Sentiment d'auto-efficacité et modèle d'ajustement psychologique au handicap à la suite d'une lésion de la moelle épinière.

Marion Gounelle

▶ **To cite this version:**

Marion Gounelle. Sentiment d'auto-efficacité et modèle d'ajustement psychologique au handicap à la suite d'une lésion de la moelle épinière.. Psychologie. Université Paul Valéry - Montpellier III, 2022. Français. NNT : 2022MON30055 . tel-04107859

HAL Id: tel-04107859

https://theses.hal.science/tel-04107859

Submitted on 26 May 2023

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

THÈSE

Pour obtenir le grade de

Docteur

Délivré par **L'université Paul Valéry, Montpellier 3**

Préparée au sein de l'école doctorale 60 « Territoires, Temps, Sociétés et Développement »
Et de l'unité de recherche EA 4556
« Laboratoire Epsylon – Dynamique des Capacités Humaines et des Conduites de Santé »

Spécialité : **Psychologie de la santé**

Présentée par **Marion GOUNELLE**

SENTIMENT D'AUTO-EFFICACITE ET MODELE D'AJUSTEMENT PSYCHOLOGIQUE AU HANDICAP APRES UNE LESION DE LA MOELLE EPINIERE

Soutenue le 10 octobre 2022 devant le jury composé de

Mme Florence COUSSON-GÉLIE, professeure, Université Paul Valéry, Montpellier 3	Directrice de thèse
M. Anthony GELIS, MCF, HDR Faculté de Médecine, Montpellier	Co-directeur de thèse
Mme Florence SORDES, MCF, HDR Université Jean Jaurès, Toulouse II	Rapporteur
Mme Véronique CHRISTOPHE, professeure, Université Claude Bernard Lyon 1	Rapporteur
M. Xavier DE BOISSEZON, professeur, Université Paul Sabatier Toulouse III	Président du Jury

REMERCIEMENTS

Quel périple pour en arriver jusque-là ! Je suis fière de vous présenter mon travail de recherche en déposant ce manuscrit pour l'examen au titre du doctorat en psychologie. J'ai eu la chance et l'honneur de rencontrer le Pr Florence Cousson-Gélie, directrice de l'équipe de recherche du laboratoire Epsylon, EA 4556 Dynamique des Capacités Humaines et des Conduites de Santé, grâce au Pr Marie Christine Gely-Nargeot. Chère Florence, merci d'avoir accepté de me superviser en tant que directrice de thèse. Sans ton aide précieuse, ton expérience et ta disponibilité, je n'aurais pas pu correctement orienter et construire mon projet de recherche. Tu m'as aidé à me remettre en question et à prendre du recul concernant ma réflexion, tout en prenant en compte mes arguments et en me faisant confiance. Je te remercie pour ta disponibilité, pour ton soutien et tes encouragements. Je remercie également toute l'équipe du laboratoire Epsylon pour ses conseils et recommandations, notamment Mme Nathalie Blanc, Mme Aude Michel et Mme Sophie Bayard.

Cette aventure a commencé au centre de rééducation neurologique mutualiste Propara où j'exerce depuis 2012 en tant que psychologue clinicienne spécialisée en neuropsychologie. Le centre Propara est doté d'une unité de recherche qui est sous la direction du Dr Anthony Gélis. Cher Anthony, je pense que sans toi rien n'aurait été possible. Ton accompagnement en tant que co-directeur de thèse a été très riche et m'a beaucoup apporté. Tu as su me conseiller, me guider et m'aider à développer ma réflexion ainsi que mes capacités d'analyse tout au long de mon parcours. Je te remercie pour ton aide et d'avoir cru en moi. En effet, lorsque j'ai évoqué mon projet de reprise d'étude en 2016, j'ai eu la chance d'être intégrée au sein de l'équipe de recherche du centre Propara. Cette équipe est composée de Mme Bénédicte Clément, chargée de mission, de Mme Violaine Leynaert, ergothérapeute et attachée de recherche clinique, et du Dr Julien Metrot, Docteur en Science du Mouvement Humain. Mme Leynaert terminait un travail de recherche préliminaire à l'adaptation francophone de la Moorong Self-Efficacy Scale (MSES). Ainsi, avec l'aide et le support de toute l'équipe de recherche, nous avons répondu à un appel à projet de la Fondation Paul Bennetot pour continuer la démarche initiée par Mme Leynaert et afin d'obtenir des fonds pour réaliser mon doctorat.

Je souhaite fortement remercier la Fondation Paul Bennetot de nous avoir fait confiance, car j'ai pu avoir un temps de recherche dédié et des ressources financières qui m'ont permis de mener à bien cette thèse.

Je porte également un regard particulier à ma direction composée de M. Max Hermet, Président de l'Union Mutualiste Propara et de M. Gaël Brux, directeur général qui ont accepté que je réalise ce projet de recherche sur le centre. Grâce à leur soutien, ainsi qu'à celui de Mme Christine Playe, directrice financière et à celui du service informatique ce projet a pu être mené à bien et dans de bonnes conditions. Je salue mes

collègues de travail du centre Propara et notamment Mme Claire Berthier, Mme Christelle Dumont, Mme Séverine Liautaud et M. Gaël Vo Van Qui. Vous êtes des personnes exceptionnelles qui avait su m'écouter et me conseiller au cours de mon parcours.

Je remercie également Hugo Potier pour son accompagnement concernant l'utilisation du logiciel Redcap. Cet outil nous a été très utile, car il nous a facilité la coordination de cette recherche et le recueil des données.

Je remercie également le Pr Jean-Pierre Daures et Mme Amandine Coffy de l'Institut Universitaire de Recherche Clinique de Montpellier pour leur support concernant les analyses statistiques. Sans votre intervention, la méthode et la qualité des résultats obtenus n'auraient pas été la même.

En parlant de statistique et de pédagogie, je souhaite saluer l'aide que j'ai eu de la part du Dr Bertrand Porro, Psychologue chercheur à l'université d'Angers. Cher Bertrand, lorsque nous avons sollicité ton soutien, tu as de suite répondu présent malgré ta charge de travail et tes projets en cours. Tu m'as formé concernant l'utilisation des logiciels de statistique et tu m'as accompagné dans la réalisation des analyses. Tes connaissances, ton savoir-faire et ton aide précieuse ont permis à ce travail de recherche de gagner en qualité et en excellence. Merci infiniment pour ta disponibilité et pour ton soutien.

Je remercie particulièrement toutes les équipes médicales (médecins, internes, infirmiers, attachés de recherche clinique, ergothérapeutes et secrétaires) qui ont participé à l'inclusion des patients. Sans vous et votre sens relationnel, il aurait été difficile de recruter les participants qui ont participé à cette recherche.

En effet, ce projet a pu se concrétiser grâce à l'ensemble des participants qui ont accepté de répondre à notre protocole de recherche. Je remercie chaleureusement l'ensemble des personnes qui ont pris le temps de compléter les différentes enquêtes. Votre participation a été indispensable, merci infiniment pour votre accueil, votre investissement et votre gentillesse.

Une fois la technique en place et le projet lancé, j'ai été soutenue par ma famille et mes amis. Ma Chère Maman, si tu ne m'avais pas tant aidé pour réaliser mon cursus universitaire, je n'aurais jamais pu devenir psychologue. Merci pour les sacrifices que tu as fait et surtout de ta confiance. Tu m'as transmis un ensemble de valeurs qui m'ont permis de développer une ténacité importante, sans laquelle je n'aurais pas eu le courage et la force de continuer cette aventure. Mon cher papa, même si tu es loin et que tu ne comprends pas toujours ce que je fais, j'ai toujours vu dans ton regard que tu crois en moi et en mes potentialités. Ma sœur, tu es mon modèle et tu as su m'apporter beaucoup de force durant ces dernières années. Tu sais m'apaiser, m'écouter et être toujours disponible pour quelques conseils. Merci pour tout, ainsi qu'à Yannick, Axel et Alicia. J'ai également une pensée particulière pour mes grands-parents, Georgette et Léonce Maldès. Votre

perte durant mes études doctorales a été très difficile, mais je garde de vous l'image de vos sourires et encouragements pour la réalisation de mes études universitaires. Vous m'avez transmis votre sens de la passion et une force de caractère indéniable. J'adresse également un grand merci à Maxime et à toute la famille Guittard et Davanne pour son soutien. J'ai la chance d'avoir des amis formidables dont je ne citerais pas le nom, de peur d'en oublier. Bien que certains se sentent concernés, de près ou de loin par mes études, j'ai pu compter sur vous et apprécier les moments passés ensemble. Vous m'avez aidé à décompresser lorsque j'en avais besoin et avez été d'un grand appui. Je suis aussi reconnaissante des rencontres que j'ai faites tout au long de ce parcours qui m'ont apporté l'énergie et la force dont j'avais besoin pour terminer ce projet. Je remercie mon compagnon. Abou, tu as illuminé cette fin de parcours.

« Tenter, braver, persister, persévérer, s'être fidèle à soi-même, prendre corps à corps le destin, étonner la catastrophe par le peu de peur qu'elle nous fait, tantôt affronter la puissance injuste, tantôt insulter la victoire ivre, tenir bon, tenir tête »

Les Misérables de Victor Hugo.

CORRESPONDANCES

Université Paul Valéry Montpellier 3

Route de Mende, 34199 Montpellier Cedex 5, France

Tél : 04 67 14 20 00

Ecole Doctorale 60

Territoires, temps, sociétés et développement

Université Paul Valéry – Site Saint-Charles

Route de Mende, 34199 Montpellier Cedex 5, France

Tél : 04 11 75 70 33

Laboratoire Epsylon EA 4556

Laboratoire de Psychologie

Rue du Professeur Henri Serre, 34000 Montpellier, France

Tél : 04 11 75 70 65

Centre Mutualiste Neurologique Propara

263 Rue du Caducée, Parc Euromédecine, 34090 Montpellier, France

Tél : 04 64 04

RÉSUMÉ DE LA THÈSE

Ce travail de recherche avait pour objectif d'étudier le rôle de l'auto-efficacité suite à une lésion de la moelle épinière. En effet, ce processus cognitif représente la capacité perçue par l'individu concernant le fait de pouvoir vivre avec un handicap physique, à y faire face et à parvenir à gérer les besoins relatifs à son état de santé. Il a été réalisé dans le cadre du modèle conceptuel d'ajustement psychologique suite à une lésion médullaire qui a été développé par Craig et Middleton (2008) : Le Spinal Cord Injury Adjustement Model (SCIAM).

L'objectif principal était d'étudier si le modèle du SCIAM est un modèle valide et prédictif de l'ajustement psychologique au handicap après une lésion de la moelle épinière. Les objectifs secondaires étaient 1) de valider en langue française un outil d'évaluation du sentiment d'auto-efficacité spécifique au handicap après une LME et 2) d'analyser la valeur prédictive des modérateurs et médiateurs de l'ajustement psychologique au handicap sur les issues de santé (qualité de vie physique et mentale, niveau de satisfaction vis-à-vis de la vie) entre la première et la seconde année post-lésionnelle. L'ensemble de ces objectifs ont donné lieu à trois études.

La première étude concerne l'adaptation francophone du Moorong Self-Efficacy Scale (MSES) qui a été réalisée à partir d'une méthode standardisée (traduction/rétro-traduction, méthode Delphi). Une analyse confirmatoire a permis de déterminer une répartition tridimensionnelle de l'échelle : l'auto-efficacité interpersonnelle, l'auto-efficacité instrumentale, et l'auto-efficacité liée à la participation. Les propriétés statistiques de la version traduite (MSES-Fr) ont été testées à l'aide de mesures standardisées et auprès de 201 personnes. Il ressort que la MSES-Fr présente une forte validité de convergence, une bonne validité de construit et une bonne reproductibilité. Les résultats concernant la sensibilité au changement de l'outil sont faibles et suggèrent que des analyses futures sur un échantillon plus large sont nécessaires.

La seconde étude est une analyse de la valeur prédictive du sentiment d'auto-efficacité spécifique à la situation de handicap sur la qualité de vie (mentale et physique) et sur la satisfaction vis-à-vis de la vie. Nos résultats montrent que l'estime de soi joue un rôle prédominant au cours de la première année post-lésionnelle, car elle est un déterminant de la QDV mentale et de la satisfaction vis-à-vis de la vie. En revanche, la mesure de l'auto-efficacité permet de prédire la qualité de vie mentale et la satisfaction vis-à-vis de la vie au cours de la seconde année post-lésionnelle.

Enfin, la troisième étude a permis de tester la validité du SCIAM l'aide d'analyses de type Structural Equation Modelling. Le modèle du SCIAM a été testé sur différentes issues de santé (détresse psychologique, qualité de vie mentale et satisfaction vis-à-vis de la vie). Une version enrichie du modèle a été proposée à partir des

modèles transactionnels en psychologie de la santé grâce l'ajout du soutien social perçu dans le modèle. Les antécédents de la personne ont été agrémentés de différentes variables (sur le plan médical : le caractère complet/incomplet de la lésion, le niveau d'indépendance fonctionnelle et l'étiologie de la lésion ; sur le plan psychologique : l'estime de soi a été déplacée en tant que ressource ; au niveau démographique : le niveau d'étude, les variables liées au fait de vivre en couple et d'avoir des enfants ont été intégrés). Nos résultats confirment que le processus à double médiation (l'évaluation de la situation influence les stratégies de coping) tel qu'il a été étayé dans le SCIAM est valide puisqu'il permet de prédire le type d'ajustement psychologique. Les versions enrichies du modèle du SCIAM présentent des indices statistiques acceptables pour la détresse psychologique et la satisfaction vis-à-vis de la vie. Les indices statistiques obtenus pour le modèle conceptuel qui a été testé sur la qualité de vie mentale sont tous corrects (le X^2 n'apparaît pas significatif, le RMSEA (0,040) et le SRMR (0,042) sont bas et les indices CFI (0,961) et TLI (0,919) sont élevés). Cela témoigne que la version enrichie du modèle du SCIAM est valide et qu'elle permet de prédire les niveaux de qualité de vie mentale.

Mots-clés : lésion de la moelle épinière, adaptation psychologique, qualité de vie, sentiment d'auto-efficacité, rééducation et réadaptation.

ABSTRACT

The objective of this research work was to study the role of perceived self-efficacy in persons with spinal cord injury. In fact, this cognitive process represents one's perceived ability to live with a disability, cope and manage health-related constraints and needs. This work was carried out in the framework of the Spinal Cord Injury Adjustment Model (SCIAM) developed by Craig and Middleton (2008).

The primary objective was to evaluate if the SCIAM was a valid and predictive model for psychological coping after spinal cord injury. Secondary objectives were 1) to validate a SCI specific self-efficacy measurement tool in the French language and 2) analyze the predictive value of health-related psychological adjustments moderators and mediators (physical and psychological quality of life, life satisfaction) between the first and second year post spinal cord injury. These objectives led to 3 separate studies.

The first study focused on the adaptation in the French language of the Moorong Self-Efficacy Scale (MSES) based on a standardized method (translation/back-translation, Delphi method). A confirmatory analysis determined the tridimensional repartition of the scale: interpersonal self-efficacy, instrumental self-efficacy and participation-related self-efficacy. The statistical properties of the translated scale (MSES-Fr) were tested on 201 persons using validated measures. Results showed that MSES-Fr presents with a high convergent validity, good construct validity and good reproducibility. Responsiveness to change was low underlining that further analyses on a larger population sample were needed.

The second study analyzed the predictive value of the feeling of self-efficacy in persons with SCI as it relates to quality of life (physical and psychological) and life satisfaction. Results showed that self-esteem played a predominant role in the first year after the spinal cord injury, as a determinant of psychological QOL and life satisfaction. However, the self-efficacy measure helps predict psychological QOL and life satisfaction during the second year after the spinal cord injury.

Finally, the third study allowed to test the validity of the SCIAM, using Structural Equation Modeling (SEM) analyses, on different health-related issues (psychological distress, psychological QOL and life satisfaction. An enriched version of the SCIAM model was built based on transactional models used in health psychology (addition of the perceived social support in the model) and a person's history with different variables (medical: complete/incomplete injury, functional independence level and etiology of the spinal cord injury; psychological: self-esteem was moved as a resource; demographics: educational attainment, being in a relationship, having children were added in the model). Results validated that the double-mediation process (evaluating the situation influences coping strategies), as displayed in the SCIAM was a valid process since it enables to predict the type of adjustment. Enriched version of the SCIAM model displayed acceptable

statistical indexes for psychological distress and life satisfaction. Statistical indexes obtained for the conceptual model tested on psychological QOL were all acceptable: X^2 was not significant, RMSEA (0.040) and SRMR (0.042) were low and CFI (0.961) and TLI (0.919) indexes were high. This showed that the enriched version of the SCIAM model is valid and can predict psychological quality of life.

Keywords: spinal cord injury, psychological adjustment, quality of life, sense of self-efficacy, rehabilitation.

PLAN GLOBAL

RÉSUMÉ DE LA THESE.....5
ABSTRACT...7
LISTE DES TABLEAUX…..15
LISTE DES FIGURES…..18
LISTE DES ABREVIATIONS ET FORMULATIONS STATISTIQUES……...……20
PARTIE 1. CONTEXTE SCIENTIFIQUE ……21
INTRODUCTION GÉNÉRALE...……..22
1. Chapitre 1 : La lésion de la moelle épinière……24
2. Chapitre 2 : L'ajustement au handicap à la suite d'une lesion de la moelle epiniere…….35
3. Chapitre 3: Approche Biopsychosociale De La Lesion Medullaire…….……54
4. Chapitre 4 : Étude des déterminants de l'ajustement psychologique au handicap……71
issus du spinal cord injury adjustement model
PROBLÉMATIQUE DE RECHERCHE ……..91
PARTIE 2. MÉTHODOLOGIE DE RECHERCHE ET RÉSULTATS……95
Étude 1 : La mesure du sentiment d'auto-efficacité des personnes présentant une lésion de la moelle épinière……...……96
Étude 2 : La valeur prédictive du sentiment d'efficacité personnel spécifique sur la qualité de vie et la satisfaction vis-à-vis de la vie……134
3. Étude 3 : Déterminants et ressources psychologiques favorisant la qualité de vie et l'adaptation psychologique à la suite d'une lésion de la moelle épinière……..159
PARTIE 3. DISCUSSION GÉNÉRALE……185
CONCLUSION……212
BIBLIOGRAPHIE……...213
ANNEXES……240
LISTE DES ANNEXES……..241

TABLE DES MATIERES

RÉSUMÉ DE LA THESE 6
ABSTRACT 8
LISTE DES TABLEAUX 16
LISTE DES FIGURES 18
LISTE DES ABREVIATIONS ET FORMULATIONS STATISTIQUES 20
PARTIE 1. CONTEXTE SCIENTIFIQUE 21
INTRODUCTION GÉNÉRALE 22
1. Chapitre 1 : La lésion de la moelle épinière 24
1.1. L'organisation et les fonctions de la moelle épinière 24
1.2.Les déficiences engendrées par la lésion médullaire sur le fonctionnement somatique 25
1.3. Epidémiologie de la lésion médullaire 27
1.4. Le parcours de soin du lésé médullaire 28
1.4.1. La prise en charge à la phase pré-hospitalière et hospitalière 28
1.4.2. La prise en charge au sein des unités spinales à la phase initiale et chronique 29
1.4.2.1. Les objectifs de la prise en charge en unité spinale 29
1.4.2.2.Multidisciplinarité et interdisciplinarité des interventions réalisées au cours du parcours de soin du patient 29
1.4.2.2.1. Les soins médicaux 29
1.4.2.2.2.Les soins de rééducation et de réadaptation 30
1.4.2.2.3. Les soins éducatifs 31
1.4.2.2.4. L'accompagnement à la réinsertion sociale et professionnelle 32
1.4.2.2.5. La prise en charge en ambulatoire 32
Résumé du chapitre 1 34
2. Chapitre 2 : L'ajustement au handicap à la suite d'une lesion de la moelle epiniere 35
2.1.Répercussions physiques et des troubles secondaires suite à la survenue d'une lésion de la moelle épinière 35
2.1.1. Les complications secondaires 35
2.1.2.Prévention et traitement des complications secondaires à long terme chez les patients atteints d'une lésion médullaire 37
2.2. Les limitations de participation à la vie sociale induites par la lésion médullaire 39
2.3. Les répercussions psychologiques secondaires à la lésion médullaire 40
2.3.1. Le stress 40
2.3.2. Les troubles anxieux 41
2.3.3. Les troubles dépressifs 42
2.4. La qualité de vie des lésés médullaires 46
2.4.1.Définition conceptuelle de la qualité de vie 46
2.4.2. Les différentes composantes de la qualité de vie 47
2.4.3. La qualité de vie des lésés médullaires 48
2.4.4. Les mesures de la qualité de vie dans le champ du handicap physique 49
2.4.5. Impact de la lésion médullaire sur la qualité de vie 51
Résumé du chapitre 2 53
3. Chapitre 3: Approche Biopsychosociale De La Lesion Medullaire 54
3.1 L'évolution des modèles en psychologie de la santé 54
3.1.1 Approche physiologique et biologique du stress 54
3.1.2 Les modèles interactionnistes et transactionnels 55
3.1.3 Les modèles intégratifs et multifactoriels 56

3.1.4 Le modèle de l'International Classification of Functioning, Disability and Health.....59
3.2 Les modèles d'ajustement à la lésion médullaire.....61
3.2.1 Evolution des notions de stress et coping dans le cadre de l'ajustement à la lésion médullaire.....61
3.2.2 Modèle du changement de réponse et de la qualité de vie après une maladie chronique 62
3.2.3 Le Stress Appraisal and Coping Model.....64
3.2.4 Le Spinal Cord Injury Appraisal Adjustment Model.....65
3.2.5 Le Spinal Cord Injury Adjustement Model.....66
3.3 Choix du modèle d'analyse.....68
Résumé du chapitre 3.....70
4. Chapitre 4 : Étude des déterminants de l'ajustement psychologique au handicap issus du spinal cord injury adjustement model.....71
4.1. Les modérateurs de l'adaptation psychologique à la lésion médullaire dans le SCIAM.....71
4.1.1 Facteurs biologiques et médicaux.....71
4.1.1.1 L'âge et l'âge au moment de la lésion.....71
4.1.1.2 L'ancienneté lésionnelle.....72
4.1.1.3 Le sexe.....72
4.1.1.4 Le type de paralysie et le niveau de dépendance.....73
4.1.1.5 Les troubles et complications secondaires.....73
4.1.1.6 Les antécédents médicaux et personnels.....74
4.2. Les ressources psychologiques qui favorisent l'ajustement psychologique à suite d'une la lésion médullaire.....75
4.2.1.1. L'estime de soi et l'image de soi.....75
4.2.1.2. L'auto-efficacité.....76
4.3. Les facteurs sociodémographiques et environnementaux.....79
4.3.1.1. Le niveau socio-culturel.....79
4.3.1.2. La situation au regard de l'emploi.....79
4.3.1.3. La famille.....80
4.3.1.4. Le soutien social.....81
4.4. Les médiateurs de l'adaptation psychologique à la lésion médullaire dans le SCIAM.....82
4.4.1. L'évaluation de la situation.....82
4.4.1.1. Stress perçu et contrôle perçu.....82
4.4.1.2. L'auto-efficacité spécifique à la situation de handicap.....83
4.4.1.3. Les stratégies de coping.....84
4.4.1.3.1. Les stratégies de coping impliquées dans les comportements adaptatifs à la suite d'une lésion de la moelle épinière.....85
4.4.1.3.2.Les stratégies de coping impliquées dans les comportements mal-adaptatifs à la suite d'une lésion de la moelle épinière.....85
4.4.1.3.3.Implications des stratégies de coping sur les issues de santé à la suite d'une lésion de la moelle épinière.....86
4.4.2. Résilience et processus motivationnels.....86
4.4.2.1. La résilience, croissance post-traumatique et sentiment de cohérence.....86
4.4.2.2. Les processus motivationnels impliqués dans l'ajustement à la lésion médullaire.....88
Résumé du chapitre 4.....90
PROBLÉMATIQUE DE RECHERCHE.....91
PARTIE 2. MÉTHODOLOGIE DE RECHERCHE ET RÉSULTATS.....95
1.Étude 1 : La mesure du sentiment d'auto-efficacité des personnes présentant une lésion de la moelle épinière.....96
1.1.Objectif de l'étude.....96
1.2. Les mesures de l'auto-efficacité dans le champ du handicap physique.....96

1.3. Aspects réglementaire, bioéthique 97
1.4. Matériel et méthode 98
1.4.1. Population : critères d'inclusion et d'exclusion 98
1.4.2. Matériel 98
1.4.2.1. Questionnaire démographique et médical 98
1.4.2.2. Questionnaires psycho-sociaux 99
1.4.3. Questionnaires de qualité de vie et de satisfaction vis-à-vis de la vie 103
1.4.4. Déroulement de l'étude 105
1.4.4.1. Centres investigateurs 105
1.4.4.2. Recrutement des participants 106
1.4.4.3. Procédure 107
1.4.5. Méthodologie 108
1.4.5.1. Phase de traduction et retro-traduction 108
1.4.5.2. Adaptation transculturelle de la MSES 109
1.4.5.3. Etude pilote d'acceptabilité 110
1.4.5.4. Analyse factorielle confirmatoire 110
1.4.5.5. Étude de la validité de la MSES-Fr 111
1.4.5.6. Étude de la fidélité de la MSES-Fr 112
1.4.5.7. Étude de la sensibilité au changement de la MSES-Fr 112
1.4.5.8. Hypothèses 112
1.4.6. Méthode d'analyse des données 114
1.4.6.1. Analyse factorielle confirmatoire 114
1.4.6.2. Étude de validité 115
1.4.6.3. Étude de la fidélité de la MSES-Fr 115
1.4.6.4. Étude de la sensibilité au changement de la MSES-Fr 116
1.4.6.5. Calcul du nombre de sujets nécessaires 116
1.5. Résultats de l'adaptation francophone de l'adaptation de la Moorong Self-Efficacy Scale : une échelle d'évaluation du sentiment d'auto-efficacité spécifique à la situation de handicap……..... 117
1.5.1. Résultats de l'adaptation transculturelle de la MSES et de l'étude pilote 117
1.5.2. Résultats des analyses factorielles confirmatoires 118
1.5.3. Résultats de l'étude de la validité de la MSES-Fr : cohérence interne, validité de convergence et de construit : 119
1.5.3.1. Population étudiée 119
1.5.3.2.Validité de la MSES-Fr : cohérence interne, validité de convergence et de construit . 123
1.5.4. Étude de fidélité de la MSES-Fr 127
1.5.4.1. Population étudiée 127
1.5.4.2.Résultats de l'étude de fidélité de la MSES-Fr 128
1.5.5.Etude de la sensibilité au changement de la MSES-Fr 129
1.5.5.1.Population étudiée 129
1.5.6.Résultats de l'étude de la sensibilité au changement de la MSES-Fr 130
Résumé des résultats de l'étude 1 133
2.Étude 2 : La valeur prédictive du sentiment d'efficacité personnel spécifique sur la qualité de vie et la satisfaction vis-à-vis de la vie 134
2.1.Objectif 134
2.2. Procédure 134
2.3. Hypothèses opérationnelles 134
2.4. Méthode d'analyse des données 135
2.5. Résultats de l'étude 2 136
2.5.1. Population d'étude 136

2.5.2. Description des résultats de l'échantillon 3 concernant les variables psychologiques, d'auto-efficacité spécifique, de qualité de vie et de satisfaction de vie 138
2.5.3. Valeur prédictive de l'auto-efficacité spécifique sur la qualité de vie à M9 139
2.5.3.1. Identification des variables contrôles : analyses univariées 139
2.5.3.2. Valeur prédictive de l'auto-efficacité spécifique sur la qualité de vie mentale : analyses multivariées 141
2.5.3.2.1. Auto-efficacité spécifique évaluée à J1 et la qualité de vie mentale évaluée à M9 : analyse univariées 141
2.5.3.2.2. Auto-efficacité spécifique évaluée à M1 et la qualité de vie mentale évaluée à M9 : analyse multivariée 142
2.5.3.2.3. Auto-efficacité spécifique évaluée à M3 et la qualité de vie mentale évaluée à M9 : analyse multivariée 143
2.5.3.2.4. Auto-efficacité spécifique évaluée à M6 et la qualité de vie mentale évaluée à M9 : analyse multivariée 144
2.5.3.2.5. Auto-efficacité spécifique évaluée à M9 et la qualité de vie mentale évaluée à M9 : analyse multivariée 145
2.5.3.3.Valeur prédictive de l'auto-efficacité spécifique sur la qualité de vie physique : analyses multivariées 146
2.5.3.3.1. Auto-efficacité spécifique évaluée à J1 et la qualité de vie physique à M9 : analyse multivariées 146
2.5.3.3.2. Auto-efficacité spécifique évaluée à M1 et la qualité de vie physique à M9 : analyses multivariées 147
2.5.3.3.3. Auto-efficacité spécifique évaluée à M3 et la qualité de vie physique à M9 : analyses multivariées 148
2.5.3.3.4. Auto-efficacité spécifique évaluée à M6 et la qualité de vie physique à M9 : analyses multivariées 149
2.5.3.3.5. Auto-efficacité spécifique évaluée à M9 et la qualité de vie physique à M9 : analyses multivariées 150
2.5.3.4. Valeur prédictive de l'auto-efficacité sur la satisfaction de vie à M9 150
2.5.3.4.1. Identification des variables contrôle : analyses univariées 150
2.5.3.4.2.Auto-efficacité spécifique évaluée à J1 et satisfaction vis-à-vis de la vie à M9 : analyses multivariées 152
2.5.3.4.3.Auto-efficacité spécifique évaluée à M1 et satisfaction vis-à-vis de la vie à M9 : analyse multivariée 153
2.5.3.4.4.Auto-efficacité spécifique évaluée à M3 et satisfaction vis-à-vis de la vie à M9 : analyse multivariée 154
2.5.3.4.5.Auto-efficacité spécifique évaluée à J1 et satisfaction vis-à-vis de la vie à M6 : analyse multivariée 155
2.5.3.4.6.Auto-efficacité spécifique évaluée à M9 et satisfaction vis-à-vis de la vie à M9 : analyse multivariée 156
Résumé des résultats de l'étude 2 158
3. Étude 3 : Déterminants et ressources psychologiques favorisant la qualité de vie et l'adaptation psychologique à la suite d'une lésion de la moelle épinière : 159
3.1. Objectif 159
3.2. Population d'étude 159
3.3. Procédure 159
3.4. Hypothèses opérationnelles 159
3.5. Méthode d'analyse des données 161
3.6. Analyses descriptives 162
3.6.1.Présentation de l'échantillon 162

3.6.2.Résultats de l'étude 3 162
3.6.2.1.Test du modèle du SCIAM sur la variable détresse psychologique 162
3.6.2.2.Test de la version enrichie du modèle SCIAM sur la variable détresse psychologique 165
3.6.2.3.Test du modèle du SCIAM sur la variable satisfaction vis-à-vis de la vie 168
3.6.2.4.Test de la version enrichie du modèle SCIAM sur la variable satisfaction vis-à-vis de la vie 171
3.6.2.5.Test du modèle du SCIAM sur la variable qualité de vie mentale 175
3.6.2.6.Test de la version enrichie du modèle SCIAM sur la variable qualité de vie mentale.. 178
3.7. Récapitulatif des résultats 182
Résumé des résultats de l'étude 3 184
PARTIE 3. DISCUSSION GÉNÉRALE 185
1. Discussion de l'étude 1 : L'adaptation d'un outil mesurant spécifiquement le sentiment d'efficacité personnelle des personnes lésées médullaires : 186
2. Discussion de l'étude 2 : La valeur prédictive du SEP et de l'estime de soi sur la QDV et la satisfaction vis-à-vis de la vie 192
3. Discussion de l'étude 3 : La modélisation du SCIAM comme modèle explicatif des mécanismes d'adaptation au handicap sur les issues de santé 195
4. Les forces et limites de l'étude 200
4.1. Les forces de l'étude 200
4.2. Les limites de l'étude 201
5. Les perspectives de recherche de ce travail de thèse 202
6. Les perspectives appliquées de ce travail de thèse 203
6.1. Les interventions thérapeutiques pouvant être proposées aux personnes souffrant d'une lésion de la moelle épinière 203
6.1.1.L'accompagnement psychologique au cours de la prise en charge initiale 203
6.1.2.L'accompagnement psychologique au long cours 206
6.1.3. Quelles interventions peuvent être proposées aux proches et aidants des personnes atteintes d'une lésion de la moelle épinière ? 207
6.2. Quelles interventions peuvent être proposées pour et par les professionnels de santé qui accompagnent des personnes atteintes d'une lésion de la moelle épinière ? 208
6.2.1.La formation des professionnels de santé 208
6.2.2.L'éducation thérapeutique du patient 209
6.2.3.La réinsertion sociale et professionnelle 209
6.2.4.La participation et l'intégration sociétale des personnes atteintes d'une lésion de la moelle épinière 210
CONCLUSION 212
BIBLIOGRAPHIE 213
ANNEXES 240
LISTE DES ANNEXES 241

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1. *Mesures de la qualité de vie dans le champ de la santé et du handicap.* 50
Tableau 2. *Les mesures de l'auto-efficacité dans le champ du handicap physique* 97
Tableau 3. *Critères d'inclusion et de non-inclusion* 98
Tableau 4. *Récapitulatif des différents outils utilisés au sein des études* 104
Tableau 5. *Temporalité des différentes mesures proposées par visites* 107
Tableau 6. *Répartition factorielle de la MSES* 111
Tableau 7. *Indices d'ajustement des analyses confirmatoires du MSES-Fr avec les 16 items originaux du MSES* 118
Tableau 8. *Données démographiques et médicales de l'échantillon 1- étude de validité de la MSES-Fr* 120
Tableau 9. *Données médicales de l'échantillon 1- étude de validité de la MSES-Fr* 121
Tableau 10. *Analyse descriptive des variables psychologiques, de la qualité de vie et de la satisfaction de vie de l'échantillon étude 3* 123
Tableau 11. *Résultats de la validité du MSES-Fr sur les variables médicales, sociodémographiques et psychologiques* 125
Tableau 12. *Données démographiques et médicales de l'échantillon 2 - Fidélité de la MSES-Fr* 128
Tableau 13. *Reproductibilité globale et par items de la MSES-Fr* 129
Tableau 14. *Données démographiques et médicales de l''échantillon n°3 - Sensibilité au changement de la MSES-Fr* 130
Tableau 15. *Résultats de la sensibilité au changement de la MSES-Fr selon le changement de classes (oui/ non) entre 2 visites* 131
Tableau 16. *Résultats de la sensibilité au changement de la MSES-Fr* 132
Tableau 17. *Analyse descriptive de l'échantillon n° 4 – étude valeur prédictive à l'inclusion* 137
Tableau 18. *Analyse descriptive des variables psychologiques (estime de soi, sentiment d'auto-efficacité général et spécifique), de la qualité de vie mentale et physique et de la satisfaction de vie* 138
Tableau 19. *Synthèse des déterminants de la qualité de vie mentale et physique à M9 : analyses de régression simples et T de Student en fonction du type variables* 140
Tableau 20. *Analyse de régressions multiples hiérarchiques testant la valeur prédictive de l'auto-efficacité spécifique à J1 sur la qualité de vie mentale à M9* 141
Tableau 21. A*nalyse de régressions multiples hiérarchiques testant la valeur prédictive de l'auto-efficacité spécifique à M1 sur la qualité de vie mentale à M9* 142
Tableau 22. *Analyse de régressions multiples hiérarchiques testant la valeur prédictive de l'auto-efficacité spécifique à M3 sur la qualité de vie mentale à M9* 143
Tableau 23. *Analyse de régressions multiples hiérarchiques testant la valeur prédictive de l'auto-efficacité spécifique à M6 sur la qualité de vie mentale à M9* 144

Tableau 24. *Analyse de régressions multiples hiérarchiques testant la valeur prédictive de l'auto-efficacité spécifique à M9 sur la qualité de vie mentale à M9*.....145
Tableau 25. *Analyse de régressions multiples hiérarchiques testant la valeur prédictive de l'auto-efficacité spécifique à J1 sur la qualité de vie physique à M9*.....146
Tableau 26. *Analyse de régressions multiples hiérarchiques testant la valeur prédictive de l'auto-efficacité spécifique à M1 sur la qualité de vie physique à M9*.....147
Tableau 27. *Analyse de régressions multiples hiérarchiques testant la valeur prédictive de l'auto-efficacité spécifique à M3 sur la qualité de vie physique à M9*.....148
Tableau 28. *Analyse de régressions multiples hiérarchiques testant la valeur prédictive de l'auto-efficacité spécifique à M6 sur la qualité de vie physique à M9*.....149
Tableau 29. *Analyse de régressions multiples hiérarchiques testant la valeur prédictive de l'auto-efficacité spécifique à M9 sur la qualité de vie physique à M9*.....150
Tableau 30. *Synthèse des déterminants de la satisfaction de vie à M9 : analyses de régression simples et T de Student en fonction du type variables*.....151
Tableau 31. *Analyse de régressions multiples hiérarchiques testant la valeur prédictive de l'auto-efficacité spécifique à J1 sur la satisfaction de vie à M9*.....152
Tableau 32. *Analyse de régressions multiples hiérarchiques testant la valeur prédictive de l'auto-efficacité spécifique à M1 sur la satisfaction de vie à M9*.....153
Tableau 33. *Analyse de régressions multiples hiérarchiques testant la valeur prédictive de l'auto-efficacité spécifique à M3 sur la satisfaction de vie à M9*.....154
Tableau 34. *Analyse de régressions multiples hiérarchiques testant la valeur prédictive de l'auto-efficacité spécifique à M6 sur la satisfaction de vie à M9*.....156
Tableau 35. *Analyse de régressions multiples hiérarchiques testant la valeur prédictive de l'auto-efficacité spécifique à M9 sur la satisfaction de vie à M9*.....157
Tableau 36. *Résumé des analyses concernant la valeur prédictive de l'AES spécifique à la situation de handicap sur la qualité de vie et la satisfaction vis-à-vis de la vie*.....158
Tableau 37. *Table des variances du test du Modèle du SCIAM sur la détresse psychologique*.....164
Tableau 38. *Table des variances du modèle conceptuel 1 du SCIAM sur la détresse psychologique*.....167
Tableau 39. *Table des variances relative au test du modèle du SCIAM testé sur la satisfaction vis-à-vis de la vie.* 171
Tableau 40. *Table des variances du modèle conceptuel 2 testé sur la variable satisfaction vis-à-vis de la vie*.....174
Tableau 41. *Table des variances relative au test du modèle du SCIAM testé sur la qualité de vie mentale.*.....177
Tableau 42. *Table des variances du modèle conceptuel 3 testé sur la variable qualité de vie mentale*.....180
Tableau 43. *Résultats des analyses SEM - Etude 3*.....182

LISTE DES FIGURES

Figure 1. Organisation longitudinale de la moelle épinière, vertèbres, nerfs spinaux et brève représentation des principales fonctions de la moelle épinière » (image issue de World Health Organization & International Spinal Cord Society, 2013, p 5). 24
Figure 2. Traduction libre du schéma de l'étude de Bonanno et al. (2012) représentant les différentes trajectoires de l'état thymique de personnes avec une lésion de la moelle épinière. 45
Figure 3. Traduction libre de la conceptualisation de la qualité de vie avec ses interrelations. Reproduction avec la permission de Dijkers (2004). 49
Figure 4. Le Syndrome Général d'Adaptation de Selye (1956). 54
Figure 5. Modélisation du stress et du coping, Lazarus et Folkman (1984) 55
Figure 6. Modèle intégratif et multifactoriel en psychologie de la santé (Bruchon-Schweitzer, 2002). 57
Figure 7. Modèle Transactionnel Intégratif et Multifactotiel de Bruchon-Schweitzer et Boujut (2014). 58
Figure 8. Modèle de l'International Classification of Functioning, Disability and Health 60
Figure 9. Modèle théorique du changement de réponse et de la qualité de vie de Sprangers et Schwartz (1999), traduction libre. 63
Figure 10. Modèle du Stress Appraisal and Coping Model de Galvin et Godfrey (2001), traduction libre. 64
Figure 11. Modèle de Duff et Kennedy, traduction libre, extrait du livre de Llewelyn et Kennedy (2003). 66
Figure 12. Traduction libre du Spinal Cord Adjustement Model développé par Middleton et Craig (2008) 67
Figure 13. Schématisation de la théorie sociocognitive de Bandura (1977) 77
Figure 14. Chronologie de l'étude 1 107
Figure 15. Répartition factorielle de la MSES-Fr 119
Figure 16. Modèle du SCIAM testé sur la variable détresse psychologique. 162
Figure 17. Liens de variance significatifs au cours des analyses SEM du SCIAM sur la variable détresse psychologique 163
Figure 18. Modèle conceptuel 1 testé sur la variable détresse psychologique 165
Figure 19. Liens de variance significatifs au cours des analyses SEM du modèle conceptuel testé sur la variable détresse psychologique 166
Figure 20. Modèle du SCIAM testé sur la variable satisfaction vis-à-vis de la vie 169
Figure 21. Liens de variance significatifs au cours des analyses SEM du modèle du SCIAM testé sur la variable satisfaction vis-à-vis de la vie 169
Figure 22. Modèle conceptuel 2 testé sur la variable satisfaction vis-à-vis de la vie 172

Figure 23. Liens de variance significatifs au cours des analyses SEM du modèle conceptuel testé sur la variable satisfaction vis-à-vis de la vie. 172
Figure 24. Modèle du SCIAM testé sur la variable qualité de vie mentale 176
Figure 25. Liens de variance significatifs au cours des analyses SEM du modèle SCIAM testé sur la variable qualité de vie mentale 176
Figure 26. Modèle conceptuel 3 testé sur la variable qualité de vie mentale. 178
Figure 27. Liens de variance significatifs au cours des analyses SEM du modèle conceptuel testé sur la variable qualité de vie mentale 179

LISTE DES ABREVIATIONS ET FORMULATIONS STATISTIQUES

ABREVIATIONS

AEG : Auto-efficacité en général

AES : Auto-efficacité spécifique au handicap

AIS : ASIA Impairment Scale

CIF International Classification of Functioning, Disability and Health

DSM-5 : Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux

ETP : Éducation Thérapeutique du Patient

FIM : Functional Independence Measure

ESPT : État de stress post-traumatique

GSE : General Self-Efficacy

HADS : Hospital Anxiety and Depression Scale

InSCI International Spinal Cord Injury Community

ISCOS :International Spinal Cord Society **LME**: Lésion de la Moelle épinière

MCS : Composant Mental SF-12

MSES : Moorong Self-Efficacy Scale

MSES-Fr : Moorong Self-Efficacy Scale-Version française

MPR : Médecine Physique et Réadaptation

NSC : Niveau socio culturel

OMS : Organisation Mondiale de la Santé - **PCS** : Composant Physique de la SF12

PSS-10: Perceived Stress Scale 10 items

QDV : Qualité de vie

RSES : Rosenberg Self Esteem Scale

SCIAM : Spinal Cord Injury Adjustement Model

SF-12 : Medical Outcome Study short form – 12 items

SF-36 : Medical Outcomes Study 36-Item Short-Form Health Survey

SOC : Sentiment de cohérence

SSQ-6 : Social Support Questionnaire 6 items

SWLS : Satisfaction with Life Scale

TAG : Trouble anxieux généralisé

TOC : Trouble obsessionnel compulsif

WCC-27 : Ways of Coping Checklist 27 items

FORMULATIONS STATISTIQUES

ACF : Analyses Confirmatoires Factorielles

AIC : Akaike's information criterion

ANOVA : Analysis Of Variance (Analyse de variance

BIC : Bayesian information criterion

CFI - Comparative Fit Index

ddl : degré de liberté

ET : Écart-type

IC 95% : Intervalle de Confiance à 95%

ICC : Coefficient de corrélation Intraclass

M : Moyenne

Me : Médiane

NA : Non Applicable

RMSEA : Root Mean Square Error of Approximation

TLI : Tucker–Lewis index

SRMR : Standardized Root Mean Squared Residual

PARTIE 1. CONTEXTE SCIENTIFIQUE

INTRODUCTION GÉNÉRALE

Chaque individu peut se retrouver confronté à d'importants changements (maladie, deuil, déménagements) qui peuvent affecter sa vie personnelle, familiale et/ou bien son parcours professionnel. Les accidents domestiques (chute, blessure), de travail ou de la voie publique (accident de la route, agression) peuvent avoir des répercussions de sévérité variable, pouvant engendrer une déficience chronique voir une dépendance. La survenue d'une lésion de la moelle épinière entraine potentiellement des déficiences graves ayant des retentissements multiples dans la vie d'un individu et provoquant une sévère rupture dans la continuité de la vie de la personne. Vivre avec une lésion de la moelle épinière constitue un challenge à part entière puisque la personne devra réorienter ses priorités et reconstruire un projet de vie. En effet, après une stabilisation de leur état médical dans un centre hospitalier, les personnes lésées médullaires sont adressées la plupart du temps dans des établissements de Médecine Physique et de Réadaptation (MPR) spécialisés pour débuter une prise en charge rééducative et réadaptative qui durera plusieurs mois. Les personnes intègrent les centres de MPR dans l'espoir de récupérer un maximum de leurs capacités physiques. L'individu sera alors confronté à différentes pertes et tentera de s'adapter à un ensemble de situations sociales, professionnelles et économiques qui se répercuteront sur sa qualité de vie (stress, anxiété, affects dépressifs, irritabilité, troubles du sommeil et de l'appétit…) et son devenir (réinsertion socio-professionnelle, niveau d'indépendance et d'autonomie, participation sociale) (Dijkers, 2004; Kennedy, Lude & Taylor., 2006; van Leeuwen, Kraaijeveld, Lindeman, & Post., 2012).

Selon la Classification internationale du fonctionnement du handicap et de la santé (CIF), un handicap constitue « *toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant* ». Cette définition est inscrite dans l'article L114 du Code de l'action sociale et des familles (Loi n°2005-102 du 11 février 2005 - art. 2) et la prise en charge de personnes en situation de handicap constitue un enjeu de santé publique. La qualité de la prise en charge en établissement de santé et l'accompagnement psychologique jouent un rôle crucial, car ils impactent la qualité des soins, leur coût et le pronostic de la personne à plus ou moins long terme (Lude, Kennedy, Elfström, & Ballert, 2014). Les répercussions de la lésion de la moelle épinière ne sont pas vécues et intégrées de la même manière d'un individu à l'autre. Il existe un ensemble de mécanismes qui participent au processus d'adaptation psychologique suite à la survenue d'un handicap physique. Certains individus parviennent à mobiliser leurs efforts, leurs ressources personnelles et à réintégrer la société sans trop de répercussions. Pour d'autres, cet événement de vie aura des conséquences majeures et impactera l'ensemble des sphères

privées (intimité, vie sociale, accès aux activités de loisirs, mobilité) et professionnelles (accessibilité du poste de travail, invalidité). C'est à l'aide de « *différentes stratégies perceptivo-cognitives, affectives, comportementales et* psychosociales » que la personne va réagir face aux situations qu'elle traverse (Koleck, Bruchon-Schweitzer, & Bourgeois, 2003, p.810). Les capacités d'adaptation de la personne modulent son vécu et ses réactions, en fonction de la manière dont elle perçoit sa situation (possibilités d'actions, stress perçu, ressources à disposition) et ses capacités à faire face (stratégies de coping). Dans ce contexte, certains chercheurs se sont intéressés aux déterminants de l'ajustement psychologique en proposant différents modèles en psychologie de la santé et dans le champ du handicap.

L'objectif principal de ce travail de thèse est d'analyser le rôle de déterminants psychosociaux sur la qualité de vie et le bien-être des lésés médullaires. La partie théorique se compose d'un premier chapitre dédié à la description de la population étudiée et de sa prise en charge en centre MPR en France. Un second chapitre sera consacré à la présentation des répercussions de la lésion de la moelle épinière sur les plans physiques, psychologiques et de qualité de vie. Le troisième chapitre décrira les différentes approches biopsychosociales de la lésion médullaire en abordant l'évolution des modèles en psychologie de la santé et dans le champ de la lésion médullaire. Ensuite, les déterminants de l'ajustement psychologique au handicap seront abordés dans le cadre du modèle théorique du Spinal Cord Adjustement Model (Middleton &, Craig, 2008).

La partie empirique de cette étude, se composera de trois études. La première sera consacrée à l'adaptation de la Moorong Self-efficacy Scale (Middleton, Tate, & Geraghty, 2003) en langue française et à l'étude de ses propriétés métrologiques (validité, fidélité, sensibilité au changement). Le but de cette étude est de valider scientifiquement cet auto-questionnaire afin qu'il soit utilisé dans la pratique clinique et la recherche scientifique. La seconde étude sera dédiée à l'analyse de la valeur prédictive du sentiment d'auto-efficacité sur la qualité de vie et les niveaux de satisfaction vis-à-vis de la vie. Elle permettra de déterminer si la Moorong Self-efficacy Scale peut-être un outil de repérage de personnes en difficulté et un outil prédictif des niveaux de qualité de vie et de satisfaction vis-à-vis de la vie. La troisième étude sera constituée de la mise à l'épreuve du modèle du SCIAM afin de tester sa validité externe et sa pertinence sur le plan clinique.

Ce travail de thèse s'inscrit dans le champ du handicap et de la psychologie de la santé. Il intègre une réflexion éthique, dynamique et multifactorielle afin d'aborder les différents mécanismes impliqués dans l'ajustement psychologique à la suite d'une lésion de la moelle épinière. Il cherchera à identifier les déterminants qui favorisent la prise en charge et l'accompagnement psychologique des personnes lésées médullaires durant leur hospitalisation et au cours de leur parcours de vie.

1. Chapitre 1 : La lésion de la moelle épinière

1.1. L'organisation et les fonctions de la moelle épinière

La moelle épinière est située à l'intérieur de la colonne vertébrale et protégée par les vertèbres à l'intérieur du canal rachidien. Elle fait partie du système nerveux central et est composée de centres nerveux (la substance grise) et de fibres nerveuses (la substance blanche) assurant la communication entre le corps et l'encéphale (proposition) en exerçant le rôle de centre nerveux (réflexes) et d'une fonction conductrice de messages, grâce aux différentes fibres nerveuses qui lui sont associées et à leur communication avec l'encéphale (Larousse, 2020). Il existe deux types de voies : les voies sensitives (voies nerveuses ascendantes qui conduisent les influx nerveux relatifs à la perception de l'environnement aux centres supérieurs) et les voies motrices (voies nerveuses descendantes qui conduisent les informations nerveuses résultant des centres supérieurs aux organes périphériques). Elle innerve la peau, les muscles, les articulations et les viscères.

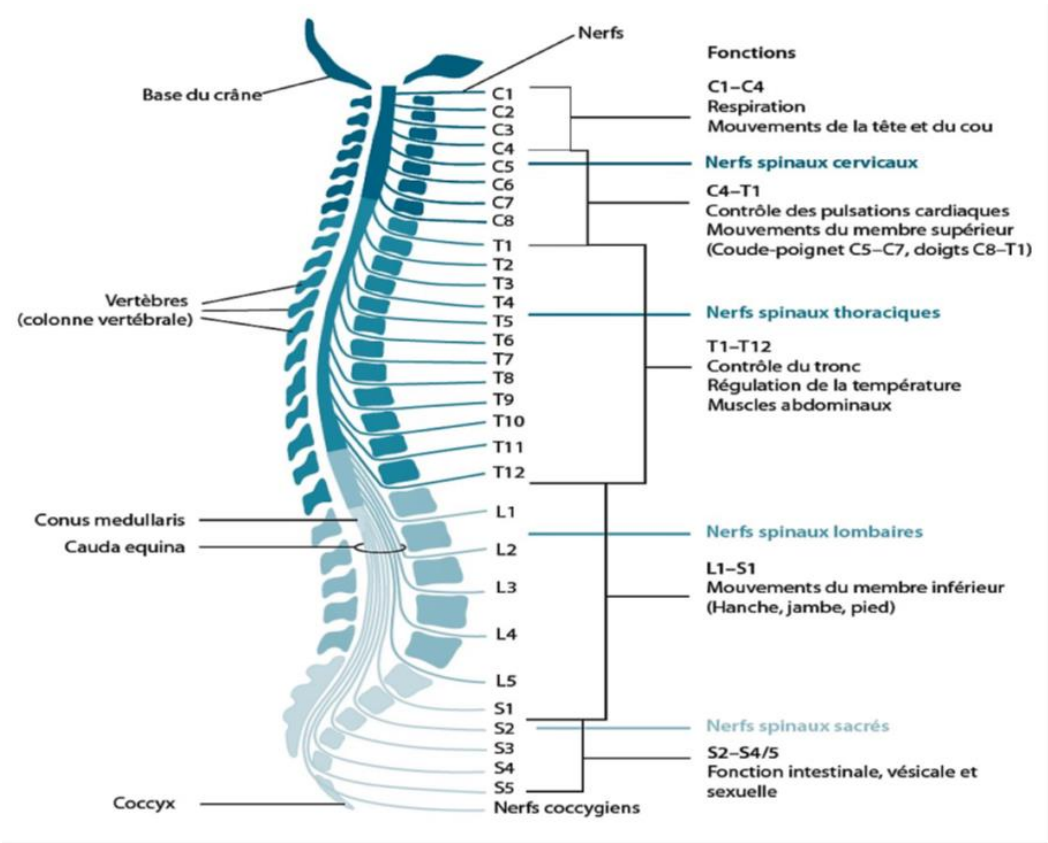


Figure 1. Organisation longitudinale de la moelle épinière, vertèbres, nerfs spinaux et brève représentation des principales fonctions de la moelle épinière » (image issue de World Health Organization & International Spinal Cord Society, 2013, p 5).

La Figure 1 schématise l'organisation de la moelle épinière en différents segments médullaires. La tétraplégie correspond à une perte des fonctions motrices et/ou sensitives des 4 membres en rapport avec une lésion cervicale de la moelle; tandis que la paraplégie est définie par une perte de fonctions motrices et/ou sensitives en rapport avec une lésion de la moelle thoracique, lombaire ou sacrée (Craig, Duff, & Middleton, 2021). Les symptômes induits par une compression ou une lésion du faisceau de nerfs de la partie inférieure de la moelle épinière sont appelés syndrome de la queue de cheval.

La moelle épinière peut être affectée par différentes pathologies comme les compressions médullaires (cancer, hernie discale), les traumatismes (chutes, accidents), les infections (méningites), les carences en vitamines B12, les accidents vasculaires (hémorragie, thrombose) ainsi que les affections inflammatoires (Sclérose en Plaque) ou immunitaires (Syndrome de Guillin-Barré) (Larousse, 2020; Seuret, 2011) .

1.2. Les déficiences engendrées par la lésion médullaire sur le fonctionnement somatique

Dès la survenue de la lésion, la personne lésée médullaire se trouve confrontée, non seulement à une paralysie d'une partie du corps mais aussi à d'importants changements physiologiques (« néo-physiologie ») et déficiences. La classification de l'American Spinal Injury Association (Score AIS) permet de caractériser le type de paralysie en 5 grades de sévérité :

- **A** = Lésion complète : aucune motricité ni sensibilité sous le niveau de la lésion.
- **B** = Lésion incomplète : la sensibilité est préservée (particulièrement au niveau S4-S5) tandis que la motricité est altérée au-dessous du niveau lésionnel. Elle est évaluée à l'aide du test du « pique-touche ».
- **C** = Lésion incomplète : la motricité est plus ou moins préservée en dessous de la lésion et certains muscles clés (10 au total) présentent un score de force inférieur à 3/5 (absence de mouvement, de contraction musculaire visible ou palpable, de mouvement volontaire avec ou sans pesanteur).
- **D** = Lésion incomplète : la motricité est possible au niveau sous-lésionnel et au moins la moitié des muscles testés sont cotés avec un score de force supérieur à 3/5 (mouvement volontaire contre résistance ou normal).
- **E** = Normale : la sensibilité et la motricité sont considérées comme normales, même s'il peut subsister quelques réflexes anormaux.

Les troubles qui découlent d'une atteinte de la moelle épinière sont nombreux selon le niveau lésionnel atteint et le caractère complet/incomplet de la lésion. Ils recouvrent (Désert, 2002; Patek & Stewart, 2020; Saillant, Pascal-Moussellard, Langeron, & Lazennec., 2005) :

- **Les déficiences motrices** concernent la motricité volontaire avec une paralysie plus ou moins sévère (mouvements totalement impossibles en cas d'atteinte complète, ou possibles mais de faible puissance en cas de lésion incomplète) et le plus souvent une fonte musculaire associée (amyotrophie). La motricité réflexe, qui maintient le tonus musculaire, peut se voir augmentée (spasticité, contractures) ou diminuée (hypotonie ou flaccidité).
- **Les déficiences sensitives** recouvrent la sensibilité superficielle (sensations cutanées comme la sensation de toucher, de chaud, de froid et de douleur) et profonde (renseignements sur la position de notre corps, les pressions et mouvements). Ils peuvent engendrer une absence (anesthésie) ou une diminution de sensations (hypoesthésie). Ces éléments vont influencer l'équilibre du tronc ainsi que la perception des informations sensitives de l'appareil locomoteur et des sensations viscérales.
- **Les troubles ventilatoires** sont dépendants du niveau neurologique, atteignant de manière variable les muscles respiratoires. Ils nécessitent une évaluation qui permet de stratifier la prise en charge (assistance ventilatoire, trachéotomie, kinésithérapie respiratoire).
- **Les troubles intestinaux, sphinctériens et vésicaux** sont le résultat d'une atteinte de la sensibilité, des réflexes et de la motricité. Il peut s'agir d'une incapacité à aller aux toilettes de manière volontaire, d'hyperactivité détrusorienne (engendrant des fuites urinaires) et/ou de difficultés de vidange vésicale et rectale. Le plus souvent, les patients doivent utiliser un matériel pour se sonder et vidanger leur vessie (sondages intermittents, sondes à demeure, protections urinaires). L'usage de laxatifs et/ou l'évacuation manuelle est souvent nécessaire pour éliminer les selles.
- **Les troubles neurovégétatifs** sont présents en cas de lésion dorsale haute (≥ T6) et cervicale. On parle d'hyper-réflectivité autonome (HRA) lors d'une augmentation brutale de la tension artérielle, de céphalées violentes, de frissons avec érection de poils, de sudation avec rougeur. Les HRA sont dues à une à une libération massive de catécholamines et sont le plus souvent déclenchées par des douleurs ou des dysfonctions d'organes en territoire paralysé, comme en cas de troubles urinaires (infection, globe vésical, besoin de sondage), rectaux, cutanés, et viscéraux. La thermorégulation peut être affectée par la paralysie musculaire et les troubles de la vasodilatation périphérique. L'hypotension orthostatique peut quant à elle se manifester par des sensations de vertiges, des douleurs dans la nuque, l'impression d'une faiblesse de certaines parties du corps, de troubles cognitifs, un voile devant les yeux, voir une syncope (Waeber & Pruvot, 2013). Elle traduit une réduction de la pression systolique et/ou diastolique selon la position du patient (position assise,

debout ou couchée) et peut parfois être très sévère. Elle est associée à un risque d'infarctus du myocarde et d'insuffisance cardiaque, d'accident vasculaire cérébral et de chute chez la personne âgée (Waeber & Pruvot, 2013).

- **Les troubles génitaux-sexuels** : chez l'homme, l'érection et l'éjaculation peuvent être perturbés par la lésion de la Moelle Epinière (LME), ce qui peut engendrer des modifications dans les pratiques sexuelles, une réduction des sensations de plaisir et des problématiques de fertilité. Chez la femme, il existe des troubles de la sensibilité périnéale qui perturbent la perception des rapports sexuels, la lubrification et les possibilités d'orgasmes. Il n'y a pas de problème de fertilité et la contraception est dépendante du risque de phlébite et du risque d'infection. La grossesse et l'accouchement par voix basse sont possibles, mais sous surveillance médicale.

1.3. Epidémiologie de la lésion médullaire

Dans le monde, entre 250 000 et 500 000 nouveaux cas de LME surviennent chaque année, ce qui correspond à environ 40 à 80 nouveaux cas par million d'habitant (World Health Organization et International Spinal Cord Society, 2013). En France, la population des lésés médullaires (LM) est estimée à 50 000 individus avec 934 nouveaux cas/an (Seuret, 2011; the Tetrafigap group, 2005). L'âge moyen des nouveaux cas de LME est de 38 ans en France. Les paraplégiques représentent 46,6 % de la population, les tétraplégiques 43,3 % et les personnes atteintes d'un syndrome de queue de cheval 10,1 % (Perrouin-Verbe, 2012).

Il existe deux grands types de lésions médullaires : les lésions traumatiques et les lésions médicales. Les lésions médicales sont de causes variées : infectieuses, vasculaires, tumorales, toxiques ou associées à des maladies rhumatismales. Les traumatismes vertébro-médullaire (blessure par accident) représentent environ 75 % des causes de LME. L'étiologie des lésions traumatiques est due dans 50 % des cas à des accidents de la circulation ; puis au second rang, on retrouve les accidents domestiques, les accidents de sport et les agressions. Dans certains cas, la lésion médullaire survient dans un contexte de polytraumatisme, pouvant être associé à un traumatisme crânien, viscéral, ou ostéo-articulaire. Certains groupes d'individus paraissent plus à risque d'une lésion traumatique : les hommes, les jeunes adultes (les 16-30 ans présentent plus de comportements à risques), les personnes âgées (le plus souvent à cause d'une chute), les sportifs (surtout ceux qui pratiquent des sports extrêmes) et les personnes avec des troubles osseux ou articulaires (arthrite, ostéoporose) (Désert, 2002; Patek & Stewart, 2020). Entre les années 1970 et les années 2000, le profil épidémiologique des personnes atteintes d'une LME en France a évolué à la fois sur les causes du traumatisme, l'âge des sujets et le niveau neurologique des patients : les traumatismes par chutes sont plus fréquents (une augmentation de 16 % à 24,5 %), l'incidence des lésions a augmenté chez les personnes âgées

(de 4,6 % à 13,2 %), les atteintes cervicales sont de plus en plus hautes (de 12,3 % à 27,2 % des individus ont présenté une lésion C1-C4) et les lésions complètes ont tendance à diminuer au profit de lésions incomplètes (grade AIS B ou C) (Perrouin-Verbe, 2012).

Le pronostic de récupération neurologique est influencé par les mécanismes en cause au moment de la lésion (troubles circulatoires et hémodynamiques, réaction inflammatoire, compression lente de la moelle e.g.), les circonstances de survenue de la lésion, l'étendue de l'atteinte et la prise en charge (de l'arrivée des secours en phase aigüe au suivi à domicile). Selon Patek et Stewart (2020), environ 10 % des patients qui présentent un grade AIS A à la phase initiale de leur prise en charge en MPR passeront à un grade AIS B ou mieux, et jusqu'à 50 % des patients AIS B passeront à un grade AIS C ou D. La majorité des patients présentant des lésions incomplètes (AIS B-D) sont fonctionnellement indépendants à un an de la survenue de leur LME.

Les personnes qui ont une LME présentent un risque élevé de mortalité par rapport à la population générale (Groah, Charlifue, Tate, Jensen, Molton, Forchheimer, et al., 2012). Les majeures causes de mortalité sont dues à des pathologies du système respiratoire et infectieuses (Krause, Cao, DeVivo, & DiPiro,2016). Le risque de mortalité est plus élevé chez les individus âgés qui nécessitent une ventilation à long terme, ceux qui présentent des lésions cervicales hautes, un faible niveau d'éducation et/ou de revenus (Krause et al., 2016; Patek & Stewart, 2020a)

1.4. Le parcours de soin du lésé médullaire

1.4.1. La prise en charge à la phase pré-hospitalière et hospitalière

La prise en charge pré-hospitalière est très importante puisque l'examen neurologique initial consiste à l'évaluation et la reconnaissance rapide d'une LME et permettra de réaliser une immobilisation de la colonne vertébrale et les gestes de secours initiaux (maintien de la pression artérielle, de la ventilation, de la thermie et de la glycémie) ; ce qui favorise le pronostic vital et fonctionnel de la personne (Saillant et al., 2005). Les recommandations de bonnes pratiques préconisent une immobilisation rachidienne précoce et un transfert rapide vers les urgences hospitalières pour que soient réalisées une imagerie et une chirurgie précoce. Ces conditions de prise en charge améliorent le pronostic de récupération et de survie après LME (World Health Organization et International Spinal Cord Society, 2013).

Le traitement initial vise à réaliser le bilan des lésions médullaires, à fixer la/les fractures et éventuellement réduire chirurgicalement la compression médullaire. Les soins aigus consistent à réaliser une surveillance rapprochée, à stabiliser l'état de la personne et à dépister le plus précocement les complications

secondaires. Une fois leur état stabilisé, les patients sont orientés vers une unité spinale au sein d'un Service de Soins et de Rééducation (SSR) afin de recevoir des soins spécialisés.

1.4.2. La prise en charge au sein des unités spinales à la phase initiale et chronique

1.4.2.1. Les objectifs de la prise en charge en unité spinale

La circulaire N°DHOS/SDO/01/DGS/SD5D/DGAS/PHAN/3B/ 200 4/280 du 18 juin 2004 spécifie que « *la qualité de la prise en charge des traumatisés crânio-cérébraux et des traumatisés médullaires est essentiellement fonction de la rapidité et de la pertinence des secours, de l'orientation du blessé auprès d'établissements organisés, équipés, mobilisés pour cette prise en charge, que ce soit à la phase aiguë ou en rééducation. Elle dépend de la coordination en réseau de tous les professionnels, à toutes les étapes, dans les domaines sanitaire et médico-social. Elle requiert également de prendre en compte les spécificités physiques et psychiques du traumatisme crânio-cérébral et du traumatisme médullaire et de veiller à l'accompagnement médical, physique et psycho-comportemental, social et économique des patients, ainsi que de leurs familles, et ce tout au long de leur parcours* ». De ce fait, la prise en charge en unité spinale au sein des établissements de Médecine Physique et Réadaptation (MPR) spécialisés est multiple et interdisciplinaire. Elle s'articule autour de différentes modalités de prise en charge, dans la perspective que la personne retrouve un maximum d'autonomie et d'indépendance fonctionnelle.

L'autonomie est difficilement mesurable car elle représente un concept général, subjectif et personnel. Ce processus interactif repose « *sur la capacité à choisir et à gérer sa vie en toute conscience* » (Sève-Ferrieu, 2008, p. 1). L'indépendance d'une personne quant à elle se situe à différents niveaux : matériels, intellectuels et affectifs. Elle suggère que la personne n'est pas dépendante de l'aide d'un tiers. Toutefois, la mise à disposition d'aides matérielles et/ou humaines peut aider l'individu à retrouver ou conserver son indépendance. Ainsi, la notion d'interdépendance permet de faire un lien entre autonomie et indépendance. Elle représente la capacité à réaliser seul, avec ou sans aide externe, les actes de la vie quotidienne (Turlan, 2006).

1.4.2.2. Multidisciplinarité et interdisciplinarité des interventions réalisées au cours du parcours de soin du patient

1.4.2.2.1. Les soins médicaux

Les médecins de MPR initient, encadrent et organisent les différentes prises en charge médicamenteuses et non-médicamenteuses proposées au sein des unités spinales. La mission du médecin de MPR est de définir le projet de soins personnalisé du patient avec lui-même, son entourage et en collaboration avec les différents

corps de métiers. Dans certains cas, ils peuvent solliciter l'avis de médecins spécialisés (radiologue, urologue, neurochirurgien, chirurgien orthopédique, algologue, psychiatre...).

Dès la phase précoce, la prise en charge doit prévenir les différentes complications médicales : troubles vasculaires (hypoxémie, hypotension, prévention des troubles thrombo-emboliques), prévention des surinfections respiratoires et des atélectasies (kinésithérapie respiratoire), des attitudes vicieuses, de la spasticité, des escarres et des troubles urinaires (Copley, 2020). Cette prise en charge est spécifique et il est préférable qu'elle soit réalisée au sein d'unités spinales afin de permettre à la personne d'accéder à des soins immédiats, et à une rééducation adaptée en phase initiale et chronique (Patek & Stewart, 2020).

Une surveillance des besoins de la personne et un accompagnement individualisé sont réalisés par les aides-soignants(es) et infirmiers(es) diplômés(ées) d'état. Ils assistent la personne et l'accompagnent pour les actes de la vie quotidienne : soins d'hygiène et habillage, nursing, accompagnement à la prise des repas, pansements, aspirations, prévention d'escarres, rééducation vésico-sphinctérienne, rééducation intestinale… En centre de MPR, ils sont parfois secondés par des brancardiers pour favoriser le positionnement de la personne (au lit ou au fauteuil) et sécuriser ses transferts. Dans ce sens, les soins diététiques participent à une bonne hygiène de vie et à la surveillance du poids des individus puisqu'ils présentent un risque de surpoids induits par leurs limitations de mouvements.

1.4.2.2.2. Les soins de rééducation et de réadaptation

Les soins de rééducation et de réadaptation vont chercher à mobiliser les potentialités du patient :

- **La kinésithérapie** permet l'entretien de la mobilité articulaire, la lutte contre les rétractations engendrées par les contractures et le développement de la force musculaire. Elle vise une indépendance fonctionnelle. La prise en charge est progressive et évolutive en fonction des possibilités du patient. Les muscles situés dans le territoire sus-lésionnel seront sollicités comme ressources par les rééducateurs (e.g. renforcement des bras et de l'équilibre du tronc pour réaliser des déplacements en fauteuil roulant). Les muscles sous-lésionnels seront sollicités dans la perspective de favoriser la récupération et le fonctionnement neurologique.
- **L'ergothérapie** est impliquée dans l'apprentissage et le perfectionnement de l'ensemble des actes de la vie quotidienne : participation aux soins d'hygiène, habillage, prise des repas, réalisation de courses, cuisine, déplacements en fauteuil roulant… Son rôle est aussi de participer à l'étude des aides techniques (fauteuil roulent manuel et/ou électrique, aide à la propulsion, planche de transferts….) et adaptations nécessaires (e.g. l'accessibilité du domicile, véhicule, travail) pour favoriser l'indépendance en vie quotidienne.

- **L'orthophonie** est indispensable en cas de troubles de la déglutition, respiratoires, de paralysies faciales et/ou d'atteinte du langage. Elle propose une rééducation fonctionnelle et la mise en place d'adaptations (e.g. alimentation, hydratation, communication).
- **La psychologie clinique** permet d'accompagner le patient sur le plan affectif en proposant une écoute adaptée, un soutien moral et un étayage. La prise en charge psychologique du patient favorise la participation aux soins et la reconstruction d'un projet de vie, tout en accueillant sa souffrance et ses questionnements. L'accompagnement psychologique est proposé au patient et à sa famille, tout au long de son séjour, en fonction de la demande et des besoins identifiés.
- **La neuropsychologie** accueille des personnes présentant des lésions cérébrales associées à la lésion médullaire (e.g. accident vasculaire cérébral, traumatisme crânien, méningite, sclérose en plaque). Elle vise à objectiver les répercussions cognitives, affectives et comportementales de ces lésions, afin de proposer des séances de remédiation cognitive (réhabilitation cognitive et réentrainement) et développer des moyens compensatoires qui participeront à la rééducation et au devenir des personnes.

1.4.2.2.3. Les soins éducatifs

Les soins éducatifs cherchent à transmettre et partager un ensemble d'informations qui permettront à la personne d'apprendre à (re)connaître et à (re)contrôler, autant que possible, les fonctions situées au niveau du territoire lésionnel et sous-lésionnel. Ils sont adaptés et spécifiques à la personne et réalisés tout au long de la prise en charge par les équipes soignantes.

L'éducation thérapeutique du patient (ETP) a été définie par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS)-Europe dans un rapport publié en 1998[1] : elle « *vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. Elle fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient. Elle comprend des activités organisées, y compris un soutien psychosocial, conçues pour rendre les patients conscients et informés de leur maladie, des soins, de l'organisation et des procédures hospitalières, et des comportements liés à la santé et à la maladie. Ceci a pour but de les aider, ainsi que leurs familles, à comprendre leur maladie et leur traitement, à collaborer ensemble et à assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge, dans le but de les aider à maintenir et améliorer leur qualité de vie*». L'ETP à une place toute particulière en SSR et fait maintenant partie intégrante de la prise en charge des patients accueillis dans les établissements en Médecine MPR français[2]. Elle peut

[1] OMS, Bureau régional pour l'Europe, Éducation thérapeutique du patient. Programmes de formation continue pour professionnels de soins dans le domaine de la prévention des maladies chroniques, Copenhague, OMS, 1998, 88 p
[2] Décret n° 2008-377 du 17 avril 2008 relatif aux conditions d'implantation applicables à l'activité de soins de suite et de réadaptation, art. R. 6123-119 issu du code de la santé publique.

s'inscrire, par la transmission de savoirs et de connaissances, comme un facteur favorisant le contrôle perçu sur la maladie.

1.4.2.2.4. L'accompagnement à la réinsertion sociale et professionnelle

L'accompagnement à la réinsertion sociale et professionnelle est multiple :

- **L'accompagnement social** est indispensable afin de réaliser les demandes d'aides humaines et financières auprès de la Maison Départementale des Personnes Handicapés (MDPH). Il permet également d'accompagner la personne dans ses démarches administratives et juridiques (réparation du préjudice, conseil) et de préparer le retour à domicile.
- **L'accompagnement à la réinsertion sociale et professionnelle** cherche à favoriser la réintégration de la personne à la vie collective, tout en prenant en compte ses besoins psychologiques et matériels. Les associations d'aide à la réinsertion socio-professionnelle sont de plus en plus fréquentes en France (e.g. l'association Comète France est implantée au sein de 53 établissements MPR en France). Elles permettent à la personne de maintenir son activité professionnelle (adaptation de poste, accompagnement personnalisé, visite en entreprise…), de reconstruire et/ou développer un projet professionnel (développement d'un projet professionnel, entrée en formation, demande de subventions…) dans l'objectif de réduire les risques de désinsertion, d'isolement et de rupture socio-professionnelle.
- **L'Activité Physique Adaptée (APA)** permet quant à elle une remobilisation du patient sur le plan sportif et social grâce à des activités comme le ping-pong, la natation, le tir à l'arc... Cette pratique est recommandée en SSR et permet à la personne d'expérimenter de nouvelles activités de loisirs et de ré-éprouver des sensations de plaisir et des moments de convivialité.
- **La prise en charge en sexologie** permet aux personnes d'être accompagnées sur la réappropriation de leur sexualité et intimité. Elles accueillent les couples en cas de projet de procréation et/ou de recherche d'adaptation (médicale, technique).

1.4.2.2.5. La prise en charge en ambulatoire

Après le séjour en SSR, l'organisation du suivi ambulatoire est capital. Elle est d'ailleurs au cœur des problématiques de santé car « *la qualité des prises en charge, tout au long du parcours sanitaire, médico-social, social, de ces personnes et de leur famille est un gage essentiel de réinsertion et de qualité de vie. L'organisation de cette prise en charge reste largement insuffisante : elle n'est pas suffisamment adaptée aux spécificités des traumatisés crâniens et des traumatisés*

médullaires, souffre de ruptures trop fréquentes et ne s'inscrit pas dans la durée »[3]. Il semble nécessaire d'ajuster et d'étayer l'accès aux soins en SSR Spécialisé et l'accès aux soins dit « courants ». Dans le cadre du suivi en MPR, des évaluations systématiques en hospitalisation de jour sont le plus souvent proposées à 1 à 2 mois de la sortie du patient, puis tous les ans et/ou en cas de besoin. Ces prises en charges en soins ambulatoires permettent d'éviter les ruptures de soins, de maintenir une surveillance ainsi qu'une prise en charge médicale spécialisée. Elles permettent de réajuster les besoins matériels et humains de la personne au regard de sa situation sociale, familiale et personnelle.

La ré-hospitalisation peut faciliter la réalisation de bilans de suivi et de contrôles (urinaires, digestifs, cardiologiques et vasculaires), la prise en charge suite à une chirurgie ou une complication médicale (escarres, aggravation de l'état de santé) et la réalisation d'une rééducation spécifique. Ces ré-hospitalisations constituent des ruptures supplémentaires dans la continuité de la vie des individus car elles peuvent parfois durer plusieurs mois (Frontera & Mollett, 2017).

L'accès aux soins courants (soins dentaires, gynécologiques, ophtalmiques et autres spécialistes) reste souvent difficile par manque d'accessibilité et/ou d'ergonomie des locaux ou du matériel. Des téléconsultations se développent de plus en plus afin de favoriser l'accès aux soins des personnes qui présentent un éloignement géographique, des difficultés de transport et/ou un état médical instable. Il apparaît indispensable de promouvoir la santé physique et mentale, tout au long du parcours de soin et de vie des individus, car les personnes lésées médullaires présentent des risques accrus de comorbidités et de mortalité (Craig, Nicholson Perry, Guest, Tran, & Middleton, 2015; Stillman, Barber, Burns, Williams, & Hoffman, 2017; Tang, Cheng, Wen, & Guan, 2019).

[3] Circulaire N°DHOS/SDO/01/DGS/SD5D/DGAS/PHAN/3B/ 200 4/280.

Résumé du chapitre 1

La lésion de la moelle épinière (LME) a des répercussions sur le fonctionnement physique du corps et engendre un ensemble de déficiences et de perturbations physiologiques comme des troubles moteurs, sensitifs, ventilatoires, vasculaires et vésico-sphinctériens. La survenue d'une LME affecte le niveau d'indépendance (ensemble de pertes motrices et sensorielles) et d'autonomie de la personne.

Les soins médicaux visent à traiter, prévenir et réduire les complications engendrées par la LME. La prise en charge en unité spinale vise à « *optimiser l'état fonctionnel, l'indépendance, le bien-être général et l'intégration dans la communauté* »[4]. Toutefois, les traitements médicaux, psychologiques et technologiques restent limités par le nombre de défis à dépasser simultanément, les délais de prise en soin ainsi que les moyens (humains et techniques) mis à disposition. En effet, les conséquences de la LME sont multiples et dépendantes d'un ensemble de contraintes environnementales (accessibilité aux soins, aux aides techniques et aux professionnels de santé).

La coordination des différents intervenants et l'adhésion du patient à son projet thérapeutique participent à l'amélioration de la qualité des soins. Elle est donc capitale, car elle permet à la personne de bénéficier d'un accompagnement et de soins adaptés pour favoriser sa réadaptation, sa réinsertion socioprofessionnelle ainsi que sa réintégration dans la société.

Les répercussions de la LME ne se restreignent pas qu'aux conséquences physiques de la lésion neurologique, puisqu'elles bouleversent vivement et de manière durable la vie des individus. Ainsi, Le prochain chapitre abordera les troubles secondaires induits par la LME, et les principales répercussions psychologiques conséquentes à la survenue d'un handicap, tout en portant un regard particulier aux indices de la qualité de vie.

[4] World Health Organization & International Spinal Cord Society, 2013.

2. Chapitre 2 : L'ajustement au handicap à la suite d'une lésion de la moelle épinière

2.1. Répercussions physiques et des troubles secondaires suite à la survenue d'une lésion de la moelle épinière

2.1.1. Les complications secondaires

La lésion médullaire entraine des déficiences (motrices, sensitives, vesico-sphinctériennes) qui sont à l'origine de complications secondaires et également de restrictions d'activité et de participation.

Les patients atteints de LME sont vulnérables à un ensemble de complications secondaires, surtout au cours de la première année suivant la lésion. Les participants (n = 169) de l'étude menée par Stillman et al. (2017) ont présenté en moyenne 4,7 complications au cours des 12 premiers mois après la survenue de leur lésion médullaire. Les plus fréquentes étaient les infections des voies urinaires (62 %), la dysréfléxie autonome (43 %) et les escarres (41 %). En complément de ces données, l'étude de l'International Spinal Cord Injury Community (InSCI) qui a été réalisée dans 22 pays a permis d'analyser les problématiques les plus souvent rencontrées par les individus dans leur vie quotidienne : le fait de souffrir de douleurs (77 %), de spasticité (73 %), de troubles sexuels (72 %), de troubles intestinaux (71 %), de contractures (67 %) et de troubles du sommeil. Ces différents troubles secondaires sont décrits plus en détail dans la suite du texte :

La douleur, retrouvée chez 65 % à 80 % des patients atteints de LME, peut conduire à majorer le handicap (Sezer, 2015; Siddall & Loeser, 2001). La physiopathologie de la douleur neuropathique est associée à des mécanismes de plusieurs niveaux (atteinte de la moelle épinière, des nerfs périphériques, et/ou des structures supra spinales) et une importante variété de cibles (récepteurs, médiateurs, modulateurs, neurotransmetteurs). Elles peuvent se manifester par des allodynies (seuil douloureux diminué) ou d'hyperalgésies (réponse réflexe augmentée, sensation de broiement, décharges électriques ou brûlures). Les traitements médicamenteux et non-médicamenteux de la douleur sont parfois difficiles à équilibrer au regard de leurs effets secondaires et des différents mécanismes impliqués dans le vécu de la douleur. Les sensations douloureuses s'intriquent avec des facteurs somatiques et psychologiques. Par exemple, l'anxiété, la dépression et le catastrophisme sont retrouvés comme étant des facteurs de risque de douleurs neurologiques (Kehlet, Jensen, & Woolf, 2006; Taenzer, Melzack, & Jeans, 1986; van Leeuwen, Kraaijeveld, Lindeman, & Post, 2012).

