseron, 2014). Leurs permettant de solidifier la base de leurs résiliences. La résilience est dans la littérature corrélée au « *sens de la vie* », amenant ainsi la personne à choisir sa propre interprétation des événements constituant sa vie (Harrison, S., Landry, L., McGraw, M. & Schlosser, D. 2016). De ce fait, cela permet d'accentuer le renforcement positif face à l'évènement traumatique, « *en le voyant comme une circonstance opportune ou un défi menant à la croissance personnelle, elle aidera la personne à surmonter les difficultés de la vie* » (Harrison, S., Landry, L., McGraw, M. & Schlosser, D. 2016). Les interrogés ont exprimé leur implication dans l'aide à la compréhension des événements auxquels leurs patients sont confrontés. E2 souligne que certains patients sont dans l'incompréhension, tandis que E4 renforce cette idée en décrivant, comment ils passent en revue chaque étape du processus de récupération et de rééducation avec le patient, facilitant ainsi leur compréhension de cet événement. Cette compréhension favorisera le sens qu'accorde le patient à sa récupération et sa participation dans ses occupations. L'ensemble des interrogés traite du sens accordé par le patient comme un facteur fondamental au développement de la résilience (Maury-Rouan, A. L., 2007). Le sens accordé aux occupations est individuel à chacun, ainsi si ce sens est cohérent et respecte les croyances de la personne, cela permettra de dire que la pratique d'une occupation signifiante induit un renforcement positif, comme le souligne E4, qui est considéré comme un facteur de résilience. L'estime de soi, l'humour, la valorisation se retrouvent partie intégrante des facteurs mobilisables par l'ergothérapeute pour encourager la résilience. Ainsi, leurs considérations sont importantes, afin d'éviter la mise en échec du patient. E1 évoque l'utilisation de l'humour, de la valorisation comme moyen permettant de « *détendre l'atmosphère* » et de motiver le patient dans sa récupération. Selon Anaut, « *l'humour représente un média sur lequel bien des parcours de vie résilients semblent se construire* » (Anaut, M., 2012). De plus Jourdan-Ionescu, le définit comme un facteur de défense facilitant la résilience (Jourdan-Ionescu, C., 2010).

Tous les ergothérapeutes interrogés s'accordent sur la nécessité de valoriser et de renforcer positivement les patients, à travers les activités. Cela favorise leur estime de soi et une meilleure adaptation dans la réalisation de leurs occupations.

Facteur de résilience et activités intentionnelles

Le recouvrement de l'engagement occupationnel sera facilité grâce aux facteurs impliqués dans le processus de résilience. Les entretiens mettent en évidence que ces facteurs favorisent un engagement occupationnel. La littérature a permis de constater que les facteurs de résilience sont souvent similaires, ce qui permet de les identifier et de les classer en deux catégories : les facteurs de soutien externes tels que l'entourage familial, la communauté et l'équipe soignante, et les facteurs internes tels que la motivation, les croyances, la spiritualité et l'attribution de sens aux activités réalisées. La plupart des ergothérapeutes interrogés n'utilisent pas d'outils tels que la MCRO pour évaluer les occupations prioritaires et significatives pour la personne. Cependant, E2 utilise l'outil MOHOST pour mesurer la motivation et la volonté du patient à réaliser ses occupations. Tous les interrogés placent les échanges et les discussions avec le patient au cœur de leur approche, se concentrant pleinement sur le patient, ses occupations, ses habitudes de vie et ses loisirs. Cela permet au patient de retrouver un engagement occupationnel et de renforcer positivement sa valorisation et son estime de soi (Meyer S, 2013). Ainsi, il subsiste une corrélation entre l'engagement occupationnel et les facteurs internes propres à chaque individu, ce qui complexifie leur utilisation. Pour y parvenir, le thérapeute peut utiliser divers moyens, notamment en sollicitant des facteurs externes. Ces éléments sont essentiels pour la résilience, mettant en évidence l'importance de l'engagement occupationnel dans ce processus.

L'importance de la spiritualité comme facteur interne

Dans les facteurs de résilience, la notion de croyance et de spiritualité est présente, constituant l'une des dimensions du modèle MCREO (la dimension spirituelle). Lors des entretiens, deux des ergothérapeutes interrogés ont estimé qu'il était important d'intégrer cette dimension à leur pratique. E4 mentionne l'importance de s'appuyer sur « *les activités qui ont du sens* », en tenant compte des croyances personnelles de chaque individu, ce qui soutient le moral et l'engagement du patient. Il est à noter que le sens attribué aux activités est très subjectif et varie d'une personne à l'autre. Rachel Thibeault, dans sa grille d'outils des activités intentionnelles, décrit les activités de contemplation comme favorisant la pleine conscience, les croyances et la présence, ce qui permet de donner un sens au quotidien (Rachel Thibeault.,2020). Les croyances aident à trouver un sens à la vie et aux épreuves, transformant ainsi la souffrance en engagement (Rousseau, 2010).

L'importance de l'environnement social comme facteur externe

L'analyse des entretiens et la littérature ont révélé qu'il est impossible de travailler sur la résilience seul, soulignant ainsi l'importance d'impliquer l'environnement familial et professionnel. En cas de forte anxiété, E4 fait appel au soutien de l'entourage familial ou professionnel. L'isolement social est identifié comme un obstacle majeur à la récupération.

En effet Hand, explique que l'isolement social affecte le bien-être et la santé des personnes (Hand, C., Retrum, J., 2017). La famille est perçue comme une source de soutien et de guide. La problématique de « *l'isolement social* » associé au SGB est souvent abordée dans la littérature clinique (Chetcuti.S. S, 2016), soulignant ainsi l'importance d'un soutien social pour améliorer la récupération du patient et favoriser son adaptation, ainsi que sa qualité de vie (Akanuwe JNA, Laparidou D et *al*, 2020). Dans les activités intentionnelles, les activités de communion permettent d'intégrer la famille et les proches, renforçant ainsi le sentiment d'appartenance et de connexion au monde du « *vivant* » (Rachel Thibeault, 2020).

La partie théorique souligne l'importance de la collaboration interdisciplinaire dans l'accompagnement des patients en phase de récupération du syndrome de Guillain-Barré. De nombreuses études montrent que cette collaboration joue un rôle crucial dans le processus de résilience. La partie théorique et les résultats mettent en lumière la nécessité de travailler avec divers professionnels, chacun apportant son expertise et ses contributions en réponse aux besoins exprimés par le patient. Les moyens tels que les MES et VAD peuvent être effectués en équipe (avec les kinésithérapeutes ou assistants sociaux). Cette approche permet à chaque membre de l'équipe d'orienter sa pratique individuelle tout en s'alignant avec les objectifs thérapeutiques communs, visant à répondre aux besoins et à la satisfaction du patient. E2 met en avant l'importance de cette interdisciplinarité pour soutenir le patient, tant sur le plan émotionnel que physique. E3 estime que tous les thérapeutes contribuent naturellement au processus de résilience en travaillant ensemble pour favoriser au mieux l'engagement occupationnel du patient. Selon les interrogés, l'interdisciplinarité est perçue comme un facteur positif de la résilience. Selon Boulanger, l'interdisciplinarité peut améliorer la santé et la satisfaction du patient. En effet, il explique que « *l'interdisciplinarité en réadaptation est essentielle pour améliorer l'efficacité et la qualité de vie des patients* » (Boulanger, Y.-L, 2004). Les interrogés ont identifié cette interdisciplinarité comme l'un des facteurs efficaces pour faciliter le processus de résilience. Pour E1, la psychologue est au cœur de la promotion de la résilience, jouant un rôle prépondérant. E3, reconnaît que le psychologue peut guider ce processus mais insiste sur la participation de toute l'équipe soignante en fonction des compétences respectives. Pour mieux comprendre le rôle spécifique du psychologue par rapport à celui de l'ergothérapeute dans ce contexte, une exploration informelle de cette notion a été entreprise.

Entretien (informelle auprès d'un neuropsychologue)

L'entretien réalisé auprès d'un neuropsychologue a révélé que la résilience est perçue comme la capacité à dépasser un traumatisme et à continuer à vivre malgré les limitations. L'engagement dans des occupations est considéré comme essentiel pour favoriser la résilience en s'appuyant sur les valeurs et les centres d'intérêt de la personne. Une approche interdisciplinaire est préconisée, impliquant différents professionnels de santé pour accompagner les patients dans leur processus. La famille et l'entourage sont également identifiés comme des facteurs de soutien importants.

En tant que neuropsychologue, l'intervenant souligne l'importance d'évaluer le niveau de résilience à travers le discours du patient et les observations. Son intervention vise à favoriser l'acceptation de la réalité et à encourager une approche constructive face à la situation (Akanuwe, J. N. A, Laparidou, .D et al, 2020). La PES des traumatismes peut contribuer à renforcer la résilience en diminuant notamment le stress post-traumatique. Enfin, des outils d'évaluation du stress post-traumatique sont disponibles, tels que le « *Post Traumatic Stress Disorder Checklist (PCLS)* ». Il met en évidence que les professionnels doivent adopter un regard différent sur la réalité pour favoriser le développement de la résilience. Au-delà des symptômes et des comportements, ce regard vise à identifier et mobiliser les ressources individuelles, familiales et communautaires (Manciaux, M., 2001).

Selon Rachelle Thibeault (2020), s'engager dans des activités intentionnelles possède un potentiel thérapeutique important pour les patients. En effet, en participant à des activités significatives, les patients peuvent interagir avec divers facteurs de la résilience. Les occupations significantes sont soutenantes pour la personne, procurant un sentiment de valorisation. Il est donc crucial d'accompagner le patient dans la réalisation de ses occupations permettant de mobiliser l'ensemble de ses facteurs internes et externes. Ce concept fait écho aux activités intentionnelles des « 5C » développées par Rachel Thibault, qui favorisent l'engagement et la progression dans le processus de résilience. Pour favoriser cela, les ergothérapeutes interrogés soulignent qu'ils ont une place intégrale dans ce processus, car ils sont les mieux placés pour faire le lien entre l'occupation et la santé, et que la mise en place de MES, de VAD et l'élaboration des stratégies d'adaptations (telles que les aides techniques), relèvent de leurs domaines. Ainsi, ces moyens sont étroitement liés aux activités intentionnelles de centration, de contemplation, de création, de contribution et de communion. Par leur implication dans la réalisation d'occupations significantes, les patients atteints du SGB seront en mesure de surmonter leurs difficultés et les situations de handicap, les limitant au quotidien, favorisant ainsi un renforcement positif pour le patient et le développement de leurs résiliences.

Ergothérapeute et son ouverture dans le rôle en tant que tuteur de résilience

Les interrogés ont mis en lumière les aspects spécifiques, comme la communication, le soutien continu, la vision holistique, la réévaluation des plaintes, permettant de trouver des solutions avec le patient et des stratégies d'adaptation, lui permettant de se réengager dans ses occupations. Tous les ergothérapeutes reconnaissent l'importance de leur rôle dans le processus de résilience en raison de leur compréhension précise de l'interdépendance entre la personne, son environnement et ses occupations. Cependant, il est à noter que le concept de « *tuteur de résilience* » n'est pas compris par tous les interrogés. En effet, ce terme demeure relativement méconnu dans le milieu des soins, ce qui explique les divergences d'opinions à son égard.

Comme l'a évoqué E4, toute une équipe gravite autour du patient, dont le psychologue ou le neuropsychologue qui est, pour l'ensemble de ces ergothérapeutes, un atout favorable dans ce processus. Il est difficile de déterminer quelle thérapeute aura le rôle de tuteur de résilience puisque cela sera établi en fonction de la confiance entre le soignant et le thérapeute. Cependant, selon E4, l'ergothérapeute pourrait jouer un rôle significatif en motivant le patient à progresser vers l'indépendance. Cela se réaliserait en mettant en avant ses capacités à travers des mises en situations et en intégrant l'environnement familial, contribuant ainsi à la reconstruction de la personne. Les perceptions du concept de « *tuteur de résilience* » varient, reflétant des divergences dans la compréhension même de la résilience. En effet, E1 considère ce concept comme étant plus proche du tuteur de récupération que de résilience. Malgré cela, il est largement admis que l'ergothérapeute joue un rôle crucial en offrant un soutien global et personnalisé, prenant en compte les dimensions physiques, psychologiques et environnementales du patient. Selon E2, E3 et E4, en favorisant l'indépendance et en mettant en valeur les habilités du patient, l'ergothérapeute contribue à ce processus, permettant l'engagement occupationnel du patient. Pour Claire Marin, être un tuteur de résilience signifie offrir à la personne traumatisée un soutien pour reprendre possession d'elle-même. Elle décrit également cette fonction comme celle qui permet à la personne de sortir de sa passivité, de trouver des solutions personnelles et de découvrir de nouvelles possibilités (Marin C, 2014). En accompagnant les patients à s'investir dans des occupations porteuses de sens, l'ergothérapeute joue un rôle essentiel dans le renforcement de leur résilience et dans leur engagement.

Cette étude a révélé une variabilité de réponses parmi les ergothérapeutes interrogés, avec des facteurs internes et externes (notamment le sens porté aux occupations) sur le processus de résilience, améliorant ainsi l'engagement des patients atteints du SGB.

De plus, une collaboration interdisciplinaire et la mise en œuvre de stratégies d'adaptation et d'intervention spécifiques sont essentielles pour atteindre l'objectif d'engagement occupationnel, dans le cadre de cet accompagnement à la résilience. Ainsi, l'hypothèse formulée dans cette recherche est validée.

10.3.Limites de l'enquête

Au cours de la réalisation de ce mémoire, j'ai fait face à plusieurs limites. En effet, il a été difficile d'obtenir des entretiens avec des ergothérapeutes travaillant auprès de patient atteint du syndrome de Guillain-Barré, nécessitant ainsi une adaptation des critères d'inclusions et d'exclusion. Il m'est apparu évident que quatre entretiens ne suffisaient pas pour rendre compte de manière approfondie la pratique liée à l'accompagnement à la résilience, dans le but de retrouver un engagement occupationnel. De plus, ils n'existent pas d'outils spécifique en ergothérapie à l'évaluation de la résilience, expliquant la variabilité des réponses des ergothérapeutes interrogés. Il aurait été pertinent d'inclure des entretiens avec d'autres psychologues/neuropsychologues et des patients atteints du SGB pour mieux comprendre leurs ressources qui leur ont permis de s'engager dans leurs occupations qui leurs font sens. Malheureusement, les tentatives de contact avec Mme Thibeault, experte dans le domaine de la résilience, n'ont pas abouti en raison de ses engagements actuels dans des recherches similaires.

Conclusion

Dans ce travail de mémoire, nous avons exploré le lien entre la résilience des patients atteints du syndrome de Guillain-Barré et leur engagement occupationnel, mettant en évidence l'importance cruciale de ces deux aspects dans leur processus de récupération. À travers une exploration approfondie de la littérature et d'une enquête qualitative, il est constaté que l'engagement dans des occupations porteuses de sens joue un rôle thérapeutique majeur. En effet, cela renforce positivement le sentiment de valorisation des patients. Il est souligné l'importance de l'intervention des ergothérapeutes dans la promotion de cet engagement, en renforçant les habilités du patient et en favorisant son indépendance. La résilience des patients atteints du syndrome de Guillain-Barré est un processus multifactoriel dans lequel l'engagement occupationnel joue un rôle crucial. D'autre part, l'engagement dans des activités intentionnelles, décrit par Rachel Thibeault offre un potentiel thérapeutique majeur pour les patients.