- **La spasticité** affecte 70 % des patients atteints de LME et elle est caractérisée par une hypertonie musculaire, une hyperréflexie ostéo-tendineuse et/ou des spasmes musculaires douloureux (Sezer, 2015). La spasticité peut également être qualifiée « d'utile » car elle peut alerter sur un éventuel dysfonctionnement ou bien permettre de mieux réaliser certaines actions comme les transferts. Une

spasticité sévère majore les déficiences de la personne car elle peut être source de douleurs, ainsi que de troubles posturaux et cutanés. Elle est souvent associée à des perturbations du sommeil, de la fatigue et des troubles urinaires (North, 1999).

- **Les complications respiratoires** représentent la plus importante cause de mortalité et de morbidité aux stades aigus à chroniques chez les tétraplégiques (Tollefsen & Fondenes, 2012). L'ampleur des troubles est fonction du niveau lésionnel et du degré de déficience motrice. Par exemple, en cas d'insuffisance des muscles respiratoires, l'inefficacité de la toux et la réduction de la compliance des poumons engendrent des complications secondaires comme la pneumonie et l'insuffisance respiratoire. Ces déterminants essentiels sont également fonction des antécédents de tabagisme, de l'âge et de l'indice de masse corporelle des sujets (Linn, Adkins, Gong, & Waters, 2000). Les infections pulmonaires sont la première cause de mortalité chez les tétraplégiques dans la première année de leur handicap (OMS et International Spinal Cord Society - ISCOS, 2013).

- **Les complications cardio-vasculaires** sont fréquentes et peuvent engendrer des troubles de la tension artérielle (hypotension orthostatique), ce qui peut être source de malaise, et d'une grande fatigabilité. A long terme, ils ont des répercussions plus importantes sur la circulation sanguine et la cognition (Sezer, 2015).

- **Les complications urinaires et intestinales** font suite à une altération des fonctions vésico-sphinctérienne et gastro-intestinales (Benevento & Sipski, 2002). Les complications lithiasiques et infectieuses peuvent intéresser le haut et le bas appareil urinaire. Si la situation n'est pas correctement contrôlée, l'évolution vers une insuffisance rénale est possible. La gestion médicale des troubles vésico-sphinctériens passe en priorité par la réalisation de sondages urinaire intermittents et le blocage pharmacologique de l'hyperactivité du détrusor, afin de restaurer une continence urinaire. Concernant les selles, les patients peuvent souffrir de troubles du transit, de fuites et/ou de difficultés d'exonération. Certains patients auront besoin d'une prise en charge infirmière au long cours pour réaliser une extraction manuelle des selles, s'ils ne parviennent pas à le faire eux même.

- **Les troubles cutanés** sont principalement représentés par les escarres qui peuvent se compliquer d'infections osseuses. La prévalence des escarres à la phase chronique est de 15 % à 30 % Gélis, Dupeyron, Legros, Benaïm, Pelissier, & Fattal, 2009). Le coût médico-économique de cette complication est majeur dans cette population car ils engendrent de nombreuses ré-hospitalisation et des durées de prises en charge longues en SSR (Gélis et al., 2011). Ils affectent l'indépendance et l'autonomie des personnes car ils peuvent engendrer une réduction du temps d'assise, un alitement, une nécessité d'adapter leurs vêtements, leur positionnement au fauteuil et/ou leur matériel. Cela

impactera la mobilité de la personne, la participation aux activités (sociales, culturelles, sportives, professionnelles) et l'accès aux soins (l'éloignement géographique implique de prendre des transports et d'avoir une position spécifique pour éviter la majoration de la plaie).

- **Les troubles du métabolisme osseux** sont caractérisés par une déminéralisation osseuse précoce, dès les premières semaines de la paralysie et conduisant à une ostéoporose et à la survenue de fractures pour des traumatismes minimes. Les personnes qui présentent une LME peuvent également avoir des calcifications péri-articulaires importantes pouvant limiter la mobilité des articulations, appelées para-ostéo-arthropathies neurogènes (Sezer, 2015).
- **Les complications génito-sexuelles** : les besoins sexuels et besoins de contacts physiques sont différents en fonction des individus, de leurs expériences antérieures et de la présence ou non d'un partenaire sexuel (Sipski Alexander & Alexander, 2007). Certaines personnes sont orientées vers une prise en charge en sexologie ou vers un urologue, toutefois aborder la sexualité reste souvent un sujet tabou et il n'est pas encore systématique d'avoir accès à des conseils permettant de maximiser la satisfaction sexuelle et les relations affectives après la survenue d'un handicap. Chez l'homme, la LME entraine des troubles de la spermatogénèse qui peut conduite à une stérilité, rendant nécessaire la réalisation de cryoconservation pour préserver les possibilités de parentalité.

Il existe un ensemble de complications potentielles à la suite d'une LME dont la prévalence reste importante malgré l'évolution des pratiques professionnelles et préventives.

2.1.2. Prévention et traitement des complications secondaires à long terme chez les patients atteints d'une lésion médullaire

L'ensemble des soins et des prises en charge visent à promouvoir la santé et le devenir des individus. Les données de Tang et al. (2019) ont démontré l'importance de prodiguer des soins continus et préventifs, car ils favorisent la compliance du patient au respect des consignes médicales et qu'ils réduisent le risque de complications secondaires. Ainsi, la prévention et le traitement des complications secondaires sont capitaux car les LM présentent un taux de mortalité plus important que dans la population générale. Les données recueillies dans la méta-analyse de Kang et al. (2017) objectivent un taux de mortalité très important la première année après la survenue de la LME avec un risque de décéder 2 à 5 fois plus élevé par rapport à la population générale. Dans les pays développés, le taux de mortalité varie entre 3,1 % et 22,2 % (Kang et al., 2017). Les causes de mortalité les plus fréquentes sont les maladies infectieuses, les maladies du système respiratoire, les maladies cardiovasculaires et le cancer (Krause et al., 2016). De plus, un suivi particulier doit être apporté aux plus âgées dont les complications sont le plus souvent : la douleur chronique, l'asthénie, les maladies cardiovasculaires, un risque d'escarre accru, un diabète de type 2, des troubles intestinaux et vésico-

sphinctériens, ainsi qu'un manque de vitalité et d'énergie (Carrard, Kunz, & Peter, 2020; Frontera & Mollett, 2017).

Les déficiences induites par la LME ont des répercussions sur les plans économiques et sociétaux car elles peuvent être à l'origine de nombreuses ré-hospitalisations et des durées de prises en charge longues en MPR (Gélis et al., 2009; Sezer, 2015). C'est pourquoi, le développement de comportements de santé représente un enjeu important dans la prise en charge des patients. Par exemple, les personnes qui ont une LME doivent établir une surveillance cutanée journalière (vérification et massage des points d'appui), respecter leur temps d'assise et participer à l'entretien de leur matériel (pression du coussin à air). Certains réalisent des sondages intermittents à heure fixe et doivent respecter des précautions d'hygiène spécifiques pour réduire les risques d'infections. Les patients sont invités à surveiller leur alimentation ainsi que leur transit afin d'éviter une prise de poids et/ou une constipation.

Ces comportements de santé et stratégies préventives permettent de réduire la survenue de complications secondaires et de ré-hospitalisation car ils favorisent l'adhésion aux soins, la prise en compte des besoins personnels et le désir de prendre soin de soi. L'ensemble de ces comportements constituent une charge supplémentaire, tant physique que mentale. Les lésés médullaires sont donc contraints à une vigilance au quotidien, ce qui constitue un facteur de stress chronique. Il est donc indispensable d'ajuster et de réajuster les cibles thérapeutiques aux besoins et aux problématiques personnelles de l'individu, afin qu'elles soient les plus pertinentes possibles. Par exemple, en fournissant une éducation thérapeutique (e.g prévention des risques cutanés et infectieux, information sur les démarches de réinsertion, information sur la sexualité) et en étant disponible, les équipes soignantes peuvent aider les personnes à atteindre un équilibre psychique et une bonne satisfaction affective (Sipski Alexander & Alexander, 2007).

L'ETP peut participer à promouvoir la qualité de vie des personnes atteintes de LME sur les plans physiques, psychologiques et comportementaux (Gélis et al., 2011). Les personnes dépendantes sont souvent confrontées à des choix qui impliquent une évaluation et réévaluation constante de la balance « bénéfice/risque ». Elles peuvent s'interroger concernant leurs besoins d'assistance, leurs possibilités de déplacement et l'accessibilité des lieux visités en fonction de leur besoin d'intimité et de sécurité. L'interdisciplinarité de l'éducation du patient et de ses proches joue un rôle important au cours de la réadaptation car elle impacte la prévention des risques, l'adhésion du patient à sa prise en charge et la participation à la vie collective et sociale (Dorsey, 2005).

2.2. Les limitations de participation à la vie sociale induites par la lésion médullaire

L'étude de Kennedy et al. (2006) qui a porté sur plus de 1000 personnes avec une LME au sein de quatre pays d'Europe (Angleterre, Allemagne, Autriche et Suisse) a objectivé les domaines dans lesquels les patients porteurs de LME ont le plus de besoins d'aide et d'accompagnement. Il ressort que l'accès aux activités occupationnelles (loisirs et travail), l'activité sexuelle et la gestion du niveau de douleur sont au cœur des préoccupations individuelles. Sur le plan matériel, les personnes décrivent un besoin de conseils pour la surveillance cutanée, l'adaptation du fauteuil roulant et l'hébergement. Ces éléments très concrets mettent en avant l'aspect « pratico-pratique » des préoccupations individuelles après une LME. En effet, la survenue d'une LME engendre un ensemble de limitations de mouvement et d'autonomie qui influence le niveau de dépendance et la participation du sujet.

Certains chercheurs se sont intéressés aux interactions entre l'environnement, les caractéristiques individuelles et la participation sociale. Dans l'approche systémique de l'environnement, issue du modèle de développement humain – Processus de production du handicap (MDH-PPH) , Fougeyrollas, Noreau, et Boschen (2002) mettent en exergue des perspectives théoriques et des applications de ce modèle chez les personnes atteintes de LME :

- La qualité de la participation résulte de l'interaction entre les facteurs personnels et environnementaux. Par exemple, certaines personnes peuvent être dépendantes pour sortir de leur lit, pour assurer leurs soins personnels (se laver, s'habiller, éliminer, se préparer à manger…) et pour parvenir à se déplacer à l'extérieur. Elles seront alors dépendantes d'un tiers et/ou de matériel avant de pouvoir participer à un ensemble d'activités.

- L'apparition des déficiences et de complications secondaires résulte de l'interaction entre l'environnement et les possibilités de participation de la personne. Ainsi, le niveau d'autonomie, le besoin d'assistance et les possibilités d'accessibilité aux soins (soignants, thérapeutes) moduleront leurs possibilités de participation, d'auto-soin, de surveillance. Un environnement pauvre peut être considéré comme un facteur de risque en fonction du niveau de dépendance de la personne et de son isolement social.

- L'adaptation environnementale est dépendante du profil organique, fonctionnel et de participation sociale de chaque individu. Les besoins (d'aides humaines et techniques), l'aide apportée (par un tiers, un proche, un collègue), et le choix des personnes influencent l'environnement et les possibilités de participation. Par exemple, certaines personnes peuvent se sentir mal à l'aise lorsqu'elles doivent sortir à l'extérieur en fauteuil roulant ; d'autres préféreront utiliser un fauteuil manuel plutôt qu'électrique, malgré la fatigue ressentie lors de son utilisation ; certains pourront

appréhender un risque de fuite (urinaire et/ou fécale) et préféreront restreindre leurs activités sociales.

Ces approches permettent de mieux comprendre le rôle de l'environnement en abordant les pratiques de réadaptation et la représentation du handicap dans un ensemble systémique. En effet, il est souvent réducteur de ne pas appréhender ces éléments car ils peuvent constituer des freins et des leviers aux différentes situations qui sont susceptibles d'impacter les répercussions du handicap en vie quotidienne. Malheureusement, le cloisonnement des dispositifs sanitaires, sociaux et médicosociaux, ainsi que les politiques catégorielles, complexifient l'accompagnement des personnes présentant une LME. Bien que « *l'affirmation des droits et de la citoyenneté des personnes en situation de handicap représentent des enjeux fondamentaux, à tous les âges de la vie* » (Delporte & Chamahian, 2019, p.18), le champ de l'inclusion sociétale et politique reste vaste et trop peu abordé dans la littérature. En revanche, de nombreuses études se sont intéressées aux répercussions psychologiques induites par la survenue d'une LME, car le handicap physique et l'intégration de ses répercussions en vie quotidienne affecte le vécu de la personne et son moral. Nous évoquerons dans le chapitre suivant les répercussions psychologiques secondaires à la LME.

2.3. Les répercussions psychologiques secondaires à la lésion médullaire

2.3.1. Le stress

Le stress « *est polysémique et implique une multitude de processus, de mécanismes physiologiques et psychologiques* » (Guillet, 2012, p. 1). Les aspects biologiques et physiologiques recouvrent les notions de contraintes ou de pressions induites par un événement, une personne ou un objet sur l'organisme. Les aspects psychologiques englobent les résultats de la relation entre l'individu et la situation stressante. Ainsi, le stress engendre des manifestations physiologiques (augmentation de la fréquence cardiaque, sécrétions d'hormones comme le cortisol et l'adrénaline, contractions musculaires, réduction du taux de sucre dans le sang, hyper vigilance) et psychologiques (irritabilité, fatigue, troubles du sommeil, nervosité, troubles de la concentration et de la mémoire). Le stress représente un processus mental qui a des composantes affectives, cognitives, sensori-motrices, viscérales et endocriniennes.

L'activation répétée des systèmes endocriniens, des fonctions cardiaques, du système nerveux autonome, de l'axe hypothalamo-hypophysaire et du système immunitaire, peut entraîner des modifications sur l'organisme à long terme (Oken, Chamine, & Wakeland, 2015). De plus, il est établi que le stress chronique est un facteur de risque car il est associé à un ensemble de pathologies : les troubles cardiovasculaires, les troubles neurologiques et psychologiques (Boële, 2016; Oken et al., 2015).

Le stress généré par la LME peut induire une perturbation de l'humeur et déstabiliser la personne en vie

quotidienne car il peut être associé à d'autres affects comme l'anxiété. Les personnes présentant une LME sont exposées à différentes sources de stress qui peuvent être induites par les répercussions de leur lésion (évolutives surtout pendant les 6 premiers mois en post-rééducation), le retour à domicile (problématique concernant l'adaptation du domicile, l'accessibilité du logement et l'acquisition d'aides techniques), les démarches administratives et financières en cours (délais d'attente et de réponse importants, indemnisation du préjudice en cas de tiers responsable) et la réinsertion socio-professionnelle (besoin de formation professionnelle, possibilités de maintien en poste). L'ensemble de ces stresseurs psychologiques engendrent, à force, de l'inquiétude et un certain désespoir (Craig, Nicholson Perry, Guest, Tran, Dezarnaulds, et al., 2015). Les troubles associés au stress, à l'anxiété et au traumatisme sont le plus souvent sous-estimés dans cette population. Toutefois, il est reconnu que l'humeur dépressive, la tendance à la catastrophisation et l'intensité des douleurs sont associées à une augmentation de différentes comorbidités, telles que l'anxiété (Bonanno, Kennedy, Galatzer-Levy, Lude, & Elfström,; Craig et al. 2015 ; Scholten et al., 2020)

2.3.2. Les troubles anxieux

L'anxiété est une émotion distincte de la peur et de l'inquiétude qui est souvent accompagnée d'une attente menaçante. Elle implique de se sentir excessivement mal à l'aise ou tendu et elle survient de manière excessive, disproportionnée et persistante (Boughner, 2020). L'anxiété peut être considérée comme un médiateur de la relation entre l'individu, l'événement stressant ou la source d'inquiétude. Ainsi, elle peut être imagée comme une balance dynamique qui colore et influence les réactions, les pensées et le vécu de la personne. L'anxiété est normale en vie quotidienne et peut se manifester dans diverses situations (e.g. examen médical, examen scolaire, entretien d'embauche). Elle devient anormale et pathologique lorsqu'elle interfère dans la vie de la personne et/ou qu'elle génère un stress important, chronique, voire pathologique. L'anxiété associe différents signes cliniques, qui peuvent survenir indépendamment : les *manifestations subjectives* (d'intensité variable entre un sentiment d'agitation intérieur à la sensation de panique intense), les *manifestations comportementales* (englobant les états de sidération et les manifestations auto ou hétero-aggressives), et les *manifestations somatiques* (manifestations respiratoires, cardiaques et/ou digestives, irritabilité, agitation, troubles du sommeil et tensions musculaires). Dans le Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux - DSM-5, les troubles anxieux sont regroupés en 6 entités cliniques : le trouble anxieux généralisé (TAG), le trouble d'anxiété sociale, le trouble panique avec ou sans agoraphobie, la phobie spécifique, l'état de stress post-traumatique (ESPT) et le trouble obsessionnel compulsif (TOC).

Chez les patients porteurs d'une LME, certaines peurs, obsessions et compulsions peuvent se développer autour de thèmes isolés (sexuels, agressifs, religieux) et/ou de certaines problématiques spécifiques comme l'hygiène (crainte de la contamination ou d'une infection), le risque de chute, le doute obsessionnel (rituels

de vérification) et le besoin d'ordre et de symétrie (Jørgensen, Iwarsson, & Lexell, 2017; Massicotte, 2015). La kinésiophobie correspond à la peur de réaliser certains mouvements physiques en cas d'appréhension de la douleur (Larsson, Ekvall Hansson, Sundquist, & Jakobsson, 2016). Cette stratégie d'évitement peut majorer certaines incapacités, car bien que ce type de comportement réduise l'anxiété et la sensation de vulnérabilité, il engendre une réduction de la participation dans les activités ou dans les mouvements et peut mener à une augmentation de la dépendance (Coutu et IRSST, 2011).

La méta-analyse de Le et Dorstyn (2016) portant sur 18 études retrouve une importante prévalence de troubles anxieux et de symptômes associés chez les lésés médullaires (n= 3158). Les niveaux d'anxiété éprouvés par les échantillons de personnes en secteur hospitalier (27 %) et à domicile (29 %), sont élevés. Dans l'ensemble, 5 % des patients répondent aux critères du TAG ou de trouble panique, avec de l'agoraphobie identifiée dans 2, 5% des cas. En moyenne, 27% des participants (fourchette allant de 15 à 32 % selon les études) déclarent des symptômes anxieux cliniquement significatifs.

Par conséquent, la prise en compte de l'anxiété semble capitale au cours de la prise en charge des personnes porteuses d'une LME car cela peut permettre aux thérapeutes et aux soignants d'adapter leurs approches et de réévaluer leurs objectifs thérapeutiques. L'orientation vers un accompagnement psychologique et/ou une consultation psychiatrique est le plus souvent préconisée dans les recommandations de bonnes pratiques (Barley & Lawson, 2016). Pourtant, la présence et la fréquence de troubles anxieux à long terme sont le plus souvent sous-évaluées malgré leur prévalence (Bonanno et al., 2012; Kennedy & Rogers, 2000; Le & Dorstyn, 2016). Même s'il n'apparaît pas de lien direct entre la dépression et l'anxiété, ces affects sont très souvent associés l'un à l'autre et peuvent être source de comportements à risque (Haute Autorité de la Santé, 2017).

2.3.3. Les troubles dépressifs

L'humeur est un état d'esprit et émotionnel variable qui peut fluctuer de l'euphorie à la tristesse. L'humeur se maintient sans nécessiter de déclencheur ou d'événement en particulier. On parle d'humeur dépressive lorsque la personne ressent et traverse fréquemment des affects de tristesse, de dévalorisation, de colère ou de peur. Chez certaines personnes, une humeur marquée durablement par des affects de déplaisir, d'éprouvés désagréables et négatifs, rend la perception des émotions agréables plus difficile. Elle peut être source d'une certaine irritabilité, d'une indifférence affective et de pessimisme (vision négative de soi, des interactions sociales et du temps qui passe).

Les troubles de l'humeur ou troubles thymiques recouvrent l'ensemble des altérations de l'humeur rencontrées en psychiatrie. Dans le DSM-5, au moins 5 symptômes doivent être présents pendant au moins 2 semaines pour caractériser un épisode dépressif majeur. Ils engendrent des perturbations et changements

par rapport au fonctionnement antérieur : une humeur dépressive, une anhédonie (perte marquée de plaisir ou d'intérêt), des troubles de l'appétit (perte ou gain de poids significatifs), des troubles du sommeil (insomnie ou hypersomnie), de l'agitation ou un ralentissement psychomoteur, une perte d'énergie ou une fatigue, une diminution de l'aptitude à penser (se concentrer, prendre des décisions), des sentiments de dévalorisation ou de culpabilité excessive et/ou des pensées de morts récurrentes (idées suicidaires, tentatives de suicides, avec ou sans plan précis). Ces symptômes engendrent une souffrance significative et/ou une altération du fonctionnement social et professionnel. Par exemple, l'asthénie et le ralentissement psychomoteur, associés à une humeur dépressive, peuvent engendrer des répercussions dans la vie quotidienne : indécision, défaut d'initiative, repli social, apragmatisme (difficulté à initier une action), clinophilie (propension à rester allongé sans dormir), une baisse de la libido et une négligence des soins portés à sa personne (incurie hygiénique) (Eisinger, 2008).

Les troubles de l'humeur perdurent dans le temps et la variabilité de leurs manifestations cliniques (intensité, type et durée) engendre des modifications plus ou moins visibles. En effet, il existe une grande hétérogénéité clinique des troubles de l'humeur, ce qui reflète la diversité des mécanismes étiologiques en cause. Leur diagnostic et leur traitement sont difficiles et nécessitent une grande expertise. Ils peuvent être favorisés par la réalisation d'un entretien clinique, l'utilisation d'échelles psychométriques, et le suivi de ces symptômes à long terme.

La prise en charge médicale des troubles de l'humeur repose, le plus souvent, sur la prescription d'un antidépresseur mais le risque de rechute est souvent trop peu considéré (Bombardier, Adams, Fann, & Hoffman, 2016; Bonanno et al., 2012). Selon Eisinger (2008, p. 1) « *Une prise en charge psychologique et notamment psychoéducative a également sa place dans la prévention des récurrences afin de diminuer le nombre et l'intensité des récidives, ainsi que les complications majeures des troubles de l'humeur que sont le suicide et les conséquences socioprofessionnelles* ».

Dans la recherche de Fann, Bombardier, Richards, Tate, Wilson, et Temkin, (2011), portant sur une population américaine de 947 patients avec une LME, la prévalence d'épisode dépressif probable est de 23 %. Dans cet échantillon, les troubles de l'humeur sont fortement associés à d'autres troubles psychiatriques tels que l'anxiété et les TAG. En moyenne, leur population présente des idées suicidaires (15 %), une dépression légère (23 %), ou une dépression modérée ou sévère (9 %). Dans leur échantillon, 29 % des personnes qui avaient été diagnostiquées comme présentant un trouble dépressif ont bénéficié d'un traitement antidépresseur et seulement 11 % d'entre elles avaient reçu des directives concernant la posologie et la durée de leur traitement. Au total, 11 % de ces personnes ont suivi une psychothérapie. L'ensemble de ces données suggère que la majorité des personnes en souffrance psychologique ne sont pas systématiquement accueillies ni orientées vers une prise en charge psychiatrique et/ou psychologique

individuelle. Dans l'étude de Fann et al. (2001), 20 % des personnes déprimées ont bénéficié d'un traitement prescrit par un médecin, dont 56% étaient des psychiatres et 5 % par des docteurs en psychologie. La méta-analyse de Williams et Murray (2015) portant sur 19 études réalisées auprès des personnes avec une LME (35 676 personnes au total) complète ces résultats : la prévalence des troubles dépressifs varie entre 18,7 % et 26,3 % chez les personnes qui présentent une LME, ce qui correspond à un risque relatif 5 fois plus important par rapport à la population générale.

Ce risque semble augmenter après le retour à domicile : les données recueillies auprès d'un échantillon de 150 personnes présentant une LME par Craig et al. (2015) mettent en évidence un risque plus important de syndrome dépressif et de troubles anxieux à la sortie des unités spinales, avec une prévalence estimée à 27% qui témoigne d'une certaine détresse pour 1/4 des individus interrogés.

Dans ce sens, l'étude longitudinale de Bonanno et al. (2012), qui a porté sur 233 personnes atteintes d'une lésion récente de la moelle épinière, a permis de décrire différentes trajectoires de l'ajustement thymique des patients à 2 ans de la LME. Quatre types de trajectoires se sont démarqués :

- Un groupe patient résilient (66,1 %) avec une faible symptomatologie anxio-dépressive (affects de tristesse et fragilité de l'humeur) au départ qui est ensuite restée basse et stable dans le temps.
- Un groupe de patients présentant initialement de hauts symptômes anxio-dépressifs (13,3 %) suivis d'une baisse prononcée de la dépression 12 semaines à 1 an après la lésion, puis d'une légère diminution supplémentaire au cours de la seconde année post-lésionnelle. La pente et les paramètres quadratiques étaient significatifs pour cette classe.
- Un groupe avec une symptomatologie anxio-dépressive élevée retardée (9,8 %).
- Un groupe de personnes avec une dépression chronique (10,7 %), sans anxiété chronique, qui a présenté des niveaux initialement élevés de dépression qui resteront élevés et stables sur 2 ans.

Les trajectoires sont représentées au sein de la Figure 2 ci-après.

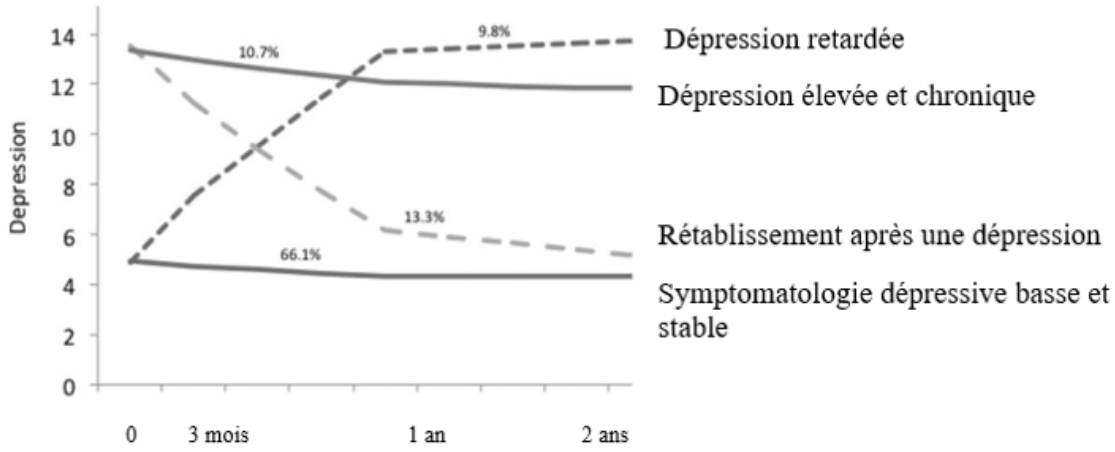


Figure 2. Traduction libre du schéma de l'étude de Bonanno et al. (2012) représentant les différentes trajectoires de l'état thymique de personnes avec une lésion de la moelle épinière.

Les résultats de l'étude de Bonanno et al. (2012) témoignent d'une variabilité individuelle importante et de l'évolution constante de l'état thymique des patients. Ces données sont similaires à celles de l'étude de cohorte de van Leeuwen et al. (2012) où en moyenne un tiers des personnes présentent des troubles modérés à sévère de santé mentale à 5 ans de la sortie des centres MPR. Les résultats de ces études soulignent que les personnes qui ont une LME sont plus exposées et vulnérables face aux troubles émotionnels, en comparaison à la population générale. Ainsi, les données de la littérature témoignent que la présence de troubles psychiatriques secondaires engendre plus de difficultés à faire face aux challenges et majore le risque de vivre des affects dépressifs (Craig et al., 2015; Kilic, Dorstyn, & Guiver, 2013; North, 1999). D'ailleurs, le taux de suicide des personnes lésées médullaires paraît trois fois plus élevé que celui de la population générale (Cao, Massaro, Krause, Chen, & Devivo, 2014). Ainsi, les lésés médullaires présentent un risque élevé de suicide, et ce risque paraît plus important chez les personnes qui présentent une LME entre 25 et 54 ans et ceux qui ont une paraplégie complète (Craig et al., 2021).

L'identification du facteur de risque induit par la présence de troubles de la santé mentale est indispensable pour que les personnes soient orientées vers des professionnels compétents et des thérapeutiques adaptées à leur profil. En effet, les troubles psychologiques impactent la qualité et les coûts de la prise en charge en établissement MPR car ils engendrent des délais de réadaptation plus longs, moins d'amélioration fonctionnelle, moins d'indépendance et de mobilité (Craig, et al., 2015; Fann et al., 2011).

2.4. La qualité de vie des lésés médullaires

2.4.1. Définition conceptuelle de la qualité de vie

Le concept de qualité de vie (QDV) a connu une grande popularité dans la recherche scientifique au cours des 50 dernières années. La QDV a tout d'abord été mesurée à l'aide d'indicateurs économiques objectifs, comme le produit intérieur brut, le taux de pauvreté ou de chômage. Ensuite, les chercheurs se sont intéressés à des indicateurs psychosociaux et des conceptions subjectives comme celle du « bien-être » en passant d'une perspective collective à une perspective plus individuelle (Bruchon-Schweitzer & Boujut, 2014).

La QDV a souvent été confondue avec des notions voisines comme celles de bonheur, de bien-être matériel, de santé physique, de santé mentale, de bien-être subjectif et de satisfaction vis-à-vis de la vie. La notion de bonheur tire ses origines de la philosophie et sa conceptualisation a évolué dans les sciences sociales. En psychologie, elle peut être envisagée comme un indicateur de santé mentale en englobant les dispositions de l'individu à éprouver, de manière stable, des affects positifs (plaisir, joie et gaité) et l'absence d'affects négatifs (détresse, anxiété, tristesse) (Diener, Suh, Lucas, & Smith, 1999). La spécificité de cette notion ne fait pas l'unanimité dans la communauté scientifique et son interchangeabilité avec d'autres notions comme la satisfaction de la vie et le bien-être subjectif reste floue. La satisfaction de la vie est considérée comme une composante cognitive et évaluative du bien-être qui résulte « *de la comparaison par une personne entre sa vie actuelle et la vie qu'elle souhaiterait avoir, selon ses normes, valeurs et idéaux* » (Bruchon-Schweitzer & Boujut, 2014, p. 16). Elle englobe des domaines spécifiques comme les loisirs, le travail, la famille, les finances. Le bien-être subjectif quant à lui est plus considéré comme une issue de santé, qui englobe les notions d'épanouissement et d'évaluation de soi. La manière dont l'individu perçoit son état de santé influence majoritairement sa qualité de vie, bien que ce ne soit pas le seul élément déterminant de celle-ci. L'ensemble de ces différents champs se chevauchent en termes de concepts théoriques. Il semble que la notion la plus globale et générale de toute soit celle de la QDV.

La définition de référence de la qualité de vie et la plus communément citée est celle de l'OMS : la qualité de vie est définie comme *« la perception qu'un individu a de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lequel il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses préoccupations. C'est un concept intégratif large, affecté de façon complexe par la santé physique de la personne, son état psychologique, son niveau d'autonomie, ses relations sociales, en relation avec les caractéristiques essentielles de son environnement »* (OMS, 1993). Cette définition a été ensuite complétée par l'idée que « *la qualité de la vie est une évaluation subjective qui s'inscrit dans un contexte culturel, social et environnemental* » (The World Health Organization Quality of Live Group, 1998). Ces deux définitions illustrent l'aspect multidimensionnel, dynamique et intégratif de la QDV, en plaçant l'individu au cœur de ce processus d'évaluation. La qualité de vie recouvre donc un champ conceptuel pluridimensionnel,

relatif à la vie quotidienne de la personne et à sa santé. C'est un concept global, intégratif et multifactoriel qui présente un fort intérêt dans la pratique clinique et la recherche scientifique.

2.4.2. Les différentes composantes de la qualité de vie

Certains auteurs considèrent que la QDV recouvre plusieurs domaines et composantes, dont l'importance varie d'un individu à l'autre. Elle est communément décomposée en 4 dimensions (Bruchon-Schweitzer & Boujut, 2014) :

- La dimension physique recouvre deux aspects : la santé physique (ou plus communément, l'état de santé de l'individu) ainsi que les capacités fonctionnelles et l'autonomie de la personne. Elle englobe des indicateurs et symptômes biomédicaux comme la fatigue, les douleurs, la mobilité, la vitalité.
- La dimension psychologique englobe l'ensemble des affects (positifs et/ou négatifs), des processus cognitifs (pensées, souvenirs, capacités d'apprentissage et attentionnelles) et des processus évaluatifs (tels que l'estime de soi et la satisfaction concernant son apparence physique).
- La dimension sociale fait référence à l'ensemble des relations et des activités sociales de l'individu, en termes de qualité (degré d'intimité, sentiment de réciprocité) et de quantité (fréquence, intégration dans la communauté).
- La dimension environnementale ou autre recouvre les notions de bien-être matériel (logement, revenus), de sécurité, d'accessibilité et de transport.

Ces différentes dimensions élargissent le champ conceptuel relatif à la QDV dans une approche globale et multifactorielle. Dans le cadre du handicap développemental et moteur, Goode (2000) a décrit des composantes et sous composantes relatives aux notions d'Être, d'Appartenance et de Devenir :

- La notion d'Être renvoie pour cet auteur aux aspects les plus personnels et profonds de l'individu en englobant l'être physique (aspects physiques relatifs à la santé, l'hygiène et les soins personnels, l'alimentation, l'habillage et l'exercice physique), l'être psychologique (notion de bien-être psychologique, d'auto évaluation et de sens du contrôle de soi) et l'être spirituel (croyances spirituelles, normes, valeurs personnelles).
- La question de l'Appartenance « *se rapporte à la façon dont la personne s'ajuste et est acceptée dans les diverses situations de vie* » (Goode, 2000, p. 101) en fonction de l'appartenance à son milieu physique (résidence, lieu de travail, école, voisinage), social (notion d'attachement avec l'entourage :

famille, amis et proches) et communautaire (relations de la personne en fonction des ressources que peut lui offrir la société : informations relatives aux droits et démarches, événements, activités récréatives).

- Le Devenir « *vise les activités utiles à la personne afin qu'elle atteigne ses objectifs, ses espoirs et ses aspirations (à court et à long terme) »* (Goode, 2000, p. 102). Elle englobe les questions de la pratique d'activités (tâches domestiques, aide sociale, travail rémunéré), d'activités de loisirs et d'activité de croissance personnelle (capacité à accéder à des connaissances et à acquérir de nouvelles compétences).

2.4.3. La qualité de vie des lésés médullaires

Dijkers (2004) a proposé une conceptualisation dynamique de la QDV des lésés médullaires en la considérant comme un état de bien-être, qui englobe les sentiments d'accomplissement et d'utilité (voir Figure 3 ci-après). Ainsi, Dijkers considère que les statuts, attentes, priorités et valeurs sont attribués par des standards individuels (B). L'évaluation de la situation, que réalise l'individu sur sa situation personnelle, fait référence à l'évolution des troubles et de la QDV au cours du temps (A). Ce mécanisme influence le sentiment d'aboutissement et d'accomplissement de la personne (C), en fonction de ses performances, de ses rôles (sociaux, professionnels) et de son état de santé. Cette modélisation accorde une place importante aux besoins humains, désirs, priorités et normes (D). Elles englobent les valeurs sociales (en référence à la notion de groupe influencé par la société et la culture) et les besoins biologiques qui impactent les désirs et besoins individuels (en référence à la pyramide de Maslow[5] (1954). Lorsque ces besoins sont comparés avec la réalité (C), les réactions positives et négatives que la personne peut ressentir seront objectivées et mesurables grâce à des indices d'humeur et de satisfaction (E).

Dans ce modèle, le bien-être et la qualité de vie sont dépendants des réactions cognitives, comportementales et émotionnelles des individus. Ils représentent une entité subjective, interne à la personne et en perpétuelle évolution. Ainsi, pour chaque personne, il existerait une balance propre de la QDV, qui varierait en fonction des changements individuels, sociaux et environnementaux.

[5] Selon Maslow, la motivation est poussée par des besoins primaires : physiologiques (comme boire, manger, éliminer) et de sécurité. Ensuite les besoins secondaires recouvrent le besoin d'appartenance sociale et d'estime. Enfin, le besoin de réalisation de soi englobe les notions de développement spirituel et moral ainsi que la recherche de but dans la vie.

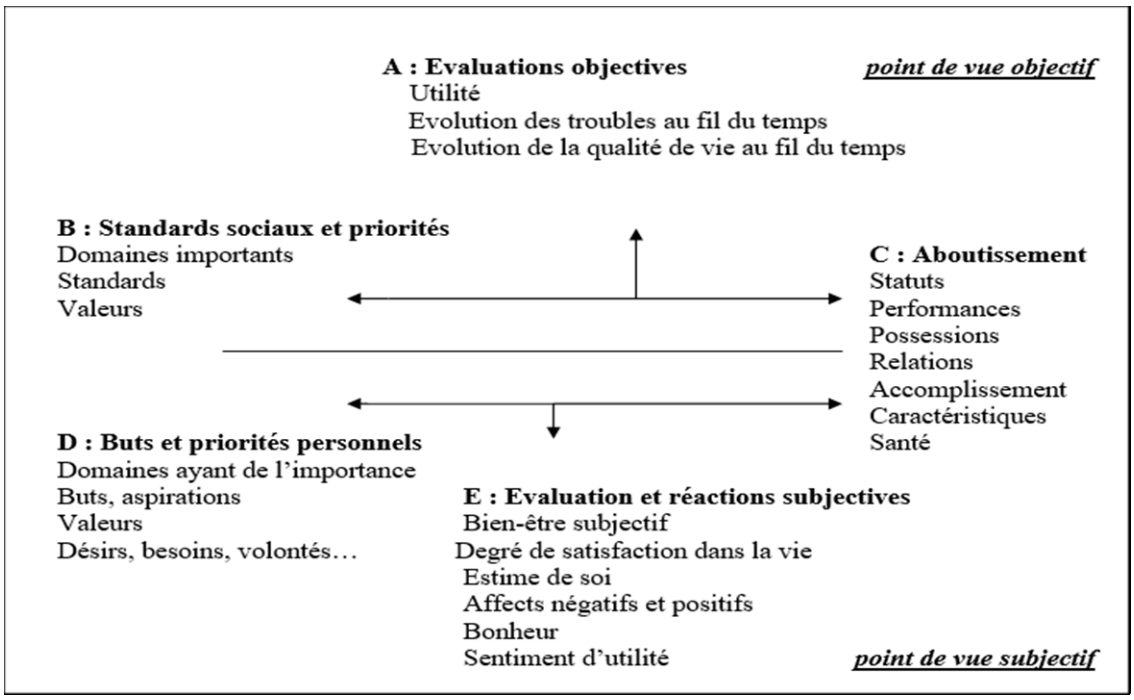


Figure 3. Traduction libre de la conceptualisation de la qualité de vie avec ses interrelations. Reproduction avec la permission de Dijkers (2004).

Le concept de QDV dans le domaine de la santé est apparu comme un critère favorisant l'évaluation de la santé, en prenant en compte le point de vue de la personne (aspect subjectif) et des mesures cliniques objectives (e.g. état de santé, condition de vie, mesure de l'impact d'une pathologie ou d'une intervention) (Haute Autorité de Santé, 2018). En effet, l'engagement de la personne tout au long de son parcours de soin, l'observance des préconisations et des traitements prescrits sont déterminés par la manière dont l'individu perçoit sa situation de handicap (Goode, 2000).

2.4.4. Les mesures de la qualité de vie dans le champ du handicap physique

Les approches conceptuelles de la QDV sont diverses et variées. Les mesures de la qualité de vie sont le plus souvent catégorisées en mesures génériques lorsqu'elles recouvrent un ensemble de dimensions comme la santé physique, la santé mentale, la santé sociale, le bien-être ou la QDV en général. Les mesures de la QDV sont le plus souvent réalisées à l'aide d'hétéro-évaluations (diagnostic médical, résultats d'analyses, niveau d'autonomie fonctionnelle, hétéro-évaluation) ou d'auto-évaluations (santé perçue et évaluation subjective de la répercussion de ses troubles). Les échelles de type « auto-évaluation » sont fréquemment conseillées pour prendre en compte la mesure de la QDV (Bruchon-Schweitzer & Boujut, 2014).

Dans le champ du handicap moteur suite à une lésion médullaire, certaines mesures de la qualité de vie relative à la santé[6] se distinguent selon leurs axes d'approche et les concepts mesurés (Dijkers, 2004). Elles sont décrites dans le Tableau 1 ci-après.

Tableau 1. *Mesures de la qualité de vie dans le champ de la santé et du handicap.*

	Utilité	**Bien-être subjectif**	**Mesures générales de la qualité de vie**
Composantes	Mobilité, autonomie et participation sociale.	Jugements que la personne porte sur sa vie et les circonstances induites par son état de santé.	Fonctionnement physique (niveaux de vitalité, intensité de la douleur, degrés de limitation), santé en général, état mental et fonctionnement social (relations personnelles, activités de loisirs, employabilité et éducation).
Exemples d'outils	- European QoL measure ou ED-5D (5 dimensions) (EuroQol Group, 1990). - Quality of Well Being Scale (QWB) (Kaplan et al., 1979). - Health Utilities Index (HUI) (Feeny et al., 2002).	- Satisfaction With Life Scale (SWLS) (Diener et al., 1985). - Profil de la Qualité de vie Subjective (PQVS) (Gerin et al., 1991). - Quality of Life Index (QLI) (Ferrans et Powers, 1985).	- MOS 36-Item Short-Form Health Surve (SF-36) (Ware et Sherbourne, 1992). - 12-Item Short-Form Health Survey (SF-12) (Ware et al., 1996). - Nottingham Health Profile (NHP) (Hunt et al., 1980). - General Health Questionnaire (GHQ) (Sims et Salmons, 1975)

L'ensemble de ces mesures sont utiles dans la pratique clinique et dans la recherche car elles favorisent l'identification et l'expression de certains problèmes fonctionnels, environnementaux et psychosociaux. Elles participent à la prise en charge des individus (prise de décision, suivi et évaluation des interventions), à la surveillance des changements d'état (changements fonctionnels au fil du temps, de l'effet des traitements et de la qualité des soins) et à la réévaluation des prises en charge (objectifs personnels, plans de soin, mesure de la qualité et/ou de l'efficacité d'un traitement).

[6] La qualité de vie relative à la santé est une sous-composante de la QDV. Elle englobe l'impact de la santé de la personne (physique, sociale, mentale) sur la qualité de vie globale.

2.4.5. Impact de la lésion médullaire sur la qualité de vie

La qualité de vie est fortement affectée par la survenue d'une LME car la lésion altère la capacité à prendre soin de soi, perturbe les niveaux d'indépendance et d'autonomie en vie quotidienne et influence les rôles sociaux. En comparaison avec la population générale, les personnes atteintes d'une LME présentent une évaluation plus basse de leur qualité de vie avec des scores plus faibles concernant leur état physique, mental et le soutien social (Dijkers, 2004; Beuret-Blanquart & Boucand, 2003; Middleton, Tran, & Craig, , 2007).

Concernant la QDV, les données de la littérature sont très variables en fonction des définitions conceptuelles de la qualité de vie, de la taille des échantillons, de leur spécificité (critères socio-culturaux, type de lésion, âge et antécédents) et des modalités de recrutement des personnes (différents types de suivis et modalité de recueil des données). Dans l'ensemble, il semble que les variables physiques et médicales n'affectent pas directement la QDV, mais qu'elles modulent l'humeur, les comportements et le vécu de la personne (Lude, Kennedy, Elfström, & Ballert, 2014). En effet, de nombreuses études suggèrent que la présence de troubles associés (e.g. traumatisme crânio-encéphalique associé à la LME), de troubles secondaires (e.g. la présence de douleur, de spasticité et/ou de troubles respiratoires) et d'un niveau d'indépendance et fonctionnel bas, affectent les réactions psychologiques des patients sans être directement corrélés aux scores de qualité de vie (Craig et al., 2015; Dijkers, 2004; North, 1999; Sezer, 2015; van Leeuwen, Post, et al., 2012b).

L'étude canadienne de Mortenson, Noreau, et Miller (2010) a porté sur un échantillon de 197 sujets présentant une lésion traumatique de la moelle épinière et recrutés à la sortie de leur hospitalisation en séjour initial. Dans cette étude longitudinale, la qualité du moral et des compétences vis-à-vis de la santé permet de prédire la QDV à 3 mois de la fin de la prise en charge initiale. La QDV a été mesurée à l'aide du Quality of Live Index et elle ne semble pas évoluer pendant les 15 premiers mois après la sortie des unités spinales. Par contre, à 15 mois, les principaux prédicteurs de la qualité de vie sont le niveau de QDV à 3 mois de la sortie de l'établissement MPR, les compétences vis-à-vis de la santé et le soutien familial. Ces éléments expliquent 70 % de la variance du niveau de satisfaction de vie. Ainsi, leurs données suggèrent que les contributions environnementales et le soutien social jouent un rôle prégnant au fil du temps, puisque le soutien familial n'apparaît pas prédictif de la QDV à 3 mois, mais qu'il semble avoir un impact plus important à 15 mois de la fin du séjour initial. Ces données sont similaires de celles obtenues par van Leeuwen et al. (2012b) lors de leur étude de cohorte au sein de la population hollandaise. Cette recherche avait pour objectif d'analyser l'évolution de la satisfaction vis-à-vis de la vie et de ses déterminants auprès de 162 personnes atteintes d'une LME récente. Dans cette étude longitudinale, les individus ont été recrutés à la sortie de leur prise en charge initiale. Ensuite, des mesures ont été réalisées à 1 an, 2 ans et 5 ans de la sortie du centre MPR. Les individus

ont dû répondre à un entretien, à des questionnaires concernant leur niveau de qualité de vie (score allant de 0 « très insatisfaisante » à 6 « très satisfaisante ») et ont dû réaliser une comparaison entre leur qualité de vie actuelle et celle précédent la survenue de leur LME (allant de 1 « bien pire » à 7 « beaucoup mieux »). Ces éléments ont permis à ces auteurs d'avoir un score combiné de satisfaction de vie (allant de 2 à 13 points). Les résultats n'objectivent pas de changements significatifs concernant le niveau de satisfaction des individus durant les deux premières années après la LME. Par contre, les niveaux de satisfaction vis-à-vis de la vie augmentent significativement entre la seconde et la cinquième année. Ici, la qualité de vie des lésés médullaires est abordée sous un angle subjectif, avec une composante cognitive qui résulte du sentiment de satisfaction, et une composante affective qui inclut les états affectifs du sujet et sa santé mentale. Un modèle combiné d'aspects physiques (haut niveau d'indépendance fonctionnelle et faible niveau de douleur) et psychologiques (bon soutien social au quotidien et bon sentiment d'auto-efficacité) explique dans leur étude 66% de la variance de la satisfaction dans la vie.

La LME affecte un grand nombre de composantes relatives à la QDV et aux niveaux de satisfaction vis-à-vis de la vie. Ceux-ci sont évolutifs au fil du temps car ils sont fonction des ressources de la personne, de ses capacités à pouvoir y faire face et de son environnement (humain et matériel). L'impact de la LME et ses conséquences en vie quotidienne sont variables d'un individu à l'autre et sont fonction des différentes phases de la vie. Il semble que l'intégration des répercussions de la LME, à court et long terme, soit dépendante d'un ensemble de facteurs médicaux, environnementaux et psychologiques, qui modulent le vécu de la personne et son intégration au sein de la société.

Résumé du chapitre 2

En comparaison à la population générale, les lésés médullaires sont plus vulnérables car la lésion engendre des troubles secondaires (douleur, spasticité, troubles respiratoires et de l'élimination) et un risque de mortalité élevé. Il existe une grande diversité des traitements pharmaceutiques, chirurgicaux, physiques et psychologiques dispensés aux personnes souffrant d'une LME, mais ils restent majoritairement limités par les durées de prise en charge, les difficultés d'accès aux professionnels spécialisés et les différentes problématiques individuelles rencontrées.

Les troubles psychologiques (stress, anxiété, dépression) sont fréquents à la suite d'une LME. Ils constituent un facteur de comorbidité et de troubles secondaires associés. Ils perturbent l'ensemble des sphères identitaires, sociales (relations maritales, rapport aux autres), professionnelles et économiques de la personne.

L'adaptation positive à ce type d'événement est difficile, non-linéaire dans le temps et est dépendante d'un ensemble de ressources psychologiques, intellectuelles et environnementales. Certaines recherches ont mis en avant que la plupart des lésés médullaires parviennent à surmonter les défis imposés par la pathologie en s'ajustant aux conséquences physiques, psychologiques et sociales et en parvenant même à mener une vie épanouissante à long terme. Ces indices d'ajustement psychologique au handicap se mesurent le plus souvent à l'aide de la qualité de vie.

La qualité de vie des lésés médullaires est inférieure à celle de la population générale. De ce fait, il paraît indispensable de porter un regard sur les facteurs impliqués dans l'ajustement psychologique au handicap, suite à la survenue d'une lésion médullaire, en analysant spécifiquement les mécanismes et ressources impliqués dans ce processus. Cela permettrait d'accompagner au mieux les individus et de favoriser leur bien-être à long terme. Le prochain chapitre abordera ces notions plus en détail grâce à une approche biopsychosociale de la santé.

3. Chapitre 3: Approche biopsychosociale de la lésion médullaire

De nombreux auteurs se sont intéressés aux processus d'adaptation en psychologie de la santé en développant différents concepts théoriques. Ce chapitre présentera les principales modélisations théoriques qui ont cherché à construire et enrichir les connaissances concernant les processus d'adaptation au stress et d'ajustement au handicap.

3.1 L'évolution des modèles en psychologie de la santé

3.1.1 Approche physiologique et biologique du stress

En décrivant le Syndrome Général d'Adaptation (SGA), Selye (1956) avait défini le stress comme une réaction non spécifique de l'organisme venant menacer son équilibre ou sa survie. La réponse adaptative est représentée dans ce modèle physiologique en 3 phases distinctes et évolutives (Figure 4).

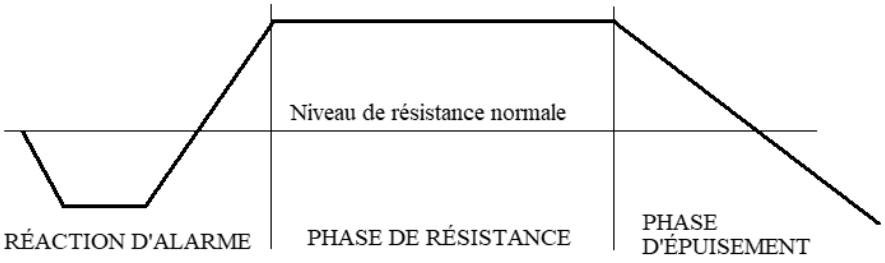


Figure 4. Le Syndrome Général d'Adaptation de Selye (1956).

Pour Selye, le stress provoque une réaction d'alarme qui engendre des changements physiologiques (sécrétions hormonales et réactions cardiovasculaires), puis une phase de résistance (mobilisation des ressources par le sujet, afin qu'il parvienne à résister aux agents stressants dans le temps et faire face à un stress chronique). Enfin, la phase d'épuisement correspond à une dérégulation des mécanismes physiologiques (perturbation de la réponse immunitaire, troubles de l'appétit, du sommeil, de la libido...) qui marque un épuisement des ressources du sujet pour faire face aux agents stressants ; ce qui engendre une altération de l'état de santé de la personne. Ici, le stress a pour fonction de restaurer « l'homéostasie », c'est-à-dire un état d'équilibre interne.

L'approche physiologique et biologique de Seyle se focalise sur les effets du stress sur l'organisme (stimuli > réponse), sans distinguer la gravité d'événement (stress mineur/stress majeur), ou la spécificité individuelle. Pourtant, l'importance du niveau de stress perçu va moduler les différentes états psychiques et les réactions physiologiques et biologiques de l'individu (Rascle & Irachabal, 2001). Cette conception de cause à effet paraît trop linéaire et unidirectionnelle, car elle ne tient pas compte de l'ensemble des processus

intermédiaires (perceptifs, cognitifs, comportementaux et affectifs) qui modulent l'impact des stresseurs (Bruchon-Schweitzer & Dantzer, 2003).

3.1.2 Les modèles interactionnistes et transactionnels

Eloignées d'une simple relation de cause à effet, les conceptions interactionnistes du stress mettent l'accent sur la dimension cognitive entre le stimulus aversif et la réponse de l'individu (Rascle et Irachabal, 2001). Dans cette optique, le stress ne peut être ni réduit à sa composante environnementale (source de stress), ni à sa composante individuelle (les ressources).

Le modèle développé par Lazarus et Folkman (1984) met en évidence trois types de variables intervenant dans l'évaluation du stress. Elles comprennent les prédicteurs, les médiateurs, ainsi que les effets à court et à long terme du stress sur l'individu. Ce modèle transactionnel (Figure 5) souligne que le stress psychologique est déterminé par la perception individuelle de la situation. Cette perception résulte de facteurs personnels (antécédents sociobiologiques et psychologiques) et de facteurs contextuels (événements de vie, de traumatismes) qui vont modérer la réaction de l'individu dans une situation donnée.

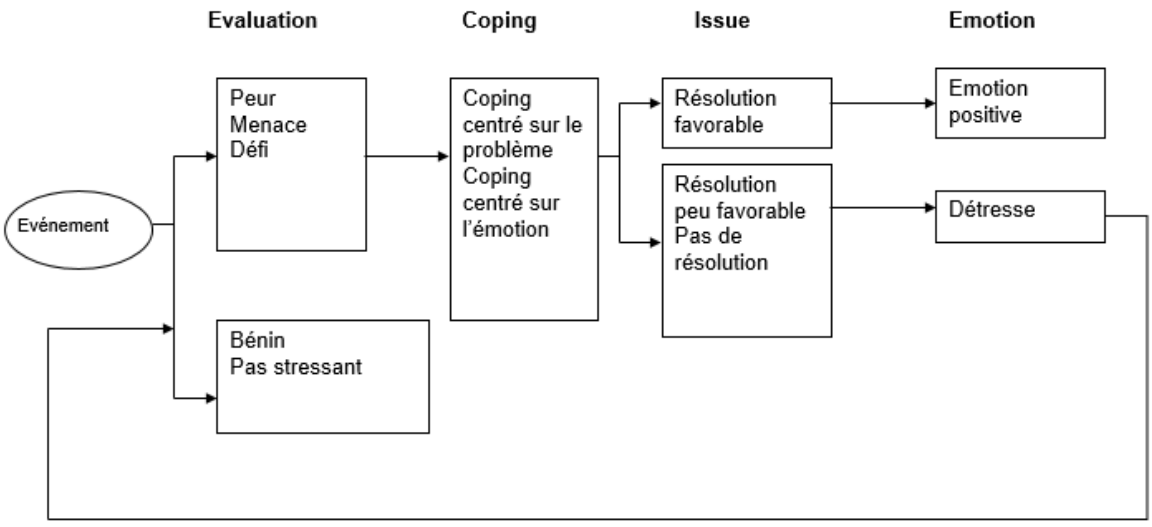


Figure 5. Modélisation du stress et du coping, Lazarus et Folkman (1984)

Le constat de Lazarus et Folkman est que la prise en compte des prédicteurs (variables personnelles et variables environnementales) ne suffit pas à expliquer les conséquences du stress sur la santé, sur le bien-être et sur le comportement des individus face aux événements stressants. L'idée est alors de déterminer la réaction de l'individu face aux demandes environnementales et de décrire comment ces demandes peuvent

affecter les processus d'adaptation de l'individu à long terme. Ainsi, la définition du coping par Folkman et Lazarus (1984, p. 141) a été interprétée par Bruchon-Schweitzer (2001, p. 70) comme « *l'ensemble des efforts cognitifs et comportementaux, constamment changeants, (déployés) pour gérer des exigences spécifiques internes et/ou externes qui sont évaluées (par la personne) comme consommant ou excédant ses ressources* ».

Dans cette approche, le coping apparaît comme un médiateur des affects puisque l'émotion et l'adaptation psychologique se produisent dans une relation mutuelle, réciproque et dynamique, à partir des transactions entre la personne et son environnement. Le coping désigne alors l'ensemble des stratégies d'ajustement que l'individu élabore pour rendre plus tolérable la tension induite par la situation (Bruchon-Schweitzer & Dantzer, 2003). Le coping se compose d'une évaluation primaire où le sujet se demande ce qu'il doit mettre en jeu pour cette rencontre. La réponse à cette question contribue à la qualité et l'intensité de l'émotion. Le stress perçu recouvre alors l'ensemble des éléments qui peuvent être identifiés comme pouvant potentiellement influencer son bien-être, lui être nuisible, menaçant ou bien difficile. Dans l'évaluation secondaire, la préoccupation de la personne se porte sur ses possibilités d'actions et ses capacités à faire face, ainsi que sur les répercussions possibles de ses actions. Le contrôle perçu est le résultat de l'interaction entre les caractéristiques individuelles (besoin et possibilités de contrôle) et celles d'évaluation de la situation (Rascle & Irachabal, 2001). La dynamique d'évaluation et de réévaluation de la situation exerce une forme de rétroaction (feed-back) sur la perception et l'adaptation de l'individu face au stress (Bruchon-Schweitzer, 2002; Folkman & Lazarus, 1988).

Cette approche objective le processus transactionnel du stress et apporte des éléments de compréhension concernant les mécanismes impliqués dans la réaction aux événements stressants. Toutefois, elle a des limites car la modélisation de Lazarus et Folkman (1984) ne prend pas en compte des variables dispositionnelles (ressources personnelles, personnalité) et/ou situationnelles (environnement de l'individu). Pourtant, les déterminants dispositionnels et environnementaux sont reliés de façon importante à l'état de santé (Bruchon-Schweitzer, 2002).

3.1.3 Les modèles intégratifs et multifactoriels

Le modèle intégratif du stress et du coping développé par Bruchon-Schweitzer (2002) présente une approche biopsychosociale qui englobe les notions de stress et de coping dans leurs dimensions dynamique et transactionnelle. Cela recouvre deux conceptions différentes du coping : the direct-effect model (effet de la santé mentale et du stress perçu suite à une pathologie) et le buffering model (qui considère que le coping modère les influences négatives des événements stressants sur la santé) (Brooks, Smedema, Tu, Eagle, Catalano, & Chan, 2014; Quintard, 2001).

Le modèle intégratif et multifactoriel en psychologie de la santé (Figure 6) met en avant l'interaction entre un individu et son environnement (Koleck, Bruchon-Schweitzer, & Bourgeois, 2003). Pour ces auteurs, les réactions individuelles sont le fruit de différents ajustements, qui sont eux-mêmes influencés par différents antécédents (prédicteurs) : environnementaux et sociodémographiques (situation familiale, présence et qualité du réseau social, niveau socio-éducatif, pays de résidence et culture), biomédicaux (antécédents, événements de vie majeurs) et psychosociaux (personnalité, croyances, auto-efficacité).

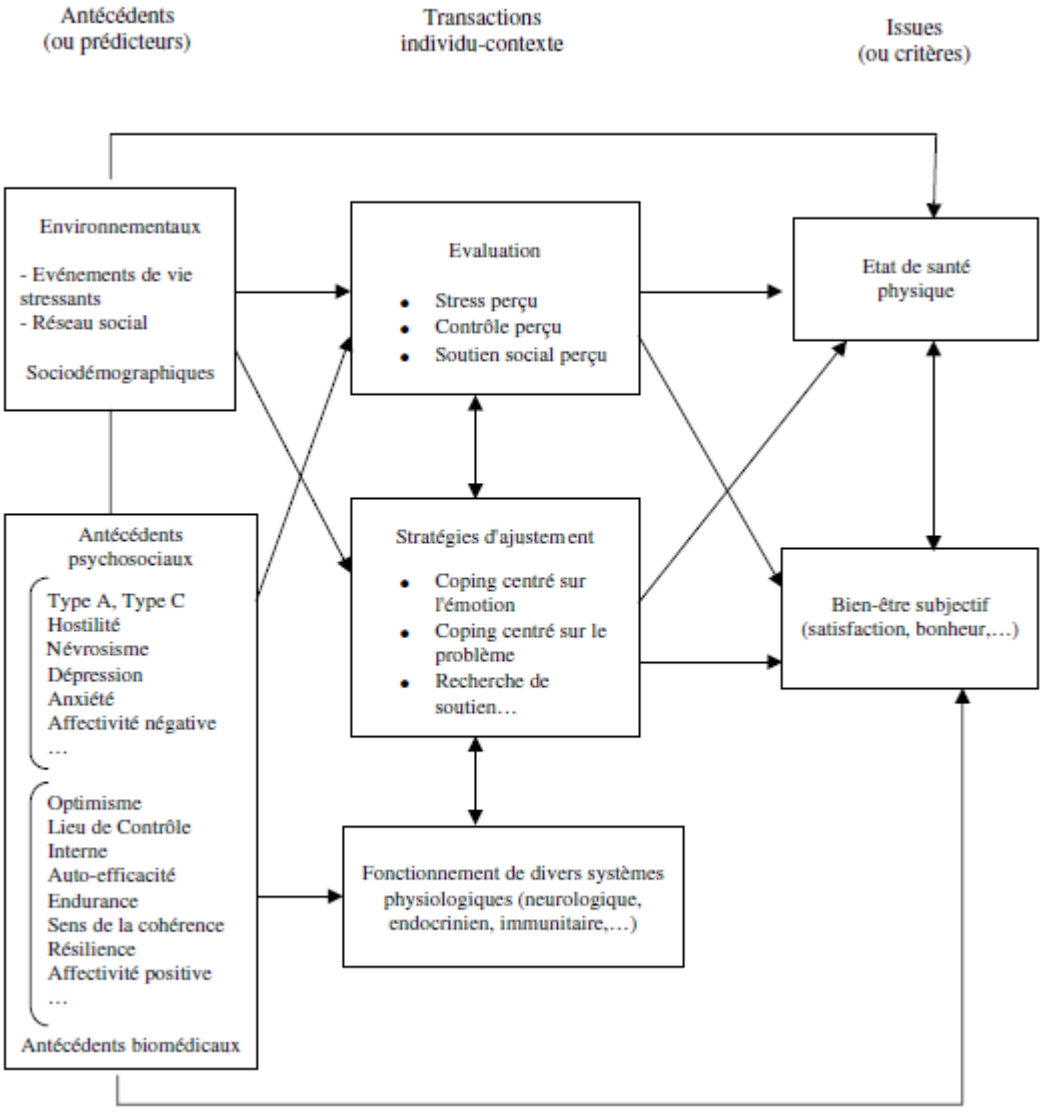


Figure 6. Modèle intégratif et multifactoriel en psychologie de la santé (Bruchon-Schweitzer, 2002).

Ce modèle apporte un regard complémentaire au modèle de Lazarus et Folkman puisqu'il considère que les processus transactionnels influencent l'état de santé physique et le bien-être subjectif. Ils affectent également les interactions entre les antécédents et les issues de santé. Dans cette approche, l'évaluation de la situation (stress perçu, soutien social, contrôle perçu), les stratégies de coping (centrées sur le problème, sur

l'émotion ou sur la recherche d'un soutien social) et le fonctionnement des divers systèmes physiologiques (neurologiques, endocriniens et immunitaires) correspondent à des modérateurs de la réaction au stress et des états (physiques et émotionnels). Ce modèle s'applique dans la population générale et en psychologie de la santé (Untas, Koleck, Rascle, & Bruchon-Schweitzer, 2012). Il a récemment évolué (voir Figure 7) afin de devenir un modèle Transactionnel Intégratif et Multifactotiel – TIM (Bruchon-Schweitzer & Boujut, 2014). Le TIM intègre des variables sociocognitives (déterminants de santé en général, les déterminants intermédiaires, les antécédents personnels) et dispositionnelles spécifiques (pathogène et salutogène).

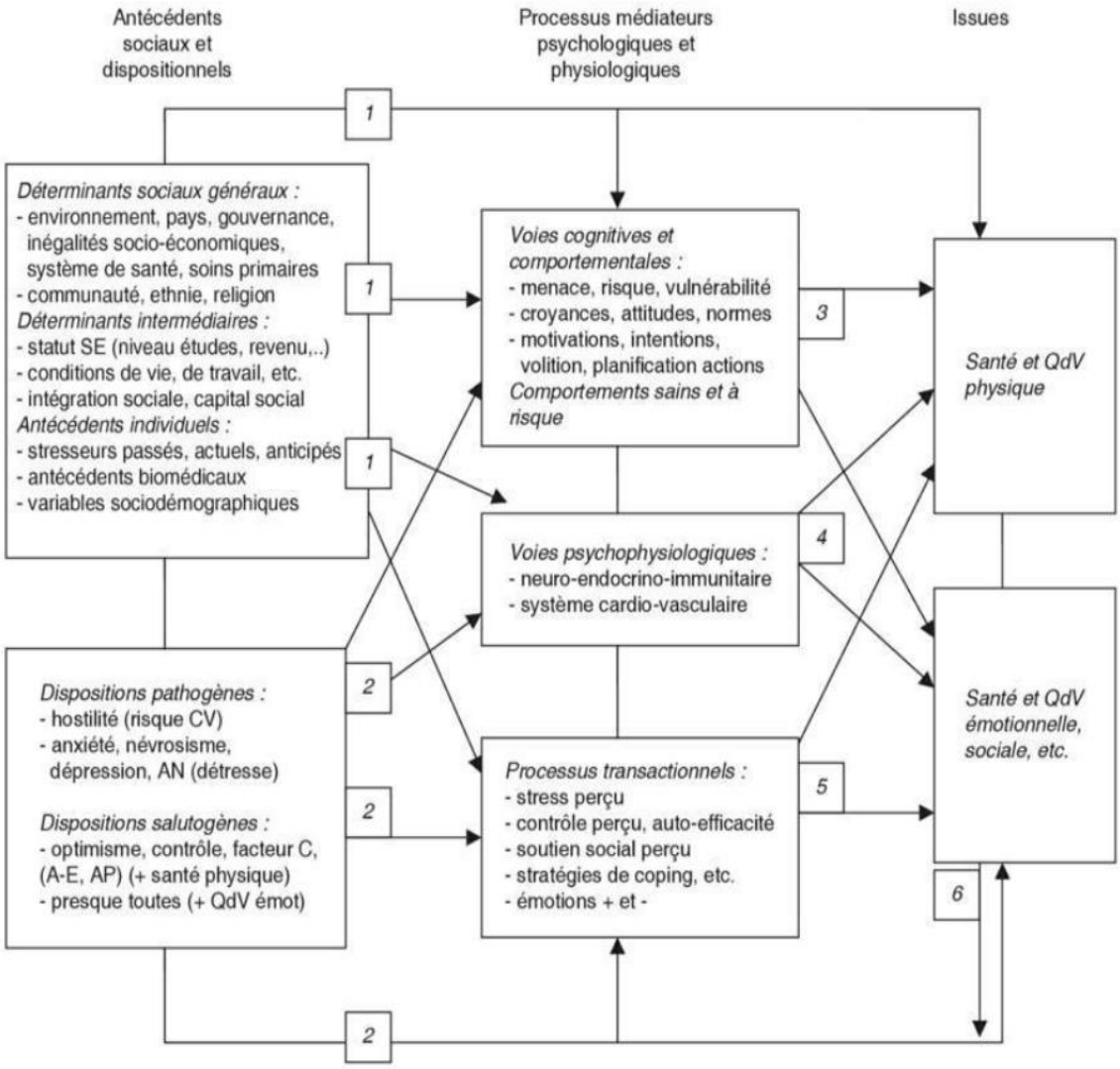


Figure 7. Modèle Transactionnel Intégratif et Multifactotiel – TIM de Bruchon-Schweitzer et Boujut (2014).

Dans cette approche, les processus médiateurs cognitifs et comportementaux ont été complétés avec les notions de la perception de vulnérabilité, de croyance et de motivation concernant les comportements de santé. Pour ces auteurs, les issues de santé sont caractérisées par l'état de santé de la personne et sa qualité

de vie (physique et psychique). Les processus cognitifs et comportementaux sont associés aux notions de comportements sains et/ou à risque, sans distinction spécifique des phénomènes motivationnels pouvant influencer ces types de comportements. Pourtant, les stratégies de coping sont dépendantes de la perception et de l'évaluation de la situation à un moment donné, dans une situation donnée (Eaton, Jones, & Duff, 2018).

Le modèle TIM propose une modélisation de la manière dont les individus s'adaptent à diverses situations et/ou contextes aversifs, au regard de leurs antécédents personnels, de leurs dispositions spécifiques et des processus médiateurs impliqués (psychologiques, physiologiques). Toutefois, il n'est pas applicable dans le champ du handicap physique car il ne met pas spécifiquement en exergue les notions de limitations physiques, de dépendance et de perte d'autonomie qui sont induites par un trouble comme une lésion de la moelle épinière.

3.1.4 Le modèle de l'International Classification of Functioning, Disability and Health

Le modèle de l'International Classification of Functioning, Disability and Health est communément appelé « CIF ». C'est un modèle qui a été développé par l'OMS en 2001[7]. Le modèle de la CIF a été construit selon une approche biopsychosociale et holistique du fonctionnement et du handicap (Sofie, Eva, Lode, Freddy, Marc, & Christian, 2018). Il cherche à intégrer les composantes de la santé en une vision unifiée et cohérente. II cartographie les relations entre six composantes de l'état de santé, les fonctions et structures du corps, l'activité, la participation sociale, les facteurs environnementaux et les facteurs personnels (Voir Figure 8).

Le modèle de la CIF englobe des facteurs environnementaux et personnels qui ont pour objectif de symboliser l'interaction de l'individu au sein de son environnement. Ici, « *le handicap consiste en l'interaction de la personne avec un handicap et des obstacles de l'environnement et les attitudes humaines qui empêchent une participation complète et égalitaire pour la personne handicapée* » (Sofie et al., 2018, p. 6)

[7] International Classification of Functioning, Disability and Health: ICF. Geneva: World Health Organization; 2001.

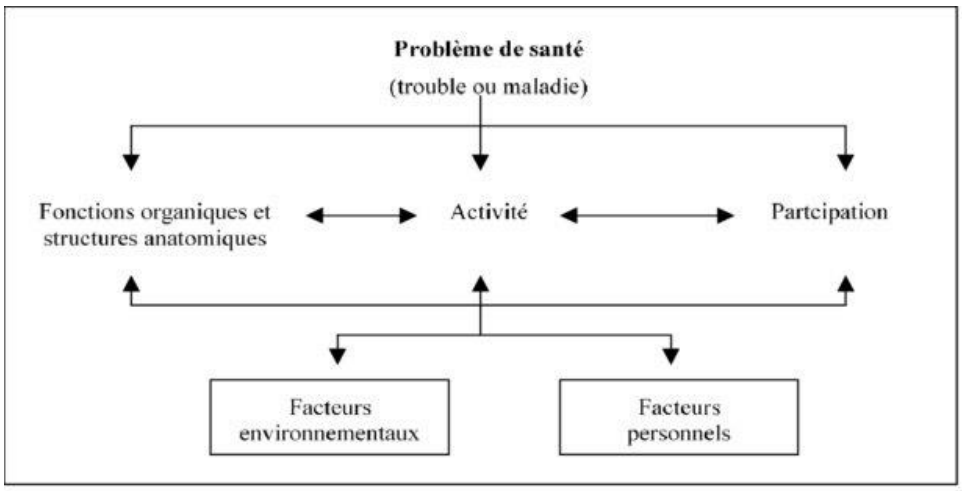


*Figure 8. M*odèle de l'International Classification of Functioning, Disability and Health

L'activité regroupe les activités de la vie quotidienne (*e.g.* soins corporels personnels) et les activités instrumentales (impliquées dans le processus de participation sociale). La participation englobe la participation à la vie sociale (e.g. mobilité, relations personnelles, activités motrices, communication) et l'inclusion sociétale (e.g. activités de loisirs et sportives, participation à la vie communautaire, travail). Les facteurs environnementaux englobent les difficultés d'accessibilité, de mobilité, les aides (humaines et matérielles), l'environnement familial et le réseau social. Les facteurs personnels recouvrent le genre, le niveau socio-économique, l'âge, l'origine ethnique, les stratégies de coping, les émotions et cognitions (croyances et attitudes comme le sentiment d'auto-efficacité et l'estime de soi) ainsi que des notions plus subtiles comme le sentiment de sécurité, la motivation, la conscience de soi (Geyh, Peter, Müller, Bickenbach, Kostanjsek, Üstün, et al. 2011).

Le modèle de la CIF décrit l'impact d'un problème de santé (trouble ou pathologie) et s'intéresse à son impact sur la participation car « *la CIF reconnaît qu'un handicap ne résulte pas seulement d'un problème de santé, mais surtout de la manière avec laquelle ce dysfonctionnement empêche la personne de fonctionner dans son environnement* » (Sofie et al., 2018, p. 5). Cette approche ne se focalise pas sur le problème de santé et a été conçue dans une approche globale qui permet d'élargir la notion de handicap. Elle est communément utilisée dans le champ de la santé et sert de référence internationale.

3.2 Les modèles d'ajustement à la lésion médullaire

3.2.1 Evolution des notions de stress et coping dans le cadre de l'ajustement à la lésion médullaire

Après une LME, la personne est confrontée à un ensemble d'événements, de limitations et de souffrances qui peuvent être source de stress. Selon le niveau lésionnel atteint et l'ampleur des troubles induits par la lésion médullaire, la confrontation aux nouveaux besoins en matière de santé, leur prise de conscience et leur intégration subjective pourront être source de stress chronique (Scholten et al., 2020). En effet, les changements physiologiques du corps et les troubles physiques (raideurs, douleurs, paralysies) engendrent de nombreuses préoccupations, interrogations et inquiétudes en vie quotidienne. Ces éléments perturbent la dynamique humaine et ont un impact sur l'organisme et le psychisme (Boële, 2016).

Historiquement, les modèles d'ajustement à la LME étaient conçus comme des séquences qui se réalisaient étape par étape. Dans le modèle d'ajustement à la LME de Stewart (1978), le coping est conceptualisé comme un comportement d'adaptation qui consiste à maintenir de manière « gérable » la détresse perçue, tout en conservant un fort sentiment de valeur personnelle. Cet auteur considère que les stratégies et comportements adaptatifs favorisent le rétablissement des relations avec les proches, les perspectives de récupération des fonctions corporelles, la probabilité d'atteindre des objectifs personnels socialement acceptables.

Dans cette approche, la modélisation du coping et de l'adaptation est présentée en 3 étapes incluant (1) le déni, (2) la dépression et (3) un retour à la normale. Les 2 premières étapes sont ici considérées comme des « réponses naturelles » appartenant à un processus normal de deuil. Le processus de deuil a été décrit initialement dans les travaux de Kübler-Ross et Kessler (2005) dans le cadre de la fin de vie. Par la suite la notion de deuil a été élargie à toute personne ayant subi une perte catastrophique (deuil, divorce, perte d'un emploi). Le processus de deuil est décrit en cinq étapes : le déni, la colère, la négociation, la dépression puis l'acceptation. Pourtant, les personnes qui vivent une perte ne passent pas par un ensemble linéaire d'étapes car les réactions à la perte sont aussi diverses que les personnes qui les vivent. Ces approches ont été fortement critiquées (Frank & Elliott, 1987; Trieschmann, 1980) car ce type de modélisation par stade suggère une certaine passivité de l'individu lors de sa réadaptation et elle ne met pas en avant de variabilité intra et inter-individuelle (e.g. les relations avec l'entourage et le personnel soignant) pendant ce processus (Buckelew, Baumstark, Frank, & Hewett, 1990).

Les travaux de Frank et Elliot (1987) intègrent la notion de stress perçu à leur modélisation de l'ajustement à la LME. Dans leur étude, les niveaux subjectifs de stress sont associés aux niveaux de détresse psychologique. Ainsi les personnes qui éprouvent des niveaux de stress élevés présentent des niveaux de

détresse plus importants par rapport à celles qui ont des niveaux de stress inférieurs. Leurs résultats ne retrouvent pas de liens significatifs entre les délais depuis la survenue d'une lésion médullaire et les niveaux de stress perçu. Buckelew et al. (1987) ne retrouvent aucun lien significatif dans leur échantillon (n = 106) entre l'âge, les délais de survenue depuis la lésion, le lieu de contrôle[8] et les niveaux de détresse psychologique. En revanche, les personnes qui ont tendance à avoir un « coping mal-adaptatif » (évitement, déni, utilisation de substances) présentent des niveaux de détresse plus importants car elles ont tendance à minimiser l'expression de leurs désirs, l'expression de leurs émotions, à ressentir de la culpabilité et des préoccupations.

Ces différents travaux émettent un lien de causalité entre stress, coping et ajustement à la LME, sans intégrer les variables dispositionnelles, situationnelles et modératrices dans leurs analyses multivariées. Il existe donc des facteurs de confusion potentiels par l'absence de prise en compte de ces variables. Ces modèles ont été élaborés dans une perspective développementale, en considérant que la régulation du stress évolue au cours de la vie, des expériences et des capacités individuelles à pouvoir y faire face. Pourtant les résultats suggèrent qu'il faut compléter les recherches, non plus en se focalisant sur les différentes phases de la vie mais sur les ressources et les mécanismes d'adaptation qui favorisent l'emploi d'un coping adaptatif.

3.2.2 Modèle du changement de réponse et de la qualité de vie après une maladie chronique

Sprangers et Schwartz (1999) considèrent que la confrontation à une maladie mortelle ou chronique implique nécessairement une adaptation à la maladie. Il existe selon eux un médiateur du processus d'adaptation qui serait le « *changement de réponse* ». Cela consiste à modifier ses normes, valeurs et conceptualisation de la vie après un tel événement (Figure 9).

Le modèle théorique de Sprangers et Schwartz (1999) intègre les notions de changement d'état et de perception de la qualité de vie grâce aux antécédents (qui correspondent à des caractéristiques stables ou aux dispositions individuelles comme la personnalité), aux mécanismes transactionnels (l'ensemble des processus comportementaux, cognitifs et psychoaffectifs qui permettent de s'adapter aux changements d'état de santé) et au changement de la réponse individuelle (recherche de sens, modifications de concepts ayant attrait aux standards individuels et à la perception de la QDV).

[8] Le lieu de contrôle ou locus of control est un concept qui a été développé par Rotter (1966) concernant les appréciations et croyances des individus sur les éléments de contrôle qui déterminent leur réussite ou influencent le cours de leur vie. Le lieu de contrôle ou sentiment de maîtrise peut être interne (dépendant de ce que fait la personne et de ce qu'elle est) ou externe (dépendant des situations, du facteur chance, des autres ou de la destinée).

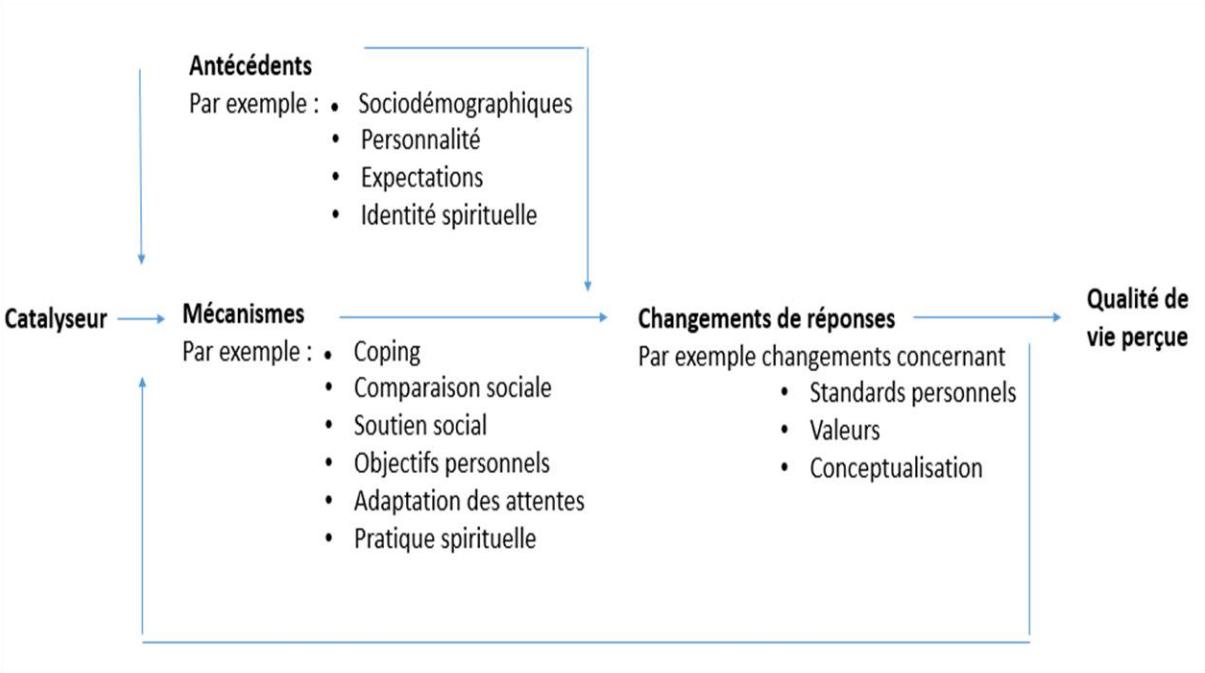


Figure 9. Modèle théorique du changement de réponse et de la qualité de vie de Sprangers et Schwartz (1999), traduction libre.

Cette modélisation propose une boucle de rétroaction dynamique qui vise à maintenir ou améliorer la QDV. Elle met également en exergue la notion d'évaluation de la situation au regard des antécédents personnels. Cette notion d'évaluation/réévaluation de la situation favoriserait la modulation des réponses individuelles et l'adaptation des mécanismes d'ajustement à la situation de handicap (Sprangers & Schwartz, 1999).

La modélisation de Sprangers et Schwartz (1999) conceptualise l'adaptation à la maladie dans son ensemble sans aborder les conséquences médicales propres à chaque maladie chronique. Pourtant, la survenue d'une LME a des répercussions spécifiques sur l'autonomie, l'indépendance, et les sphères socio-professionnelles et environnementales. De plus, ces auteurs n'appréhendent pas la notion de ressources à disposition de la personne alors qu'elles modulent l'évaluation/réévaluation de la situation en modifiant la perception que la personne a de sa pathologie et de ses répercussions en vie quotidienne. De plus, en cas de LME, les changements physiques associés aux lésions influencent la manière dont la personne se sent capable de faire face et d'agir à un ensemble de situations.

3.2.3 Le Stress Appraisal and Coping Model

Pour Galvin et Godfrey (2001), les résultats de l'ajustement positif (satisfaction de la vie, estime de soi) et de l'ajustement négatif (dépression, anxiété) sont influencés par des processus d'évaluation primaire et de réévaluation secondaire. Le Stress Appraisal and Coping Model (SAC) a été développé afin d'illustrer et faciliter la compréhension des conséquences psychologiques et émotionnelles induites par la survenue d'une LME (voir Figure 10).

Le Stress Appraisal and Coping Model représente l'adaptation psychologique comme un processus multifactoriel, au cœur duquel les notions d'adaptation et d'évaluation participent à l'ajustement à la LME. Pour ces auteurs, il existe des éléments qui agissent comme des médiateurs de la réaction émotionnelle. Ces médiateurs correspondent à l'évaluation primaire et secondaire du niveau de stress engendré par la situation (menace, défi) ainsi que la perception de compétences vis-à-vis de la capacité à s'adapter à la situation et à pouvoir la gérer. Dans cette approche, l'environnement peut être considéré comme un élément stressant (famille, travail), mais aussi une ressource (soutien social). Dans ce modèle, les ressources et les antécédents personnels agissent comme des modérateurs car ils modulent la perception de la situation, le stress perçu ainsi que le résultat. Cette approche est intégrative et elle complète les modèles précédents en distinguant différents types de coping liés à la situation de handicap physique.

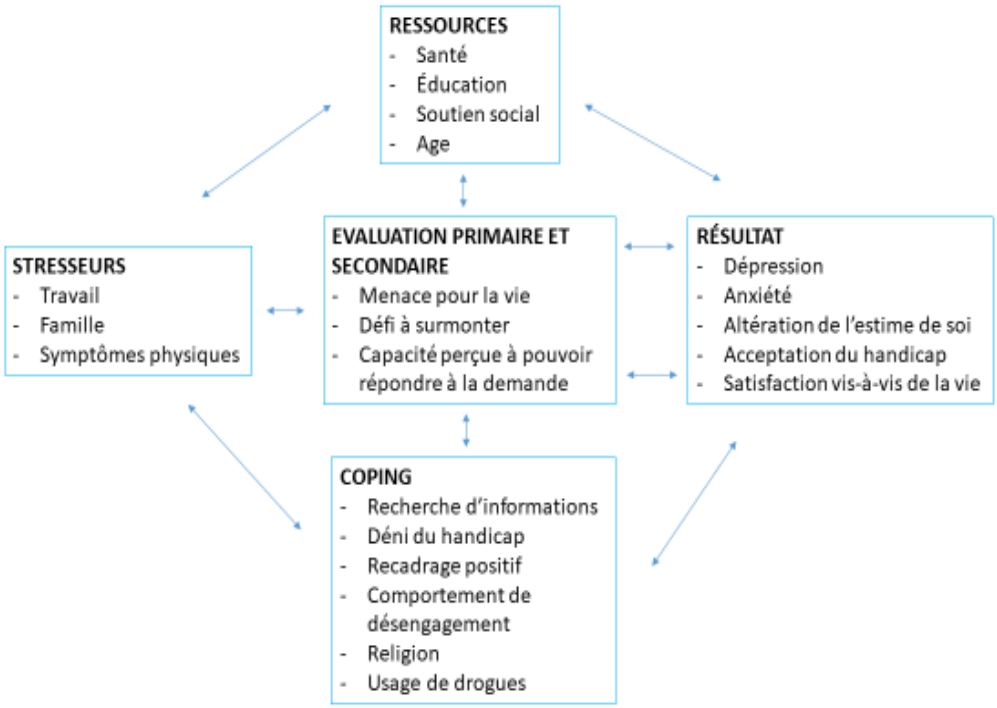


Figure 10. Modèle du Stress Appraisal and Coping Model de Galvin et Godfrey (2001), traduction libre.

Galvin et Godfrey (2001) suggèrent que renforcer les forces et faiblesses individuelles lors de l'accompagnement psychologique des lésés médullaires favoriserait et modulerait la réaction au stress. Dans le Stress Appraisal and Coping Model les ressources personnelles englobent la santé, l'éduction, le soutien social et l'âge. Les ressources psychologiques comme l'estime de soi, le fait d'avoir des buts dans la vie et la personnalité ne sont pas décrites. Pourtant les données de la littérature établissent des liens forts entre certaines ressources psychologiques, les stratégies d'adaptation et les issues de santé (Kennedy, Kilvert, & Hasson, 2016; Peter, Müller, Post, van Leeuwen, Werner, & Geyh, 2014).

3.2.4 Le Spinal Cord Injury Appraisal Adjustment Model

Le Modèle de Duff et Kennedy (2003) publié dans le livre édité par Llewelyn et Kennedy en 2003 (voir Figure 11) conceptualise un modèle d'ajustement au stress après une lésion médullaire en s'inspirant de Lazarus et Folkman (1984). Pour ces auteurs, la réponse individuelle au stress qui fait suite à la survenue d'une LME est également constituée d'une évaluation primaire (conception initiale de l'impact de la LME – stress perçu) et d'une évaluation secondaire (évaluation des ressources à disposition – contrôle perçu).

Pour Duff et Kennedy (2003), l'évaluation primaire et secondaire (sentiment de maîtrise, d'auto-efficacité et de satisfaction de vie) permet de prédire l'état émotionnel de la personne (anxiété, dépression et désengagement) et les issues de santé (complications secondaires comme la négligence personnelle, la consommation d'alcool et de toxiques). Dans cette modélisation, le résultat des procédés transactionnels et des processus cognitifs informe sur les réponses individuelles, les capacités d'ajustement et les réponses émotionnelles.

Comparativement au modèle de Lazarus et Folkman (1984), cette approche est intégrative car elle prend en compte les antécédents de la personne (croyances concernant le handicap, histoire personnelle, ainsi que des facteurs environnementaux et biologiques). Elle est aussi dynamique (différents aspects de l'évaluation de la situation, des stratégies d'adaptation et de leur impact émotionnel). Cette approche est intéressante mais elle paraît figée dans le temps en proposant soit un résultat positif (croissance post traumatique, sens de maîtrise) ou des complications secondaires (négligence personnelle, difficultés émotionnelles). Elle n'intègre pas la notion d'évolution de l'état physique et psychologique, de dynamique personnelle (processus de motivation et de résilience[9]) et de temporalité.

[9] La résilience englobe « la capacité d'une personne ou d'un groupe à se développer bien, à continuer à se projeter dans l'avenir, en présence d'événements déstabilisants, de conditions de vie difficiles, de traumatismes parfois sévères » *(Manciaux, 2001, p 321)*.

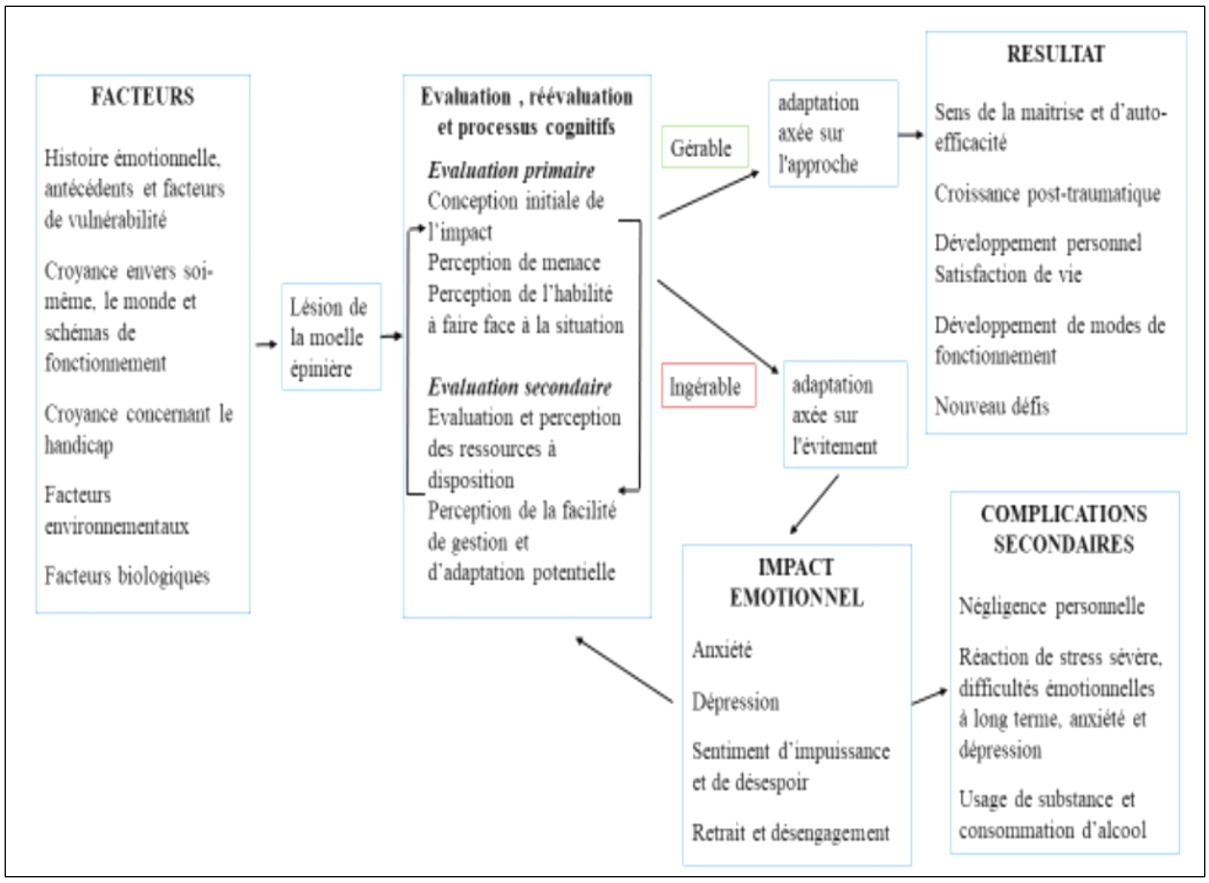


Figure 11. Modèle de Duff et Kennedy, traduction libre, extrait du livre de Llewelyn et Kennedy (2003).

3.2.5 Le Spinal Cord Injury Adjustement Model

Le Spinal Cord Injury Adjustement Model (SCIAM) a été développé par Middleton et Craig en 2008 (Figure 12). Il englobe des notions transactionnelles, intégratives et multifactorielles comme évoquées dans les modélisations de Lazarus et Folkman (1984) et de Galvin et Godfrey (2001). Les notions d'évaluation et de réévaluation ont été intégrées à partir de la théorie de l'auto-efficacité (Bandura, 1982) et ce modèle s'inspire des modèles biopsychosociaux décrits ci-dessus.

Le SCIAM paraît intéressant pour étudier le processus d'adaptation et d'ajustement psychologique à la suite d'une lésion médullaire car il considère l'ajustement à la LME comme un processus dynamique et itératif, qui se réalise étape par étape et qui est sans cesse renouvelé.

Pour ces auteurs, le processus d'adaptation après une LME n'apparaît pas figé car il est constamment réévalué puisqu'il est influencé par la réalité de la vie et par les avancées de la rééducation. Dans cette approche, certains facteurs de prédispositions (stresseurs et ressources) influencent les croyances et perceptions de l'individu ; ce qui impacte le choix des stratégies de coping et les motivations en modulant l'ajustement positif ou négatif au handicap. Le SCIAM s'ancre dans un processus dynamique, situationnel et

environnemental. Il objective les différents facteurs biologiques et médicaux, ainsi que les ressources psychologiques, sociales et environnementales qui influencent la perception de l'événement et l'ajustement psychologique de la personne à la suite d'une LME.

Pour Middleton et Craig (2008), l'évaluation et la réévaluation de la situation de handicap est dépendante de la cognition de la personne et des pensées associées à leur situation de handicap (e.g sentiment d'auto-efficacité spécifique, douleur, catastrophisme). Ces éléments influencent ensuite les comportements de santé, la participation et l'intégration de l'individu au sein de la société.

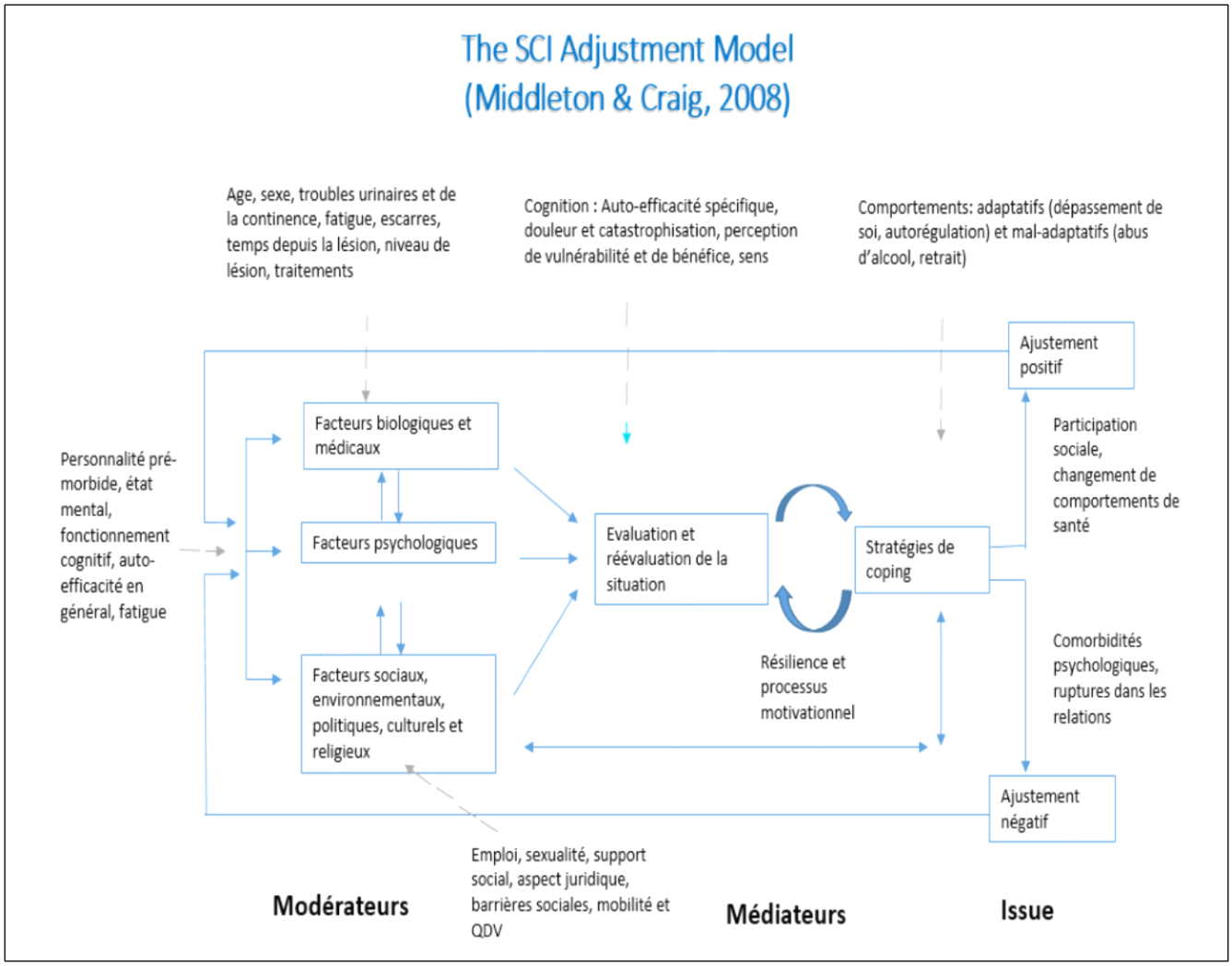


Figure 12. Traduction libre du Spinal Cord Adjustement Model développé par Middleton et Craig (2008).

Ici l'évaluation/réévaluation de la situation et les stratégies de coping constituent un processus à double-médiation qui joue un rôle central sur l'adaptation à la LME. Ce processus à double-médiation peut être décrit comme suit : les ressources psychologiques affectent l'évaluation de la situation, qui elle-même

influence les stratégies d'adaptation, et ce phénomène modulera les différents degrés de participation de la personne. Par conséquent, dans ce modèle, les répercussions physiques et psychologiques de la lésion médullaire dépendent de l'évaluation de la situation et des capacités individuelles pour y faire face et s'y adapter. Ces éléments sont fréquemment associés dans la littérature car de nombreux liens ont été établis concernant ces processus (Bailey et al., 2015; Folkman & Lazarus, 1988; Shin, Chae, Min, Lee, Hwang, Lee et al., 2012).

Le processus à double médiation est influencé par les processus motivationnels et de résilience mais il participe également à leur efficience. En effet, dans le SCIAM, les capacités de résilience et les processus motivationnels influencent les mécanismes de coping employés (selon les représentations et attributions de l'individu) et la perception de la situation (évaluation/réévaluation). Les notions de résilience et de coping sont apparentées sous la forme d'un *coping résilient* qui englobe les notions de développement et d'apprentissage, de gains et de renforcements des facteurs de protection (Richardson, 2002).

Les études complémentaires de Craig, Tran et Middleton (2017) ont testé partiellement le SCIAM. Leurs résultats confirment la force de prédiction des modérateurs et des médiateurs de l'ajustement à la LME qui ont été identifiés par Craig et Middleton (2008) dans le SCIAM. Les analyses par régression retrouvent des associations entre le délai depuis la survenue de la LME, la douleur et l'humeur : plus la lésion est récente, plus la personne présente des niveaux de douleur importants, ce qui influence négativement les niveaux d'humeur dépressive. La douleur chronique aurait un impact cumulatif sur l'humeur au fil du temps. L'auto-efficacité jouerait un rôle de médiateur dans la relation entre la douleur chronique et l'humeur dépressive. Elle contribuerait à réduire l'influence négative de la douleur sur l'humeur. D'autre part, les troubles psychologiques comme la dépression et la dépendance à l'alcool seraient quant à eux modérés par le niveau

3.3 Choix du modèle d'analyse

Au regard de l'ensemble des données recueillies dans la littérature, il paraît indispensable d'étudier les facteurs impliqués dans l'ajustement psychologique au handicap physique. Ceci en considérant les mécanismes et ressources impliqués dans cet ajustement car ils influencent le bien-être et la QDV à la suite d'une LME. Ainsi, l'adaptation à ce type d'événement est difficile et n'est jamais acquise une fois pour toute, car elle varie selon les circonstances, les étapes de la vie, la nature des perturbations et la culture de la personne. L'ajustement au handicap est également fonction d'un ensemble de ressources psychologiques, intellectuelles et sociales.

Le modèle du SCIAM permet de compléter les modèles précédents en abordant les mécanismes d'adaptation à la lésion médullaire au regard des différents modérateurs (ressources, antécédents personnels) et médiateurs (évaluation de la situation, stratégies de coping, processus motivationnels) impliqués dans l'ajustement psychologique à la LME. Il fait référence à des notions que l'on retrouve dans le modèle intégratif du stress de Bruchon-Schweitzer (2002) mais ce modèle a été spécifiquement conceptualisé dans le champ du handicap suite à une LME. Il illustre une dynamique dans l'ajustement au handicap et sensibilise aux notions de variabilités inter et intra-individuelles, tout en décrivant un processus dynamique au fil du temps. Ce modèle favorise l'analyse des mécanismes et des ressources impliqués dans l'ajustement à la LME, tout en tenant compte de concepts clés en psychologie de la santé. Ces éléments seront abordés et décrits plus précisément dans le chapitre suivant.

Résumé du chapitre 3

Le stress constitue l'ensemble des réactions physiologiques (sueurs, accélération du cœur et de la respiration) et des réactions psychologiques (anxiété, troubles du sommeil) qui se manifestent lorsqu'une personne est soumise à un événement déstabilisant. En d'autres termes, c'est une sensation éprouvée lorsqu'un individu est confronté à une situation inhabituelle et/ou à laquelle il croit ne pas pouvoir faire face correctement. La réponse au stress est modulée par : la perception de la personne lors de la confrontation à l'événement stressant, ses expériences passées et l'attention portée aux facteurs de stress.

Différents modèles ont été établis afin d'étudier et d'appréhender les relations et mécanismes impliqués dans la gestion de situations potentiellement stressantes ou menaçantes. Beaucoup de modélisations se sont basées sur les travaux de Folkman et Lazarus (1984), puis sur ceux de Bruchon-Schweitzer (2002). Dans le champ du handicap induit par une lésion de la moelle épinière, il semble que le modèle du Spinal Cord Injury Adjustement Model de Middleton et Craig (2008) englobe l'ensemble des dimensions établies et étudiées précédemment dans la littérature, tout en recouvrant les notions de dynamique personnelle et de temporalité.

Dans le prochain chapitre, nous analyserons plus en détail les variables décrites dans la modélisation du SCIAM. Notamment, nous décrirons l'influence mutuelle et réciproque des facteurs personnels (sentiment d'auto-efficacité, estime de soi), médicaux (niveau lésionnel, degré d'autonomie, troubles secondaires), démographiques et environnementaux sur les médiateurs de la réaction au stress et de l'ajustement psychologique tout en cherchant à analyser leur influence sur les niveaux de détresse psychologique, de satisfaction vis-à-vis de la vie et de qualité de vie des personnes présentant une LME.

4. Chapitre 4 : Étude des déterminants de l'ajustement psychologique au handicap issus du spinal cord injury adjustement model

L'ajustement psychologique au handicap est un processus multifactoriel et non linéaire dans le temps. Il se distingue dans le SCIAM en deux types : l'ajustement positif qui se traduit par des indices de participation sociale et de changement de comportement de santé et l'ajustement négatif qui est représenté par la présence de comorbidités psychologiques (stress, anxiété et dépression) ou des ruptures dans les relations. Le Chapitre 4 abordera plus en détail le modèle du SCIAM en se focalisant sur la description des modérateurs et médiateurs de l'ajustement psychologique à la LME sur les issues de santé (participation sociale, de comorbidités psychologiques et comportements développés en matière de santé).

4.1. Les modérateurs de l'adaptation psychologique à la lésion médullaire dans le SCIAM

4.1.1 Facteurs biologiques et médicaux

4.1.1.1 L'âge et l'âge au moment de la lésion

Pour certains auteurs, la survenue d'une LME affecte plus sévèrement les personnes âgées en termes de qualité de vie physique (fatigue, sentiment de vieillir plus vite) et de risque de survenue de troubles secondaires (Copley, 2020; Frontera et Mollett, 2017; Patek et Stewart, 2020; Rivers, Fallah, Noonan, Whitehurst, Schwartz, Finkelstein, et al. 2018). Il semble que les personnes âgées perçoivent le plus souvent la LME comme une menace (en termes de conséquences et de poids des symptômes) et présentent un ensemble de préoccupations et de craintes pour leur avenir (Kuiper, van Leeuwen, Stolwijk Swüste, & Post, 2021).

Dans la plupart des études scientifiques, l'âge au moment de la survenue de la lésion ne prédit pas l'ajustement à la LME et l'impact de la lésion en vie quotidienne (Dezarnaulds & Ilchef, 2014; Galvis Aparicio, Carrard, Morselli, Post, Peter, Jordan, et al. 2020; Kennedy, Nolan, & Smithson, 2011; Waller, Jörgensen, & Lexell, 2021). Toutefois, des données contradictoires ont été recueillies auprès d'une cohorte de 280 patients où contrairement aux sujets jeunes, les personnes âgées ont tendance à présenter une meilleure QDV (physique et mentale) à 1 an de la LME (Lim, Richard-Denis, Dionne, Maurais, Bourassa-Moreau, & Mac, 2021). Il est possible que ces données soient influencées par le mode de vie plus actif et plus exigeant des sujets jeunes (dans ses dimensions sociales, professionnelles, relationnelles, sociales et économiques) (Barat, 2003).

4.1.1.2 L'ancienneté lésionnelle

L'état de la personne (physique et psychologique) et son rétablissement sont évolutifs au cours des 6 premiers mois post-lésionnels et une récupération supplémentaire est observée au cours du temps (Copley, 2020).

Les personnes qui présentent une lésion ancienne ont tendance à avoir un plus grand sentiment d'efficacité spécifique concernant la gestion de leur situation de handicap et un plus grand sentiment de contrôle concernant leur situation personnelle (Kilic et al., 2013; Peter, Müller, Cieza, & Geyh, 2012). Dans ce sens, les travaux de Saunders, Krause et Focht (2012) démontrent que le risque de présenter des troubles dépressifs majeurs diminue avec le temps. En revanche, le processus de résilience ne semble pas être influencé par l'ancienneté lésionnelle selon Kilic et al. (2013).

4.1.1.3 Le sexe

Concernant les lésés médullaires, certaines études retrouvent des risques de dépression probable plus important chez les femmes, quelle que soit leur origine ethnique (Galvis Aparicio et al., 2020; Saunders et al., 2012). Les femmes auraient tendance à présenter un risque plus élevé de symptômes différés (douleurs, fatigue, problèmes de peau) et de détérioration de leur état (McColl, Charlifue, Glass, Lawson, & Savic, 2004; Oken et al., 2015). Certains auteurs rapportent que les personnes de sexe masculin présentent un meilleur ajustement psychologique et moins de détresse psychologique à la suite d'une LME (Debnar, Carrard, Morselli, Michel, Bachmann, Peter, 2020; Galvis Aparicio et al., 2020; Oken et al., 2015).

Pour Krause (1998) ces différences s'expliquent car les femmes atteintes d'une LME paraissent plus en difficulté pour maintenir une vie sociale de qualité et pour développer de nouvelles relations amicales. Elles auraient tendance à s'engager dans des activités ludiques afin d'augmenter leurs loisirs et profiter de moments de plaisir, plutôt que de chercher à développer leur carrière professionnelle. Selon cet auteur, les hommes paraissent plus préoccupés par leur intégration sociétale : acceptation au sein de la société, perception d'attitudes négatives envers les personnes en situation de handicap, manque d'accessibilité et difficultés relationnelles avec les accompagnants.

Dans l'étude de Mc Coll et al. (2004), les deux sexes évaluent leur qualité de vie de manière à peu près égale après une LME, mais les femmes considèrent leur expérience du vieillissement comme étant « accélérée », tandis que les hommes l'ont qualifiée de « compliquée ». Par conséquent, les effets liés au genre ne se retrouvent pas dans un grand nombre d'études et varient selon les critères évalués, la taille et le type d'échantillon. Ils paraissent d'ordre culturel et dépendant des différents rôles et représentations sociétales liés au sexe.

4.1.1.4 Le type de paralysie et le niveau de dépendance

Comparativement aux personnes paraplégiques, les personnes tétraplégiques présentent le plus souvent une évolution plus négative des symptômes d'anxiété, de détresse générale et de douleurs au cours de la prise en charge en unité spinale (Crul, Bogerd, Visser-Meily, Post, & Stolwijk-Swüste, 2021; Galvis Aparicio et al., 2020). Certains auteurs signalent que le risque de troubles de l'humeur et de mortalité est accru chez les personnes tétraplégiques (Copley, 2020; Guest, Craig, Tran & Middleton, 2015; Saunders, Krause, & Focht, 2012).

Les individus qui présentent des lésions complètes (score AIS A) ont une moins bonne santé physique, puisque la sévérité de leur lésion affecte grandement leur niveau d'indépendance fonctionnelle (Rivers et al., 2018). Le niveau de mobilité influence l'intégration des individus dans la société (accès à un travail rémunéré, obstacles environnementaux, participation sociale) car il existe des différences significatives entre les personnes qui utilisent un fauteuil roulant de celles qui marchent (avec ou sans aides) (Osterthun & Postma, 2021). Il ressort également que le rétablissement des individus est inférieur lorsque la pathologie est associée à un processus dégénératif (myélopathie cervicale ou thoracique par exemple) (Konbaz, Abalkhail, AlHumaid, AlMutlaq, AlNaqa, & Shaheen, 2021).

L'impact de la LME dans la vie quotidienne est surtout dépendant du niveau d'indépendance et de participation. Plus la personne est autonome (indépendance pour réaliser les soins personnels, les transferts, les déplacements, les démarches administratives), plus elle ressent un faible impact de la LME sur sa vie personnelle, un plus grand sentiment de contrôle sur la situation, et une plus grande satisfaction concernant les services et besoins en matière de santé (Forchheimer & Tate, 2004; Galvis Aparicio et al., 2020; Peter et al., 2012). En revanche, peu de liens ont été établis dans la littérature entre le niveau de dépendance et les types de stratégies de coping employées (Kennedy, Taylor, & Duff, 2005).

4.1.1.5 Les troubles et complications secondaires

Le pronostic des lésions médullaires est variable en fonction du niveau de la lésion et de sa gravité (voir Chapitre 1). Toutefois, les individus atteint d'une LME présentent un risque accru de déficiences (dysfonction cardio-vasculaire, réduction de la capacité respiratoire, dysfonction vésico-sphinctériennes) et de complications secondaires (escarres, infections, lithiase rénale) (voir Chapitre 2) ; ce qui majore le risque de ré-hospitalisation, de troubles psychologiques et de mortalité (Carrard et al., 2020; Copley, 2020; Craig, Tran Siddall, Wijesuriya, Lovas, Bartrop, 2013; Crul et al., 2021).

La douleur chronique (d'origine nociceptive, viscérale, spastique ou neuropathique) constitue un obstacle majeur à une réadaptation efficace et à la participation sociale (Siddall & Loeser, 2001). Les douleurs

nociceptives (viscérales ou musculo-squelettiques) et neuropathiques chroniques peuvent conduire à des perturbations émotionnelles (souffrance morale, stress, évitement de situations) qui sont source de vulnérabilité psychique et augmentent le risque de troubles dépressifs (Thornton & Dumke, 2005).

Le degré de douleur neuropathique n'a pas une influence directe sur l'ajustement à la suite d'une LME (Kilic et al. 2013). Il a été démontré que c'est l'interférence de la douleur en vie quotidienne (perturbations de la douleur induites en vie quotidienne sur les activités journalière, le moral et le sommeil) qui impacte significativement la QDV des personnes atteintes d'une LME (Guest et al., 2015a; Mortenson et al., 2010). En effet, la douleur peut être source de stress et demande à la personne de développer des nouvelles routines (usage de techniques de relaxation par exemple). Les individus qui présentent un fort sentiment de contrôle de la douleur perçoivent une faible sensation d'interférence de la douleur en vie quotidienne (Peter et al., 2012). La douleur est significativement corrélée à la fatigue chronique et à une augmentation de l'humeur dépressive puisque les personnes qui présentent des douleurs chroniques ont besoin d'un plus grand accompagnement dans les soins et présentent des difficultés dans leurs relations intimes (Craig et al., 2013).

Il existe de fortes associations entre les douleurs chroniques, les troubles sexuels, la consommation d'alcool et de drogue, le risque suicidaire et les troubles de l'humeur (Craig, Nicholson Perry, Guest, Tran, Dezarnaulds, et al., 2015a; Patek & Stewart, 2020a; Tzanos, Tzitzika, & Nianiarou, 2021). Par contre, le risque de survenue de troubles secondaires et de comportements à risque semble réduit chez les personnes qui présentent un fort sentiment d'auto-efficacité dans la vie en général et une bonne estime de soi, puisque ces deux ressources psychologiques influencent la manière dont la personne évalue sa capacité à gérer ses limitations fonctionnelles et déficiences, ainsi que sa capacité à contrôler les facteurs de stress (sensation de débordement par exemple) (Peter et al., 2012a; van Diemen, Crul, et al., 2017).

4.1.1.6 Les antécédents médicaux et personnels

Des liens ont été établis entre les antécédents médicaux et la LME puisque la présence d'une pathologie chronique antérieure influencent le pronostic de la personne lésée médullaire (Patek & Stewart, 2020). Les personnes qui ont des antécédents de pathologies chroniques présentent des comorbidités supplémentaires. Celles-ci peuvent être à l'origine d'insuffisances cardiaques, d'infarctus du myocarde, de maladie vasculaire, de diabète, d'ulcères, d'insuffisances rénales, de leucémie, de tumeurs, de démences et/ou de maladies infectieuses (Copley, 2020).

Les personnes qui présentent un « style de vie à risque » antérieurement à la survenue de leur LME (consommation de toxiques, marginalisation, isolement social et géographique) sont généralement plus

vulnérables concernant le risque d'apparition de complications somatiques, de problèmes de santé futurs et de ruptures sociales (Koleck, et al. 2013).

Sur le plan psychologique, l'étude américaine de Bombardier et al. (2016) a permis de démontrer que les troubles dépressifs et anxieux antérieurs à la survenue d'une LME influencent les trajectoires des individus en termes de troubles de l'humeur post-lésionnels. Dans cette recherche (n = 141) trois trajectoires ont été identifiées : les individus du groupe de dépression stable et faible avaient la plus faible prévalence d'antécédents de dépression (18 %), le groupe de dépression légère à modérée présentait une prévalence intermédiaire d'antécédents de dépression (41 %) et le groupe de dépression persistante modérée à sévère (89 %) avait la prévalence la plus élevée d'antécédents de dépression. Les personnes qui ont eu une LME à la suite d'une tentative de suicide présentent un risque de décès par suicide significativement plus important que les personnes qui ont une lésion d'une autre origine (Savic, DeVivo, Frankel, Jamous, Soni, &Charlifue, 2018).

Par conséquent, il semble que les antécédents personnels et médicaux influencent d'une manière indirecte et directe les issues de santé. Nous analyserons dans la suite du texte quelles sont les ressources psychologiques qui peuvent influencer ces transactions et leurs expressions (émotionnelles, comportementales et cognitives).

4.2. Les ressources psychologiques qui favorisent l'ajustement psychologique à suite d'une la lésion médullaire

4.2.1.1. L'estime de soi et l'image de soi

L'estime de soi est le résultat d'une auto-évaluation qui porte sur les jugements et les représentations que la personne s'attribue à elle-même, entre ce qu'elle est en tant qu'individu (apparence physique, réussite sociale) et ce qu'elle souhaiterait être (Doré, 2017). L'estime de soi englobe les notions de valeurs, d'expérience de vie, de sentiment de compétence, d'attitude, d'acceptation et de respect envers soi-même (Martinot, 2002). La construction de l'estime de soi prend ses racines dès la plus petite enfance car elle intervient dans la construction de la personnalité et dans les différentes sphères de la vie. Elle est impliquée dans la formation identitaire et l'adaptation aux événements de vie traumatisants étant donné qu'elle est fortement associée à des facteurs tels que la motivation, la satisfaction, la performance, la stabilité émotionnelle et la gestion des émotions (Doré, 2017). Pour Maslow (1954), le besoin d'estime de soi est fortement associé à la capacité à s'investir dans un projet de vie et à l'épanouissement (personnel et professionnel).

La survenue d'une LME affecte l'estime de soi et l'image de soi car la personne doit se réapproprier un ensemble de sensations et (re)construire une nouvelle image de soi, au regard de la perception qu'elle a d'elle-même et des attitudes liées au corps qu'elle présente (van Diemen, van Leeuwen, van Nes, Geertzen, & Post, 2017). Certains déterminants favorisent une bonne (re)construction de l'image du corps comme la minimisation de la douleur, la gestion des complications secondaires (par le contrôle, la surveillance et l'anticipation) ainsi que le respect et les soins portés au corps (Bailey et al., 2015). Il existe un lien fort entre l'image du corps et les notions subjectives de gains fonctionnels et d'indépendance. En effet, les gains fonctionnels contribuent à développer une bonne image de soi après une LME, puisque le regard porté sur les progrès réalisés depuis la survenue de la lésion a une valence émotionnelle positive (Bailey et al., 2015). Ainsi, la gratitude, la reconnaissance envers le corps, les attentes et les besoins des personnes vis-à-vis de leur niveau d'indépendance influencent l'estime que la personne lésée médullaire portera à son égard. Il existe une influence réciproque entre l'estime de soi, le vécu du handicap, les expériences subjectives de bien-être et la qualité de vie (Bailey et al., 2015 ; Wilde et al., 2010).

Certains auteurs considèrent l'estime de soi comme une variable dispositionnelle ayant un caractère stable de la personnalité qui influencerait la manière dont les individus perçoivent les situations possiblement stressantes et d'autres pensent que l'estime de soi affecte leur manière d'y faire face (Gobancé et al., 2008). Récemment, Craig et al. (2021) ont supposé que l'estime de soi pouvait intervenir dans le SCIAM (voir p. 67) comme un médiateur de l'évaluation/réévaluation de la situation.

Dans leur revue de la littérature, van Leeuwen et al. (2012) retrouvent de fortes associations entre QDV et l'estime de soi après une LME : l'estime de soi est associée à de hauts niveaux de satisfaction, à un meilleur bien-être subjectif et à des scores plus bas de dépression. Ces résultats sont également retrouvés dans les travaux de Peter et al. (2012) où l'estime de soi est fortement associée aux compétences en matière de santé et à un sentiment de contrôle plus important. Ces résultats témoignent de l'importance de l'estime de soi et de l'intérêt qu'elle soit au cœur des thérapeutiques et prises en charge. Les recherches qui se sont intéressées à l'estime de soi se sont souvent intéressées au rôle que joue le sentiment d'auto-efficacité dans ce processus d'adaptation (Peter et al., 2012 ; van Leeuwen et al., 2012).

4.2.1.2. L'auto-efficacité

Selon la théorie socio-cognitive de Bandura (1977), les comportements individuels sont déterminés par trois facteurs (voir Figure 13) : les attentes de résultats, les buts dans la vie et le sentiment d'efficacité personnelle.

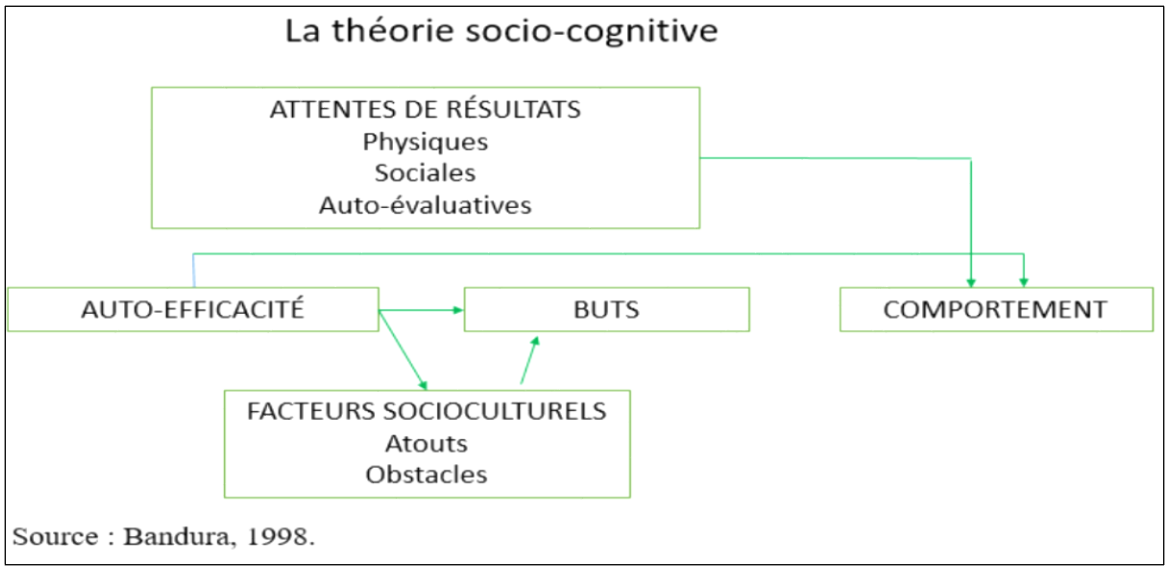


Figure 13. Schématisation de la théorie sociocognitive de Bandura (1977)

Les attentes de résultats constituent l'anticipation que la personne va faire du résultat de ses actions. Ses attentes sont des incitateurs vis-à-vis du comportement de santé et peuvent prédire trois effets majeurs qui sont : les effets physiques (anticipation de plaisir et/ou de douleur), les effets sociaux (les réactions d'autrui comme l'approbation et le rejet) et les autoévaluations (autosatisfaction ou autocritique).

Le Sentiment d'auto-efficacité (SAE) correspond à un processus cognitif spécifique qui permet aux individus de moduler leurs comportements, dans différentes situations représentant un défi ou un stress, en fonction des croyances et du sentiment de confiance qu'ils ont en leurs capacités à y faire face. Le SAE n'est pas uniquement relatif à une tâche donnée, mais il peut correspondre à un niveau de fonctionnement plus général. Le sentiment d'efficacité personnel dans la vie en général est fortement associé avec l'optimisme, l'autorégulation et l'estime de soi (Bandura, 1977). Il influence la capacité d'agir, la motivation, les prises de décision, et la fixation d'objectifs personnels. Les buts et les croyances d'efficacité favorisent l'adoption de comportements sains de santé car ils facilitent les efforts d'investissement, ainsi que la persistance en cas de difficulté (Boujut, 2012).

L'auto-efficacité agit sur un ensemble de facteurs biologiques (Maddux, 2000) : la réponse physiologique au stress, le système immunitaire, l'activation de neurotransmetteurs (catécholamines agissant dans la régulation du stress) et la sécrétion d'endorphines (régulation de la douleur). Il interagit donc avec les systèmes de régulation du stress et de contrôle perçu. Selon Rondier (2009), différentes sources complémentaires et contextuelles permettent de construire et de modifier le SAE au cours du temps : l'expérience active de maîtrise (plus la personne réussit une tâche donnée, plus elle sera amenée à croire qu'elle en est capable), l'observation, la persuasion verbale (e.g. conseils, suggestions, avertissements,

interrogations) ainsi que les états psychologiques et émotionnels (l'association d'un état aversif à une faible performance peut amener le sujet à douter de ses compétences et conduire à l'échec).

Comparé à la population générale, le SAE est d'un niveau significativement plus bas chez les personnes atteintes d'une LME (Carrard et al., 2020). De nombreuses études ont montré que la sévérité subjective de la lésion (niveau d'incapacité perçu et sentiment de maîtrise sur l'environnement) ainsi que la sévérité des symptômes neurologiques (tétraplégie/paraplégie, lésion complète/lésion incomplète) affecte le sentiment d'efficacité personnelle des individus (Fann et al., 2011; Middleton et al., 2003; Miller, 2009; Taillefer, 2011).

Dans le champ du handicap, différents niveaux d'auto-efficacité peuvent être conceptualisés : l'auto-efficacité générale (croyance en la capacité de réussir certaines tâches et d'atteindre des objectifs), l'auto-efficacité spécifique à un domaine (capacité à faire face aux situations liées à la maladie) ou l'auto-efficacité spécifique à une tâche (comportements spécifiques liés aux soins personnels) (Bandura, 2012; van Diemen, Crul, van Nes, Geertzen, & Post, 2017; van Diemen, Craig, van Nes, Stolwijk-Swuste, Geertzen, Middleton, et al. 2020).

Middleton et Craig (2008) considèrent dans le SCIAM que le SAE en vie générale constitue une ressource psychologique et qu'il constitue un modérateur de l'ajustement à la LME en modulant l'évaluation et la réévaluation de la situation (auto-efficacité spécifique à la situation de handicap, perception de vulnérabilité et de bénéfice, recherche de sens). L'auto-efficacité spécifique à la situation de handicap sera développée dans le chapitre 4.4.1.2 ci-dessous.

Les personnes qui présentent un faible SAE en vie générale ont tendance à abandonner en cas d'obstacle et à être déprimées et/ou anxieuses (Luszczynska, Gutiérrez-Doña, & Schwarzer, 2005). Au contraire, les personnes qui ont une LME et qui présentent un haut SAE en vie générale ont tendance à avoir de meilleures performances dans la résolution de problèmes et les prises de décision : elles ont tendance à maintenir leurs efforts et parviennent à se rétablir plus facilement en cas d'échec (Miller, 2009).

Van Leeuwen et al. (2012) retrouvent de fortes associations entre le SAE en vie générale, la satisfaction vis-à-vis de la vie et la recherche de sens (en référence à la notion de sens de la cohérence[10] développé par Antonovsky en 1987). Différentes études ont mis en évidence que les individus qui exposent un haut SAE

[10] Le sens de la cohérence s'ancre dans un concept salutogenèse où la santé se crée à partir d'une interaction dynamique entre les facteurs de stress, les ressources personnelles et les facteurs de protection que la personne développe. Le SOC s'articule en différentes dimensions : la compréhension des événements de la vie (*Sense of Comprehensibility)*, le sentiment de pouvoir les gérer (*Sense of Manageability*) et le sentiment qu'ils ont un sens (*Sense of Meaningfulness*). Il se manifeste par un sentiment durable, mais dynamique, de confiance qui se construit grâce à des ressources physiques, personnelles, psychiques et interpersonnelles.

en vie générale présentent une qualité de vie quasiment équivalente à celle de la population générale (Middleton et al., 2007; Mortenson et al., 2010; Peter et al., 2014a).

4.3. Les facteurs sociodémographiques et environnementaux.

4.3.1.1. Le niveau socio-culturel

Le niveau socio-culturel (NSC) est le plus souvent évalué par le nombre d'années d'éducation ou le dernier diplôme obtenu. Le NSC est reconnu pour impacter le développement de troubles psychiatriques après une LME, car les individus présentent deux fois moins de troubles psychologiques lorsqu'ils ont réalisé des études supérieures (Craig et al., 2015a).

Il est probable que le niveau d'étude impacte les capacités d'organisation, d'adaptation et la mise en place de stratégies préventives. En effet, les personnes qui présentent un haut NSC ont tendance à intégrer plus facilement des connaissances en matière de santé et à avoir une bonne représentation de la santé en général (Tederko, Krasuski, T., Krasuski, M., Długołęcka, & Tarnacka, 2017).

L'efficience du fonctionnement cognitif et l'acquisition de compétences en matière de santé peut influencer l'ajustement psychologique et les stratégies comportementales (Guest et al., 2015; Rutter, 2012). C'est dans ce sens, que van Leeuwen et al. (2012) retrouvent un faible niveau d'éducation dans les groupes de personnes qui présentent des bas niveaux de satisfaction vis-à-vis de la vie.

4.3.1.2. La situation au regard de l'emploi

La réinsertion professionnelle des lésés médullaires est un enjeu capital de la réadaptation. Divers facteurs sont associés à l'emploi : le niveau d'éducation (le prédicteur le plus fort), le type d'emploi, le niveau et la gravité de la déficience, l'âge au moment de la blessure, le temps écoulé depuis la blessure, le sexe, l'origine ethnique, le fait d'être marié, le niveau de soutien social, l'orientation professionnelle, le locus de contrôle, le niveau de motivation, les attentes en matière de travail, la satisfaction de la vie, les conditions de santé secondaires, la capacité fonctionnelle, la capacité de conduire, le rôle de l'employeur et l'environnement (Craig et al., 2021).

En plus des taux d'emploi considérablement plus faibles après une lésion médullaire, il y a souvent de longs délais avant le retour au travail (environ 4 ans après une lésion médullaire en moyenne), avec des taux et des trajectoires d'emploi différents selon le niveau d'éducation et l'emploi avant la lésion (Krause, Terza, Saunders, & Dismuke, 2010)

Après une LME, le fait d'être sans emploi engendre un risque accru de troubles de l'humeur (Fann et al., 2011; Saunders et al., 2012; Shin et al., 2012). Au contraire, le fait d'avoir un emploi est associé à une meilleure adaptation, à un meilleur fonctionnement, à une indépendance financière et à une meilleure intégration sociale, ce qui entraîne une meilleure qualité de vie et une plus grande espérance de vie (Craig et al., 2021).

4.3.1.3. La famille

Etant donné que la souffrance psychique s'exprime au sein d'un environnement, elle impacte plus ou moins directement l'entourage de la personne. Elle a donc une dimension intersubjective puisque elle se partage, a des répercussions (individuelles et collectives) et perturbe l'équilibre de toute la vie familiale (Coutanceau, Bennegadi, Cyrulnik, & Cairn.info, 2018). Malheureusement, la souffrance de l'entourage reste sous-évaluée et trop peut souvent appréhendée. Pourtant, l'entourage est fréquemment engagé dans les activités quotidiennes, les activités de loisirs, la résolution des problèmes et dans l'apport d'un soutien fréquent (McKay, Wuerstl, Casemore, Clarke, McBride, & Gainforth, 2020).

La survenue d'une LME affecte les proches et les membres d'une même famille. Selon Noreau, Fougeyrollas et Boschen (2002), les tensions induites par l'incertitude (peur de perdre l'autre, inquiétude liée à la récupération possible et à la stabilité de l'état médical) et par les différentes pertes (rôle social, familial, professionnel et/ou financier) peuvent influencer les liens entre les individus (les resserrer, les faire évoluer, les transformer voir les rompre). Le taux de divorce chez les personnes ayant une LME varie entre 8 et 48 % (Kreuter, 2000; Müller, Peter, Cieza & Geyh, 2012). Il est très élevé au cours des cinq années post-lésionnelles puis tend à être similaire à ceux de la population générale, après cette période à risque (Craig et al., 2021).

Les relations dans le couple se modulent et peuvent être marquées par une forme de stress et parfois de colère ; ce qui peut être source de divorces et de séparations de couples, de conduites addictives (alcool, psychotropes…) et d'une négligence personnelle. Les travaux de Jeyathevan, Cameron, Craven, Munce, et Jaglal (2019) sensibilisent au fait que les relations entre les personnes atteintes d'une LME et les aidants familiaux peuvent se détériorer, ou bien se maintenir, voire se reconstruire. Certains facteurs contribuent à la désintégration d'une relation : les comportements de protection, la dépendance asymétrique, la perte de la sexualité et de l'intimité, et la difficulté d'adaptation. Concernant les facteurs favorisant le maintien des liens familiaux, les stratégies utilisées pour faire face aux changements survenus dans la relation sont : l'interdépendance, l'ajout de créativité dans les routines de vie, la création d'une nouvelle normalité ou la modification des projets communs. Ces auteurs sensibilisent au fait qu'il est nécessaire qu'une éducation et qu'un accompagnement spécifique soit réalisé avec les aidants (e.g. formation aux techniques de

communication, stratégies d'adaptation) et que des conseils soient prodigués à la sortie des structures de soins par les professionnels de santé afin de favoriser leur ajustement et leur adaptation à cette nouvelle vie.

Certains facteurs tels que les perspectives positives d'avenir, l'optimisme, l'entente, la spiritualité, la communication ouverte, la flexibilité, et l'accord des membres de la famille favorisent l'ajustement psychologique au sein de la famille (Black & Lobo, 2008; Müller et al., 2012). Ils sont optimisés grâce au temps passé en famille, aux loisirs partagés, et à l'établissement de routines.

Des études ont prouvé que l'état matrimonial ou le fait d'avoir un partenaire sont des prédicteurs positifs de l'indépendance après une LME car la stabilité de l'état conjugal engendre une réduction des charges (physiques, financières), un espoir d'avenir prometteur, une amélioration de l'image corporelle et de l'identité sociale, et moins d'isolement (Kreuter, 2000). Jeyathevan et al. (2019) préconisent de renforcer les relations entre partenaires après l'apparition d'une LME, grâce à des ateliers éducatifs et un soutien psychologique, ce qui permettraient de favoriser leurs compétences adaptatives et de communication tout en réduisant le risque de surprotection, de dépendance asymétrique, de perte de sexualité et d'intimité.

Le soutien émotionnel[11] apporté par des relations proches ou avec un partenaire constitue un facteur protecteur de symptomatologies dépressives. Dans ce sens, les travaux de Craig et al. (2015a) ont objectivé que les personnes atteintes de LME, qui vivent en couple, présentent cinq fois moins de chance d'avoir des désordres psychologiques par rapport aux personnes célibataires.

4.3.1.4. Le soutien social

Il existe un manque de consensus dans la littérature sur l'identification des différents types de soutien. Dans ses travaux, House (1981) reconnaissait quatre fonctions principales au soutien : le *soutien émotionnel*, le *soutien d'estime*[12], le *soutien informatif*[13] ainsi que le *soutien matériel ou instrumental*[14]. Pour cet auteur, le soutien social est dans son ensemble positivement associé à la santé (physique et mentale) car il favorise l'affirmation de soi, la communication verbale ainsi que la mise en place de comportements d'auto-soins et de surveillance. Le concept de soutien social se distingue par : « le *réseau social* (le nombre de personnes), le *soutien social reçu* (soutien effectif) et le *soutien social perçu* (la perception subjective de ce soutien) » (Razurel, Desmet, & Sellenet, 2011, p. 48).

[11] Le soutien émotionnel se manifeste par de l'écoute, l'expression d'affects d'empathie et de confiance, par le sentiment de se sentir intégré dans un groupe ; ce qui apporte du réconfort et un sentiment de réassurance.
[12] Le soutien d'estime consiste à donner des encouragements et rassurer une personne concernant ses valeurs et compétences.
[13] Le soutien informatif recouvre l'ensemble des conseils, suggestions, connaissances et propositions relatifs à des situations problématiques.
[14] Le soutien matériel ou instrumental manifesterait une assistance effective (don, prêt), des services rendus, une disponibilité en termes de temps et une aide lors de la réalisation de certaines tâches.

Chez les personnes atteintes d'une LME, le réseau social protège la personne du risque d'isolement et diminue le risque de développer une pathologie (Koleck et al., 2003; Müller et al., 2012). Le soutien social semble réduire le risque de mortalité, facilite l'adaptation, améliore la satisfaction de la vie et le bien-être subjectif des lésés médullaires (Müller et al., 2012).

Le soutien social perçu favorise l'expression des émotions, la mise en place d'aides externes, la participation et l'implication de l'individu au sein de la société. Il permet également de réduire les barrières engendrées par le handicap (accessibilité, difficultés de déplacement, gestion financière…) et favorise la réinsertion. Le soutien social perçu désigne d'une part, le nombre de personnes disponibles dans le réseau d'un individu et d'autre part, la qualité des ressources que l'entourage lui procure (Ruiller, 2007). Le soutien social perçu a un rôle médiateur et transactionnel important[15] car il favorise l'adoption de styles de vie sains et de stratégies de coping « actives » (Bruchon-Schweitzer, Rascle, Gelie, Fortier, Sifakis, & Constant, 2003 ; Koleck et al., 2003).

Le soutien social favorise la gestion de la douleur, l'ajustement psychologique (moins de troubles dépressifs et d'anxiété) et la satisfaction après une LME (Debnar et al., 2020; Massicotte, 2015; Oken et al., 2015; Peter et al., 2012). Le soutien social perçu constitue donc une force inhérente, un potentiel de croissance et de développement personnel. La stabilité émotionnelle et la grande satisfaction relationnelle constituent des facteurs de protection chez les lésés médullaires ce qui favorise la résilience (Debnar et al., 2020).

Dans le SCIAM, Middleton et Craig (2008) ne font pas de distinction entre les différents types de soutien social. Le soutien social est considéré dans ce modèle comme une ressource et comme un modérateur de l'évaluation et de la réévaluation de la situation.

4.4. Les médiateurs de l'adaptation psychologique à la lésion médullaire dans le SCIAM

4.4.1. L'évaluation de la situation

4.4.1.1. Stress perçu et contrôle perçu

Le *stress perçu* représente un procédé transactionnel entre un individu et son environnement lorsque la situation est évaluée comme dépassant les ressources du sujet (challenge) ou comme une menace (Folkman & Lazarus, 1988). Le *contrôle perçu* correspond quant à lui à une évaluation secondaire de la situation dans le

[15] En référence au modèle transactionnel en psychologie de la santé de Bruchon-Schweitzer et al. (2003).

modèle transactionnel du stress de Lazarus et Folkman (1988). Il englobe le sentiment de maîtriser une situation particulière à un temps donné (Bruchon-Schweitzer & Siksou, 2008)

Dans le cadre de la LME, la perception de la situation de handicap est complexe car elle est influencée par le contexte de survenue de la lésion, les étapes de vie, les rôles et relations de la personne (Kaiser et Kennedy, 2011). Cette perception est sans cesse renouvelée en fonction des changements et réévaluations situationnelles (Duff et Angell, 2021).

Lorsque la situation est perçue comme stressante et peu contrôlable, les personnes qui présentent une LME ont tendance à présenter des niveaux élevés d'anxiété et de dépression (Bonanno et al., 2012; Kaiser et Kennedy, 2011). Dans le modèle du SCIAM (Middleton et Craig, 2008), l'évaluation et la réévaluation de la situation sont influencées par un ensemble de représentations et de processus cognitifs (sentiment d'auto-efficacité spécifique, la perception de vulnérabilité et de bénéfice) qui impactent les stratégies de coping employées en fonction des processus motivationnels impliqués.

4.4.1.2. L'auto-efficacité spécifique à la situation de handicap

Le sentiment d'auto-efficacité suscite un grand intérêt en réhabilitation et en rééducation car les limitations induites par la LME modulent la perception de la personne concernant sa capacité à réaliser certaines tâches de la vie quotidienne et à pouvoir atteindre ses buts personnels (Luszczynska et al., 2005; van Diemen, Scholten, van Nes, SELF-SCI Group, Geertzen, & Post, 2018). Le sentiment d'auto-efficacité spécifique à la situation de handicap (SAES) recouvre la dimension relative au sentiment d'auto-efficacité concernant le sentiment de pouvoir vivre avec un handicap physique, de pouvoir y faire face et de parvenir à gérer les besoins relatifs à son état de santé. Le SAES est fortement associé à l'évaluation de cette situation et à la réaction à la maladie (van Diemen et al., 2018).

Les personnes qui présentent un niveau élevé d'auto-efficacité concernant leur situation de handicap sont plus satisfaites de la vie, rapportent un plus grand bien-être, perçoivent un soutien social de qualité et un meilleur état de santé (Middleton et al., 2007; van Diemen, et al., 2017). A l'inverse, les personnes qui ont un faible SAES ont un risque accru de souffrir de complications secondaires (douleur neuropathique, fatigue, la spasticité, les infections et les troubles psychologiques), ce qui affecte et limite leurs possibilités de participation à la vie sociale (Bonanno et al., 2012; Peter et al., 2012; van Diemen, et al., 2017).

Les données de la littérature ont mis en évidence qu'il existe un facteur prédictif et cumulatif entre le SAES et les douleurs sur la qualité de vie : la qualité de vie a tendance à diminuer lorsque le niveau de douleur augmente et lorsque le SAES baisse (Middleton et al., 2007). Le SAES est négativement associé aux symptômes dépressifs et anxieux après une LME (van Diemen, et al., 2017).

Craig et al. (2015a) considèrent qu'il faudrait renforcer les comportements individuels d'autosurveillance[16] et d'autosoin[17] pour renforcer le SAES des personnes qui ont une LME. Ainsi, si une personne qui a une LME présente un haut SAES et un important sentiment de contrôle sur sa maladie, elle aura moins de risque d'addictions, de perte de poids et de troubles cardio-vasculaires (Middleton et al., 2003). Son niveau d'indépendance et de récupération fonctionnelle n'en sera que meilleur, car les personnes avec un haut SAES rapportent moins de douleurs corporelles, moins de spasticité, une vitalité plus importante, et un bon état de santé en général (Middleton et al., 2003; Mortenson et al., 2010).

Le sentiment d'efficacité personnelle spécifique au handicap influence le niveau de satisfaction vis-à-vis de la vie et le bien-être lorsque l'on souffre d'une lésion médullaire (Peter et al., 2014a; van Leeuwen et al., 2012; Zhang Hampton, 2000). Ainsi, les individus atteints d'une LME qui présentent un haut SAES ont généralement de meilleurs niveaux d'indépendance fonctionnelle, de soutien social, de récupération, de santé psychologique et de bien-être subjectif (Brooks et al., 2014; Craig, et al., 2015a; Miller, 2009). Ces éléments s'expliquent car la détresse psychologique (dépression, anxiété et stress) et le sentiment d'efficacité personnelle spécifique au handicap contribuent au processus de résilience à la suite d'une LME (Craig, et al., 2015a; Kilic et al., 2013). Par conséquent, tout porte à croire que le sentiment d'efficacité personnelle est un élément déterminant et prédictif de la qualité de vie des lésés médullaire. C'est un indicateur de fonctionnement optimal, de santé, de performance au travail et de satisfaction.

4.4.1.3. Les stratégies de coping

Le coping a été défini dans le Chapitre 3 lors de la description des modèles interactionnistes et transactionnels (p. 55). Différentes stratégies de coping ont été identifiées dans la littérature et font référence à différents concepts ; ce sont par exemple les stratégies centrées sur : l'émotion, la résolution de problèmes, la recherche de soutien social, l'acceptation, l'esprit combatif, la dépendance sociale, la planification, la réinterprétation positive, le déni, l'humour, la religion, l'utilisation de substances, le désengagement comportemental (Bruchon-Schweitzer, 2001; Elfström, Rydén, Kreuter, Taft, & Sullivan, 2005; Folkman & Lazarus, 1988; Galvin & Godfrey, 2001; Muller & Spitz, 2003).

[16] L'autosurveillance ou « *self-monitoring* » englobe les notions d'observation intentionnelle de son comportement et de mise en relation avec leurs résultats.

[17] Les autosoins « *concernent les tâches que la personne doit entreprendre pour bien vivre avec une ou plusieurs conditions chroniques. Ces tâches incluent le développement de la confiance d'agir sur les aspects médicaux, de leur rôle d'autogestion et sur les aspects émotionnels de leurs conditions* » (Hubert et al., 2010, p. 2).

4.4.1.3.1. Les stratégies de coping impliquées dans les comportements adaptatifs à la suite d'une lésion de la moelle épinière

A la suite d'une LME, les stratégies centrées sur la résolution de problème semblent protectrices car la personne a tendance à chercher des solutions pour contrôler et/ou modifier sa situation (Peter et al., 2014a). Par exemple, les stratégies orientées sur la planification permettent de réduire les situations de stress tandis que les stratégies d'acceptation (réinterprétation positive de la situation et réévaluation des valeurs personnelles) favorisent une perception plus positive des événements. Pour Duff et Kennedy (2003), les stratégies de coping centrées sur l'approche, la confrontation et la résolution de problème sont associées à un plus grand sens de maîtrise et d'auto-efficacité.

Les données de Bonanno et al. (2012) recueillies auprès de personnes atteintes d'une LME ont mis en exergue que l'utilisation de stratégies de coping du type « acceptation », « esprit combatif », « recherche de soutien social » et « résolution du problème » est fortement associée à un moindre risque de survenue de troubles anxieux et dépressifs, à des stades aigus et chroniques. Ces auteurs apparentent les notions de coping et de résilience, car elles sont le plus souvent associées à la perception de la situation comme étant un challenge et à une réduction des troubles de l'humeur. D'autres types de coping comme le coping religieux et le coping orienté sur l'humour (dédramatisation des situations) favorisent la satisfaction vis-à-vis de la vie et l'établissement de buts personnels (Peter et al., 2014).

4.4.1.3.2. Les stratégies de coping impliquées dans les comportements mal-adaptatifs à la suite d'une lésion de la moelle épinière

Chez les personnes atteintes d'une LME, les stratégies centrées sur l'émotion comme l'utilisation de substances, le déni et la culpabilité peuvent influencer négativement l'adaptation à la LME (Massicotte, 2015; Peter, et al., 2014b). L'évitement peut même être considéré comme une forme d'adaptation « passive » (Scholten et al., 2020).

Selon Elfström et al. (2005), les stratégies centrées sur la recherche d'un soutien social peuvent refléter des difficultés d'acceptation de la LME, car la recherche d'un soutien physique et moral renforce les comportements de dépendance et les attitudes de passivité. La qualité et la disponibilité du réseau social n'est pas toujours optimale et ne recouvre parfois pas tous les besoins de soutien et d'étayage de la personne. Le fait de ne pas se sentir accepté ou de ne pas ressentir d'approbation de la part d'un groupe peut également influencer la représentation de soi et la reconstruction d'une image positive du corps après la survenue d'une LME (Bailey et al., 2015).

4.4.1.3.3. Implications des stratégies de coping sur les issues de santé à la suite d'une lésion de la moelle épinière

Chez les patients atteints d'une LME, les stratégies de coping utilisées dans les premiers mois après la lésion influencent l'ajustement psychologique en favorisant l'acceptation, la recherche de sens et la réévaluation des valeurs de la vie, tout en réduisant la dépendance sociale (Elfström, et al. 2002). Les stratégies de coping influencent l'humeur aux stades initiaux et chroniques de la LME et sont impliquées dans l'ajustement au handicap, puisqu'elles influencent la qualité de vie des patients et favorisent l'adoption de styles de vie sains (Bonanno et al., 2012; Middleton et al., 2003; Taillefer, 2011).

Les stratégies de coping sont évolutives : l'étude longitudinale de Kennedy, Kilvert, et Hasson (2015) a démontré que les stratégies de coping à la 12ème semaine de la lésion prédiraient 37% de la variance de la dépression et des processus cognitifs d'évaluation à 21 ans de la LME. Avec le temps, les personnes ont tendance à utiliser plus de stratégies « positives ».

Les résultats des travaux de Shin et al. (2012) ont démontré que 5 années après la LME, les patients auraient tendance à utiliser une forme de « coping d'acceptation », afin de faire des efforts pour contrôler et réduire les expériences stressantes. Cela suggère que l'utilisation de stratégies de coping est sans cesse réévaluée, adaptée et modifiée en fonction de leur efficience, du sentiment de contrôle perçu et du sentiment d'auto-efficacité lié à la situation de handicap.

4.4.2. Résilience et processus motivationnels

4.4.2.1. La résilience, croissance post-traumatique et sentiment de cohérence

La résilience fait référence aux qualités personnelles qui permettent aux personnes de s'adapter positivement face à une adversité importante, comme une LME. Les recherche sur la résilience sont nombreuses car elles aident les praticiens à comprendre pourquoi et comment jusqu'à 54% des personnes atteintes d'une LME rapportent une trajectoire de vie caractérisée par des niveaux relativement stables et sains de fonctionnements psychologique et social (Kilic et al., 2013). En effet, la résilience est un facteur prédictif de la détresse psychologique, à la suite d'une LME (Shin et al., 2012 ; Craig et al., 2015). Chez les personnes lésés médullaires, elle apparaît comme un « *facteur protecteur de psychopathologie (dépression, anxiété, etc.)… favorisant le succès de l'adaptation à des conditions chroniques, complexes et pleines de défis* » (Taillefer, 2011, p. 2). La résilience paraît fortement associée aux niveaux de satisfaction par rapport aux compétences d'auto-soin, d'autonomie, de mobilité et de participation aux activités sociales après la survenue d'une LME (Shin et al., 2012).

L'étude de Bonanno et al. (2012) apporte un regard complémentaire sur les différents types d'ajustements à la suite d'une LME. Dans leur étude, le groupe de patient résilient présente une meilleure qualité de vie et perçoit la lésion médullaire comme un « défi peu menaçant ». Ces individus présentent une meilleure acceptation de leur état, un esprit combatif et ils utilisent moins de stratégies de coping orientées vers la recherche de soutien social ou le désengagement comportemental. Il apparaît que ce groupe de personnes considère les événements stressants comme des challenges, pour lesquels des efforts et stratégies de coping actives doivent être employées.

Guest et al. (2015) se sont penchés sur les facteurs qui prédiraient la résilience entre la sortie du centre de soin et après le retour à domicile. Les personnes qui présentent de bons niveaux d'auto-efficacité, peu d'affects négatifs et un niveau de dépendance bas tendent à mieux vivre leur situation de handicap. Ces résultats sont globalement similaires à ceux de Kilic et al. (2013) où dans leur population la résilience est corrélée positivement à des hauts niveaux d'auto-efficacité et à de bas niveaux de détresse psychologique. Dans ces deux études, la résilience n'apparaît pas influencée par les variables démographiques et médicales (douleur neuropathique, type de lésion et degré complet/incomplet). Par contre, ces travaux ont mis en évidence que le niveau de détresse psychologique et le sentiment d'efficacité personnelle spécifique à la situation de handicap contribuent à la mise en place de comportements résilients (Guest et al., 2015; Kilic et al., 2013).

Dans la littérature, et notamment dans le cadre d'un état de stress post-traumatique, la croissance post-traumatique fait référence à la capacité de la personne à percevoir des avantages et des expériences de croissance personnelle à la suite d'un événement traumatique (Calhoun & Tedeschi, 2001). Chun et Lee (2008) évoquent trois thèmes saillants relatifs à la croissance post-traumatique : l'expérience de relations significatives, l'expérience d'un engagement significatif et l'appréciation de la vie. Ainsi, les personnes atteintes de LME qui apprennent à apprécier les petites choses de leur vie et choisissent de rechercher des possibilités d'avenir plutôt que de se blâmer ou de blâmer les autres pour leurs accidents présentent alors une forte capacité de croissance-post-traumatique (Chun & Lee, 2008).

Le concept salutogène du sentiment de cohérence (SOC) a été associé à des résultats favorables en matière de santé physique et psychologique en identifiant des facteurs qui favorisent la santé et le bien-être (Antonovsky, 1987). Le SOC déduit que l'orientation des gens vers la vie détermine leur capacité à rester en bonne santé malgré les contraintes extérieures. L'étude de Jörgensen, Lennman, & Lexell (2021) signale que les personnes lésées médullaires qui ont un fort SOC sont capables de considérer les événements de la vie comme compréhensibles, gérables et significatifs, et de mobiliser leurs ressources disponibles pour faire face aux tensions. Le concept se compose donc d'une dimension cognitive impliquant la capacité de percevoir les

stimuli intérieurs et extérieurs comme rationnellement compréhensibles, d'une dimension impliquant la résolution de problèmes et les ressources personnelles, et d'une dimension émotionnelle impliquant la motivation à s'investir dans les défis au lieu de les interpréter comme des fardeaux à éviter. Le SOC a tendance à augmenter au fil du temps et les personnes vieillissant avec une LME présentent généralement une forte capacité à comprendre, à gérer et à être motivées lorsqu'elles font face à des événements stressants et à des problèmes survenant dans leur vie en raison de leur LME (Jörgensen et al., 2021).

Selon Almedom (2005), la théorie associée au sens de la cohérence et à la croissance post-traumatique est connexe à la résilience qui contribuent à la compréhension de ce phénomène. Dans le modèle du SCIAM, la résilience reflète un mécanisme qui favorise l'adaptation positive et les processus motivationnels.

4.4.2.2. Les processus motivationnels impliqués dans l'ajustement à la lésion médullaire

La motivation englobe un ensemble de facteurs, de raisons, d'intérêts et d'éléments qui justifient une action ou poussent quelqu'un dans une démarche spécifique (Larousse, 2020). La dynamique motivationnelle est sans cesse en évolution car elle est dépendante des perceptions de la personne au sein de son environnement familial et sociétal (Viau, Joly, & Bédard, 2005). La motivation peut être propre à l'individu (motivation intrinsèque) ou influencée par le monde extérieur (motivation extrinsèque) (Aeberhard, 2017). La motivation intrinsèque est dépendante de *la perception de la valeur d'une activité* (avantage ou utilité perçue), de la *perception d'auto-efficacité* (capacité perçue concernant sa propre compétence à accomplir l'activité) et de la *perception de contrôlabilité* (sentiment de pouvoir agir sur le déroulement de l'activité et ses conséquences) (Pelaccia et Viau, 2017).

Dans la modélisation de l'ajustement psychologique tel qu'évoqué dans le SCIAM, les variables modératrices interagissent avec un processus motivationnel à double médiation (évaluation-réévaluation de la situation et stratégies d'adaptation), entraînant un résultat d'adaptation, soit adaptatif, soit inadapté (Craig, et al., 2017).

Après la survenue d'une LME, le fait d'avoir des projets dans la vie aide à trouver un sens à sa vie et à se fixer de nouveaux objectifs personnels. Les buts personnels favorisent les processus motivationnels et les prises de décision (Peter et al., 2014). En effet, il existe des associations positives entre la santé et le fait d'avoir un but dans la vie : les personnes évaluent plus positivement leur état de santé et ont tendance à développer des comportements bénéfiques pour maintenir un bon état de santé (Hill, Edmonds, & Hampson, 2019). Les personnes lésées médullaires qui ont des buts dans la vie présentent moins de restriction de participation, une meilleure QDV, de plus grands niveaux de satisfactions vis-à-vis de la vie,

moins de symptômes dépressifs et une meilleure adaptation psychologique (Chevalier, Kennedy, & Sherlock 2009; Peter, et al., 2014a, 2014b; Pfund et Hill, 2018; van Leeuwen, et al., 2012a). D'autres processus comme la gestion des objectifs personnels et des attentes, le sentiment d'utilité, la comparaison avec les autres et l'acceptation favorisent les processus motivationnels et l'engagement positif des personnes qui présentent une LME (Dibb, Ellis-Hill, Donovan-Hall, Burridge, & Rushton, 2014).

Résumé du chapitre 4

Le Spinal Cord Injury Adjustement Model (SCIAM) de Middleton et Craig (2008) présente un ensemble d'antécédents et de déterminants de l'ajustement psychologique à la suite d'une lésion de la moelle épinière. Parmi eux, certaines variables médicales (niveau d'autonomie, caractère complet/incomplet, ancienneté lésionnelle et complications secondaires) semblent avoir un impact direct sur l'évaluation de la situation de handicap et le contrôle perçu. Sur le plan psychologique, le sentiment d'auto-efficacité en vie générale et l'estime de soi agissent sur un ensemble d'éléments : le sentiment d'efficacité spécifique à la situation de handicap, le stress perçu, le vécu du handicap, les expériences subjectives de bien-être et la qualité de vie. Certaines variables sociodémographiques et environnementales (niveau socio-culturel, statut marital, soutien social) sont retrouvées dans la littérature comme étant fortement associées à la gestion de la douleur et aux choix des stratégies de coping.

Ainsi, les antécédents peuvent constituer des ressources personnelles car ils jouent un rôle crucial dans l'ajustement au handicap puisqu'ils influencent la participation des individus et leur satisfaction vis-à-vis de la vie en modulant la qualité de vie et les répercussions des complications secondaires en vie quotidienne. Au regard des données de la littérature, on remarque que l'ensemble de ces modérateurs influencent directement et indirectement l'ajustement psychologique et la satisfaction vis-à-vis de la vie.

Certains médiateurs de l'ajustement psychologique, comme l'évaluation et la réévaluation de la situation, impliquent des processus de stress perçu et de contrôle perçu qui influencent l'état émotionnel de la personne. Parmi eux, le sentiment d'auto-efficacité spécifique a un intérêt particulier car il module la capacité d'agir, réduit le risque de complications secondaires et favorise la récupération fonctionnelle. Le sentiment d'auto-efficacité spécifique influence également les niveaux de satisfaction vis-à-vis de la vie, la santé psychologique et le bien-être subjectif. Les stratégies de coping sont quant à elles fortement associées à l'humeur et sont impliquées dans l'ajustement au handicap (comportements adaptatifs et mal-adaptatifs).

Le SCIAM suggère que l'ajustement positif ou négatif à la suite d'une lésion de la moelle épinière est fonction d'un processus motivationnel à double médiation (évaluation-réévaluation de la situation et stratégies d'adaptation). Pourtant les données de la littérature sont parfois contradictoires et supportent plus ou moins bien cette modélisation, c'est pourquoi un des objectifs de ce travail doctoral sera de tester sa pertinence auprès d'une population de patients lésés médullaires.

PROBLÉMATIQUE DE RECHERCHE

Le Spinal Cord Injury Adjustement Model (SCIAM) (voir chapitre 3, p. 66) a été développé par Middleton et Craig en 2008. Il schématise le processus d'ajustement après une LME comme un processus dynamique, multifactoriel et itératif, qui se réalise étape par étape et qui est sans cesse renouvelé. Cette approche est intéressante car elle identifie différents modérateurs pré-lésionnels et péri-traumatiques (facteurs biologiques et médicaux, facteurs psychologiques et facteurs sociaux et environnementaux) et différents médiateurs (évaluation/réévaluation de la situation et les stratégies de coping) qui prédisent l'ajustement (négatif ou positif) à la LME.

Certaines recherches ont étayé ce modèle ainsi que le processus combiné de l'évaluation/réévaluation de la situation et des stratégies d'adaptation (Bombardier et al. 2016 ; Kennedy et al. 2010). Le sentiment d'auto-efficacité intervient grandement au cours du processus d'évaluation primaire et de réévaluation de la situation des personnes lésées médullaires. Il permet de ménager les conséquences de la LME en favorisant le sentiment de contrôle interne et en réduisant la perception de la situation comme étant menaçante (Kilic et al. 2013 ; Brooks et al. 2014 ; Peter et al. 2014a). L'auto-efficacité peut être conceptualisée et mesurée à plusieurs niveaux : l'auto-efficacité en vie générale fait référence au sentiment de confiance à gérer une variété de situations difficiles, l'auto-efficacité de la gestion du handicap peut être définie comme la confiance que les individus ont en leur capacité à gérer leur état chronique et l'auto-efficacité d'auto-soin fait référence aux croyances spécifiques des individus concernant leur capacité à prendre soin d'eux-mêmes de manière appropriée (van Diemen et al, 2018).

Les personnes lésées médullaires qui présentent un faible sentiment d'auto-efficacité spécifique à leur situation de handicap ont un risque significativement plus important de développer des troubles psychologiques et des complications secondaires (Craig et al., 2015a ; Miller, 2009 ; Peter et al., 2012). Cette variable a un fort intérêt car de nombreuses études ont démontré qu'il existe des relations modérées entre l'auto-efficacité spécifique, le bien-être psychologique et la participation après la survenue d'une LME (Craig et al, 2015a ; van Diemen et al. 2017). A la phase chronique, des relations modérées à fortes sont retrouvées entre l'auto-efficacité spécifique et les variables d'ajustement (dépression, anxiété). Différentes études objectivent que la perception de la situation de handicap (sentiment de menace et de perte, sentiment de challenge et de capacité à gérer la situation) influence grandement l'utilisation des stratégies de coping (désengagement, recherche de soutien social, coping résilient, esprit combatif) (Craig et al, 2015a ; Kennedy, Lude, & Taylor (2006), van Diemen et al. 2017). Selon Craig et al. (2008), les stratégies de coping sont influencées par l'évaluation primaire de la situation sans être directement influencées par les ressources

psychosociales pour y faire face. Ce procédé à double évaluation peut être considéré comme un médiateur entre la résilience et la détresse psychologique (Scholten et al., 2020).

L'étude de Craig et al. (2017) confirme l'intérêt de cette modélisation contrairement à d'autres modèles, car le SCIAM a été développé spécifiquement pour les personnes qui présentent une lésion de la moelle épinière. Pour ces auteurs le SCIAM intègre l'influence des modérateurs dans l'analyse de cette adaptation, il présente un processus non-linéaire dans le temps (l'ajustement peut changer au cours du temps) et il prend en compte une multitude d'influences modératrices et médiatrices potentielles. La construction de ce modèle a été étayée par des preuves issues de la recherche et il intègre une approche multifactorielle et biopsychosociale (Craig et al., 2021). Pourtant, il y a peu d'études dans la littérature qui ont testé la validité de ce modèle ou qui lui ont apporté certaines critiques.

Les recherches de Peter et al. (2014a, 2014b et 2015) soutiennent partiellement la validité du procédé à double médiation qui est théorisé dans le SCIAM. Leurs résultats témoignent que l'évaluation/réévaluation de la situation ainsi que les stratégies de coping sont largement modérées par les ressources psychologiques (sentiment d'efficacité en général et les buts dans la vie) puisque des effets directs et indirect sont observés sur la participation. Contrairement à ce qui a été supposé par Middleton et Craig (2008), les effets directs des ressources personnelles supposent que l'effet de double médiation est critiquable. En revanche, Peter et al. (2014a, 2014b et 2015) ont focalisé leurs recherches sur le sentiment d'auto-efficacité en général sans utiliser une mesure d'auto-efficacité spécifique à la situation de handicap comme stipulé dans la modélisation originale. Il parait donc pertinent d'intégrer une mesure du SEP spécifique dans l'analyse du modèle du SCIAM, car cela peut permettre d'apporter un éclairage sur ces résultats, de tester plus finement cette modélisation et d'observer le rôle de l'auto-efficacité spécifique dans le processus d'adaptation psychologique.