En examinant divers facteurs internes et externes, tels que la spiritualité, le soutien social et l'approche interdisciplinaire, il est mis en évidence qu'il est important de prendre en compte les ressources personnelles et environnementales dans le cadre de la résilience. Le soutien familial et de l'environnement interdisciplinaire favorise l'engagement des patients. L'analyse des données théoriques et des résultats de l'enquête a permis de mettre en avant l'importance de l'approche centrée sur le patient dans l'accompagnement à la résilience et à l'engagement occupationnel. Les ergothérapeutes adoptent différentes approches, certains se basant sur des modèles conceptuels spécifiques tandis que d'autres privilégient une approche plus personnalisée, adaptée à chaque patient. Quelle que soit l'approche mise en œuvre, l'objectif reste le même, qui est d'aider le patient à surmonter les difficultés causées par le syndrome de Guillain-Barré et à retrouver un niveau satisfaisant d'engagement dans ses occupations quotidiennes.

Nelson Mandela, symbole de résilience, a été une source d'inspiration tout au long de ce travail. Ses paroles résonnent avec notre pratique en ergothérapie, notamment dans les défis que rencontrent certains patients lors de leur retour au domicile. Mandela exprime que : « *retourner dans un endroit qui est resté inchangé* », permet de mesurer à quel point on a évolué (Maingraud, S.,2017). Cela suggère que le retour à un environnement familial peut être une force positive. De là, je perçois l'ergothérapie comme une profession cruciale, puisque notre approche se concentre sur le lien entre l'occupation humaine et la santé. Les moyens spécifiques en ergothérapie pourraient ainsi aider les patients à aborder cette phase fragile, qui est le retour au domicile comme une phase sécurisante et valorisante. Ainsi, cela permettrait aux patients de s'intégrer de nouveau dans son environnement. Le combat de Nelson Mandela a démontré que la vie consiste à surmonter des obstacles et à se projeter vers un avenir rempli de sens. Dans le cadre d'une poursuite de mes études en master, je souhaiterais continuer à explorer le rôle de la résilience comme levier dans la participation dans nos rôles sociaux, lors du retour au domicile.

Bibliographie

- Ameline, S. & Levannier, M. (2021). Chapitre 2. Le travail en équipe pluriprofessionnelle. Dans, S. Ameline & M. Levannier (Dir), DEAS: Tout-en-un, 651-656.
- Anaut, M. (2015). Chapitre 3. Facteurs de protection et critères de résilience. Dans : , M. Anaut, Psychologie de la résilience (pp. 65-81). Paris: Armand Colin.
- Anaut, M. (2012). Chapitre 1. Traumatisme, humour et résilience: Élaboration du traumatisme et utilisation de l'humour dans le processus de résilience. Dans : Roland Coutanceau éd., Trauma et résilience: Victimes et auteurs (pp. 1-14). Paris: Dunod. <https://doi.org/10.3917/dunod.lemit.2012.01.0001>
- Anaut, M. (2009). La relation de soin dans le cadre de la résilience. *Informations sociales*, 156, 70-78. <https://doi.org/10.3917/inso.156.0070>
- Anaut, M. (2005). Le concept de résilience et ses applications cliniques. *Recherche en soins infirmiers*, 82, 4-11. <https://doi.org/10.3917/rsi.082.0004>
- ANFE. (2018, Décembre). Sciences de l'occupation de la théorie à la pratique. Récupéré sur ANFE: https://anfe.fr/wp-content/uploads/2021/01/LME_Sciences-de-loccupation-de-la-theorie-a-la-pratique_Dec2018_40.pdf
- Akanuwe, J. N. A., Laparidou, D., Curtis, F., Jackson, J., Hodgson, T. L., & Siriwardena, A. N. (2020). Exploring the experiences of having Guillain-Barré Syndrome: A qualitative interview study. *Health Expectations*, 23(5), 1338-1349. <https://doi.org/10.1111/hex.13116>
- Alfonsi P. (2015). La chirurgie majeure en deux jours d'hospitalisation. *La Presse Médicale*, 44(9): 883-888.
- Asbury AK, Cornblath DR. Assessment of current diagnostic criteria for Guillain-Barré syndrome. *Ann Neurol*. 1990.
- Bahnasy, W. S., El-Heneedy, Y. A. E., El-Shamy, A. M., Badr, M. Y., Amer, R. A., & Ibrahim, I. S. E. (2018). Sleep and psychiatric abnormalities in Gullian Barré Syndrome. *The Egyptian journal of neurology, psychiatry and neurosurgery*, 54(1), 5. <https://doi.org/10.1186/s41983-018-0007-1>

- Baylot, Alice, Sophie Bednarek, et Mathilde Fradet. « Chapitre 21. Psychomotricité en rééducation orthopédique et neurologie adulte. Accompagnement psychomoteur dans les bouleversements du corps et de l'identité », Anne Gatecel éd., *Le Grand Livre des pratiques psychomotrices. Fondements, domaines d'application, formation et recherche*. Dunod, 2019, pp. 269-293.

- Bonanno, Géorgie (2004). Perte, traumatisme et résilience humaine : avons-nous sous-estimé la capacité humaine à prospérer après des événements extrêmement aversifs ? *Psychologue américain*, 59 (1), 20-28.

- Bernsen, R. A., de Jager, A. E., Schmitz, P. I., & van der Meché, F. G. (1999). Residual physical outcome and daily living 3 to 6 years after Guillain-Barré syndrome. *Neurology*, 53(2), 409–410. <https://doi.org/10.1212/wnl.53.2.409>

- Bersano, A., Carpo, M., Allaria, S., Franciotta, D., Citterio, A., & Nobile-Orazio, E. (2006). Long term disability and social status change after Guillain-Barré syndrome. *Journal of neurology*, 253(2), 214–218. <https://doi.org/10.1007/s00415-005-0958-x>

- Bertrand, R., Desrosiers, J., Stucki, V., Kühne, N. & Tétreault, S. (2018). Engagement occupationnel : Construction historique et compréhensions contemporaines d'un concept fondamental. In J.-M. Caire & A. Schabaille (Dir.), *Engagement, occupation et santé* (pp. 47-57). Paris : ANFE.

- Bonsergent, H. (2016). L'approche centrée sur la personne. Dans : Jean-François Marmion éd., *Troubles mentaux et psychothérapies* (pp. 203-206). Auxerre: Éditions Sciences Humaines. <https://doi.org/10.3917/sh.marmi.2016.01.0203>

- Charles Christiansen (2007) Adolf Meyer Revisited: Connections between Lifestyles, Resilience and Illness, *Journal of Occupational Science*, 14, 63-76.

- Charret, L. & Thiébaud Samson, S. (2017). Histoire, fondements et enjeux actuels de l'ergothérapie. *Contraste*, 45, 17-36. <https://doi.org/10.3917/cont.045.0017>.

- Chetcuti, S. S. (2016). Living with Giuillain-Barre' syndrome. Récupéré sur Università Malta: <https://www.um.edu.mt/library/oar/handle/123456789/11930>

- Chouinard, J., Melançon, G. & Mandeville, L. (2012). Le Fil d'Ariane : un outil favorisant la résilience en réadaptation. *Les Cahiers Internationaux de Psychologie Sociale*, 93, 135-157. <https://doi.org/10.3917/cips.093.0135>

- Christiansen, C. (2007). Adolf Meyer revisité : Liens entre modes de vie, résilience et *maladie*. *Journal des sciences du travail*, 14 (2), 63-76. <https://doi.org/10.1080/14427591.2007.9686586>

- Combessie, J. (2007). II. L'entretien semi-directif. Dans : Jean-Claude Combessie éd., *La méthode en sociologie* (pp. 24-32). Paris: La Découverte.

- Cruz, DC et, Taff, S. et Davis, J. (2023). Engagement occupationnel : quelques hypothèses pour éclairer l'ergothérapie. *Cadernos Brasileiros De Terapia Ocupacional* , 31 , e3385. <https://doi.org/10.1590/2526-8910.ctoAR259233852>

- Cyrylnik, B. (2001). Résilience : Comment ils s'en sortent. Entrevue avec Isabelle Taubes, *Psychologies*, mars 2001.

- Dematteis, J. A. (1996). Guillain-Barré syndrome: A team approach to diagnosis and treatment. *American Family Physician*, 54(1), 197-200.

- Daniel, A., et C. Manigandan (2005). « Efficacy of leisure intervention groups and their impact on quality of life among people with spinal cord injury », *International Journal of Rehabilitation Research*, vol. 28, n° 1, p. 43-48.

- Darweesh SKL, Polinder S, Mulder MJHL, Baena CP, Van Leeuwen N, Franco OH, et al. (2014). Health-related quality of life in Guillain-Barré syndrome patients: A systematic review. *J Peripher Nerv Syst*.

- Delage M. et Lejeune A. (2018), *Prendre soin et spiritualité. Contribution au processus de résilience*, Lyon, Chronique sociale.

- Demi'r, S. Ö. et Köseoğlu, F. (2008). Facteurs associés à la qualité de vie liée à la santé chez les patients atteints du syndrome de Guillain-Barré sévère. *Handicap et réadaptation* , 30 (8), 593-599. <https://doi.org/10.1080/09638280701352626>

- Détraz, M., Eiberle, F., Moreau, A., Pibarot, I. & Turlan, N. (2012). Définition de l'ergothérapie. Dans : Jean-Michel Caire éd., Nouveau guide de pratique en ergothérapie : entre concepts et réalités, 127-133.
- Devonshire, C. (2011). L'Approche centrée sur la personne et la communication interculturelle. Approche Centrée sur la Personne. Pratique et recherche, 13, 23-55. <https://doi.org/10.3917/acp.013.0023>
- D. Sauvajon, N. Miret J M. (2016). Rechute précoce du syndrome de Guillain-Barré sévère traité par immunoglobulines intraveineuses
- Dubois, B., Thiébaud Samson, S., Trouvé, E., Tosser, M., Poriél, G., Tortora, L., Riguet, K. & Guesné, J. (2017). Le raisonnement diagnostique comme une étape du raisonnement clinique de l'ergothérapeute. Dans : Bénédicte Dubois éd., Guide du diagnostic en ergothérapie (pp. 33-40).
- Dufour, C. (2017). Accompagner le quotidien des familles: Couliesses de l'ergothérapie en camp. Contraste, 45, 249-270. <https://doi.org/10.3917/cont.045.0249>
- Dumas, M., Douguet, F. & Fahmi, Y. (2016). Le bon fonctionnement des services de soins : ce qui fait équipe ? RIMHE : Revue Interdisciplinaire Management, Homme & Entreprise, 20,5, 45-67. <https://doi.org/10.3917/rimhe.020.0045>
- Dunton, W.R. Jr. (1919). Reconstruction therapy. Philadelphia: W.B. Saunders.
- Formarier, M. (2012). Qualité de vie. Dans : Monique Formarier éd., Les concepts en sciences infirmières: 2ème édition(pp. 260-262). Toulouse: Association de Recherche en Soins Infirmiers. <https://doi.org/10.3917/arsi.forma.2012.01.0260>
- Forsberg, A., Ahlstrom, G., & Holmqvist, L.W. (2008). Falling ill with Guillain-Barre syndrome: Patients' experiences during the initial phase. Scandinavian Journal of Caring Science, 22(1), 220-226.
- Fournier, L. (2012). La loi Jardé : une nouvelle loi régissant la recherche médicale. Hegel, 3, 47-50. <https://doi.org/10.4267/2042/48249>

- Hand, C., Retrum, J., Ware, G., Iwasaki, P., Moaali, G. et Main, D. S. (2017). Understanding social isolation among urban aging adults: informing occupation-based approaches. *Occupational Therapy Journal of Research: Occupation, participation and health*, 37(4), 188-198. doi: 10.1177/1539449217727119

- Harrison, S., Landry, L., McGraw, M. & Schlosser, D. (2016). Résilience : évaluation d'une initiative pédagogique auprès d'étudiantes et d'étudiants de 2^{ème} année en science infirmière. *Recherche en soins infirmiers*, 126, 71-79. <https://doi.org/10.3917/rsi.126.0071>

- Haute Autorité de Santé. Évaluation des technologies de santé à la HAS : place de la qualité de vie. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2018.

- Hewitt, Kelsey and White, Stephanie, "An Occupational Therapists' Guide to Guillain-Barré Syndrome" (2009). *Occupational Therapy Capstones*.

- Hillyar C, Nibber A. Psychiatric Sequelae of Guillain-Barré Syndrome: Towards a Multidisciplinary Team Approach. *Cureus*. 2020 Feb 19;12(2): e7051. doi: 10.7759/cureus.7051. PMID: 32128295; PMCID: PMC7034759.

- Hooker, S. A., Masters, K. S., Vagnini, K. M., & Rush, C. L. (2020). Engaging in personally meaningful activities is associated with meaning salience and psychological well-being. *The Journal of Positive Psychology*, 15(6), 821–831. <https://doi.org/10.1080/17439760.2019.1651895>

- Hughes, R. A., & Cornblath, D. R. (2005). Guillain-Barré syndrome. *Lancet* (London, England), 366(9497), 1653–1666.

- Imbert, G. (2010). L'entretien semi-directif : à la frontière de la santé publique et de l'anthropologie. *Recherche en soins infirmiers*, 102, 23-34.

- International, G. F. (2010). Syndrome de Guillain-Barré, polyneuropathie démyélinisante inflammatoire chronique (CIDP) et formes variantes.

- Isnard, M., Sauvajon, D., Miret, N., & Thouret, J.-M. (2016). Rechute précoce du syndrome de Guillain-Barré sévère traité par immunoglobulines intraveineuses. *Diagnostic et prise en charge. Médecine Intensive Réanimation*, 25(Suppl. 4), S194-S196.

- Joly, F. (2009). Le corps en question : psychopathologie des troubles instrumentaux (ou plaidoyer pour une approche complexe des dyspraxies et des troubles psychomoteurs). *Le carnet PSY*, 7, 39-49.
- Jourdan-Ionescu, C. (2010). L'humour comme facteur de résilience pour les enfants à risque et leur famille. *Bulletin de psychologie*, 510, 449-455. <https://doi.org/10.3917/bupsy.510.0449>
- Julien-Gauthier, F., & Jourdan-Ionescu, C. (dir.). (2015). Résilience assistée, réussite éducative et réadaptation. Québec : Livres en ligne du CRIRES. En ligne <http://lel.crires.ulaval.ca/public/resilience.pdf>.
-
- Khan F. (2004). Rehabilitation in Guillian Barre syndrome. *Australian family physician*, 33(12), 1013–1017.
- Kanemasa Y, Yoshiyuki H. Un cas d'acidocétose diabétique associé au syndrome de Guillain-Barré. *Intern Med.*(2011). 50 (19) : 2201-5.
- Kennedy, J., & Davis, J. A. (2017). Clarifying the Construct of Occupational Engagement for Occupational Therapy Practice. *OTJR : occupation, participation and health*, 37(2), 98–108. <https://doi.org/10.1177/1539449216688201>
- Kent, M., & Davis, M. C. (2010). The emergence of capacity-building programs and models of resilience. Dans Reich, J. W., Zautra, A. J., & Hall, J. S. (Éds), *Handbook of adult resilience* (pp. 55-61). New York : Guilford Press.
- Kleinpeter, É. (2013). Taxinomie critique de l'interdisciplinarité. *Hermès, La Revue*, 67, 123-129. <https://doi.org/10.4267/2042/51898>
- Koley I. Le syndrome de Guillain Barré au service d'accueil des urgences : difficultés diagnostiquer prise en charge initiale . *Urgences* . 2009 ; 3 :Chapitre 11.
- Law, M., Baptiste, S., Carswell, A., McColl, M. A., Polatajko, H.J. et Pollock, N. (2005). *La mesure Canadienne du rendement occupationnel* (4e éd). Ottawa : CAOT Publications ACE.