Au niveau des facteurs psychologiques, la place de l'estime de soi n'était pas précisée dans le modèle initial du SCIAM jusqu'à une publication récente où elle est associée à la perception de la situation de handicap (évaluation et réévaluation) (Craig et al., 2021). Certains auteurs considèrent l'estime de soi comme une variable dispositionnelle, ayant un caractère stable de la personnalité, car elle influencerait la manière dont les individus perçoivent les situations possiblement stressantes ; d'autres pensent que l'estime de soi affecte leur manière d'y faire face (Gobancé, Berjot, & Paty, 2008). Pourtant, l'estime de soi est le plus souvent considérée comme un facteur personnel et une ressource psychologique, au même titre que l'auto-efficacité en vie générale (Geyh, Nick, Stirnimann, Ehrat, Michel, Peter, & Lude, 2012).

Concernant les variables socio-environnementales, la place du soutien social et de la qualité de vie peut paraître surprenante dans le SCIAM. En effet, dans le SCIAM, le soutien social est englobé dans les facteurs

sociaux-environnementaux, sans distinction des différentes formes de soutien : le réseau social, le soutien social reçu et le soutien social perçu (Razurel et al., 2011). Pour certains auteurs, le soutien social perçu a un rôle médiateur et transactionnel important car il favorise l'adoption de styles de vie sains et de stratégies de coping « actives » (Bruchon-Schweitzer, et al., 2003 ; Koleck et al., 2003). Ainsi, le soutien social perçu doit être considéré comme une variable transactionnelle qui participe à l'évaluation/réévaluation de la situation. Il doit être distingué du réseau social car il désigne la disponibilité des personnes au sein du réseau social d'un individu et la satisfaction ressentie vis-à-vis du soutien reçu (Ruiller, 2007). Cela va dans le sens des travaux de Müller et al. (2012) où le soutien social perçu est un prédicteur de la qualité de vie mentale et physique après une LME.

D'autre part, la qualité de vie est considérée comme une variable modératrice de l'ajustement au handicap dans le modèle initial du SCIAM. Dans notre conception de la QDV et au regard des données de la littérature, il ne semble pas pertinent de considérer la QDV comme un modérateur de l'ajustement au handicap mais plutôt comme une issue de santé qui reflèterait le phénomène d'ajustement négatif ou positif à la LME (Lude et al., 2014; Mortenson et al., 2010). Ainsi, dans notre conception du phénomène étudié, nous stipulons que les critères d'ajustement au handicap peuvent être mesurables grâce à des indices de qualité de vie, de satisfaction vis-à-vis de la vie et d'humeur.

Le SCIAM permet de prendre en compte certaines dimensions et facteurs qui influencent l'ajustement à la LME, tout en identifiant des modérateurs et médiateurs du processus d'adaptation psychologique au handicap. Pourtant, il n'intègre pas certaines variables qui semblent pourtant avoir un intérêt dans la pratique clinique. Par exemple, les limitations de participation sont dépendantes du niveau d'indépendance fonctionnelle, du type de lésion (complète/incomplète), du niveau socio-culturel, de la présence d'un partenaire de vie et d'avoir des enfants (Craig, et al., 2015b; Sofie et al., 2018). De ce fait, le SCIAM peut être amélioré par l'ajout de variables médicales et socio-environnementales.

La pertinence et la validité de l'intégralité du modèle du SCIAM n'ont pas, à notre connaissance, été testées et nous souhaitons dans le cadre de travail doctoral le mettre à l'épreuve des faits afin d'améliorer la compréhension du processus d'ajustement psychologique au handicap induit par une LME. L'utilisation d'une mesure d'auto-efficacité spécifique pour tester empiriquement ce modèle est nécessaire. Ce type d'outil peut être utile dans la pratique clinique pour faciliter le repérage et le suivi des personnes qui se sentent en difficulté pour vivre avec leur handicap, gérer leurs nouveaux besoins et se sentir inclus au sein de la société. Toutefois, il n'existe pas d'échelle en langue française et adaptée à notre population pour réaliser cette mesure.

L'objectif principal de ce travail de thèse est donc d'étudier si le modèle du SCIAM est un modèle valide et prédictif de l'ajustement psychologique au handicap après une lésion de la moelle épinière. La pertinence du processus à double médiation (évaluation et réévaluation de la situation) sera mise à l'épreuve afin de tester si cette modélisation est utilisable au sein de la population française.

Les objectifs secondaires de ce travail de thèse sont :

- De valider en langue française un outil d'évaluation du sentiment d'auto-efficacité spécifique au handicap après une LME.
- D'analyser la prédictive des modérateurs et médiateurs de l'ajustement psychologique au handicap sur les issues de santé (qualité de vie physique et mentale, niveau de satisfaction vis-à-vis de la vie) entre la première et la seconde année post-lésionnelle.

Nous émettons les hypothèses générales suivantes :

HG1 : La validation transculturelle et l'adaptation francophone de la MSES permet d'obtenir un outil valide, fiable et reproductible qui mesure le sentiment d'auto-efficacité perçu par les personnes lésées médullaires concernant leur habilité à vivre avec leur situation de handicap et à y faire face.

HG2 : Le sentiment d'efficacité personnelle spécifique à la situation de handicap influence l'ajustement psychologique après la survenue d'une lésion de la moelle épinière et il peut être prédictif de la qualité de vie et de la satisfaction vis-à-vis de la vie au cours de la première année et de la seconde année post-lésionnelle.

HG3 : Le modèle du SCIAM peut être amélioré si nous considérons que les indices de qualité de vie, de satisfaction de la vie et d'humeur reflètent l'ajustement négatif ou positif à la LME. Il peut également être enrichi grâce à certaines variables modératrices (comme l'estime de soi et le réseau social) et médiatrices (soutien social perçu).

PARTIE 2. MÉTHODOLOGIE DE RECHERCHE ET RÉSULTATS

1. Étude 1 : La mesure du sentiment d'auto-efficacité des personnes présentant une lésion de la moelle épinière

L'étude présentée dans ce chapitre a fait l'objet d'une publication au sein de la revue Disability & Rehabilitation en Novembre 2021. L'article « French cross-cultural adaptation and validity of the Moorong Self-Efficacy scale: the MSES-FR, a measure of Self-Efficacy for French people with spinal cord injury » est présenté en **Annexe 1**

1.1. Objectif de l'étude

L'étude 1 a pour objectif d'adapter, à la langue et à la culture française, un outil destiné aux personnes lésées médullaires qui évalue le sentiment d'auto-efficacité concernant leur capacité à vivre avec et à gérer les répercussions induites par leur lésion de la moelle épinière. Ce type d'outil peut favoriser le repérage des individus qui sont en difficulté pour faire face à leur situation de handicap.

1.2. Les mesures de l'auto-efficacité dans le champ du handicap physique

Le Tableau 2 ci-après présente trois échelles mesurant l'auto-efficacité dans le champ des maladies chroniques ou du handicap induit à la suite d'une lésion médullaire. Van Diemen et al. (2020) ont comparé ces échelles et les résultats de leur étude indiquent qu'elles présentent un construit latent commun, à savoir qu'elles mesurent divers aspects de la fonction physique, des relations interpersonnelles, de la participation sociale, de la santé et du bien-être psychologique. Ainsi, pour ces auteurs, la plupart des échelles d'auto-efficacité mesurent un concept latent général ou des aspects liés aux traits d'auto-efficacité, plutôt que des aspects d'auto-efficacité spécifiques à un domaine ou à une tâche.

Les travaux préliminaires de Leynaert (2016) l'ont « *amené au constat qu'il existe peu d'outils spécifiques aux blessés médullaires et qu'aucun de ces outils n'existe en langue française* » (p. 7). Ainsi, la réalisation d'une adaptation transculturelle et francophone d'un outil spécifique est apparue utile afin de pouvoir l'utiliser dans la pratique clinique et dans les recherches futures.

L'échelle d'auto-efficacité spécifique au handicap la plus couramment utilisée dans la recherche auprès des personnes atteintes d'une LME est l'échelle d'auto-efficacité de Moorong (MSES). Elle a été développée à l'origine pour mesurer les différents aspects d'auto-efficacité. La MSES s'est avérée être une mesure fiable et valide pour les personnes atteintes de LME. Elle est pertinente pour être utilisée dans le contexte de la réadaptation en France.

Tableau 2. *Les mesures de l'auto-efficacité dans le champ du handicap physique*

Nom de l'échelle	Self-Care Self-efficacy Scale (SCSES)[18]	University of Washington Self-efficacy Scale (UW-SES)[19]	Moorong Self-efficacy Scale (MSES)[20]
Nombre d'items	5 items	6 items	16 items
Langue	Multi-langues (albanais, anglais, chinois, espagnol, islandais, italien, coréen, portugais)	Anglais, Hollandais, Polonais	Anglais Iranien Hollandais
Population	Maladie chronique dont lésion médullaire	Lésion médullaire et Sclérose en plaque	Lésion médullaire
Type d'échelle	Échelle numérique de 0 à 10 points	Échelle de Likert à 5 points, allant de 1 (pas du tout confiant) to 5 (totalement confiant)	Échelle de Likert en 7 points, allant de 1 (très incertain) à 7 (très certain).
Score total	0 à 50	6 à 30	16 à 112
Dimensions évaluées	Spécifique à certaines tâches	Domaine spécifique : soins personnels et gestion du handicap	Auto-efficacité générale, auto-efficacité spécifique au domaine social et auto-efficacité spécifique à certaines tâches

1.3. Aspects réglementaire, bioéthique

Le protocole de l'étude 1 a été soumis au Comité Protection des Personnes conformément à la réglementation en vigueur. Il a reçu une réponse positive le 18/02/2018 de la part du CPP Ile de France 1 pour le dossier numéro CPPIDF1-2018-ND5-cat.2. Conformément à la loi n° 2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique et à ses décrets d'application, le promoteur (Centre Neurologique Propara) a réalisé un ensemble d'opérations réglementaires : souscription d'un contrat d'assurance (SMACL Assurances, numéro sociétaire 274 878/F), déclaration à l'Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé (ANSM) au Numéro ID RCB : 2017-A02415-48, et une demande d'autorisation auprès

[18] Sherer M, Maddux JE, Mercandante B, Prentice-Dunn S, Jacobs B, Rogers RW. The self-efficacy scale: construction and validation. Psychol Rep. 1982; 51:663–71.
[19] Lorig KR, Stewart A, Ritter P, Gonzalez VM, Laurent D, Lynch J. Outcome measures for health education and other health care interventions. California: Sage Publications, Inc; 1996.
[20] Middleton JW, Tate RL, Geraghty TJ. Self-efficacy and spinal cord injury: psychometric properties of a new scale. Rehabil Psychol. 2003;48:281–8.

de l'autorité compétente et de la Commission Nationale Informatique et Liberté (CNIL). Le traitement des données est effectué conformément aux exigences de la méthodologie de référence MR-001 de la CNIL.

1.4. Matériel et méthode

1.4.1. Population : critères d'inclusion et d'exclusion

Les critères d'inclusion et de non-inclusions sont présentés dans le Tableau 3 ci-dessous.

Tableau 3. *Critères d'inclusion et de non-inclusion*

Critères d'inclusion	Critères de non-inclusion
- Sujet adulte, âgé entre 18 et 70 ans - Lésion médullaire complète ou incomplète, quel que soit le niveau lésionnel ou l'étiologie, - Personne en hospitalisation complète ou en ambulatoire, - Personne sachant lire en langue française, - Personne ayant signé le consentement éclairé, - Date lésionnelle ≥ à 3 mois	- Refus du sujet de participer et de signer le formulaire de consentement, - Troubles cognitifs sévères, - Troubles psychiatriques sévères, - Maîtrise insuffisante de la langue française, - État médical instable, - Sujet sous protection juridique (tutelle, curatelle).

1.4.2. Matériel

1.4.2.1. Questionnaire démographique et médical

Un questionnaire médical a été complété par le médecin MPR investigateur. Il comprenait la date de survenue de la LME, le contexte de l'étude (séjour hospitalier initial ou secondaire ou hospitalisation à temps complet ou partiel) et des informations relatives à la lésion médullaire : la cause de la lésion (traumatique ou médicale), segment neurologique atteint (cervical, thoracique, lombaire ou sacré), le niveau de la lésion, la sévérité de la lésion (score AIS) et le niveau d'indépendance fonctionnelle (score MIF). La Mesure d'Indépendance Fonctionnelle (MIF) est un questionnaire hétéro-administré qui évalue six aspects fonctionnels (Locomotion, Mobilité/Transfert, Contrôle des sphincters, Soins personnels, Communication et comportement social) regroupés en deux dimensions : la motricité (13 items) et les capacités sociocognitives (5 items). Chaque item est scoré avec une échelle de type Likert à 7 points. Le score total varie entre 18 (assistance totale) et 126 (indépendance complète). Il a été validé en langue française par Ravaud, Delcey, et Yelnik (1999).

Un questionnaire démographique a été ensuite complété par le patient à J1. Le questionnaire démographique se composait d'un recueil du sexe, de la date de naissance, du statut personnel (vie en couple, situation matrimoniale légale, avec ou sans enfants), du niveau socio-économique et d'éducation (diplôme le plus élevé obtenu et situation au regard de l'emploi).

1.4.2.2. Questionnaires psycho-sociaux

L'utilisation d'auto-questionnaires a permis de réduire le risque de biais méthodologiques. Les facteurs psycho-sociaux ont été analysés à l'aide de différentes échelles :

- **L'*Échelle d'Estime de Soi*** (RSES) (Rosenberg, 1965) est un test unidimensionnel qui objective la valeur que l'individu s'accorde à lui-même via des indicateurs de satisfaction, de tolérance et d'acceptation personnelle. Cet auto-questionnaire est composé de 10 items (côtés entre 1 – *Totalement en désaccord* et 4 points – *Totalement en accord*). L'addition des scores (cotation inversée pour les items 3, 5, 8, 9 et 10) se fait sur un total de 40 points. Les scores sont interprétés de cette manière : estime de soi très faible (score < 25 points), estime de soi faible (score entre 25 et 31), bonne estime de soi (score entre 31 et 34), estime de soi forte (score entre 34 et 39) et estime de soi très forte (score > 39 points). Le score moyen est de 32,78 points (*ET* 5,69 points) lors de la validation francophone réalisée par Vallieres et Vallerand en 1990).

  La validation francophone de a RSES a été réalisée par Vallieres et Vallerand (1990) auprès d'un échantillon d'étudiant. Les propriétés statistiques de l'échelle sont correctes avec une cohérence interne satisfaisante (α entre 0,70 et 0,90) et une bonne fidélité test-re-test (r = 0,84) (Vallieres et Vallerand, 1990). Dans notre échantillon, l'alpha de Cronbach de la RSES est très satisfaisant (α = 0,85).

- ***Le* General *Self-Efficacy Scale*** (GSE) de Jerusalem et Schwarzer (1995) évalue le sentiment d'efficacité perçu par le sujet en général, ainsi que les ressources dont il dispose pour faciliter la mise en place d'un coping actif, centré sur des stratégies positives et d'adaptation. Le sentiment d'efficacité général représente une dimension stable de la personnalité. Il a été validé en français par Dumont, Schwarzer, & Jerusalem, (2000). C'est un auto-questionnaire composé de 10 items, dont le score pat items varie entre 1 et 4 points. Le score total est situé entre 10 et 40 points. Il n'y a pas de score seuil pour cette échelle, mais la médiane de l'échantillon peut être utilisée comme note seuil (Dumont et al., 2000).

  Des études ont permis de valider et la fiabilité de la GSE. Les alphas de Cronbach étaient compris entre 0,75 et 0,91 (Luszczynska et al., 2005; Scholz, Gutiérrez Doña, Sud, & Schwarzer, 2002;

Schwarzer, Bäßler Kwiatek, Schröder, & Zhang, 1997). Schwarzer et al. (1997) ont établi des corrélations concernant sa validité avec l'optimisme, la dépression, l'anxiété, le stress, le burnout et les plaintes somatiques. La fiabilité interne de l'échelle originale est forte (α de Cronbach entre 0,76 et 0,90). Peter, Cieza et Geyh (2014) ont démontré que la GSE est un instrument robuste et qui peut être utilisée chez les personnes qui présentent une LME. Dans notre échantillon, l'alpha de Cronbach de la GSE est très satisfaisant (α = 0,92).

- **L'échelle *Moorong Self Efficacy Scale*** (MSES) a été conçue pour évaluer le sentiment d'auto-efficacité chez les personnes atteintes de lésions de la moelle épinière (Middleton et al., 2003). Il s'agit d'un auto-questionnaire, développé en langue anglaise, composé de 16 items (Annexe 2). La cotation se fait sur une échelle de Likert à 7 points (1 - Très incertain à 7 - Très certain). La durée de passation du test est d'environ 5 minutes. Le score (16 - 112) est obtenu en additionnant le score de chaque item. Un score haut suggère que la personne a un haut sentiment d'efficacité personnelle.

  Les études de validité et de fidélité de la MSES réalisées par Middleton (Australie, 2003 et 2016), Miller (USA, 2009) et Brooks (Canada, 2014) ont démontré un niveau de validité satisfaisant. La validité de construit de l'échelle est bonne car il existe des corrélations satisfaisantes entre le MSES et l'évaluation de la qualité de vie avec le Short Form 36 Health Survey » (SF-36 : $r = 0,62$) et l'échelle Sherer General Self Efficacy Scale (SGSES : $r = 0,52$). Brooks et al. (2014) retrouvent un degré de cohérence interne satisfaisante (α varient entre 0,71 et 0,91). La fidélité test re-test est bonne pour l'ensemble de l'échelle : α = 0,74 (Middleton et al., 2003). La sensibilité au changement n'est pas connue.

  Brooks et al. (2004) ont retrouvé une répartition factorielle en 3 dimensions : l'efficacité dans les relations interpersonnelles (*Interpersonal self-efficacy* ; 4 items), l'efficacité dans les tâches de la vie quotidienne (*Instrumental self-efficacy* ; 4 items) et l'efficacité liée à la participation sociale *(Participation self-efficacy* ; 6 items*)*. Middleton et al. (2016) ont identifié une répartition dimensionnelle en 3 facteurs : l'efficacité pour la participation sociale (« *Social function self efficacy* » ; 5 items), l'efficacité en général (« *General self efficacy* » ; 4 items) et l'efficacité pour les tâches de vie quotidienne (« *Personnal function self efficacy* » ; 7 items). Un tableau descriptif des items répartis par dimensions est présenté en Annexe 3.

- **Le *Perceived Stress Scale*** – PSS-10 (Cohen, Kamarck, & Mermelstein, 1983) permet d'objectiver le stress vécu d'une façon psychodynamique, après l'intégration d'événements stressants objectifs, de processus de coping et de facteurs personnels. La PSS-10 peut être utilisée pour déterminer si des facteurs comme le soutien social et le contrôle perçu, protègent les personnes des effets pathogènes des événements stressant, en modérant l'évaluation négative des stresseurs. Elle est composée de 10

items qui évaluent les pensées et sentiments survenus au cours du dernier mois (être contrarié, se sentir nerveux, ne pas se sentir efficace ou être submergé par les difficultés). Elle permet d'examiner les processus modérateurs du stress et d'évaluer le stress comme un facteur de risque de développement d'une pathologie. Cette échelle se compose de 2 dimensions : la sensation de débordement (stress perçu lorsque les contraintes environnementales dépassent les ressources de la personne) et la capacité à gérer son stress (en fonction des croyances de l'individu concernant sa compétence ou sa capacité à maîtriser son débordement (Bellinghausen, Collange, Botella, Emery, & Albert, 2009). Un score inférieur à 21 point suggère que la personne sait gérer son stress car elle peut s'y adapter et trouver des solutions. Un score compris entre 21 et 26 points suggère que l'individu sait généralement faire face au stress, bien que certaines situations soient difficiles à gérer et peuvent engendrer un sentiment d'impuissance et des perturbations émotionnelles. Un score supérieur à 27 points suggère que la personne se sent menacée et qu'elle a le sentiment de subir la plupart des situations, sans pouvoir agir.

Cette échelle a été validée en français par Quintard (1994, 2001) et Bellinghausen et al. (2009). Sa validité est bonne et la fidélité test re-test est satisfaisante ($\alpha > 0,70$). Dans notre échantillon, α de Cronbach de la PSS-10 est très satisfaisant ($\alpha = 0,86$).

- **The *Ways of coping Check List*** –WCC de Vitaliano, Russo, Carr, Maiuro, et Becker (1985) a été adaptée en 27 items par Cousson, Bruchon-Schweitzer, Quintard, Nuissier, et Rascle (1996). Le WCC-27 items recouvre trois dimensions du coping : le coping centré sur le problème (10 items), le coping centré sur l'émotion (9 items) et la recherche de soutien social (8 items). Cette échelle mesure les processus qu'un individu interpose entre lui et un événement pour maîtriser, tolérer ou diminuer l'impact d'une situation stressante sur son bien-être physique ou psychologique (Cousson et al., 1996). La personne peut répondre en utilisant 4 modalités : *Non, Plutôt non, Plutôt oui, Oui*. Les scores de chaque dimension sont calculés à l'aide d'une méthode standardisée (moyenne et écarts-type par dimension). La moyenne des scores obtenus au sein d'un échantillon de personne atteint de cancer ($n = 468$) était de 20,33 points (*ET* 4,89 points) pour la dimension recherche de soutien social, de 21,00 points (*ET* 5,59 points) pour le coping centré sur l'émotion et de 27,30 points (*ET* 5,79 points) pour la dimension coping centré sur la résolution de problèmes (Cousson et al., 1996).
  Ce test a été validé en langue francophone par Cousson et al. (1996). Ces auteurs ont démontré que la consistance interne des trois facteurs est correcte (α de Cronbach entre 0,72 et 0,79) et que la fidélité test re-test est bonne (entre 0,75 et 0,90). Dans notre échantillon, l'alpha de Cronbach de la dimension résolution de problème est très satisfaisant ($\alpha = 0,83$). Il est acceptable pour la recherche de soutien social ($\alpha = 0,71$) et relativement faible pour le coping centré sur l'émotion ($\alpha = 0,66$).

- ***The Hospital Anxiety and Depression Scale*** - HADS (Zigmond et Snaith, 1983) est un outil qui permet d'évaluer la présence et l'intensité d'affects dépressifs et d'anxieux. L'HADS est utilisée par une grande majorité de la communauté professionnelle et scientifique. Il a été validé dans de nombreuses langues dont le français (Lépine, Godchau, Brun, & Lempérière, 1985). L'HADS est composé de 14 items répartis en deux dimensions : Anxiété et Dépression. Le score maximum est de 21 points pour chaque subtest, soit 42 points pour l'échelle totale. Il est obtenu à partir d'une mesure de type Likert entre 0 - Pas du tout et 3 - Très souvent. Une note de 8, et plus, constituerait le seuil optimal avec détecter la présence d'affects anxiété et/ou de dépression (Bjelland et al., 2002; Zigmond et Snaith, 1983). L'interprétation des seuils est la suivante : absence de trouble anxiodépressifs (0 à 7 points), troubles anxieux et dépressifs suspectés (8 à 10 points), troubles avérés (11 à 21 points) (Zigmond et Snaith, 1983). Pour le score total, l'existence de troubles anxiodépressifs est repérée si le score est compris entre 15 et 42 points (Bjelland, Dahl, Haug, & Neckelmann, 2002). Chez les personnes lésées médullaires (n = 963) la moyenne des scores obtenus est de 6,9 points (*ET* 4,2) pour le sous-score Anxiété et 5,5 points (*ET* 3,7) pour le sous score Dépression (Woolrich, Kennedy, & Tasiemski, 2006).

  La consistance interne pour le score Anxiété est très satisfaisante (α = 0,84 - 0,85) (Wilkinson & Barczak, 1988). Concernant le score de Dépression, la spécificité est de 0,79 et la sensibilité de 0,83. La consistance interne du score total de l'HADS est située entre bonne à très satisfaisante (α de Cronbach = 0,79 - 0,81). Dans notre population, l'alpha de Cronbach est très satisfaisante pour le score total de l'HADS (α = 0,85). Il est satisfaisant pour les deux dimensions : Anxiété (α = 0,77) et Dépression (α = 0,79).

- **Le *Questionnaire de soutien social*** – SSQ-6 (Sarason, I. G., Levine, Basham, & Sarason, B. R. (1983) a été validé en français par Bruchon-Schweitzer et al. (2003). Il est composé de 6 items pour lesquels l'individu évalue deux dimensions du soutien social perçu : la dimension Disponibilité évalue le nombre de personnes qu'un individu estime disponible pour l'aider (Score N entre 0 et 54) et la dimension Satisfaction mesure le degré de satisfaction vis-à-vis du soutien perçu (Score S entre 6 et 36). Les qualités psychométriques de la version francophone de l'échelle sont bonnes avec une cohérence interne satisfaisante (α = 0,86 pour la disponibilité et 0,87 pour la satisfaction) et une bonne validité de construit. La fidélité test re-test est satisfaisante (score N, r = 0,89 et score S, r = 0,84). Dans notre échantillon, l'alpha de Cronbach est très satisfaisant pour la disponibilité (α = 0,89). Il est redondant pour la satisfaction (α = 0,95) car c'est la même question qui est posée en fonction de la satisfaction du soutien social perçu : « *Quel est votre degré de satisfaction par rapport au soutien obtenu* ? ». Bruchon-Schweitzer et al. (2003) retrouvent un score moyen de la disponibilité du soutien social

à 20,6 points (*ET* 11,4) et un score moyen de 29,4 points pour la satisfaction (*ET* 4,8) au sein de leur l'échantillon de référence.

1.4.3. Questionnaires de qualité de vie et de satisfaction vis-à-vis de la vie

- **Le *Medical Outcome Study short form*** - *SF-12* est un questionnaire multidimensionnel qui correspond à la version courte de la Medical Outcome Study Healh Survey Short Form 36 items (SF-36) qui a été développée par Ware et Sherbourne (1992). Il a été validé en Europe, aux Etats-Unis et en Australie (Gandek, Ware, Aaronson, Apolone, Bjorner, Brazier, 1998; Leplège, Mesbah & Marquis, 1995; Ware, Kosinski, & Keller, 1996). Le SF-12 évalue la qualité de vie au regard de l'état de santé de l'individu, indépendamment de la pathologie causale, du sexe, de l'âge et des traitements en cours.

  Le SF-12 se décompose en deux facteurs, un composant physique (PCS) qui décrit le bien-être physique, et un composant mental (MCS) pour le bien-être mental. Un score aux deux dimensions est calculé en additionnant les points obtenus à chaque item grâce à un algorithme. Il est ensuite réparti entre 0 (état de santé altéré) et 100 (état de santé optimal) pour chaque dimension. Un score au-dessus de 50 signifie que la qualité de vie est « non-impactée ». Les scores de 40 à 49 points témoignent d'une QDV « légèrement impactée », ceux de 30 à 39 suggèrent que la personne à une QDV « modérément impactée » et ceux en dessous de 30 points paraissent avoir une QDV « sévèrement impactée ». Dans cette version, les items relatifs à la capacité de marcher ont été retirés afin qu'il soit adapté aux personnes présentant une LME puisqu'il évite de créer un biais de réponse et une diminution du score de QDV. Les propriétés statistiques de la SF-12 sont bonnes. Les scores des dimensions de la SF12 sont fortement corrélés à ceux de la SF-36 (Gandek et al., 1998). Dans notre échantillon, l'alpha de Cronbach de la SF12 est acceptable ($\alpha = 0{,}70$).

- **L'*échelle de satisfaction de vie*** – *SWLS* est la version française développée par Blais, Vallerand, Pelletier et Brière (1989) du « Satisfaction with Life Scale » (Diener, Emmons, Larsen, & Griffin, 1985). Elle permet d'évaluer le niveau de satisfaction vis-à-vis de la vie à partir de standards personnels, et non sur des standards externes à l'individu, comme recommandé dans la littérature (Diener et al., 1999; Wilson, Hashimoto, Dettori, & Fehlings, 2011). Elle est composée 5 items, auxquels il faut répondre à l'aide d'une échelle de type Likert de 1-*Fortement en désaccord* à 7-*Fortement en accord*. Les scores des items sont additionnés, allant de 5 à 35 points. Un score élevé reflète une grande satisfaction dans la vie. Un score de 20 points représente le point médian entre la satisfaction et l'insatisfaction dans la vie. Les scores sont répartis comme suit : "satisfaction très élevée " (30-35 points), "satisfaction élevée" (25-29 points), " satisfaction moyenne" (20-24 points), " satisfaction

légèrement inférieure à la moyenne" (15-19 points), "insatisfait" (10-14 points) et "extrêmement insatisfait" (5-9 points) (Diener, 2006). Les propriétés statistiques de la SWLS sont correctes avec une cohérence interne très satisfaisante (α = 0,80 à 0,84), une bonne validité de construit et une fidélité tes-re-test acceptable (*r* = 0,64). Dans notre échantillon, l'alpha de Cronbach de la SWLS est très satisfaisant (α = 0,80).

Les différents outils utilisés dans cette recherche sont présentés dans le Tableau 4 ci-après.

Tableau 4. *Récapitulatif des différents outils utilisés au sein des études*

Nom	Type d'échelle	Description	Propriétés statistiques des échelles
		Facteurs biologiques et médicaux	
Mesure d'Indépendance fonctionnelle (M.I.F.)	Hétéro-administré Validé en multi-langues dont le français	Non spécifique 18 items 2 dimensions Durée : 15 min	Consistance interne : excellente (*a* de Cronbach à 0,93 pour l'ensemble de l'échelle) Fidélité test re-test : excellente (*a* = 0,89). Validité : excellente
		Facteurs psycho-sociaux	
Echelle d'estime de soi (ÉES)	Auto-questionnaire Validé en multi-langues dont le français	Non spécifique 10 items Durée : 4 min	Cohérence interne : satisfaisante (*a* de Cronbach entre 0,70 et 0,90). Fidélité : adéquate (*r* = 0,84)
General Self Efficacy (GSE)	Auto-questionnaire Validé en multi-langues dont le français	Non spécifique 10 items Durée : 4 min	La consistance interne : bonne (*a* de Cronbach à 0,82) Validité de construit : satisfaisante La fidélité : forte (α = 0,76 et 0,90).
Moorong-Self Efficacy Scale (MSES)	Auto-questionnaire Validé en anglais	Spécifique LM 16 items 3 dimensions Durée : 7 min	Fidélité test-re-test : bonne (α = 0,74 pour l'ensemble de l'échelle). Cohérence interne : satisfaisante (*a* de Cronbach entre 0,71 et 0,91) Validité de construit : satisfaisante (Pearson entre -0,54 et 0,56)
Perceived Stress Scale (PSS-10)	Auto-questionnaire Validé en multi-langues dont le français	Non spécifique 10 items Durée : 7 min	Consistance interne : bonne (*a* > 0.70) Fidélité test-re-test : satisfaisante (*a* > 0.70) Validité : bonne

Nom	Type d'échelle	Description	Propriétés statistiques des échelles
Ways of Coping Check List (WCC – 27)	Auto-questionnaire Validé en multi-langues dont le français	Non spécifique 27 items 3 Dimensions Durée : 10 min	Fidélité test re-test : satisfaisante (α de Cronbach entre 0,75 et 0,90). Consistance interne : satisfaisante (α de Cronbach entre 0,72 et 0,79) Validité : bonne
Hospital Anxiety Depression scale (HADS)	Auto-questionnaire Validé en multi-langues dont le français	Non spécifique 14 items 2 domaines Durée : 5 min	Validité : correcte : score total de l'HADS (Pearson entre -0,59 et -0,38), subtest Anxiété sont bonnes (Pearson entre -0,45 et -0,40), subtest Dépression (Pearson entre -0,58 et -0,49). Consistance interne du subtest Dépression : bonne à excellente (*a* de Cronbach = 0,79-0,81) Consistance interne du subtest Anxiété : excellente (*a* de Cronbach = 0,85)
Questionnaire de Soutien Social (SSQ-6)	Auto-questionnaire Validé en anglais et en français	Non spécifique 12 items 2 dimensions Durée : 5 min	Fidélité test re-test : satisfaisante (0,89 pour la disponibilité et 0,84 pour la satisfaction). Consistance interne : bonne (α = 0,86 pour la disponibilité et 0,87 pour la satisfaction). Validité de construit : bonne.
Qualité de vie et satisfaction vis-à-vis de la vie			
Medical Outcome Study short form SF-12	Auto-questionnaire Validé 15 langues dont l'anglais et le français	Non spécifique 7 items Durée : 5 min	Validité : correcte à bonne (corrélée à la SF-36 : PCS = 0,95, MCS = 0,96). La consistance interne : bonne. Fidélité test re-test : correcte (PCS = 0,89, MCS = 0,76). Sensibilité au changement : correcte
Echelle de satisfaction de vie - SWLS	Auto-questionnaire Validé en anglais et français	Non spécifique 5 items Durée: 5 min	Cohérence interne : excellente (α = 0,80 à 0,84). Fidélité test re-test: acceptable (*r* = 0,64) Validité de construit : bonne

1.4.4. Déroulement de l'étude

1.4.4.1. Centres investigateurs

Le centre Neurologique Mutualiste Propara de Montpellier (34) était l'investigateur principal de cette étude. Nous avons été appuyés par le Dr Anthony Gélis et l'équipe de recherche du centre Neurologique Mutualiste Propara pour développer ce projet de recherche. Un financement a été obtenu pour réaliser cette étude, suite à l'envoi d'un dossier dans le cadre d'un appel à projet réalisé par la Fondation Paul Bennetot sur la thématique de la « Traumatologie et dépendance » (APTD_FPB_2017).

Plusieurs centres en MPR en France ont été sollicités pour de participer à cette recherche, afin d'avoir un maillage territorial représentatif de la population française. Au total, cinq centres ont répondu favorablement : le Centre Mutualiste de Kerpape de Ploemeur (56), le Pôle Saint Hélier de Rennes (35), l'Institut de Réadaptation Fonctionnelle Clémenceau, de Strasbourg (67), le Centre La Tour de Gassies de Bruges (33), et le Centre Hospitalier René Sabran de Giens-Hyères (83).

1.4.4.2. Recrutement des participants

Un repérage des patients potentiellement admissibles a été réalisé par les médecins MPR et/ou le personnel soignant associés aux activités de recherche, quel que soit le type de séjour (hospitalisation à temps complet ou partiel). Si l'individu répondait aux critères d'inclusion (Visite de pré-inclusion), il était informé de la recherche et une lettre d'information leur était remise (Annexe 4). Un délai de réflexion raisonnable (24 heures) était laissé au patient avant qu'il ne prenne sa décision. En cas d'accord, il devait compléter, dater et signer le consentement libre et éclairé (qui leur avait été donné avec la lettre d'information) au cours de la Visite de pré-inclusion. Si la personne était dans l'incapacité de signer, un tiers désigné par elle-même devait signer le formulaire. L'anonymat des données des participants était garanti par un code alphanumérique (composé de la première lettre du prénom, de la première lettre du nom de famille et de la date de naissance). L'individu pouvait retirer leur consentement à tout moment et suspendre sa participation sur simple demande.

Les participants pouvaient répondre aux questionnaires de l'étude en étant accompagné d'un membre du personnel associé à la recherche ou bien en autonomie (dans un délai maximum de 15 jours). Leurs réponses étaient consignées directement en ligne via la plateforme Redcap[21] ou sur des formulaires papiers (transmis avec enveloppe pré-timbrées). Les données recueillies grâce aux formulaires papiers ont été ensuite saisies par le personnel dédié à cette recherche sur le logiciel Redcap.

L'ensemble des participants a été sollicité pour compléter le protocole de recherche au cours d'une première visite (V1). Les patients en phase initiale, se sont vu proposer un suivi longitudinal. Ils pouvaient répondre aux différentes visites par téléphone, courrier et/ou par voie informatique. Les personnes en séjour hospitalier secondaire ou celles en phase initiale qui ne souhaitaient pas faire le suivi longitudinal ont répondu uniquement au cours de la V1. Les individus qui ont accepté de participer à l'étude longitudinale ont répondu à 6 visites au total (Figure 14).

[21] Le logiciel REDCAP du BESPIM du CHU de Nîmes a été développé par l'équipe du Pr Paul Landais. Il est breveté internationalement et accessible en multicentrique grâce à l'utilisation d'outils de e-santé.

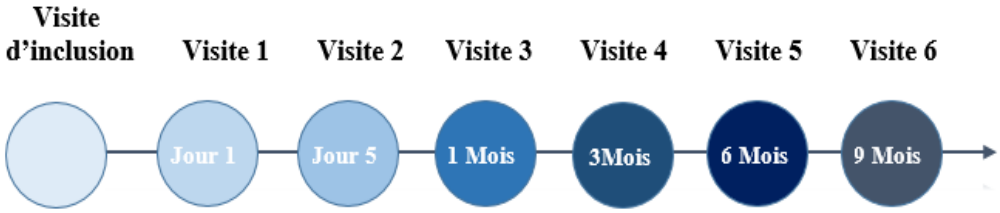


Figure 14. Chronologie de l'étude 1

La visite 1 (V1) permettait de répondre au protocole complet de recherche à J1. La durée maximale pour la passation de l'ensemble des questionnaires à est estimée à 45-60 minutes. La visite 2 (V2) s'est déroulée à 4 jours d'intervalle afin de réaliser une mesure test re-test de la MSES-Fr (durée moyenne à 10 minutes). La visite 3 (V3) a été réalisée 1 mois après la visite 1, la visite 4 (V4) à 3 mois, la visite 5 (V5) à 6 mois et la visite 6 (V6) à 9 mois. Elle consistait à répondre à 4 questionnaires. La durée de l'évaluation (passation de l'échelle et entretien téléphonique) était estimée à 20 minutes. Les patients ont été recrutés de juin 2018 à septembre 2019. La durée de participation étant de 9 mois pour chaque patient en phase initiale, l'étude a été terminée en mai 2020 pour ce groupe de patients.

1.4.4.3. Procédure

Le Tableau 5 ci-dessous expose la chronologie et les outils utilisés au cours de cette étude. Seuls les participants qui étaient phase initiale de leur prise en charge en MPR au moment de l'inclusion ont répondu aux questionnaires à J1, J4 M1, M3, M6 et M9. Pour les personnes qui ne le désiraient pas et pour celles qui étaient à la phase secondaire de leur prise en charge, seul leur réponse à J1 étaient attendues.

Tableau 5. *Temporalité des différentes mesures proposées par visites*

	V-pré Inc.	V-Inc.	V1 à J1	V2 à J5	V3 à M1	V4 à M3	V5 à M6	V6 à M9
Actes, examens :								
Consultation médicale et entretien	X	X	X	X				
Présentation de la note d'information	X							
Validation des critères d'inclusion et de non-inclusion		X						
Recueil de consentement éclairé		X						
Entretien téléphonique ou courrier					X	X	X	X
Version francophone de la MSES : MSES-Fr			X	X	X	X	X	X
EVN Sentiment d'efficacité personnelle			X	X	X	X	X	X
Le Generalized Self-Efficacy scale (GSE)			X					

	V-pré Inc.	V- Inc.	V1 à J1	V2 à J5	V3 à M1	V4 à M3	V5 à M6	V6 à M9
Échelle d'Estime de Soi (ÉES)			X					
Échelle de qualité de vie (SF-12)			X		X	X	X	X
Échelle de bien-être subjectif (SWLS)			X		X	X	X	X
La mesure de la symptologie anxio-dépressive (HADS)			X					
Échelle de coping (WCC-27)			X					
Échelle de stress percu Perceived Stress Scale (P.S.S-10)			X					
L'échelle de soutien social (S.S.Q-6)			X					

1.4.5. Méthodologie

Beaton, Bombardier, Guillemin, et Ferraz (2000) préconisent de réaliser une adaptation culturelle lorsque l'on cherche à utiliser un questionnaire dans un autre pays et dans une autre langue. Ces auteurs ont fourni un guide qui présente chaque étape du processus d'adaptation culturelle afin de produire une équivalence entre la source et la cible sur la base du contenu (voir Annexe 5). Cette méthode est fréquemment utilisée et préconisée dans la littérature (van Diemen et al., 2020). Elle est décrite plus en détails dans la suite du texte.

1.4.5.1. Phase de traduction et retro-traduction

La traduction de la MSES a été réalisée avec l'aide des équipes de MPR du centre Neurologique Propara et celles du John Walsh Centre for Rehabilitation Research, Kolling Institute de Sydney. Ce travail avait été initié dans la cadre du DU « Initiation à la recherche en soins » et a été coordonné en France par Leynaert (2016) en partenariat avec le Pr Middleton et son équipe (Australie).

L'adaptation de la MSES à la langue française a été réalisée avec la technique de traduction retro-traduction, en respectant le plus possible la méthogologie de Beaton et al. (2000) :

- ***Traduction (étape 1) :*** la version source (V0 - anglais australien) a été traduite vers une version française par un traducteur bilingue dont le français était la langue maternelle. Cette personne, initiée aux aspects théoriques et conceptuels de l'échelle, a été sollicitée afin de réaliser une traduction idiomatique (en privilégiant le sens, plutôt que le « mot-à-mot »).
- ***Synthèse (étape 2) :*** l'équipe coordinatrice et l'équipe conceptrice (Middleton et Craig) ont échangé sur les difficultés de traduction et ont émis une synthèse qui a servit de base à la rétro-traduction.

- ***Rétro – traduction (étape 3) :*** la version traduite a été transmise à un traducteur bilingue (qui a l'anglais pour langue maternelle), afin qu'il réalise une traduction du français vers l'anglais en suivant les mêmes consignes (traduction idiomatique). Cette étape a permis d'obtenir une version rétro-traduite de l'échelle.
- ***Evaluation de la concordance des traductions par un comité d'expert (étape 4) :*** la concordance entre la version originale et la version rétro-traduite a été évaluée par un comité d'expert (5 experts)[22] sous la direction du Pr Middleton. La méthodologie décrite par Sperber (2004) a été utilisée afin d'évaluer de façon quantitative la concordance entre ces deux versions (version originale et VRT). Chaque item a été analysé selon deux paramètres : ccomparabilité du langage (« *Comparibility of language* ») et similarité d'interprétation (« *Similarity of interpretation* »). Cette étape consistait à procéder à la recherche d'équivalences sémantiques et idiomatiques entre la langue anglaise et française. Chaque expert à compléter une grille (Annexe 6) grâce à une cotation allant de 1 : très comparable/ similaire (« *Extremely comparable/similar* ») à 7 : pas du tout comparable/similaire (« *Not at all comparable/similar*»). La moyenne obtenue par items permettait une validation de la traduction lorsque la comparabilité était inférieure à 3 et la similarité d'interprétation inférieure à 2.5 pour chaque item. Dans le cas contraire, un nouveau cycle de traduction retro-traduction était réalisé pour les items discordants jusqu'à trouver un consensus.
- ***La version française V1 de la MSES-Fr*** a été établie grâce à cette méthodologie et a servi de base pour la suite de la procédure d'adaptation transculturelle).

1.4.5.2. Adaptation transculturelle de la MSES

L'adaptation transculturelle permet d'adapter l'échelle traduite à la langue et la culture française. Au cours de cette étape, un comité d'expert a été sollicité afin de vérifier la concordance entre la version originale et la version traduite concernant les domaines et aspects explorés.

Les experts ont été consultés individuellement par téléphone ou e-mail, en suivant une trame d'entretien comprenant les éléments suivants (voir Annexe 7) :

- Avis concernant les concepts explorés et le cadre théorique.
- Avis sur la formulation des items et leur facilité de compréhension.
- Évaluation du système de cotation.

[22] Le comité d'expert était composé de trois spécialistes du blessé médullaire (Dr Jourdan, Dr Kerdraon et Dr Tournebise) et deux spécialistes en psychologie de la santé (Mme Boujut et M. Gourlan), reconnus au niveau national.

- Avis sur la répartition des items et leur correspondance relative aux 3 dimensions de la MSES.
- Recueil de leur impression générale sur le questionnaire.

Des réunions en visioconférence et des échanges téléphoniques ont été organisés afin que l'analyse de la validité de contenu de la version pré-finale (V1- MSES-Fr) soit facilitée. Nous avons cherché à établir un consensus entre les experts à l'aide de la méthode Delphi (Mahajan, Linstone, & Turoff, 1976). Les experts ont été invités à évaluer sur une échelle de Likert en 7 points le niveau d'acceptabilité de l'échelle.

1.4.5.3. Etude pilote d'acceptabilité

Une étude pilote a été menée par l'équipe coordinatrice du CMN Propara, afin de recueillir l'impression des usagers et de leurs proches sur l'outil adapté en langue française. La participation était libre et ouverte à tous. Le recueil des réponses a été réalisé dans un espace dédié aux rencontres au rez-de-chaussée du CMN Propara. Au final, huit patients et un accompagnant ont répondu à un questionnaire anonyme après que la V1- MSES-Fr- leur a été présentée (Annexe 8).

Un recueil d'informations concernant la clarté des items, le contenu et le système de cotation a été réalisé. Les questions évoquées lors de cette étude pilote portaient sur la formulation et la compréhension des items, la clarté du système de cotation et le niveau d'acceptabilité de l'échelle.

L'ensemble des avis recueillis lors de cette étude pilote a été ensuite analysé par les experts et l'équipe coordinatrice de la recherche (Pr Cousson-Gélie, PhD, Mme Leynaert, ergothérapeute initiée à la recherche clinique, Mme Marion Gounelle, doctorante et le Dr Gélis, MPR, PhD).

Les suggestions émises par le comité d'experts et les patients de l'étude pilote ont été prises en compte afin de construire une seconde version de l'échelle traduite : V2-MSES-Fr. Cette version a servi de base pour la suite du protocole de recherche et sera donc nommée MSES-Fr dans la suite du texte.

1.4.5.4. Analyse factorielle confirmatoire

La validité discriminante de l'outil est mesurée à l'aide d'une Analyse Factorielle Confirmatoire (AFC). L'AFC procure un test empirique de la validité de construit, en relation avec sa structure hypothétique. De ce fait, elle verifiera que la version française du MSES est répartie en 3 dimensions factorielles et permettra d'analyser si la répartition se rapproche de celle de Brooks et al. (2014) ou de celle de Middleton et al. (2016) (voir Annexe 3). Le Tableau 6 ci-aprés présente l'historique des indices statistiques concernant la répartition factorielle de la MSES.

Tableau 6. *Répartition factorielle de la MSES*

Structure dimensionnelle de la MSES	χ2	ddl	RMSEA	CFI	TLI
2-dimensions (Middleton et al., 2003)	337.04	103	0,119	0,928	0,916
2-dimensions (Miller et al., 2009)	645.50	62	0, .242	0,795	0,742
3-dimensions (Brooks et al., 2014)	161.56	74	0,086	0,969	0,962
3-dimensions (Middleton et al, 2016)	233.3	101	0,090	0,959	0,952

Abréviations: X^2 : Chi 2, ddl : degré de liberté, RMSEA : Root mean squared error of approximation, CFI : Comparative fit index, TLI : Tucker–Lewis index.

1.4.5.5. Étude de la validité de la MSES-Fr

L'étude de la validité a été réalisée à J1 afin de vérifier que l'échelle MSES-Fr évalue bien ce qu'elle est censée évaluer et de mesurer le degré de pertinence des résultats obtenus par rapport à ce qu'ils prédisent.

Différentes analyses de validité des propriétés statistiques de la MSES-Fr ont été réalisée :

- ***La cohérence interne*** : la mesure de la cohérence interne de l'échelle permet de mesurer son degré de fiabilité. La cohérence interne de l'échelle MSES-Fr est estimée en utilisant le coefficient de Cronbach par dimension, avec une évaluation des items les plus explicatifs d'un axe par la méthodologie de (Jackknife, 1982) : enlever un item et estimer le coefficient sur les items restant. Les axes ont été construits pour la méthode d'analyse des données de type ACM puisque les questions sont quantitatives ou ordinales sur une échelle de Likert.
- ***La validité de convergence :*** la validité de convergence sera évaluée en comparant la MSES-Fr à une échelle générique de mesure du sentiment d'efficacité : Le General Self Efficacy (GSE). Cette étude permettra de vérifier que la MSES-Fr et ses items représentent correctement le concept étudié et qu'elle distingue deux types de profil : les personnes avec un haut sentiment d'auto-efficacité spécifique au handicap et celles avec un bas sentiment d'auto-efficacité spécifique au handicap. Une corrélation >0,40 est attendue entre la MSES-Fr et la GSE.
- ***La validité de construit :*** la validation de construit recourt à plusieurs méthodes dans le but de valider le corps théorique sous-jacent à la mesure et de vérifier des hypothèses d'associations conceptuelles. Cette analyse a pour objectif de démontrer que la MSES-Fr mesure bien le sentiment d'auto-efficacité des lésés médullaires. Afin de réaliser cette analyse, nous utiliserons les échelles suivantes : RSES – Echelle d'estime de soi, GSE - General Self Efficacy, PSS-10 - Perceived Stress Scale, WCC - Ways of Coping Check List, HADS -Hospital Anxiety Depression scale, SSQ-6 - Soutien Social Questionnaire, SF-12 - Medical Outcome Study short form, et l'ESV- Echelle de

satisfaction de vie (voir Présentation du Matériel p 98). Une recherche de corrélations entre la MSES-Fr et le profil démographique, médical et psychologique des personnes incluses sera réalisée.

1.4.5.6. Étude de la fidélité de la MSES-Fr

L'étude de la fidélité consiste à vérifier la capacité de la mesure à prédire un résultat. Elle permet d'analyser le degré de confiance que l'on peut avoir dans le score obtenu et de quantifier la marge d'erreur de l'outil. L'analyse de la fidélité test re-test a été réalisée grâce à une mesure à 4 jours d'intervalle (J5). Nous nous attendons à ce que les réponses des sujets restent stables dans le temps et qu'elles soient reproductibles. Lors de cette passation, les items de l'échelle seront randomisés aléatoirement pour éviter les biais de mémorisation et d'apprentissage.

1.4.5.7. Étude de la sensibilité au changement de la MSES-Fr

Un instrument ou une échelle sont dits « sensibles au changement » s'ils sont capables de mesurer avec précision une variation du phénomène mesuré. La sensibilité au changement correspond au pouvoir discriminant du test : il doit différencier les personnes les unes par rapport aux autres.

L'étude de sensibilité au changement sera réalisée par le biais d'une étude prospective où nous mesurerons de manière répétée le sentiment d'efficacité personne spécifique des individus à l'aide de la MSES-Fr. Ils seront contactés par téléphone, courrier et/ou e-mail à 1 mois (M1), 3 mois (M3), 6 mois (M6) et 9 mois (M9) de la visite à J1. Les individus auront à compléter la MSES-Fr et une échelle numérique estimant leur degré de sentiment d'efficacité personnelle, entre 0 – « *Je n'ai pas du tout d'efficacité personnelle* » et 10 – « *J'ai un fort Sentiment d'auto-efficacité* ».

1.4.5.8. Hypothèses

La conception que nous avons du phénomène mesuré nous permet d'élaborer un certain nombre d'hypothèses opérationnelles et de critères d'évaluations.

Hypothèse 1 : « La MSES-Fr explore le sentiment d'auto-efficacité perçu par les personnes présentant une lésion de la moelle épinière concernant leur capacité à vivre et à gérer leur situation de handicap, car elle est associée positivement à une échelle générique dont le concept est proche. Ainsi, plus le score est élevé à la GSE, plus le score à la MSES-Fr est haut ».

Des corrélations entre les scores à la MSES-Fr et à la GSE sont attendues. La MSES-Fr peut être considérée comme un outil de mesure spécifique du sentiment d'auto-efficacité des lésés médullaire (AES) qui est associé au sentiment d'auto-efficacité dans la vie en général (AEG). Nous supposons également que les scores à la MSES-Fr permettront d'identifier correctement différents types de

profils (les personnes qui présentent un sentiment d'auto-efficacité spécifique faible, modéré et élevé).

Hypothèse 2 : « Il existe des modérateurs de la réaction et de l'intégration subjective de la lésion médullaire qui influencent l'auto-efficacité spécifique au handicap des personnes atteintes d'une lésion de la moelle épinière. Au niveau médical, nous suggérons que plus les personnes auront une lésion médullaire ancienne, plus elles présenteront un sentiment d''auto-efficacité spécifique au handicap élevé. Sur le plan démographique, nous supposons que les personnes jeunes, de sexe masculin, vivant en couple, et qui ont un niveau socioculturel élevé auront tendance à présenter un sentiment d'auto-efficacité spécifique au handicap important. Au niveau psychologique, nous pensons que plus l'estime de soi et le sentiment d'auto-efficacité dans la vie en général sont élevés, plus le sentiment d'auto-efficacité spécifique au handicap est important ».

L'hypothèse stipule l'existence de liens de corrélations entre les facteurs médicaux, environnementaux, psychologiques et l'AES. Les données médicales et démographiques ainsi que les scores obtenus à l'échelle d'estime de soi (RSES) et d'efficacité en général (GSE) seront comparés à ceux obtenus à la MSES-Fr.

Hypothèse 3 : « Des ressources et médiateurs favorisent l'ajustement au handicap en influençant la perception de la situation et le sentiment d'efficacité perçu à vivre avec sa lésion et y faire face. Ainsi, plus l'auto-efficacité spécifique au handicap est élevée, plus la personne se sent capable de gérer son stress et moins elle se sent débordée par ses émotions, plus elle présente une bonne humeur et moins d'affects antidépressifs, plus elle dispose d'un réseau social disponible et de qualité, plus elle utilise des stratégies de coping centré sur le problème et moins de stratégie centré sur la gestion de son émotion ou la recherche d'un soutien social ».

L'hypothèse formulée suggère l'AES (MSES-Fr) est fortement associé à la capacité à gérer et à vivre avec son stress (PSS-10), à l'état thymique (HADS), à la présence d'un soutien social de qualité (SSQ-6) et aux stratégies de résolution de problème (WCC-27) car ces ressources visent à limiter les effets du stress et de la maladie, puisqu'ils sont protecteurs et qu'ils favorisent la recherche active de solutions.

Hypothèse 4 : « Les personnes lésées médullaire qui présentent un haut sentiment d'auto-efficacité spécifique au handicap sont plus satisfaits de leur vie et présentent une meilleure qualité de vie ».

Cette hypothèse suggère que le niveau de satisfaction vis-à-vis de la vie (SWLS) et la qualité de vie (SF-12) sont fortement associés aux scores d'auto-efficacité de la MSES-Fr.

Hypothèse 5: « Nous nous attendons à ce que les résultats à la MSES-Fr entre les situations test et re-test soient stables dans le temps ».

Nous supposons que les résultats obtenus à la MSES-Fr seront concordants entre les mesures réalisées à J1 et J5.

Hypothèse 6 : « Il existe évolution du sentiment d'auto-efficacité spécifique au cours de la première année après la survenue de la lésion médullaire et la MSES-Fr est capable de mesurer ces changements ».

Nous stipulons ici que le sentiment d'efficacité perçu concernant la situation de handicap (pouvoir vivre avec les répercussions de la lésion médullaire et gérer ses nouveaux besoins) est évolutif durant la première année après la survenue de la lésion (au regard des prises en charge en SSR, de la réalisation d'apprentissages, et de la prévention des risques). Ainsi, nous suggérons que les scores obtenus à la MSES-Fr peuvent varier entre la première année post-lésionnelle et la seconde année post-lésionnelle, en fonction de l'état du patient (physique et mental), de l'avancée de sa rééducation et de l'intégration de ses troubles physiques. Middleton et al. (2003) ont testé la réponse au changement de l'échelle sur un échantillon (n = 31) de personne qui présentait une lésion récente (à 2 mois post-lésionnel (*ET* 2,01)). Ils ont réalisé des mesures répétées de la MSES à 1, 3 et 6 mois et ont retrouvé une différence significative des scores entre le 1er et le 3ème mois, puis une stabilité des scores entre 3 et 6 mois.

La représentation que nous avons du phénomène étudié nous permet d'émettre une hypothèse de divergence :

Hypothèse de validité divergente 1 : « Le type de lésion (médicale et traumatique) n'influence pas le sentiment d'auto-efficacité spécifique à la situation de handicap ».

Cette hypothèse suppose que l'AES n'est pas influencée par le niveau lésionnel. Pour la vérifier, nous comparerons les données médicales aux scores de la MSES-Fr.

1.4.6. Méthode d'analyse des données

1.4.6.1. Analyse factorielle confirmatoire

Une AFC a été réalisée pour explorer la répartition des items en différentes dimensions (Farrell et Rudd, 2009). Pour ce faire, nous avons utilisé une méthode d'extraction du maximum de vraisemblance grâce à une rotation Varimax (1, 2, 3, et 4 dimensions). Nous avons cherché à vérifier que les items sont répartis et distribués par dimensions. Une dimension ne doit pas être régie par les seuls indices d'ajustement du modèle, car les indices de validité discriminante et de chargement dimensionnel doivent également être pris en compte

(Maroco, 2010). Les indices statistiques suivants ont été utilisés pour comparer les différentes dimensions : un bon résultat est mis en évidence lorsque le X^2 est faible, lorsque les valeurs Comparative fit index (CFI) et Tucker–Lewis index (TLI) ≥ 0,90 et lorsque les valeurs Root mean squared error of approximation (RMSEA) sont inférieures à 0,08 (Barrett, 2007; Maroco, 2010). Le score de l'échelle est construit à partir de la somme des scores obtenus au total et par dimensions.

1.4.6.2. Étude de validité

Grâce aux hypothèses de corrélations établies plus haut, une analyse a été réalisée afin de comparer l'échelle MSES-Fr à d'autres outils censés converger vers le même concept (validité de corrélation positive > 0,40 ou négative < -0,40). Un coefficient de corrélation est interprété comme excellent (0,80 -1,00, bon (0,60 - 0,80), modéré (0,40 - 0,60), faible (0.20 ≤ 0,40), ou mauvais (0,00 - 0,20).

Le coefficient alpha de Cronbach évalue la cohérence interne d'un ensemble d'items au sein d'une échelle ou sous-échelle. Plus la force des inter-corrélations entre les items est élevée, plus la valeur de l'alpha est grande et plus la dimension évaluée s'impose comme une dimension unique. Il est admis que la cohérence interne au sein d'une dimension doit être assez grande ($\alpha > 0,70$), mais le coefficient ne doit pas être proche de 1 car dans ce cas, cela suggérerait que plusieurs items sont redondants et font double emploi.

Les corrélations paramétriques (Pearson) ou non paramétriques (Kendall et Spearman) sont utilisées pour analyser la corrélation entre items ainsi que la corrélation entre le score de l'échelle et la valeur des outils, plutôt naturellement concordants ou naturellement discordants (validité externe). Les tests non paramétriques de Mann-Whitney U et Kruskal-Wallis sont utilisés pour comparer les variables de score et de catégorie du MSES. Le niveau de signification était $p < 0,05$.

Les données statistiques seront présentées avec leurs moyennes (± écarts-types) ou en chiffres (répartition en %). Nous avons utilisé le logiciel Jamovi T et SAS V.9.4 (SAS Institute, Cary, Caroline du Nord, USA) afin de réaliser ces analyses statistiques.

1.4.6.3. Étude de la fidélité de la MSES-Fr

L'étude de fidélité est réalisée à l'aide d'une mesure de corrélation : il y a corrélation lorsque deux variables évoluent de façon simultanée. On prendra en compte le sens (positif ou négatif) et la force de la corrélation (seuil de significativité assez fort pour pouvoir stipuler que les résultats ne sont pas dus au hasard).

La concordance entre deux mesures sera analysée via le coefficient intra-classe pour les variables continues et le coefficient Kappa pondéré pour les variables ordinales. Le coefficient Kappa sera calculé pour mesurer le niveau de concordance de toutes les questions entre J1 et J5. Les mesures étant répétées au cours

du temps (1 fois), le Kappa de Cohen ou de Maxwell sera réalisé, avec ou sans pondération (Fleiss ou Cichelti). La valeur du Kappa résulte du calcul du pourcentage de concordance (Co) et du pourcentage de concordance lié au hasard (Ch) selon la formule : K = Co-Ch/1-Ch. Le seuil de signification retenu est $p < 0,05$. Le coefficient Kappa pondéré avec son intervalle de confiance à 95 % sera effectué pour les modalités ordonnées.

Pour les variables quantitatives, nous utiliserons le coefficient de corrélation intra-classe (ICC) afin d'évaluer le degré de concordance entre les différents scores de J1 et J5. Les concordances sont interprétées à l'aide de l'échelle de Landis et Koch (1977) : excellente ($0,8 < ICC \leq 1$), bonne ($0,6 < ICC \leq 0,8$), moyenne ($0,4 < ICC \leq 0,6$), pauvre ($0,2 < ICC \leq 0,4$) ou mauvaise ($0 < ICC \leq 0,2$).

Nous utilisons le logiciel Jamovi et SAS V.9.4 (SAS Institute, Cary, Caroline du Nord, USA) pour réaliser les analyses statistiques.

1.4.6.4. Étude de la sensibilité au changement de la MSES-Fr

Pour la sensibilité au changement (entre groupe et pour détecter des changements d'états), nous utiliserons plusieurs mesures : la mesure du double de l'effet, la moyenne standardisée de la réponse, la statistique appropriée (Student ou Wilcoxon) et l'efficacité relative (rapport du double de l'effet au carré). Une analyse de l'importance de la variation du score moyen total, évalué par la Taille de l'Effet (TE « effect size ») et par la Réponse Moyenne Standardisée (RMS « standardized response mean ») sera réalisée. La TE et la RMS seront calculés entre la visite réalisée à J1 et chaque évaluation (M1, M3, M6, M9). Le classement de Cohen facilite l'interprétation des résultats de la sensibilité au changement, pour la TE comme pour le RMS (Cohen, 1988). La sensibilité au changement est considérée comme :

- Faible si TE ou RMS est inférieur à 0,5,
- Modérée si TE ou RMS est entre 0,51 et 0,80
- Bonne si TE ou RMS supérieur à 0,81.

Toutes ces données seront effectuées en utilisant le logiciel SPAD et le logiciel SPAD version 9 ou R (équipe A2415 – aide à la décision médicale personnalisée).

1.4.6.5. Calcul du nombre de sujets nécessaires

Nous faisons l'hypothèse que 200 patients seront suffisants pour l'ensemble de la recherche, car il est conseillé que le nombre de sujet soit supérieur à 100 (Gorsuch, 1983 ; Mac Callum, 1989) et inférieur à 300 (Hatcher, 1994) pour que les propriétés statistiques d'une recherche portant sur la validation d'une échelle

soient satisfaisantes. Il s'agit d'un effectif compatible avec le recrutement des patients des services d'hospitalisation complète et en ambulatoire des 6 établissements investigateurs.

L'estimation du nombre de sujets nécessaires est de :

- 200 sujets pour l'étude de validité de construit et de contenu, car il est recommandé de solliciter 20 sujets minimum par items à valider (Hogarty, Hines, Kromrey, Ferron, & Mumford, 2005) ;
- 50 sujets pour l'étude de fidélité, car le ratio de patients par variable analysée doit être compris entre 3 et 6 sujets (Broc, 2016) ;
- 50 sujets pour l'étude de sensibilité au changement et de la valeur prédictive (Broc, 2016).

1.5. Résultats de l'adaptation francophone de l'adaptation de la Moorong Self-Efficacy Scale : une échelle d'évaluation du sentiment d'auto-efficacité spécifique à la situation de handicap.

1.5.1. Résultats de l'adaptation transculturelle de la MSES et de l'étude pilote

Deux cycles ont été nécessaires pour réaliser la traduction de l'échelle. L'étude de validité de contenu et d'acceptabilité a conduit à plusieurs adaptations de l'outil.

Les suggestions évoquées par les experts et lors l'étude pilote portaient sur :

- Le besoin de précisions concernant certains items portant sur les tâches domestiques. De ce fait, la question relative aux tâches domestiques a été clarifiée afin d'élargir la notion de participation à domicile à la gestion des tâches ménagères, administratives et à la parentalité.
- L'ajout de la notion « avec ou sans aide » concernant l'item sur les soins d'hygiène.
- La révision du système de cotation. Les patients et les experts ont suggéré de modifier et de clarifier le système de cotation. C'est pourquoi le système de notation a été revu et transformé en une échelle de Likert en 5 points avec une nomenclature associée à chaque point, de 1 - *Pas du tout* à 5 - *Parfaitement.*
- Les experts ont proposé de reformuler les items afin de mettre en avant le sentiment d'auto-efficacité, ainsi la plupart des items commencent par "*Je me sens capable de*".

Le niveau d'acceptabilité de l'échelle était de 85 % pour les patients et de 82 % pour les experts. Les participants avaient une opinion globalement positive du questionnaire. Ils ont déclaré qu'il identifiait correctement les difficultés rencontrées en vie quotidienne en matière d'autonomie. Les patients et experts ont déclaré que l'échelle était facile à utiliser, qu'elle était pertinente pour évaluer l'auto-efficacité des personnes atteintes de LME et que ce type d'outil pourrait permettre de promouvoir l'adaptation et le bien-

être au sein de cette population. La version issue de cette synthèse a servi de base pour l'étape suivante (Annexe 9).

1.5.2. Résultats des analyses factorielles confirmatoires

La méthode d'extraction par analyses factorielles confirmatoires (AFC) a utilisé une analyse de maximum de vraisemblance associée à une rotation Varimax (modèle facteurs 1, 2, 3 et 4). Ces analyses ont été réalisées à l'aide du logiciel Jamovi. Les résultats de ces analyses sont présentés dans le Tableau 7.

Tableau 7. *Indices d'ajustement des analyses confirmatoires du MSES-Fr avec les 16 items originaux du MSES*

Analyses confirmatoires	X^2	df	RMSEA	TLI	CFI	SRMR	BIC	AIC
A partir de la répartition de Brooks et al (2014) – 14 items	167	74	0,063 [0,063-0,095]	0,882	0,904	0,0632	8158	8010
A partir de la répartition Middleton et al. (2016) – 13 items	168	62	0,092 [0,075-0,109]	0,842	0,875	0,0735	7632	7493
Note : χ2 chi-square/df ratio ; RMSEA : Root Mean Square Error of Approximation ; TLI : Tucker-Lewis index ; CFI : Comparative Fit Index ; BIC : Bayesian information criterion ; AIC: Critère d'information d'Akaike								

Les résultats indiquent que le modèle tridimensionnel identifié par Brooks et al. (2014) donne de meilleurs indices statistiques (X2, SRMR, RMSEA, CFI) que ceux obtenus par Middleton et al. (2016). Le RMSEA est à 0,0638 (90 % IC [0,063-0,095]), le CFI à 0,904 et le TLI à 0,882. Le $\chi 2$ obtenu est faible. Ces indices statistiques sont donc de bonne qualité. L'AFC a permis de confirmer la répartition factorielle en 3 dimensions : L'auto-efficacité interpersonnelle (IPSE), l'auto-efficacité instrumentale (ISE) et l'auto-efficacité liée à la participation (PSE). La Figure 15 ci-dessous illustre la répartition factorielle de la MSES-Fr.

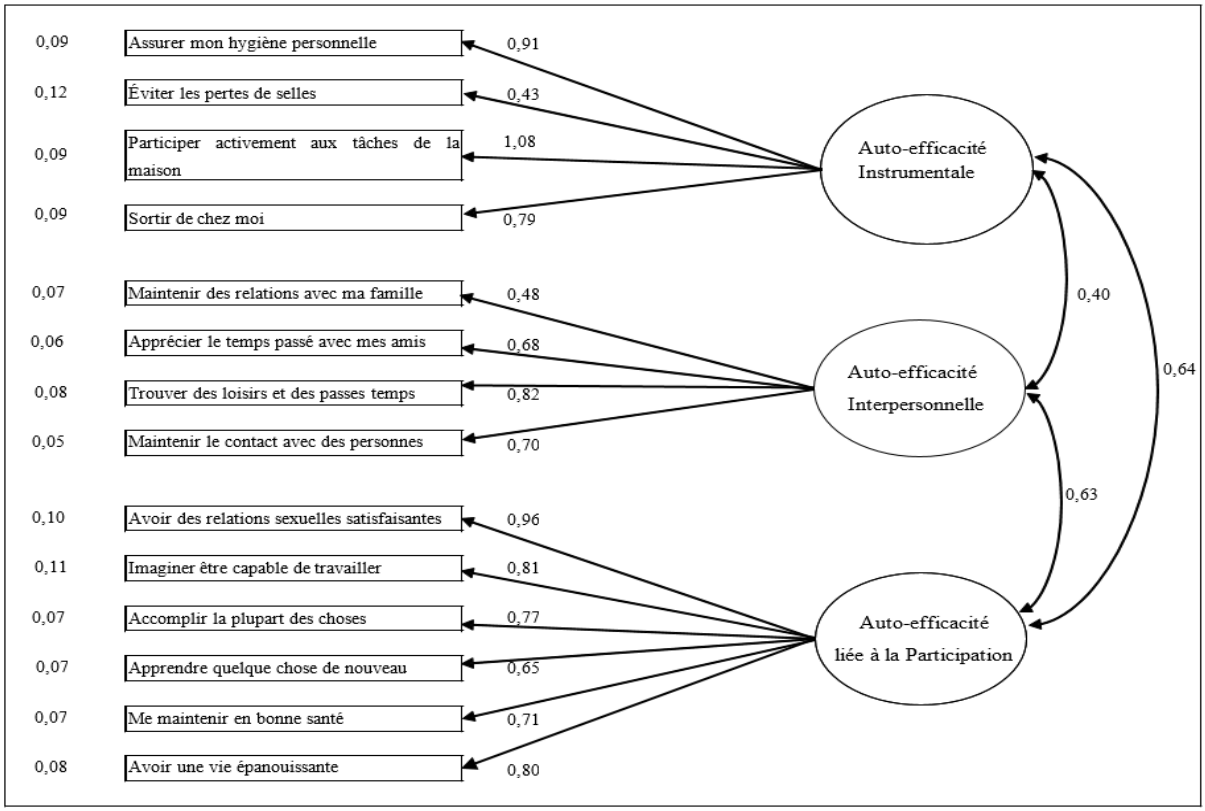


Figure 15. Répartition factorielle de la MSES-Fr

Les items « *Je me sens capable de faire face aux problèmes inattendus qui surviennent dans ma vie* » et 14 « *Lorsque je souhaite faire la connaissance de quelqu'un, je me sens capable d'établir le premier contact* » ne sont pas inclus dans cette répartition factorielle mais dans le score total.

La prise en compte du score total de la MSES-Fr (16 items) et du score par dimensions permet d'avoir une mesure fine du concept d'efficacité personnelle lors de diverses situations de la vie quotidienne, concernant participation à la vie collective et à la vie sociale.

1.5.3. Résultats de l'étude de la validité de la MSES-Fr : cohérence interne, validité de convergence et de construit :

1.5.3.1. Population étudiée

Au total, 226 personnes ont été sollicitées pour participer à cette étude et finalement, 201 individus (soit 88 % des personnes sollicitées) ont accepté de compléter le protocole dans son intégralité. Le cahier d'observation relatif à notre protocole est présenté en Annexe 10.

Le premier échantillon a permis de réaliser l'étude de validité de la MSES-Fr à J1. Il était composé de 157 hommes et de 44 femmes atteints d'une lésion de la moelle épinière (âge moyen 48 ±14 ans). La plupart était titulaire d'un baccalauréat (52 %) et n'avaient pas de partenaire (53 %). Les résultats sont présentés dans le Tableau 8 ci-dessous.

Tableau 8. *Données démographiques et médicales de l'échantillon 1- étude de validité de la MSES-Fr*

N = 201	**n (*%*)**	**M (*ET*)**
Données sociodémographiques		
Âge	-	48,4 (13,6)
Genre		
Homme	157 (78,1)	-
Femme	44 (21,9)	-
Situation maritale		
Célibataire	96 (47,8)	-
Divorcé.e	63 (31,3)	-
Marié.e / Pacsé.e	38 (18,9)	-
Veuf.ve	4 (2)	-
En couple		-
Oui	95 (47,3)	
Non	106 (52,7)	
Enfants	117 (58,2)	-
Niveau d'études		
Aucun	17 (8,5)	-
Brevet élémentaire, BEPC, CAP, BEP	80 (39,8)	-
Baccalauréat	34 (16,9)	-
Diplôme de 1er cycle	47 (23,4)	-
Diplôme de 2nd ou de 3ème cycle	23 (11,4)	-
Situation professionnelle		
Sans activité (Au foyer ou retraité.e)	40 (20)	-
Emploi précaire	4 (2)	-
En arrêt de maladie ou invalidité	77 (38,5)	-
Indépendant ou en emploi stable	39 (19,5)	-
Sans emploi	34 (17)	-
Etudiant	6 (3)	

Sur le plan médical, la majorité des participants de l'étude étaient paraplégiques (59 %). La grande partie des lésions étaient complètes (57 %) et les individus présentaient une lésion depuis plus de 10 ans (44 %) (voir Tableau 9 ci-après).

Tableau 9. *Données médicales de l'échantillon 1- étude de validité de la MSES-Fr*

N = 201	**n (%)**	**M (*ET*)**
Données médicales		
Âge au moment de la lésion		34,7 (16,0)
Ancienneté de la lésion (mois)		164 (172)
Niveau d'indépendance (Score MIF)		89,5 (24,8)
Segment neurologique		
Tétraplégie	83 (41,3)	-
Paraplégie	118 (58,7)	-
Cause de la lésion		
Traumatique	147 (73,1)	-
Médicale	54 (26,9)	-
Grade de la lésion (Score AIS)		
Lésion complète (A)	114 (57)	-
Lésion incomplète de grade B	17 (8,5)	-
Lésion incomplète de grade C	29 (14,5)	-
Lésion incomplète de grade D	39 (19,5)	-
Lésion incomplète de grade E	1 (0,5)	
Contexte		
Séjour initial	69 (33,3)	-
Séjour secondaire	132 (66,7)	-

Abréviations: Score AIS : American Spinal Injuries Association Impairment Scale, MIF: Functional Independence, n : nombre, % : pourcentage, M : Moyenne, ET : Écart-type

La description de l'échantillon 1 (n= 201) est réalisée à partir des éléments décrits au sein du chapitre Matériel (p. 98), qui présente les indices nécessaires à l'interprétation des scores obtenus aux différentes échelles. Une présentation descriptive des scores obtenus aux différentes échelles est présentée au sein du Tableau 10 ci-dessous.

Concernant l'auto-efficacité en vie générale, étant donné qu'il n'y a pas de score seuil à la GSE, le score médian est utilisé comme score seuil (Dumont et al., 2000). Notre échantillon présente un score moyen légèrement inférieur à la médiane des scores à l'échelle d'auto-efficacité en général. Pour ce qui concerne l'estime de soi, l'échantillon présente une bonne estime de soi car le score moyen est de 31,90/40 points puisqu'une bonne estime de soi est estimée lorsque le score est entre 31 et 34 points selon Rosenberg (1965). En revanche, notre échantillon présente un score moyen inférieur à celui de l'échantillon de référence, car il est de 32,78 points (*ET* 5,69 points) lors de la validation francophone réalisée par Vallieres et Vallerand en 1990.

Le score total moyen à la MSES-Fr est de 60,42 points (*ET* 11,26 points). Pour la dimension Auto-efficacité interpersonnelle la moyenne des scores est de 17,27 points (*ET* 2,99). Concernant l'auto-efficacité instrumentale, il est en moyenne à 14,25 points (*ET* 3,85). Pour la dimension auto-efficacité à la participation, il est de 21,50 points (*ET* 5,27). Il n'est pas possible de comparer ces moyennes à celles obtenues par Brooks et al. (2014) car ces auteurs ne précisent pas les scores moyens obtenus à chaque dimension (ils donnent le score moyen à chaque items) et que l'échelle utilisée est une échelle de type Likert à 7 points.

Le niveau de stress perçu paraît relativement haut dans cet échantillon, car la moyenne des scores obtenus est de 30,70 points (un score supérieur à 27 points suggère que la personne se sent menacée et qu'elle subit sa situation lors de la validation francophone de l'échelle qui a été réalisé par Bellinghausen et al. en 2009). Concernant le soutien social, la disponibilité du soutien sociale paraît plus haute que celle l'échantillon de référence, puisqu'elle est de 25,90/54 points pour notre échantillon, tandis que Bruchon-Schweitzer et al. (2003) obtenaient un score moyen de la disponibilité du soutien social à 20,6 points (*ET* 11,4) au sein de l'échantillon de référence qui a participé à la validation francophone de l'échelle. Le score relatif à la satisfaction du soutien social est globalement similaire à celui de l'échantillon de référence : il est 29,80/36 points (*ET* 7,52) pour notre échantillon et de 29,4 points (*ET* 4,8) pour l'échantillon de référence.

La moyenne des scores du WCC-27 item est proche de celle de la population de référence lors de la validation francophone du WCC-27 (n = 468 sujets atteints de cancer) de Cousson et al. (1996) La moyenne des scores à la dimension Coping centré sur la résolution de problème est de 28,10 points (*ET* 5,92 points) dans notre échantillon et elle est de 27,30 points (*ET* 5,79 points) pour l'échantillon de référence. Pour le coping émotionnel, notre échantillon présente 21,90 points (*ET* 5,35 points) et elle est de 21,00 points (*ET* 5,59 points) pour l'échantillon de référence. Pour la dimension recherche de soutien social, elle est de 23,00 (*ET* 5,49 points) au sein de notre échantillon et de 20,33 points (*ET* 4,89 points) au sein de l'échantillon de référence.

La moyenne des scores obtenus à l'HADS pour la dimension Anxiété (moyenne 7,10 points, *ET* 3,92 points) et Dépression (moyenne 5,29 points, *ET* 3,84 points), ce qui est relativement proche des scores obtenus par Woolrich et al. (2006) (6,9 points (*ET* 4,2) pour le sous-score Anxiété et 5,5 points (*ET* 3,7) pour le sous score Dépression). Dans l'ensemble, les scores de notre échantillon sont en dessous du score seuil (le score seuil pathologique est à 8 points selon Zigmond et Snaith (1983)) ce qui témoigne que la majeure partie de l'échantillon ne présente pas de symptomatologie anxiodépressive. Le score moyen pour l'HADS est à 12,40 points (*ET* 6,89 points), ce qui est inférieur au seuil pathologique (≥ à 15 points) qui a été établi par Bjelland et al. (2002).

Notre échantillon présente des indices de qualité de vie bas (score seuil pathologique < 50/100 points selon Gandek et al. (1998). La moyenne pour le composant mental est de 42,60 points (*ET* 10,40 points), qui signifie que la QDV des individus est « légèrement impactée » sur le plan mental. Le score moyen de la QDV mentale est à 35,60 points (*ET* 6,60 points) sur le plan physique, ce qui témoigne d'une qualité de vie « modérément impactée » sur le plan physique.

Pour ce qui est des scores de la satisfaction vis-à-vis de la vie, notre échantillon présente une « satisfaction moyenne », car un score entre 20-24 points correspond à ce niveau de satisfaction vis-à-vis de la vie établi par Diener (2006).

Tableau 10. *Analyse descriptive des variables psychologiques, de la qualité de vie et de la satisfaction de vie de l'échantillon étude 3*

N = 201	**Min – Max**	**M (ET)**	**Me (IQ)**
Sentiment d'efficacité personnelle en général	10 - 40	32,30 (6,04)	33,00 (11,00)
Estime de soi	13 - 40	31,90 (5,86)	33,00 (9,00)
Sentiment d'efficacité personnelle spécifique	31 - 80	60,42 (11,26)	62,00 (16,00)
Auto-efficacité Interpersonnelle	6 -20	17,27 (2,99)	18,00 (4,00)
Auto-efficacité Instrumentale	4 - 20	14,25 (3,85)	15,00 (5,00)
Auto-efficacité à la Participation	6 - 20	21,50 (5,27)	18,00 (4,00)
Stress Perçu	19 - 43	30,70 (4,23)	31,00 (5,00)
Soutien social perçu			
Disponibilité	6 - 54	25,90 (12,70)	24,00 (15,00)
Satisfaction	6 - 36	29,80 (7,52)	32,00 (8,00)
Stratégies de coping			
Résolution de problème	10 - 40	28,10 (5,92)	28,00 (7,20)
Centré sur l'émotion	9 - 34	21,90 (5,35)	22,00 (8,00)
Recherche de soutien social	8 - 32	23,00 (5,49)	23,00 (8,00)
Détresse psychologique	0 - 38	12,40 (6,89)	11,00 (9,00)
Dépression	0 - 19	5,29 (3,84)	4,00 (6,00)
Anxiété	0 - 20	7,10 (3,92)	7,00 (5,00)
Qualité de vie			
Composant Mental	15,6 – 68,5	42,60 (10,40)	41,10 (14,30)
Composant Physique	19,2 – 54,5	35,60 (6,60)	34,80 (8,40)
Satisfaction vis-à-vis de la vie	6 - 35	22,18 (7,08)	22 (17,00)

Abréviations : Min : Minimum, Max : Maximum, M : Moyenne, ET : Écart-type, Me : Médiane, IQ : Intervalle Interquartile.

1.5.3.2. Validité de la MSES-Fr : cohérence interne, validité de convergence et de construit

Le Tableau 11 expose les résultats de la validité du MSES-Fr sur les variables médicales, sociodémographiques et psychologiques. Pour rappel, la cohérence interne de l'échelle est estimée à l'aide du coefficient de Cronbach : un coefficient de corrélation est interprété comme excellent ($0,8 < \alpha \leq 1$), bon ($0,6 < \alpha \leq 0,8$), modéré ($0,4 < \alpha \leq 0,6$), faible ($0,2 < \alpha \leq 0,4$) ou mauvais ($0 < \alpha \leq 0,2$).

Les résultats de l'étude 1 (n = 201) sont interprétés en fonctions des hypothèses de recherches émises dans la partie méthodologie (p. 112).

Hypothèse 1 : « La MSES-Fr explore le sentiment d'auto-efficacité perçu par les personnes présentant une lésion de la moelle épinière concernant leur capacité à vivre et à gérer leur situation de handicap, car elle est associée positivement à une échelle générique dont le concept est proche. Ainsi, plus le score est élevé à la GSE, plus le score à la MSES-Fr est haut ».

Cette hypothèse est validée car les résultats présentés dans le Tableau 11 montrent une forte validité convergente entre la MSES-Fr et la GSE (Rho = 0,71, $p < 0,001$). Ainsi, l'auto-efficacité en vie générale et fortement associée à l'auto-efficacité spécifique à la situation de handicap. Par ailleurs, la cohérence interne de la MSES-Fr items est excellente (Cronbach $\alpha = 0,872$).

Hypothèse 2 : « Il existe des modérateurs de la réaction et de l'intégration subjective de la lésion médullaire qui influencent le sentiment d'auto-efficacité spécifique (AES) des personnes atteintes d'une LME. Au niveau médical, nous suggérons que plus les personnes auront une lésion médullaire ancienne, plus elles présenteront une AES élevée. Sur le plan démographique, nous supposons que les personnes jeunes, de sexe masculin, vivant en couple, et qui ont un niveau socioculturel élevé auront tendance à présenter un sentiment d'AES important. Au niveau psychologique, nous pensons que plus l'estime de soi et le sentiment d'auto-efficacité dans la vie en général sont élevés, plus le sentiment d'auto-efficacité spécifique au handicap est important ».

L'hypothèse H2 est partiellement validée (voir Tableau 11). En effet, nous ne retrouvons pas de liens de corrélations entre les scores totaux de la MSES-Fr et les variables médicales. Par contre, la dimension auto-efficacité instrumentale est significativement associée au niveau neurologique ($p < 0,05$) et aux scores d'indépendance fonctionnelle (FIM : Rho = 0,43, $p < 0,01$). Concernant les liens entre la MSES-Fr et les facteurs démographiques, les tests de Kruskal Wallis sont significatifs entre le score total de la MSES-Fr et le fait de vivre en couple ($p<0,04$) ainsi que le sexe masculin ($p<0,05$). En effet, les personnes qui vivent en couple et qui sont de sexe masculin présentent des scores médians significativement plus élevés d'auto-efficacité totale que les personnes qui vivent seules et qui sont de sexe féminin.

Ces mêmes résultats sont objectivés concernant la dimension auto-efficacité interpersonnelle. La dimension auto-efficacité liée à la partition est dépendante de l'âge (Rho = -0,27, $p < 0,01$) et du niveau d'éducation ($p < 0,05$). Les personnes plus jeunes et celles qui ont un haut NSC présentent un sentiment d'auto-efficacité plus élevé que les personnes âgées et que celles qui ont un NSC bas.

Tableau 11. *Résultats de la validité du MSES-Fr sur les variables médicales, sociodémographiques et psychologiques*

	MSES-Fr Score total	**Score par dimensions**		
		Auto-efficacité Interpersonnelle	Auto-efficacité Instrumentale	Auto-efficacité à la Participation
Moyenne (écart-type)	60,42 (11,26)	17,27 (2,99)	14,25 (3,85)	21,50 (5,27)
Hypothèses convergentes				
Age	-0,08	0,05	0,03	-0,27 **
Niveau d'éducation	NA a	NA a	NA a	NA a*
Vie en couple	NA	NA	NA	NA
Hommes	NA	NA	NA	NA
Niveau neurologique	NA a	NA a	NA a*	NA a
Ancienneté lésionnelle (mois)	0,40	0,01	0,19 **	-0,04
Score AISA	NA a	NA a	NA a	NA a
Score MIF	0,17 *	-0,08	0,43 **	0,04
GSE	0,71 ***	0,51 ***	0,45 ***	0,66 ***
SF-12				
Composant Mental	0,46 ***	0,43 ***	0,18 *	0,49 ***
Composant Physique	0,06	-0,01	0,08	0,08
SWLS	0,51 ***	0,44 ***	0,23 ***	0,51 ***
RSES	0,55 ***	0,39 ***	0,29 ***	0,55 ***
PSS Score Total	0,15 *	0,17 *	-0,08	-0,15 *
Efficacité	0,55 ***	0,43 ***	0,29 ***	0,54 ***
Débordement	-0,43 ***	-0,38 ***	-0,24 ***	-0,42 ***
SSQ-6				
Disponibilité	0,25 **	0,24 ***	0,02	0,28 ***
Satisfaction	0,07 *	0,26 ***	-0,02	0,18 *
HADS Score Total	-0,58 ***	-0,47 ***	-0,38 ***	-0,60 ***
HADS Dépression	-0,65 ***	-0,53 ***	-0,15 *	-0,37 ***
HADS Anxiété	-0,39 ***	-0,33 ***	-0,24 ***	-0,42 ***
WCC				
WCC-Problème	0,39 ***	0,31 ***	0,19 *	0,47 ***
WCC-Emotion	-0,21 **	-0,13	-0,11	-0,24 ***
WCC-Soutien social	0,24 *	0,23 **	0,08	0,19 *
Hypothèses divergentes				
Cause de la lésion	NA b	NA b	NA b	NA b**

Note : Toutes les valeurs expriment un coefficient de corrélation Spearman sauf a Kruskall–Wallis ; b Wilcoxon-Mann–Whitney. Seuil de significativité : * $p < 0,05$; ** $p < 0,01$; *** $p < 0,001$.

Abréviations: AIS : American Spinal Injuries Association Impairment Scale, MIF: Functional Independence, NA non applicable, GSE: General Self-Efficacy scale, RSES: Rosenberg Self-esteem Scale, HADS: Hospital Anxiety Depression Scale, PSS: Perceived Stress Scale, SSQ-6: Social Support Questionnaire, WCC-27 : Way of Coping Check-list 27 items, SF-12: Medical Outcome Study short form, SWLS: Satisfaction with life scale.

Sur le plan psychologique, nous retrouvons des liens de corrélation modérés entre le score total à la MSES-Fr et l'estime de soi (Rho = 0,54, $p < 0,001$). Plus spécifiquement, on retrouve des liens de corrélations positifs et modérées entre l'efficacité en vie générale et la dimension de l'auto-efficacité interpersonnelle (GSE : Rho = 0,53, p<0,001) mais aussi entre l'efficacité en vie générale et la dimension d'auto-efficacité instrumentale (GSE : Rho = 0,44, $p < 0,001$). Par contre, on retrouve une forte association entre des scores élevés à la dimension de l'auto-efficacité lié à la participation et au sentiment d'auto-efficacité en général (GSE : Rho = 0,65, $p < 0,001$). L'estime de soi est modérément associée au score d'auto-efficacité lié à la participation (RSES : Rho = 0,55, $p < 0,001$).

Hypothèse 3 : « Certaines ressources et médiateurs favorisent l'ajustement au handicap en influençant la perception de la situation et le sentiment d'efficacité perçu à vivre avec sa lésion et y faire face. Ainsi, plus le sentiment d'auto-efficacité spécifique est élevé, plus la personne se sent capable de gérer son stress et moins elle se sent débordée par ses émotions, plus elle présente une bonne humeur et moins d'affects dépressifs, plus elle dispose d'un réseau social disponible et de qualité, plus elle utilise des stratégies de coping centré sur le problème et moins de stratégie centré sur la gestion de son émotion ou la recherche d'un soutien social ».

L'hypothèse 3 est partiellement validée (voir Tableau 11). Le sentiment d'être capable de gérer le stress lors de situations stressantes est relativement associé au score total de la MSES-Fr et à la dimension d'auto-efficacité liée à la participation (PSS Efficacité : Rho = 0,54, $p < 0,001$; respectivement). On retrouve des corrélations négatives concernant le sentiment de débordement et entre les scores totaux de la MSES-Fr (PSS Débordement : Rho = -0,43, $p < 0,001$) et la dimension d'auto-efficacité liée à la participation (PSS Débordement : Rho = -0,42, $p < 0,001$). Il semble donc que plus la personne à un AES spécifique bas, plus elle se sent débordée par les événements alors que les individus qui ont un AES spécifique haut se sentent plus capable de faire face aux situations stressantes. Les stratégies de coping centrées sur la résolution de problème sont positivement et modérément associées aux scores de la MSES-Fr (WCC Problème : Rho = 0, 41, $p < 0,001$) et à la dimension d'auto-efficacité liée à la participation (WCC Problème Rho = 0,47, $p < 0,001$). Le score total de la MSES-Fr est positivement associé au score de coping centré sur la résolution de problème (WCC Problème : Rho = -0,39, $p < 0,001$) et la recherche de soutien social (WCC Recherche de soutien social : Rho = 0,24, $p < 0,05$), mais les indices statistiques obtenus sont faibles. Le score total de la MSES-Fr est négativement associé au coping émotionnel (WCC Émotion : Rho = -0,21, $p < 0,01$) et cet indice est faible. Aucune corrélation n'a été observée entre le score total et par dimensions de la MSES-Fr et le soutien social. Par contre, notre échantillon présente des liens de corrélations forts et négatifs entre le score total du MSES-Fr et les scores au subtest Dépression de l'HADS (Rho = -0,65, $p < 0,001$). Elles sont

modérées avec le score total de l'HADS (Rho = -0,55, $p < 0,001$) et faibles avec le sous-score Anxiété de l'HADS (Rho = -0,37, $p < 0,001$).

Hypothèse 4 : « Les personnes lésées médullaire qui présentent un haut sentiment d'auto-efficacité spécifique au handicap sont plus satisfaits de leur vie et présentent une meilleure qualité de vie ».

Cette hypothèse est validée (voir Tableau 11) car le score total du MSES-Fr est modérément corrélé avec le sous-score de qualité de vie mentale du SF-12 (Rho = 0,46, $p < 0,001$) et le score de satisfaction de vie (SWLS Rho = 0,51, $p < 0,001$).

On retrouve des corrélations positives (voir Tableau 11), allant de faibles à modérées concernant l'auto-efficacité interpersonnelle et le score de santé mentale du SF-12 (Rho = 0,43, $p < 0,001$), la satisfaction vis-à-vis de la vie (Rho = 0,44, $p < 0,001$) et l'estime de soi (Rho = 0,39, $p < 0,001$). L'auto-efficacité instrumentale est modérément corrélée et positivement associée aux scores obtenus à la FIM (Rho = 0,43, $p < 0,001$). La dimension d'auto-efficacité liée à la participation est positivement et modérément corrélée avec le score de santé mentale du SF-12 (Rho = 0,49, $p < 0,001$) et celui à la SWLS (Rho = 0,51, $p < 0,001$) et l'estime de soi (Rho = 0,55, $p < 0,001$). Le sous-score de la qualité de vie physique à la SF-12 n'est pas corrélé avec le score total du MSES-Fr ni avec ses scores par ses dimensions.

Hypothèse de validité divergente 1 : « Le type de lésion (médicale et traumatique) n'influence pas le sentiment d'auto-efficacité spécifique à la situation de handicap ».

Cette hypothèse est validée, car la cause de la lésion n'est pas significativement associée aux scores total ni par dimension de la MSES-Fr (voir Tableau 11).

1.5.4. Étude de fidélité de la MSES-Fr

1.5.4.1. Population étudiée

L'échantillon n°2 (n = 56) est constitué des individus qui ont répondu à J5 à la version randomisé de la MSES-Fr dans laquelle l'ordre des questions a été modifié pour éviter un biais de mémorisation. Il était constitué d'hommes à 84 %, vivant majoritairement en couple (58 %) et étant pour la plupart en activité professionnelle (41 %). Les individus étaient paraplégiques (61 %) et avaient une lésion récente (84 % avait une LME datant de moins d'un an) dont la cause était traumatique dans la majeure partie des cas (68 %). Les données démographiques et médicales de l'échantillon 2 sont présentées dans le Tableau 12 ci-après.

Tableau 12. *Données démographiques et médicales de l'échantillon 2 - Fidélité de la MSES-Fr*

		Echantillon 2 N = 56
Données sociodémographiques	M (ET)	N (%)
Sexe		
Homme		47 (84)
Femme		9 (16)
Age	44 (±14)	
Statut marital		
Célibataire/divorcé/veuf		24 (42)
Marié/en couple		32 (58)
Niveau d'éducation		
Sans qualification		3 (5)
Niveau secondaire		22 (40)
Baccalauréat		31 (55)
Diplôme de 1er cycle universitaire et plus		-
Statut au regard de l'emploi		
Etudiant		-
Sans emploi		4 (7)
En arrêt de travail		22 (39)
En activité (à temps partiel et complet)		23 (41)
Retraité/au foyer		7 (12)
Données médicales		
Niveau lésionnel		
Tétraplégie		22 (39)
Paraplégie		34 (61)
Ancienneté lésion (mois)	7,35 (±7,31)	
Score AIS		
A		20 (36)
B		10 (18)
C		14 (25)
D		12 (21)
Cause de la lésion		
Médicale		18 (32)
Traumatique		38 (68)

1.5.4.2. Résultats de l'étude de fidélité de la MSES-Fr

Hypothèse 5 : « Nous nous attendons à ce que les résultats à la MSES-Fr entre les situations test et re-test soient stables dans le temps ».

Pour ce qui concerne la reproductibilité globale, notre hypothèse est validée grâce aux données récoltées au sein de l'échantillon 2. Nous avons supposé que le MSES-Fr était un instrument psychométrique fiable, car il produirait les mêmes résultats chez la même personne à deux moments rapprochés. L'ICC était de 0,74 (IC 95 % 0.60 - 0.84), validant une bonne reproductibilité de la MSES-Fr.

La reproductibilité par dimensions est bonne (voir Tableau 13). Pour la reproductibilité par item, nos résultats sont bons pour 3 items, acceptables pour 6 items et faibles pour 6 items. Seul un item « *Je me sens capable d'accomplir la plupart des choses que j'entreprends* » présente un degré de concordance non significatif entre la situation de test et de re-test.

Tableau 13. *Reproductibilité globale et par items de la MSES-Fr*

	Nombre d'items	α	ICC	IC à 95%	Kappa	IC à 95%
Auto-efficacité Interpersonnelle	4	0.77	0.72	0.56-0.82		
Maintenir des relations avec ma famille					0.38	0.17-0.59
Apprécier le temps passé avec mes amis					0.42	0.20-0.65
Trouver des loisirs et des passe-temps					0.32	0.15-0.49
maintenir le contact avec des personnes					0.49	0.27-0.70
Auto-efficacité Instrumentale	4	0.77	0.73	0.58-0.84		
Assurer mon hygiène personnelle					0.35	0.17-0.52
Éviter les pertes de selles					0.59	0.46-0.72
Participer activement aux tâches de la maison					0.54	0.38-0.71
Sortir de chez moi					0.48	0.32-0.64
Auto-efficacité liée à la Participation	6	0.59	0.64	0.45-0.77		
Avoir des relations sexuelles satisfaisantes					0.68	0.53-0.82
Imaginer être capable de travailler					0.61	0.46-0.76
Accomplir la plupart des choses					0.09	-0.07-0.26
Apprendre quelque chose de nouveau					0.34	0.13-0.56
Me maintenir en bonne santé					0.34	0.18-0.50
Avoir une vie épanouissante					0.33	0.16-0.50
Items additionnels	2					
Faire face aux problèmes inattendus					0.45	0.26-0.63
Se sentir capable de faire le premier contact					0.62	0.46-0.78
Reproductibilité globale de la MSES-Fr	16	0.84	0.74	0.6 0- 0.84		

Abréviations: ICC : Coefficient Intraclass, IC: intervalle de confiance.

1.5.5. Etude de la sensibilité au changement de la MSES-Fr

1.5.5.1. Population étudiée

Le troisième échantillon de personne a été suivi en longitudinal (M1, M3, M6 et M9) pour répondre aux études de sensibilité au changement et à celle de la valeur prédictive de la MSES-Fr. L'échantillon n°3 était composé de 57 individus (voir Tableau 14). La majorité des répondants étaient des hommes (84 %) dont l'âge moyen était de 44,8 ans (± 13,6 ans).

Tableau 14. *Données démographiques et médicales de l''échantillon n°3 - Sensibilité au changement de la MSES-Fr*

	Echantillon 3 N = 57
Données sociodémographiques	
Sexe	
Homme	48 (84)
Femme	9 (16)
Age (écart-type)	44,8 (13,6)
Statut marital	
Célibataire/divorcé/veuf	29 (51)
Marié/en couple	28 (49)
Enfants	
Oui	34 (60)
Non	23 (40)
Niveau d'éducation	
Sans qualification	3 (5)
Niveau secondaire (BEPC, CAP, CEP)	24 (40)
Baccalauréat	8 (14)
Diplôme de 1er cycle universitaire	14 (25)
Diplôme de 2ème et 3ème cycle universitaire	9 (16)
Statut au regard de l'emploi	
Etudiant	-
Sans emploi	4 (7)
En arrêt de travail	23 (40)
En activité (à temps partiel et complet)	23 (40)
Retraité/Au foyer	7 (12)
Données médicales	
Niveau lésionnel	
Tétraplégie	22 (39)
Paraplégie	35 (61)
Score AIS *	
A	21 (37)
B	10 (17)
C	14 (25)
D	12 (21)
Cause de la lésion	
Médicale	18 (32)
Traumatique	39 (68)
Ancienneté lésionnelle	
< 1an	48 (84)
1-5ans	9 (16)

Note. les unités (%) et moyennes (±écart-type).
Abréviation. AIS : American Spinal Injuries Association Impairment Scale.

1.5.6. Résultats de l'étude de la sensibilité au changement de la MSES-Fr

Pour rappel, la sensibilité au changement est mesurée grâce à une analyse de l'importance de la variation du score moyen total, évalué par la Taille de l'Effet (TE « effect size ») et par la Réponse Moyenne Standardisée (RMS « standardized response mean »).

Le classement de Cohen facilite l'interprétation des résultats de la sensibilité au changement, pour la TE comme pour le RMS (Cohen, 1988) :

- Faible si TE ou RMS est inférieur à 0,50,
- Modérée si TE ou RMS est entre 0,51 et 0,80
- Bonne si TE ou RMS supérieur à 0,81.

Pour définir s'il y a eu un changement d'état, nous avons utilisé le score d'évaluation numérique de l'AES coté entre 0 et 10 points. Ces mesures répétées ont été réalisées à M1, M3, M6 et M9. Nous avons réparti ce score en 3 classes : AES faible (0 - 3 points), AES modérée (4 -7 points), AES élevée (8 - 10 points). Entre les 2 visites analysées, si le patient change de classe AES, quel que soit le changement, alors on considère qu'il y a eu un changement d'état. Les résultats sont présentés dans le Tableau 15.

Tableau 15. *Résultats de la sensibilité au changement de la MSES-Fr selon le changement de classes (oui/ non) entre 2 visites*

Comparaison	Changement de classe AES entre les 2 visites	N	Moyenne J1	ET J1	Moyenne M	ET M	Différences standards	Différences moyennes	Valeur du *P*	TE	RMS
J1-M1	Non	35	73,94	11,37	73,09	13,02	7,56	-0,86	0,84	-0,08	-0,11
	Oui	19	66,32	11,64	65,95	10,69	11,62	-0,37	0,68	-0,03	-0,03
J1-M3	Non	36	71,61	10,21	70,03	14,94	10,38	-1,58	0,65	-0,15	-0,15
	Oui	20	68,40	14,21	65,65	12,07	13,51	-2,75	0,48	-0,19	-0,20
J1-M6	Non	38	72,50	11,25	68,84	13,00	8,42	-3,66	0,21	-0,33	-0,43
	Oui	15	66,47	13,30	61,07	16,54	14,45	-5,40	0,34	-0,41	-0,37
J1-M9	Non	30	72,27	11,37	69,57	15,01	9,99	-2,70	0,52	-0,24	-0,27
	Oui	20	67,60	12,62	63,20	15,81	11,65	-4,40	0,40	-0,35	-0,38

Abréviations : ET : écarts types, TE : Taille de l'Effet, RMS : Réponse Moyenne Standardisée

Hypothèse 6 : « Il existe évolution du sentiment d'auto-efficacité spécifique au cours de la première année après la survenue de la lésion médullaire et la MSES-Fr est capable de mesurer ces changements ».

Nous avons stipulé que l'AES spécifique évolue dans le temps entre la première et la seconde année post-lésionnelle. Cette hypothèse n'est pas validée, car bien que certaines personnes changent de classe, les scores TE et RMS ne sont pas significatifs. De ce fait, la sensibilité au changement de l'échelle MSES-Fr est faible pour notre échantillon.

Dans le Tableau 16 ci-dessous, on peut observer les résultats concernant les corrélations obtenus entre le score à la MSES-Fr à J1 avec les scores de la composante mentale (MCS) et physique (PCS) de la SF-12. Les indices Spearman et Kendall sont relativement faibles, bien que les indices de confiance soient larges et oscillent entre des corrélations inexistantes et des bonnes corrélations. Ces données sont toutefois plus élevées pour le composant mental de la SF-12 que pour la composante physique.

Tableau 16. *Résultats de la sensibilité au changement de la MSES-Fr*

	Variable	**N Obs.**	**Coefficient Spearman (IC 95%)**	**Coefficient Kendall (IC 95%)**
Score MSES J1	MCS_J1	56	0,37 (0,12 ; 0,58)	0,25 (0,07 ; 0,42)
	MCS_M1	54	0,27 (-0,00 ; 0,50)	0,17 (-0,00 ; 0,34)
	MCS_M3	56	0,33 (0,07 ; 0,54)	0,23 (0,06 ; 0,41)
	MCS_M6	52	0,36 (0,10 ; 0,58)	0,25 (0,06 ; 0,43)
	MCS_M9	51	0,35 (0,08 ; 0,57)	0,24 (0,07 ; 0,41)
	PCS_J1	56	0,28 (0,02 ; 0,51)	0,19 (0,01 ; 0,36)
	PCS_M1	54	0,21 (-0,06 ; 0,45)	0,16 (-0,02 ; 0,34)
	PCS_M3	56	0,20 (-0,06 ; 0,44)	0,14 (-0,03 ; 0,30)
	PCS_M6	52	0,34 (0,07 ; 0,56)	0,23 (0,07 ; 0,39)
	PCS_M9	51	0,11 (-0,17 ; 0,37)	0,09 (-0,12 ; 0,29)

Abréviation : MCS : Composant Mental SF-12, PCS : Composant Physique SF-12, IC : Intervalle de Confiance

Résumé des résultats de l'étude 1

Cette étude longitudinale multicentrique a permis d'adapter la Moorong Self-Efficacy Scale à la langue et à la culture française. La MSES-Fr est un outil valide et fiable pour évaluer l'auto-efficacité des personnes atteintes d'une lésion de la moelle épinière. Ce questionnaire auto-administré est conçu pour évaluer le niveau d'appropriation de la lésion médullaire et du sentiment d'auto-efficacité perçu concernant sa capacité à vivre avec sa situation de handicap, à intégrer ses nouveaux besoins dans la vie quotidienne et à développer des comportements de santé préventifs.

L'échelle est composée de 16 items au total. Elle se découpe en trois dimensions distinctes : l'auto-efficacité interpersonnelle, l'auto-efficacité instrumentale, et l'auto-efficacité liée à la participation.

La validité de convergence, la validé de construit et la cohérence interne de la MSES-FR est satisfaisante. La fidélité test re-test est correcte sur le plan global et par dimension. Par contre, la sensibilité au changement de la MSES-Fr est faible.

2. Étude 2 : La valeur prédictive du sentiment d'efficacité personnel spécifique sur la qualité de vie et la satisfaction vis-à-vis de la vie.

2.1. Objectif

L'auto-efficacité en général et l'auto-efficacité spécifique au handicap sont fréquemment associées à l'adaptation psychologique, à la qualité de vie, au bien-être et à la santé mentale après la survenue d'une lésion médullaire (Peter et al., 2012). L'objectif de cette étude est d'évaluer la valeur prédictive de l'AES sur la qualité de vie physique et psychologique, ainsi que sur la satisfaction vis-à-vis de la vie à un an post-lésionnel. La population, le recrutement et le matériel utilisé dans cette étude sont les mêmes que pour l'étude 1 présentée plus haut dans le texte (p. 96 à 119).

2.2. Procédure

Pour analyser la valeur prédictive de la MSES-Fr, il a été demandé aux participants de répondre à J1 à l'ensemble des questionnaires présentés dans l'étude 1. Ensuite, ils ont dû compléter 4 questionnaires à M1, M3, M6 et M9. Ces évaluations répétées étaient constituées d'une évaluation du sentiment d'efficacité personnel spécifique (MSES-Fr), d'une évaluation numérique du sentiment d'efficacité perçu (entre 0 et 10), d'une échelle de qualité de vie (composant mental et physique de la SF12) et d'une échelle de satisfaction vis-à-vis de la vie (SWLS).

La durée de réponse à chaque temps d'évaluation était approximativement de 15 min. Les questionnaires étaient transmis par courrier ou e-mail. En cas de non-réponse, les participants étaient relancés et contactés par téléphone. Pour une description plus précise des échelles utilisées, veuillez-vous référer au Chapitre Matériel (p. 98).

2.3. Hypothèses opérationnelles

Nous supposons que les patients qui ont un niveau élevé d'auto-efficacité spécifique au handicap présenteront de bonnes capacités d'adaptation, une meilleure qualité de vie ainsi qu'un bon ajustement psychologique à la lésion médullaire, en comparaison de ceux qui présentent un faible sentiment d'efficacité personnelle.

Hypothèse 7: « Nous supposons que les personnes qui présentent un faible sentiment d'auto-efficacité spécifique au stade initial de la recherche (J1) et au cours des autres temps de mesure (M1, M3, M6 et M9) auront une qualité de vie mentale plus altérée (M9) ».

Nous stipulons que le score à la MSES-Fr à J1 est prédictif des scores obtenus au composant mental de la SF-12 au cours des différents temps de mesure (M1, M3, M6 et M9). Nous stipulons également

que les scores obtenus à la MSES-Fr sont fortement associés à ceux obtenus au composant mental de la SF-12 tout au long du protocole (à M1, M3, M6 et M9).

Hypothèse 8 : « Les personnes qui présentent un faible sentiment d'auto-efficacité spécifique au handicap au stade initial de la recherche (J1) et au cours des autres temps de mesure (M1, M3, M6 et M9) présenteront un faible niveau de satisfaction vis-à-vis de la vie 9 mois plus tard (M9) ».

Cette hypothèse postule un lien de causalité entre les scores obtenus à la MSES-Fr à J1 et à la SWLS au cours des différents temps de mesure (M1, M3, M6 et M9).

Hypothèse 9 : « La mesure du sentiment d'auto-efficacité spécifique n'est pas prédictive de la QDV physique au cours du temps ».

Nous stipulons ici que les scores obtenus à la MSES-Fr ne seront pas prédictifs des scores obtenus au composant physique de la SF-12 au cours des différents temps de mesure (M1, M3, M6 et M9). Cette hypothèse est formulée au regard des résultats de l'étude 1 car aucun lien significatif n'est retrouvé entre les aspects physiques et l'auto-efficacité.

2.4. Méthode d'analyse des données

La validité prédictive repose sur la possibilité de prédire les résultats qu'obtiendront les sujets à d'autres tests. Elle consiste à montrer une dépendance statistique entre deux variables ; ainsi, on considère un couple de variables (X, Y) définies sur une population donnée. La variable X est définie par les scores obtenus à la MSES-Fr et la variable Y est définie par la mesure de la qualité de vie.

Pour chaque variable incluse dans les modèles, le coefficient de multi colinéarité (Facteur d'inflation de la variance – FIV ou VIF en anglais) a été vérifié. S'il existe une corrélation entre les éléments prédictifs, les FIV mesurent l'accroissement de la variance du coefficient estimé (Broc, 2016). Si le score est égal à 1 alors il n'existe pas de colinéarité alors que s'il est compris entre 1 et 5 alors les prédicteurs sont corrélés. L'indice F permet quant à lui de tester la significativité globale du modèle testé et de vérifier si la variable dépendante peut être expliquée par d'autres éléments lors du test du modèle. Seuils les variables significatives ($p < 0,05$) doivent être interprétées. Les degrés de liberté (*ddl*) permettent de déterminer la loi F en fonction du nombre de paramètres inclus dans le modèle testé et de l'effectif de l'échantillon. La qualité de l'ajustement du modèle sera vérifiée à l'aide du coefficient de détermination R^2 qui varie entre 0 et 1, et qui peut être exprimé en pourcentage. Plus le R^2 est proche de 1, plus le modèle s'ajuste correctement aux données testées. Ce coefficient permet de vérifier si le modèle de régression est expliqué par la variable dépendante et il permet d'estimer la proportion de variance totale qui est expliquée par le modèle. Cet indice augmente selon le nombre de variables et il peut être corrigé par le coefficient de détermination R^2 ajusté (Broc, 2016).

L'ensemble des analyses a été réalisé à l'aide du logiciel Jamovi. Des analyses descriptives ont été réalisées incluant des effectifs (n) et des pourcentages (%) pour les variables catégorielles. Les moyennes (M) et écart-types (ET) sont présentés pour les variables continues suivant la loi Normale, dans le cas contraire les médianes (Me) et intervalles interquartiles (IQ) sont présentées. Les variables psychologiques ont également été décrites avec le score minimum (min) et le score maximum (max) obtenus à chaque échelle.

Afin d'évaluer la valeur prédictive du AES Spécifique sur la QDV (mentale/physique) et la satisfaction de vie, des analyses univariées et multivariées ont été réalisées. Dans un premier temps, des analyses univariées ont permis d'identifier les déterminants démographiques, médicaux et psychologiques en lien avec la QDV (mentale et physique) ou la satisfaction de vie à J1, M1, M3, M6 et M9. Après avoir vérifié que la QDV mentale / physique ainsi que la satisfaction de vie suivaient bien la loi Normale (à l'aide du test de Kolmogorov Smirnov), les associations ont été évaluées à l'aide d'un *t* de Student pour échantillons indépendants (variables catégorielles à deux modalités), d'une ANOVA pour les variables catégorielles ayant trois modalités ou plus, et d'une régression linéaire simple pour les variables continues. Dans un second temps, les analyses multivariées ont reposé sur des régressions linéaires par bloc incluant l'AES au temps évalué (M1, M3, M6 ou M9), l'AES à J1 (contrôlée lorsque nécessaire) et les autres variables contrôle ayant un $p < 0{,}20$ au sein des analyses univariées (Howell, 2008). Il existait donc autant de blocs que de variables intégrées dans l'équation de façon progressive.

2.5. Résultats de l'étude 2

2.5.1. Population d'étude

L'échantillon 4 (n =54) était majoritairement composé d'hommes (83,8 %). L'âge moyen des répondants était de 44,9 ans (*ET* 13,6 ans). Sur le plan psychosocial, la plupart vivaient en couple (57,4 %) et avaient des enfants (64,8 %). Plus de 40 % des individus avaient un niveau inférieur au Baccalauréat et la grande majorité était en arrêt maladie ou en invalidité au moment de l'enquête (40,7 %). Concernant les aspects médicaux de cet échantillon, 63,0 % des individus étaient paraplégique. Au total, 35,2 % individus présentaient une lésion complète et l'origine des lésions était principalement traumatique (66,7 %).

Les personnes ont été rencontrées au cours de leur séjour initial en SSR (96,3 %) avec une ancienneté de la lésion de 6,52 mois en moyenne (*ET* 4,30 mois) lors de la visite à J1. Elles étaient donc dans leur première année post-lésionnelle au moment de l'inclusion au sein de ce protocole de recherche.

Le score moyen à la FIM objectivait un niveau d'indépendance évalué à 86/126 points en moyenne au moment de l'inclusion (*ET* 26,25 points) ; allant d'un « *besoin d'assistance modérée* » à une « *indépendance modifiée* ». Les caractéristiques de l'échantillon sont présentées dans le Tableau 17.

Tableau 17. *Analyse descriptive de l'échantillon n° 4 – étude valeur prédictive à l'inclusion*

N = 54	**n (*%*)**	**M (*ET*)**
Données sociodémographiques		
Âge	-	44,9 (13,6)
Genre		
Homme	45 (83,3)	-
Femme	9 (16,7)	-
Situation maritale		
Célibataire	21 (38,9)	-
Divorcé.e	24 (44,4)	-
Marié.e / Pacsé.e	8 (14,8)	-
Veuf.ve	1 (1,9)	-
En couple	31 (57,4)	-
Enfants	35 (64,8)	-
Données professionnelles		
Niveau d'études		
Aucun	3 (5,6)	-
Brevet élémentaire, BEPC, CAP, BEP	20 (37,0)	-
Baccalauréat	7 (13,0)	-
Diplôme de 1er cycle	14 (25,9)	-
Diplôme de 2nd ou de 3ème cycle	10 (18,5)	-
Situation professionnelle		
Sans activité (Au foyer ou retraité.e)	7 (13,0)	-
Emploi précaire	4 (7,4)	-
En arrêt de maladie ou invalidité	22 (40,7)	-
Indépendant ou en emploi stable	17 (31,5)	-
Sans emploi	4 (7,4)	-
Données médicales		
Âge au moment de la lésion	-	44,30 (13,58)
Ancienneté de la lésion (mois)	-	6,52 (4,30)
Niveau d'indépendance (Score MIF)	-	86,17 (26,25)
Segment neurologique		
Tétraplégie	20 (37,0)	-
Paraplégie	34 (63,0)	-
Cause de la lésion		
Traumatique	36 (66,7)	-
Médicale	18 (33,3)	-
Grade de la lésion (Score AIS)		
Lésion complète (A)	19 (35,2)	-
Lésion incomplète de grade B	9 (16,7)	-
Lésion incomplète de grade C	14 (25,9)	-
Lésion incomplète de grade D	12 (22,2)	-
Contexte		
Séjour initial	52 (96,3)	-
Séjour secondaire	2 (3,7)	-

Abréviations : BEPC : Brevet d'étude du premier ou second degré, CAP : Certificat d'aptitude professionnelle, BEP : Brevet d'études professionnelles, MIF : Mesure d'indépendance fonctionnelle, AIS : L'AIS American Spinal Injury Association Impairment Scale

2.5.2. Description des résultats de l'échantillon 3 concernant les variables psychologiques, d'auto-efficacité spécifique, de qualité de vie et de satisfaction de vie

Une présentation descriptive des résultats obtenus lors des mesures répétées des variables psychologiques (estime de soi, sentiment d'auto-efficacité en général), de la qualité de vie (mentale et physique), des niveaux de satisfaction vis-à-vis de la vie et du sentiment d'auto-efficacité spécifique sont présentés dans le Tableau 18 ci-dessous.

Tableau 18. *Analyse descriptive des variables psychologiques (estime de soi, sentiment d'auto-efficacité général et spécifique), de la qualité de vie mentale et physique et de la satisfaction de vie*

N = 54	**Min – Max**	**M (ET)**	**Me (IQ)**
Estime de soi à J1	22 – 40	33,24 (4,87)	34,00 (8,00)
Sentiment d'auto-efficacité en général à J1	14 – 40	32,06 (5,30)	33,00 (6,00)
Sentiment d'auto-efficacité spécifique			
J1	32 – 79	60,35 (10,08)	61,00 (14,50)
M1	36 – 79	60,22 (10,59)	61,00 (17,00)
M3	28 – 80	57,98 (11,80)	57,00 (16,00)
M6	21 – 79	56,86 (12,07)	58,00 (15,50)
M9	20 – 78	56,54 (13,55)	56,50 (19,00)
Qualité de vie mentale			
J1	22 – 67	46,10 (11,21)	44,40 (38,71)
M1	22 – 67	46,10 (11,21)	44,40 (38,71)
M3	21 – 67	43,17 (10,20)	43,17 (38,54)
M6	21 – 62	39,18 (9,56)	38,48 (33,38)
M9	23 – 61	39,79 (9,57)	39,47 (17,00)
Qualité de vie physique			
J1	20 -50	34,27 (6,09)	33,55 (31,47)
M1	23 – 54	35,71 (6,72)	35,41 (31,68)
M3	22 – 52	35,71 (6,51)	34,46 (31,37)
M6	20 - 58	35,53 (7,13)	35,86 (31,14)
M9	22 – 51	35,69 (6,10)	35,80 (9,00)
Satisfaction de vie			
J1	6 – 35	23,83 (6,37)	25,00 (20,00)
M1	10 – 34	22,80 (6,31)	21,00 (17,50)
M3	7 – 35	21,68 (7,49)	23,00 (15,00)
M6	6 - 35	21,42 (7,69)	23,00 (15,00)
M9	5 – 33	20,15 (8,07)	21,00 (14,00)

La description de l'échantillon 4 (n = 54) est réalisée à partir des éléments décrits au sein du chapitre 1.4.2, qui présente le matériel utilisé au cours des études ainsi que les indices nécessaires à l'interprétation des scores obtenus aux différentes échelles. L'échantillon d'individu qui a été suivi en longitudinal présente une bonne estime de soi (le score obtenu est entre 31 et 34 points) et un sentiment d'auto-efficacité en vie générale

qui est dans la moyenne basse (le score moyen est légèrement inférieur au score médian). La moyenne des scores au composant mental baisse est « *légèrement impactée* » à J1, M1 et M3 (score entre 40 et 49 points) puis elle est « *modérément impactée* » à M6 et M9 (score entre 30 et 39 points). Les indices obtenus au composant physique restent stables dans le temps et témoignent que les individus ont une QDV« *modérément impactée* » entre la première et la seconde année post-lésionnelle. Pour ce qui est de la satisfaction vis-à-vis de la vie, les scores obtenus correspondent à un niveau « *satisfaction dans la moyenne* » (le score est entre 20 et 24 points).

2.5.3. Valeur prédictive de l'auto-efficacité spécifique sur la qualité de vie à M9

2.5.3.1. Identification des variables contrôles : analyses univariées

Les résultats des analyses des régressions simples montrent qu'une bonne qualité de vie mentale est prédite significativement par le fait d'avoir une estime de soi élevée ($\beta = 0.84$, $p < 0,01$) et le fait d'avoir une lésion de la moelle épinière de cause médicale (T de student = -2,02, $p < 0,05$). Les variables significatives et tendancielles ont été conservées dans nos analyses en tant que variable contrôle, comme le fait de vivre en couple ($p = 0,09$).

Pour ce qui est de la qualité de vie physique, les résultats des analyses des régressions simples montrent qu'une bonne qualité de vie physique est prédite par un jeune âge ($\beta = -0,17$; $p < 0,01$) et par un jeune âge au moment de la lésion ($\beta = -0,17$; $p < 0,01$). Ainsi, ces deux variables seront contrôlées au niveau des analyses multivariées.

La synthèse des déterminants de la qualité de vie mentale et physique à M9 est présentée dans le Tableau 19 ci-dessous.

Tableau 19. *Synthèse des déterminants de la qualité de vie mentale et physique à M9 : analyses de régression simples et T de Student en fonction du type variables*

	Qualité de vie mentale (n = 48)			Qualité de vie physique (n = 48)		
	β	**F (ddl1 ; ddl2) / *t* (ddl)**	***p***	**β**	**F (ddl1 ; ddl2) / *t* (ddl)**	***p***
Données sociodémographiques						
Âge	0,04	-	*0,675*	-0,17	-	***0,008***
Genre	NA	0,63 (46)	*0,530*	NA	0,74 (9,37)	*0,480*
Homme (M ; ET)		40,22 (10,15)			36,12 (5,34)	
Femme (M ; ET)		37,96 (6,66)			33,85 (8,89)	
En couple	NA	-1,70 (46)	*0,095 †*		1,02 (46)	*0,311*
Oui (M ; ET)		41,74 (10,50)			36,76 (7,04)	
Non (M ; ET)		37,06 (7,53)			34,93 (5,34)	
Enfants	NA	0,90 (46)	*0,373*	NA	1,81 (46)	*0,077 †*
Oui (M ; ET)		38,91 (9,78)			34,59 (5,77)	
Non (M ; ET)		41,55 (9,19)			37,89 (6,34)	
Données professionnelles						
Niveau d'études	NA	0,08 (46)	*0,936*	NA	- 0,70 (46)	*0,484*
≤ Baccalauréat (M ; ET)		39,90 (10,60)			35,12 (5,40)	
> Baccalauréat (M ; ET)		39,67 (8,45)			36,37 (6,91)	
Situation professionnelle	NA	0,19 (2 ; 45)	*0,825*	NA	1,27 (2 ; 45)	*0,290*
Sans activité / Sans emploi (M ; ET)		40,58 (11,46)			34,54 (6,13)	
En emploi (stable, précaire) (M ; ET)		40,50 (9,83)			37,58 (6,69)	
En arrêt de maladie ou invalidité (M ; ET)		38,76 (8,62)			34,73 (5,45)	
Données médicales						
Âge au moment de la lésion	0,04	NA	*0,698*	-0,17	NA	***0,008***
Ancienneté de la lésion (mois)	0,12	NA	*0,720*	0,09	NA	*0,669*
Niveau d'indépendance (Score MIF)	-0,01	NA	*0,860*	0,05	NA	*0,176*
Segment neurologique	NA	0,16 (46)	*0,872*	NA	-0,07 (46)	*0,943*
Tétraplégie (M ; ET)		40,06 (9,53)			35,62 (6,26)	
Paraplégie (M ; ET)		39,60 (9,78)			35,75 (6,11)	
Cause de la lésion	NA	-2,02 (46)	***0,049****	NA	0,72 (46)	*0,475*
Traumatique (M ; ET)		37,79 (9,00)			36,17 (6,75)	
Médicale (M ; ET)		43,45 (9,77)			34,83 (4,77)	
Grade de la lésion (Score AIS)	NA	0,91 (3 ; 44)	*0,444*	NA	0,75 (3 ; 44)	*0,529*
Lésion complète (A) (M ; ET)		38,62 (2,41)			34,79 (6,44)	
Lésion incomplète de grade B (M ; ET)		36,61 (8,86)			38,11 (6,22)	
Lésion incomplète de grade C (M ; ET)		43,30 (7,54)			34,48 (7,61)	
Lésion incomplète de grade D (M ; ET)		39,97 (3,36)			36,50 (3,53)	
Variables psychologiques						
Estime de soi	0,84	NA	***0,002****	0,03	NA	*0,888*
Sentiment d'auto-efficacité général	0,29	NA	*0,264*	0,03	NA	*0,864*

Notes. †: $p < 0,10$; * : $p < 0,05$; ** : $p < 0,01$. *Abréviations.* NA : Non applicable

2.5.3.2. Valeur prédictive de l'auto-efficacité spécifique sur la qualité de vie mentale : analyses multivariées

2.5.3.2.1. Auto-efficacité spécifique évaluée à J1 et la qualité de vie mentale évaluée à M9 : analyse univariées

Les résultats des analyses relatives à la valeur prédictive de l'auto-efficacité spécifique à J1 sur la qualité de vie mentale à M9 sont présentés au sein du Tableau 20. Le modèle final (modèle 4) est significatif, $F_{(4,43)} = 4{,}63$; $p < 0{,}01$. Il présente le meilleur R^2 ajusté et explique 30,1 % de la variance de la qualité de vie mentale à M9. Les résultats montrent qu'une estime de soi élevée prédit significativement une bonne qualité de vie ($\beta = 0{,}66$, $p < 0{,}05$) et explique 9,8 % de la variance de la qualité de vie. En revanche, l'auto-efficacité spécifique à J1 ne prédit pas significativement la qualité de vie mentale à M9 dans ce modèle final (Modèle 4 : $\beta = 0{,}15$; ns).

Tableau 20. *Analyse de régressions multiples hiérarchiques testant la valeur prédictive de l'auto-efficacité spécifique à J1 sur la qualité de vie mentale à M9*

N = 48	Coefficients		Modèle				
	β	**VIF**	**F (ddl1 ; ddl2)**	**R**	**R^2**	**R^2_{aj}**	**ΔR^2**
Modèle 1			5,40 (1 ; 46) *	0,324	0,105	0,086	0,105*****
Constante	21,63**						
AES J1	0,31*	1,00					
Modèle 2			3,99 (2 ; 45) *	0,388	0,151	0,113	0,046
Constante	20,38*						
Couple	4,12	1,01					
AES J1	0,28*	1,01					
Modèle 3			3,75 (3 ; 44) *	0,451	0,203	0,149	0,053
Constante	20.50**						
Couple	3,75	1,02					
Cause de la lésion	4,61	1,02					
AES J1	0,26*	1,02					
Modèle 4			4,63 (4 ; 43) **	0,549	0,301	0,236	0,098*
Constante	5,02						
Couple	3,74	1,02					
Cause de la lésion	3,85	1,04					
Estime de soi	0,66*	1,15					
AESJ1	0,15	1,15					

Notes. * : $p < 0{,}05$; ** : $p < 0{,}01$; En bleu : variables contrôle.
Abréviations : AES : Auto-efficacité spécifique.

2.5.3.2.2. Auto-efficacité spécifique évaluée à M1 et la qualité de vie mentale évaluée à M9 : analyse multivariée

Les analyses de la valeur prédictive de l'auto-efficacité spécifique à M1 sur la qualité de vie mentale à M9 sont présentées dans en Tableau 21. Le modèle final (modèle 5) est significatif, $F_{(5,40)} = 4,18$; $p < 0,05$, et il présente le meilleur R^2 ajusté. Le modèle 5 explique 34,3 % de la variance de la qualité de vie mentale à M9. Une estime de soi prédit significativement une bonne qualité de vie mentale ($\beta = 0,62$, $p < 0,05$) et explique 8,7 % de la variance de la qualité de vie mentale. L'auto-efficacité spécifique à M1 ne prédit pas significativement la qualité de vie mentale à M9 dans le modèle final (Modèle 4 : $\beta = 0,31$, $p < 0,10$).

Tableau 21. *Analyse de régressions multiples hiérarchiques testant la valeur prédictive de l'auto-efficacité spécifique à M1 sur la qualité de vie mentale à M9*

n = 48	Coefficients		Modèle				
	β	VIF	F (ddl1 ; ddl2)	R	R^2	R^2_{aj}	ΔR^2
Modèle 1			7,50 (1 ; 44) **	0,382	0,146	0,126	0,146 **
Constante	18,64*						
AES M1	0,35**	1,00					
Modèle 2			3,88 (2 ; 43)*	0,391	0,153	0,114	0,007
Constante	16,49†						
AES J1	0,12	2,07					
AES M1	0.27	2,07					
Modèle 3			3,75 (3 ; 42) *	0,460	0,211	0,155	0,058†
Constante	13,80						
Couple	4,78†	1,04					
AES J1	0,06	2,14					
AES M1	0,33†	2,14					
Modèle 4			3,53 (4 ; 41) *	0,506	0,256	0,184	0,045
Constante	13,89						
Cause de la lésion	4,30	1,02					
Couple	4,58†	1,04					
AES J1	0,03	2,16					
AES M1	0,33†	2,14					
Modèle 5			4,18 (5 ; 40) **	0,586	0,343	0,261	0,087*
Constante	-0,15						
Estime de soi	0,62*	1,15					
Cause de la lésion	3,72	1,03					
Couple	4,60†	1,04					
AES J1	-0,05	2,25					
AES M1	0,31†	1,11					

Notes. †: $p < 0,10$; * : $p < 0,05$; ** : $p < 0,01$; En bleu : variables contrôle.
Abréviations : AES : Auto-efficacité spécifique.

2.5.3.2.3. Auto-efficacité spécifique évaluée à M3 et la qualité de vie mentale évaluée à M9 : analyse multivariée

Les résultats de la valeur prédictive de l'auto-efficacité spécifique à M3 sur la qualité de vie mentale à M9 sont exposés en Tableau 22. Le modèle final (modèle 5) est significatif, $F_{(5, 42)} = 3,99$; $p < 0,01$. Il présente le meilleur R ajusté et explique 32,2% de la variance de la qualité de vie mentale à M9. L'estime de soi prédit significativement une bonne qualité de vie ($\beta = 0,60, p < 0,05$) et explique 8,0% de la variance de la qualité de vie. L'auto-efficacité à M3 spécifique ne prédit pas significativement la qualité de vie mentale à M9 dans ce modèle final (modèle 5 : $\beta = 0,14$; ns).

Tableau 22. *Analyse de régressions multiples hiérarchiques testant la valeur prédictive de l'auto-efficacité spécifique à M3 sur la qualité de vie mentale à M9*

n = 48	Coefficients		Modèle				
	β	VIF	F (ddl1 ; ddl2)	R	R^2	R^2_{aj}	ΔR^2
Modèle 1			6,46 (1 ; 46) *	0,351	0,123	0,104	0,123 *
Constante	23,87***						
AES M3	0,28*	1,00					
Modèle 2			3,70 (2 ; 45)*	0,376	0,141	0,103	0,018
Constante	19,09*						
AES J1	0,16	1,63					
AES M3	0,19	1,63					
Modèle 3			3,34 (4 ; 44) *	0,431	0,186	0,130	0,044
Constante	17,90*						
Couple	4,07	1,01					
AES J1	0,15	1,64					
AES M3	0,19	1,64					
Modèle 4			3,43 (4 ; 43) *	0,492	0,242	0,171	0,056†
Constante	17,91*						
Cause de la lésion	4,75†	1,03					
Couple	3,68	1,02					
AES J1	0,11	1,67					
AES M3	0,20	1,64					
Modèle 5			3,99 (5 ; 42) **	0,567	0,322	0,241	0,080*
Constante	4,31						
Estime de soi	0,60 *	1,18					
Cause de la lésion	4,01	1,04					
Couple	3,69	1,02					
AES J1	0,06	1,71					
AES M3	0,14	1,69					

Notes. †: $p < 0,10$; * : $p < 0,05$; ** : $p < 0,01$; *** : $p < 0,001$; En bleu : variables contrôle.
Abréviations : AES : Auto-efficacité spécifique.

2.5.3.2.4. Auto-efficacité spécifique évaluée à M6 et la qualité de vie mentale évaluée à M9 : analyse multivariée

Les résultats de la valeur prédictive de l'auto-efficacité spécifique à M6 sur la qualité de vie mentale à M9 sont présentés dans le Tableau 23. Le modèle 5 est significatif, $F_{(5,40)} = 5,53$; $p < 0,01$ et explique 40,9 % de la variance de la qualité de vie mentale à M9. L'auto-efficacité spécifique à M6 prédit significativement une bonne qualité de vie mentale à M9 (Modèle 5 : $\beta = 0,29$; $p < 0,05$).

Tableau 23. *Analyse de régressions multiples hiérarchiques testant la valeur prédictive de l'auto-efficacité spécifique à M6 sur la qualité de vie mentale à M9*

n = 46	Coefficients		Modèle				
	β	**VIF**	**F (ddl1 ; ddl2)**	**R**	**R^2**	**R^2_{aj}**	**ΔR^2**
Modèle 1			8,39 (1 ; 44) **	0,400	0,160	0,141	0,160*
Constante	21,91***						
AES M6	0,31**	1,00					
Modèle 2			4,22 (2 ; 43) *	0,405	0,164	0,125	0,004
Constante	19,75*						
AES J1	0,08	1,96					
AES M6	0,27†	1,96					
Modèle 3			4,10 (3 ; 42) *	0,476	0,227	0,171	0,063†
Constante	18,46*						
Couple	4,93†	1,03					
AES J1	0,02	2,02					
AES M6	0,30†	1,99					
Modèle 4			4,50 (4 ; 41) **	0,552	0,305	0,237	0,079*
Constante	18,68*						
Cause de la lésion	5,73*	1,03					
Couple	4,57†	1,04					
AES J1	-0,03	2,05					
AES M6	0,32*	1,99					
Modèle 5			5,53 (5 ; 40) ***	0,639	0,409	0,335	0,103*
Constante	3,24						
Estime de soi	0,69*	1,18					
Cause de la lésion	5,08*	1,04					
Couple	4,77†	1,04					
AES J1	-0,12	2,15					
AES M6	0,29*	2,01					

Notes. † : $p < 0,10$; * : $p < 0,05$; ** : $p < 0,01$; *** : $p < 0,001$; En bleu : variables contrôle
Abréviations : AES : Auto-efficacité spécifique

2.5.3.2.5. Auto-efficacité spécifique évaluée à M9 et la qualité de vie mentale évaluée à M9 : analyse multivariée

Le modèle final obtenu (modèle 5) est significatif, $F_{(5, 42)} = 7,06$; $p \leq 0,001$ et explique 45,7% de la variance de la qualité de vie mentale à M9 (voir Tableau 24). L'auto-efficacité spécifique à M9 prédit significativement une bonne qualité de vie mentale à M9 (Modèle 5 : $\beta = 0,43$; $p \leq 0,001$)

Tableau 24. *Analyse de régressions multiples hiérarchiques testant la valeur prédictive de l'auto-efficacité spécifique à M9 sur la qualité de vie mentale à M9*

n = 48	Coefficients		Modèle				
	β	**VIF**	**F (ddl1 ; ddl2)**	**R**	**R^2**	**R^2_{aj}**	**ΔR^2**
Modèle 1			19,37 (1 ; 46) ***	0,544	0,296	0,281	0,296***
Constante	18,05***						
AES M9	0,35***	1,00					
Modèle 2			10,07 (2 ; 45) ***	0,556	0,309	0,278	0,013
Constante	22,51**						
AES J1	-0,16	2,18					
AES M9	0,47***	2,18					
Modèle 3			8,70 (3 ; 44) ***	0,610	0,372	0,330	0,063*
Constante	21,07**						
Couple	4,87*	1,02					
AES J1	-0,20	2,22					
AES M9	0,49***	2,20					
Modèle 4			7,76 (4 ; 43) ***	0,648	0,419	0,365	0,047†
Constante	21,18*						
Cause de la lésion	4,34†	1,02					
Couple	4,51†	1,02					
AESJ1	-0,22	2,23					
AES M9	0,49***	2,20					
Modèle 5			7,06 (5 ; 42) ***	0,676	0,457	0,392	0,037†
Constante	11,16						
Estime de soi	0,42†	1,24					
Cause de la lésion	3,89†	1,04					
Couple	4,42†	1,03					
AES J1	-0,23	2,23					
AES M9	0,43***	2,38					

Notes. † : $p < 0,10$; * : $p < 0,05$; ** : $p < 0,01$; *** : $p \leq 0,001$; En bleu : variables contrôle.
Abréviations : AES : Auto-efficacité spécifique.

2.5.3.3. Valeur prédictive de l'auto-efficacité spécifique sur la qualité de vie physique : analyses multivariées

2.5.3.3.1. Auto-efficacité spécifique évaluée à J1 et la qualité de vie physique à M9 : analyse multivariées

Les analyses relatives à la valeur prédictive de l'auto-efficacité spécifique à J1 sur la qualité de vie physique à M9 sont disponibles au sein du Tableau 25 ci-dessous. Le modèle final (Modèle 4) est significatif, $F_{(4, 43)} = 2{,}73$; $p < 0{,}05$ et explique 20,2 % de la variance de la qualité de vie physique à M9. L'auto-efficacité à M3 spécifique ne prédit pas significativement la qualité de vie à M9 dans ce modèle final (Modèle 5 : $\beta = -0{,}02$; ns).

Tableau 25. *Analyse de régressions multiples hiérarchiques testant la valeur prédictive de l'auto-efficacité spécifique à J1 sur la qualité de vie physique à M9*

n = 48	Coefficients		Modèle				
	β	**VIF**	**F (ddl1 ; ddl2)**	**R**	**R^2**	**R^2_{aj}**	**ΔR^2**
Modèle 1			0,08 (1 ; 46)	0,041	0,002	-0,020	0,002
Constante	34,23***						
AES J1	0,03	1,00					
Modèle 2							
Constante	42,45***		3,79 (2 ; 45)*	0,380	0,144	0,106	0,142**
Age lors de la lésion	-0,17**	1,002					
AES J1	0,02	1,002					
Modèle 3			2,53 (3 ; 44) †	0,384	0,147	0,089	0,003
Constante	42,40***						
Enfants	-0,87	1,44					
Age lors de la lésion	-0,16*	1,44					
AES J1	0,01	1,01					
Modèle 4			2,73 (4 ; 43) *	0,450	0,202	0,128	0,055†
Constante	40,02***						
Score MIF	0,06†	1,06					
Enfants	-0,65	1,45					
Age lors de la lésion	-0,17*	1,46					
AES J1	-0,02	1,05					

Notes. † : $p < 0{,}10$; * : $p < 0{,}05$; ** : $p < 0{,}01$; *** : $p < 0{,}001$; En bleu : variables contrôle.
Abréviations : AES : Auto-efficacité spécifique

2.5.3.3.2. Auto-efficacité spécifique évaluée à M1 et la qualité de vie physique à M9 : analyses multivariées

Le modèle 5 n'est pas significatif, $F_{(5,40)}$ = 2,05 ; ns (voir Tableau 26). L'auto-efficacité spécifique à M1 n'est pas significativement associée à la qualité de vie physique à M9 (Modèle 5 : β = -0,10, ns).

Tableau 26. *Analyse de régressions multiples hiérarchiques testant la valeur prédictive de l'auto-efficacité spécifique à M1 sur la qualité de vie physique à M9*

n = 46	Coefficients		Modèle				
	β	**VIF**	**F (ddl1 ; ddl2)**	**R**	**R^2**	**R^2_{aj}**	**ΔR^2**
Modèle 1			0,08 (1 ; 44)	0,043	0,002	-0,021	0,002
Constante	34,02***						
AES M1	0,03	1,00					
Modèle 2			0,16 (2 ; 43)	0,086	0,007	-0,039	0,006
Constante	32,85***						
AES J1	0,02	2,07					
AES M1	0,06	2,07					
Modèle 3			2,36 (3 ; 42) †	0,380	0,144	0,083	0,133*
Constante	41,92***						
Age lors de la lésion	-0,17*	1,02					
AES J1	0,08	2,08					
AES M1	-0,06	2,11					
Modèle 4			1,74 (4 ; 41)	0,381	0,145	0,061	0,000
Constante	41,93***						
Enfants	-0,38	1,42					
Age lors de la lésion	-0,17*	1,43					
AES J1	0,08	2,11					
AES M1	0,06	2,12					
Modèle 5			2,05 (5 ; 40) †	0,451	0,204	0,104	0,059†
Constante	40,51***						
Score MIF	0,06†	1,18					
Enfants	-0,16	1,42					
Age lors de la lésion	-0,19*	1,46					
AES J1	0.08	2,11					
AES M1	-0,10	2,21					

Notes. † : $p < 0,10$; * : $p < 0,05$; ** : $p < 0,01$; *** : $p < 0,001$; En bleu : variables contrôle.
Abréviations : AES : Auto-efficacité spécifique.

2.5.3.3.3. Auto-efficacité spécifique évaluée à M3 et la qualité de vie physique à M9 : analyses multivariées

Les résultats relatifs à la valeur prédictive de l'auto-efficacité spécifique à M3 sur la qualité de vie physique à M9 sont présentés dans le Tableau 27. Le modèle final (modèle 5) est significatif, $F_{(5,42)} = 2,22$; $p < 0,10$, et présente le meilleur R ajusté. L'auto-efficacité spécifique à M3 n'est pas significativement prédictif de la qualité de vie physique à M9 (Modèle 5 : $\beta = 0,05$, ns).

Tableau 27. *Analyse de régressions multiples hiérarchiques testant la valeur prédictive de l'auto-efficacité spécifique à M3 sur la qualité de vie physique à M9*

n = 48	Coefficients		Modèle				
	β	**VIF**	**F (ddl1 ; ddl2)**	**R**	**R^2**	**R^2_{aj}**	**ΔR^2**
Modèle 1			1,06 (1 ; 46)	0,150	0,023	0,001	0,023
Constante	31,35***						
AES M3	0,08	1,00					
Modèle 2			0,63 (2 ; 45)	0,164	0,027	-0,016	0,005
Constante	32,88***						
AES J1	-0,05	1,64					
AES M3	0,102	1,64					
Modèle 3			2,83 (3 ; 44) *	0,402	0,162	0,105	0,135*
Constante	41,11***						
Age lors de la lésion	-0,17*	1,004					
AES J1	-0,05						
AES M3	0,09	1,004					
Modèle 4			2,10 (4 ; 43) †	0,405	0,164	0,086	0,002
Constante	41,13***						
Enfants	-0,65	1,47					
Age lors de la lésion	-0,16*	1,44					
AES J1	-0,05	1,64					
AES M3	0,08	1,67					
Modèle 5			2,22 (5 ; 42) †	0,457	0,209	0,115	0,045
Constante	39,38***						
Score MIF	0,05	1,11					
Enfants	-0,52	1,46					
Age lors de la lésion	-0,17*	1,46					
AES J1	-0,05	1,64					
AES M3	0,05	1,74					

Notes. † : $p < 0,10$; * : $p < 0,05$; ** : $p < 0,01$; *** : $p < 0,001$; En bleu : variables contrôle.
Abréviations : AES : Auto-efficacité spécifique.

2.5.3.3.4. Auto-efficacité spécifique évaluée à M6 et la qualité de vie physique à M9 : analyses multivariées

Les analyses de la valeur prédictive de l'auto-efficacité spécifique à M6 sur la qualité de vie physique à M9 sont présentées dans le Tableau 28. Le modèle 5 n'est pas significatif, $F_{(5,40)}$ = 1,90 ; ns. L'auto-efficacité spécifique à M6 n'est pas significativement associé à la QDV physique à M9 (Modèle 5 : β = -0,08, ns).

Tableau 28. *Analyse de régressions multiples hiérarchiques testant la valeur prédictive de l'auto-efficacité spécifique à M6 sur la qualité de vie physique à M9*

n = 46	Coefficients		Modèle				
	β	**VIF**	**F (ddl1 ; ddl2)**	**R**	**R^2**	**R^2_{aj}**	**ΔR^2**
Modèle 1			0,08 (1 ; 44)	0,043	0,002	-0,021	0,002
Constante	34,68***						
AES M6	0,02	1,00					
Modèle 2			0,04 (2 ; 43)	0,045	0,002	-0,044	0,000
Constante	34,95***						
AES J1	-0,01	1,96					
AES M6	0,03	1,96					
Modèle 3			2,02 (3 ; 42)	0,355	0,126	0,064	0,124*
Constante	42,97***						
Age lors de la lésion	-0,17*	1,08					
AES J1	0,05	2,03					
AES M6	-0,04	2,11					
Modèle 4			1,54 (4 ; 41)	0,361	0,131	0,046	0,004
Constante	43,00***						
Enfants	-1,01	1,43					
Age lors de la lésion	-0,15†	1,45					
AES J1	0,05	2,03					
AES M6	-0,05	2,13					
Modèle 5			1,90 (5 ; 40)	0,438	0,192	0,091	0,061†
Constante	40,94***						
Score MIF	0,06†	1,10					
Enfants	-0,82	1,43					
Age lors de la lésion	-0,17*	1,49					
AES J1	0,04	2,03					
AES M6	-0,08	2,20					

Notes. † : $p < 0,10$; * : $p < 0,05$; ** : $p < 0,01$; *** : $p < 0,001$; En bleu : variables contrôle.
Abréviations : AES : Auto-efficacité spécifique.

2.5.3.3.5. Auto-efficacité spécifique évaluée à M9 et la qualité de vie physique à M9 : analyses multivariées

Les résultats relatifs à la valeur prédictive de l'auto-efficacité spécifique à M9 sur la qualité de vie physique à M9 sont exposés dans le Tableau 29. Le modèle final (modèle 5) n'est pas significatif, $F_{(5,42)} = 2{,}13$; $p < 0{,}10$. L'auto-efficacité spécifique à M9 n'explique pas significativement la qualité de vie physique à M9 (modèle 4 : $\beta = 0{,}01$, ns).

Tableau 29. *Analyse de régressions multiples hiérarchiques testant la valeur prédictive de l'auto-efficacité spécifique à M9 sur la qualité de vie physique à M9*

n = 48	Coefficients		Modèle				
	β	**VIF**	**F (ddl1 ; ddl2)**	**R**	**R^2**	**R^2_{aj}**	**ΔR^2**
Modèle 1			0,55 (1 ; 46)	0,109	0,012	-0,010	0,012
Constante	32,92***						
AES M9	0,05	1,00					
Modèle 2							
Constante	34,37***		0,35 (2 ; 45)	0,123	0,015	-0,029	0,003
AES J1	-0,05	2,18					
AES M9	0,08	2,18					
Modèle 3			2,47 (3 ; 44) †	0,380	0,144	0,086	0,129*
Constante	42,39***						
Age lors de la lésion	-0,17*	1,09					
AES J1	0,01	2,26					
AES M9	0,01	2,37					
Modèle 4			1,86 (4 ; 43)	0,384	0,147	0,068	0,003
Constante	42,36***						
Enfants	-0,87	1,40					
Age lors de la lésion	-0,15†	1,50					
AES J1	0,01	2,26					
AES M9	0,01	2,38					
Modèle 5			2,13 (5 ; 42) †	0,450	0,202	0,107	0,055†
Constante	39,99***						
Score MIF	0,06†	1,06					
Enfants	-0,64	1,46					
Age lors de la lésion	-0,17*	1,52					
AES J1	-0,02	2,30					
AES M9	0,01	2,38					

Notes. † : $p < 0{,}10$; * : $p < 0{,}05$; ** : $p < 0{,}01$; *** : $p < 0{,}001$; En bleu : variables contrôle.
Abréviations : AES : Auto-efficacité spécifique

2.5.3.4. Valeur prédictive de l'auto-efficacité sur la satisfaction de vie à M9

2.5.3.4.1. Identification des variables contrôle : analyses univariées

Les variables contrôle de la satisfaction de vie à M9 sont présentés ci-dessous dans le

Tableau 30. Il existe une différence significative entre les hommes et les femmes, $t_{(46)}$= 2,48 ; p < 0,05, ainsi que les personnes qui présentent des hauts et des bas niveaux d'estime de soi (β = 0,77 ; p < 0,001) et l'auto-efficacité en général (β = 0,58 ; p < 0,01).

Tableau 30. *Synthèse des déterminants de la satisfaction de vie à M9 : analyses de régression simples et T de Student en fonction du type variables*

	Satisfaction de vie (n = 48)		
	β	**F (ddl1 ; ddl2) / t (ddl)**	***p***
Données sociodémographiques			
Âge	-0,07	-	*0,461*
Genre	NA	2,48 (46)	*0,017*
Homme (M ; ET)		21,46 (8,03)	
Femme (M ; ET)		14,44 (5,59)	
En couple		-0,50 (46)	*0,619*
Oui (M ; ET)		20,64 (8,09)	
Non (M ; ET)		19,45 (8,20)	
Enfants	NA	1,57 (46)	*0,124*
Oui (M ; ET)		18,88 (8,38)	
Non (M ; ET)		22,69 (6,98)	
Données professionnelles			
Niveau d'études	NA	-0,43 (44,18)	*0,667*
≤ Baccalauréat (M ; ET)		19,69 (9,36)	
> Baccalauréat (M ; ET)		20,68 (6,39)	
Situation professionnelle	NA	1,17 (2 ; 45)	*0,319*
Sans activité / Sans emploi (M ; ET)		19,18 (10,09)	
Indépendant / en emploi (M ; ET)		22,53 (8,02)	
En arrêt de maladie ou invalidité (M ; ET)		18,65 (6,75)	
Données médicales			
Âge au moment de la lésion	-0,07	NA	*0,450*
Ancienneté de la lésion (mois)	0,03	NA	*0,904*
Niveau d'indépendance (Score MIF)	-0,003		*0,949*
Segment neurologique	NA	0,51 (46)	*0,615*
Tétraplégie (M ; ET)		20,85 (7,28)	
Paraplégie (M ; ET)		19,64 (8,69)	
Cause de la lésion	NA	-0,28 (46)	*0,782*
Traumatique (M ; ET)		19,90 (7,88)	
Médicale (M ; ET)		20,59 (8,64)	
Grade de la lésion (Score AIS)	NA	1,80 (3 ; 44)	*0,161*
Lésion complète (A) (M ; ET)		20,25 (8,23)	
Lésion incomplète de grade B (M ; ET)		14,75 (5,42)	
Lésion incomplète de grade C (M ; ET)		23,00 (8,99)	
Lésion incomplète de grade D (M ; ET)		20,75 (7,47)	
Variables psychologiques			
Estime de soi	0,77	NA	***< 0,001***
Sentiment d'auto-efficacité en général	0,58	NA	***0,006***

Abréviations. NA : Non applicable

2.5.3.4.2. Auto-efficacité spécifique évaluée à J1 et satisfaction vis-à-vis de la vie à M9 : analyses multivariées

Les résultats des analyses concernant la valeur prédictive de l'auto-efficacité spécifique à J1 sur la satisfaction vis-à-vis de la vie à M9 sont présentés dans le Tableau 31. Le modèle 5 est significatif, $F_{(6, 41)} = 6{,}70$: $p < 0{,}001$, et présente le meilleur R^2 ajusté. Il explique 49,4 % de la variance de la satisfaction de vie à M9. Les résultats montrent qu'une estime de soi élevée prédit significativement une bonne satisfaction de vie ($\beta = 0{,}47$, $p < 0{,}05$) et explique 6,6 % de la variance de la satisfaction vis-à-vis de la vie. La valeur prédictive de l'auto-efficacité spécifique est significative et reste relativement stable du modèle 1 au modèle 5 ($\beta = 0{,}42$ à $0{,}35$; $p < 0{,}001$, respectivement).

Tableau 31. *Analyse de régressions multiples hiérarchiques testant la valeur prédictive de l'auto-efficacité spécifique à J1 sur la satisfaction de vie à M9*

n = 48	Coefficients		Modèle				
	β	**VIF**	**F (ddl1 ; ddl2)**	**R**	**R^2**	**R^2_{aj}**	**ΔR^2**
Modèle 1			18,30 (1 ; 46) ***	0,553	0,285	0,269	0,285***
Constante	-5,07						
AES J1	0,42***	1,00					
Modèle 2			15,41 (2 ; 45) ***	0,638	0,406	0,380	0,122**
Constante	-3,92						
Genre	-7,15**	1,00					
AES J1	0,43***	1,00					
Modèle 3			10,96 (3 ; 44) ***	0,654	0,428	0,389	0,021
Constante	-1,78						
Enfants	-2,49	1,02					
Genre	-6,80**	1,01					
AES J1	0,42***	1,01					
Modèle 4			8,03 (4 ; 43) ***	0,654	0,428	0,374	0,000
Constante	-1,73						
Score AIS	-0,03	1,03					
Enfants	-2,49	1,03					
Genre	-6,81**	1,02					
AES J1	0,42***	1,02					
Modèle 5			8,20 (5 ; 42) ***	0,703	0,494	0,434	0,066*
Constante	-12,72†						
Estime de soi	0,47*	1,22					
Score AIS	-0,42	1,09					
Enfants	-1,99	1,05					
Genre	-6,40**	1,02					
AES J1	0,35***	1,14					
Modèle 6			6,70 (6 ; 41) ***	0,704	0,495	0,421	0,000
Constante	-13,03†						
AEG	0,07	2,26					
Estime de soi	0,46*	1,28					
Score AIS	-0,39	1,11					
Enfants	-2,07	1,07					
Genre	-6,49*	1,05					
AES J1	0,32*	2,18					

Notes. † : *p < 0,10* ; * : *p < 0,05* ; ** : *p < 0,01* ; *** : *p < 0,001* ; En bleu : variables contrôle.
Abréviations : AES : Auto-efficacité spécifique ; AEG : Auto-efficacité en général.

2.5.3.4.3. Auto-efficacité spécifique évaluée à M1 et satisfaction vis-à-vis de la vie à M9 : analyse multivariée

Les résultats des analyses relatives à la valeur prédictive de de l'auto-efficacité spécifique à M1 sur la qualité de vie mentale à M9 sont présentés au sein du Tableau 32.

Tableau 32. *Analyse de régressions multiples hiérarchiques testant la valeur prédictive de l'auto-efficacité spécifique à M1 sur la satisfaction de vie à M9*

n = 46	Coefficients		Modèle				
	β	VIF	F (ddl1 ; ddl2)	R	R^2	R^2_{aj}	ΔR^2
Modèle 1			23,44 (1 ; 44) ***	0,590	0,368	0,333	0,368***
Constante	-7,16						
AES M1	0,46***	1,00					
Modèle 2			12,51(2 ; 43) ***	0,607	0,368	0,338	0,020
Constante	-10,18						
AES J1	0,17	2,07					
AES M1	0.34*	2,07					
Modèle 3			11,04 (3 ; 42) ***	0,664	0,441	0,401	0,073*
Constante	-7,33						
Genre	-5,83*	2,32					
AES J1	0,24†	2,19					
AES M1	0,24†	1,19					
Modèle 4			8,94 (4 ; 41) ***	0,683	0,466	0,414	0,025
Constante	-4,71						
Enfants	-2,76	1,03					
Genre	-5,46*	1,13					
AES J1	0,22	2,21					
AES M1	0,24†	2,32					
Modèle 5			6,99 (5 ; 40) ***	0,683	0,466	0,400	0,000
Constante	-5,05						
Score AIS	0,15	1,06					
Enfants	-2,72	1,04					
Genre	-5,41*	1,15					
AES J1	0,22	2,28					
AES M1	0,25†	2,36					
Modèle 6			7,36 (6 ; 39) ***	0,729	0,531	0,459	0,065*
Constante	-15,69*						
Estime de soi	0,46*	1,23					
Score AIS	-0,23	1,10					
Enfants	-2,12	1,06					
Genre	-5,15*	1,15					
AES J1	0,16	2,35					
AES M1	0,23†	2,36					
Modèle 7			6,19 (7 ; 38) ***	0,730	0,533	0,447	0,002
Constante	-16,14*						
AEG	0,10	2,25					
Estime de soi	0,45*	1,28					
Score AIS	-0,18	1,13					
Enfants	-2,23	1,09					
Genre	-5,29*	1,17					
AES J1	0,12	3,44					
AES M1	0,23†	2,36					

Notes. † : $p < 0,10$; * : $p < 0,05$; ** : $p < 0,01$; *** : $p < 0,001$; En bleu : variables contrôle
Abréviations : AES : Auto-efficacité spécifique ; AEG : Auto-efficacité en général.

Le modèle 6 est significatif, $F_{(6, 39)} = 7{,}36 : p < 0{,}001$, et présente le meilleur R ajusté. Le modèle 6 explique 53,1 % de la variance de la satisfaction de vie à M9 (voir Tableau 32). Les résultats montrent qu'une estime de soi élevée prédit significativement une bonne satisfaction de vie ($\beta = 0{,}46, p < 0{,}05$) et explique 6,5 % de la variance satisfaction de vie. La valeur du sentiment d'efficacité spécifique à M1 perd de sa significativité dès l'introduction de la variable Genre (Modèle 3 : $\beta = 0{,}24$; ns).

2.5.3.4.4. Auto-efficacité spécifique évaluée à M3 et satisfaction vis-à-vis de la vie à M9 : analyse multivariée

Les résultats relatifs à la valeur prédictive de l'auto-efficacité spécifique à M3 sur la satisfaction de vie à M9 sont exposés dans le Tableau 33. Le modèle 6 est significatif, $F_{(6, 41)} = 7{,}50 : p < 0{,}001$, et présente le meilleur R ajusté. Le modèle 6 explique 52,3 % de la variance de la satisfaction de vie à M9. Les résultats montrent qu'une estime de soi élevée prédit significativement une bonne satisfaction de vie ($\beta = 0{,}43, p < 0{,}05$) et explique 5,5 % de la variance de la satisfaction de vie. L'auto-efficacité spécifique à M3 perd de sa significativité lors de l'introduction de la variable Genre (Modèle 3 : $\beta = 0{,}20$; ns).

Tableau 33. *Analyse de régressions multiples hiérarchiques testant la valeur prédictive de l'auto-efficacité spécifique à M3 sur la satisfaction de vie à M9*

n = 48	Coefficients		Modèle				
	β	**VIF**	**F (ddl1 ; ddl2)**	**R**	**R^2**	**R^2_{aj}**	**ΔR^2**
Modèle 1			26,66 (1 ; 46) ***	0,606	0,367	0,353	0,367***
Constante	-3,02						
AES M3	0,40***	1,00					
Modèle 2							
Constante	-8,98		15,42 (2 ; 45) ***	0,638	0,407	0,380	0,040†
AES J1	0,20†	1,64					
AES M3	0,30**	1,64					
Modèle 3			12,12 (3 ; 44) ***	0,673	0,452	0,415	0,046†
Constante	-6,97						
Genre	-4,91†	1,26					
AES J1	0,27*	1,81					
AES M3	0,20†	2,06					
Modèle 4			9,47 (4 ; 43) ***	0,684	0,468	0,419	0,016
Constante	-4,94						
Enfants	-2,17	1,03					
Genre	-4,73†	1,26					
AES J1	0,27*	1,81					
AES M3	0,19†	2,08					

n = 48	Coefficients		Modèle				
	β	VIF	F (ddl1 ; ddl2)	R	R^2	R^2_{aj}	ΔR^2
Modèle 5			7,40 (5 ; 42) ***	0,684	0,468	0,405	0,000
Constante	-4,91						
Score AIS	0,02	1,03					
Enfants	-2,18	1,04					
Genre	-4,74†	1,27					
AES J1	0,27*	1,83					
AES M3	0,19†	2,08					
Modèle 6			7,50 (6 ; 41) ***	0,723	0,523	0,453	0,055*
Constante	-14,49						
Estime de soi	0,43*	1,24					
Score AIS	-0,38	1,09					
Enfants	-1,77	1,05					
Genre	-4,67†	1,27					
AES J1	0,23†	1,88					
AES M3	0,16	2,11					
Modèle 7			6,27 (7 ; 40) ***	0,723	0,523	0,440	0,000
Constante	-14,38†						
AEG	-0,03	2,42					
Estime de soi	0,44*	1,29					
Score AIS	-0,40	1,11					
Enfants	-1,72	1,09					
Genre	-4,59†	1,35					
AES J1	0,24†	2,57					
AES M3	0,17	2,26					

Notes. † : $p < 0,10$; * : $p < 0,05$; ** : $p < 0,01$; *** : $p < 0,001$; En bleu : variables contrôle
Abréviations : AES : Auto-efficacité spécifique ; AEG : Auto-efficacité en général.

2.5.3.4.5. Auto-efficacité spécifique évaluée à J1 et satisfaction vis-à-vis de la vie à M6 : analyse multivariée

Le Tableau 34 ci-après expose les résultats des analyses relatives à la valeur prédictive de de l'auto-efficacité spécifique à M6 sur la satisfaction de vie à M9. Le modèle 6 est significatif, $F_{(6,39)} = 10,14$; $p < 0,001$. Il présente le meilleure R^2 ajusté et explique 60,9 % de la variance de la satisfaction de vie à M9. Les résultats montrent qu'une estime de soi élevée ($\beta = 0,55$, $p < 0,01$) ainsi qu'un haut sentiment d'auto-efficacité spécifique à M6 ($\beta = 0,23$, $p < 0,05$) prédisent significativement une bonne satisfaction de vie et expliquent 9,4 % de la variance de la satisfaction vis-à-vis de la vie.

Tableau 34. *Analyse de régressions multiples hiérarchiques testant la valeur prédictive de l'auto-efficacité spécifique à M6 sur la satisfaction de vie à M9*

n = 46	Coefficients		Modèle				
	β	VIF	F (ddl1 ; ddl2)	R	R^2	R^2_{aj}	ΔR^2
Modèle 1			29,20 (1 ; 44) ***	0,632	0,399	0,385	0,399***
Constante	-2,69						
AES M6	0,40***	1,00					
Modèle 2			15,35 (2 ; 43) ***	0,645	0,416	0,389	0,018
Constante	-6,47						
AES J1	0,14	1,96					
AES M6	0,32**	1,96					
Modèle 3			14,42 (3 ; 42) ***	0,712	0,507	0,472	0,091**
Constante	-4,82						
Genre	-6,11**	1,06					
AES J1	0,20	2,01					
AES M6	0,26*	2,06					
Modèle 4			10,80 (4 ; 41) ***	0,716	0,513	0,466	0,006
Constante	-3,68						
Enfants	-1,29	1,07					
Genre	-5,99**	1,06					
AES J1	0,20†	2,03					
AES M6	0,24*	2,16					
Modèle 5			8,51 (5 ; 40) ***	0,718	0,515	0,455	0,002
Constante	-4,29						
Score AIS	0,31	1,06					
Enfants	-1,17	1,09					
Genre	-5,91*	1,07					
AES J1	0,19	2,11					
AES M6	0,25*	2,20					
Modèle 6			10,14 (6 ; 39) ***	0,781	0,609	0,549	0,094**
Constante	-16,72*						
Estime de soi	0,55**	1,26					
Score AIS	-0,11	1,10					
Enfants	-0,44	1,11					
Genre	-5,67**	1,07					
AES J1	0,12	2,21					
AES M6	0,23*	2,21					
Modèle 7			8, 83 (7 ; 38) ***	0,787	0,619	0,549	0,010
Constante	-17,82*						
AEG	0,22	2,35					
Estime de soi	0,52**	1,30					
Score AIS	0,01	1,13					
Enfants	-0,69	1,14					
Genre	-6,00**	1,10					
AES J1	0,04	3,28					
AES M6	0,23*	2,21					

Notes. † : $p < 0,10$; * : $p < 0,05$; ** : $p < 0,01$; *** : $p < 0,001$; En bleu : variables contrôle.
Abréviations : AES : Auto-efficacité spécifique ; AEG : Auto-efficacité en général.