- Law, M., Polatajko, H., Baptiste, S., et Townsend, E. (1997). Concepts de base de l'ergothérapie. Dans E. Townsend (Ed.), *Promouvoir l'occupation : une perspective de l'ergothérapie*. (p. 29-56). Ottawa, ON: CAOT Publications ACE
- Le Guennec, L., Brisset, M., Viala, K., Essardy, F., Maisonobe, T., Rohaut, B., Demeret, S., Bolgert, F., & Weiss, N. (2014). Post-traumatic stress symptoms in Guillain-Barré syndrome patients after prolonged mechanical ventilation in ICU: a preliminary report.
- Lecomte, J. (2005). Les caractéristiques des tuteurs de résilience. *Recherche en soins infirmiers*, 82, 22-25.
- Lefebvre, H., Levert, M., Le Dorze, G., Croteau, C., Gélinas, I., Therriault, P., Michallet, B. & Samuelson, J. (2013). Un accompagnement citoyen personnalisé en soutien à l'intégration communautaire des personnes ayant subi un traumatisme craniocérébral : vers la résilience ? *Recherche en soins infirmiers*, 115, 107-123.
- Lefebvre, H., Levert, M.-J. & Imen, K. (2011). Un accompagnement personnalisé d'intégration communautaire en soutien au développement de la résilience : vers un modèle. *Développement Humain, Handicap et Changement Social / Human Development, Disability, and Social Change*, 19(1), 103–109. <https://doi.org/10.7202/1087270ar>
- Leonhard, S.E., Mandarakas, M.R., Gondim, F.A.A. et al. Diagnosis and management of Guillain–Barré syndrome in ten steps. *Nat Rev Neurol* **15**, 671–683 (2019). <https://doi.org/10.1038/s41582-019-0250-9>
- Lopez A. (2011). Posttraumatic stress disorder and occupational performance: building resilience and fostering occupational adaptation. *Work* (Reading, Mass.), 38(1), 33–38. <https://doi.org/10.3233/WOR-2011-1102>
- Maingraud, S. (2017). 4. Comme un voyage du héros. Dans : , S. Maingraud, *2h Chrono pour faire bonne impression* (pp. 16-21). Paris: Dunod.
- Manciaux, M. (2001). La résilience: Un regard qui fait vivre. *Études*, 395, 321-330. <https://doi.org/10.3917/etu.954.0321>
- Marcos R. G. de Freitas¹ , Cecília M. Vidal¹ , Marco Orsini. (2017). Syndrome de Guillain-Barré : celebrating a century Síndrome de Guillain-Barré: celebração de um século.

- Masson, E. (s. d.). Indépendance, autonomie et qualité de vie : Analyse et évaluations. EM-Consulte. Consulté 26 mai 2024, à l'adresse <https://www.em-consulte.com/article/1074569/independance-autonomie-et-qualite-de-vie-analyse-e>
- McCabe, P, Lippert,C, Weiser,M, Hilditch,M, Hartridge,C, Villamere, JftEG. Community reintegration following acquired brain injury. *Brain Injury*, 2007; 21(2) : 231-257.
- Meyer, S. (2020). L'occupation en thérapie et la thérapie comme occupation, *Ergothérapies*, 77, p. 37-44.
- Michallet Bernard. (2010). Résilience : perspective historique, défis théoriques et enjeux cliniques , *Frontières*, vol.22 no 1-2, pp.10-18.
- Michael Rubin. (2022). *Syndrome de Guillain-Barré (SGB)*.
- Mirian A, Nicolle MW, Budhram A. Syndrome de Guillain–Barré. *CMAJ*. 2021 May 25.
- Morel-Bracq, M., Meyer, S., Sorita, É., Ferland, F., Rouault, L. & Caire, J. (2017). Chapitre 3. Cadres conceptuels et modèles appliqués en ergothérapie. Dans : Marie-Chantal Morel-Bracq éd., *Les modèles conceptuels en ergothérapie: Introduction aux concepts fondamentaux* (pp. 131-166). Louvain-la-Neuve: De Boeck Supérieur.
- Morel-Bracq, M. (2012). Chapitre 2. Modèles conceptuels en ergothérapie pédiatrique. Dans : Aude Alexandre éd., *Ergothérapie en pédiatrie* (pp. 27-39). Louvain-la-Neuve: De Boeck Supérieur. <https://doi.org/10.3917/dbu.alex.2012.01.0027>
- Montel, S. (2019). La neuropsychologie. Dans : Jean-François Marmion éd., *Psychologie: Une exploration* (pp. 117-147). Auxerre: Éditions Sciences Humaines.
- Nair, KPS (2003). Objectifs de vie : le concept et sa pertinence pour la réadaptation. *Réadaptation clinique*, 17 (2), 192-202.
- Nillus A.(2018), Généalogie du concept de résilience, mémoire, École normale supérieur de Lyon, département Sciences humaines.
- Novak P, Smid S, Vidmar G. (2017). Réhabilitation des patients atteints du syndrome de Guillain-Barré : une étude observationnelle. *Int J Rehabil Res*.

- Organisation mondial de la santé. (2023). Syndrome de Guillain-Barré. Récupéré sur <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/guillain-barrésyndrome>
- Orlikowski D, Prigent H, Sharshar T, Lofaso F, Raphael JC. (2004). Respiratory dysfunction in Guillain-Barré Syndrome. *Neurocrit Care*.
- Paul, M. (2012). L'accompagnement comme posture professionnelle spécifique: L'exemple de l'éducation thérapeutique du patient. *Recherche en soins infirmiers*, 110, 13-20.
- Polatjko, H. et Al. (2008). Faciliter l'occupation: l'avancement d'une vision de l'ergothérapie en matière de santé, bien-être et justice à travers l'occupation (pp. 24, 28-30). Ottawa, ON : CAOT Publications ACE.
- Polatajko, HJ (1992). Nommer et encadrer l'ergothérapie : une conférence consacrée à la vie de Nancy B. *Revue canadienne d'ergothérapie*, 59 (4), 189-199. <http://dx.doi.org/10.1177/000841749205900403>
- PLOTON Louis et SIRVAN Serge. En guise de conclusion. In PLOTON Louis et CYRULNIK Boris. *Résilience et personnes âgées*. Paris : Odile Jacob, 2014, p.275- 281
- Pouplin S, ergothérapie et syndrome de Guillain – Barré : de la période de réanimation à la phase de réadaptation in *Expériences en ergothérapie, treizième série*, sous la direction de M. H. Izard, R. Nespoulous, *Rencontres en médecine physique et de réadaptation n°6* ; Sauramps médical, septembre 2000, 241 – 247, 322 pages.
- Public, E. O. (2007, Octobre). Le syndrome de Guillain Barré.
- Prof Hugh J Willison, M. -P. (2016). Guillain-Barré syndrome. Récupéré sur [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(16\)00339-1](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(16)00339-1)
- Psiuk, T. (2005). La résilience, un atout pour la qualité des soins. *Recherche en soins infirmiers*, 82, 12-21. <https://doi.org/10.3917/rsi.082.0012>
- Quilliou-Rioual, M. & Quilliou-Rioual, M. (2020). 29. L'engagement. Dans : , M. Quilliou-Rioual & M. Quilliou-Rioual (Dir), *Communication professionnelle et travail en équipe pluridisciplinaire en ESSMS: En 29 notions* (pp. 421-436). Paris: Dunod.

- Rajabally YA, Uncini A. Outcome and its predictors in Guillain-Barre syndrome. J Neurol Neurosurg Psychiatry. 2012.
- Rebeiro, K. L. (2001). Client-centered practice: body, mind and spirit resurrected. Canadian Journal of Occupational Therapy, 68(2), 65-69.
- Rogers, C. R., Pagès, M., & Herbert, E. L. (2005). Le développement de la personne (Nouvelle présentation). InterÉditions.
- Rougé A, Lemarié J, Gibot S, Bollaert PE. Long-term impact after fulminant Guillain-Barré syndrome, case report and literature review. Int Med Case Rep J. 2016 Nov 7; 9:357-363. doi: 10.2147/IMCRJ.S112050. PMID: 27853394; PMCID: PMC5106230.
- Ropper A. H. (1992). The Guillain-Barré syndrome. The New England journal of medicine, 326(17), 1130–1136.
- Rousseau, S. (2010). Développer et renforcer sa résilience, Les éditions Quebecor, 180
- Salas, E., Dickinson, TL, Converse, SA et Tannenbaum, SI (1992). Vers une compréhension de la performance et de la formation des équipes. Dans RW Swezey et E. Salas (Eds.), Équipes : leur formation et leurs performances (pp. 3–29). Éditions Ablex.
- Sejvar JJ, Baughman AL, Wise M, Morgan OW. (2011). Population incidence of Guillain-Barré syndrome: a systematic review and meta-analysis. Neuroepidemiology, 36, 123-33.
- Sève-Ferrieu, N. (2008). Indépendance, autonomie et qualité de vie : Analyse et évaluations. EMC - Kinésithérapie - Médecine physique - Réadaptation, 4(4), 1-15.
- Sharshar, T., Polito, A., Porcher, R., Merhbene, T., Blanc, M., Antona, M., Durand, M.-C., Friedman, D., Orlikowski, D., Annane, D., & Marcadet, M.-H. (2012). Relevance of anxiety in clinical practice of Guillain-Barré syndrome: A cohort study. BMJ Open, 2(4), e000893. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2012-000893>

- Sherman, D. S., Burnett, H. J., Jr, & Lindstrom, D. (2024). Engagement in Meaningful Activity Mediates the Relationship Between Stressful Life Events and Functional Resilience. OTJR: occupation, participation and health, 15394492241237746. Advance online publication.

- Solanki C, Chitroda H, Jethloja H, Parmar F, Raichura R, Rana J, Unadkat P. Facteur affectant la récupération après guillain-barre syndrome : une revue narrative. IP Indian J Libr Sci Inf Technol 2021;6(2):97-101.

- Sportouch, S. (2019). L'accompagnement en réanimation : une expérience limite. Jusqu'à la mort accompagner la vie, 136, 65-76. <https://doi.org/10.3917/jalmalv.136.0065>

- Stirn, S. (2019). L'apport de la neuropsychologie à la compréhension de l'humain. Psychologues et Psychologies, 260, 004-009.

-
- Tétreault, S. (2014). Entretien de recherche. Dans : Sylvie Tétreault éd., Guide pratique de recherche en réadaptation (pp. 215-245). Louvain-la-Neuve: De Boeck Supérieur. <https://doi.org/10.3917/dbu.guill.2014.01.0215>

- Tchokote, E. C., Tsala Tsala, J.-P. & Scelles, R. (2020). HANDICAP MOTEUR ET CAPACITÉS DE RÉSILIENCE CHEZ L'ADULTE CAMEROUNAIS : ENJEUX DES REPRÉSENTATIONS CULTURELLES. Revue québécoise de psychologie, 41(2), 27-44. <https://doi.org/10.7202/1072285ar>

- Thibeault, R. (2013, août). Construire sa résilience au-delà des mots: la puissance de l'agir. Communication présentée dans le cadre du Colloque étudiant 2013 à la maîtrise en ergothérapie à l'Université du Québec à Trois-Rivières, Trois-Rivières.

- Tisseron, S. (2009). Introduction. Dans : Serge Tisseron éd., La résilience (pp. 7-10). Paris cedex 14: Presses Universitaires de France.

- Townsend, E.A., Polatajko, H.J. (2013). Habilitier à l'occupation : Faire avancer la perspective ergothérapique de la santé, du bien-être et de la justice par l'occupation, (2e ed). Ottawa, ON : CAOT publications ACE.

- Townsend, EA et Polatajko, HJ (2007). *Permettre l'occupation II : Faire progresser une vision de l'ergothérapie pour la santé, le bien-être et la justice par l'occupation*. Ottawa : Publications ACE de l'ACE.
- Trouvé, E. (2016). Agir sur l'environnement pour permettre les activités. De Boeck Supérieur. <https://doi.org/10.3917/dbu.trouv.2016.01>
- Umapathi, T., Yuki, N. (2011-03). Douleur dans le syndrome de Guillain-Barré. *Revue d'experts en neurothérapie* 11 (3) : 335-339. <https://doi.org/10.1586/ern.11.8>
- Uz, F. B., Uz, C., & Karaahmet, O. Z. (2023). Three-year follow-up outcomes of adult patients with Guillain-Barré Syndrome after rehabilitation. *Malawi medical journal: the journal of Medical Association of Malawi*, 35(3), 156–162.
- Van den Berg B, Storm EF, Garssen MJP, Blomkwist-Markens PH, Jacobs BC. (2018) Clinical outcome of Guillain-Barré syndrome after prolonged mechanical ventilation. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*.
- Van den Berg, B., Walgaard, C., Drenthen, J., Fokke, C., Jacobs, B. C., & van Doorn, P. A. (2014). Guillain-Barré syndrome: pathogenesis, diagnosis, treatment and prognosis. *Nature reviews. Neurology*, 10(8), 469–482. <https://doi.org/10.1038/nrneurol.2014.121>
- Weiss, H., Rastan, V., Müllges, W., Wagner, R. F., & Toyka, K. V. (2002). Psychotic symptoms and emotional distress in patients with Guillain-Barré syndrome. *European neurology*, 47(2), 74–78. <https://doi.org/10.1159/000047956>
- Wilcock, A. (1998). Reflections on doing, being and becoming. *Revue canadienne d'ergothérapie*, 65(5), 248-256.
- Wilcock, A. A. (2006). *An occupational perspective of health* (2nd ed). SLACK
- Y.-L Boulanger, C Staltari, P Proulx, K Zander, M Feyz, S Tinawi, Rééducation-réadaptation et interdisciplinarité, EMC - Podologie-Kinésithérapie, Volume 1, Issue 2, 2004, Pages 107-113, ISSN 1762-567X, <https://doi.org/10.1016/j.emck.2004.01.001>.
- Zaccai-Reyners, N. (2006). Respect, réciprocité et relations asymétriques. *Quelques figures de la relation de soin. Esprit*, 95-108. <https://doi.org/10.3917/espri.0601.0095>

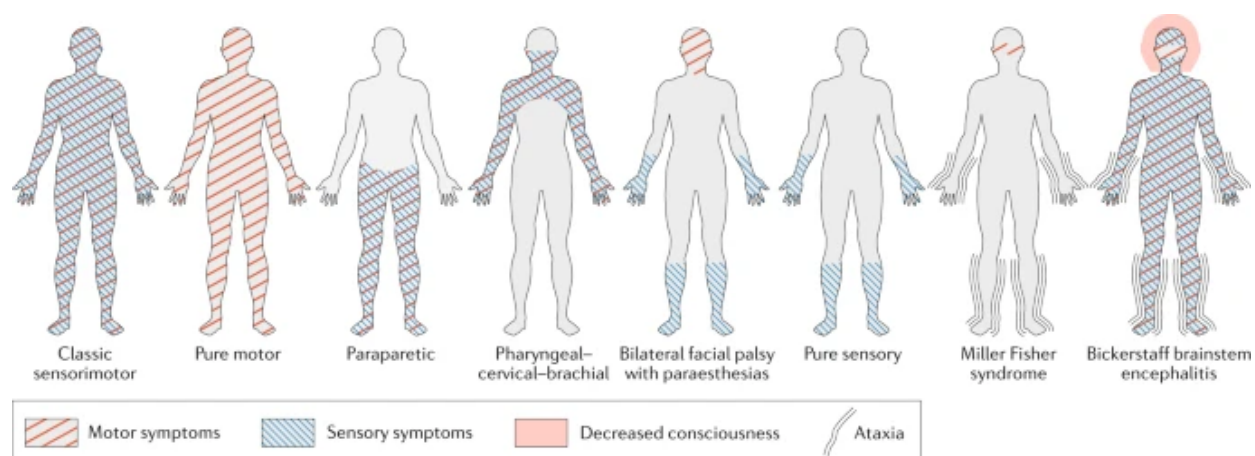
Ouvrage

- Caire, J.-M., & Schabaille, A. (2018). Engagement, occupation et santé. ANFE.
- Cyrulnik B. (2016), « Les tuteurs de résilience », dans Boris Cyrulnik (dir.), Boris Cyrulnik et la petite enfance, Savigny-sur-Orge, Éditions Philippe Duval.
- Marin C. (2014), La Maladie, catastrophe intime, Paris, PUF.
- Maury-Rouan, A. L. (2007). Résilience vieillissement et maladie d'Alzheimer. SOLAL.
- Meyer, S. (2013). De l'activité à la participation. Bruxelles : De Boeck- ANFE-Solal.
- Pinault, C. (2012). Le syndrome du bocal.
- Pourtois, J.-P., Desmet, H., & Cyrulnik, B. (2022). Au cœur de la résilience : Quinze approches conceptuelles. Odile Jacob.
- Rogers, C. R., Pagès, M., & Herbert, E. L. (2005). Le développement de la personne (Nouvelle présentation). InterÉditions.

Sites consultés

- Les trois attitudes fondamentales du thérapeute selon Carl Rogers. (s. d.). Consulté 22 mai 2024, à l'adresse <https://www.lepsychologue.be/articles/congruence-acceptation-empathie.php> , mis en ligne le 02-08-2011

ANNEXE I : Variantes du syndrome de Guillain-Barré



Représentation sous forme de schéma des symptômes généralement observés dans les différentes variantes cliniques du syndrome de Guillain-Barré (Leonhard, SE, Mandarakas, MR, Gondim, FAA et al. Diagnostic et prise en charge du syndrome de Guillain-Barré en dix étapes. 2019).

ANNEXE II : Parcours de soins des patient atteints du Syndrome de Guillain-Barré.

Diagnosis	
1 When to suspect GBS • Rapidly progressive bilateral limb weakness and/or sensory deficits • Hypo/areflexia • Facial or bulbar palsy • Ophthalmoplegia and ataxia	2 How to diagnose GBS • Check diagnostic criteria • Exclude other causes • Consider: • Routine laboratory tests • CSF examination • Electrophysiological studies
Acute care	
3 When to admit to ICU One or more: • Rapid progression of weakness • Severe autonomic or swallowing dysfunction • Evolving respiratory distress • EGRIS >4	4 When to start treatment One or more: • Inability to walk >10m independently • Rapid progression of weakness • Severe autonomic or swallowing dysfunction • Respiratory insufficiency
5 Treatment options • Intravenous immunoglobulin (0.4 g/kg daily for 5 days) • Plasma exchange (200–250 ml/kg for 5 sessions)	6 Monitoring Regularly assess:* • Muscle strength • Respiratory function • Swallowing function • Autonomic function • Blood pressure • Heart rate/rhythm • Bladder/bowel control
7 Early complications • Choking • Cardiac arrhythmias • Infections • Deep vein thrombosis • Pain • Delirium • Depression • Urinary retention • Constipation • Corneal ulceration • Dietary deficiency • Hyponatraemia • Pressure ulcers • Compression neuropathy • Limb contractures	8 Clinical progression Treatment-related fluctuation: • Repeat same treatment No initial response or incomplete recovery: • No evidence for repeating treatment
Long-term care	
9 Predicting outcome • Calculate mEGOS on admission • Recovery can continue >3 years after onset • Recurrence is rare (2–5%)	10 Rehabilitation • Start rehabilitation programme early • Manage long-term complaints: fatigue, pain and psychological distress • Contact GBS patient organizations

Représentation sous forme de tableau des directives cliniques applicables à l'échelle mondiale pour la PEC (prise en charge) de patient atteint du SGB. Ces recommandations ont été formulées à l'aide d'une base de données tirées de la littératures et d'opinions d'experts internationaux. Sur ce tableau y figurent les dix étapes les plus importantes dans la PEC constituée du diagnostic, des traitements, du processus de surveillance, du pronostic et la prise en charge à long terme, (Leonhard, SE, Mandarakas, MR, Gondim, FAA et al. Diagnostic et prise en charge du syndrome de Guillain-Barré en dix étapes. 2019).

ANNEXE III : Grille d'activité intentionnelles, les « 5C »

Il est à noter que pour faciliter le changement dans les habitudes de vie, on recommande à une personne de ne pas trop faire de changements à la fois. On recommande deux « micro résolutions » à la fois au maximum, jusqu'à ce que ces changements soient devenus intégrés au quotidien, donc des habitudes.

Habituellement, cet outil est utilisé pour amorcer une réflexion personnelle qui est ensuite discutée en présentiel avec un ergothérapeute. Dans le contexte où vous utilisez seul cette grille pour amorcer une réflexion personnelle sur vos activités intentionnelles, voici une démarche proposée :

- 1) À partir de la *Grille d'activité (Les 5 « C »)* pour favoriser ma résilience, identifiez des activités de votre quotidien qui répondent aux caractéristiques énoncées pour chacun des cinq thèmes : 1) la centration, 2) la contemplation, 3) la création, 4) la contribution, 5) la connexion. Une définition brève de ces thèmes se trouve dans la grille. Inscrivez les activités choisies dans la grille. Il s'agit d'activités auxquelles vous pouvez vous référer intentionnellement au quotidien pour vous sentir mieux et cultiver votre résilience.
- 2) Si l'exercice de trouver des activités que vous faites actuellement est difficile, réfléchissez aux activités que vous avez faites dans le passé et qui répondaient aux caractéristiques. Vous pouvez aussi réfléchir à des activités que vous aimeriez commencer à faire. Il s'agit d'une démarche personnelle, deux personnes peuvent faire la même activité pour différentes raisons. Vous pouvez alors identifier un ou deux changements que vous voudriez amener dans la manière dont vous occupez votre temps au quotidien.
- 3) Pour enrichir votre réflexion, n'hésitez pas à discuter de votre réflexion sur vos activités intentionnelles avec une personne de confiance. Vous pouvez aussi augmenter votre motivation à amener certains changements dans la manière dont vous occupez votre temps en discutant de vos « micro résolutions » avec une personne proche.

Bonne réflexion! Et que cette réflexion vous aide à intentionnellement bien vivre votre vie.

Frédérique Boucher, ergothérapeute
Maude Côté-Ouimet, ergothérapeute

Outil créé le 2019-06-07 par Frédérique Boucher, erg avec la collaboration de Maude Côté-Ouimet, erg
Outil inspiré des travaux sur la résilience de Mme Rachel Thibault, ergothérapeute,
suite à la participation à sa formation *Ergothérapie et résilience* en date du 17 mai 2019

Grille d'activités (les 5 « C ») pour favoriser ma résilience

Des activités pour m'aider à me sentir mieux

	1 ^{ère} activité	2 ^{ème} activité	3 ^{ème} activité
Centration (activité physique rigoureuse, activité de rangement)			
Contemplation (activité d'observation tranquille)			
Création (activité qui permet de combler un besoin de créer de la beauté)			
Contribution (activité qui permet de redonner à la communauté)			
Connexion (activité qui permet de renforcer mes liens avec les autres)			

Outil créé le 2019-06-07 par Frédérique Boucher, erg avec la collaboration de Maude Côté-Ouimet, erg
Outil inspiré des travaux sur la résilience de Mme Rachel Thibault, ergothérapeute,
suite à la participation à sa formation *Ergothérapie et résilience* en date du 17 mai 2019

ANNEXE IV : Guide d'entretien

Introduction		
- Je me présente. - Présentation de mon mémoire d'initiation à la recherche. - Apport de plus de détails et d'éclaircissement si besoins.		
Question générale : présentation et expérience professionnelle des participants		
- Pouvez-vous vous présenter s'il vous plaît ? - En quelle année avez-vous obtenu votre diplôme d'ergothérapie ? - Dans quelle structure travaillez-vous actuellement ? Et depuis combien de temps ? - Combien de patients atteints du SGB avez-vous accompagnés en moyenne ? - Quelles sont leurs tranches d'âges ?		
Entretien semi-directif		
1 ^{ère} thématique : Accompagnement en ergothérapies des patients atteints du SGB		
Objectif	Questions	
Décrire l'accompagnement des patients atteints du SGB en ergothérapie.	- Comment se déroule l'accompagnement des patients atteints du SGB ? - Quelles sont leurs préoccupations durant la phase de récupération ? - Comment percevez-vous leurs états thymiques durant la phase de récupération ? Comment l'évaluez-vous ?	
2 nd thématique : Approche patient-centré et engagement occupationnel		
Objectif	Questions	Relances
Analyser les moyens utilisés par les ergothérapeutes, basés sur une approche centrée sur les occupations, dans le contexte de la récupération des patients atteints du syndrome de Guillain-Barré, afin de favoriser leur engagement occupationnel.	- Quels modèles conceptuels utilisez-vous dans votre pratique professionnelle auprès de cette population ? - Quelles sont leurs occupations généralement impactées ? Comment les évaluez-vous ? - Constatez-vous des difficultés chez ses patients à s'engager dans leurs occupations ? - Quels moyens mettez-vous en place pour favoriser l'engagement occupationnelle ? - Comment évaluez-vous l'amélioration de la qualité de vie de la personne et son engagement dans ses occupations ?	<i>Lecture de la définition de l'engagement occupationnel.</i> Cette définition vous parle-t-elle ?

3 ^{ème} thématique : Ergothérapie et résilience		
Objectif	Questions	Relances
Analyser les stratégies d'accompagnement en ergothérapie visant à favoriser la résilience chez les patients atteints du syndrome de Guillain-Barré.	- Que savez-vous sur le processus de résilience ? - Constatez-vous des difficultés chez ses patients à surmonter leurs GB ? - Comment les accompagnez-vous dans leurs processus de résilience ? Sur quels facteurs vous appuyez-vous ? - Quelles compétences de l'ergothérapeute peuvent permettre d'agir sur le processus de résilience ? - L'ergothérapeute peut-il être considéré comme un tuteur de résilience ?	<i>Lecture d'une définition de la résilience. Cette définition vous parle-t-elle ?</i> Comment définirez-vous votre rôle dans ce processus ? et votre plus-value ? <i>Lecture d'une définition du tuteur de résilience. Que pensez-vous de ce terme ?</i>
4 ^{ème} thématique : PES interdisciplinaire dans l'accompagnement à l'engagement occupationnel		
Objectif	Questions	Relances
Explorer la perspective de la prise en charge interdisciplinaire des patients atteints du syndrome de Guillain-Barré en phase de récupération, dans le cadre d'un processus de résilience et d'engagement occupationnel.	- Selon vous, la collaboration interdisciplinaire a-t-elle un bénéfice dans le processus de résilience ? - Pensez-vous que cela favorise l'engagement occupationnel ?	<i>Lecture d'une définition de l'interdisciplinarité. Cette définition vous parle-t-elle ?</i> Le patient est-il dans une dynamique active dans sa PES ?

ANNEXE V : Formulaire écrit de consentement

Consentement dans le cadre d'un mémoire de recherche

Objet de l'accord : Autorisation à réaliser un entretien auprès de

Motif : Réalisation d'une recherche dans le cadre d'un mémoire de fin d'étude en ergothérapie.

Période : avril 2024

Article 1 : La présente convention règle les rapports entre ;
Monsieur/madame **Maëlys Magar**, résidant au **1 rue René Dumont 93240, Stains** et étudiant(e) en ergothérapie à l'IFE de Créteil UPEC, 80 avenue du général de Gaulle 94000 Créteil.
Et Madame/ monsieur , ergothérapeute DE exerçant à

Article 2 : Le présent document définit les règles de l'accord suivant lesquels se dérouleront les temps de présence de M/MME **Maëlys Magar** auprès des personnes. Il définit aussi l'usage des informations qui seront recueillies par **Maëlys Magar** lors de sa présence auprès des personnes.

Article 3 : M/Mme **Maëlys Magar** réalise ce travail d'investigation dans le cadre de son mémoire de fin d'étude ayant pour objet d'études « **Surmonter l'adversité, l'ergothérapeute guide l'engagement chez les patients atteints du Syndrome de Guillain-Barré.** » Ainsi, l'objectif fixé est de pouvoir recueillir une quantité non déterminée de données empiriques dont l'analyse sera à même d'offrir des éléments de compréhension sur **la manière dont l'ergothérapeute peut accompagner au processus de résilience une personne atteinte du syndrome de Guillain-Barré pour améliorer son engagement occupationnel.**

Article 4 : M/Mme **Maëlys Magar** signe cet accord à titre individuel. La responsabilité de l'IFE –UPEC ne saurait être visée.

Article 5 : M/Mme **Maëlys Magar** reconnaît avoir souscrit un contrat de RESPONSABILITE CIVILE auprès de **la MAIF** société d'assurance dont le siège est situé à **Salvador Allende**.

Article 6 : Dans le cadre de cette recherche, et pour s'assurer d'une récolte efficace des données empiriques, M/Mme **Maëlys Magar** utilisera des modalités d'enregistrement audio.

Article 7 : Les documents de synthèse écrits par M/Mme **Maëlys Magar** (mémoire, article, chapitre d'ouvrage, présentation en séminaires et conférences, etc....) seront entièrement anonymisés, si bien qu'aucune information ne permettra d'identifier les personnes ayant participé à ce travail de recherche.

Article 8 : M/Mme **Maëlys Magar** s'engage à faire parvenir en temps voulu et selon le désir des personnes, un exemplaire de son mémoire finalisé. Selon les désirs des personnes et des professionnels, et les possibilités de M/Mme **Maëlys Magar**, une communication de son travail pourra être envisagée. Relevant des articles L.111-1 et L.123-1 du code de la propriété intellectuelle, aucun autre droit sur le travail de recherche de M/Mme **Maëlys Magar** ne pourra être recherché.