2.5.3.4.6. Auto-efficacité spécifique évaluée à M9 et satisfaction vis-à-vis de la vie à M9 : analyse multivariée

Les résultats des analyses multivariées concernant l'auto-efficacité spécifique à M9 et la satisfaction vis-à-vis de la vie à M9 sont présentés dans le Tableau 35 ci-dessous. Le modèle 6 est significatif, $F_{(6,41)}$ = 12,43 : p < 0,001, et présente le meilleur R ajusté. Le modèle 6 explique 64,5 % de la variance de la satisfaction de vie à M9). La valeur prédictive de l'auto-efficacité spécifique est significative et stable au cours des différentes analyses (du modèle 1 à 7 : β = 0,46 à 0,42 ; p < 0,001 ; respectivement).

Tableau 35. *Analyse de régressions multiples hiérarchiques testant la valeur prédictive de l'auto-efficacité spécifique à M9 sur la satisfaction de vie à M9*

n = 48	Coefficients		Modèle				
	β	VIF	F (ddl1 ; ddl2)	R	R^2	R^2_{aj}	ΔR^2
Modèle 1			69,61 (1 ; 46) ***	0,776	0,602	0,593	0,602***
Constante	-5,99†						
AES M9	0,46***	1,00					
Modèle 2			34,49 (2 ; 45) ***	0,778	0,605	0,588	0,003
Constante	-4,13						
AES J1	-0,07	2,18					
AES M9	0,50***	2,18					
Modèle 3			23,67 (3 ; 44) ***	0,786	0,617	0,591	0,012
Constante	-3,82						
Genre	-2,52	1,24					
AES J1	-0,02	2,48					
AES M9	0,45***	2,71					
Modèle 4			17,68 (4 ; 43) ***	0,789	0,622	0,587	0,004
Constante	-2,83						
Enfants	-1,16	1,05					
Genre	-2,48	1,24					
AES J1	-0,01	2,50					
AES M9	0,44***	2,80					
Modèle 5			14,07 (5 ; 42) ***	0,791	0,626	0,582	0,004
Constante	-3,69						
Score AIS	0,45	1,06					
Enfants	-1,00	1,07					
Genre	-2,29	1,26					
AES J1	-0,03	2,60					
AES M9	0,45***	2,87					
Modèle 6			12, 43 (6 ; 41) ***	0,803	0,645	0,593	0,019
Constante	-9,65						
Estime de soi	0,26	1,33					
Score AIS	0,19	1,14					
Enfants	-0,86	1,07					
Genre	-2,47	1,27					
AES J1	0,03	2,60					
AES M9	0,41***	3,11					
Modèle 7			10,60 (7 ; 40) ***	0,806	0,650	0,588	0,004
Constante	-10,29						
AEG	0,15	2,28					
Estime de soi	0,23	1,40					
Score AIS	0,28	1,18					
Enfants	-1,02	1,10					
Genre	-2,61	1,75					
AES J1	-0,09	3,89					
AES M9	0,42***	3,14					

Notes. † : $p < 0,10$; * : $p < 0,05$; ** : $p < 0,01$; *** : $p < 0,001$; En bleu : variables contrôle.
Abréviations : AES : Auto-efficacité spécifique ; AEG : Auto-efficacité en général.

Résumé des résultats de l'étude 2

Les résultats de l'étude de la valeur prédictive de l'auto-efficacité spécifique au handicap sont présentés synthétiquement dans le Tableau 36. Nous avions stipulé que les scores à la MSES-Fr étaient fortement associés à la qualité de vie mentale et à la satisfaction vis-à-vis de la vie au cours des différents temps de mesure (Hypothèses 7 et 8). Ces hypothèses sont partiellement validées puisqu'il ressort que l'auto-efficacité spécifique au handicap à J1 est significativement prédictive de la satisfaction vis-à-vis de la vie à M9. La qualité de vie mentale à M9 et la satisfaction vis-à-vis de la vie à M9 peuvent être prédites par les scores obtenus à la MSES-Fr à M6 ($p < 0,05$; respectivement) et à M9 ($p < 0,001$; respectivement). L'estime de soi ressort comme un déterminant de la QDV mentale et de la satisfaction vis-à-vis de la vie entre les mesures à J1 et M6. En revanche on remarque que plus le temps passe, plus la valeur prédictive de l'estime de soi baisse en significativité (entre les mesures à J1 et celles à M9) pour les deux issues de santé, tandis que celle de l'auto-efficacité au handicap devient de plus en plus significative dans le temps.

Par ailleurs, nous avions émis l'hypothèse que la mesure de l'auto-efficacité spécifique au handicap n'est pas prédictive de la QDV physique au cours du temps. Cette hypothèse est validée, car on remarque qu'aucun lien n'a été établi entre l'auto-efficacité spécifique au handicap et la qualité de vie physique à M9. L'âge lors de la lésion est significativement prédictif de la qualité de vie physique. Le score d'indépendance fonctionnel est quant à lui tendanciel.

Tableau 36. *Résumé des analyses concernant la valeur prédictive de l'AES spécifique à la situation de handicap et de l'estime de soi sur la qualité de vie et la satisfaction vis-à-vis de la vie*

	Qualité de vie mentale à M9	**Qualité de vie physique à M9**	**Satisfaction vis-à-vis de la vie à M9**
	Coefficient β	***Coefficient β***	***Coefficient β***
AES spécifique à J1	0,15	-0,02	**0,32***
AES spécifique à M1	0,31†	-0,10	0,23†
AES spécifique à M3	0,14	0,05	0,17
AES spécifique à M6	**0,29***	-0,08	**0,23***
AES spécifique à M9	**0,43*****	0,01	**0,42*****
Estime de soi à J1	**0,66***	NA	**0,46***
Estime de soi à M1	**0,62***	NA	**0,45***
Estime de soi à M3	**0,60***	NA	**0,44***
Estime de soi à M6	**0,69***	NA	**0,52*****
Estime de soi à M9	0,42†	NA	0,23
Notes : † $p < 0,1$; *: $p < 0,05$; **: $p < 0,01$; ***: $p < 0,001$ Abréviation : NA : Non Applicable			

Cette étude pilote cherchait à analyser si l'auto-efficacité spécifique au handicap est un indicateur précoce de l'adaptation et s'il existait un lien direct entre ces variables. Etant donné que l'auto-efficacité spécifique au handicap n'explique pas à elle toute seule la qualité de vie et la satisfaction, d'autres variables comme l'estime de soi ont un intérêt. Ainsi la dernière étude est justifié afin d'analyser l'effet indirect de ces variables et les mécanismes impliqués dans l'ajustement psychologique au handicap.

3. Étude 3 : Déterminants et ressources psychologiques favorisant la qualité de vie et l'adaptation psychologique à la suite d'une lésion de la moelle épinière

3.1. Objectif

L'objectif de cette étude est d'évaluer la pertinence du modèle du Spinal Cord Injury Adjustement Model (Middleton et Craig, 2008) au sein d'un échantillon de personnes lésées médullaires issu de la population française.

3.2. Population d'étude

Les données recueillies lors de l'étude 1 ont été utilisées afin de tester la validité du modèle du Spinal Cord Injury Adjustement Model (Middleton et Craig, 2008) au sein d'un échantillon de la population française.

3.3. Procédure

Le recrutement des patients, les critères d'inclusion et de non-inclusion, ainsi que les modalités de recueil de données sont les mêmes que pour l'étude 1. Les réponses ont été recueillies par le biais de la plateforme RedCap ou sur un formulaire papier. Les échelles utilisées ont été décrites dans le sous-chapitre Matériel (p. 98).

3.4. Hypothèses opérationnelles

Nous stipulons que le modèle du SCIAM est un modèle valide au sein de la population française si nous considérons que les indices de qualité de vie, de satisfaction de la vie et de détresse psychologique reflètent l'ajustement négatif ou positif à la LME. Par contre, il est possible que le modèle soit enrichi par certains facteurs médicaux, psychologiques, et socio-environnementaux. Il est également possible d'améliorer le SCIAM à partir des approches transactionnelles développées en psychologie de la santé par Folkman et Lazarus (1988) et Bruchon-Schweitzer et Siksou (2008). Ainsi, plusieurs hypothèses opérationnelles peuvent être formulées :

Hypothèse 10 : « Le modèle du SCIAM est un modèle valide, car le processus à double médiation (évaluation/réévaluation de la situation) tel qu'il est présenté dans le modèle du SCIAM influence directement les stratégies de coping et indirectement les issues de santé ».

> Cette hypothèse suggère que le processus à double médiation (l'évaluation de la situation influence les stratégies de coping) est valide, au sein d'un échantillon de la population française, si nous considérons que les critères d'ajustement au handicap peuvent être mesurables grâce à des indices de qualité de vie (score au composant mental de la SF12), de satisfaction vis-à-vis de la vie (score total à la SWLS) et de détresse psychologique (score total HADS).

Hypothèse 11 : « Le modèle du SCIAM peut être enrichi grâce à l'ajout de variables d'intérêts dans les antécédents de la personne ».

Nous stipulons ici que le modèle du SCIAM peut être amélioré par la prise en compte de nouveaux facteurs médicaux. Le caractère complet/incomplet de la lésion est intégré dans la version enrichie car la sévérité de la lésion (score AIS A) affecte le niveau d'indépendance et d'intégration dans la société (Osterthun et Postma, 2021,Rivers et al., 2018). Le niveau d'indépendance (score FIM) est ajouté dans la version enrichie du SCIAM, car plus la personne est autonome, moins l'impact de la LME est important et plus la personne se sent satisfaite de sa vie (Forchheimer et Tate, 2004; Galvis Aparicio et al., 2020; Peter et al., 2012a). La cause de la lésion est un facteur intéressant, puisque les lésions traumatiques sont le plus souvent associées à des polytraumatismes et à des comportements à risque (Désert, 2002; Patek et Stewart, 2020). Concernant les antécédents psychologiques, l'ajout de la variable estime de soi en tant que modérateur de l'évaluation de la situation est pertinente, étant donné qu'elle est impliquée dans la formation identitaire et qu'elle influence la perception des situations stressantes et la manière d'y faire face (Doré, 2017; Gobancé et al., 2008). Concernant les aspects socio-environnementaux, le fait de vivre en couple et d'avoir des enfants est intégré dans la version enrichie du SCIAM car ces deux facteurs réduisent le risque de présenter des troubles psychologiques à la suite d'une LME et ils représentent une partie du réseau social de la personne (Craig et al., 2015 ; Razurel et al., 2011). Le niveau socio-culturel est aussi ajouté puisque les lésés médullaires qui ont un haut NSC présentent deux fois moins de troubles psychologiques comparativement aux personnes de faible NSC (Craig, Perry, Guest, Tran, Dezarnaulds, et al., 2015b)

Hypothèse 12 : « Le modèle du SCIAM peut être enrichi par l'intégration du soutien social perçu aux variables médiatrices de l'évaluation de la situation ».

Cette hypothèse propose d'agrémenter le modèle de SCIAM avec une nouvelle variable transactionnelle : le soutien social perçu. En effet, le soutien social favorise l'ajustement psychologique au handicap (moins de troubles dépressifs et d'anxiété), la satisfaction vis-à-vis de la vie,, la participation sociale et la gestion de la douleur après la survenue d'une LME (Debnar et al., 2020; Massicotte, 2015; Oken et al., 2015; Peter et al., 2012). Dans le modèle initial, Middleton et Craig (2008) ne distinguent pas les différentes formes de soutien social et ils le considèrent comme une ressource. Pourtant, le soutien social perçu est une variable transactionnelle, car il correspond à la perception subjective du soutien social. L'évaluation du soutien social-perçu se décompose en 2 dimensions : la satisfaction et la disponibilité perçue vis-à-vis du soutien social et sera testée grâce à l'intégration de la SSQ-6 dans les analyses SEM du modèle.

3.5. Méthode d'analyse des données

Les données récoltées ont permis de tester le SCIAM en incluant des antécédents (facteurs biologiques et médicaux, facteurs psychologiques, et facteurs sociaux-environnementaux) et en testant leur influence sur les médiateurs de l'ajustement psychologique à la lésion médullaire (évaluation/réévaluation de la situation, stratégies de coping) puis en analysant leurs effets sur les issues de santé : détresse psychologique (HADS), satisfaction vis-à-vis de la vie (SWLS) et qualité de vie mentale (composant mental de la SF-12).

Premièrement, des imputations de données ont été réalisées, puisque les réponses à certaines échelles étaient incomplètes. Elles ont été réalisées à partir de la méthode décrite par Imai, Furukawa, Kasahara, Ishimoto, Kimura, Fukutomi, et al. (2014) : si le pourcentage d'items manquants est de 20 % ou moins pour les mesures où le score total est la somme des items, il faut utiliser la méthode d'imputation ipsative. Les éléments manquants ont été remplacés par la moyenne des réponses de l'individu. Cette approche est une méthode d'imputation valide pour les questionnaires auto-rapportés (Divanoglou et al., 2020).

Des analyses de type Structural Equation Modelling (SEM) ont été réalisées à partir du guide établi par Hooper et al. (2008). Les SEM consistent à tester une modélisation d'un phénomène en sciences sociales afin d'illustrer si le modèle reflète correctement la théorie sous-jacente, à l'aide d'indices d'ajustement du modèle. La normalité multivariée a été évaluée à l'aide du test de Doornik-Hansen. La distribution des données ne suivait pas la loi normale, de ce fait, une correction a été apportée grâce à la méthode de Satorra et Bentler (1994).

Les indices statistiques suivants ont été utilisés pour interpréter les résultats obtenus : un bon résultat est mis en évidence lorsque les valeurs CFI et TLI sont $\geq 0{,}90$, lorsque le RMSEA est $< 0{,}08$ et le SRMR est $< 0{,}08$ (Hu & Bentler, 1999). La valeur du $\chi 2$ doit être faible et non significative, mais étant donné qu'elle est dépendante de la taille de l'échantillon, cet indice sera à interpréter avec modération dans les critères d'ajustement du modèle (Marsh et Balla, 1994). Un tableau récapitulatif concernant ces indices statistiques est présenté en Annexe 11. Il a été nécessaire de tester dans un premier temps si le modèle du SCIAM présentait de bons indices d'ajustement et une bonne adéquation au corpus théorique sous-jacent. Pour cela, une matrice des covariances a été établie afin de vérifier si toutes les variables devaient être inclue dans nos analyses. **Erreur ! Source du renvoi introuvable.**Etant donné que les scores aux indices de qualité de vie physique n'étaient pas associés aux autres variables, elles ont été retirées de nos analyses. Par ailleurs, le score de qualité de vie mentale mesuré à J1 n'a pas été inclus dans nos analyses du modèle du SCIAM. En effet, la place de la qualité de vie au sein du SCIAM peut être discutée, car la QDV peut être considérée comme un résultat étant donné qu'une meilleure adaptation entrainerait (logiquement) une amélioration de la QDV. Ainsi, selon Craig et al. 2021, la QDV pourrait agir à un moment donné comme un modérateur et donc influencer le résultat (meilleure ou pire QDV). Il s'agit d'un exemple

d'influences réciproques, mais elles ne peuvent pas ici être testées puisque nos analyses sont transversales (à un temps t) et non longitudinales.

3.6. Analyses descriptives

3.6.1. Présentation de l'échantillon

L'échantillon de personne ayant participé à l'étude 3 est le même que celui pour l'étude 1. Il est présenté au sein du chapitre 1.5.3.1 (p. 119).

3.6.2. Résultats de l'étude 3

3.6.2.1. Test du modèle du SCIAM sur la variable détresse psychologique

Des analyses SEM ont été réalisées afin de tester la validité du SCIAM sur le plan statistique et en examinant la variable détresse psychologique (HADS total) en tant qu'issue de santé. La Figure 16 représente schématiquement les analyses réalisées.

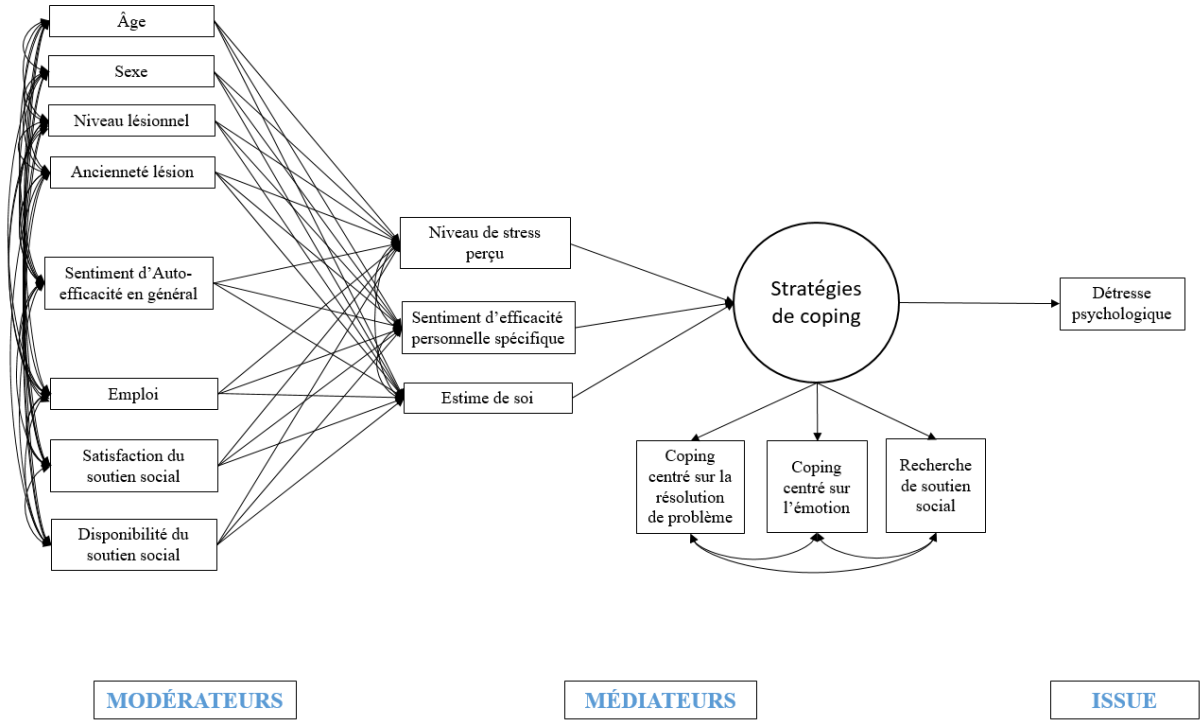


Figure 16. Modèle du SCIAM testé sur la variable détresse psychologique.

Les résultats obtenus pour le X^2 sont les suivants : X^2 (40, N = 180) = 61,65, $p < 0.05$. Les indices obtenus sont corrects : ils sont à 0,055 pour le RMSEA, à 0,955 pour le CFI, à 0,913 pour le TLI et à 0,049 pour le SRMR. Par conséquent, les résultats du modèle du SCIAM testé sur la variable détresse psychologique sont solides sur le plan statistique, bien que le X^2 est significatif.

La Figure 17 ci-dessous permet de présenter le modèle dans son ensemble avec les liens de variance significatifs retrouvés au cours de l'analyse du SCIAM sur la variable détresse psychologique.

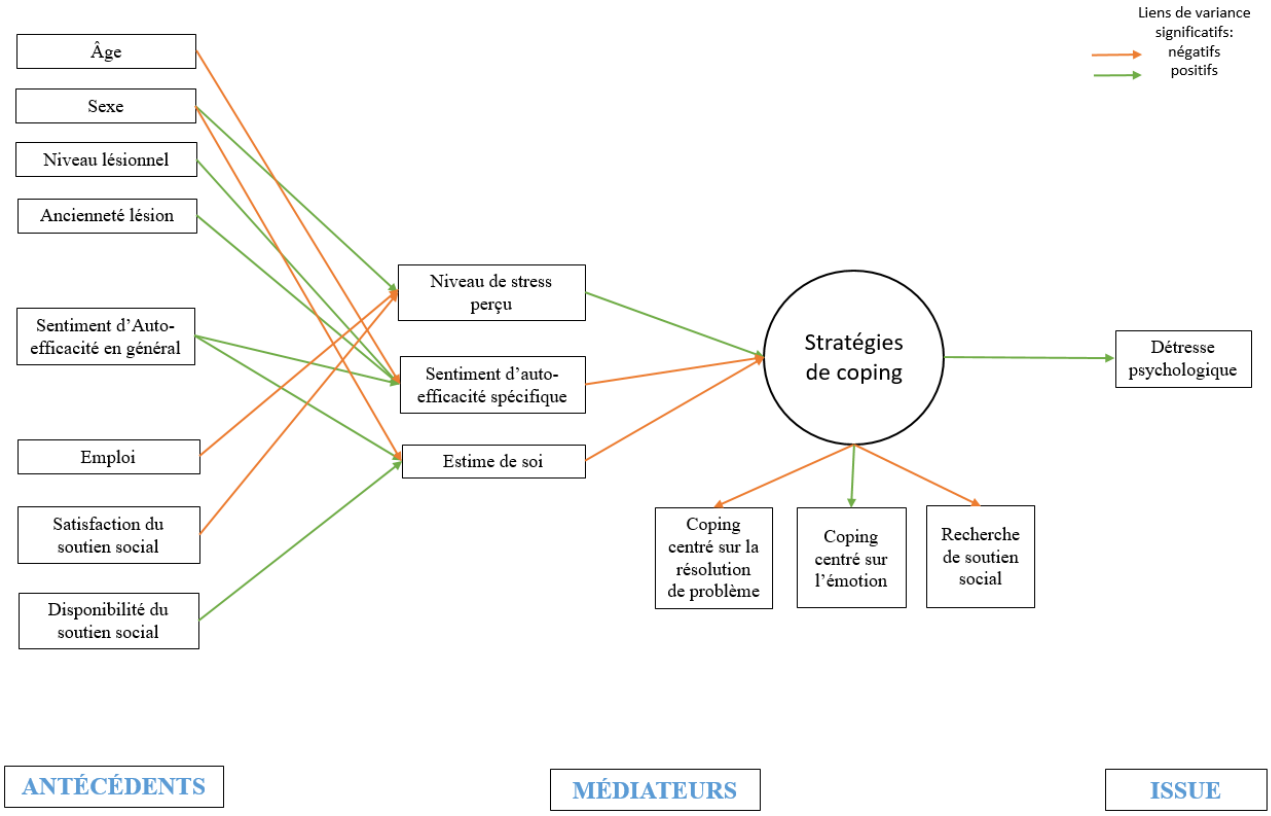


Figure 17. Liens de variance significatifs au cours des analyses SEM du SCIAM sur la variable détresse psychologique

Les scores obtenus lors de ces analyses sont présentés dans le Tableau 37 ci-après. Il ressort de ces analyses que l'âge impacte l'AES, car les sujets âgés ont un plus bas niveau d'auto-efficacité que les sujets jeunes. Les personnes qui ont une lésion ancienne présentent une plus grande AES que les personnes qui ont une lésion récente. Le sexe masculin influence le niveau d'estime de soi puisque les hommes présentent une estime de soi plus basse que les femmes. Tandis que le niveau de stress perçu est plus élevé chez les femmes que chez les hommes. Les personnes qui présentent une paraplégie ont une auto-efficacité spécifique au handicap plus élevée que les personnes tétraplégiques. L'auto-efficacité en général exerce une influence réciproque sur l'estime de soi et l'auto-efficacité spécifique (plus l'un est fort, plus l'autre est élevé et inversement). La satisfaction du soutien social et l'emploi sont associés significativement au stress perçu : le stress perçu est plus haut chez les personnes qui présentent un bas niveau de satisfaction vis-à-vis du soutien social et qui ne sont pas en activité professionnelle ou en situation précaire au regard de l'emploi comparativement aux personnes qui présentent un haut niveau de satisfaction du soutien social et qui sont en activité professionnelle. La disponibilité du soutien social influence l'estime de soi étant donné que les personnes qui perçoivent une grande disponibilité de leur soutien social ont de meilleurs niveaux d'estime de soi par rapport à celles qui perçoivent une faible disponibilité de leur soutien social.

Tableau 37. *Table des variances du test du Modèle du SCIAM sur la détresse psychologique*

N = 181	Coef.	err. std.	z	P>z	[95% IC]
Stress perçu					
Age → Stress perçu	-0,03	0,03	-0,88	0,38	-0,09 - 0,03
Ancienneté lésionnelle → Stress perçu	0,00	0,00	1,54	0,12	0,00 - 0,01
Niveau lésionnel → Stress perçu	0,20	0,53	0,37	0,71	-0,85 - 1,25
Sexe → Stress perçu	2,08	0,74	2,80	**0,01**	0,62 - 3,54
Emploi → Stress perçu	-0,64	0,29	-2,21	**0,03**	-1,21 - -0,07
Disponibilité du soutien social → Stress perçu	0,00	0,02	0,20	0,84	-0,04 - 0,05
Satisfaction du soutien social → Stress perçu	-0,08	0,04	-1,93	**0,05**	-0,17 - 0,00
AEG → Stress perçu	0,00	0,05	-0,10	0,92	-0,09 - 0,08
Auto-efficacité spécifique					
Age → Auto-efficacité spécifique	-0,12	0,05	-2,22	**0,03**	-0,22 - -0,01
Ancienneté lésionnelle → Auto-efficacité spécifique	0,01	0,00	2,02	**0,04**	0,00 - 0,02
Niveau lésionnel → Auto-efficacité spécifique	2,30	1,13	2,03	**0,04**	0,08 - 4,52
Sexe → Auto-efficacité spécifique	-1,89	1,34	-1,41	0,16	-4,52 - 0,74
Emploi → Auto-efficacité spécifique	-0,17	0,52	-0,32	0,75	-1,18 - 0,85
Disponibilité du SS → Auto-efficacité spécifique	0,08	0,05	1,59	0,11	-0,02 - 0,18
Satisfaction du SS → Auto-efficacité spécifique	-0,11	0,07	-1,56	0,12	-0,24 - 0,03
AEG → Auto-efficacité spécifique	1,24	0,09	13,25	**0,00**	1,06 - 1,43
Estime de soi					
Age → Estime de soi	-0,01	0,04	-0,22	0,83	-0,08 - 0,06
Ancienneté lésionnelle → Estime de soi	0,00	0,00	0,35	0,73	0,00 - 0,01
Niveau lésionnel → Estime de soi	0,55	0,72	0,76	0,45	-0,87 - 1,96
Sexe → Estime de soi	-2,22	0,95	-2,35	**0,02**	-4,08 - -0,37
Emploi → Estime de soi	-0,07	0,34	-0,21	0,84	-0,74 - 0,59
Disponibilité du soutien social → Estime de soi	0,10	0,03	3,46	**0,00**	0,04 - 0,16
Satisfaction du soutien social → Estime de soi	0,04	0,05	0,81	0,42	-0,06 - 0,15
Auto-efficacité générale → Estime de soi	0,33	0,06	5,37	**0,00**	0,21 - 0,45
Coping					
Estime de soi → Coping	-0,28	0,08	-3,61	**0,00**	-0,44 - -0,13
Stress perçu → Coping	0,50	0,09	5,83	**0,00**	0,33 - 0,67
Auto-efficacité spécifique → Coping	-0,26	0,04	-6,26	**0,00**	-0,35 - -0,18
Type de Coping					
Coping → Résolution de Problème	-0,48	0,08	-6,20	**0,00**	-0,63 - -0,33
Coping → Centré sur l'émotion	0,32	0,08	3,83	**0,00**	0,16 - 0,48
Coping → Recherche de soutien social	-0,16	0,08	-2,06	**0,04**	-0,31 - -0,01
Détresse psychologique					
Coping → Détresse psychologique	21,83	3,50	6,23	**0,00**	14,96 - 28,70

Abréviations : Coef. : Coefficient, err. std : erreur standard, IC : Intervalle de confiance, SS : Soutien social, AEG : Auto-efficacité générale.

Les variables médiatrices (estime de soi, stress perçu et auto-efficacité spécifique) exercent un effet sur les stratégies de coping, qui elles-mêmes impactent positivement le niveau de détresse psychologique. Les bas niveaux d'auto-efficacité spécifique et d'estime de soi influencent négativement les stratégies de coping utilisées. Les hauts niveaux de stress perçu influencent positivement les stratégies de coping et favorisent l'utilisation d'un coping centré sur la régulation des émotions. Ainsi, les variables latentes « stratégies de coping » correspondent à une stratégie de coping émotionnel (pôle positif de la variable) en comparaison du coping centré sur la résolution de problème et la et recherche de soutien social (pôle négatif de la variable).

3.6.2.2. Test de la version enrichie du modèle SCIAM sur la variable détresse psychologique

Un modèle conceptuel 1 a été développé à partir des éléments de la littérature en psychologie de la santé. Ainsi, les variables liées au soutien social perçu (scores obtenus à la SSQ-6 concernant la disponibilité et la satisfaction du soutien social) ont été déplacées dans le modèle conceptuel 1 et considérées comme une variable médiatrice, faisant partie intégrante du processus d'évaluation/réévaluation de la situation.

Sur le plan médical, les variables suivantes ont été incluses : cause de la lésion (médicale ou traumatique), score AIS (caractère complet ou incomplet de la lésion médullaire) et score d'indépendance fonctionnelle (score MIF). Sur le plan psychologique, la variable estime de soi a été déplacée dans les facteurs psychologiques/modérateurs. Au niveau socio-environnemental, le NSC, la vie en couple et la présence d'enfant(s) sont venus enrichir cette conceptualisation. Le modèle conceptuel 1 a été testé sur la variable détresse psychologique (voir Figure 18).

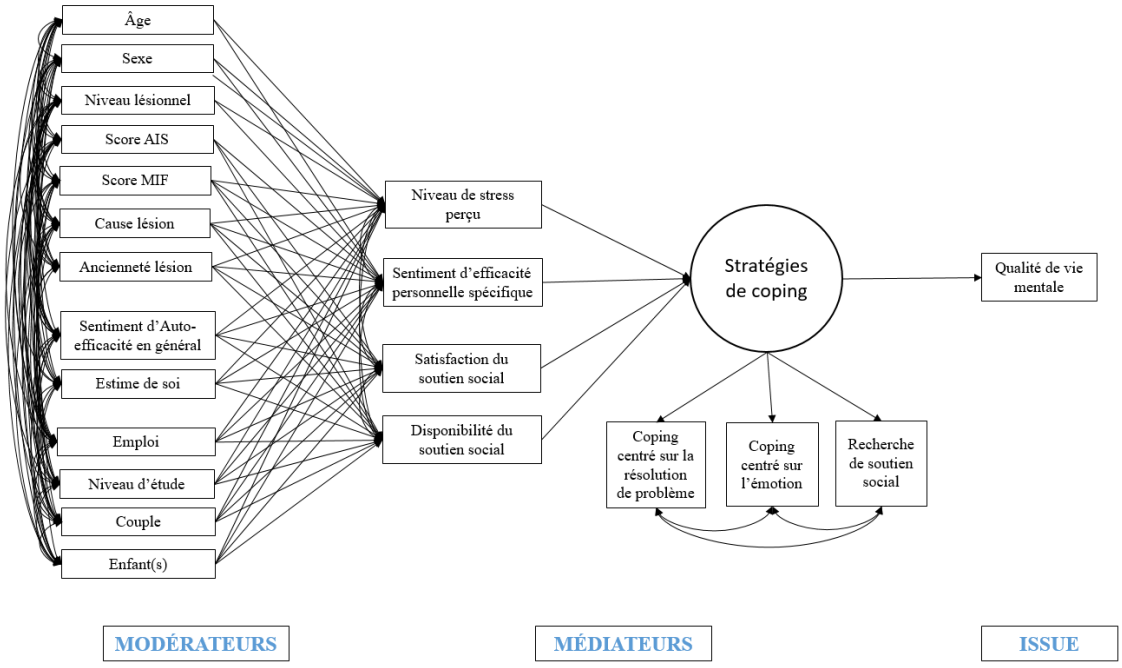


Figure 18. Modèle conceptuel 1 testé sur la variable détresse psychologique

Les résultats du modèle conceptuel 1 sont les corrects pour l'indice RMSEA (0,050), le SRMR (0,042) et le CFI (0,944). En revanche, le X^2 est significatif : X^2 (63, N = 180) = 91,52, $p < 0,05$ et le TLI est < 0,90 (puisqu'il est à 0,882).

La Figure 19 représente le modèle conceptuel 1 du SCIAM ainsi que les liens de variances significatifs retrouvés lors de ces analyses.

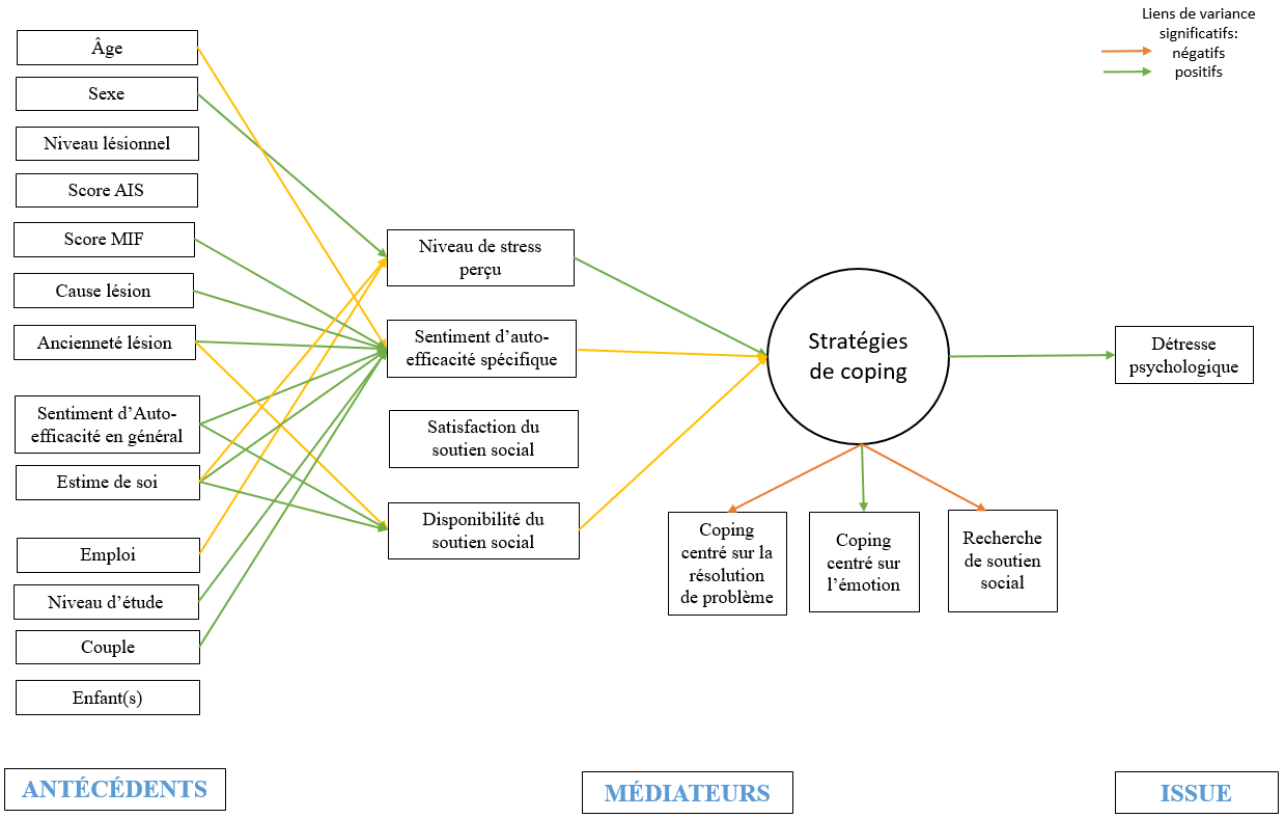


Figure 19. Liens de variance significatifs au cours des analyses SEM du modèle conceptuel testé sur la variable détresse psychologique

La table des variances relative à ces analyses est consultable dans le Tableau 38 ci-après. Les résultats des analyses SEM révèlent que les personnes qui présentent un sexe féminin, un bas niveau d'estime de soi et des difficultés professionnelles (sans emploi ou en situation précaire) ont un niveau de stress perçu plus important que les hommes, que les personnes qui présentent un niveau élevé d'estime de soi et qui sont en activité professionnelle.

Les personnes qui ont une lésion médullaire ancienne, un haut niveau d'indépendance fonctionnelle, ont significativement un plus grand sentiment d'auto-efficacité spécifique à leur situation de handicap par rapport aux personnes qui ont une lésion récente de la moelle épinière, un faible niveau d'indépendance fonctionnelle. La cause de la lésion influence négativement l'auto-efficacité spécifique, car les personnes qui ont une lésion d'origine traumatique présentent une plus faible auto-efficacité que les personnes qui présentent une lésion médicale.

Le fait d'avoir une bonne estime de soi, un fort sentiment d'efficacité en vie générale, un partenaire de vie et un haut niveau d'étude influence positivement l'auto-efficacité spécifique au handicap, car les individus qui présentent une faible estime de soi, un bas sentiment d'auto-efficacité en général, qui sont célibataires et qui ont un faible niveau d'étude ont un sentiment d'auto-efficacité plus faible. Plus la lésion est récente, moins les individus perçoivent une disponibilité de leur soutien social. Le fait d'avoir des

enfants, le niveau lésionnel et le type de lésion n'influence par l'évaluation de la situation dans cet échantillon.

La satisfaction vis-à-vis du soutien social perçu n'est pas expliquée par les antécédents des individus et n'a pas de lien avec les stratégies de coping employées pour faire face à la détresse psychologique. Par contre, le stress perçu, l'auto-efficacité spécifique et la disponibilité du soutien social exercent une action sur les stratégies de coping. Les niveaux de stress perçu influencent positivement les stratégies de coping et l'utilisation d'un coping centré sur la régulation émotionnelle. Une faible disponibilité du soutien social et un faible sentiment d'auto-efficacité impacte négativement les stratégies de coping utilisées tel que la résolution de problèmes et la recherche de soutien social. Les stratégies de coping prédisent le niveau de détresse psychologique.

Tableau 38. *Table des variances du modèle conceptuel 1 du SCIAM sur la détresse psychologique*

N= 180	**Coef.**	**err.std.**	**z**	**P>z**	**[95% IC]**
Stress perçu					
Age → Stress perçu	-0,01	0,03	-0,28	0,78	-0,08 - 0,06
Anc. Les. → Stress perçu	0,00	0,00	1,00	0,32	0,00 - 0,01
Niveau lésion → Stress perçu	0,42	0,62	0,67	0,50	-0,80 - 1,64
Sexe→ Stress perçu	1,92	0,78	2,47	**0,01**	0,39 - 3,44
Emploi→ Stress perçu	-0,69	0,30	-2,30	**0,02**	-1,28 - -0,10
Estime de soi → Stress perçu	-0,14	0,07	-2,06	**0,04**	-0,28 - -0,01
Cause lésion → Stress perçu	-0,32	0,75	-0,43	0,67	-1,79 - 1,15
AIS → Stress perçu	-0,05	0,28	-0,18	0,86	-0,59 - 0,49
MIF → Stress perçu	0,00	0,01	-0,26	0,79	-0,03 - 0,02
Etudes → Stress perçu	0,06	0,26	0,24	0,81	-0,44 - 0,57
Couple → Stress perçu	-1,12	0,63	-1,76	0,08	-2,35 - 0,12
AEG → Stress perçu	0,05	0,05	0,88	0,38	-0,06 - 0,15
Enfants → Stress perçu	-0,29	0,71	-0,41	0,68	-1,68 - 1,10
Auto-efficacité spécifique					
Age → Auto-efficacité spécifique	-0,13	0,05	-2,65	**0,01**	-0,23 - -0,03
Anc. Les. → Auto-efficacité spécifique	0,01	0,00	2,73	**0,01**	0,00 - 0,02
Niveau lésion → Auto-efficacité spécifique	1,15	1,24	0,93	0,35	-1,27 - 3,58
Sexe→ Auto-efficacité spécifique	-0,78	1,17	-0,67	0,51	-3,07 - 1,51
Emploi→ Auto-efficacité spécifique	0,04	0,49	0,08	0,93	-0,91 - 1,00
Estime de soi → Auto-efficacité spécifique	0,58	0,11	5,34	**0,00**	0,37 - 0,79
Cause lésion → Auto-efficacité spécifique	-3,34	1,39	-2,41	**0,02**	-6,06 - -0,62
AIS → Auto-efficacité spécifique	0,82	0,54	1,51	0,13	-0,24 - 1,88
MIF → Auto-efficacité spécifique	0,06	0,02	2,66	**0,01**	0,02 - 0,10
Etudes → Auto-efficacité spécifique	-0,85	0,43	-1,96	**0,05**	-1,69 - 0,00
Couple → Auto-efficacité spécifique	2,04	0,96	2,12	**0,03**	0,16 - 3,91
AEG → Auto-efficacité spécifique	0,99	0,11	9,39	**0,00**	0,79 - 1,20
Enfants → Auto-efficacité spécifique	1,18	1,12	1,06	0,29	-1,01 - 3,37

	Coef.	err.std.	z	P>z	[95% IC]
Satisfaction soutien social					
Age → Satisfaction SS	-0,08	0,07	-1,23	0,22	-0,21 - 0,05
Anc. Les. → Satisfaction SS	-0,01	0,00	-1,54	0,12	-0,02 - 0,00
Niveau lésion → Satisfaction SS	-0,10	1,26	-0,08	0,94	-2,56 - 2,36
Sexe→ Satisfaction SS	0,08	1,40	0,06	0,95	-2,66 - 2,82
Emploi→ Satisfaction SS	-0,38	0,49	-0,78	0,44	-1,35 - 0,58
Estime de soi → Satisfaction SS	0,13	0,11	1,19	0,24	-0,09 - 0,35
Cause lésion → Satisfaction SS	0,45	1,26	0,36	0,72	-2,01 - 2,91
AIS → Satisfaction SS	-0,48	0,52	-0,91	0,36	-1,50 - 0,55
MIF → Satisfaction SS	-0,04	0,02	-1,57	0,12	-0,09 - 0,01
Etudes → Satisfaction SS	0,09	0,42	0,20	0,84	-0,73 - 0,91
Couple → Satisfaction SS	1,09	1,16	0,94	0,35	-1,18 - 3,36
AEG → Satisfaction SS	0,14	0,11	1,29	0,20	-0,07 - 0,35
Enfants → Satisfaction SS	0,00	1,35	0,00	1,00	-2,65 - 2,65
Disponibilité soutien social					
Age → Disponibilité SS	0,02	0,09	0,19	0,85	-0,15 - 0,19
Anc. Les. → Disponibilité SS	-0,01	0,01	-2,03	**0,04**	-0,02 - 0,00
Niveau lésion → Disponibilité SS	-1,21	2,08	-0,58	0,56	-5,29 - 2,87
Sexe→ Disponibilité SS	-1,88	1,97	-0,95	0,34	-5,73 - 1,98
Emploi→ Disponibilité SS	0,45	0,78	0,57	0,57	-1,08 - 1,98
Estime de soi → Disponibilité SS	0,57	0,15	3,69	**0,00**	0,27 - 0,87
Cause lésion → Disponibilité SS	-2,23	2,21	-1,01	0,31	-6,55 - 2,10
AIS → Disponibilité SS	1,11	0,86	1,29	0,20	-0,58 - 2,79
MIF → Disponibilité SS	-0,08	0,05	-1,58	0,11	-0,17 - 0,02
Etudes → Disponibilité SS	-0,56	0,68	-0,82	0,41	-1,90 - 0,78
Couple → Disponibilité SS	-1,08	1,77	-0,61	0,54	-4,55 - 2,39
AEG→ Disponibilité SS	0,35	0,15	2,31	**0,02**	0,05 - 0,64
Enfants → Disponibilité SS	-1,43	2,00	-0,71	0,48	-5,35 - 2,50
Coping					
Stress perçu → Coping	0,54	0,08	6,49	**0,00**	0,38 - 0,70
Disponibilité soutien social → Coping	-0,08	0,03	-2,33	**0,02**	-0,15 - -0,01
Satisfaction soutien social→ Coping	-0,07	0,05	-1,43	0,15	-0,16 - 0,02
Auto-efficacité spécifique→ Coping	-0,32	0,04	-8,61	**0,00**	-0,39 - -0,25
Type de Coping					
Coping → Coping problème	-0,45	0,07	-6,04	**0,00**	-0,60 - -0,30
Coping → Coping émotion	0,29	0,08	3,65	**0,00**	0,14 - 0,45
Coping → Coping Recherche de SS	-0,15	0,08	-2,00	**0,05**	-0,30 - 0,00
Détresse psychologique					
Coping → Détresse psychologique	1,00	3,40	5,55	**0,00**	12,23 - 25,56
Abréviations : Coef. : Coefficient, err.std. : erreur standard, IC : Intervalle de confiance Anc Les. : Ancienneté lésionnelle, AEG : Auto-efficacité générale, RSS : Recherche de soutien social					

3.6.2.3. Test du modèle du SCIAM sur la variable satisfaction vis-à-vis de la vie

La modèle initial du SCIAM a été ensuite testé sur la variable satisfaction vis-à-vis de la vie en suivant la même méthode que pour la détresse psychologique. Ces analyses sont représentées dans la Figure 20. Les indices statistiques obtenus lors de ces analyses sont de 0,069 pour le RMSEA, de 0,923 pour le CFI, de 0,851 pour le TLI et de 0,051 pour le SRMR. Le X^2 est significatif : X^2 (40, n = 180) = 74,76, $p < .001$.

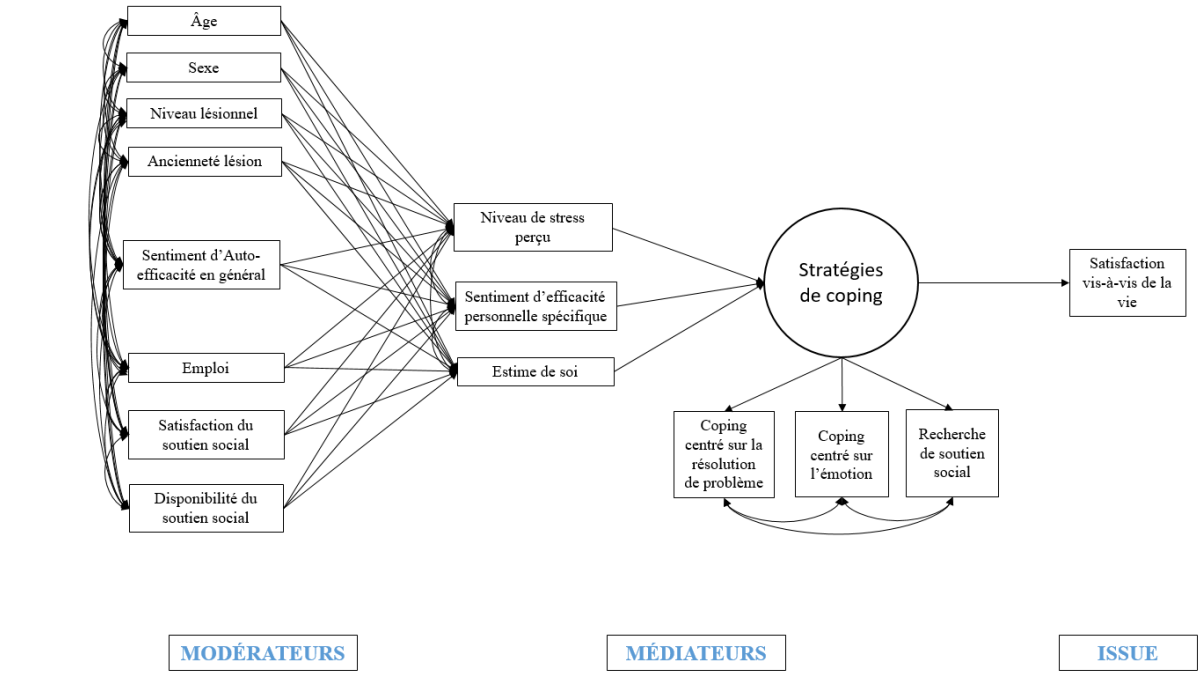


Figure 20. Modèle du SCIAM testé sur la variable satisfaction vis-à-vis de la vie

La Figure 21 ci-dessous permet de présenter le modèle dans son ensemble avec les liens de variance significatifs retrouvés au cours de l'analyse du SCIAM sur la variable satisfaction vis-à-vis de la vie.

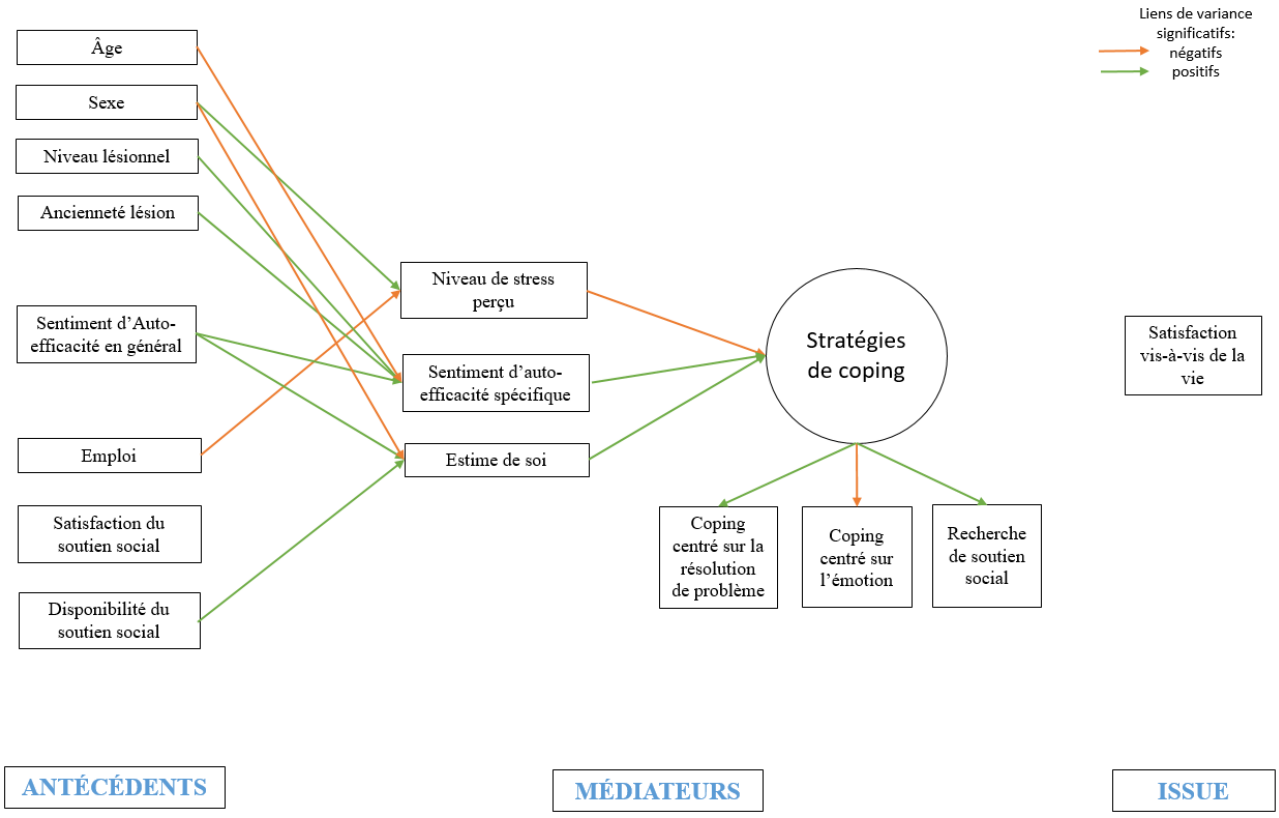


Figure 21. Liens de variance significatifs au cours des analyses SEM du modèle du SCIAM testé sur la variable satisfaction vis-à-vis de la vie

Les résultats montrent des liens significatifs entre le sexe et l'emploi sur le stress perçu : les hommes et les personnes en activité professionnelle présentent moins de stress perçu que les femmes et les personnes sans activité professionnelle.

L'auto-efficacité spécifique au handicap est influencée négativement par l'âge, car les sujets jeunes ont des scores plus hauts d'auto-efficacité spécifique par rapport aux sujets âgés. L'auto-efficacité spécifique au handicap est influencée positivement par l'ancienneté lésionnelle (les personnes qui ont une lésion ancienne perçoivent un plus haut sentiment d'auto-efficacité que les personnes qui présentent une lésion récente), le niveau d'atteinte neurologique (les personnes paraplégiques présentent un plus haut sentiment d'auto-efficacité que les personnes tétraplégiques) et le sentiment d'auto-efficacité en vie générale (le fait d'avoir un haut sentiment d'auto-efficacité général influence positivement l'auto-efficacité spécifique au handicap).

Le niveau d'estime de soi est différent en fonction du sexe (elle est plus basse chez les femmes par rapport aux hommes). Un niveau élevé d'estime de soi est associé significativement à un niveau élevé de sentiment d'auto-efficacité en vie générale et à un niveau élevé de la disponibilité du soutien social). La satisfaction du soutien social n'influence pas la perception de la situation.

Le stress perçu est négativement associé aux stratégies de coping utilisées afin d'augmenter la satisfaction vis-à-vis de la vie : plus le stress perçu est haut, plus la personne utilise des stratégies centrées sur l'émotion. Les hauts niveaux d'estime de soi et d'auto-efficacité spécifique affectent positivement les stratégies de coping de type résolution de problème et recherche de soutien social.

Dans cette modélisation, le coping n'agit pas directement sur la satisfaction vis-à-vis de la vie puisque les liens entre ces variables ne sont pas significatifs. La table des variances pour ces analyses est présentée dans le Tableau 39 ci-après.

Tableau 39. *Table des variances relative au test du modèle du SCIAM testé sur la satisfaction vis-à-vis de la vie.*

N = 181	Coef.	err. std.	z	P>z	[95% IC]
Stress perçu					
Age → Stress perçu	-0,03	0,03	-0,88	0,38	-0,09 - 0,03
Ancienneté lésionnelle → Stress perçu	0,00	0,00	1,55	0,12	0,00 - 0,01
Niveau lésionnel → Stress perçu	0,20	0,55	0,36	0,72	-0,88 - 1,28
Sexe → Stress perçu	2,08	0,75	2,76	**0,01**	0,61 - 3,56
Emploi → Stress perçu	-0,64	0,30	-2,12	**0,03**	-1,23 - -0,05
Disponibilité du soutien social → Stress perçu	0,00	0,02	0,20	0,84	-0,04 - 0,05
Satisfaction du soutien social → Stress perçu	-0,08	0,04	-1,91	0,06	-0,17 - 0,00
AEG → Stress perçu	0,00	0,05	-0,10	0,92	-0,10 - 0,09
Auto-efficacité spécifique					
Age → Auto-efficacité spécifique	-0,12	0,05	-2,20	**0,03**	-0,22 - -0,01
Ancienneté lésionnelle→ Auto-efficacité spécifique	0,01	0,00	1,98	**0,05**	0,00 - 0,02
Niveau lésionnel → Auto-efficacité spécifique	2,30	1,15	2,00	**0,05**	0,04 - 4,56
Sexe → Auto-efficacité spécifique	-1,89	1,37	-1,37	0,17	-4,58 - 0,80
Emploi → Auto-efficacité spécifique	-0,17	0,51	-0,32	0,75	-1,16 - 0,83
Disponibilité du SS → Auto-efficacité spécifique	0,08	0,05	1,69	0,09	-0,01 - 0,17
Satisfaction du SS → Auto-efficacité spécifique	-0,11	0,07	-1,54	0,12	-0,25 - 0,03
AEG → Auto-efficacité spécifique	1,24	0,09	13,72	**0,00**	1,06 - 1,42
Estime de soi					
Age → Estime de soi	-0,01	0,04	-0,21	0,83	-0,08 - 0,07
Ancienneté lésionnelle → Estime de soi	0,00	0,00	0,35	0,73	0,00 - 0,01
Niveau lésionnel → Estime de soi	0,55	0,71	0,77	0,44	-0,85 - 1,95
Sexe → Estime de soi	-2,22	0,96	-2,31	**0,02**	-4,12 - -0,33
Emploi → Estime de soi	-0,07	0,34	-0,21	0,84	-0,75 - 0,60
Disponibilité du soutien social → Estime de soi	0,10	0,03	3,52	**0,00**	0,04 - 0,15
Satisfaction du soutien social → Estime de soi	0,04	0,05	0,83	0,41	-0,06 - 0,15
AEG → Estime de soi	0,33	0,06	5,45	**0,00**	0,21 - 0,45
Coping					
Estime de soi → Coping	0,40	0,08	4,99	**0,00**	0,24 - 0,56
Stress perçu → Coping	-0,24	0,08	-2,88	**0,00**	-0,40 - -0,08
Auto-efficacité spécifique → Coping	0,20	0,04	4,63	**0,00**	0,11 - 0,28
Type de Coping					
Coping → Résolution de Problème	0,59	0,09	6,71	**0,00**	0,42 - 0,77
Coping → Centré sur l'émotion	-0,31	0,10	-3,21	**0,00**	-0,50 - -0,12
Coping → Recherche de soutien social	0,22	0,09	2,44	**0,02**	0,04 - 0,40
Satisfaction vis-à-vis de la vie					
Coping → Satisfaction vis-à-vis de la vie	1,00	3,69	1,33	0,17	-2,32 - 12,14

Abréviations : Coef. : Coefficient, err. std : erreur standard, IC : Intervalle de confiance, SS : Soutien social, AEG : Auto-efficacité générale.

3.6.2.4. Test de la version enrichie du modèle SCIAM sur la variable satisfaction vis-à-vis de la vie

Dans la même logique d'analyse des analyses SEM ont été réalisées afin de tester la version enrichie du modèle du SCIAM sur la satisfaction vis-à-vis de la vie. Le X^2 est significatif : X^2 (63, n = 179) = 110,24, $p < .001$. Le RMSEA est à 0,065, le CFI à 0,901, le TLI à 0,792 et le SRMR est à 0,045. Par rapport au modèle initial, le RMSEA et le SRMR sont plus bas. Les indices CFI et TLI restent globalement stable car le CFI est >0,90 et le TLI <0,90. La Figure 22 illustre la modélisation testée.

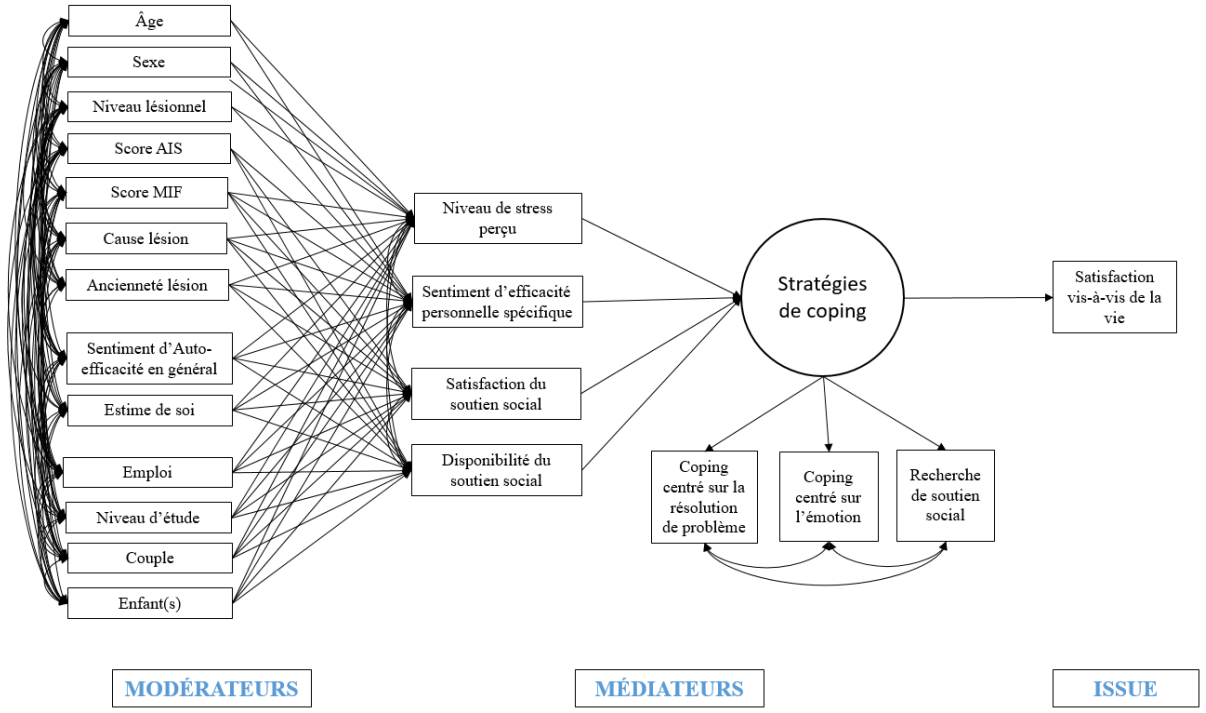


Figure 22. Modèle conceptuel 2 testé sur la variable satisfaction vis-à-vis de la vie

La Figure 23 ci-dessous illustre les liens de variance significatifs retrouvés lors de ces analyses.

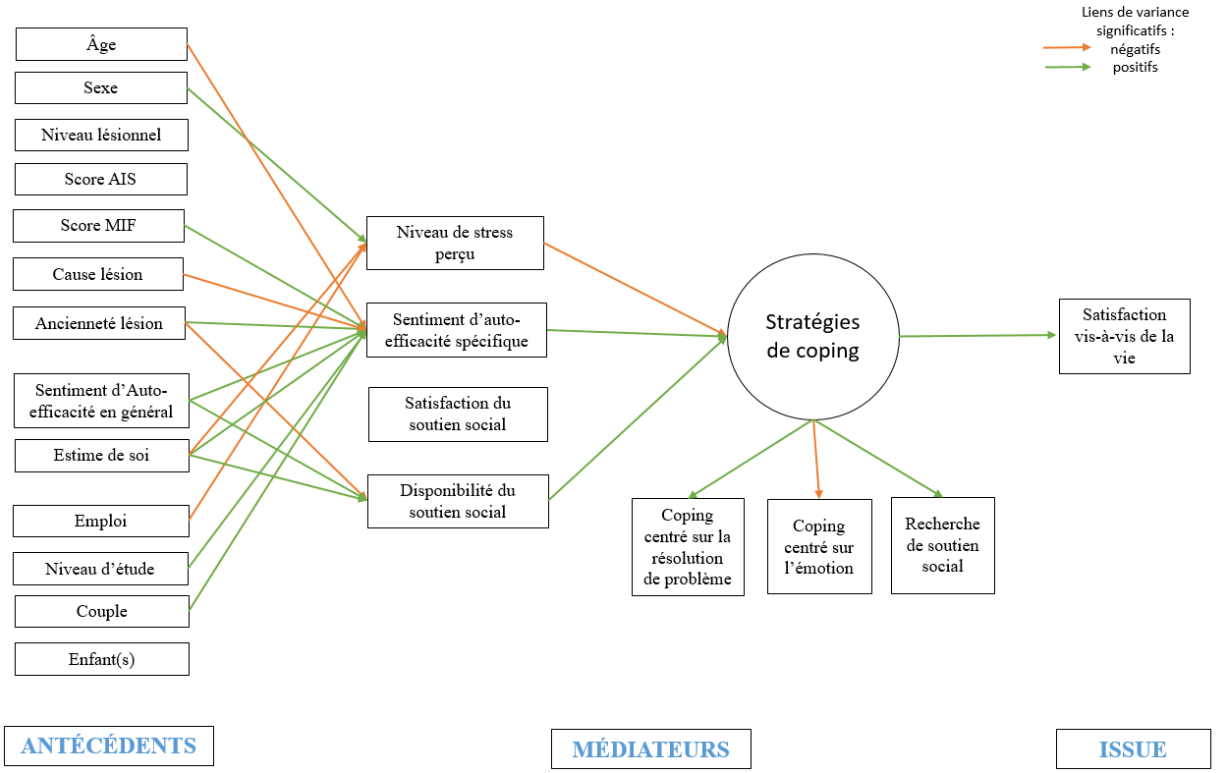


Figure 23. Liens de variance significatifs au cours des analyses SEM du modèle conceptuel testé sur la variable satisfaction vis-à-vis de la vie.

La table des variances concernant ces analyses est présentée dans le Tableau 40 ci-après.

Le niveau de stress perçu est différent selon le sexe (les femmes présentent des scores de stress perçu plus élevés que les hommes), la situation au regard de l'emploi (les personnes sans emploi ou emploi précaire on des niveaux de stress perçu plus élevés que les personnes en activité professionnelle) et le niveau d'estime de soi (les personnes qui ont une faible estime de soi ont un niveau de stress perçu plus élevée que celles qui ont une haute estime de soi).

L'auto-efficacité spécifique au handicap est significativement associée à l'âge, car les sujets jeunes présentent un sentiment d'auto-efficacité plus haut comparativement aux sujets âgés. L'ancienneté lésionnelle est positivement associée à de hauts niveaux d'efficacité spécifique au handicap puisque les individus qui ont une lésion récente perçoivent un sentiment d'auto-efficacité plus faible que les personnes qui ont une lésion médullaire ancienne.

L'auto-efficacité spécifique au handicap est influencée par le niveau d'indépendance fonctionnelle (les personnes qui ont un niveau d'indépendance fonctionnelle élevé présentent un plus haut sentiment d'auto-efficacité spécifique au handicap que les personnes qui sont dépendantes) et la cause de la lésion (les personnes qui ont une lésion d'origine traumatique présentent un plus bas sentiment d'auto-efficacité spécifique que celles qui ont une lésion d'origine médicale).

Le niveau d'estime de soi, d'auto-efficacité en vie générale sont positivement associés au niveau socio-culturel (les personnes qui ont un haut NSC présentent un meilleur sentiment d'efficacité lié à leur situation de handicap que les personnes qui ont un bas niveau d'études) et du fait d'être en couple (les personnes qui ont un partenaire perçoivent un sentiment d'auto-efficacité spécifique au handicap plus élevé que les personnes célibataires).

Nos analyses n'identifient pas de liens significatifs entre les antécédents (médicaux, psychologiques, socio-environnementaux) et la satisfaction vis-à-vis du soutien social. La disponibilité du soutien social est fonction de l'ancienneté lésionnelle car les sujets qui ont une lésion récente perçoivent une faible disponibilité de leur soutien social que les personnes qui ont une lésion ancienne. Le niveau d'estime de soi et d'auto-efficacité en vie générale est significativement associé à la disponibilité perçue du soutien social : les personnes qui ont une bonne estime d'eux même et un fort sentiment d'auto-efficacité en général perçoivent une plus grande disponibilité du soutien social comparativement à ceux qui ont une faible estime d'eux même et la perception d'une faible auto-efficacité en vie générale. Le score AIS, le niveau lésionnel et le fait d'avoir des enfants n'affectent pas l'évaluation de la situation.

Tableau 40. *Table des variances du modèle conceptuel 2 testé sur la variable satisfaction vis-à-vis de la vie*

N = 180	Coef.	err.std.	z	P>z	[95% IC]
Stress perçu					
Age → Stress perçu	-0,01	0,03	-0,28	0,78	-0,08 - 0,06
Anc. Les. → Stress perçu	0,00	0,00	1,01	0,31	0,00 - 0,01
Niveau lésion → Stress perçu	0,42	0,64	0,66	0,51	-0,82 - 1,66
Sexe→ Stress perçu	1,92	0,78	2,46	**0,01**	0,39 - 3,44
Emploi→ Stress perçu	-0,69	0,31	-2,23	**0,03**	-1,30 - -0,08
Estime de soi → Stress perçu	-0,14	0,07	-2,02	**0,04**	-0,28 - 0,00
Cause lésion → Stress perçu	-0,32	0,72	-0,44	0,66	-1,74 - 1,10
AIS → Stress perçu	-0,05	0,28	-0,18	0,86	-0,59 - 0,50
MIF → Stress perçu	0,00	0,01	-0,27	0,79	-0,03 - 0,02
Etudes → Stress perçu	0,06	0,26	0,23	0,81	-0,45 - 0,57
Couple → Stress perçu	-1,12	0,63	-1,76	0,08	-2,35 - 0,12
AEG → Stress perçu	0,05	0,06	0,86	0,39	-0,06 - 0,16
Enfants → Stress perçu	-0,29	0,71	-0,41	0,68	-1,68 - 1,10
Auto-efficacité spécifique					
Age → Auto-efficacité spécifique	-0,13	0,05	-2,70	**0,01**	-0,23 - -0,04
Anc. Les. → Auto-efficacité spécifique	0,01	0,00	2,71	**0,01**	0,00 - 0,02
Niveau lésion → Auto-efficacité spécifique	1,15	1,20	0,96	0,34	-1,19 - 3,50
Sexe→ Auto-efficacité spécifique	-0,78	1,22	-0,64	0,52	-3,16 - 1,60
Emploi→ Auto-efficacité spécifique	0,04	0,46	0,09	0,93	-0,86 - 0,94
Estime de soi → Auto-efficacité spécifique	0,58	0,11	5,30	**0,00**	0,37 - 0,80
Cause lésion → Auto-efficacité spécifique	-3,34	1,37	-2,43	**0,02**	-6,03 - -0,65
AIS → Auto-efficacité spécifique	0,82	0,53	1,54	0,12	-0,22 - 1,86
MIF → Auto-efficacité spécifique	0,06	0,02	2,69	**0,01**	0,02 - 0,10
Etudes → Auto-efficacité spécifique	-0,85	0,44	-1,95	**0,05**	-1,70 - 0,01
Couple → Auto-efficacité spécifique	2,04	0,96	2,12	**0,03**	0,15 - 3,92
AEG → Auto-efficacité spécifique	0,99	0,10	9,64	**0,00**	0,79 - 1,20
Enfants → Auto-efficacité spécifique	1,18	1,12	1,06	0,29	-1,01 - 3,37
Satisfaction soutien social					
Age → Satisfaction SS	-0,08	0,07	-1,24	0,21	-0,21 - 0,05
Anc. Les. → Satisfaction SS	-0,01	0,00	-1,55	0,12	-0,02 - 0,00
Niveau lésion → Satisfaction SS	-0,10	1,23	-0,08	0,94	-2,51 - 2,31
Sexe→ Satisfaction SS	0,08	1,40	0,06	0,95	-2,66 - 2,82
Emploi→ Satisfaction SS	-0,38	0,48	-0,79	0,43	-1,33 - 0,56
Estime de soi → Satisfaction SS	0,13	0,11	1,20	0,23	-0,08 - 0,35
Cause lésion → Satisfaction SS	0,45	1,25	0,36	0,72	-1,99 - 2,89
AIS → Satisfaction SS	-0,48	0,52	-0,91	0,36	-1,50 - 0,55
MIF → Satisfaction SS	-0,04	0,02	-1,60	0,11	-0,08 - 0,01
Etudes → Satisfaction SS	0,09	0,42	0,21	0,84	-0,73 - 0,90
Couple → Satisfaction SS	1,09	1,16	0,95	0,34	-1,17 - 3,36
AEG → Satisfaction SS	0,14	0,11	1,30	0,20	-0,07 - 0,35
Enfants → Satisfaction SS	0,00	1,36	0,00	1,00	-2,66 - 2,65

	Coef.	err.std.	z	P>z	[95% IC]
Disponibilité soutien social					
Age → Disponibilité SS	0,02	0,09	0,19	0,85	-0,15 - 0,19
Anc. Les. → Disponibilité SS	-0,01	0,01	-2,07	**0,04**	-0,02 - 0,00
Niveau lésion → Disponibilité SS	-1,21	2,06	-0,59	0,56	-5,24 - 2,82
Sexe→ Disponibilité SS	-1,88	1,95	-0,96	0,34	-5,70 - 1,95
Emploi→ Disponibilité SS	0,45	0,78	0,58	0,56	-1,07 - 1,97
Estime de soi → Disponibilité SS	0,57	0,15	3,82	**0,00**	0,28 - 0,86
Cause lésion → Disponibilité SS	-2,23	2,16	-1,03	0,30	-6,46 - 2,01
AIS → Disponibilité SS	1,11	0,85	1,30	0,19	-0,56 - 2,78
MIF → Disponibilité SS	-0,08	0,05	-1,62	0,11	-0,17 - 0,02
Etudes → Disponibilité SS	-0,56	0,69	-0,81	0,42	-1,91 - 0,79
Couple → Disponibilité SS	-1,08	1,77	-0,61	0,54	-4,56 - 2,40
AEG→ Disponibilité SS	0,35	0,15	2,34	**0,02**	0,06 - 0,63
Enfants → Disponibilité SS	-1,43	1,99	-0,72	0,47	-5,32 - 2,47
Coping					
Stress perçu → Coping	-0,31	0,09	-3,53	**0,00**	-0,48 - -0,14
Disponibilité soutien social → Coping	0,14	0,03	4,53	**0,00**	0,08 - 0,20
Satisfaction soutien social→ Coping	0,02	0,04	0,37	0,71	-0,07 - 0,10
Auto-efficacité spécifique→ Coping	0,26	0,04	7,37	**0,00**	0,19 - 0,33
Type de coping					
Coping → Coping problème	0,57	0,09	6,22	**0,00**	0,39 - 0,75
Coping → Coping émotion	-0,27	0,10	-2,62	**0,01**	-0,47 - -0,07
Coping → Coping Recherche SS	0,20	0,10	1,96	**0,05**	0,00 - 0,39
Satisfaction vis-à-vis de la vie					
Coping → Satisfaction vis-à-vis de la vie	1,00	3,93	3,05	**0,00**	4,26 - 19,66
Abréviations : Coef. : Coefficient, err.std. : erreur standard, IC : Intervalle de confiance Anc.les. : Ancienneté lésionnelle, AEG : Auto-efficacité générale, SS : Soutien Social					

Le niveau de stress perçu influence négativement l'utilisation des stratégies de coping tel que le coping centré sur l'émotion. L'auto-efficacité spécifique au handicap et la disponibilité du soutien social influencent positivement les stratégies de coping employées afin d'augmenter le niveau de satisfaction vis-à-vis de la vie comme la recherche de soutien social ou le coping centré sur la résolution de problèmes. Les stratégies de coping sont significativement associées à la satisfaction vis-à-vis de la vie dans ce modèle conceptuel.

3.6.2.5. Test du modèle du SCIAM sur la variable qualité de vie mentale

Des analyses ont été réalisées à partir du modèle initial du SCIAM afin en plaçant la variable qualité de vie mentale (score obtenu au composant mental de la SF-12) en tant qu'issue de santé.

Le modèle alternatif 3 est présenté dans la Figure 24 ci-dessous. Les analyses SEM permettent d'obtenir un X^2 (40, n = 181) = 66,45, p < 0,01. Le RMSEA (0,061) et le SRMR (0,054) sont faibles ; tandis que le CFI est élevé (0,40). Le score TLI reste < à 0,90 car il est de 0,855 points.

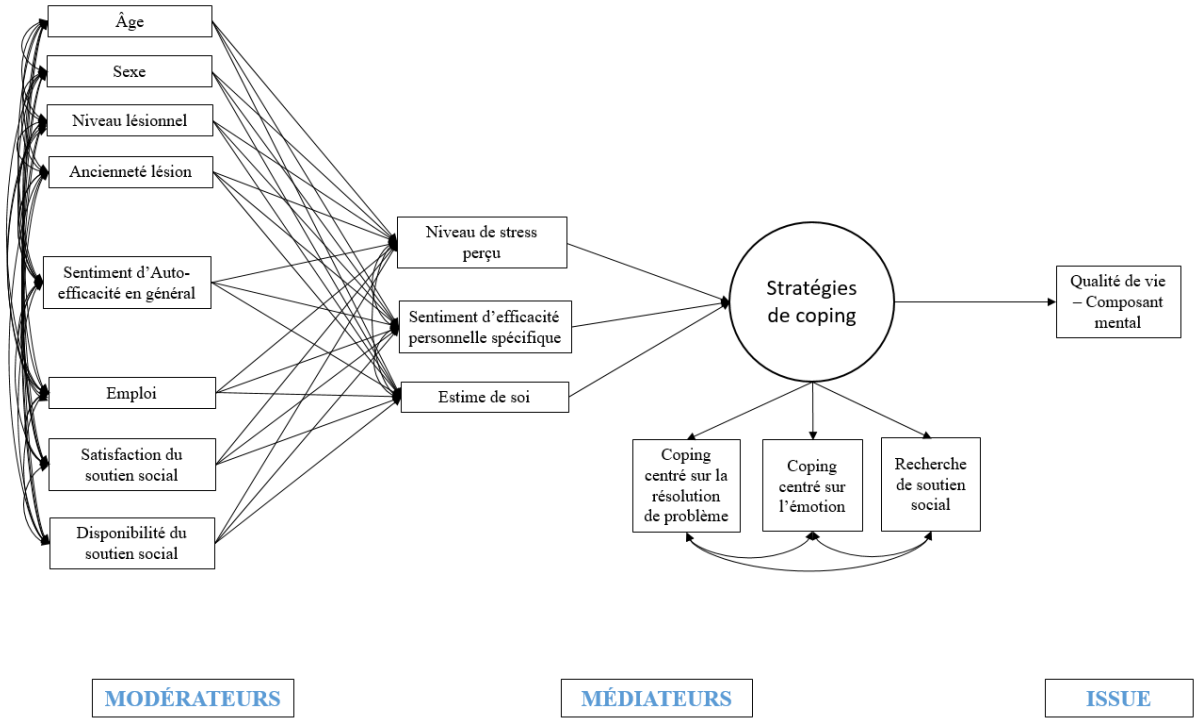


Figure 24. Modèle du SCIAM testé sur la variable qualité de vie mentale

La Figure 25 illustre les liens de variances significatifs lors du test du modèle du SCIAM sur la qualité de vie mentale (évaluée à J1).

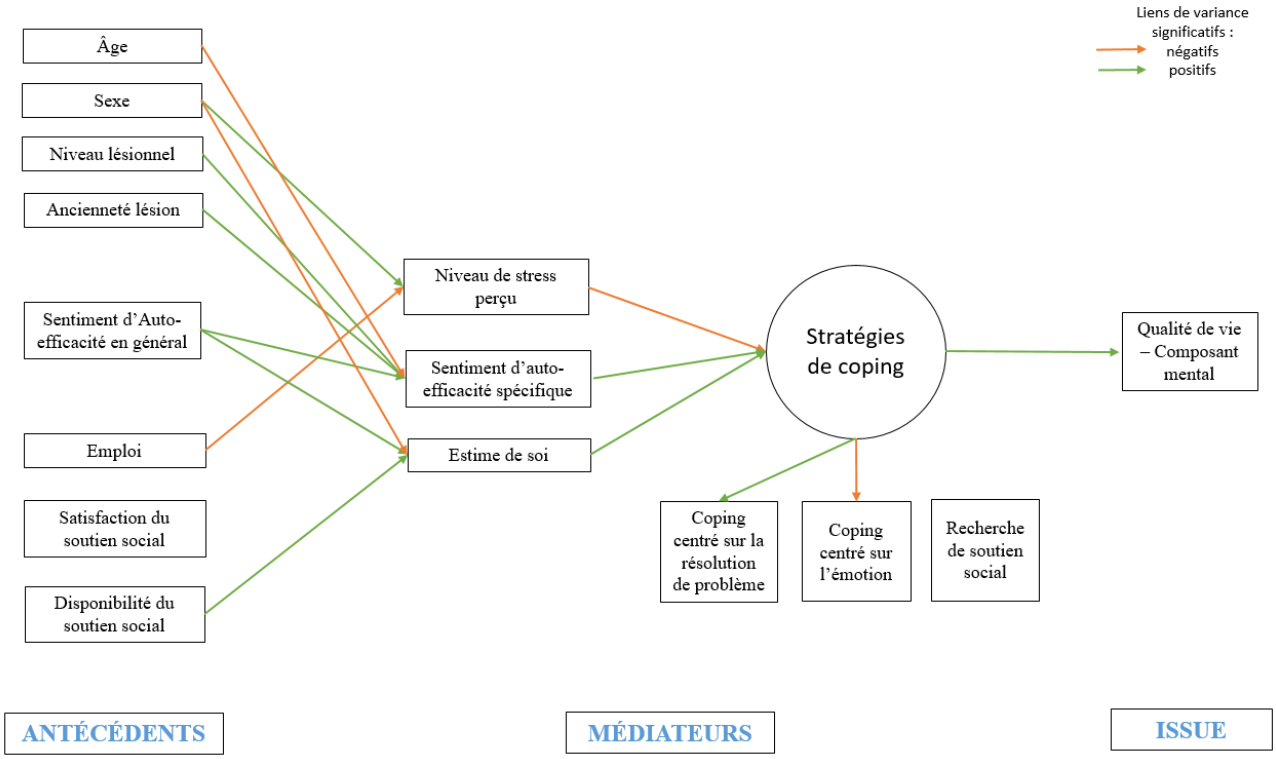


Figure 25. Liens de variance significatifs au cours des analyses SEM du modèle SCIAM testé sur la variable qualité de vie mentale

Les résultats des analyses de variances du modèle du SCIAM sur la qualité de vie mentale sont présentés dans le Tableau 41. Il ressort que le stress perçu est significativement influencé par le sexe et la situation au regard de l'emploi : les hommes et les personnes sans emploi ont un stress perçu plus important que les femmes et les individus en activité professionnelle.