Document établi en 3 exemplaires à Créteil le 15/04/2024

LU ET APPROUVE

M/Mme **Maëlys Magar**

Ergothérapeute D.E

Signature



Signature

ANNEXE VI : Analyse de la grille d'entretien

Présentation des interrogés	
Sous thème : Date d'obtention du DE d'ergothérapie	
E1	« J'ai été diplômé en 1998 de l'école de Rennes. » J'ai travaillé pendant 15 ans en gériatrie en SSR, en ULSD et en rééducation depuis 2010 en SMR.
E2	« Et du coup, moi, je suis ergothérapeute diplômée depuis 2022. »
E3	« J'ai été diplômée en 2023 et donc j'ai commencé par de la réadaptation. »
E4	« Je suis diplômé depuis un peu plus de 3 ans. »
Sous thème : Structure d'exercice et expérience	
E1	« J'ai travaillé pendant 15 ans en gériatrie en SSR, en ULSD et en rééducation depuis 2010 en SMR. »
E2	« J'ai travaillé dans des masses. Mais là, en ce moment, je travaille en SSR. »
E3	« Oui, donc moi je suis ergothérapeute en neurologie, en réadaptation surtout. »
E4	« Je travaille dans un centre de rééducation, dans un service principalement neurologique »
Sous thème : Tranche d'âge de la population cible et moyenne de patient	
E1	« Je dirais en moyenne depuis 2010, peut-être une petite dizaine au total quand même... Oui on va dire quand même entre 35 ans et alors le dernier qu'on a eu, c'était juste avant le Covid justement. Enfin, quoi qu'on en ait eu un dernièrement, là, dans le service. Et moi, ce n'est pas moi qui m'en suis occupé. Euh, 70 ans. Ouais. Donc ouais, ça variait pas mal, oui. »
E2	« Voilà, pour le moment, des patients plutôt jeunes.» « En moyenne une dizaine de patient depuis que je suis là.»
E3	« Je vais te dire... Allez, un septième de tous mes patients, c'était des Guillain Barré. En général c'était entre 30 et 70 ans »
E4	« Alors depuis que je suis là, je n'en ai pas suivi beaucoup. J'en ai suivi 3. On peut dire peu dire un par an. Des jeunes adultes d'une cinquantaine d'années et le dernier en date un monsieur qui avait 70 ans ».
1^{ère} thème : Accompagnement en ergothérapies des patients atteint du SGB	
Sous thème : Accompagnement de la population cible	
E1	« Sur les on va dire, la dizaine de patients qu'on a pu avoir, on n'avait pas du tout les mêmes tableaux en termes de dépendance. [...] Je me rappelle notamment une dame qui est arrivée totalement tétraplégique, [...] la rééducation était beaucoup plus longue et donc on était vraiment au départ sur du positionnement au lit, de la domotique, enfin sur de l'autonomie pour quelqu'un tétraplégique. La prise en charge est quand même totalement différente d'un patient à l'autre en fonction de la symptomatologie et du tableau clinique. [...] On a été vraiment plus sur du travail d'endurance, du renforcement.[...] On commence par les installer sur un coussin à air. On est vraiment sur du préventif d'escarres.»
E2	« Au début, on fait un bilan complet. J'essaie de voir tous les domaines, toutes les sphères de la personne au niveau de ses activités de la vie quotidienne et de son environnement...C'est un travail d'équipe à deux, donc j'essaie de trouver un piston commun de mes objectifs et l'objectif du patient. Et parfois aussi je fais intervenir la famille pour le projet thérapeutique si besoin. Puis on commence la rééducation et la réadaptation. »
E3	« On suit tout notre processus ergo avec l'anamnèse avec le patient et ses proche, parce que souvent le patient se rend compte de difficultés mais pas toujours, les proches sont toujours intéressants pour en avoir davantage. Ensuite, on va faire tout notre processus d'évaluation avec le patient en fonction de ce qu'il nous donne comme difficulté au quotidien. Suite à ça on établit notre plan de traitement, pour nous mais avec toute l'équipe de réadaptation. Car ça serait dommage de ne pas inclure les

	autres dans le processus de résilience surtout le psychologue. Donc voilà, c'est de trouver des objectifs tous ensemble. ».
E4	« A l'heure arrivée c'est les kinés qui viennent faire les premières évaluations dès l'arrivée du patient. Nous, on va aller voir, le lendemain pour évaluer l'installation au lit, l'installation au fauteuil, l'autonomie de manière très global pour répondre aux besoins essentiels, boire de l'eau, manger, appuyer sur la sonnette pour voir s'il faut prêter des aides techniques, prévoir des installations particulières pour qu'ils soient déjà le plus autonomes possible à leur arrivée. Je ne commence pas par les bilans, les évaluations. Pour répondre aux besoins essentiels. Puis après, il y a la partie évaluation des difficultés, des capacités et puis après on passe sur la phase de rééducation. »
Sous thème : Préoccupation de la population cible	
E1	« Si ce n'est quand même que c'est une pathologie qui récupère [...] je pense que les patients se raccrochent à ça [...] on sait qu'il peut y avoir des phases de découragement dans la rééducation parce que parfois c'est long, [...] Oui, c'est sur des phases de découragement en disant mais je ne vais jamais y arriver, je n'ai jamais récupéré. Tous les rééducateurs, on leur dit que c'est une pathologie qui récupère donc ça change beaucoup les choses. »
E2	« Je pense qu'au niveau du traitement, c'est un peu embêtant quand on dit aux patients qu'il n'y a pas pour le moment des traitements curatifs qui peut soulager ce symptôme là et réduire la durée de maladie et tout, c'est un peu difficile pour les patients d'accepter ça. Il n'y a pas d'évaluation bien définie de ce syndrome-là. [...] Sortir du cercle vicieux. Ce n'est pas facile d'accepter déjà la maladie après d'accepter les symptômes de la maladie après d'accepter le regard des autres. L'aménagement, parfois la maison n'est pas aménagée ou il n'arrive pas à faire leurs activités de la vie quotidienne. »
E3	« Ça va dépendre de la tranche d'âge en fait chez certains patients plus jeunes entre 30 et 50 ans, on retrouve les AVQ (cuisiner, tâche ménagère, activité sportive, reprendre la conduite automobile) Chez les patients plus âgés, on retrouve ses AVQ mais déjà limité en fonction de ce qu'il faisait déjà plus avant ou ce qui avait été déjà amené en place comme aide. Il faut tenir en compte des séquelles présentes, et prendre en compte tous les facteurs du patient ».
E4	« Alors oui, même si des fois ils n'exprimaient pas forcément de manière franche. Et je pense à une dame que j'avais suivie qui était très inquiète à son arrivée. Ça a été vraiment un choc pour elle. Elle ne pouvait quasiment pas bouger, elle pouvait à peine bouger le bras droit. »
Sous thème : Perception et évaluation de l'état thymique	
E1	« Ouais c'est marrant globalement la phase un peu de sidération si, on a eu un peu. [...] c'est quand même un peu le combat pour la récupération même si c'est très long. Et étrangement, dans tous les patients qu'on a eu Guillain-Barré, ce sont des patients qui avaient des bonnes capacités de résilience. Ça tombe souvent sur des gens qui psychologiquement sont solides et ont cette capacité-là. »
E2	« Le cas d'une patiente, elle a accepté sa situation, elle était vraiment optimiste, elle m'a dit voilà c'est la vie, ça se passe comme ça. Donc elle a trouvé vraiment un optimisme. Pour le deuxième cas, il n'accepte pas. Il est toujours dans le refus malgré qu'il fût directeur dans le cinéma. Dans ses habitudes de vie antérieures, il faisait tout. Mais malheureusement je n'ai pas trouvé de piste pour l'engager dans sa PEC. Il refuse toujours, il est en dépression, il ne voulait rien faire. [...] Je me rappelle très bien que oui. C'est un bilan qui évalue la qualité de vie. C'est un bilan avec des questions et c'est le patient qui répond. Après il y a une phase pour le thérapeute. Pour certains le score est élevé, c'est impressionnant ».
E3	« Le Guillain Barré c'est quand même une affection qui marque beaucoup le patient et on a quand même un bon potentiel de récupération quand on s'y prend assez tôt.

	En général ils sont motivés à récupérer leurs capacités surtout quand ils sont jeunes, on arrive vraiment à établir des objectifs avec eux, donc ça c'est cool. Par exemple pour les patients qui seraient peut-être plus âgés ou qui ont déjà des aspects dépressifs ou des choses comme ça, on passe par la psychologue du service qui va amener les choses plus facilement. Si le patient n'est pas motivé, y a tout un processus à mettre en place avant de mettre en place les objectifs. Il faut passer par les explications, la résilience. »
E4	« Je n'ai pas de bilan normés, c'est plus de l'observation lors des séances au quotidien, plutôt au si l'humeur est triste, d'angoisse, d'anxiété. Après, on a une psychologue spécialisée en neuropsychologie. Mes 3 patients GB étaient suivis pour un soutien psychologique, le monsieur pour les aspects cognitifs. C'est plutôt la psychologue qui a les batteries normées et qui fait passer des bilans normés au niveau de la dépression ou autre. »
2nd thématique : Approche patient-centré et engagement occupationnel	
Sous thème : Pratiques et modèles conceptuel	
E1	« On n'a pas fait la formation MCRO. Donc du coup c'est un peu compliqué, donc je ne peux pas dire qu'on l'utilise sur les modèles conceptuels. [...] Alors il y a le modèle conceptuel qu'on peut utiliser en ergothérapie, mais il y a aussi plus globalement celui du service. Qui, forcément déteint sur ce qu'on peut utiliser en ergo. [...] On était je pense entre du biomédical et de l'humaniste. »
E2	« Sinon j'utilise là le bilan [...] mais le MOH »
E3	« Le MCREO est plus ou moins un modèle qu'on pourrait vraiment utiliser au quotidien avec eux, mais, il est trop long alors »
E4	« Alors ça, je ne suis pas trop [...] j'essaie toujours, avec mes collègues de tourner nos prises en charge, d'un point de vue occupationnel le plus possible. Après, je n'utilise pas trop les termes canadiens, occupationnel etc. Car c'est des termes qui ne parlent pas à nos patients. Par contre, je leur demande quelles sont les activités qui sont significatives pour vous ? Quelles sont les activités que vous souhaiteriez pouvoir faire le plus rapidement possible ? Je tourne plutôt ma question comme ça. »
Sous thème : limitation occupationnel	
E1	« Toutes les activités de la vie quotidienne. [...] la toilette, l'habillage, manger et même au départ même pouvoir sonner. [...] Déjà au départ, c'est presque une dépendance pour les repas. Il est très variable d'un patient à l'autre. [...] Mais je pense après aux activités de loisirs. [...] Là, on est vraiment sur des bilans plutôt biomédicaux, c'est à dire les 400 points etc, les bilans des activités de vie quotidienne
E2	« Les activités de la vie quotidienne, pour manger, pour s'habiller, pour faire ses trucs personnels [...] Le travail. C'est un peu difficile pour eux de retourner, de trouver leur autonomie ou de chercher une autre piste. Après, c'est propre à chacun, mais c'est vraiment les sphères les plus impactées. Et dernièrement c'est les loisirs. Généralement AVQ, loisirs et travail, qui sont les 3 importantes. [...] Dès le début, j'ai fait avec eux des bilans analytique (BBT/ Nine Hole Peg etc). Sinon j'utilise là le bilan le MOHOST, je le trouve très bien parce que vraiment il évalue tout surtout le côté psychique là. [...] Je trouve que ça marche bien au niveau de résilience, au niveau de motivation et de résilience. »
E3	« Tout ce qui est rôles sociaux, s'occuper des enfants c'est quelques choses qui ressortent beaucoup. Tout ce qui est sorties extérieur, prendre part aux loisirs est une partie de la satisfaction de leurs vies qui est important. [...] On passe par plusieurs évaluations. Nous, en Ergo, on faisait principalement des évaluations motrices, évaluation cognitive. Les évaluations psychologiques sont principalement faites par la psychologue. En ergo, équilibre (Tinetti), au niveau MSUP. On avait le Box & Block, le Nine Hall, le Jamar et le perdue Peg Board, Test de sensibilité (pic -touche). Évaluation AVQ, mettre en situation le patient pour voir les problématiques. »
E4	« Les activités de base, les quotidiennes, donc j'entends la prise de repas, s'alimenter, boire, se laver, laisser l'apparence, l'habillage, transfert et des déplacements. Aussi

	l'activité. Domestique, le travail, entretenir une maison, cuisiner et puis l'aspect loisir.[...] Pouvoir regarder la télévision parce que pas de force pour appuyer sur la télécommande, écrire. Tous les aspects, les sphères occupationnelles à différents degrés, en fonction de l'attente de la personne. [...] Par des bilans normés et des mises en situations. »
Sous thème : Engagement occupationnel	
E1	« Oui, Mais après, c'est aussi un peu subjectif, tout ça dépend des échelles d'évaluation qu'on utilise quand même. Il y a une perte d'indépendance. En général la perte d'indépendance est lié à une qualité moins bonne. Donc oui. Mais c'est pas forcément systématique, c'est rien. Je veux dire, c'est aussi... C'est très dépendant de certains patients. Ce que je veux dire, c'est que certains patients peuvent avoir un niveau de dépendance beaucoup moindre. Et avoir une qualité de vie. Mais encore une fois, ça dépend des capacités de chaque personne qui ne vont pas du tout supporter, je ne sais pas moins horrible. Et inversement, c'est très subjectif sur les patients quand même. Il y en qui ne vont pas du tout supporter de ne pas pouvoir se mettre debout et d'autres, ils ont une dépendance du fauteuil et ça va. Parce qu'ils ont trouvé plus pénible d'être allongé dans le lit tout le temps, par exemple. Ça, ça dépend. C'est sûr qu'il y a une corrélation entre la qualité de vie et le niveau de dépendance, mais elle n'est pas la même suivant les individus. »
E2	« Évidemment, oui. C'est pas seulement physique mais aussi psychique. [...] Surtout avec la fatigabilité, la douleur, ça peut vraiment influencer leur engagement. Parfois je travaille les objectifs de diminuer et de soulager un petit peu le patient. Je t'ai parlé d'un deuxième patient que je connais. Il avait des problèmes de respiration, de tension, de rythme cardiaque. Franchement, ça a bien influencé leur engagement passionnel. »
E3	« Pour certains, oui, c'est possible. J'ai déjà eu des patients qui étaient grands sportifs. C'est dur de leurs dire qu'ils ne pourront reprendre le sport à leur niveau antérieur. Alors que pour certains, cuisiner, faire des activités sportives, faire des activités extérieures, qui sont des passions. Nous on vise la récupération de la satisfaction, une que s'est atteint on ne va plus travailler cet objectifs-là. »
E4	Si c'est d'un peu un point de vue motivationnel, un point de vue psychologique, non [...] donc d'un point de vue psychologique, je n'ai pas trop eu de de limitation ou un manque de participation, ça pourrait être plus au premier niveau physique. Mais c'est plus un problème d'engagement dans les occupations d'un point de vue moteur, sensible, sensoriel, mais pas au niveau intracé en tout cas. »
Sous thème : Engagement et moyens spécifiques	
E1	« Bah oui, faut être logique. En fait, l'idée c'est de s'adapter à chaque patient, donc ça dépend vraiment du tableau clinique. [...] Donc oui, avec des aménagements et des aides techniques en fait. »
E2	« On peut chercher des activités qui les motivent, qui ont du sens. Ça c'est important, sinon [...]si le patient est encore dans le déni, dans la dépression, c'est bien de faire appel à l'équipe. Les soignants, le psychologue, je ne sais pas, le neuropsychiatre. [...] Faires des mises en situation, des activités qui les motive. »
E3	« Parfois, on le met en situation. Le mieux c'est de dire au patient de faire les choses, sinon c'est là qu'il y a une descente de la motivation. S'il y a une mise en échec et que le patient soit déboussolé lors de la MES. Mais nous on va le remotiver notre patient, on va lui dire qu'on va continuer de travailler ensemble. Si jamais ce travail n'est plus possible pour telle ou telle raison, on va trouver des adaptations. Par le biais de beaucoup de discussion avec le patient. »
E4	« En milieu de la rééducation d'un point de vue analytique, généralement je passe par des mises en situation, mises en pratique. Des visites à domicile. Je collabore avec les collègues, que ce soit les rééducateurs [...] soignants. Parce que c'est eux qui sont le plus souvent avec les patients. Je vais des fois les voir une heure par jour. [...] Si y a une envie, problématique on va aller voire les soignants, dire : Madame, voudrait

	faire ça, est-ce que tu penses que tu peux rester ce week-end ? elle voudrait essayer de se laver toute seule, on a vu qu'elle pouvait faire ça, etc. » Beaucoup de mises en situation, que ce soit cuisine, bricolage [...] de travailler ce qui a du sens pour le patient. »
Sous thème : Évaluation de la QV et engagement occupationnel	
E1	« C'est catastrophique parce que je n'ai pas d'outil d'évaluation. Alors que je sais qu'il en existe un. Alors c'est vrai que bon quand même, on a nos psychologues qu'on utilise, mais pas moi directement. Donc c'est effectivement de réévaluer sur l'entretien avec le patient. »
E2	« Bien évidemment. Leur engagement dans les activités et l'occupation ça influence directement et indirectement leur qualité de vie [...] Pour le bilan de qualité de vie, je ne me souviens plus, alors je crois que c'est, oui j'utilise le SF 36 »
E3	« Dès que ton patient a une limitation quelconque dans ses activités quotidiennes, sa satisfaction de vie va forcément être influencée. Rien que toi, quand tu n'arrives plus à faire telle ou telle chose pour telle raison, tu vas être impacté, que ce soit sur ton moral. [...] Donc un patient avec un Guillain-Barré, ça va être la même chose. [...] D'ailleurs, nous en ergo, en réadaptation, on vise principalement la satisfaction des activités. Donc oui, un patient qui a des limitations a du coup une qualité de vie qui est réduite. Surtout en réadaptation, ça passe par beaucoup de réunion de famille, car ils voient les avancés. Ainsi, que part des discussions avec le patient. Parfois, on le met en situation. Le mieux c'est de dire au patient de faire les choses, sinon c'est là qu'il y a une descente de la motivations »
E4	« Oui le deuxième monsieur au niveau professionnel, ça n'avait pas d'impact sur la vie professionnelle. Pour d'autres oui, Je pense que ça a impacté sa qualité de vie parce qu'il se posait les questions de la reprise de la conduite. Sa femme ne conduisait pas, [...] donc effectivement il ne pouvait plus sortir. Leur projet c'était d'aller en vacances. Donc oui ça a eu un impact effectivement sur sa qualité de vie. [...]. La problématique occupationnelle, c'était vraiment la reprise de la conduite et pouvoir se déplacer à leur guise. C'est vrai que je n'ai pas de bilans normés ou d'échelle, alors que je suis quasi sûre qu'il en existe. C'est vrai que je le fais surtout sur l'observation, en discutant, en entretien ou au cours de la prise en charge. [...] Et puis pareil avec les professionnels qui prennent en charge les patients mais plus sur l'aspect entretien en fait. J'ai envie de dire que c'est un bilan mais ce n'est pas un bilan normé. »
3^{ème} thème : Ergothérapie et résilience	
Sous thème : Connaissance sur la résilience	
E1	« J'en ai entendu parler avec Boris Cyrulnik. Pour moi la résilience ce sont vraiment les facultés psychiques. Et là-dessus d'ailleurs, on n'est pas tous égaux à affronter une situation plus ou moins traumatisante. Et de pouvoir en faire quelque chose de positif. »
E2	« C'est la résistance. Sinon sur le plan psychique, c'est une capacité à dépasser des seuils traumatiques au niveau psychique. En ergothérapie c'est la capacité de la personne à surmonter ses incapacités, à développer des épreuves pour réussir et vivre sa vie malgré la souffrance »
E3	« Le fait que le patient puisse avancer avec ses capacités et ses incapacités, qu'il en est conscience. Et pas banalisé leurs incapacités mais vraiment faire avec. »
E4	« C'est plutôt sur les capacités psychologiques, de surmonter un choc, un événement traumatique, donc là en l'occurrence ce serait en tout cas la capacité à bouger, la perte d'autonomie et d'indépendance très importante et la capacité à surmonter ce choc-là, à résister, résister justement, presque à accepter un petit peu la situation et aller de l'avant. »
Sous thème : Surmonter l'épreuve du GB	
E1	« Oui surtout sur les personnalités sportives. [...] Après il y a aussi je ne sais pas une accommodation. Enfin une habitude qui se prend aussi par rapport aux capacités qui restent et tous »

E2	« C'est très important de travailler sur ce points-là de résilience [...] Le patient il ne voit pas bien sa situation , il la voit un peu floue.»
E3	« Chez les patients plus jeunes oui. La résilience à un effet sur l'aspect motivationnel. A un impact sur la résilience. Soit, ils ont avancé, soit ils vont stagner. Ils sont davantage réfléchis à leurs qualités de leurs vies à l'avenir. Et essayer de pallier leurs difficultés. A la différence des personnes âgées , ils vont moins être motivé et moins résilients. Ils vont choisir la faciliter avec des aides à domicile ou être plutôt dans la plainte. Ça dépend des patients. »
E4	« Peut-être plus au niveau de la fin de la prise en charge. C'est un monsieur qui s'inquiétait pour sa reprise professionnelle, [...] il y avait encore des séquelles au niveau de la sensibilité. Il n'arrêtait pas de se demander quand est-ce que ça va disparaître, il avait encore du mal à l'accepter, à faire face. [...] Parce que ça entraîne des difficultés pour marcher, pour reconduire, c'était sa demande principale. [...] Les inquiétudes, les angoisses arrivent lors du retour à domicile, comment ça va se passer, est-ce que je vais complètement récupérer ? »
Sous thème : Identification des facteurs de résilience	
E1	« Peut-être l'humour. L'humour et la valorisation. [...] S'adapter au patient et à ça, à ses besoins. Oui, voilà qu'est ce qui et qu'est ce qui les gênes le plus là, actuellement ? [...] C'est un monsieur qui voulait revoir sa famille par rapport à l'histoire d'il y avait un comment dire, une fête religieuse et donc pour lui c'était hyper important de pouvoir aller chez sa sœur. »
E2	« Dans mon travail, je me base sur un modèle conceptuel qui est le M.O.H. je vois vraiment les habitudes de vie de la personne, son parcours. Je m'appuie sur la motivation, des activités qui les motive, son apathie envers les choses [...], trouver des objectifs communs, trouver un projet thérapeutique adapté [...] que le patient s'engage avec moi [...]. J'essaie d'engager et de faire intervenir la famille, l'entourage physique et sociale. Puis engager l'équipe s'ils sont eux aussi coopérant. Si ce n'est pas coopérant, j'essaie de travailler tranquillement avec le patient. »
E3	« Beaucoup de discussion avec le patient, car il faut qu'il soit conscience en ses difficultés. S'il en a conscience on va aider à l'accompagner sur ce qui est possible ou pas possible. Ce qui n'est pas possible on va agir avec des aides techniques ou adaptation. On va agir sur les facteurs extérieurs (environnement). Les proches vont jouer un rôle important, ça peut le guider. Les réunions de famille pour sensibiliser aux difficultés qu'ils peuvent rencontre. »
E4	« Déjà dans un premier temps, c'est vrai que c'est des personnes qui ne comprennent pas trop ce qui leur est arrivé, pourquoi ils se retrouvent comme ça. Donc je reprends avec eux la pathologie en elle-même. On leur explique le processus, comment ça se passe en termes de rééducation, récupération. On les met un maximum en situation, même s'il y a des difficultés. Toujours les revaloriser dans du renforcement positif. Je ne suis pas la seule à intervenir en termes de ressources. Si je vois que la personne est très inquiète je m'appuie sur l'environnement, que ce soit professionnel, sur les collègues soignants, kinés, psychologues, mais aussi familiale. Et toujours partir sur ce que la personne a envie de faire, plus sur ses motivations, ses objectifs. [...] Ça dépend aussi chacun de leurs croyances. [...] Les revaloriser c'est évident [...]. On S'appuie sur leurs ressources intrinsèques et du caractère de la personne. Et extrinsèques, avec l'environnement familial, s'ils sont présents. [...] Les activités qui ont du sens. Donc oui, c'est plus vraiment l'aspect occupationnel qui a du sens pour la personne. [...] Renforcement positif par l'activité, par les mises en situation.»
Sous thème : Compétence de l'ergothérapeute	
E1	« Par exemple les visites à domicile. Enfin, ça c'est un outil qui est indispensable sur le processus. »

E2	« Avoir une relation thérapeutique bien solide [...] motivé le patient car on a un regard holistique et visionnaire du patient (à court, moyen et long terme). De trouver des activités signifiantes pour le patient. »
E3	« L'expérience. Chaque patient est différent, on va réagir différemment. L'adaptation et l'écoute pour l'aider au mieux. L'ergothérapeute avec son lien dans les activités de vie quotidienne du patient a une place importante dans le processus de résilience. »
E4	« Je pense que ce serait vraiment la réautonomisation de la personne pour lui montrer que même si elle est encore en phase de récupération, ce qu'elle est capable de faire. En leur disant, là vous n'allez pas vous en marcher, mais on a mis un fauteuil électrique [...] elle avait le sourire, elle allait partout. Elle était extrêmement heureuse. Leur montrer en termes d'indépendance ce qu'ils sont capables de faire. Les mises en situation, aller au domicile. Je reviendrai toujours à ce concept d'autonomie, d'indépendance car on intervient sur l'aspect occupationnel, Les VAD qui se font en binôme avec les kinés ou l'assistante sociale. C'est propre à l'ergo, faire le lien entre les capacités de la personne et son environnement. Je ne vois pas d'autres professionnels qui le font. [...]. Prescription d'aides techniques [...]. L'adaptation du logement. Donc oui, c'est plus vraiment l'aspect occupationnel qui a du sens pour la personne. »
Sous thème : Ergothérapie et tuteur de résilience	
E1	« Ben oui alors en fait moi je pense que ça dépend vraiment de la définition de ce qu'on entend par résilience. Et donc là je suis en train de me dire ben oui moi je crois que j'ai pas la même définition. Parce que pour moi c'est pas tuteur de résilience, c'est tuteur de récupération. L'ergothérapeute n'a pas que ce modèle-là dans l'équipe, je dirais que ça dépend de chaque patient »
E2	« Bien évidemment, je vois que l'ergo a une grande place en tant que tuteur de résilience surtout qu'on voit la personne dans sa globalité au niveau physique/psychique et environnemental »
E3	« Le tuteur de résilience peut bien être un ergothérapeute. Tout comme les autres professions qui entourent le patient lors de sa prise en charge. Même ses proches également. Oui, Oui on accompagne le patient le patient dans sa prise en charge mais aussi dans l'acceptation de ses difficultés et donc dans sa résilience... Certain patient vont avoir davantage besoin de soutien dans leur parcours... et parfois le thérapeute est la personne qui comprend le mieux ce qu'il vit et qui donc le "soutient" de manière satisfaisante pour le patient. Également parce que le thérapeute est la figure de référence dans son évolution au fil des prochains mois, jours... »
E4	« Je ne connaissais pas ce terme de "tuteur de résilience" mais je le trouve intéressant. Il pourrait très bien s'agir d'un proche (famille, ami, etc) ou d'un professionnel de santé qui accompagne la personne concernée. Selon moi, l'ergothérapeute a sa place en tant que tuteur de résilience en l'accompagnant dans son autonomie, son indépendance, en valorisant ses capacités, le renforcement positif via les mises en situations, trouver des solutions, aides techniques, etc... Mais aussi, en prenant en compte son environnement social et familial. Je pense que cela peut contribuer à sa reconstruction. Toutefois, je me demande si nous ne pourrions pas parler aussi de tuteurs car nous ne sommes jamais tout seul(e) à accompagner une personne dans son processus de résilience. Je pense notamment aux psychologues qui sont des acteurs importants dans ce processus. »
4^{ème} thème : PES interdisciplinaire dans l'accompagnement à l'engagement occupationnel	
Sous thème : Bénéfice dans le processus de résilience	
E1	« On bosse énormément en équipe ergo kiné, orthophonie quelquefois avec la psychologue, et puis les soignants, les infirmières et bien sûr le médecin qui orchestre tout, mais l'assistante sociale aussi, même si pour ces patients-là peut être un peu moins quand même. Enfin c'est sur la mise en place des adaptations au moment de la sortie. [...] Chaque acteur est primordial et la communication au sein de l'équipe pour

	rebondir sur des difficultés ou des soucis en kine évoqués. [...] Enfin quand on dit de réévaluer la plainte du patient, cela peut être fait par exemple par le collègue kiné ou l'orthophoniste qui va soulever une problématique, une plainte du patient. Et bien sûr on parle de résilience, tout le travail de la psychologue. »
E2	« Bien évidemment, je vois que l'ergo a une grande place en tant que tuteur de résilience surtout qu'on voit la personne dans sa globalité au niveau physique/psychique et environnemental »
E3	« Outre le fait qu'ils puissent se livrer chez nous, le fait que nous, en ergo, on puisse travailler sur les déplacements, sur l'équilibre par exemple permet de voir et agir sur le patient dans sa globalité. [...] On travaille tous quelque chose qui est bénéfique pour le patient. [...] C'est le but de la résilience. [...] C'est aussi une approche psychologique. Faire preuve de résilience c'est psychologique. Tous les thérapeutes auront besoin de faire de la thérapie psycho comportementale avec ces patients-là dans le but de cette résilience. L'ergothérapeute avec son lien dans les activités de vie quotidienne du patient a une place importante dans le processus de résilience. Finalement, même si c'est [...] un psychologue qui devrait amener ce processus, on le fait tous naturellement chez les patients. En leur disant qu'on va faire le maximum pour récupérer les capacités. Rien que ça. C'est de la résilience qui dit le maximum. Je ne veux pas dire toutes les capacités. »
E4	« C'est vrai qu'il y avait un accompagnement au niveau des soignants. [...] Une collègue, ils se sont assez rapprochés, donc ça l'a rassuré, ils avaient aussi à peu près les mêmes croyances culturelles. [...] Je pense que c'est plutôt la prise en charge pluridisciplinaire qui a contribué en au soutien émotionnel, physique est plus les rassurer au maximum. C'est vraiment cette interdisciplinarité qui accompagne vraiment pour la résilience de la personne. C'est un des facteurs [...] je pense que c'est vraiment un facteur positif. »
Sous thème : Vecteur d'engagement	
E1	« Je repense au monsieur qui voulait absolument ses permissions pour aller à une fête religieuse en famille. Bon, il se trouve que c'est à moi qui l'a évoqué, mais ça aurait très bien pu être avec ma collègue orthophoniste et elle serait venue vers moi. Donc on s'adapte et on intervient sur les besoins du patient. [...] Il y a des choses qui peuvent être dites à psychologue. Par exemple, de la dépendance aux toilettes, qu'est-ce qu'on peut faire ? Par exemple pour l'hygiène intime. Quelquefois ils ne nous disent pas, mais ça peut être dit à la psychologue. Donc la psychologue nous redit et puis parfois ça nous arrive de faire des petites techniques pour faciliter l'hygiène intime quoi, qui fait qu'ils ne sont plus dépendants des soignants et ont un mieux-être derrière. »
E2	« Bien évidemment oui. Déjà surtout sur un syndrome, une maladie rare, qui vient soudainement. Le thérapeute il a besoin de travailler avec l'équipe pour faire le point. » Le rôle du psychologue décharge leurs sentiments d'impuissance. [...] Ce qui est le plus important c'est si le patient est motivé ou non sinon on fait appel aux autres intervenants. »
E3	« Oui, parce qu'en soi un patient ne va pas toujours s'entendre avec tous les thérapeutes ou alors voir un lien particulier avec les thérapeutes. Prise en charge soit transdisciplinaire, vraiment pouvoir permettre aux patients de s'exprimer chez qui ils veulent ; Et chaque thérapeute va travailler globalement avec le patient sans limitation, de se limiter uniquement à sa propre thérapie. »
E4	« Ah oui, clairement. Si la personne n'est pas déjà dans cet engagement-là, ça ne peut que la favoriser, que ce soit d'un point de vue moteur que psychologique. La psychologue ou collègue s'ils ont des inquiétudes sur tel ou tel sujet ils nous en parlent. La psychologue peut parfois reprendre les préconisations après les VAD, si y'a des inquiétudes et essayer de limiter, réduire ce stress. »

ANNEXE VIII : Entretien retranscrit E3

Un rappel de mon sujet et des modalités de l'entretien a été fait en amont.