L'auto-efficacité spécifique au handicap est significativement associée à l'âge, à l'ancienneté lésionnelle, et au niveau lésionnel : les sujets jeunes, paraplégiques et ceux qui présentent une lésion ancienne exposent des niveaux d'auto-efficacité plus élevés que les sujets âgés, les personnes qui ont une tétraplégie et celles qui ont une lésion récente.

Le sentiment d'auto-efficacité en général est positivement associé au sentiment d'auto-efficacité spécifique au handicap : les personnes qui ont une auto-efficacité générale élevée ont un niveau d'auto-efficacité spécifique au handicap plus élevé que celles qui ont une faible auto-efficacité en général.

Tableau 41. *Table des variances relative au test du modèle du SCIAM testé sur la qualité de vie mentale.*

N = 181	Coef.	err. std.	z	P>z	[95% IC]
Stress perçu					
Age → Stress perçu	-0,03	0,03	-0,84	0,40	-0,09 - 0,04
Ancienneté lésion → Stress perçu	0,00	0,00	1,56	0,12	0,00 - 0,01
Niveau lésionnel → Stress perçu	0,18	0,54	0,33	0,74	-0,87 - 1,23
Sexe → Stress perçu	2,09	0,75	2,79	**0,01**	0,62 - 3,57
Emploi → Stress perçu	-0,64	0,30	-2,13	**0,03**	-1,22 - -0,05
Disponibilité du soutien social → Stress perçu	0,00	0,02	0,19	0,85	-0,04 - 0,05
Satisfaction du soutien social → Stress perçu	-0,08	0,04	-1,92	0,06	-0,17 - 0,00
AEG → Stress perçu	0,00	0,05	-0,11	0,91	-0,09 - 0,08
Auto-efficacité spécifique					
Age → Auto-efficacité spécifique	-0,12	0,05	-2,20	**0,03**	-0,22 - -0,01
Ancienneté lésionnelle → Auto-efficacité spécifique	0,01	0,00	1,98	**0,05**	0,00 - 0,02
Niveau lésionnel → Auto-efficacité spécifique	2,35	1,14	2,05	**0,04**	0,10 - 4,59
Sexe → Auto-efficacité spécifique	-1,92	1,34	-1,43	0,15	-4,54 - 0,70
Emploi → Auto-efficacité spécifique	-0,18	0,53	-0,33	0,74	-1,22 - 0,87
Disponibilité du SS → Auto-efficacité spécifique	0,08	0,05	1,59	0,11	-0,02 - 0,18
Satisfaction du SS → Auto-efficacité spécifique	-0,11	0,07	-1,52	0,13	-0,25 - 0,03
AEG → Auto-efficacité spécifique	1,24	0,10	13,03	**0,00**	1,06 - 1,43
Estime de soi					
Age → Estime de soi	-0,01	0,04	-0,21	0,83	-0,08 - 0,07
Ancienneté lésionnelle → Estime de soi	0,00	0,00	0,36	0,72	0,00 - 0,01
Niveau lésionnel → Estime de soi	0,54	0,72	0,76	0,45	-0,86 - 1,94
Sexe → Estime de soi	-2,22	0,94	-2,36	**0,02**	-4,07 - -0,37
Emploi → Estime de soi	-0,07	0,35	-0,20	0,84	-0,75 - 0,61
Disponibilité du soutien social → Estime de soi	0,10	0,03	3,60	**0,00**	0,05 - 0,15
Satisfaction du soutien social → Estime de soi	0,04	0,05	0,83	0,41	-0,06 - 0,15
Auto-efficacité générale → Estime de soi	0,33	0,06	5,35	**0,00**	0,21 - 0,45
Coping					
Estime de soi → Coping	0,31	0,11	2,72	**0,01**	0,09 - 0,53
Stress perçu → Coping	-0,67	0,13	-5,21	**0,00**	-0,92 - -0,42
Auto-efficacité spécifique → Coping	0,32	0,06	5,22	**0,00**	0,20 - 0,44
Type de Coping					
Coping → Résolution de Problème	0,38	0,06	6,17	**0,00**	0,26 - 0,50
Coping → Centré sur l'émotion	-0,28	0,06	-4,43	**0,00**	-0,40 - -0,15
Coping → Recherche de soutien social	0,10	0,07	1,53	0,13	-0,03 - 0,23
Qualité de vie mentale					
Coping → Qualité de vie mentale	1,00	4,88	6,98	**0,00**	24,48 - 43,60

Abréviations : Coef. : Coefficient, err. std : erreur standard, IC : Intervalle de confiance, SS : Soutien social, AEG : Auto-efficacité générale.

Le sexe influence négativement l'estime de soi, car les hommes ont tendance à avoir une estime de soi plus basse que les femmes. Le sentiment d'auto-efficacité en général et de la disponibilité du soutien social sont positivement associés à l'estime de soi. L'évaluation de la situation (stress perçu, sentiment d'efficacité spécifique et estime de soi) impacte significativement les stratégies de coping utilisées. L'estime de soi et l'auto-efficacité spécifique au handicap influencent positivement les stratégies de coping employée, car les stratégies de résolution de problème et la recherche d'un soutien social influencent positivement la qualité de vie mentale. Le stress perçu influence négativement les stratégies de coping : les individus qui présentent un haut niveau de stress perçu ont tendance à utiliser des stratégies centrées sur la régulation de leurs émotions. Les stratégies de coping employées impactent positivement le niveau de qualité de vie mentale.

3.6.2.6. Test de la version enrichie du modèle SCIAM sur la variable qualité de vie mentale.

Des analyses complémentaires ont été réalisées afin de tester la version enrichie du modèle sur la variable qualité de vie (composant mental de la SF-12). Ainsi, le modèle conceptuel 3 a été conceptualisé et construit à partir du modèle conceptuel 2 (modèle enrichi sur le plan des modérateurs et présenté dans une approche transactionnelle) en prenant en compte la variable qualité de vie mentale en tant qu'issue de santé (Voir Figure 26). Les indices statistiques sont tous corrects et le X^2 n'apparaît pas significatif : X^2 (63, n = 179) = 80,98, p > 0,05. Le RMSEA (0,040) et le SRMR (0,042) sont bas. Les indices CFI (0,961) et TLI (0,919) sont élevés. Les scores obtenus pour le modèle conceptuel 3 sont qualitativement les meilleurs sur le plan statistiques et témoignent de bons indices d'ajustement du modèle.

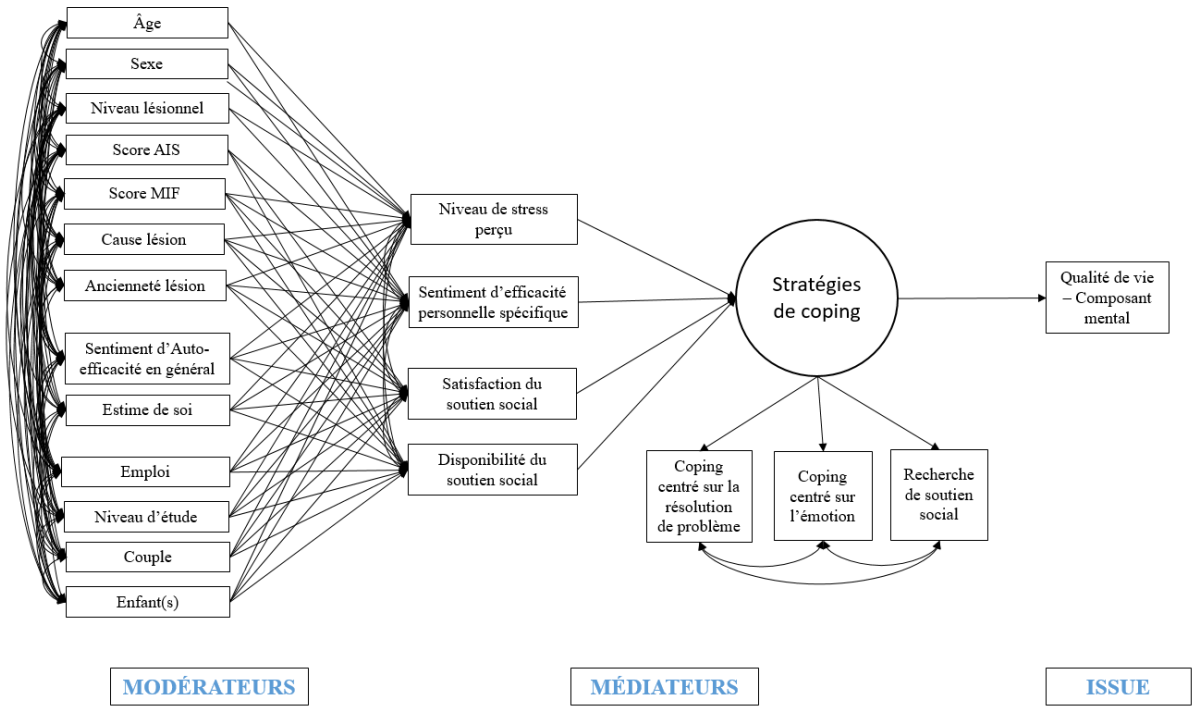


Figure 26. Modèle conceptuel 3 testé sur la variable qualité de vie mentale.

La Figure 27 représente les liens de variances significatifs retrouvées lors des analyses SEM relatives au modèle conceptuel qui a été testé sur la qualité de vie mentale.

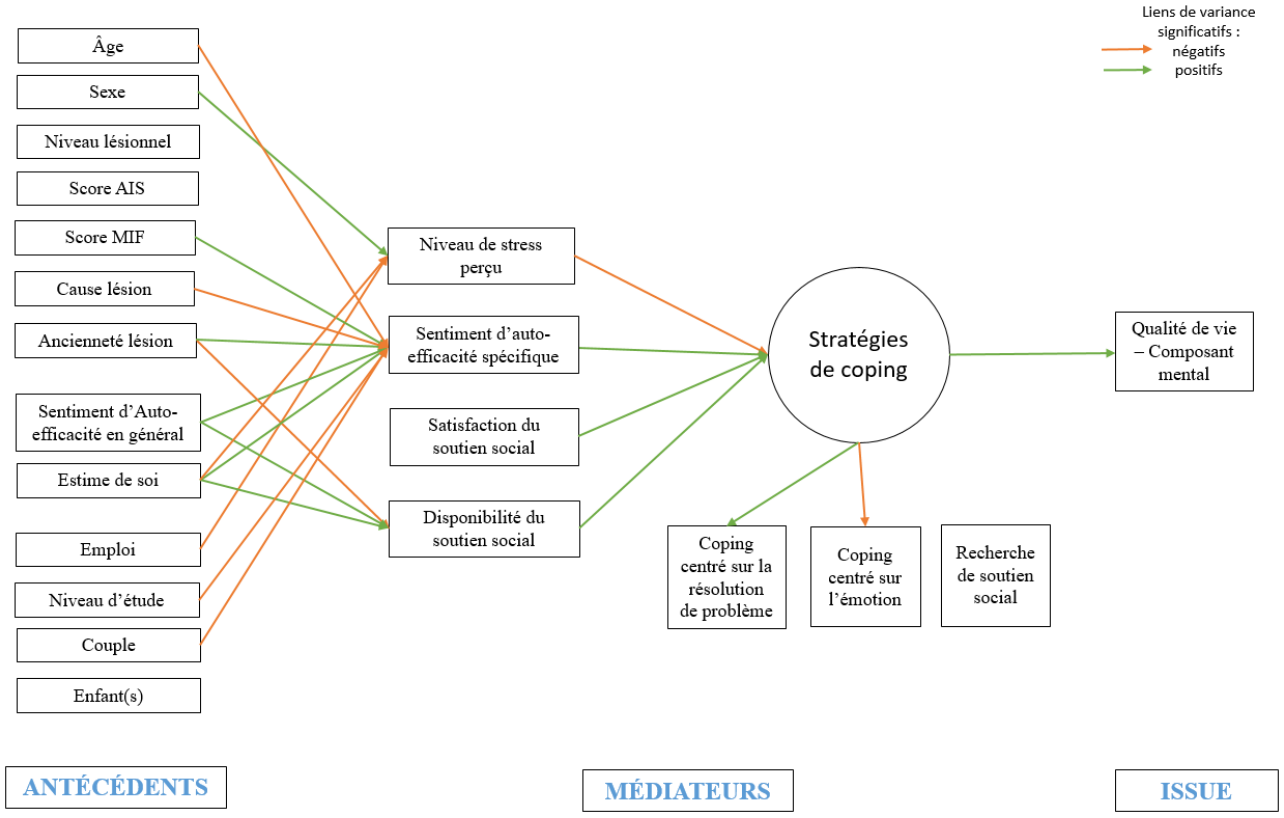


Figure 27. Liens de variance significatifs au cours des analyses SEM du modèle conceptuel testé sur la variable qualité de vie mentale

Le Tableau 42 ci-après présente la table des variances concernant le modèle conceptuel 3. Nos résultats objectivent des liens significatifs entre le stress perçu et le sexe, l'emploi et l'estime de soi puisque les personnes de sexe féminin, en situation d'emploi précaire et celles qui ont une faible estime de soi ont tendance à présenter des niveaux de stress perçu plus importants que les hommes, les personnes en activités et celles qui ont une haute estime de soi.

L'auto-efficacité spécifique au handicap est négativement influencée par l'âge et la cause de la lésion, car les sujets jeunes et les personnes qui ont une lésion traumatique perçoivent une plus faible auto-efficacité spécifique au handicap que les personnes qui ont une haute auto-efficacité spécifique au handicap. L'auto-efficacité spécifique au handicap est influencée positivement par l'ancienneté lésionnelle (les personnes qui ont une lésion ancienne ont une plus haute auto-efficacité spécifique au handicap), le niveau d'indépendance fonctionnelle (les personnes qui ont un bon niveau d'autonomie ont un plus grand sentiment d'auto-efficacité spécifique que les personnes dépendantes), la cause de la lésion (les personnes qui ont une lésion médullaire d'origine traumatique ont une auto-efficacité spécifique au handicap plus faible que celles qui ont une lésion d'étiologie médicale). Le sentiment d'auto-efficacité en général et l'estime de soi sont significativement associés au niveau d'auto-efficacité spécifique au handicap (avoir

un haut niveau d'auto-efficacité général et une bonne estime de soi influence positivement le niveau d'auto-efficacité spécifique au handicap). Le niveau d'études et le fait d'être en couple sont significativement associés à l'auto-efficacité spécifique au handicap : les personnes qui ont un faible NSC et qui sont célibataires ont une auto-efficacité spécifique au handicap plus basse que celles qui ont un haut niveau d'auto-efficacité spécifique au handicap.

Tableau 42. *Table des variances du modèle conceptuel 3 testé sur la variable qualité de vie mentale*

N = 179	Coef.	err. std.	z	P>z	[95% IC]
Stress perçu					
Age → Stress perçu	-0,01	0,03	-0,24	0,81	-0,08 - 0,06
Anc. Les. → Stress perçu	0,00	0,00	1,04	0,30	0,00 - 0,01
Niveau lésion → Stress perçu	0,40	0,62	0,64	0,52	-0,82 - 1,62
Sexe→ Stress perçu	1,93	0,79	2,46	**0,01**	0,39 - 3,47
Emploi→ Stress perçu	-0,69	0,31	-2,20	**0,03**	-1,30 - -0,07
Estime de soi → Stress perçu	-0,14	0,07	-2,14	**0,03**	-0,27 - -0,01
Cause lésion → Stress perçu	-0,31	0,73	-0,42	0,68	-1,74 - 1,13
AIS → Stress perçu	-0,04	0,28	-0,13	0,90	-0,58 - 0,51
MIF → Stress perçu	0,00	0,01	-0,28	0,78	-0,03 - 0,02
Etudes → Stress perçu	0,06	0,26	0,25	0,80	-0,44 - 0,57
Couple → Stress perçu	-1,14	0,63	-1,80	0,07	-2,38 - 0,10
AEG → Stress perçu	0,05	0,05	0,88	0,38	-0,06 - 0,15
Enfants → Stress perçu	-0,31	0,71	-0,44	0,66	-1,69 - 1,08
Auto-efficacité spécifique					
Age → Auto-efficacité spécifique	-0,13	0,05	-2,70	**0,01**	-0,23 - -0,04
Anc. Les. → Auto-efficacité spécifique	0,01	0,00	2,62	**0,01**	0,00 - 0,02
Niveau lésion → Auto-efficacité spécifique	1,20	1,24	0,96	0,34	-1,24 - 3,63
Sexe→ Auto-efficacité spécifique	-0,81	1,17	-0,69	0,49	-3,11 - 1,49
Emploi→ Auto-efficacité spécifique	0,03	0,49	0,06	0,95	-0,93 - 0,99
Estime de soi → Auto-efficacité spécifique	0,58	0,11	5,32	**0,00**	0,37 - 0,80
Cause lésion → Auto-efficacité spécifique	-3,37	1,41	-2,39	**0,02**	-6,13 - -0,61
AIS → Auto-efficacité spécifique	0,79	0,54	1,47	0,14	-0,27 - 1,85
MIF → Auto-efficacité spécifique	0,06	0,02	2,62	**0,01**	0,02 - 0,10
Etudes → Auto-efficacité spécifique	-0,85	0,43	-1,98	**0,05**	-1,70 - -0,01
Couple → Auto-efficacité spécifique	2,09	0,95	2,19	**0,03**	0,22 - 3,95
AEG → Auto-efficacité spécifique	0,99	0,11	9,25	**0,00**	0,78 - 1,20
Enfants → Auto-efficacité spécifique	1,22	1,12	1,08	0,28	-0,98 - 3,42
Satisfaction soutien social					
Age → Satisfaction soutien social	-0,08	0,07	-1,24	0,21	-0,22 - 0,05
Anc. Les. → Satisfaction soutien social	-0,01	0,00	-1,56	0,12	-0,02 - 0,00
Niveau lésion → Satisfaction soutien social	-0,08	1,26	-0,06	0,95	-2,54 - 2,39
Sexe→ Satisfaction soutien social	0,07	1,39	0,05	0,96	-2,66 - 2,79
Emploi→ Satisfaction soutien social	-0,39	0,48	-0,81	0,42	-1,34 - 0,56
Estime de soi → Satisfaction soutien social	0,13	0,11	1,24	0,22	-0,08 - 0,34
Cause lésion → Satisfaction soutien social	0,43	1,25	0,34	0,73	-2,02 - 2,88
AIS → Satisfaction soutien social	-0,49	0,52	-0,94	0,35	-1,52 - 0,54
MIF → Satisfaction soutien social	-0,04	0,02	-1,56	0,12	-0,08 - 0,01
Etudes → Satisfaction soutien social	0,08	0,42	0,19	0,85	-0,74 - 0,91
Couple → Satisfaction soutien social	1,12	1,16	0,97	0,33	-1,15 - 3,40
AEG → Satisfaction soutien social	0,14	0,11	1,29	0,20	-0,07 - 0,35
Enfants → Satisfaction soutien social	0,02	1,35	0,02	0,99	-2,62 - 2,66

	Coef.	err.std.	z	P>z	[95% IC]
Disponibilité soutien social					
Age → Disponibilité soutien social	0,02	0,09	0,20	0,84	-0,15 - 0,19
Anc. Les. → Disponibilité soutien social	-0,01	0,01	-2,02	**0,04**	-0,02 - 0,00
Niveau lésion → Disponibilité soutien social	-1,23	2,07	-0,59	0,55	-5,30 - 2,83
Sexe→ Disponibilité soutien social	-1,86	1,98	-0,94	0,35	-5,74 - 2,02
Emploi→ Disponibilité soutien social	0,45	0,78	0,58	0,56	-1,08 - 1,99
Estime de soi → Disponibilité soutien social	0,57	0,15	3,82	**0,00**	0,28 - 0,86
Cause lésion → Disponibilité soutien social	-2,21	2,18	-1,01	0,31	-6,48 - 2,06
AIS → Disponibilité soutien social	1,12	0,87	1,29	0,20	-0,58 - 2,83
MIF → Disponibilité soutien social	-0,08	0,05	-1,60	0,11	-0,17 - 0,02
Etudes → Disponibilité soutien social	-0,55	0,69	-0,81	0,42	-1,90 - 0,79
Couple → Disponibilité soutien social	-1,11	1,80	-0,62	0,54	-4,63 - 2,42
AEG→ Disponibilité soutien social	0,35	0,15	2,38	**0,02**	0,06 - 0,63
Enfants → Disponibilité soutien social	-1,45	1,98	-0,73	0,46	-5,33 - 2,43
Coping					
Stress perçu → Coping	-0,71	0,12	-5,88	**0,00**	-0,94 - -0,47
Disponibilité soutien social → Coping	0,14	0,05	3,04	**0,00**	0,05 - 0,23
Satisfaction soutien social→ Coping	0,17	0,07	2,36	**0,02**	0,03 - 0,31
Auto-efficacité spécifique→ Coping	0,38	0,05	7,08	**0,00**	0,27 - 0,48
Type de coping					
Coping → Coping problème	0,33	0,05	6,13	**0,00**	0,23 - 0,44
Coping → Coping émotion	-0,23	0,06	-4,08	**0,00**	-0,35 - -0,12
Coping → Coping RSS	0,10	0,06	1,59	0,11	-0,02 - 0,22
Qualité de vie mentale					
Coping → Qualité de vie mentale	1,00	5,07	6,51	**0,00**	23,07 - 42,95

Abréviations : Coef. : Coefficient, err.std. : erreur standard, IC : Intervalle de confiance Anc.les. : Ancienneté lésionnelle, AEG : Auto-efficacité générale.

La satisfaction du soutien social n'est pas significativement associée aux antécédents. La disponibilité du soutien social est influencée positivement par l'ancienneté lésionnelle, l'auto-efficacité générale et l'estime de soi puisque les personnes qui ont une lésion médullaire récente, une bonne auto-efficacité en vie générale et une haute estime de soi perçoivent un plus grand sentiment d'auto-efficacité spécifique au handicap.

Le stress perçu influence négativement les stratégies de coping utilisées pour améliorer la qualité de vie mentale dont le coping centré sur l'émotion, car il est négativement associé à l'emploi de stratégies de coping. La disponibilité du soutien social, la satisfaction du soutien social et l'auto-efficacité spécifique influencent positivement les stratégies de coping employées et notamment celles de résolution de problème. Les liens de variances concernant la recherche de soutien social ne sont pas significativement associés aux stratégies de coping utilisées. Dans l'ensemble, les stratégies de coping utilisées prédisent les niveaux de la qualité de vie mentale et elles l'influencent positivement.

3.7. Récapitulatif des résultats

Le Tableau 43 présente les résultats de l'ensemble des analyses SEM afin de faciliter leur lecture.

Tableau 43. *Résultats des analyses SEM - Etude 3*

	X^2	ddl	RMSEA	CFI	TLI	SRMR	AIC	BIC
Modèle du SCIAM sur la variable détresse psychologique (n = 182)	61,65*	40	0,055	0,955	0,913	0,049	16545,87	16850,25
Modèle conceptuel 1 (n = 180) : Proposition de Gounelle et al. avec comme issue de santé la variable détresse psychologique	91,52*	63	0,050	0,944	0,882	0,042	19786,12	20389,59
Modèle du SCIAM sur la variable satisfaction vis-à-vis de la vie (n = 182)	74,76***	40	0,069	0,923	0,851	0,051	16594,97	16899,35
Modèle conceptuel 2 (n = 180) : Proposition de Gounelle et al. avec comme issue de santé la satisfaction vis-à-vis de la vie	110,24***	63	0,065	0,901	0,792	0,045	19836,70	20440,17
Modèle du SCIAM testé sur la variable qualité de vie mentale (n = 181)	66,45**	40	0,061	0,940	0,885	0,054	16665,13	16968,98
Modèle conceptuel 3 (n = 179) : Proposition de Gounelle et al. avec comme issue de santé la qualité de vie mentale	80,98	63	0,040	0,961	0,919	0,042	19873,81	20476,22

Notes: * $p < 0,05$; ** $p < 0,01$; *** $p \leq 0,001$.
Abréviations : X2 : Chi 2, ddl : degré de liberté, RMSEA : Root mean squared error of approximation, CFI : Comparative fit index, TLI : Tucker–Lewis index, SRMR : Standardized root mean squared residua, AIC : Akaike's information criterion, BIC : Bayesian information criterion.

La comparaison des scores AIC et BIC entre les différentes modélisations réalisées est difficile au regard de la complexité du modèle et des analyses statistiques réalisées. Il ressort que les indices AIC et BIC sont plus bas pour les modèles du SCIAM, comparativement aux modèles conceptuels. Toutefois, la comparaison avec les modèles conceptuels est difficile au regard de la taille de notre échantillon et de l'ajout de nombreuses variables.

Concernant les hypothèses opérationnelles émises dans cette étude, il ressort que :

- **L'Hypothèse 1 est partiellement validée :** « Le modèle du SCIAM est un modèle valide, car le processus à double médiation (évaluation/réévaluation de la situation) tel qu'il est présenté dans le modèle du SCIAM influence directement les stratégies de coping et indirectement les issues de santé». Le processus d'évaluation de la situation (niveau de stress perçu, 'auto-efficacité spécifique et estime de soi) influence les stratégies de coping employées. Les indices statistiques sont bons lorsque le modèle du SCIAM est testé sur la variable détresse psychologique. Ils sont acceptables lorsque le modèle du SCIAM est testé sur la qualité de vie mentale. Par contre, le modèle du SCIAM ne prédit pas le niveau de satisfaction vis-à-vis de la vie.
- **H2 est partiellement validée :** « Le modèle peut être enrichi grâce à l'ajout de variables d'intérêts dans les antécédents de la personne ». Certaines variables ont apporté une plus-value dans modèle conceptuel : le niveau d'indépendance fonctionnelle (le score MIF est positivement associé à l'auto-efficacité spécifique), la cause de la lésion (le fait d'avoir une lésion traumatique influence négativement l'auto-efficacité spécifique), l'estime de soi (elle est associée positivement à la disponibilité du soutien social), le niveau d'étude (les personnes qui ont un NSC élevé présente une plus haute auto-efficacité spécifique que les individus qui ont fait peu d'études) et le fait de vivre en couple (les personnes en couple présentent des niveaux d'auto-efficacité spécifique au handicap significativement plus élevés que les personnes célibataires). D'autre variables ne semblent pas enrichir cette modélisation, car elles n'influencent pas l'évaluation de la situation au cours des différents analyses, comme le score AIS et le fait d'avoir des enfants.
- **H3 est validée :** « Le modèle du SCIAM peut être enrichi par l'intégration du soutien social perçu aux variables médiatrices de l'évaluation de la situation ». En effet, l'ajout de la variable relative au soutien social perçu a apporté une amélioration du modèle en prenant en compte cette variable transactionnelle et en la distinguant du réseau de la personne. Ainsi, la disponibilité perçue du soutien social est positivement associée aux niveaux d'estime de soi : plus la personne à une haute estime de soi, plus elle perçoit une disponibilité de ses proches. La satisfaction vis-à-vis de soutien social n'est quant à elle associée à aucun antécédent dans les modèles conceptuels testés. En revanche, cette variable transactionnelle est positivement associée aux stratégies de coping utilisées dans le cadre de l'évaluation de la qualité de vie mentale.

Résumé des résultats de l'étude 3

Premièrement, le modèle du SCIAM a été testé sur différentes issues de santé qui reflètent l'ajustement psychologique (positif ou négatif) au handicap : la détresse psychologique, la satisfaction vis-à-vis de la vie et la qualité de vie mentale. Par rapport à la représentation initiale du modèle, la variable QDV a été retirée de nos analyses étant donné qu'elle ne peut être considérée comme un antécédent dans une étude transversale comme la nôtre.

Ensuite, une version enrichie du modèle du SCIAM a été construite à l'aide de variables d'intérêts et des approches transactionnelles et intégratives en psychologie de la santé (Folkman et Lazarus (1988) et (Bruchon-Schweitzer, 2002). Les antécédents médicaux ont été enrichis par la prise en compte du caractère complet/incomplet de la lésion, du niveau d'indépendance fonctionnelle et de l'étiologie de la lésion. Concernant les facteurs psychologiques, la variable « estime de soi » a été déplacée, car elle est considérée comme un trait de personnalité globalement stable et une ressource modératrice de l'évaluation de la situation. A propos des antécédents socio-environnementaux, le niveau d'étude, les variables liées au fait de vivre en couple et d'avoir des d'enfant(s)) sont venus agrémenter le modèle conceptuel. Le soutien social perçu (disponibilité et la satisfaction vis-à-vis de soutien social reçu) a été intégré aux variables médiatrices de l'évaluation de la situation, car le soutien social perçu est considéré comme une variable transactionnelle qui participe à l'évaluation de la situation et qui doit se distinguer du réseau social de la personne.

Les indices obtenus pour les modèles du SCIAM sont globalement bons et témoignent de la validité du procédé à double médiation (l'évaluation de la situation influence les stratégies de coping). Les hauts niveaux de stress perçu influencent négativement les stratégies de coping employées dans les modèles initiaux et conceptuels. Les hauts niveaux d'auto-efficacité spécifique et d'estime de soi prédisent l'utilisation des stratégies de coping dans le modèle initial ; alors que l'auto-efficacité spécifique et la disponibilité de soutien social influencent positivement les stratégies de coping dans les modèles conceptuels. Le modèle initial du SCIAM permet de prédire les niveaux de détresse psychologique et de qualité de vie mentale.

Les versions enrichies du modèle du SCIAM présentent des indices acceptables pour la détresse psychologique et la satisfaction vis-à-vis de la vie. Les indices statistiques obtenus pour le modèle conceptuel qui a été testé sur la qualité de vie mentale sont tous corrects. Ainsi, les versions enrichies du modèle du SCIAM permettent de prédire la détresse psychologique, les niveaux de qualité de vie mentale et de satisfaction vis-à-vis de la vie après la survenue d'une LME. L'intégration des variables suivantes a amélioré le modèle du SCIAM : le niveau d'indépendance fonctionnelle, la cause de la lésion, le fait de vivre en couple et le niveau d'étude. En revanche, le score AIS et la parentalité ne sont significativement pas associées à l'évaluation de la situation dans les modèles conceptuels.

PARTIE 3. DISCUSSION GÉNÉRALE

La discussion générale reprend les principaux résultats, étude après étude, en les confrontant aux hypothèses formulées. Elle exposera ensuite les forces et limites de cette recherche avant d'aborder les perspectives appliquées de ce travail de thèse.

1. Discussion de l'étude 1 : L'adaptation d'un outil mesurant spécifiquement le sentiment d'efficacité personnelle des personnes lésées médullaires :

Le premier objectif l'étude 1 était d'adapter l'échelle d'auto-efficacité de Moorong à la langue et à la culture française. Nos résultats ont montré que le modèle à 3 dimensions, tel que décrit par Brooks et al (2014) était le plus adapté à notre échantillon. Ainsi, l'échelle permet de mesurer 3 dimensions : l'auto-efficacité interpersonnelle, l'auto-efficacité instrumentale et l'auto-efficacité liée à la participation. Le second objectif de l'étude 1 était d'explorer la validité, la fidélité et la sensibilité au changement de l'échelle. Les résultats ont été relativement satisfaisants avec une bonne cohérence interne, une bonne validité convergente et une reproductibilité correcte (globale et par dimensions). En revanche, la sensibilité au changement de la MSES-Fr est faible.

L'adaptation de l'échelle a été une partie importante de cette étude et elle a été réalisée conformément aux recommandations de la littérature (Beaton et al., 2000). L'utilisation d'une méthode Delphi avec des experts et des personnes atteintes de LME a facilité le développement d'un instrument solide. Sur la base de la recommandation des experts et des patients, il a été décidé de simplifier le système de notation (en une échelle Lickert à 5 points) et de clarifier les énoncés (chaque item commençant par « je me sens capable de »).

L'analyse factorielle confirmatoire a mis en évidence une répartition tridimensionnelle de l'échelle. La dimension de l'auto-efficacité interpersonnelle englobe le sentiment d'auto-efficacité perçu par les personnes atteintes de LME dans leurs relations sociales et leurs activités de loisirs. La dimension d'auto-efficacité instrumentale recouvre le sentiment d'auto-efficacité concernant les activités de la vie quotidienne (l'hygiène, les tâches domestiques et la mobilité). La dimension d'auto-efficacité liée à la participation mesure le sentiment d'auto-efficacité dans des situations liées au travail, à l'épanouissement personnel et au maintien en bonne santé. Nos résultats exposent de meilleurs indices avec la répartition factorielle de Brooks et al. (2014) qui avaient validé la MSES auprès de la population canadienne. Ces résultats s'expliquent au regard de certaines proximités culturelles entre la France et le Canada (Laplane, 2010). En comparaison, la population australienne (Middleton et al., 2016) et à la population américaine (Miller, 2009) présentent de ressemblances culturelles.

La répartition factorielle de la MSES-Fr en trois dimensions peut aider à affiner la mesure de l'auto-efficacité tel qu'il est recommandé dans la littérature (Brooks et al., 2014; Middleton et al., 2016; van Diemen et al., 2017, 2020). En effet, certains individus peuvent être plus à l'aise dans une dimension en particulier mais pas nécessairement dans une autre ; ce qui peut influencer sa façon d'évaluer la situation, la perception de son bien-être ou de sa satisfaction dans la vie (Galvis Aparicio et al., 2020). La prise en

compte du score global du MSES-Fr est également un élément intéressant puisqu'il permet de comparer les données obtenues à celles d'autres études internationales.

Nos résultats sont exprimés en moyenne et écart-type. Etant donné que les résultats de la MSES-Fr ne suivent pas une loi normale, un score seuil peut être utilisé pour le score total de la MSES-Fr et par dimensions afin de déterminer différents profils d'auto-efficacité des personnes lésées médullaires. Le score seuil à l'échelle correspond à la moyenne moins un écart-type pour les bas niveaux d'auto-efficacité spécifique au handicap et le score seuil qui correspond aux hauts niveaux d'auto-efficacité spécifique au handicap est obtenu à l'aide à la moyenne plus un écart-type. Cela permet d'enrichir la banque d'outils à dispositions des cliniciens travaillant en Médecine Physique et de Réadaptation. Cette échelle peut être utilisée afin de faciliter le repérage de personnes en difficultés concernant leur sentiment d'auto-efficacité spécifique au handicap (capacité perçue d'auto-soin et d'autogestion de leurs besoins en matière de santé).

Concernant les hypothèses de recherche émises, il ressort que **l'hypothèse 1 est validée** puisque les scores obtenus à la version francophone de la Moorong Self-Efficacy Scale (MSES-Fr) présentent une bonne validité convergente avec l'échelle d'auto-efficacité en vie générale (GSE). De ce fait, l'échelle traduite explore bien le concept d'auto-efficacité tel qu'il a été décrit dans la littérature (Bandura, 1977, 2012b; Luszczynska et al., 2005) puisque ces deux échelles convergent vers le même concept ; ce qui témoigne d'une bonne validité théorique.

L'hypothèse 2 est partiellement validée puisque certains liens entre les antécédents de la personne et l'auto-efficacité spécifique sont retrouvés lors de nos analyses. Il existe différents liens significatifs entre le score total et les scores par dimensions. Sur le plan médical, nous avons montré que les personnes qui ont une lésion ancienne présente un plus grand sentiment d'auto-efficacité spécifique au handicap. Toutefois, les liens de corrélations retrouvés ne sont pas significatifs avec le score total de la MSES-Fr et ils sont faibles avec les scores obtenus à la dimension d"auto-efficacité instrumentale, malgré leur significativité. Ces résultats sont cohérents avec ceux obtenus par Peter (2012) qui retrouvait des hauts niveaux d'auto-efficacité chez les personnes qui présentent une lésion ancienne. Sur le plan démographique, des relations significatives sont retrouvées entre le fait de vivre en couple, le score total de la MSES-Fr et l'auto-efficacité interpersonnelle. Ainsi, ces résultats vont dans le sens de ceux obtenus par Craig et al. (2015) et Kreuter (2000) puisque le fait d'avoir un partenaire favorise l'auto-efficacité spécifique au handicap et l'ajustement psychologique (moins de troubles dépressifs et anxieux) grâce notamment à l'apport d'un soutien social et d'un étayage en vie quotidienne. Nos résultats montrent également une différence significative entre les scores obtenus à la MSES-Fr entre hommes et les femmes : les hommes présentent une plus grande auto-efficacité spécifique que les femmes, sur le plan global et dans les dimensions d'auto-efficacité interpersonnelle et instrumentale. Ces données sont cohérentes avec celles de la littérature, car les hommes ont tendance à présenter un meilleur ajustement psychologique à la LME (Debnar et al., 2020; Galvis Aparicio et al., 2020; Oken et al., 2015).. Les effets

liés au genre sont souvent discutés dans la littérature car il existe quelques différences entre les genres sur le plan comportemental en fonction du symptôme, de la pathologie et/ou du cycle de la vie. Les différences entre les genres sont relatives à la façon d'appréhender la lésion médullaire, à son impact sur la qualité de vie et sur la participation : les hommes auraient tendance à avoir plus de problèmes de santé et à changer plus fréquemment d'équipement (fauteuil roulant, coussins d'assise) alors que les femmes rapportent plus de douleur, de fatigue, de problèmes de peau et de difficultés de transport (Geyh et al., 2012; Macintyre, Hunt, & Sweeting, 1996; McColl, Charlifue, Glass, Lawson, & Savic, 2004).

L'hypothèse formulée concernant l'âge n'est que partiellement validée puisqu'aucun lien de corrélation n'est retrouvé entre l'âge et le score global de la MSES-Fr, mais qu'il existe un faible lien entre l'auto-efficacité liée à la participation et l'âge. Les données de la littérature sont souvent contradictoires concernant l'effet de l'âge et sont le plus souvent dépendante du contexte et de la culture (Dezarnaulds & Ilchef, 2014; Galvis Aparicio et al., 2020; Kennedy et al., 2011; Waller et al., 2021). Il est possible que l'effet de l'âge sur la participation soit influencé par le type d'activité (emploi, sexualité, maintien en bonne santé) et l'ancienneté lésionnelle (fatigabilité, douleurs secondaires à l'utilisation chronique d'un fauteuil roulant, réduction d'assise ou fragilité cutanée en cas d'antécédent d'escarres).

Pour ce qui est de l'estime de soi, le score total de la MSES-Fr et celui de l'auto-efficacité lié à la participation sont modérément associés à celui de l'échelle d'estime de soi. Comme Bailey et al. (2015) et Wilde, Whiteneck, Bogner, Bushnik, Cifu, Dikmen, et al. (2010) l'ont évoqué, nos résultats confirment que l'estime de soi agit en partie sur la manière dont les individus appréhendent, évaluent et perçoivent leur situation de handicap ; ce qui influence indirectement leur vécu et les expériences subjectives de bien-être. Le fait de présenter une bonne auto-efficacité en vie générale est fortement associé au score total de la MSES et à celui d'auto-efficacité lié à la participation. Boujut (2012) stipulait que l'auto-efficacité en vie générale favorise l'adoption de comportements sains en matière de santé. Nos résultats vont dans le sens de ses travaux de recherche puisque les individus qui perçoivent une bonne auto-efficacité en vie générale ont tendance à percevoir une bonne efficacité concernant leur capacité à vivre avec leur situation de handicap ; ce qui améliore l'investissement et la persévérance dans le cadre des soins et de la gestion du handicap. A propos des liens retrouvés entre le niveau d'éducation et l'auto-efficacité spécifique, il existe un lien de corrélation significatif entre le NSC et la dimension d'auto-efficacité liée à la participation. Cela peut être expliqué par le fait que le niveau socioculturel influence la capacité à intégrer de nouvelles connaissances en matière de santé, et qu'il impacte le statut social et les revenus des individus, ce qui module les possibilités de participation à la vie sociale des individus (Fekete, Tough, Leiulfsrud, Postma, Bökel, Tederko, et al.,2021).

La validité de construit du MSES-Fr est satisfaisante et **l'hypothèse 3 est partiellement validée.** Les niveaux d'auto-efficacité spécifique au handicap sont modérément corrélés avec les scores d'auto-efficacité concernant la capacité à gérer son stress. De ce fait, plus la personne présente une haute auto-

efficacité à vivre avec son handicap, plus elle se sent capable de faire face au stress induit par la situation et moins elle se sent débordée par sa situation. Le sentiment de pouvoir gérer une situation (contrôle perçu) et l'auto-efficacité spécifique au handicap sont des variables pertinentes pour mesurer la façon dont une personne s'adapte à sa nouvelle condition. Elles peuvent avoir une influence indirecte sur le processus d'ajustement psychologique au handicap via une modulation des affects anxio-dépressifs et des stratégies de coping (Miller, 2009). L'auto-efficacité spécifique a donc un effet positif sur les variables psychologiques compte tenu de son impact sur la capacité à gérer le stress et à développer des capacités d'adaptation actives à la suite d'une LME (Kennedy et al., 2016). Dans notre échantillon, les personnes qui présentent un score élevé au MSES-Fr ont tendance à rapporter moins d'affects anxiodépressifs, ce qui est en accord avec les données de la littérature (Kilic et al., 2013; Peter et al., 2015 ; van Diemen, et al., 2017). Les patients qui s'ajustent bien à leur situation de handicap peuvent être repérés en fonction de leurs niveaux d'auto-efficacité spécifique étant donné que les trajectoires de détresse psychologique (anxiété et dépression) et celles d'auto-efficacité spécifique sont fortement associées entre elles. van Diemen et al. (2021) préconisent de réaliser un dépistage simultané de l'auto-efficacité spécifique et de la détresse psychologique, car pour ces auteurs ces deux variables permettent de détecter les personnes qui présentent un risque élevé de trouble de l'adaptation. En ce sens, nos résultats montrent que plus on est submergé par le stress, moins on perçoit un fort sentiment d'auto-efficacité, plus on présente des affects anxiodépressifs et moins on se sent est capable de gérer la situation.

Dans notre population, la disponibilité du soutien social n'est que faiblement corrélé aux scores totaux de la MSES-Fr, à ceux relatifs à l'auto-efficacité interpersonnelle et à ceux liée à la participation. La satisfaction du soutien social est quant à elle faiblement, mais significativement corrélée à la dimension d'auto-efficacité interpersonnelle. Nos résultats témoignent de l'existence d'un lien faible entre le soutien social perçu et l'auto-efficacité spécifique au handicap. Plusieurs auteurs ont démontré que le soutien social constitue une ressource importante pour la santé mentale (Fekete et al., 2021; Müller et al., 2012). Il est possible que le soutien social perçu exerce un effet indirect sur les stratégies de coping en influençant l'évaluation de la situation (stress perçu). Les théories des modèles d'ajustement psychologique au handicap (comme le SCIAM de Middleton et Craig, 2008) suggèrent que les ressources psychosociales, telles que l'auto-efficacité et le soutien social expliquent les différences en matière de santé grâce à leur effet sur les issues de santé. Dans le SCIAM, ces effets sont indirects puisqu'ils sont médiatisés par les stratégies de coping employées pour faire face à la situation. Dans ce sens, Elfström et al. (2005) suggéraient que les stratégies de coping centrés sur la recherche d'un soutien social reflétaient des difficultés d'ajustement psychologique à la LME.

Concernant les stratégies de coping, il existe des liens de corrélations modérés entre le coping centré sur la résolution de problème et l'auto-efficacité liée à la participation. Les stratégies de coping centrées sur la recherche d'un soutien social et la régulation des émotions ne sont que faiblement associés aux scores totaux de la MSES-Fr et par dimension. Ces résultats sont cohérents avec ceux de Bonanno et al.

(2012) et de Duff et Kennedy (2003) puisque dans leurs travaux les stratégies de coping centrés sur la résolution de problèmes étaient associées à une réduction des risques de détresse psychologique. Pour ces auteurs, lorsque les individus utilisent des stratégies de coping centrées sur la résolution de problèmes, cela témoigne qu'ils appréhendent leur situation comme un challenge. Les stratégies de coping centrées sur la résolution de problèmes sont associées à une réduction des affects de stress (sensations de débordement) et une augmentation de l'auto-efficacité (Müller et al., 2012).

L'hypothèse 4 est validée puisque des liens ont été trouvés entre l'auto-efficacité spécifique au handicap, la qualité de vie mentale et la satisfaction vis-à-vis de la vie. En effet, les scores obtenus au composant mental de la SF-12 et à l'échelle de satisfaction de vie sont modérément corrélés avec le score total à la MSES-Fr et à ceux obtenus aux dimensions interpersonnelles et à liées à la participation. L'auto-efficacité instrumentale n'est quant à elle pas directement corrélée aux scores de QDV mentale ni à ceux de satisfaction vis-à-vis de la vie. , Ces résultats sont cohérents avec les données de la littérature (Carrard et al., 2020; Middleton et al., 2007; Müller et al., 2012). Les liens de corrélations obtenus restent relativement bas par rapport à ceux espérés et cela est probablement médiatisé par le fait que l'auto-efficacité spécifique au handicap exerce une influence indirecte sur les issues de santé. En effet, en référence au modèle du SCIAM, l'auto-efficacité spécifique au handicap impacte directement les stratégies de coping, ce qui influence indirectement les issues de santé.

L'hypothèse de validité divergente 1 est partiellement validée étant donné qu'aucun lien de corrélation n'a été établit entre le type de lésion (médicale et traumatique) et le score total de la MSES-Fr. Cela témoigne que la MSES-Fr se concentre sur des aspects psychosociaux sans être directement influencée par des variables médicales. En revanche, il existe un lien de significativité entre la dimension auto-efficacité liée à la participation et la cause de la lésion. Les individus qui présentent une lésion traumatique ont une auto-efficacité liée à la participation plus élevée que les individus qui ont une lésion d'origine médiale (tel que les lésions vasculaires, les pathologies génétiques, les pathologies développementales et les pathologies inflammatoires). Les manifestations neurologiques des individus qui ont une lésion médullaire d'origine médicale sont similaires à celles des individus qui ont une lésion d'origine traumatique, mais l'incidence des troubles cutanées, de l'élimination, vasculaires de la dysréfléxie autonome, respiratoires et/ou orthostatiques sont plus fréquent chez les individus qui présentent une lésion médicale ; ce qui se retentit sur la participation sociale en réduisant la mobilité, les capacités de déplacement et/ou d'emploi (Ko, 2019).

Pour ce qui est de l'hypothèse qui portait sur la reproductibilité de la MSES-Fr, **l'hypothèse 5 est validée,** car les résultats entre le test et re-test sont concordants. La reproductibilité globale du MSES-Fr est bonne et les résultats sont similaires à ceux obtenus lors de la validation originale de la MSES. La fiabilité par item est très variable, ce qui témoigne de la pertinence du score global et par dimension, plutôt qu'une interprétation item par item. Pour l'item, « *Je peux accomplir la plupart des choses que j'entreprends*

» les résultats sont faibles. Cela a probablement été impacté par la temporalité de la rééducation puisque 84 % des patients de cet échantillon présentaient une lésion récente et pour certains d'entre eux leur état n'était pas encore stabilisé. Il existe peu d'études qui ont testé la fidélité de la MSES. Middleton et al. (2003) l'ont testé à 6 semaines d'intervalle et les scores obtenus lors de leur étude test re-test sont quasiment similaires aux nôtres pour le score total de l'échelle.

L'hypothèse 6 n'est pas validée car les résultats concernant la sensibilité au changement de l'outil sont faibles. La MSES-Fr ne détecte donc pas de changement des niveaux d'auto-efficacité au cours du temps. Il est possible que cela signifie que l'auto-efficacité spécifique au handicap n'évolue que très peu entre la première année et la seconde année post-lésionnelle. Il est donc possible que nos résultats soient différents de ceux de Middleton et al. (2003) car bien que nos deux échantillons de personnes présentaient une lésion récente, notre échantillon présentait une lésion depuis sept mois en moyenne alors que celui de Middleton et al. (2003) présentait une lésion depuis 2 mois en moyenne. En effet, il est plutôt surprenant que les résultats de l'échantillon 3 n'évoluent que très peu au fil du temps. Il est possible que les patients prennent conscience au fur et à mesure de leur prise en charge en MPR de leurs nouveaux besoins et des nouvelles choses à intégrer pour gérer leur maladie à domicile. Toutefois, cette prise de conscience et l'adaptation à la vie normale demandent du temps et est fonction de la temporalité de chacun. De ce fait, la période de retour à domicile constitue une période charnière durant laquelle l'auto-efficacité spécifique au handicap joue un rôle particulier (voir résultats de l'étude 2) car lors de l'hospitalisation en SSR, les patients sont dans un environnement sécuritaire avec une surveillance régulière et des soignants à proximité. Ils peuvent alors avoir tendance à se reposer sur les soignants et leur entourage. Il est possible que la reconstruction identitaire et la réadaptation soient au centre de leurs préoccupations et que l'auto-efficacité spécifique au handicap influence leur capacité à vivre en autonomie et à gérer leurs nouveaux besoins lors du retour à domicile. À la sortie du centre, les individus sont confrontés à leurs limitations et à leurs restrictions de participation ; ils doivent alors mobiliser un ensemble de ressources pour faire face à leurs besoins au sein de leur environnement. Des analyses complémentaires auprès d'un échantillon plus large sont souhaitables afin d'apporter un éclairage sur ces résultats. Il serait intéressant de comparer les résultats de personnes qui présentent des lésions plus ou moins récentes (par exemple à 3 mois, 6 mois, 1 an, 2 ans, 3 ans) de celles qui ont une lésion ancienne (à plus de 5 ans post-lésionnel). Il serait également souhaitable d'évaluer dans le futur si certaines prises en soin (comme le soutien psychologique, l'éducation thérapeutique, l'accompagnement socio-professionnel et l'activité physique adaptée) influencent favorablement et spécifiquement l'auto-efficacité spécifique au handicap, au cours du processus de rééducation et au long cours.

L'étude 1 a permis d'adapter en langue francophone un outil évaluant le sentiment d'auto-efficacité perçu par les individus concernant leur capacité à pouvoir gérer un ensemble de tâches, malgré leur situation de handicap (par exemple, être capable d'assurer son hygiène personnelle, de trouver des activités de loisirs, de maintenir le contact avec ses proches, de se maintenir en bonne santé). Cette étude

a apporté un outil utilisable dans la pratique clinique (lors du soutien psychologique, de l'éducation thérapeutique du patient et de la constitution du projet de soin personnalisé). Il peut être utilisé afin de repérer les personnes qui présentent un faible sentiment d'auto-efficacité concernant leur situation de handicap. Cette étape préalable était nécessaire afin d'analyser les processus psychiques impliqués dans l'ajustement psychologique à court et à long terme.

2. Discussion de l'étude 2 : La valeur prédictive du SEP et de l'estime de soi sur la QDV et la satisfaction vis-à-vis de la vie

L'étude 2 avait pour objectif d'étudier la valeur prédictive de l'auto-efficacité spécifique à la situation de handicap sur les variables de qualité de vie (mentale, physique) et de satisfaction vis-à-vis de la vie, entre la première année post-lésionnelle et la seconde année post-lésionnelle. Les patients inclus à J1 présentaient une ancienneté lésionnelle de 6,52 mois en moyenne (*ET* = 4,30 mois), ainsi les visites réalisées à J1 et M1 représentent la première année post-lésionnelle tandis que les visites à M6 et M9 représentent la seconde année post-lésionnelle. Nos principaux résultats révèlent que l'évaluation de l'auto-efficacité spécifique au handicap est fortement associée aux scores obtenus au composant mental de la QDV au cours de la seconde année post-lésionnelle. L'auto-efficacité spécifique à la situation de handicap (évalué à J1, M6 et M9) est prédictive des scores obtenus à l'échelle de satisfaction vis-à-vis de la vie lors de la seconde année post-lésionnelle. En revanche, aucun résultat n'a été significatif entre les mesures répétées de l'auto-efficacité spécifique et les scores obtenus au composant physique de la SF-12 au cours de la première année post-lésionnelle.

La discussion des résultats relatifs à l'étude 2 est réalisée à partir des différentes hypothèses opérationnelles de recherche. **L'hypothèse 7 est partiellement validée,** car l'auto-efficacité spécifique au handicap ne prédit pas les niveaux de QDV mentale lorsqu'ils sont évalués au cours de la première année post-lésionnelle. En effet, la significativité de l'auto-efficacité spécifique à la situation de handicap sur la QDV mentale baisse lors de l'introduction de la variable estime de soi dans le modèle multivarié (J1 et M1). Toutefois, la mesure de l'auto-efficacité spécifique au handicap est fortement associée aux niveaux de QDV mentale au cours de la seconde année post-lésionnelle (évaluée à M6 et M9). Il ressort que l'estime de soi est un déterminant de la QDV mentale au cours de la première année post-lésionnelle. Nous ne nous attendions pas à ces résultats car nous avions stipulé que l'évaluation précoce de l'auto-efficacité spécifique au handicap permettait de prédire la QDV mentale. Néanmoins, ces résultats sont intéressants étant donné qu'ils témoignent que l'estime de soi joue un rôle important au cours de la première année post-lésionnelle tandis que l'auto-efficacité spécifique impacte le bien-être et la santé mentale à distance de la LME, et notamment au cours de la seconde année post-lésionnelle. Dans la littérature, de nombreuses études ont montré des liens entre l'estime de soi et l'auto-efficacité spécifique à la situation de handicap, car ce sont des indicateurs d'ajustement positifs : elles favorisent un bien-être élevé et une meilleure santé mentale (Peter et al., 2012). Pour de nombreux auteurs, ces deux ressources

psychologiques sont prédictives de la QDV, de la participation et de l'intégration dans la société puisqu'elles reflètent l'expérience de l'individu lorsqu'il est confronté à ses possibilités et incapacités en vie quotidienne (Geyh et al., 2012; Mikula, Nagyova, Krokavcova, Vitkova, Rosenberger, Szilasiova, et al., 2017). Il a été démontré que les expériences affectives (négatives et/ou positives) et la capacité à réguler les émotions influencent les niveaux d'estime de soi et d'efficacité perçue (Benetti & Kambouropoulos, 2006). L'impact de ces expériences affectives sur l'estime de soi et l'auto-efficacité agit sur la motivation impliquée dans les comportements d'approche (affects positifs comme l'excitation et la fierté) ou d'évitement (sentiment de menace, nervosité et/ou d'appréhension). Ainsi, il semble que l'estime de soi participe à la construction de l'auto-efficacité spécifique au handicap, car ces deux ressources psychologiques agissent sur la participation, les activités et le fonctionnement de la personne (Geyh et al., 2012). On peut donc supposer que la première année post-lésionnelle peut être considérée comme une période de reconstruction identitaire qui demande à l'individu de mobiliser ses compétences et ressources adaptatives afin de reconstruire une bonne image de soi. D'autre part, nos résultats montrent que l'auto-efficacité spécifique au handicap (évaluée à M6 et M9) est prédictive de la QDV mentale au cours de la seconde année post-lésionnelle. Il est possible que cela soit influencé par le fait que c'est une période charnière où les individus quittent le centre de soin pour intégrer leur domicile. C'est à ce moment-là que les personnes sont confrontées à leurs problématiques en vie quotidienne et qu'elles réintègrent la société (reprise du travail, recherche d'activités de loisirs, réintégration à la vie familiale). On peut alors se demander si l'auto-efficacité spécifique au handicap influence la participation à la vie sociale après la sortie du centre de soin. Il aurait été intéressant d'évaluer ce phénomène en ajoutant une mesure spécifique de la participation à la vie sociale au sein d'un protocole de recherche. Des recherches futures permettront d'apporter un éclairage sur cette question, car la compréhension des mécanismes impliqués dans la participation sociale et l'intégration des individus dans la société favoriserait les bonnes pratiques professionnelles et l'inclusion sociale des personnes atteintes d'une LME.

L'hypothèse 8 est partiellement validée : il existe un effet prédictif de l'auto-efficacité spécifique au handicap sur les niveaux de satisfaction vis-à-vis de la vie entre la première et la seconde année post-lésionnelle. En effet, l'auto-efficacité spécifique au handicap (évaluée à J1, à M6 et à M9) est significativement prédictive de la satisfaction vis-à-vis de la vie au cours de la seconde année post-lésionnelle. Les résultats obtenus lors de notre étude sont similaires à celles de van Leeuwen, et al. (2012b) qui retrouvaient de fortes associations entre les niveaux de satisfaction de vie et d'auto-efficacité à distance de la lésion médullaire. Cette étude a été réalisée auprès d'un échantillon (n = 162) de personne qui a été suivi pendant cinq années après leur sortie des centres de soin (à 1, 2 et 5 ans). Pour ces auteurs, les niveaux d'indépendance fonctionnelle élevée, une faible douleur, un soutien social régulier et une bonne auto-efficacité étaient des déterminants significatifs d'une évolution positive de la satisfaction vis-à-vis de la vie après la sortie du centre de rééducation. Il est possible que nos résultats soient associés à ces différents facteurs, au regard de l'évolution de l'état des individus et des objectifs de la prise en charge

au cours de la phase de soin initiale (qui vise entre autres à réduire les douleurs et à augmenter l'indépendance fonctionnelle). L'auto-efficacité au handicap est prédictive de la satisfaction vis-à-vis de la vie au cours de la première et de la seconde année post-lésionnelle. Cela témoigne que l'auto-efficacité joue un rôle sur les niveaux de satisfaction au cours du temps. Des études complémentaires sur un échantillon plus large permettraient d'étudier de manière plus approfondie la raison pour laquelle l'auto-efficacité et la satisfaction vis-à-vis de la vie sont associées. Il est possible qu'un changement des normes internes, des valeurs, des représentations liés au handicap et à la qualité de vie entraîne une adaptation à la nouvelle situation et une amélioration des niveaux de satisfaction de vie (Sprangers et Schwartz, 1999).

Il a été stipulé que l'auto-efficacité spécifique au handicap ne permettait pas de prédire la qualité de vie physique. **L'hypothèse 9 est validée,** car aucun lien de prédictibilité n'a été retrouvé entre ces deux variables au cours des différents temps de mesure. En revanche, l'âge au moment de la survenue de la lésion est systématiquement prédictif de la QDV physique. Ces résultats sont cohérents avec ceux de Dezarnaulds et Ilchef (2014) qui ont constaté que les jeunes s'adaptent plus facilement à leur LME puisqu'ils ont tendance à être plus flexibles et ouverts à de nouvelles expériences. Dans ce sens, les travaux de Charlifue, Jha, & Lammertse (2010) sensibilisaient au fait que les effets du vieillissement se ressentent plus rapidement après une lésion médullaire et que les individus qui présentent une lésion à un âge avancé présentent un taux de mortalité plus élevé en général. Dans notre échantillon, l'âge lors de la survenue de la lésion médullaire impacte la QDV physique au cours des deux premières années post-lésionnelle : un âge jeune au moment de la survenue de la lésion est prédictif d'une bonne qualité de vie physique.

Les résultats de l'étude 2 apportent un éclairage sur le rôle de l'auto-efficacité spécifique au handicap sur différentes issues de santé. Ainsi, la mesure précoce de l'auto-efficacité spécifique au handicap peut être prédictive de la satisfaction vis-à-vis de la vie lors de la seconde année lésionnelle. Au cours de la seconde année post-lésionnelle, la mesure de l'auto-efficacité spécifique au handicap est prédictive de la qualité de vie mentale. Le fait que l'estime de soi ait un impact sur la qualité de vie mentale et la satisfaction vis-à-vis de la vie peut s'expliquer par le fait que l'estime de soi influence les niveaux d'auto-efficacité spécifique au handicap et qu'elle constitue une ressource mobilisable après la survenue d'une LME. En effet, certains auteurs ont retrouvé des liens significatifs entre l'auto-efficacité et l'estime de soi, car ces variables exercent une action sur la participation et la réintégration des individus au sein de la société (Geyh et al., 2012). De ce fait, le renforcement de l'auto-efficacité spécifique au handicap et de l'estime de soi ont un fort intérêt dans la pratique clinique, au regard de leur implication dans le processus d'adaptation psychologique au handicap. Ces éléments seront discutés grâce aux données recueillies lors de l'étude 3 car elles permettent de rendre compte de la complexité du phénomène d'ajustement au handicap et de l'effet des différents médiateurs sur les issues de santé.

3. Discussion de l'étude 3 : La modélisation du SCIAM comme modèle explicatif des mécanismes d'adaptation au handicap sur les issues de santé

Les analyses de type Structural Equation Modeling (SEM) réalisées au cours de l'étude 3 ont permis de tester la validité du SCIAM en y intégrant une mesure spécifique de l'auto-efficacité liée à la situation de handicap. Afin de proposer une approche globale et intégrative, les scores obtenus aux échelles de satisfaction vis-à-vis de la vie (SWLS), au composant mental de la SF-12 et à ceux d'humeur (HADS), considérées comme des issues de santé, ont été utilisés pour illustrer le processus d'adaptation psychologique à la suite d'une LME. Un ajustement positif s'observerait par de hauts scores de qualité de vie mentale et de satisfaction vis-à-vis de la vie et des scores faibles d'anxiété et de dépression.

Premièrement, le modèle du SCIAM a été testé en tant que tel sur les différentes issues de santé. Les résultats de l'étude 3 ont permis de valider la pertinence du modèle du SCIAM au sein d'un échantillon de personnes lésées médullaires en France. En effet, le processus à double médiation (l'évaluation et la réévaluation de la situation influencent les stratégies de coping) est pertinent puisqu'il témoigne des mécanismes transactionnels qui influencent la perception de la situation de handicap et les stratégies employées pour y faire face. Ce modèle permet d'illustrer les variables modératrices et médiatrices qui peuvent prédire le type d'ajustement psychologique (positif ou négatif) après une LME.

Secondairement, une version enrichie du modèle a été testée au regard des approches transactionnelles en psychologie de la santé. Une version enrichie du modèle a été proposée à l'aide de l'ajout de variables d'intérêts (niveau d'indépendance fonctionnelle, type de lésion (complète/incomplète), cause de la lésion, niveau socio-culturel, être en couple, avoir des enfants soutien social perçu). Cette dynamique de recherche a été présentée au cours d'une réunion en visio-conférence aux auteurs du SCIAM (Pr Craig et Pr Middleton) et ils ont validé notre démarche scientifique et notre approche conceptuelle au cours de cet échange.

Cette étude a permis de clarifier la place de la QDV dans le modèle du SCIAM et d'éviter des erreurs d'interprétation du modèle. En effet, l'intégration de la QDV (mesurée à un stade initial) au sein du SCIAM n'est pas pertinente au cours d'une étude transversale telle que la nôtre, étant donné que la QDV peut être considérée comme un antécédent de la personne uniquement lorsqu'elle est mesurée à distance (au cours d'études longitudinales par exemple).

Nos principaux résultats sont les suivants : le modèle du SCIAM a été testé sur la variable détresse psychologique présente des scores corrects sur le plan statistique, bien que le X^2 est significatif. Le modèle conceptuel 1 présente également un X^2 significatif, mais il objective de bons indices RMSEA, CFI et SRMR, bien que le TLI reste bas. Concernant le modèle du SCIAM testé sur la variable satisfaction vis-à-vis de la vie, les indices RMSEA, le CFI et le SRMR sont corrects, mais le X^2 reste significatif et le TLI est inférieur au résultat attendu (> 0,90). Pour le modèle conceptuel 2, les indices statistiques sont globalement proches du modèle initial, mais étant donné que les scores RMSEA et SRMR diminuent

pour le modèle conceptuel 2, cela témoigne que la version enrichie du modèle présente un meilleur ajustement et des indices statistiques de meilleure qualité. Au sujet du modèle du SCIAM testé sur la variable qualité de vie mentale, les indices statistiques sont améliorés pour le modèle conceptuel 3 par rapport à ceux obtenus lors du test du modèle initial. En effet, le modèle conceptuel 3 présente un X^2 qui n'est pas significatif et l'ensemble des indices RMSEA, CFI, TLI et SRMR sont corrects. De ce fait, le modèle conceptuel 3 est le meilleur modèle testé et il permet de prédire la QDV mentale.

Au regard des hypothèses de recherche formulées, il ressort que **l'hypothèse 10 est validée,** car le processus à double médiation (évaluation/réévaluation de la situation) tel qu'il est décrit dans le SCIAM influence directement les stratégies de coping et indirectement les issues de santé. De nombreuses recherches ont étayés certains éléments présentés dans le Spinal Cord Adjustement Model (Craig et al., 2021). Pourtant, la validité du SCIAM n'avait pas été testée jusque-là dans son intégralité et peu d'auteurs se sont intéressés à la mise à l'épreuve de cette modélisation. Les résultats obtenus par Peter et al. (2014 et 2015) supportaient partiellement le processus à double médiation tel qu'il est proposé dans le SCIAM, car ils retrouvaient un effet direct des ressources psychologiques (auto-efficacité générale, buts dans la vie) sur la participation et la détresse psychologique. Néanmoins, les résultats de Peter et al. (2014 et 2015) ont pu être influencés par le fait que l'échelle d'auto-efficacité utilisée lors de leurs études était générique. Ainsi, ces auteurs n'avaient pas pu tester l'intégralité du SCIAM au sein d'un échantillon d'individus atteints d'une LME. Nos résultats permettent de valider le processus à double médiation, car le stress perçu et l'auto-efficacité spécifique au handicap influencent systématiquement les stratégies de coping, qui elles même influencent les issues de santé. Le stress perçu à une influence positive tandis que l'auto-efficacité spécifique a une influence négativement sur les stratégies de coping utilisées pour faire face à la détresse psychologique. En effet, l'évaluation de sa situation (en référence à l'évaluation primaire de préjudice, de perte ou de menace) influence la perception de la personne (sentiment d'être en danger et/ou en capacité de contrôler la situation) ; ce qui module les ressources dont la personne dispose pour faire face à la détresse psychologique (évaluation secondaire) (Galvin et Godfrey, 2001). Lorsque la personne évalue sa situation comme étant stressante et qu'elle perçoit une faible efficacité personnelle concernant sa situation de handicap, alors elle aura tendance à utiliser plus de stratégies de coping centrées sur la régulation des émotions et moins de stratégies de coping centrées sur la recherche de soutien social ou de résolution de problème pour faire face à sa détresse psychologique. Pour Massicotte (2015) le coping émotionnel implique l'expression des émotions (inquiétudes, sentiment d'impuissance, de désespoir) et implique une réduction des activités et des affects de dépression, ce qui est prédicteur d'un état de stress-post-traumatique et de troubles affectifs après une LME. D'ailleurs, Kennedy et al. (2010) sensibilisaient au fait que les stratégies de coping contribuaient aux différentes variations d'ajustement psychologique et que ces stratégies varient en fonction des différences culturelles (allant de comportements de désengagement, à l'acceptation ou à l'esprit combatif) et du temps qui passe. L'utilisation des stratégies de coping centrées sur l'émotion n'est pas forcément inadaptée au cours du

parcours de réhabilitation des personnes lésées médullaire. En revanche, lorsque la personne est en emploi ce type de stratégie reflète systématiquement des difficultés d'ajustement psychologique (déni, culpabilité, utilisation de substance, évitement) car ces éléments sont fortement corrélés à de la détresse psychologique et des difficultés d'adaptation à long terme (Peter et al., 2014, Sholtel et al., 2020). Ceci est confirmé par notre étude puisque les stratégies de coping qui influencent positivement la qualité de vie mentale et de la satisfaction de vie sont les stratégies de coping centrées sur la résolution de problème et la recherche de soutien social. De ce fait, les individus qui présentent une haute auto-efficacité et de faibles niveaux de stress perçu parviennent plus facilement à mobiliser leurs ressources personnelles pour améliorer leur bien-être et leur qualité de vie. Une analyse plus fine des stratégies de coping utilisées au sein de la population française est souhaitable. Elle pourrait être réalisée à l'aide d'échelle plus spécifique tel que le Spinal Cord Lesion-related Coping Strategies Questionnaire[23]. Néanmoins, cet outil doit être préalablement adapté, traduit et validé en langue francophone.

A propos des résultats concernant l'enrichissement du modèle, **l'hypothèse 11 est partiellement validée,** car la version enrichie du modèle apporte une plus-value au modèle initial. Les résultats témoignent que les variables ajoutées et celles déplacées viennent enrichir le modèle du SCIAM, sans trop perturber ses propriétés statistiques. Les analyses de variances permettent de confirmer que les antécédents exercent une influence sur l'évaluation de la situation. Sur le plan médical, l'âge, le sexe, le niveau d'indépendance, l'ancienneté lésionnelle et la cause de la lésion sont significativement associées à l'évaluation de la situation lors des analyses des modèles conceptuels. Le niveau lésionnel est significativement associé à ce processus lors des analyses du SCIAM. De ce fait, les femmes, les sujets âgés, ceux ayant une lésion récente, un niveau important de dépendance, une lésion traumatique évaluent plus négativement leur situation de handicap puisqu'elles ont tendance à présenter de plus hauts niveaux de stress, un faible sentiment d'auto-efficacité concernant la gestion de leur handicap et une plus faible disponibilité de leurs proches. Elles semblent être en difficulté pour se sentir capable de gérer des situations nouvelles et y faire face. Par contre dans nos analyses, les variables relatives au type de lésion (paraplégie/tétraplégie) et au caractère complète/incomplet de la lésion n'exercent pas d'influence sur l'évaluation de la situation. Il est possible que ces résultats soient influencés par les variables médiatrices intégrées dans nos analyses. En effet, le modèle du SCIAM suggère que la douleur, la castrophisation, la perception de vulnérabilité ou de bénéfice ainsi que la recherche de sens participent à l'évaluation de la situation. Ces éléments n'ont pas été intégrés dans notre protocole de recherche et il est pertinent de les tester dans des recherches futures.

Concernant les antécédents psychologiques, l'estime de soi a été intégrée en tant qu'antécédents dans la version enrichie du modèle et associée au sentiment d'auto-efficacité en vie générale, car nous avons stipulé que ces variables exercent une action sur l'évaluation de la situation. La mise à l'épreuve du modèle

[23] Développé par Elfstrőm ML, Ryde´n A, Kreuter M, Persson LO, Sullivan M. Linkages between coping and psychological outcome in the spinal cord lesioned: development of SCL-related measures. Spinal Cord 2002; 40: 23–29

du SCIAM a permis d'objectiver que l'auto-efficacité en vie générale et la disponibilité du soutien social exercent une influence positive sur l'estime de soi. Lorsque l'estime de soi est intégrée en tant que variable médiatrice de l'évaluation de la situation, elle influence négativement les stratégies de coping impliquées dans la détresse psychologique et positivement les stratégies de coping impliquées dans la qualité de vie mentale et la satisfaction vis-à-vis de la vie. La place de l'estime de soi au sein du modèle est donc discutable. Elle n'a été que récemment décrite et intégrée dans modèle du SCIAM (Craig et al. 2021). Il paraît utile de réaliser des études complémentaires sur le rôle de l'estime de soi dans l'évaluation de la situation, mais cela doit être réalisé avec des échelles spécifiques. En effet, celle utilisée dans notre protocole a été conceptualisée à partir de traits stables de personnalité et non dans une dynamique de perception évolutive, ni auprès de personnes présentant une LME.

A notre connaissance, il n'existe pas d'échelle spécifique de l'estime de soi à la suite de la survenue d'un handicap et la plupart des études qui ont analysé les interactions entre estime de soi et LME ont utilisé la même échelle que nous : L'échelle d'estime de soi de Rosenberg (1965) (Benetti & Kambouropoulos, 2006; Geyh et al., 2012; Mikula et al., 2017). Nario-Redmond, Noel, & Fern (2013) ont étudié les niveaux d'estime de soi au sein des personnes atteintes de LME. Ils ont mesuré l'estime de soi à l'aide de l'échelle de Rosenberg (1965) et l'ont associé à l'échelle d'estime de soi collective (CSES)[24] de Luhtanen et Crocker (1992). La CSE évalue le sentiment d'appartenance à un groupe et dans ce cas à un groupe de personnes en situation de handicap grâce à 4 subtests (estime de l'appartenance, estime de soi collective publique, estime de soi collective privée, et importance de l'estime de soi pour l'identité). En effet, selon la théorie de l'identité sociale[25], la construction du soi englobe deux aspects distincts du concept de soi : l'identité personnelle et l'identité sociale (identité collective dans la terminologie américaine) (Tajfel & Turner, 2004). L'intégration de ce type d'outil au sein du modèle conceptuel permettrait de mesurer si les personnes rapportent un sentiment d'appartenance et une identité sociale associée à leur situation de handicap ; ce qui illustrerait la manière dont ils s'estiment au sein de ce groupe de personne et permettrait d'analyser l'effet médiateur potentiel de l'estime de soi sur l'évaluation de la situation et les stratégies de coping.

Au niveau des facteurs socio-environnementaux, il ressort que la situation au regard de l'emploi est associé négativement au stress perçu, car les personnes sans emploi présentent de plus hauts niveaux de stress perçu. Le niveau d'études et le fait d'être en couple sont positivement associés au sentiment d'auto-efficacité spécifique étant donné que les personnes qui ont un haut NSC et qui vivent en couple ont de plus hauts scores d'auto-efficacité spécifique au handicap. Ces éléments avaient été évoqués dans la littérature (Craig et al., 2015; Krause et al., 2010 ; Kreuter, 2000) et sont confirmés par nos résultats. Il semble donc que le fait d'avoir un partenaire jour un rôle protecteur car il influence la perception de la

[24] Luhtanen, R., & Crocker, J. (1992). A collective self-esteem scale: Self evaluation of one's social identity. Personality and Social Psychology Bulletin, 18, 302–318.

[25] Tajfel et Turner (1986) définissent le concept de groupe en se référant à la catégorisation sociale (sentiment d'appartenance à un groupe) et à l'identité sociale (conscience d'un individu concernant le fait d'appartenir à un groupe).

situation. En effet, le fait d'être en couple peut influencer la perception de la situation et réduire les facteurs de stress associés, car le partenaire représente le plus souvent un aidant naturel et une ressource pour la personne. Par exemple, le conjoint est souvent impliqué dans l'aménagement du domicile et réalise la plupart des tâches administratives et familiales lorsque la personne est hospitalisée. Le fait d'avoir des enfants a été intégré dans la version enrichie du modèle afin de représenter une partie du soutien familial et du réseau social des individus. Une mesure plus fine du réseau social de la personne est souhaitable dans des recherches futures. Ceci peut être réalisé grâce à l'intégration d'une échelle telle que le Arizona Social Support Interview Schedule (ASSIS) de Barreta (1981)[26] car cette échelle « *permet d'identifier les personnes qui fournissent les types de soutien suivants : aide matérielle (aide financière ou autres objets physiques), assistance physique (partage de tâches), interaction intime (expression de sentiments et de soucis personnels), conseils (avis, guide), rétroaction (information sur soi-même) et participation sociale (loisirs)* (Beauregard & Dumont, 2005, p. 64). La place du soutien social a été reconsidérée lors de nos analyses, car Middleton et Craig (2008) l'avait positionné dans les antécédents de la personne sans distinguer les différentes formes de soutien social. Nos résultats concernant la version enrichie du modèle, montrent que la disponibilité du soutien social joue un rôle dans l'évaluation de la situation, quel que soit les issues de santé mesurées. Le manque de disponibilité du soutien social influence négativement les stratégies de coping émotionnel impliquées dans la régulation des affects d'anxiété et de dépression. Par ailleurs, la disponibilité du soutien social exerce une action positive sur les stratégies de coping impliquées dans l'amélioration de la qualité de vie mentale (résolution de problème) et la satisfaction vis-à-vis de la vie (résolution de problème et recherche de soutien social). Pour ce qui est de la satisfaction concernant le soutien social perçu, elle n'est pas significativement influencée par les variables intégrées dans nos analyses. Son influence n'est pas significative pour les stratégies de coping impliquées dans la régulation de la détresse psychologique et la satisfaction vis-à-vis de la vie. Néanmoins, les hauts niveaux de satisfaction vis-à-vis de leur soutien social exercent une influence positive sur les stratégies de coping employées dans le cadre de la qualité de vie mentale et favorisent l'utilisation de stratégies de coping centrées sur la résolution de problème. Sarason et al. (1983) avaient trouvé de fortes associations entre les dimensions du SSQ-6, les processus transactionnels (style de vie sains, coping actif) et un ensemble de critères de santé (somatique et émotionnelle). Dans l'ensemble, les données de notre étude 3 sont cohérentes avec les travaux de Müller et al. (2012) qui retrouvait des liens de corrélations entre le soutien social, l'adaptation psychologique, le bien-être subjectif et la satisfaction des lésés médullaires. Il est utile que des études soient réalisées dans le futur afin d'étayer nos résultats et de tester la validité du modèle conceptuel en longitudinal et sur un plus large échantillon de personnes.

[26] Barrera, M., 1980 – A method for the assessment of social support networks in community survey research. *Connections,* 3, pp. 8-13.

4. Les forces et limites de l'étude

4.1. Les forces de l'étude

Le premier point fort de cette étude est que l'adaptation de la MSES en langue francophone a été construite à l'aide d'une méthode scientifique rigoureuse et standardisée (traduction/rétro-traduction, étude pilote, groupe d'experts, analyses factorielles confirmatoires).

Le second point fort correspond au fait que cette recherche a permis de valider les critères de validité interne (validité de construit, validité de convergence) et de fidélité de la version francophone de la Moorong Self-Efficacy Scale. Nos résultats enrichissent la validité de l'échelle et confirment sa reproductibilité.

Le troisième point fort de cette étude est que La MSES-Fr intègre des dimensions pertinentes dans la réadaptation des personnes atteintes d'une lésion médullaire. Cette échelle peut aider les professionnels de la santé à repérer les domaines dans lesquels les personnes atteintes d'une lésion médullaire se sentent en difficultés (aspects instrumentaux, relationnels et liés à la participation sociale) et ainsi identifier des patients à risque de comorbidités et de troubles secondaires ; ce qui a des implications dans la pratique clinique comme pour la recherche. En effet, les personnes qui présentent un faible sentiment d'auto-efficacité spécifique à leur handicap ont tendance à avoir une participation sociale moindre, une plus faible espérance de vie et une qualité de vie altérée (Dijkers, 2004; Sezer, 2015; Tang et al., 2019). Les résultats concernant l'analyse de la valeur prédictive du sentiment d'auto-efficacité spécifique au handicap suggèrent que le renforcement de l'estime de soi et de l'auto-efficacité spécifique est primordial au cours de la première année post-lésionnelle, au regard de leurs implications lors du processus d'adaptation psychologique au handicap. Cela a un fort intérêt dans la pratique, et permet d'orienter certaines cibles thérapeutiques sur le plan psychosocial.

Le quatrième point fort de cette recherche est qu'elle a permis de valider et d'enrichir le modèle du SCIAM. L'enrichissement du modèle a été construit à partir de modèles transactionnels en psychologie de la santé. Les résultats obtenus permettent de confirmer la pertinence de ce modèle dans le champ de la lésion médullaire. Ils confirment l'importance de prendre en considération les antécédents de la personne (médicaux, psychologiques, socio-environnementaux) car ils influencent la perception que la personne a de sa situation de handicap (sentiment de débordement VS sentiment d'auto-efficacité). Cette perception impacte les stratégies que la personne utilisera pour faire face à la situation (évitement VS recherche activement de solutions) et module l'ajustement psychologique. Cette étude confirme les mécanismes en jeux lors du processus d'adaptation psychologique et ouvre à de nouvelles perspectives de recherche futures.

4.2. Les limites de l'étude

Il existe différentes limites à cette étude. Premièrement, le modèle transversal testé au cours de l'étude de la validation du modèle du SCIAM ne permet pas d'évaluer certains déterminants du modèle et notamment sa valeur prédictive sur le long terme. Des recherches futures sont nécessaires afin d'étayer les résultats obtenus, de tester le modèle en longitudinal et d'étudier l'évolution dans le temps des mécanismes psychologiques impliquée dans l'ajustement psychologique au handicap. Ainsi, la réalisation d'une étude prospective sur plusieurs années (proposer un suivi annuel sur 5 ans par exemple) permettrait de tester plus finement la validité du SCIAM.

Secondairement, la durée de suivi des personnes incluses lors du suivi prospectif longitudinal est faible (le suivi a été réalisé sur 9 mois). Il aurait été optimal de tester la sensibilité au changement de la MSES-Fr et la valeur prédictive de l'auto-efficacité spécifique au handicap sur 24 mois afin d'illustrer le phénomène d'ajustement psychologique et d'appropriation de la LME.

Troisièmement, les échelles utilisées dans ce protocole de recherche n'étaient pas toutes spécifiques aux personnes atteintes d'une lésion de la moelle épinière. La plupart étaient destinées aux individus de la population générale. Cela est dû au fait qu'il existe peu d'outils destinés aux personnes lésées médullaires qui sont traduits en langue française et validés psychométriquement. Il est certain que l'utilisation d'échelles spécifiques aurait été préférable car cela aurait permis d'affiner les résultats obtenus et d'analyser plus en détails les processus et mécanismes évalués au cours de cette recherche. Par exemple, le Spinal Cord Lesion-related Coping Strategies Questionnaire (SCL-CSQ)[27] est un questionnaire qui permet de mesurer les efforts de coping employés par les individus après la survenue d'une LME (efforts d'acceptation, dépendance sociale et esprit combatif). Cet outil a été construit spécifiquement auprès de cette population, mais à notre connaissance, il n'est pas validé en français.

Quatrièmement, l'efficience cognitive n'a pas été étudiée spécifiquement dans notre étude, mais il aurait été pertinent de mesurer l'intégrité du fonctionnement cognitif afin d'observer si l'intégrité du fonctionnement cognitif global affecte le sentiment d"auto-efficacité spécifique au handicap (Craig et al., 2021). Pour tester cela, l'échelle de Montréal Cognitive Assesment (MoCA)[28] aurait pu être incluse au sein de notre protocole de recherche.