Maëlys : Est-ce que vous pourriez vous présenter votre parcours professionnel, depuis quand vous êtes diplômé ?

E3 : Oui, donc moi je suis ergothérapeute en neurologie, en réadaptation. J'ai. Je vais commencer par le début. J'ai été diplômée en 2023 et donc j'ai commencé par de la réadaptation neurologique. Donc pendant plus d'un an et juste après, je me suis dirigée vers toujours de la neurologie mais en cardio vasculaire donc plus juste après la phase AVC. Mais voilà, j'ai rencontré pas mal de patients ayant un syndrome de Guillain-Barré, donc voilà pourquoi je participe à ton étude.

Maëlys : Quel est la moyenne de patients Guillain-Barré que vous avez rencontrés et quel est la moyenne d'âge ?

E3 : Je ne les compte pas, mais je vais dire. Allez, un septième de tous mes patients, c'étaient des Guillain-Barré quoi, on va dire. En général, c'était entre une trentaine d'années et grand max. 80, ça dépendait vraiment. Ouais.

Maëlys : Pourriez-vous m'expliquer comment se déroule l'accompagnement des patients atteints du SGB lors de la phase de récupération ?

E3 : Bah déjà tout de suite notre processus, ergo avec l'anamnèse avec le patient, ses proches. Parce que souvent le patient se rend compte de difficultés, mais pas toujours, tout le temps en tout cas. Donc les proches sont toujours intéressants pour en avoir davantage. Ensuite, voilà, on va faire tout notre processus d'évaluation avec le patient, en fonction aussi de ce qu'il nous donne comme eu comme difficultés au quotidien. Et suite à ça, on va pouvoir établir notre plan de traitement et ça, on va le faire pour nous mais également avec toute l'équipe de réadaptation en fait. Parce que sinon, si tu fais juste un plan de traitement, ton ergo, c'est dommage de pas inclure les autres qui comme tu dis ont un processus de résilience, surtout en psychologie par exemple. Donc voilà, c'est de trouver des objectifs tous ensemble quoi. Oui voilà.

Maëlys : Quelles sont leurs principales préoccupations durant la phase de récupération ?

E3 : Ben ça va dépendre de la tranche d'âge en fait. Chez certains patients plus jeunes, entre 30 et 50 ans, on retrouve surtout vraiment la plupart des activités quotidiennes comme cuisiner, faire les tâches ménagères, s'occuper des enfants quand il y en a. Toutes les activités sportives, surtout s'il y en a beaucoup qui ressortent, que ce soit pour reprendre la conduite automobile, toutes ces choses-là.

Et par contre, chez les patients plus âgés, on va avoir toutes ces activités quotidiennes, mais déjà limitées en fonction de ce qu'ils faisaient déjà plus avant ou ce qui avait été déjà mis en place comme aide. Donc

voilà, on ne va pas aller enlever les aides qui ont déjà été mises pour faire en sorte qu'ils puissent faire telle ou telle activité, à moins que ça lui tienne vraiment à cœur. En général, on ne va pas toucher à ça. Voilà. Et chez les personnes âgées, on a souvent moins la composante du sport, à part chez certains, mais c'est quand même assez rare quoi. Voilà, donc. Et aussi, parfois, il faut tenir en compte de. Chez certains patients, des séquelles qui auraient pu déjà être présentes diverses affections. Si par exemple, c'est des séquelles qui peuvent être visuelles. Si le patient nous demande de retourner enfin pouvoir reprendre la conduite automobile, des fois ça va être compliqué. Donc à voir avec des ophtalmos aussi qui ne sont pas forcément dans notre service, voir si c'est possible ou pas ou pour toute autre infection. Enfin voilà, c'est qu'il faut prendre en compte vraiment tous les facteurs du patient quoi.

Maëlys : Comment percevez-vous leurs états thymiques durant la phase de récupération ?

E3 : Le Guillain Barré, C'est quand même une affection qui marque beaucoup le patient et on a quand même un bon potentiel de récupération en général quand on s'y prend assez tôt. Donc en général, les patients sont quand même motivés, surtout quand ils sont assez jeunes, à récupérer leurs capacités. Donc là, il y a l'aspect motivationnel qui est là, donc c'est chouette, on arrive vraiment à établir des objectifs avec eux, donc ça c'est cool. Par contre, pour les patients qui seraient peut-être plus âgés ou qui ont déjà des aspects dépressifs ou des choses comme ça, bah là on va vraiment passer par la psychologue du service qui va vraiment amener les choses plus facilement aussi, parce que nous, on va en parler, on va parler de l'aspect motivationnel, mais si le patient n'est déjà pas motivé, des fois, quand c'est tout un processus à lui mettre en place avant d'établir nos objectifs. Du coup, avec lui. Oui, et surtout tout ce qui est rôles sociaux. S'occuper des enfants. Ça, c'est quelque chose qui ressort beaucoup chez les patients assez jeunes. C'est ça. Tout ce qui est sorties extérieures aussi, beaucoup. On ne dirait pas que c'est des activités qui marchent comme ça, mais au final, certes, faire ces activités quotidiennes comme faire à manger ses courses, son ménage, c'est bien, mais prendre part aux loisirs, c'est quand même une phase, enfin une partie de satisfaction de votre vie qui est quand même très importante. Et chez ces patients-là qui sont assez jeunes ou même un petit peu plus âgé, il faut toujours tenir en compte l'aspect loisirs aussi parce que. Mais quand on ne sort pas de chez soi, c'est aussi une fête. Pas pour rentrer en sorte de dépression, mais c'est quelque chose qui pourrait amener une dépression chez certains patients, par exemple pour les aspects dépressifs. Pour le fait qu'ils ne sortent plus de chez eux, qu'ils n'aient plus de loisirs qui eux-mêmes ne peuvent plus lire, ou des choses comme ça. Tu vois, c'est au niveau de la concentration. Enfin voilà, vraiment passer aussi par cet aspect loisir qui est assez important finalement.

Maëlys : Comment avez-vous évalué toutes ces restrictions de participation dans leur quotidien ?

E3 : on passe par plusieurs évaluations. Nous en ergo, on faisait principalement des évaluations motrices et des évaluations cognitives, même si au niveau du bilan en général ce n'est pas forcément ce qui revient de base, mais on ne sait jamais. Et une évaluation psychologique était faite surtout par la psychologue.

Donc nous en ergo, ce qu'on faisait principalement c'était au niveau moteur tout ce qui était équilibre. On souhaite avec le team ici. Ensuite, on avait au niveau moteur plus de sup. On avait le Box and Block, le Nine Hole, le Jamar et le Peg du board est. Voilà. Et donc on pouvait parfois aussi passer par des tests de sensibilité. Bon, ce n'est pas un test validé, nous on faisait le pique touche, je ne sais pas si tu vois ce que c'est. Oui ok, super. Parce que bon, un test de sensibilité c'est super long à faire. Sinon, quand voilà, on voyait un peu plus ou moins après le patient en général, sa sensibilité, c'est lui qui sent le mieux, qui sait nous dire où est ce qu'il ne sent pas, où est ce qu'il sent. C'est tout comme. Les Paresthésies, c'est pareil ça, c'est à lui de nous dire on ne saura pas évaluer les paresthésies réellement quoi. Bon, voilà. Quoi d'autre ? Après bon, tout ce qui est évaluation de la vie quotidienne, on va mettre en situation quand même le patient dans ce qu'il nous dit être problématique pour un petit peu ce qui va, ce qui ne va pas et voilà. Ça me paraît déjà pas mal.

Maëlys : [Que savez-vous sur le processus de résilience ?](#)

E3 : Je ne pense pas que c'est la définition parfaite, mais pour moi, la résilience c'est vraiment le fait que le patient puisse avancer avec ses capacités et ses incapacités, donc qu'il en ait conscience et qu'il puisse surtout avancer avec. Voilà. Et pas banaliser leurs incapacités et vraiment faire avec.

Maëlys : [Constatez-vous des difficultés chez ces patients à surmonter leur SGB ?](#)

E3 : En général, chez les patients plus jeunes, oui, parce que, comme tu disais, l'aspect motivationnel a un gros impact sur la résilience aussi. Et le fait qu'ils soient motivés a récupéré des capacités. Ils ont donné leur maximum. Au bout d'un moment, ils vont voir qu'ils vont soit stagner, soit ne pas avancer du tout. Et donc ils vont se dire comment je peux faire pour pallier en fait mes difficultés, mais en les ayant en fait. Et ces gens-là, ce sont des gens qui sont plus, qui ont une façon de réfléchir à la qualité de leur vie, tu vois, à venir, tu vois, alors que j'ai des patients qui vont être plus âgés, ils vont être plus en mode Oh, c'est un peu moins grave, ils vont se dire

J'ai un peu moins de choses à faire dans la vie, je suis plus enfermé chez moi, je n'ai pas autant besoin de telle ou telle chose. Donc ces patients-là, ils vont être moins résilients je pense. Ou alors ils vont se dire choisis la facilité dans le fait, je vais prendre des AD à domicile ou des choses comme ça. Après il y en a qui ne vont pas l'être du tout et qui vont se dire ils vont être trop dans la plainte, Je n'arrive pas à faire ci, je n'arrive pas à faire ça. Donc voilà, ça va vraiment dépendre du patient. Mais voilà, je ne sais pas si j'ai répondu à ta question mais c'est là.

Maëlys : [Sur quels facteurs de résilience vous appuyez-vous, afin d'accompagner les patients GB inscrits dans une phase de récupération dans leurs processus de résilience ?](#)

E3 : C'est beaucoup de discussions avec le patient, mine de rien, parce qu'il faut qu'il puisse avoir conscience des difficultés. Donc s'il a déjà conscience, ça va nous aider dans le fait de pouvoir l'accompagner sur ce qui est possible et pas possible, sur ce qui n'est pas possible.

On va pouvoir agir soit avec des aides techniques, des aides extérieures ou alors avec des adaptations, que ce soit au niveau de la gestion du temps, ou alors à mettre en place des agendas ou des choses vraiment agir sur l'environnement mais pas sur la personne, tu vois ? Donc agir sur tous ces facteurs extérieurs. Donc l'environnement et. Voilà donc tout ce qui va être ses proches également vont jouer un rôle assez important dans son accompagnement. C'est un patient tout seul, il a moins de motivation qu'un patient qui est qui a une famille autour de lui, qui est là aussi pour le motiver et le guider dans les adaptations qu'il aurait besoin dans. Dans sa vie quotidienne en général. Mais nous, Je sais qu'on faisait beaucoup de réunions de famille à chaque fois pour en parler avec les patients et leurs proches, pour les sensibiliser aussi, surtout aux difficultés que peuvent rencontrer leurs proches. Parce que parfois, ils ne se rendent pas compte non plus. Donc voilà.

Maëlys (question de relance) : Est-ce que vous sentez justement que la résilience est bénéfique pour le patient dans la phase récupération?

E3 : La phase de récupération, pour moi, c'est la phase de récupération. La résilience doit se faire au moment où cette phase de récupération n'est plus possible. Mais on peut commencer à parler de cette phase de résilience pendant le processus de récupération, dans le but que le patient ne soit pas directement. Enfin, qu'on lui dise pas à pas là, c'est fini pour le processus de récupération, on n'est plus là. Donc vous devez faire preuve de résilience. C'est vraiment dans le but d'un accompagnement on va dire progressif, parce que j'ai des patients, on va pouvoir tout récupérer, mais chez d'autres, on sait qu'on ne pourra pas. Donc on va déjà prévenir en amont du fait que même si on fait de la réadaptation ou la revalidation, on n'aura pas toujours ce qu'on veut. On va se donner le maximum, que ce soit nous ou le patient, mais quelquefois ce n'est pas possible, on va lui dire. Donc déjà faire ce processus de résilience dès le début quand ils n'arrivent pas dans un but de le démotiver mais dans un but qu'il aille le plus loin possible lui, tu vois. Donc oui, cette place de résilience a déjà une place dans là dans la rééducation et la réadaptation quoi.

Maëlys : Quelle compétence de l'ergothérapeute permet d'intervenir sur le processus de résilience ?

E3 : Franchement, je vais te dire l'expérience parce que quand moi je suis arrivé la première fois avec un patient Guillain Barré comme ça, ou même tout autre patient qui voudrait récupérer des capacités de résilience, bah ce n'est pas toujours évident quand en plus de ça, faire preuve d'adaptation aussi parce que chaque patient va être différent, va réagir différemment. Mais je ne suis pas sûr qu'il y ait des compétences. Enfin, je pense que chaque thérapeute va être capable de le faire, mais.

Son thérapeute va être différent je ne sais pas comment. Surtout de l'adaptation. Je dirais vraiment oui. Surtout l'écoute aussi parce que si tu n'écoutes pas ton patient vraiment dans ces difficultés, tu ne seras pas forcément le guider sur.

Maëlys : Quel modèle conceptuel utilisez-vous dans votre pratique auprès de cette population ?

E3 : Alors moi j'aime bien le MCREO, mais il est très long. Des fois quand tu veux faire même les questions de la MCRO, c'est très long. Et nous, malheureusement, en tant que thérapeute, on n'a pas toujours le temps, avec tous nos patients en réadaptation de faire ça. On a. Mais oui, c'est plus ou moins, un modèle qu'on pourrait vraiment utiliser au quotidien.

Maëlys : Constatez-vous des difficultés chez ses patients à s'engager dans leurs occupations ?

E3 : Pour certains, Oui, c'est possible. Ouais, ouais, ouais. Surtout quand ce sont des enfants. J'ai déjà eu des patients qui étaient des grands sportifs et vraiment, quelquefois, c'est dur de leur dire bah vous ne pourrez plus retourner à vos compétences antérieures. Enfin aussi, en tout cas, développer. Et ça, pour eux, c'est dur. C'est au niveau de la résilience. C'est compliqué parce qu'ils pourront continuer de pratiquer du sport, mais plus le niveau antérieur. Oui et après j'ai des patients qui cuisinaient. Enfin ça dépend vraiment, c'est surtout quand ce sont des passions chez ces patients-là, tu vois, que ce soit de la cuisine, enfin tu vois un patient qui va plus pouvoir faire le ménage, ça ne va pas forcément l'embêter non plus. Tu vois ce qu'on. Il y en a pour qui ce n'est pas une passion de faire du ménage, alors que pour certains, cuisiner, faire des activités sportives, faire des activités extérieures, ce sont plus des passions ou même ce qui va être tricot, activités manuelles, tout ce que tu veux. Quand ça touche à des activités qui leur sont, on va dire propres et chères à eux, là ça peut être plus compliqué. Oui. Nous, on vise la satisfaction. Moi, dès qu'un patient est satisfait, en général je ne vais plus travailler cet objectif-là, à moins qu'il revienne vers moi en mode génial, ça ne va pas trop. Donc là on revient dessus, mais dès qu'il y a un critère de satisfaction qui est là, voilà, tu n'y touches plus.

Maëlys : Comment évaluez-vous l'amélioration de la qualité de vie de la personne l'engagement de la personne dans ses occupations?

E3 : Ça, ça, surtout en réadaptation, ça passe par beaucoup de réunions de famille où on voit en fait la famille et le patient qui nous disent les avancées. Parce que quand c'est que le patient, il peut dire oui oui, tout va bien. Alors qu'au final, quand la famille est là, en général ça donne plus de choses, puis après on le met en situation. Ça c'est la meilleure chose. Mais parfois c'est compliqué de le mettre en situation dans une salle où on n'a pas forcément tout le matériel pour. Mais bon, le mieux c'est de dire à son patient de faire les choses à la maison, à son rythme, comme il le peut, mais toujours faire les choses en fait. Parce que s'il ne fait plus rien, ben c'est là que commence en fait la descente de motivation en fait aussi. C'est possible que les MES les mettent en échec et qu'au final, ils sont un peu déboussolés de tout ça. Mais nous, face à l'échec, qu'est-ce qu'on va faire ?

On va remotiver notre patient, on va lui dire qu'on va continuer de travailler ensemble et si jamais ce travail n'est plus possible pour telle ou telle raison, ben là on va trouver des adaptations. C'est le but, c'est le but, Ce n'est pas de laisser son patient dans ces difficultés. Donc on va passer par les adaptations. Et pour ça c'est beaucoup, beaucoup de discussions avec ton patient et là il va prendre conscience que

tu es là pour l'aider. Face aux échecs dans lequel tu l'as mis. Et c'est vraiment pour savoir en fait où il en est et que tu as fait ça, tu vois ? Oui. Et des fois tu as des patients qui vont dire qu'ils ne vont pas forcément être vrai sur ce qu'ils vivent à la maison. Donc ça vaut vraiment le coup de les mettre en situation pour ça, pour leur faire vivre aussi cette relation de confiance avec toi. Certes ça va, ça va un peu à l'encontre au niveau de la relation de confiance, mais en leur parlant de ces échecs qui ont eu lieu et en leur trouvant des adaptations, tu vas recréer ce lien de confiance par ça. Donc c'est des balances à faire et en soi, ça donne beaucoup d'informations à chaque fois.

Maëlys : Selon vous la collaboration interdisciplinaire a-t-elle un bénéfice dans le processus de résilience ?

E3 : Je pense que oui, parce que tu as forcément, en plus des patients par exemple, qui ne vont pas forcément vouloir voir la psychologue, pas juste par le thème psychologue. Tu vois, le mot fait peur des fois pour certains patients ou le fait qu'il puisse se livrer chez nous, le fait que nous en ergo, on puisse travailler sur les déplacements, sur l'équilibre par exemple, qui est plus sur un domaine de base spécialisé en kinésie. Bah voilà quoi, ça nous permet vraiment d'avoir le patient dans sa globalité pour tous. Et en soi, on prie, on travaille ce qu'on veut chez le patient du moment que tout le monde travaille quelque chose qui est bénéfique pour le patient. Mais oui, le fait de voir ton patient dans la globalité et pouvoir agir sur lui dans sa globalité, c'est le but. Et quand nous on arrive avec une approche où on vient discuter avec le patient, ses adaptations, tout ça, c'est aussi finalement une approche psychologique, faire preuve de résilience psychologique. Donc tous les thérapeutes vont avoir besoin de faire de la thérapie psycho comportementale avec ces patients-là dans le but de cette réunion. Donc oui, oui, il va falloir être transdisciplinaire, Oui. Et surtout en réadaptation. Oui, en rééducation, revalidation, tout ça. Mais en réadaptation, c'est un processus tellement important. La résilience. Et finalement, même si c'est le départ en général, je veux dire la psychologue qui devrait amener ce processus, on le fait tous naturellement chez les patients en leur disant qu'on va faire le maximum déjà pour récupérer les capacités. Rien que ça déjà, c'est de la résilience. Le maximum ne veut pas dire toutes les capacités. Donc voilà.

Maëlys : Pensez-vous que cela favorise l'engagement occupationnel ?

E3 : Ce que je vais dire? Oui, parce qu'en soi, un patient ne va pas toujours s'entendre avec tous les thérapeutes, ou alors avoir un lien particulier avec tous les thérapeutes. Donc le fait que cette prise en charge soit transdisciplinaire va vraiment pouvoir permettre au patient de s'exprimer chez qui il veut et que du coup, chaque patient, chaque thérapeute va pouvoir travailler globalement avec le patient sans limitation en fait de se limiter uniquement à sa propre thérapie on va dire oui.

Maëlys : Pensez-vous que l'ergothérapeute peut-être un tuteur de résilience ?

E3 : Le tuteur de résilience peut bien être un ergothérapeute. Tout comme les autres professions qui entourent le patient lors de sa prise en charge. Même ses proches également. On accompagne le patient le patient dans sa prise en charge mais aussi dans l'acceptation de ses difficultés et donc dans sa résilience. Certains patients vont avoir davantage besoin de soutien dans leur parcours... et parfois le thérapeute est la personne qui comprend le mieux ce qu'il vit et qui donc le "soutient" de manière satisfaisante pour le patient. Également parce que le thérapeute est la figure de référence dans son évolution au fil des prochains mois, jours.

ANNEXE VIII : Outils d'évaluation SF 36



SF-36 Questionnaire au patient

▲ # de dossier ▲ Date (AAAA-MM-JJ)

RENSEIGNEMENTS

▲ Nom de famille ▲ Prénom

1. Dans l'ensemble, pensez-vous que votre santé est:

☐ Excellente ☐ Très bonne ☐ Bonne ☐ Médiocre ☐ Mauvaise

2. Par rapport à l'année dernière à la même époque, comment trouvez-vous votre état de santé en ce moment?

☐ Bien meilleur ☐ Plutôt meilleur ☐ À peu près pareil ☐ Plutôt moins bon ☐ Beaucoup moins bon

3. Les questions suivantes portent sur des activités quotidiennes.
Est-ce que votre santé vous limite dans ces activités?

Oui, beaucoup limité.e Oui, un peu limité.e Non, pas du tout limité.e

a. Efforts physiques importants tels que courir, soulever un objet lourd, faire du sport, etc.

☐ ☐ ☐

b. Efforts physiques modérés tels que déplacer une table, passer l'aspirateur, jouer aux quilles, etc.

☐ ☐ ☐

c. Soulever et porter les courses.

☐ ☐ ☐

d. Monter plusieurs étages par l'escalier.

☐ ☐ ☐

e. Monter un étage par l'escalier.

☐ ☐ ☐

f. Se pencher en avant, se mettre à genoux, s'accroupir.

☐ ☐ ☐

g. Marcher plus d'un kilomètre à pied.

☐ ☐ ☐

h. Marcher plusieurs centaines de mètres.

☐ ☐ ☐

i. Marcher une centaine de mètres.

☐ ☐ ☐

j. Prendre un bain, une douche ou s'habiller.

☐ ☐ ☐

4. Au cours de ces 4 dernières semaines, avez-vous eu certains des problèmes suivants à votre travail ou pendant vos activités quotidiennes suite à votre état de santé **physique**?

Oui Non

a. Avez-vous réduit le temps passé à votre travail?

☐ ☐

b. Avez-vous accompli moins de choses que ce que vous auriez souhaité?

☐ ☐

c. Avez-vous dû arrêter de faire certaines choses?

☐ ☐

d. Avez-vous eu des difficultés à faire votre travail ou toute autre activité?

☐ ☐

5. Au cours de ces 4 dernières semaines, avez-vous eu certains des problèmes suivants à votre travail ou pendant vos activités quotidiennes suite à votre état de santé **émotionnelle**?

Oui Non

a. Avez-vous réduit le temps passé à votre travail?

☐ ☐

b. Avez-vous accompli moins de choses que ce que vous auriez souhaité?

☐ ☐

c. Avez-vous eu des difficultés à faire ce que vous aviez à faire avec autant de soin et d'attention?

☐ ☐

6. Au cours de ces 4 dernières semaines, dans quelle mesure est-ce que votre état de santé, physique ou émotionnelle vous a gêné dans votre vie ou vos relations avec les autres, votre famille, vos amis, vos connaissances?

☐ Pas du tout ☐ Un petit peu ☐ Moyennement ☐ Beaucoup ☐ Énormément

7. Au cours de ces 4 dernières semaines, quelle a été l'intensité de vos douleurs physiques?

☐ Nulle ☐ Très faible ☐ Faible ☐ Moyenne ☐ Grande ☐ Très grande

8. Au cours de ces 4 dernières semaines, dans quelle mesure vos douleurs physiques vous ont-elles limité.e dans votre travail ou vos activités domestiques?

☐ Pas du tout ☐ Un petit peu ☐ Moyennement ☐ Beaucoup ☐ Énormément

Les questions suivantes portent sur comment vous vous sentez et comment les choses sont allées pour vous au cours de ces 4 dernières semaines. Choisissez la réponse qui se rapproche le plus de ce que vous ressentez.

9. Au cours de ces 4 dernières semaines, y a-t-il eu des moments où:

En permanence Très souvent Souvent Quelquefois Rarement Jamais

a. Vous vous êtes senti.e dynamique?

☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐

b. Vous vous êtes senti.e très nerveux.se?

☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐

c. Vous vous êtes senti.e si découragé.e que rien ne pouvait vous remonter le moral?

☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐

d. Vous vous êtes senti.e calme et détendu.e?

☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐

e. Vous vous êtes senti.e débordant.e d'énergie?

☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐

f. Vous vous êtes senti.e triste et abattu.e?

☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐

g. Vous vous êtes senti.e épuisé.e?

☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐

h. Vous vous êtes senti.e bien dans votre peau?

☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐

i. Vous vous êtes senti.e fatigué.e?

☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐

10. Au cours de ces 4 dernières semaines, dans quelle mesure vos douleurs physiques vous ont-elles limité.e dans votre travail ou vos activités domestiques?

☐ En permanence ☐ Très souvent ☐ Souvent ☐ Quelquefois ☐ Rarement ☐ Jamais

11. Dans quelle mesure chacun des énoncés suivants sont-ils vrai ou faux pour vous?

Totalement vrai Plutôt vrai Je ne sais pas Plutôt faux Totalement faux

a. Je tombe malade plus facilement que les autres.

☐ ☐ ☐ ☐ ☐

b. Je me porte aussi bien que n'importe qui.

☐ ☐ ☐ ☐ ☐

c. Je m'attends à ce que ma santé se dégrade.

☐ ☐ ☐ ☐ ☐

d. Je suis en parfaite santé.

☐ ☐ ☐ ☐ ☐

▲ Signature du patient

▲ Date

Résumé : Le syndrome de Guillain-Barré (SGB) communément appelé la polyradiculonévrite inflammatoire démyélinisante aiguë est une affection rare de l'ensemble des racines nerveuses sensibles, motrices et des troncs nerveux. Le potentiel de récupération à la suite d'un SGB reste favorable toutefois, 10% des patients atteint du SGB ont des séquelles résiduelles persistantes sur le long terme. Ainsi ces séquelles et traumatismes ont un impact plus ou moins important sur la qualité de vie et l'engagement d'une personne. C'est ainsi que le processus de résilience prend place. La résilience désigne la capacité à surmonter l'adversité à la suite d'un traumatisme. Ce mémoire d'initiation à la recherche tente de démontrer si l'accompagnement dans le processus de résilience de l'ergothérapeute et l'équipe interdisciplinaire améliore l'engagement occupationnel des patients atteints du SGB durant la phase de récupération. Pour réaliser cette recherche, une méthode qualitative a été menée. En effet, 4 entretiens réalisés auprès d'ergothérapeutes exerçant en centre de rééducation ont permis de recueillir des données qualitatives. Les résultats ont permis de démontrer que les ergothérapeutes sont unanimes quant à notre rôle dans l'accompagnement à la résilience. Par la sollicitation de divers facteurs, de moyens ergothérapeutiques et de notre regard sur les occupations, l'ergothérapeute va pouvoir agir sur ce processus et guider l'engagement chez les patients atteints du SGB. Les données ont pu montrer que la collaboration interdisciplinaire permet l'aboutissement du processus de résilience.

Mots clés : syndrome de Guillain-Barré – résilience - qualité de vie – engagement occupationnel – processus de récupération.

Abstract: Barré-Guillain Syndrome (BGS), commonly known as acute inflammatory demyelinating polyradiculoneuritis, is a rare disorder of all sensory and motor nerve roots and nerve trunks. The potential for recovery following GBS remains favourable, however, 10% of patients with GBS have persistent residual sequelae in the long term. Thus, these after-effects and trauma have a more or less significant impact on a person's quality of life and commitment. This is how the process of resilience takes place. Resilience refers to the ability to overcome adversity following trauma. This introductory research dissertation attempts to demonstrate whether support in the resilience process from the occupational therapist and the interdisciplinary team improves the occupational engagement of patients with GBS during the recovery phase. To carry out this research, a qualitative method was carried out. Indeed, 4 interviews conducted with occupational therapists working in rehabilitation centers made it possible to collect qualitative data. The results demonstrated that occupational therapists are unanimous about their role in supporting resilience. By soliciting various factors, occupational therapy means and their specific view of occupations, the occupational therapist will be able to act on this process and guide engagement in patients with GBS. The data was able to show that interdisciplinary collaboration allows the resilience process to succeed.

Keywords: Barré-Guillain Syndrome – resilience – quality of life – occupational engagement – recovery process.