Cinquièmement, la comparaison entre les modèles du SCIAM et les modèles conceptuels (voir Tableau 43) est difficile au regard de la taille de notre échantillon. En effet, les indices TLI sont plus pénalisant que les indices CFI (voir Annexe 11) et qu'il est préférable d'avoir en moyenne 10 sujets par

[27] Elfstrom ML, Kennedy P, Lude P, Taylor N. Condition-related coping strategies in persons with spinal cord injury: a cross-national validation of the Spinal Cord Lesion-related Coping Strategies Questionnaire in four community samples. Spinal Cord, 2007; 45: 420-428.
[28] Nasreddine, Z. S., Phillips, N. A., Bédirian, V., Charbonneau, S., Whitehead, V., Collin, I., …et Chertkow, H. (2005). The Montreal Cognitive Assessment, MoCA: a brief screening tool for mild cognitive impairment. Journal of the American Geriatrics Society, 53(4), 695-699.

variables testés (Broc, 2016). De plus, notre échantillon était composé de personnes admises en SSR à la phase initiale de leur prise en charge (33,3 %) et à la phase chronique (66,7 %), ce qui engendre un problème concernant la représentativité de l'échantillon.

5. Les perspectives de recherche de ce travail de thèse

Ce travail de thèse ouvre des perspectives de recherche futures. Tout d'abord, la poursuite du travail de validation de la version enrichie du modèle du SCIAM est souhaitable. Cela pourrait être réalisé grâce à un suivi prospectif et longitudinal de personnes atteintes de LME et permettrait de tester si le SCIAM est un modèle qui permet de prédire les mécanismes d'ajustement psychologique au handicap à long terme. Il serait judicieux d'analyser plus spécifiquement les processus qui influencent les parcours de vie et les trajectoires des patients, car cela permettrait de pouvoir repérer plus facilement les personnes qui présentent un risque accru de troubles secondaires, de comportements à risque et de rupture de parcours. Les données de la littérature suggèrent que la présence de troubles secondaires et de comorbidités engendre plus de difficultés à faire face aux challenges et majore le risque de vivre des affects anxiodépressifs (Craig, et al., 2015b; Kilic et al., 2013). Tandis que les facteurs personnels, tels que l'estime de soi et l'auto-efficacité, influencent la participation, les activités et le fonctionnement de la personne (Geyh et al., 2012). De ce fait, la compréhension des mécanismes impliqués dans la participation sociale et l'intégration des individus dans la société favoriserait les bonnes pratiques professionnelles et l'inclusion des individus au sein de la société. Il serait intéressant de réaliser des analyses comparatives entre les individus à la phase initiale de leur lésion (< à 5 ans) et ceux à la phase chronique (> 5ans) car les stratégies de coping et la santé (physique et psychologique) évoluent dans le temps (Kennedy et al., 2016; Saunders et al., 2012). Il serait également intéressant d'analyser si certaines prises en charges non-médicamenteuses (tels que le soutien psychologique, éducation thérapeutique du patient, réinsertion socio-professionnelle) agissent sur l'évaluation de la situation de handicap en réduisant le stress perçu, en améliorant le sentiment d'auto-efficacité et en renforçant le soutien social. Un projet de suivi prospectif de patients sur le plan national est en cours de construction. Pour ce faire, une demande de financement a été instruite auprès de l'Institut de Recherche de la Moelle Epinière et de l'Encéphale (IRME) et du Centre Neurologique Propara.

Les perspectives secondaires de ce travail de recherche seraient de réaliser de nouvelles adaptations en langue française d'outils dédiés aux personnes lésées médullaires. Cela faciliterait l'analyse des processus impliqués lors de l'adaptation psychologique au handicap et participerait au développement de la recherche en France. De plus, des études complémentaires concernant l'adaptation francophone de la MSES sont à poursuivre. Il serait utile de tester la fidélité et la sensibilité au changement de la MSES-Fr au sein d'un échantillon de personnes plus large et avec une pathologie à la phase chronique.

6. Les perspectives appliquées de ce travail de thèse

6.1. Les interventions thérapeutiques pouvant être proposées aux personnes souffrant d'une lésion de la moelle épinière

6.1.1. L'accompagnement psychologique au cours de la prise en charge initiale

Les interventions d'un psychologue auprès des personnes atteintes d'une LME ne sont pas systématiques. Dans leur étude Fann et al. (2011), signalaient que seulement 11 % des personnes des personnes qui présentent des troubles de l'humeur étaient orientées vers une psychothérapie. Le plus souvent, la prise en charge de la détresse psychologique est médicale (benzodiazépines, antipsychotiques, analgésiques) (Craig, et al., 2015b). Pourtant, l'orientation vers un(e) psychologue peut favoriser le travail d'acceptation et de liaison (terme utilisé par Freud dès 1913) en favorisant un travail d'élaboration, de formulation, de reformulation et de mise en sens ; ce qui participe à l'acceptation de soi, au renforcement de l'estime de soi et de l'auto-efficacité (Kotsou & Schoendorff, 2011).

Grâce aux scores obtenus à la MSES-Fr, les thérapeutes peuvent orienter leurs prises en charges en cherchant à améliorer les capacités d'auto-soin et de surveillance de la personne. En effet, le renforcement de l'auto-efficacité spécifique peut promouvoir les comportements de surveillance en améliorant les sentiments de contrôle et la conscience de soi, ce qui peut réduire la détresse et l'anxiété qui sont induites par la survenue d'une LME (Craig, et al., 2015b; Galvis Aparicio et al., 2021). Si la MSES-Fr était réalisée à différents moments du parcours de soins du patient, elle pourrait aider à fixer des objectifs prioritaires pour la personne, à adapter ses traitements et à réorienter les prises en charge. Pour van Diemen et al., 2021, le dépistage concomitant de l'auto-efficacité et du niveau de détresse psychologique permettrait de mieux détecter les personnes qui présentent des difficultés d'adaptation psychologique suite à une LME. Dans ce sens, les travaux de Craig et al. (2019) évoquent que plus la personne présente un faible niveau d'auto-efficacité spécifique au handicap, plus elle présente des troubles secondaires sévères et une évaluation négative de sa situation de handicap. Par conséquent, la mesure de l'auto-efficacité spécifique a un fort intérêt dans la pratique clinique.

Il existe différentes techniques à disposition du psychologue pour renforcer l'estime de soi (identité personnelle et sociale), l'auto-efficacité spécifique au handicap, et les stratégies de coping utilisées pour faire face aux répercussions psychologiques et physiques induites par la LME. Les *entretiens motivationnels* présentent un fort intérêt dans la pratique clinique : ils favorisent l'identification des éléments qui agissent sur la motivation, le sens des responsabilités et la confiance en soi, ce qui participe au changement et à la modulation des comportements de santé (Rollnick, Miller, Butler, Languérand, Lécallier, & Michaud, 2018). Les entretiens motivationnels permettent de fixer des objectifs en fonctions des attentes de la personne, tout en identifiant les obstacles éventuels, les points d'ambivalence et les éléments facilitateurs. Ils encouragent la régulation des comportements, les auto-soins, la résolution des problèmes, les prises

de décision et renforcent l'auto-efficacité (Dobkin, 2016). Les entretiens motivationnels agissent sur l'implication du patient au cours de son parcours de soin grâce à l'écoute active, la reformulation, l'observation de l'attitude de la personne et de ses comportements. En pratique, les entretiens motivationnels favorisent la reconstruction d'une bonne estime de soi et renforcent le sentiment d'auto-efficacité des individus puisqu'ils améliorent le pouvoir d'agir, favorisent la verbalisation et le développement de ressources personnelles qui favorisent l'utilisation de stratégies de coping actives. D'ailleurs, la motivation est un élément central dans le modèle du SCIAM, car elle médiatise l'évaluation et la réévaluation de la situation de handicap, ce qui influence l'utilisation de stratégies de coping active (tel que la résolution de problème ou la recherche de soutien social). Chez les lésés médullaires, la pratique des entretiens motivationnels améliorent la participation sociale et réduisent le risque de survenue de troubles secondaires. En effet, l'accompagnement à la mise en place d'habitudes et de routines durables, favorise la santé et son maintien, notamment dans la prévention des escarres et dans la pratique d'activités physiques (Dobkin, 2016; Sleight, Cogan, Hill, Pyatak, Díaz, Floríndez, et al., 2019). Cette technique a fait également ses preuves dans le cadre des addictions, car elle favorise l'empathie, l'écoute active, la motivation et l'engagement dans les soins (Rollnick et al., 2018). Ainsi, en se focalisant sur la motivation (ce qui pousse les individus à agir en fonction de leurs buts personnels et aspirations), le thérapeute favorise le processus de résilience et de recherche de sens.

Les *Thérapies Cognitives et Comportementales* (TCC) sont fortement indiquées dans le champ de la LME (Mehta, Orenczuk, Hansen, Aubut, Hitzig, Legassic, et al., 2011). Les TCC visent à réduire la souffrance émotionnelle grâce au développement progressif de comportements fonctionnels et adaptés à la situation réelle, en agissant sur les attitudes, les émotions, les pensées (ou cognitions) et sur l'expérience douloureuse (Mirabel-Sarron, 2011). Elles sont reconnues pour être appropriées en cas de troubles affectifs, addictifs, psychotiques ou dans différents domaines de la psychologie de la santé (tels que les troubles alimentaires, somatoformes ou de la personnalité). Dans ce type d'approche, la relation thérapeutique est complétée par des stratégies de changements (orientées vers l'action, les modifications comportementales et cognitives) et permet une plus grande efficacité de la thérapie (Dozois & Brinker, 2015). Les TCC ont pour objectifs d'aider les bénéficiaires à développer des mécanismes d'adaptation pour composer avec un ensemble d'éléments (douleurs, troubles anxieux, dépression, troubles du sommeil) en ciblant les croyances, distorsions cognitives ou pensées dysfonctionnelles qui peuvent influencer les comportements, les pensées, le fonctionnement et la qualité de vie de l'individu. Ainsi les TCC peuvent agir sur l'évaluation et la perception du handicap. Parmi les techniques recensées en TCC, il existe les techniques d'exposition graduelle, d'adaptation cognitives (stratégies de planification, graduation d'activité), de psychoéducation (e.g. notions sur les émotions, le sommeil, la douleur), d'entrainement à la relaxation ou d'établissement d'un rythme d'activité équilibré et régulier (dit « *Pacing* »). D'autres programmes de type « *soutien orientés vers l'adaptation* » ont été développés pour des patients atteints de LME afin d'améliorer les diverses stratégies d'adaptation grâce à l'utilisation d'interventions

orientées vers la gestion des émotions (e.g. relaxation, pleine conscience), la remise en question des pensées négatives et le renforcement des comportements positifs. L'ensemble de ces programmes tendent à améliorer significativement l'auto-efficacité, le plaisir, la satisfaction vis-à-vis de la vie et le soutien social (Li, Bressington, & Chien, 2019).

La psychothérapie d'acceptation et d'engagement (le plus souvent appelé ACT pour « *Acceptance and commitment therapy* ») est souvent utilisée en TCC en utilisant des stratégies d'engagement, de pleine conscience, de changement de comportement pour faciliter l'adaptation psychologique de la personne et la modification des comportements d'évitement (Bourgognon & Penet, 2021). Cela peut donc agir sur le coping émotionnel impliqué dans la régulation des affects anxiodépressifs. En effet, cette technique favorise l'acceptation d'expériences non désirées (qui échappent aux possibilités de contrôle de la personne) et elle vise à faciliter l'engagement et l'action des individus, au regard de leurs valeurs et aspirations. Les prises en charge en TCC favorisent l'autogestion, le pouvoir d'agir, l'estime de soi et le sentiment d'auto-efficacité (Houle, Gauvin, Collard, Meunier, Frasure-Smith, Lespérance, et al., 2016). Elles agissent donc sur la perception et l'évaluation de la situation de handicap ; ce qui influence indirectement les issues de santé en réduisant le stress perçu et en améliorant le sentiment d'auto-efficacité des individus concernant leur situation de handicap.

D'autres moyens thérapeutiques comme la relaxation (auto-training de Schultz, méthode de relaxation progressive de Jacobson, la méthode Snoezelen), l'hypnose, la méditation pleine conscience peuvent être des techniques additionnelles utilisées au cours de l'accompagnement psychologique des lésés médullaires. La relaxation et la méditation pleine conscience permettent aux individus de se distancier de leurs pensées (par l'observation des sensations et pensées vécues en séances). Ces techniques tendent à promouvoir l'acceptation de sensations douloureuses, la réappropriation de son corps et réduisent le stress perçu.

L'ensemble de ces méthodes thérapeutiques sont complémentaires. Elles peuvent permettre d'améliorer la qualité globale du soin et de la prise en charge thérapeutique du patient (Brun et Roussillon, 2021). Cela peut s'observer grâce à des indices de participation, d'adhérence au projet de soins personnalisé et au respect des consignes et des préconisations médicales. Elles constituent une complémentarité aux approches pédagogiques, rééducatives, psychodynamiques et de remédiation. Ces techniques participent à la réduction de certains troubles, comme l'insomnie et l'anxiété, autrement que par la pharmacologie (Coutanceau et al., 2018).

Ces approches non-médicamenteuses impliquent diverses composantes et s'inscrivent dans une approche globale et multifactorielle. Elles sont efficaces pour réduire les affects anxieux et dépressifs, favoriser l'ajustement psychologique, renforcer l'estime de soi, augmenter le sentiment d'auto-efficacité et la qualité de vie à la suite d'une LME (Blackport, Shao, Ahrens, Sequeira, Teasell, et al., 2021; Dorstyn et al., 2011; Mehta, Hadjistavropoulos, Nugent, Karin, Titov, & Dear, 2020). Ces différentes techniques

peuvent être modulées par l'évolution de l'état de la personne et de sa dynamique propre. Il est donc utile que le thérapeute ait « *différentes cordes à son arc* », afin de personnaliser l'accompagnement psychologique et de pouvoir l'adapter en fonction de la situation, du vécu et de l'état affectif du patient. L'efficacité de ces thérapies est dépendante de facteurs de motivation et de participation, mais aussi de la qualité de l'alliance thérapeutique entre le psychologue et le patient. L'engagement de la personne dans un processus de rétablissement est un gage d'action sur ses troubles psychologiques ; ce qui agit indirectement sur le bien-être et le rétablissement à court et long terme (Coutanceau et al., 2018).

6.1.2. L'accompagnement psychologique au long cours

Les études relatives aux trajectoires et parcours de vie des patients démontrent que la réponse individuelle est non linéaire dans le temps. Elle est dynamique et dépendante d'un ensemble de facteurs biomédicaux (e.g. caractéristiques lésionnelles, douleur), psychologiques (e.g. les traits de personnalité et l'auto-efficacité) et socio-environnementaux (e.g. revenus, réseau social, emploi) (Craig et al., 2021; Kennedy et al., 2016; Saunders et al., 2012).

A la sortie du centre de rééducation et de réadaptation, le suivi ambulatoire des patients est capital. Le suivi psychologique n'est pas systématiquement intégré aux consultations en MPR. Pourtant, il permettrait de repérer les personnes en difficultés psychique, relationnelle et/ou sociale. Dans ce sens il est utile que les thérapeutes proposent des échelles d'humeur, d'auto-efficacité spécifique et de stress perçu à la phase initiale de leur prise en charge en centre MPR (jours après l'entrée), au cours du séjour (3 et 6 mois) et à la sortie (deux semaines avant). Cela permettrait de repérer les personnes en difficultés et de leur proposer un suivi ambulatoire plus rapproché. Il n'y a pas d'études sur le nombre de personne qui réalise un suivi psychologique à la sortie du SSR. Pourtant en moyenne 22,1 % des personnes lésées médullaires interrogés (n = 801) présentent des troubles anxieux-dépressifs probables à 15 ans d'ancienneté lésionnelle (± 10,7 années post-lésionnelle) (Saunders et al., 2012). De ce fait, l'intégration d'un suivi psychologique devrait être systématisée lors de la prise médicale à long terme des personnes atteintes d'une LME. En effet, la notion de temporalité est importante à considérer lors d'un accompagnement psychologique, car les individus expriment des besoins différents au cours du temps. De plus, il existe un besoin de soutien continu dans la communauté pour développer des compétences d'autogestion et des stratégies qui renforcent les réseaux de soutien social et les comportements protecteurs en matière de santé (Craig, et al., 2017). Cela pourrait également être envisagé sous forme de thérapies de groupe qui seraient réalisées dans des associations et/ou en centre de soins. Le soutien émotionnel apporté par le thérapeute et par les pairs du groupe, favoriserait l'identification des besoins émotionnels de la personne, en créant un espace propice à la réassurance et au partage d'expérience.

Il peut être utile de constituer un groupe de travail à ce sujet et de se renseigner sur les préconisations émissent par l'ISCOS concernant cette thématique. Dans ce sens, un guide a été constitué par les membres du NWS State Spina Cord Injury Service pour les cliniciens qui travaillent auprès de personnes

atteintes de LME[29]. Il tend à homogénéiser les pratiques professionnelles et à recueillir un ensemble de données de base sur le fonctionnement psychologique des personnes atteintes de lésion médullaire. Il englobe des notions et conseils relatifs à l'ajustement psychologique, à l'humeur, à la présence de douleurs, à l'usage de substances, à la présence d'idées suicidaires, de troubles du comportement et des capacités d'auto-soin. Une évaluation brève de ces différents aspects est proposée à l'aide d'échelles courtes. Il n'existe pas de version francophone de ce guide, pourtant son usage pourrait permettre d'apporter une guide de référence aux professionnels de santé qui accompagnent des personnes atteintes d'une pathologie neurologique.

6.1.3. Quelles interventions peuvent être proposées aux proches et aidants des personnes atteintes d'une lésion de la moelle épinière ?

Depuis 2015, des essais thérapeutiques sont développés aux Etats-Unis (Craig Hospital) afin de proposer aux aidants de participer à des interventions éducatives (un groupe durant 6 semaines) pour d'améliorer leurs compétences d'auto-efficacité face à la pathologie de leur proche[30]. Ces interventions ont pour objectif de les accompagner concernant leurs styles de pensées, comportements et émotions. Elles favorisent l'amélioration de leur bien-être et renforcent la capacité des aidants à faire face au stress en vie quotidienne. Ces interventions font la promotion de stratégies comportementales qui facilitent les changements de comportements et permettent aux aidants familiaux de surmonter les obstacles rencontrés au cours de l'accompagnement de leur proche atteint d'une LME (McKay et al., 2020). Ces interventions peuvent indirectement affecter le devenir des lésés médullaires, car la présente d'un partenaire de vie influence l'auto-efficacité spécifique au handicap lors de l'analyse des modèles conceptuels du SCIAM.

Selon moi, l'accompagnement des proches ne doit pas être laissé pour compte, que ce soit à la phase initiale ou chronique. Un regard particulier doit être apporté au conjoint et aux aidants naturels. Bien que cela ne soit pas forcément institutionnalisé, il me paraît utile que les thérapeutes qui accompagnent les personnes lésés médullaires reçoivent les familles ou proches aidants. Le psychologue peut avoir un rôle d'écoute auprès d'eux et peut les orienter vers des psychologues extérieurs qui pourront leur proposer un accompagnement adéquat. Il peut également les sensibiliser au rôle de la personne de confiance[31] étant donné que la personne de confiance peut accompagner l'individu dans son cheminement personnel, dans les décisions concernant sa santé et lors de consultation médicales.

---

[29] Consultable à l'adresse suivante : https://aci.health.nsw.gov.au/__data/assets/pdf_file/0005/326435/spinal-emotional-wellbeing-toolkit.pdf

[30] Consulté le 10/04/2022 sur https://ichgcp.net/fr/clinical-trials-registry/NCT02392052#

[31] La personne de confiance est désignée pour accompagner la personne dans les démarches liées à la santé et lorsque la personne n'est pas en état d'exprimer sa volonté. « *Elle sera consultée en priorité pour l'exprimer : elle pourra recevoir l'information médicale à votre place et sera votre porte-parole* ». Haute Autorité de Santé – Avril 2016.

6.2. Quelles interventions peuvent être proposées pour et par les professionnels de santé qui accompagnent des personnes atteintes d'une lésion de la moelle épinière ?

6.2.1. La formation des professionnels de santé

Il est préférable que l'élaboration des interventions thérapeutiques soient construites grâce à une approche globale et interdisciplinaire. La formation du personnel soignant concernant les troubles psychologiques et l'existence de différents types de soutien permettrait de sensibiliser le personnel soignant aux notions de prise de décision, de maitrise de sa vie, et d'appropriation ; ce qui aiderait les lésés médullaires à renforcer leur sentiment d'efficacité personnelle concernant leur situation de handicap.

Dobkin (2016) signale que les stratégies qui favorisent les changements de comportements et conduisent à l'autogestion nécessitent des contacts fréquents avec les thérapeutes, une éducation thérapeutique adaptée et un renforcement de la motivation. Cet auteur préconise que les techniques basées sur l'entretien motivationnel et les TCC soient appliquées de manière standardisées et quotidiennes par les équipes soignantes, afin de maximiser l'efficacité de la rééducation, réduire les déficiences et incapacités de la personne. Cela permettrait de réduire le stress perçu, d'augmenter le sentiment d'auto-efficacité et de favoriser le soutien social perçu. Ainsi, ces interventions favoriseraient l'utilisation de stratégies de coping (résolution de problème et recherche de soutien social) qui sont impliquées dans la satisfaction vis-à-vis de la vie et le bien-être psychologique.

Dans leur étude Diviani, Zanini, Gemperli, & Rubinelli (2021) sensibilisent au fait qu'un quart des personnes lésées médullaires interrogées (n = 1294) percevaient un besoin d'information médicale concernant la lésion en elle-même, les complications secondaires, la présence de comorbidités et la réinsertion sociale. La plupart des individus utilisaient comme source d'information : les professionnels de santé (72,3 %), Internet (43,2 %) et d'autres personnes vivant avec une LME (40, 8%). La majorité des participants (41,4 %) ne se sentaient pas en confiance concernant leur capacité à trouver des informations fiables. Ces auteurs concluaient qu'il est nécessaire que les institutions et services de soins de santé investissent dans le développement de la formation du personnel soignant pour soutenir les personnes vivant avec une LME tout au long de leur vie. Une bonne information médicale peut contribuer à l'autonomisation des patients et de leur famille, et de ce fait renforcer le soutien social perçu. Par conséquent, la formation initiale et continue du personnel soignant participe à la réduction des facteurs de stress et au renforcement de l'auto-efficacité. L'attitude et la disponibilité des soignants participent à l'engagement de la personne dans son parcours de soin, à la motivation et à la prévention des risques.

6.2.2. L'éducation thérapeutique du patient

Les ateliers d'éducation thérapeutique du patient (ETP) ont un impact sur certains critères psychologiques (humeur, stratégies de coping, résolution de problème et efficacité perçue), cliniques (infections urinaires, escarres) et informationnels (connaissances sur la moelle épinière, promotion de comportements sains) (Gélis et al., 2011).

La promotion de la santé et l'information sur les risques de survenue troubles secondaires peut être envisagée grâce à des ateliers centrés sur l'hygiène de vie et les habitudes préventives (par exemple, bien s'alimenter, surveiller son poids, faire des push-ups, réaliser ses sondages à heures fixes, réaliser des examens de contrôles et/ou des bilans de suivi réguliers). Récemment, Borraccino, Conti, Rizzi,, Mozzone, Campagna, & Dimonte (2021) ont élaboré un consensus, à l'aide d'une méthode Delphi sur le contenu éducatif de base à acquérir par les personnes atteintes de lésions de la moelle épinière au cours de la réadaptation. Au total, 72 éléments éducatifs de base, recouvrant 16 catégories, ont été transformés en checklist. Ce type de démarche peut être inclus au sein du bilan éducatif afin de cibler les attentes, représentations et connaissances du patient (Dupeyron, Ribinik, Gélis, Genty, Claus, Hérisson, et al., 2011). La mesure de l'auto-efficacité spécifique associée à ce type d'outil peut favoriser le développement des programmes d'éducation thérapeutique, la prévention (primaire, secondaire et tertiaire) et permettre d'évaluer l'efficacité de l'intervention thérapeutique, et si besoin d'orienter les personnes vers une prise en charge éducative individuelle.

Lors des groupes d'ETP, le témoignage des individus et/ou de patients experts permet de lutter contre les préjugés et la stigmatisation, tout en favorisant le lien social et en réduisant le mal-être qui peut être induit par la survenue d'un handicap (Coutanceau et al., 2018). Le savoir expérientiel des personnes concernées constitue un apport aux professionnels de santé, aux patients et à leur proche. Il peut favoriser le partage d'informations, le soutien social de la personne et son intégration dans la société.

6.2.3. La réinsertion sociale et professionnelle

Différents facteurs influencent le retour à l'emploi des personnes présentant une LME (Godin, 2018) : la motivation intrinsèque, les répercussions du handicap, le niveau de qualification pré-lésionnel, les ressources financières individuelles, l'âge, les obstacles physiques ou architecturaux, les difficultés liés au transport, les symptômes secondaires (douleur, troubles de la continence, syndrome anxio-dépressif) et les discriminations liées au handicap (Craig et al., 2021). Pourtant, la législation, favorise l'emploi des travailleurs handicapés puisque les taux de travailleurs handicapés doit être de 6 % pour les entreprises de plus de 20 salariés[32]. En effet, les personnes qui ont une LME peuvent bénéficier d'une Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicap (RQTH) à l'occasion de l'instruction d'une demande d'Allocation

[32] Article L5212-1 à L5212-17 et R5212-1 à R522-4 du Code du travail.

aux Adultes Handicapés (AAH) auprès de la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapés (CDAPH).

Dans le rapport de l'Inspection Générale des Affaires sociales (IGAS) portant sur Handicaps et Emploi[33], il ressort que le « *handicap diminue considérablement les chances d'accéder à l'emploi, de s'y maintenir et d'y progresser. Les personnes en situation de handicap subissent une forte discrimination sur le marché de l'emploi, sur laquelle les politiques mises en œuvre n'ont eu jusqu'à présent que peu d'effets. Le taux de chômage des travailleurs handicapés reste le double du taux de chômage moyen. À peine un tiers d'entre eux disposent d'un emploi. Le niveau général de ces emplois est inférieur à celui du reste de la population et avec de faibles perspectives d'évolution* » (Rapport IGAS Handicaps et Emploi, p. 88, 2020). Au regard de ces éléments, il est pertinent de solliciter les partenaires de l'insertion professionnelle et de les inviter à communiquer concernant leurs interventions afin que les personnes concernées puissent bénéficier d'une prise en charge ou d'un accompagnement dédié tout au long de leur parcours de vie. En effet, selon la temporalité de chacun, il est parfois difficile de se projeter sur un projet d'insertion socio-professionnel.

L'insertion socio-professionnelle des personnes en situation de handicap est associée à une meilleure adaptation, à un sentiment d'identité, à l'indépendance financière, à la santé, au bien-être et à l'intégration sociétale (Craig et al., 2021). Nos résultats objectivent également que la situation au regard de l'emploi influence négativement le niveau de stress perçu. De plus, la réinsertion professionnelle participe à une meilleure qualité de vie et à une plus grande espérance de vie (Krause & Bozard, 2012).

6.2.4. La participation et l'intégration sociétale des personnes atteintes d'une lésion de la moelle épinière

Selon la CIF, la participation d'une personne est influencée par l'interaction entre l'état de santé, les déficiences, les activités, ainsi que les facteurs personnels et environnementaux. Elle est définie comme l'implication d'un individu dans les situations de la vie et peut être considéré comme un critère de réussite de la réadaptation. Elle recouvre des concepts tels que l'activité, l'intégration dans la communauté, l'incapacité sociale et la vie indépendante (Heinemann, 2010). La mesure de la participation est complexe et elle doit être intégrative puisqu'elle est dépendante de l'environnement et de ce que la personne veut faire et peut faire. Elle doit donc prendre en compte de notions liées à la qualité et à la quantité de participation. Une intégration communautaire réussie peut être définie comme le fait d'être un membre actif de la vie familiale et communautaire, de remplir des rôles, d'avoir des responsabilités normales, d'être un membre contributif de la société (Kennedy et al., 2006).

Parmi les facteurs prédictifs de la participation sociale des lésés médullaire, il existe : l'âge (les sujets jeunes présentent de plus forts indices de participation), les complications médicales secondaires moins graves (tel que des dysfonctionnements vésicaux et intestinaux), les capacité cognitive plus élevée, le fait de ressentir un sentiment de contrôle de sa vie et de son environnement, et la perception d'un soutien

[33] Disponible sur https://www.igas.gouv.fr

social plus important (Craig, et al., 2015b). Les caractéristiques de la lésion médullaire, la présence de douleurs (nociceptives et/ou neuropathiques) et de spasticité peuvent engendrer des limitations d'activités et de ce fait perturbé les niveaux de satisfactions vis-à-vis de la vie (Jörgensen et al., 2017). L'estime de soi, l'auto-efficacité, les délais depuis la lésion ont été identifiés comme des facteurs prédictifs de la participation sociale et ils sont fortement corrélés aux symptômes anxiodépressifs, aux complications secondaires, au support social, aux styles de coping et au sens de la cohérence (Geyh et al., 2012).Ces éléments sont dépendants de la motivation de la personne, de sa personnalité, de son histoire de vie et de sa capacité à être résiliente (Shin et al., 2012). Cela témoigne de l'intrication des facteurs biologiques, psychologiques et socio-environnementaux impliqués dans la participation et l'intégration sociale. Les facteurs environnementaux (comme le réseau social, la présence d'un partenaire, l'accès à l'emploi ou à une formation et les activités de loisirs) influencent les aspects cognitifs et émotionnels (tel que l'auto-efficacité et le stress perçu) impliqués dans l'engagement et la participation sociale (Craig et al., 2021). Ils participent au processus d'adaptation psychologique puisqu'une faible participation sociale peut entraîner des problèmes d'intégration dans la société. L'environnement, la réinsertion socio-professionnelle, l'accès à l'éducation et aux activités de loisirs jouent un rôle important dans la participation sociale, car ils influencent le vécu et l'évaluation de la situation de handicap (Craig, et al. 2015b; Fougeyrollas et al., 2002; Organisation Mondiale de la Santé, 2014).

Toutefois, la participation des personnes atteintes d'une LME peut décliner au fil des années post-lésionnelles au regard des difficultés liées à la réduction de l'indépendance, de la mobilité et de l'accès à l'emploi (McColl et al., 2004). A long terme, ces éléments peuvent avoir un impact négatif sur les relations sociales et familiales ainsi que, sur la santé mentale et les niveaux de satisfaction vis-à-vis de la vie. Il est donc préconisé que les professionnels de santé soient attentifs à ce sujet et qu'ils questionnent la personne sur ses désirs d'accessibilités, concernant certaines activités et/ou rôles, tout au long de son parcours de vie.

CONCLUSION

Ce travail de recherche a été réalisé afin d'étudier l'implication du sentiment d'auto-efficacité au cours du processus d'adaptation psychologique qui fait suite à la survenue d'une lésion de la moelle épinière. Il a permis de valider un outil qui évalue le sentiment d'auto-efficacité des lésés médullaires et de tester sa valeur prédictive sur la qualité de vie (mentale et physique) et sur la satisfaction vis-à-vis de la vie.

Les études réalisées ont permis de valider statistiquement le modèle du Spinal Cord Injury Adjustement Model qui a été développé par Middleton et Craig (2008). L'enrichissement du modèle du SCIAM a été conçu à l'aide de modèles biopsychosociaux et dans le cadre d'une approche intégrative et multifactorielle. Ce travail de thèse a permis d'améliorer le modèle du SCIAM, car la version enrichie du modèle permet de prédire la qualité de vie mentale. Les indices statistiques obtenus concernant les versions enrichies du modèle sont globalement corrects pour ce qui concerne les niveaux de détresse psychologique et de satisfaction vis-à-vis de la vie. Ce travail a été co-construit avec la collaboration de l'équipe australienne conceptrice du modèle initial. Il sensibilise à la complexité du processus d'ajustement psychologique qui fait suite à la survenue d'une lésion médullaire.

Il reste à tester la validité de la version enrichie du SCIAM au cours d'une étude prospective. Cela permettra de vérifier la pertinence des données recueillies et de participer à la recherche fondamentale en psychologie de la santé. Dans ce sens, la réalisation d'un suivi prospectif de personnes lésées médullaires permettra d'affiner l'analyse de trajectoires et de parcours de vie des personnes atteintes d'une lésion médullaires. Il permettra d'observer si le devenir psycho-social de ces individus est influencé par la participation sociale (loisirs, travail/formation, vie personnelle), la survenue de troubles secondaires et les mécanismes induits dans l'ajustement psychologique au handicap (stress perçu, auto-efficacité spécifique, estime de soi, soutien social perçu, stratégies de coping). La réalisation d'un suivi prospectif de personnes lésées médullaire permettrait également d'adapter et de valider des outils en langue francophone.

Sur le plan scientifique, la publication d'un article au sein d'une revue internationale a permis de communiquer les résultats de la première étude. Ce travail de recherche a également été présenté lors de congrès internationaux (ESPA – European Spinal Psychologists Association et ISCOS- International Spinal Cord Society) ; ce qui lui a permis de gagner en visibilité. D'autres publications et communications (congrès national de la Société française de médecine physique et de réadaptation - SOFMER) sont à venir concernant les résultats des études 2 et 3.

BIBLIOGRAPHIE

Aeberhard, A. (2017). Lésés médullaires : Les motivations perçues lors de la pratique d'une activité physique de loisir. Une revue qualitative. 83.

Almedom, A. M. (2005). Resilience, hardiness, sense of coherence, and posttraumatic growth : all paths leading to "light at the end of the tunnel"? Journal of Loss and Trauma, 10(3), 253-265. https://doi.org/10.1080/15325020590928216

Antonovsky, A. (1987). Unraveling the Mystery of Health : How People Manage Stress and Stay Well (1st edition). Jossey-Bass.

Bailey, K. A., Gammage, K. L., van Ingen, C., & Ditor, D. S. (2015). "It's all about acceptance" : A qualitative study exploring a model of positive body image for people with spinal cord injury. Body Image, 15, 24 34. https://doi.org/10.1016/j.bodyim.2015.04.010

Bandura, A. (1977a). Self-efficacy : Toward a unifying theory of behavioral change. Psychological Review, 84(2), 191-215. https://doi.org/10.1037/0033-295X.84.2.191

Bandura, A. (2012a). Self-efficacy : The exercise of control. Freeman.

Barat, M. (2003). Vieillissement des blessés médullaires. Annales de Réadaptation et de Médecine Physique, 46(9), 592-593. https://doi.org/10.1016/j.annrmp.2003.10.001

Barley, E., & Lawson, V. (2016). Using health psychology to help patients : Common mental health disorders and psychological distress. British Journal of Nursing, 25(17), 966-974. https://doi.org/10.12968/bjon.2016.25.17.966

Barrett, P. (2007). Structural equation modelling : Adjudging model fit. Personality and Individual Differences, 42(5), 815-824. https://doi.org/10.1016/j.paid.2006.09.018

Beaton, D. E., Bombardier, C., Guillemin, F., & Ferraz, M. B. (2000). Guidelines for the Process of Cross-Cultural Adaptation of Self-Report Measures: Spine, 25(24), 3186-3191. https://doi.org/10.1097/00007632-200012150-00014

Beauregard, L., & Dumont, S. (2005). La mesure du soutien social. Service social, 45(3), 55-76. https://doi.org/10.7202/706737ar

Bellinghausen, L., Collange, J., Botella, M., Emery, J.-L., & Albert, É. (2009). Validation factorielle de l'échelle française de stress perçu en milieu professionnel. Santé Publique, 21(4), 365. https://doi.org/10.3917/spub.094.0365

Benetti, C., & Kambouropoulos, N. (2006). Affect-regulated indirect effects of trait anxiety and trait resilience on self-esteem. Personality and Individual Differences, 41(2), 341-352. https://doi.org/10.1016/j.paid.2006.01.015

Benevento, B. T., & Sipski, M. L. (2002). Neurogenic Bladder, Neurogenic Bowel, and Sexual Dysfunction in People With Spinal Cord Injury. Physical Therapy, 82(6), 601-612. https://doi.org/10.1093/ptj/82.6.601

Beuret-Blanquart, F., & Boucand, M.-H. (2003). Vieillissement chez les blessés médullaires. Annales de Réadaptation et de Médecine Physique, 46(9), 578-591. https://doi.org/10.1016/j.annrmp.2003.05.002

Bjelland, I., Dahl, A. A., Haug, T. T., & Neckelmann, D. (2002). The validity of the Hospital Anxiety and Depression Scale. Journal of Psychosomatic Research, 52(2), 69-77. https://doi.org/10.1016/S0022-3999(01)00296-3

Black, K., & Lobo, M. (2008). A Conceptual Review of Family Resilience Factors. Journal of Family Nursing, 14(1), 33-55. https://doi.org/10.1177/1074840707312237

Blackport, D., Shao, R., Ahrens, J., Sequeira, K., Teasell, R., Hadjistavropoulos, H., Loh, E., & Mehta, S. (2021). Online psychosocial intervention for persons with spinal cord injury : A meta-analysis. The Journal of Spinal Cord Medicine, 1-12. https://doi.org/10.1080/10790268.2021.2009675

Blais, M. R., Vallerand, R. J., Pelletier, L. G., & Brière, N. M. (1989). L'échelle de satisfaction de vie : Validation canadienne-française du « Satisfaction with Life Scale. » Canadian Journal of Behavioural Science / Revue Canadienne Des Sciences Du Comportement, 21(2), 210-223. https://doi.org/10.1037/h0079854

Boële, A. (2016). Approche clinique dimensionnelle dans les troubles fonctionnels et somatoformes. Thèse pour le diplôme d'état de docteur en médecine. Spécialité : Psychiatrie, 205.

Bombardier, C. H., Adams, L. M., Fann, J. R., & Hoffman, J. M. (2016). Depression Trajectories During the First Year After Spinal Cord Injury. Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 97(2), 196-203. https://doi.org/10.1016/j.apmr.2015.10.083

Bonanno, G. A., Kennedy, P., Galatzer-Levy, I. R., Lude, P., & Elfström, M. L. (2012). Trajectories of resilience, depression, and anxiety following spinal cord injury. Rehabilitation Psychology, 57(3), 236-247. https://doi.org/10.1037/a0029256

Borraccino, A., Conti, A., Rizzi, A., Mozzone, S., Campagna, S., & Dimonte, V. (2021). Developing a consensus on the core educational content to be acquired by people with spinal cord injuries during rehabilitation : Findings from a Delphi study followed by a Consensus Conference. Spinal Cord, 59(11), 1187-1199. https://doi.org/10.1038/s41393-021-00652-2

Boughner, E. N. (2020). Anxiety. In B. J. Carducci, C. S. Nave, A. Fabio, D. H. Saklofske, & C. Stough (Éds.), The Wiley Encyclopedia of Personality and Individual Differences (1re éd., p. 37-41). Wiley. https://doi.org/10.1002/9781119547174.ch183

Boujut E. (2012). Comprendre et prévoir les comportements en santé. In Psychologie de la santé (p. pp 67-86). PUF.

Bourgognon, F., & Penet, C. (2021). La thérapie d'acceptation et d'engagement. Que sais-je ?

Broc, G. (2016). Stats faciles avec R : Guide pratique. De Boeck supérieur.

Brooks, J., Smedema, S. M., Tu, W.-M., Eagle, D., Catalano, D., & Chan, F. (2014). Psychometric Validation of the Moorong Self-Efficacy Scale in People With Spinal Cord Injury : A Brief Report. Rehabilitation Counseling Bulletin, 58(1), 54-57. https://doi.org/10.1177/0034355214523506

Bruchon-Schweitzer, M. (2001). Le coping et les stratégies d'ajustement face au stress. 16.

Bruchon-Schweitzer, M. (2002). Psychologie de la santé : Modèles, concepts et méthodes. (Dunod).

Bruchon-Schweitzer, M., & Boujut, É. (2014). Psychologie de la santé. Dunod. https://doi.org/10.3917/dunod.bruch.2014.01

Bruchon-Schweitzer, M., & Dantzer, R. (2003). Introduction à la psychologie de la santé. PUF.

Bruchon-Schweitzer, M., Rascle, N., Gelie, F. C., Fortier, C., Sifakis, Y., & Constant, A. (2003). Le questionnaire de soutien social de Sarason (SSQ6). Une adaptation française.

Bruchon-Schweitzer, M., & Siksou, M. (2008). La psychologie de la santé. Le Journal des psychologues, 260(7), 28. https://doi.org/10.3917/jdp.260.0028

Buckelew, S. P., Baumstark, K. E., Frank, R. G., & Hewett, J. E. (1990). Adjustment Following Spinal Cord Injury. Rehabilitation Psychology, 35(2), 101-109.

Calhoun, L. G., & Tedeschi, R. G. (2001). Posttraumatic growth : The positive lessons of loss. In R. A. Neimeyer (Éd.), Meaning reconstruction & the experience of loss. (p. 157-172). American Psychological Association. https://doi.org/10.1037/10397-008

Cao, Y., Massaro, J. F., Krause, J. S., Chen, Y., & Devivo, M. J. (2014). Suicide Mortality After Spinal Cord Injury in the United States : Injury Cohorts Analysis. Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 95(2), 230-235. https://doi.org/10.1016/j.apmr.2013.10.007

Carrard, V., Kunz, S., & Peter, C. (2020). Mental health, quality of life, self-efficacy, and social support of individuals living with spinal cord injury in Switzerland compared to that of the general population. Spinal Cord. https://doi.org/10.1038/s41393-020-00582-5

Charlifue, S., Jha, A., & Lammertse, D. (2010). Aging with Spinal Cord Injury. Physical Medicine and Rehabilitation Clinics of North America, 21(2), 383-402. https://doi.org/10.1016/j.pmr.2009.12.002

Chevalier, Z., Kennedy, P., & Sherlock, O. (2009). Spinal cord injury, coping and psychological adjustment : A literature review. Spinal Cord, 47(11), 778-782. https://doi.org/10.1038/sc.2009.60

Chun, S., & Lee, Y. (2008). The Experience of Posttraumatic Growth for People With Spinal Cord Injury. Qualitative Health Research, 18(7), 877-890. https://doi.org/10.1177/1049732308318028

Cohen, S., Kamarck, T., & Mermelstein, R. (1983). A global measure of perceived stress. Journal of Health and Social Behavior, 24(4), 385-396.

Copley, P. C. (2020). The management of traumatic spinal cord injuries in adults : A review. Orthopaedics and trauma, 11.

Cousson, F., Bruchon-Schweitzer, M., Quintard, B., Nuissier, J., & Rascle, N. (1996). Analyse multidimensionnelle d'une échelle de coping : Validation française de la w.c.c. (Ways of coping checklist). *Psychologie Française*, 16.

Coutanceau, R., Bennegadi, R., Cyrulnik, B., & Cairn.info. (2018). Assurer le bien-être psychique. Dunod. https://go.openathens.net/redirector/umoncton.ca?url=https%3A%2F%2Fwww.cairn.info%2Fassurer-le-bien-etre-psychique--9782100773343.htm

Coutu, M.-F. & IRSST (Québec). (2011). Présence et évolution des facteurs de maintien du trouble de l'anxiété généralisée chez des travailleurs en réadaptation pour une douleur persistante d'origine musculo-squelettique. Institut de recherche Robert-Sauvé en santé et en sécurité du travail. http://www.deslibris.ca/ID/229733

Craig, A., Duff, J., & Middleton, J. (2021). Spinal Cord Injuries. In Reference Module in Neuroscience and Biobehavioral Psychology (p. B9780128186978000000). Elsevier. https://doi.org/10.1016/B978-0-12-818697-8.00061-3

Craig, A., Guest, R., Tran, Y., Nicholson Perry, K., & Middleton, J. (2017). Pain Catastrophizing and Negative Mood States After Spinal Cord Injury : Transitioning From Inpatient Rehabilitation Into the Community. The Journal of Pain, 18(7), 800-810. https://doi.org/10.1016/j.jpain.2017.02.431

Craig, A., Nicholson Perry, K., Guest, R., Tran, Y., Dezarnaulds, A., Hales, A., Ephraums, C., & Middleton, J. (2015a). Prospective Study of the Occurrence of Psychological Disorders and Comorbidities After Spinal Cord Injury. Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 96(8), 1426-1434. https://doi.org/10.1016/j.apmr.2015.02.027

Craig, A., Nicholson Perry, K., Guest, R., Tran, Y., & Middleton, J. (2015b). Adjustment following chronic spinal cord injury : Determining factors that contribute to social participation. British Journal of Health Psychology, 20(4), 807-823. https://doi.org/10.1111/bjhp.12143

Craig, A., Tran, Y., & Middleton, J. (2017). Theory od adjustment following severe neurological injury : Evidence supporting the Spinal Cord Injury Adjustment Model. In Horizons in Neuroscience Research (Vol. 29, p. 117-139).

Craig, A., Tran, Y., Siddall, P., Wijesuriya, N., Lovas, J., Bartrop, R., & Middleton, J. (2013). Developing a Model of Associations Between Chronic Pain, Depressive Mood, Chronic Fatigue, and Self-Efficacy in People With Spinal Cord Injury. The Journal of Pain, 14(9), 911-920. https://doi.org/10.1016/j.jpain.2013.03.002

Crul, T., Bogerd, S., Visser-Meily, J., Post, M., & Stolwijk-Swüste, J. (2021). Prevalence of pain in spinal cord injury during inpatient rehabilitation : Data from the Dutch Spinal Cord Injury Database. Poster International Spinal Cord Society Annual Scientific Meeting Iscos 2021.

Debnar, C., Carrard, V., Morselli, D., Michel, G., Bachmann, N., & Peter, C. (2020). Psychological distress trajectories in chronic physical health conditions. Health Psychology, 39(2), 116-126. https://doi.org/10.1037/hea0000820

Décret n° 2008-377 du 17 avril 2008 relatif aux conditions d'implantation applicables à l'activité de soins de suite et de réadaptation, 2008-377 (2008).

Delporte, M., & Chamahian, A. (2019). Le vieillissement des personnes en situation de handicap. Expériences inédites et plurielles. Gérontologie et société, 41/n°159(2), 9. https://doi.org/10.3917/gs1.159.0009

Désert, J.-F. (2002). Les lésions médullaires traumatiques et médicales (paraplégies et tétraplégies). répéré à http://www.paratetra.apf.asso.fr/spip.php?article58.

Dezarnaulds, A., & Ilchef, R. (2014). Psychological Adjustment after Spinal Cord Injury. Useful strategies for health professionals. the ACI State Spinal Cord Injury Service. https://aci.health.nsw.gov.au/__data/assets/pdf_file/0010/155197/Psychosocial-Adjustment.pdf

Dibb, B., Ellis-Hill, C., Donovan-Hall, M., Burridge, J., & Rushton, D. (2014). Exploring positive adjustment in people with spinal cord injury. Journal of Health Psychology, 19(8), 1043-1054. https://doi.org/10.1177/1359105313483158

Diener, E. (2006). Satisfaction With Life Scale (SWLS); Understanding the SWLS scores. https://commondatastorage.googleapis.com/eddiener/uploads/support/file/10/Understanding_SWLS_Scores.pdf.

Diener, E., Emmons, R. A., Larsen, R. J., & Griffin, S. (1985). The Satisfaction With Life Scale. Journal of Personality Assessment, 49(1), 71-75. https://doi.org/10.1207/s15327752jpa4901_13

Diener, E., Suh, E. M., Lucas, R. E., & Smith, H. L. (1999). Subjective well-being : Three decades of progress. Psychological Bulletin, 125(2), 276-302. https://doi.org/10.1037/0033-2909.125.2.276

Dijkers, M. P. J. M. (2004). Quality of life of individuals with spinal cord injury : A review of conceptualization, measurement, and research findings. The Journal of Rehabilitation Research and Development, 42(3sup1), 87. https://doi.org/10.1682/JRRD.2004.08.0100

Divanoglou, A., Tasiemski, T., & Jörgensen, S. (2020). INTERnational Project for the Evaluation of "activE Rehabilitation" (inter-PEER) – a protocol for a prospective cohort study of community peer-based training programmes for people with spinal cord injury. BMC Neurology, 20(1), 14. https://doi.org/10.1186/s12883-019-1546-5

Diviani, N., Zanini, C., Gemperli, A., & Rubinelli, S. (2021). An exploration of information seeking behavior among persons living with spinal cord injury in Switzerland. Spinal Cord, 59(4), 452-461. https://doi.org/10.1038/s41393-020-00583-4

Dobkin, B. H. (2016). Behavioral self-management strategies for practice and exercise should be included in neurologic rehabilitation trials and care. Current Opinion in Neurology, 29(6), 693-699. https://doi.org/10.1097/WCO.0000000000000380

Doré, C. (2017). L'estime de soi : Analyse de concept. Recherche en soins infirmiers, N° 129(2), 18. https://doi.org/10.3917/rsi.129.0018

Dorsey, L. (2005). Collaborative Practice. Spinal Cord Injury Interdisciplinary Education. Journal for Specialists in Pediatric Nursing, 10(2), 86-89. https://doi.org/10.1111/j.1744-6155.2005.00011.x

Dorstyn, D., Mathias, J., & Denson, L. (2011). Efficacy of cognitive behavior therapy for the management of psychological outcomes following spinal cord injury A meta-analysis. Journal of Health Psychology, 16(2), 374-391. https://doi.org/10.1177/1359105310379063

Dozois, D. J. A., & Brinker, J. K. (2015). Cognitive Therapies. In R. L. Cautin & S. O. Lilienfeld (Éds.), The Encyclopedia of Clinical Psychology (p. 1-10). John Wiley & Sons, Inc. https://doi.org/10.1002/9781118625392.wbecp283

Duff, J., & Angell, B. (2021). Regaining A Sense Of Me : A single case study of SCI adjustment, applying the appraisal model and coping effectiveness training. Spinal Cord Series and Cases, 7(1), 11. https://doi.org/10.1038/s41394-020-00349-3

Dumont, M., Schwarzer, R., & Jerusalem, M. (2000). French Adaptation of the General Self-Efficacy Scale.

Dupeyron, A., Ribinik, P., Gélis, A., Genty, M., Claus, D., Hérisson, C., & Coudeyre, E. (2011). Education in the management of low back pain. Literature review and recall of key recommendations for practice. Annals of Physical and Rehabilitation Medicine, 54(5), 319-335. https://doi.org/10.1016/j.rehab.2011.06.001

Eaton, R., Jones, K., & Duff, J. (2018). Cognitive appraisals and emotional status following a spinal cord injury in post-acute rehabilitation. Spinal Cord, 56(12), 1151-1157. https://doi.org/10.1038/s41393-018-0151-6

Eisinger, P. (2008). Troubles de l'humeur. EMC - Traité de médecine AKOS, 3(3), 1-14. https://doi.org/10.1016/S1634-6939(08)48041-9

Elfström, M., Rydén, A., Kreuter, M., Taft, C., & Sullivan, M. (2005). RELATIONS BETWEEN COPING STRATEGIES AND HEALTH-RELATED QUALITY OF LIFE IN PATIENTS WITH SPINAL CORD LESION. Journal of Rehabilitation Medicine, 37(1), 9-16. https://doi.org/10.1080/16501970410034414

EuroQol Group. (1990). EuroQol—A new facility for the measurement of health-related quality of life. Health Policy (Amsterdam, Netherlands), 16(3), 199-208. https://doi.org/10.1016/0168-8510(90)90421-9

Fann, J. R., Bombardier, C. H., Richards, J. S., Tate, D. G., Wilson, C. S., & Temkin, N. (2011). Depression After Spinal Cord Injury : Comorbidities, Mental Health Service Use, and Adequacy of Treatment. Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 92(3), 352-360. https://doi.org/10.1016/j.apmr.2010.05.016

Farrell, A. M., & Rudd, J. M. (2009). Analysis and Discriminant Validity:a Brief Review of Some Practical Issues. Tojib, D. (Ed.).

Feeny, D., Furlong, W., Torrance, G. W., Goldsmith, C. H., Zhu, Z., DePauw, S., Denton, M., & Boyle, M. (2002). Multiattribute and single-attribute utility functions for the health utilities index mark 3 system. Medical Care, 40(2), 113-128. https://doi.org/10.1097/00005650-200202000-00006

Fekete, C., Tough, H., Leiulfsrud, A. S., Postma, K., Bökel, A., Tederko, P., & Reinhardt, J. D. (s. d.). Socioeconomic status and mental health. 1.

Ferrans, C. E., & Powers, M. J. (1985). Quality of life index : Development and psychometric properties. ANS. Advances in Nursing Science, 8(1), 15-24. https://doi.org/10.1097/00012272-198510000-00005

Folkman, S., & Lazarus, R. S. (1988). The relationship between coping and emotion : Implications for theory and research. Social Science & Medicine, 26(3), 309-317. https://doi.org/10.1016/0277-9536(88)90395-4

Forchheimer, M., & Tate, D. G. (2004). Enhancing community re-integration following spinal cord injury. NeuroRehabilitation, 19(2), 103-113. https://doi.org/10.3233/NRE-2004-19204

Fougeyrollas, P., Noreau, L., & Boschen, K. (2002). Interaction of Environment with Individual Characteristics and Social Participation : Theoretical Perspectives and Applications in Persons with Spinal Cord Injury. Topics in Spinal Cord Injury Rehabilitation, 7(3), 1-16. https://doi.org/10.1310/QDNN-8FN0-NJMG-TVWB

Frank, R. G., & Elliott, T. R. (1987). Life stress and psychologic adjustment following spinal cord injury. Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 68(6), 344-347.

Frontera, J. E., & Mollett, P. (2017). Aging with Spinal Cord Injury : An Update. Physical Medicine and Rehabilitation Clinics of North America, 28(4), 821-828. https://doi.org/10.1016/j.pmr.2017.06.013

Galvin, L., & Godfrey, H. (2001). The impact of coping on emotional adjustment to spinal cord injury (SCI) : Review of the literature and application of a stress appraisal and coping formulation. Spinal Cord, 39(12), 615-627. https://doi.org/10.1038/sj.sc.3101221

Galvis Aparicio, M., Carrard, V., Kunz, S., Morselli, D., Post, M. W. M., & Peter, C. (2021). Longitudinal changes in psychological adaptation outcomes during spinal cord injury inpatient rehabilitation. Rehabilitation Psychology, 66(4), 491-506. https://doi.org/10.1037/rep0000396

Galvis Aparicio, M., Carrard, V., Morselli, D., Post, M. W. M., Peter, C., Jordan, X., Léger, B., Baumberger, M., Peter Gmünder, H., Curt, A., Schubert, M., Hund-Georgiadis, M., Hug, K., Troger,

T., Joggi, D., Landolt, H., Münzel, N., Brach, M., Stucki, G., & Fekete, C. (2020). Profiles of Psychological Adaptation Outcomes at Discharge From Spinal Cord Injury Inpatient Rehabilitation. Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 101(3), 401-411. https://doi.org/10.1016/j.apmr.2019.08.481

Gandek, B., Ware, J. E., Aaronson, N. K., Apolone, G., Bjorner, J. B., Brazier, J. E., Bullinger, M., Kaasa, S., Leplege, A., Prieto, L., & Sullivan, M. (1998). Cross-Validation of Item Selection and Scoring for the SF-12 Health Survey in Nine Countries. Journal of Clinical Epidemiology, 51(11), 1171-1178. https://doi.org/10.1016/S0895-4356(98)00109-7

Gélis, A., Dupeyron, A., Legros, P., Benaïm, C., Pelissier, J., & Fattal, C. (2009). Pressure ulcer risk factors in persons with spinal cord injury Part 2 : The chronic stage. Spinal Cord, 47(9), 651-661. https://doi.org/10.1038/sc.2009.32

Gélis, A., Stéfan, A., Colin, D., Albert, T., Gault, D., Goossens, D., Perrouin-Verbe, B., Fattal, C., Pelissier, J., & Coudeyre, E. (2011). Therapeutic education in persons with spinal cord injury : A review of the literature. Annals of Physical and Rehabilitation Medicine, 54(3), 189-210. https://doi.org/10.1016/j.rehab.2011.03.004

Gerin, P., Dazord, A., Cialdella, P., Leizorovicz, A., & Boissel, J. P. (1991). [The questionnaire « Profile of the subjective quality of life ». First data of validation]. Therapie, 46(2), 131-138.

Geyh, S., Nick, E., Stirnimann, D., Ehrat, S., Michel, F., Peter, C., & Lude, P. (2012). Self-efficacy and self-esteem as predictors of participation in spinal cord injury—An ICF-based study. Spinal Cord, 50(9), 699-706. https://doi.org/10.1038/sc.2012.18

Geyh, S., Peter, C., Müller, R., Bickenbach, J. E., Kostanjsek, N., Üstün, B. T., Stucki, G., & Cieza, A. (2011). The Personal Factors of the International Classification of Functioning, Disability and Health in the literature – a systematic review and content analysis. Disability and Rehabilitation, 33(13-14), 1089-1102. https://doi.org/10.3109/09638288.2010.523104

Gobancé, L., Berjot, S., & Paty, B. (2008). Rôle et place de l'estime de soi dans le processus de stress. In Stress, Santé & Société, vol. 4. N° spécial : Stress et faire face aux menaces de l'identité et du soi: Vol. Rôle et place de l'estime de soi dans le processus de stress (Espur).

Godin, C. (2018). Complications psycho-sociales chez les patients victimes d'une lésion médullaire traumatique. Médecine humaine et pathologie., 92.

Goode, D. (2000). Qualité de vie pour les personnes présentant un handicap : Perspectives. (G. Magerotte, Éd.). De Boeck.

Gorsuch, R. L. (1988). Exploratory Factor Analysis. In J. R. Nesselroade & R. B. Cattell (Éds.), *Handbook of Multivariate Experimental Psychology* (p. 231-258). Springer US. https://doi.org/10.1007/978-1-4613-0893-5_6

Groah, S. L., Charlifue, S., Tate, D., Jensen, M. P., Molton, I. R., Forchheimer, M., Krause, J. S., Lammertse, D. P., & Campbell, M. (2012). Spinal Cord Injury and Aging : Challenges and Recommendations for Future Research. American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation, 91(1), 80-93. https://doi.org/10.1097/PHM.0b013e31821f70bc

Guest, R., Craig, A., Tran, Y., & Middleton, J. (2015). Factors predicting resilience in people with spinal cord injury during transition from inpatient rehabilitation to the community. Spinal Cord, 53(9), 682-686. https://doi.org/10.1038/sc.2015.32

Hatcher, L. (1994). *A step-by-step approach to using the SAS system for factor analysis and structural equation modeling*. SAS Institute.

Haute Autorité de Santé. (2018). Évaluation des technologies de santé à la HAS : place de la qualité de vie. (HAS).

Heinemann, A. W. (2010). Measurement of Participation in Rehabilitation Research. Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 91(9), S1-S4. https://doi.org/10.1016/j.apmr.2009.08.155

Hogarty, K. Y., Hines, C. V., Kromrey, J. D., Ferron, J. M., & Mumford, K. R. (2005). The Quality of Factor Solutions in Exploratory Factor Analysis : The Influence of Sample Size, Communality, and Overdetermination. *Educational and Psychological Measurement*, *65*(2), 202-226. https://doi.org/10.1177/0013164404267287

Kuiper, H., van Leeuwen, C., Stolwijk Swüste, J. M., & Post, M. W. M. (2021). Illness perception of persons with SCI during inpatient rehabilitation. Poster 60th International Spinal Cord Society.

Hill, P. L., Edmonds, G. W., & Hampson, S. E. (2019). A purposeful lifestyle is a healthful lifestyle : Linking sense of purpose to self-rated health through multiple health behaviors. Journal of Health Psychology, 24(10), 1392-1400. https://doi.org/10.1177/1359105317708251

Hooper, D., Couglan, J., & Mullen, M. R. (2008). Structural equation modelling : Guidelines for determining model fit. 12.

Houle, J., Gauvin, G., Collard, B., Meunier, S., Frasure-Smith, N., Lespérance, F., Villaggi, B., Roberge, P., Provencher, M. D., & Lambert, J. (2016). Empowering Adults in Recovery from Depression : A Community-Based Self-Management Group Program. Canadian Journal of Community Mental Health, 35(2), 55-68. https://doi.org/10.7870/cjcmh-2016-033

House, J. S. (1981). Work stress and social support. Addison-Wesley Pub. Co.

Howell, D.-C. (2008). Méthodes statistiques en sciences humaines. (De Boeck).

Hu, L., & Bentler, P. M. (1999). Cutoff criteria for fit indexes in covariance structure analysis : Conventional criteria versus new alternatives. Structural Equation Modeling: A Multidisciplinary Journal, 6(1), 1-55. https://doi.org/10.1080/10705519909540118

Hubert, C., Agence de la santé et des services sociaux de l'Abitibi-Témiscamingue (Québec), & Direction de santé publique. (2010). Développement d'un programme d'autosoins à l'intention des personnes vivant avec une maladie chronique et leurs proches. Agence de la santé et des services sociaux de l'Abitibi-Témiscamingue.

Hunt, S. M., McKenna, S. P., McEwen, J., Backett, E. M., Williams, J., & Papp, E. (1980). A quantitative approach to perceived health status : A validation study. Journal of Epidemiology & Community Health, 34(4), 281-286. https://doi.org/10.1136/jech.34.4.281

Imai, H., Furukawa, T. A., Kasahara, Y., Ishimoto, Y., Kimura, Y., Fukutomi, E., Chen, W., Tanaka, M., Sakamoto, R., Wada, T., Fujisawa, M., Okumiya, K., & Matsubayashi, K. (2014). Ipsative imputation for a 15-item Geriatric Depression Scale in community-dwelling elderly people : Ipsative imputation method for GDS-15. Psychogeriatrics, 14(3), 182-187. https://doi.org/10.1111/psyg.12060

Jackknife (1982). Bootstrap and other resamplings plans . (B. Efron).

Jerusalem, M., & Schwarzer, R. (1995). Generalized Self-Efficacy scale. In J. Weinman, S. Wright, & M. Johnston. Measures in health psychology: A user's portfolio. Causal and control beliefs, 35-37.

Jeyathevan, G., Cameron, J. I., Craven, B. C., Munce, S. E. P., & Jaglal, S. B. (2019). Re-building relationships after a spinal cord injury : Experiences of family caregivers and care recipients. BMC Neurology, 19(1), 117. https://doi.org/10.1186/s12883-019-1347-x

Jörgensen, S., Iwarsson, S., & Lexell, J. (2017). Secondary Health Conditions, Activity Limitations, and Life Satisfaction in Older Adults With Long-Term Spinal Cord Injury. PM&R, 9(4), 356-366. https://doi.org/10.1016/j.pmrj.2016.09.004

Jörgensen, S., Lennman, E., & Lexell, J. (2021). Sense of coherence and changes over six years among older adults aging with long-term spinal cord injury. Spinal Cord, 59(12), 1278-1284. https://doi.org/10.1038/s41393-021-00713-6

Kaiser, S., & Kennedy, P. (2011). An exploration of cognitive appraisals following spinal cord injury. Psychology, Health & Medicine, 16(6), 708-718. https://doi.org/10.1080/13548506.2011.564190

Kang, Y., Ding, H., Zhou, H., Wei, Z., Liu, L., Pan, D., & Feng, S. (2017). Epidemiology of worldwide spinal cord injury : A literature review. Journal of Neurorestoratology, Volume 6, 1-9. https://doi.org/10.2147/JN.S143236

Kaplan, R. M., Bush, J. W., & Berry, C. C. (1979). Health status index : Category rating versus magnitude estimation for measuring levels of well-being. Medical Care, 17(5), 501-525.

Kehlet, H., Jensen, T. S., & Woolf, C. J. (2006). Persistent postsurgical pain : Risk factors and prevention. The Lancet, 367(9522), 1618-1625. https://doi.org/10.1016/S0140-6736(06)68700-X

Kennedy, P., Kilvert, A., & Hasson, L. (2016). A 21-year longitudinal analysis of impact, coping, and appraisals following spinal cord injury. Rehabilitation Psychology, 61(1), 92-101. https://doi.org/10.1037/rep0000066

Kennedy, P., Lude, P., & Taylor, N. (2006). Quality of life, social participation, appraisals and coping post spinal cord injury : A review of four community samples. Spinal Cord, 44(2), 95-105. https://doi.org/10.1038/sj.sc.3101787

Kennedy, P., Nolan, M., & Smithson, E. (2011). Psychological adjustment to spinal cord injury in Ireland : Quality of life, appraisals and coping. The Irish Journal of Psychology, 32(3-4), 116-129. https://doi.org/10.1080/03033910.2011.613187

Kennedy, P., & Rogers, B. A. (2000). Anxiety and depression after spinal cord injury : A longitudinal analysis. Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 81(7), 932-937. https://doi.org/10.1053/apmr.2000.5580

Kennedy, P., Taylor, N. M., & Duff, J. (2005). Characteristics Predicting Effective Outcomes After Coping Effectiveness Training for Patients With Spinal Cord Injuries. Journal of Clinical Psychology in Medical Settings, 12(1), 93-98. https://doi.org/10.1007/s10880-005-0917-9

Kilic, S. A., Dorstyn, D. S., & Guiver, N. G. (2013). Examining factors that contribute to the process of resilience following spinal cord injury. Spinal Cord, 51(7), 553-557. https://doi.org/10.1038/sc.2013.25

Ko, H.-Y. (2019). Management and Rehabilitation of Spinal Cord Injuries. Springer Singapore Imprint, Springer. https://doi.org/10.1007/978-981-10-7033-4

Koleck, M., Bruchon-Schweitzer, M., & Bourgeois, M. L. (2003). Stress et coping : Un modèle intégratif en psychologie de la santé. Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique, 161(10), 809-815. https://doi.org/10.1016/j.amp.2003.10.005

Konbaz, F., Abalkhail, M., AlHumaid, L., AlMutlaq, M., AlNaqa, F., & Shaheen, N. (2021). Causes, Patterns, and Outcomes of Non-traumatic Spinal Cord Injury. Poster International MSμpinal Cord Society Annual Scientific Meeting Iscos 2021.

Kotsou, I., & Schoendorff, B. (2011). L'acceptation en psychothérapie : Une revue empirique et conceptuelle. In Peine conscience et acceptation (p. 179-205).

Krause, J. S. (1998). Dimensions of subjective well-being after spinal cord injury : An empirical analysis by gender and race/ethnicity. Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 79(8), 900-909. https://doi.org/10.1016/S0003-9993(98)90085-5

Krause, J. S., & Bozard, J. L. (2012). Natural course of life changes after spinal cord injury : A 35-year longitudinal study. Spinal Cord, 50(3), 227-231. https://doi.org/10.1038/sc.2011.106

Krause, J. S., Cao, Y., DeVivo, M. J., & DiPiro, N. D. (2016). Risk and Protective Factors for Cause-Specific Mortality After Spinal Cord Injury. Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 97(10), 1669-1678. https://doi.org/10.1016/j.apmr.2016.07.001

Krause, J. S., Terza, J. V., Saunders, L. L., & Dismuke, C. E. (2010). Delayed entry into employment after spinal cord injury : Factors related to time to first job. Spinal Cord, 48(6), 487-491. https://doi.org/10.1038/sc.2009.157

Kreuter, M. (2000). Spinal cord injury and partner relationships. Spinal Cord, 38(1), 2-6. https://doi.org/10.1038/sj.sc.3100933

Kübler-Ross, E., & Kessler, D. (2005). On grief and grieving : Finding the meaning of grief through the five stages of loss (NY: Scribner).

Kuiper, H., van Leeuwen, C., Stolwijk Swüste, J. M., & Post, M. W. M. (2021). Illness perception of persons with SCI during inpatient rehabilitation. Poster 60th International Spinal Cord Society.

Landis, J. R., & Koch, G. G. (1977). The measurement of observer agreement for categorical data. Biometrics, 33(1), 159-174.

Laplane, B. (2010). Les relations entre la France, le Canada et les Canadiens français, 1760-1815 : Enjeux diplomatiques, religieux et culturels. Bulletin de l'Institut Pierre Renouvin, 31(1), 17. https://doi.org/10.3917/bipr.031.0017

Larsson, C., Ekvall Hansson, E., Sundquist, K., & Jakobsson, U. (2016). Kinesiophobia and its relation to pain characteristics and cognitive affective variables in older adults with chronic pain. BMC Geriatrics, 16(1), 128. https://doi.org/10.1186/s12877-016-0302-6

Le, J., & Dorstyn, D. (2016). Anxiety prevalence following spinal cord injury : A meta-analysis. Spinal Cord, 54(8), 570-578. https://doi.org/10.1038/sc.2016.15

Lépine, J. P., Godchau, M., Brun, P., & Lempérière, T. (1985). Evaluation of anxiety and depression among patients hospitalized on an internal medicine service. Annales Medico-Psychologiques, 143(2), 175-189.

Leplège, A., Mesbah, M., & Marquis, P. (1995). [Preliminary analysis of the psychometric properties of the French version of an international questionnaire measuring the quality of life : The MOS SF-36 (version 1.1)]. Revue D'epidemiologie Et De Sante Publique, 43(4), 371-379.

Leynaert, V. (2016). Adaptation transculturelle de l'échelle MSES (Moorong Self Efficacy Scale) : Une échelle évaluant le sentiment d'efficacité perçue auprès des personnes blessées médullaires. [Diplôme d'Université Soins « Initiation à la Recherche en Soins »].

Li, Y., Bressington, D., & Chien, W.-T. (2019). Pilot evaluation of a coping-oriented supportive program for people with spinal cord injury during inpatient rehabilitation. Disability and Rehabilitation, 41(2), 182-190. https://doi.org/10.1080/09638288.2017.1386238

Librairie Larousse. (2020). Le grand Larousse illustré.

Lim, V., Richard-Denis, A., Dionne, A., Maurais, G., Bourassa-Moreau, É., & Mac, J.-M. (2021). Does Older Age Affect the Likelihood of Achieving Normal Quality of Life After Traumatic Spinal Cord Injury ? A prospective observational cohort study. Poster International MSμpinal Cord Society Annual Scientific Meeting Iscos 2021, 1.

Linn, W. S., Adkins, R. H., Gong, H., & Waters, R. L. (2000). Pulmonary function in chronic spinal cord injury : A cross-sectional survey of 222 southern California adult outpatients. Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 81(6), 757-763. https://doi.org/10.1016/s0003-9993(00)90107-2

Llewelyn, S. P., & Kennedy, P. (Éds.). (2003). Handbook of clinical health psychology. J. Wiley.

Lude, P., Kennedy, P., Elfström, M., & Ballert, C. (2014). Quality of Life in and After Spinal Cord Injury Rehabilitation : A Longitudinal Multicenter Study. Topics in Spinal Cord Injury Rehabilitation, 20(3), 197-207. https://doi.org/10.1310/sci2003-197

Luszczynska, A., Gutiérrez-Doña, B., & Schwarzer, R. (2005). General self-efficacy in various domains of human functioning : Evidence from five countries. International Journal of Psychology, 40(2), 80-89. https://doi.org/10.1080/00207590444000041

Maddux, J. E. (2000). Self efficacy : The power of believing you can. Handbook of positive psychology. (Oxford University Press).

Mahajan, V., Linstone, H. A., & Turoff, M. (1976). The Delphi Method : Techniques and Applications. Journal of Marketing Research, 13(3), 317. https://doi.org/10.2307/3150755

Manciaux, M. (2001). La résilience. Etudes, Tome 395(10), 321-330.

Maroco, J. (2010). Análise de Equações Estruturais : Fundamentos teóricos, software & Aplicações. (ReportNumber, Lda).

Marsh, H. W., & Balla, J. (1994). Goodness of fit in confirmatory factor analysis : The effects of sample size and model parsimony. Quality & Quantity, 28(2), 185-217. https://doi.org/10.1007/BF01102761

Martinot, D. (2002). Le soi : Les approches psychosociales.

Maslow, AH. (1954). Motivation and personality.

Massicotte, R. (2015). Les stratégies de coping comme prédicteurs de la résilience et de la psychopathologie chez des personnes vivant avec une lésion à la moelle épinière ». Thèse. Montréal (Québec, Canada), Université du Québec à Montréal, Doctorat en psychologie.

MacCallum, R. C., Browne, M. W., & Sugawara, H. M. (1996). *Power Analysis and Determination of Sample Size for Covariance Structure Modeling*. 20.

Macintyre, S., Hunt, K., & Sweeting, H. (1996). Gender differences in health : Are things really as simple as they seem? *Social Science & Medicine*, *42*(4), 617-624. https://doi.org/10.1016/0277-9536(95)00335-5

McColl, M. A., Charlifue, S., Glass, C., Lawson, N., & Savic, G. (2004). Aging, gender, and spinal cord injury. Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 85(3), 363-367. https://doi.org/10.1016/j.apmr.2003.06.022

McKay, R. C., Wuerstl, K. R., Casemore, S., Clarke, T. Y., McBride, C. B., & Gainforth, H. L. (2020). Guidance for behavioural interventions aiming to support family support providers of people with spinal cord injury : A scoping review. Social Science & Medicine, 246, 112456. https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2019.112456

Mehta, S., Hadjistavropoulos, H., Nugent, M., Karin, E., Titov, N., & Dear, B. F. (2020). Guided internet-delivered cognitive-behaviour therapy for persons with spinal cord injury : A feasibility trial. Spinal Cord, 58(5), 544-552. https://doi.org/10.1038/s41393-019-0398-6

Mehta, S., Orenczuk, S., Hansen, K. T., Aubut, J.-A. L., Hitzig, S. L., Legassic, M., Teasell, R. W., & Spinal Cord Injury Rehabilitation Evidence Research Team. (2011). An evidence-based review of the effectiveness of cognitive behavioral therapy for psychosocial issues post-spinal cord injury. Rehabilitation Psychology, 56(1), 15-25. https://doi.org/10.1037/a0022743

Middleton, J., & Craig, A. (2008). Psychological Challenges in Treating Persons with Spinal Cord Injury. (In: Craig, A. and Tran, Y., Eds., Psychological Aspects Associated with Spinal Cord Injury Rehabilitation: New Directions and Best Evidence, Nova Science Publishers, New York, 3-53.).

Middleton, J., Tate, R. L., & Geraghty, T. J. (2003). Self-Efficacy and Spinal Cord Injury : Psychometric Properties of a New Scale. Rehabilitation Psychology, 48(4), 281-288. https://doi.org/10.1037/0090-5550.48.4.281

Middleton, J., Tran, Y., & Craig, A. (2007). Relationship between quality of life and self-efficacy in persons with spinal cord injuries. Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 88(12), 1643-1648. https://doi.org/10.1016/j.apmr.2007.09.001

Middleton, J., Tran, Y., Lo, C., & Craig, A. (2016). Reexamining the Validity and Dimensionality of the Moorong Self-Efficacy Scale : Improving Its Clinical Utility. Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 97(12), 2130-2136. https://doi.org/10.1016/j.apmr.2016.05.027

Mikula, P., Nagyova, I., Krokavcova, M., Vitkova, M., Rosenberger, J., Szilasiova, J., Gdovinova, Z., Stewart, R. E., Groothoff, J. W., & van Dijk, J. P. (2017). Self-esteem, social participation, and quality of life in patients with multiple sclerosis. Journal of Health Psychology, 22(8), 984-992. https://doi.org/10.1177/1359105315621778

Miller, S. M. (2009). The measurement of self-efficacy in persons with spinal cord injury : Psychometric validation of the moorong self-efficacy scale. Disability and Rehabilitation, 31(12), 988-993. https://doi.org/10.1080/09638280802378025

Mirabel-Sarron, C. (2011). Les thérapies comportementales et cognitives : Bases théoriques et indications. Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique, 169(6), 398-402. https://doi.org/10.1016/j.amp.2011.05.008

Mortenson, W. B., Noreau, L., & Miller, W. C. (2010). The relationship between and predictors of quality of life after spinal cord injury at 3 and 15 months after discharge. Spinal Cord, 48(1), 73-79. https://doi.org/10.1038/sc.2009.92

Muller, L., & Spitz, E. (2003). Évaluation multidimensionnelle du coping : Validation du Brief COPE sur une population française. . . Encéphale, 29, 10.

Müller, R., Peter, C., Cieza, A., & Geyh, S. (2012). The role of social support and social skills in people with spinal cord injury—A systematic review of the literature. Spinal Cord, 50(2), 94-106. https://doi.org/10.1038/sc.2011.116

Nario-Redmond, M. R., Noel, J. G., & Fern, E. (2013). Redefining Disability, Re-imagining the Self : Disability Identification Predicts Self-esteem and Strategic Responses to Stigma. Self and Identity, 12(5), 468-488. https://doi.org/10.1080/15298868.2012.681118

Noreau, L., Fougeyrollas, P., & Boschen, K. (2002). Perceived Influence of the Environment on Social Participation Among Individuals with Spinal Cord Injury. Topics in Spinal Cord Injury Rehabilitation, 7(3), 56-72. https://doi.org/10.1310/1UGA-EY2T-N6XP-1PHE

North, N. T. (1999). The psychological effects of spinal cord injury : A review. Spinal Cord, 37(10), 671-679.

Oken, B. S., Chamine, I., & Wakeland, W. (2015). A systems approach to stress, stressors and resilience in humans. Behavioural Brain Research, 282, 144-154. https://doi.org/10.1016/j.bbr.2014.12.047

Organisation Mondiale de la Santé. (2014). Lésions de la moelle épinière : Perspectives internationales (No. WHO/NMH/VIP/13.03). [Review of Lésions de la moelle épinière : Perspectives internationales (No. WHO/NMH/VIP/13.03)., par J. Bickenbach, A. Officer, A. Shakespeare, & P. Von Groote].

Osterthun, R., Postma, K., van den Berg-Emons, H. J. G., Stolwijk, J., Tepper, M., & Post, M. W. M. (2021). Mobility level after SCI and health funcionning and well-being. Poster International MSμpinal Cord Society Annual Scientific Meeting Iscos 2021.

Patek, M., & Stewart, M. (2020). Spinal cord injury. Anaesthesia & Intensive Care Medicine, 21(8), 411-416. https://doi.org/10.1016/j.mpaic.2020.05.006

Pelaccia, T., & Viau, R. (2017). Motivation in medical education. Medical Teacher, 39(2), 136-140. https://doi.org/10.1080/0142159X.2016.1248924

Perrouin-Verbe, B. (2012). Évolution épidémiologique des lésions médullaires. Annals of Physical and Rehabilitation Medicine, 55, e163. https://doi.org/10.1016/j.rehab.2012.07.416

Peter, C., Cieza, A., & Geyh, S. (2014). Rasch analysis of the General Self-Efficacy Scale in spinal cord injury. Journal of Health Psychology, 19(4), 544-555. https://doi.org/10.1177/1359105313475897

Peter, C., Müller, R., Cieza, A., & Geyh, S. (2012). Psychological resources in spinal cord injury : A systematic literature review. Spinal Cord, 50(3), 188-201. https://doi.org/10.1038/sc.2011.125

Peter, C., Müller, R., Cieza, A., Post, M. W. M., van Leeuwen, C. M. C., Werner, C. S., & Geyh, S. (2014). Modeling life satisfaction in spinal cord injury : The role of psychological resources. Quality of Life Research, 23(10), 2693-2705. https://doi.org/10.1007/s11136-014-0721-9

Peter, C., Müller, R., Post, M. W. M., van Leeuwen, C. M. C., Werner, C. S., & Geyh, S. (2014). Psychological Resources, Appraisals, and Coping and Their Relationship to Participation in Spinal Cord Injury : A Path Analysis. Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 95(9), 1662-1671. https://doi.org/10.1016/j.apmr.2014.04.012

Pfund, G. N., & Hill, P. L. (2018). THE MULTIFACETED BENEFITS OF PURPOSE IN LIFE. 12.

Quintard, B. (2001). Le concept de stress et ses méthodes d'évaluation. 22.

Rascle, N., & Irachabal, S. (2001). Médiateurs et modérateurs : Implications théoriques et méthodologiques dans le domaine du stress et de la psychologie de la santé. Le travail humain, 64(2), 97. https://doi.org/10.3917/th.642.0097

Ravaud, J.-F., Delcey, M., Yelnik, A. (1999). Construct validity of the functional independence measure (FIM) : Questionning the unidimensionality of the scale and the « value » of FIM scores.

Scandinavian Journal of Rehabilitation Medicine, 31(1), 31-41. https://doi.org/10.1080/003655099444704

Razurel, C., Desmet, H., & Sellenet, C. (2011). Stress, soutien social et stratégies de coping : Quelle influence sur le sentiment de compétence parental des mères primipares ? Recherche en soins infirmiers, N° 106(3), 47. https://doi.org/10.3917/rsi.106.0047

Richardson, G. E. (2002). The metatheory of resilience and resiliency. *Journal of Clinical Psychology*, *58*(3), 307-321. https://doi.org/10.1002/jclp.10020

Rivers, C. S., Fallah, N., Noonan, V. K., Whitehurst, D. G., Schwartz, C. E., Finkelstein, J. A., Craven, B. C., Ethans, K., O'Connell, C., Truchon, B. C., Ho, C., Linassi, A. G., Short, C., Tsai, E., Drew, B., Ahn, H., Dvorak, M. F., Paquet, J., Fehlings, M. G., & Noreau, L. (2018). Health Conditions : Effect on Function, Health-Related Quality of Life, and Life Satisfaction After Traumatic Spinal Cord Injury. A Prospective Observational Registry Cohort Study. Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 99(3), 443-451. https://doi.org/10.1016/j.apmr.2017.06.012

Rollnick, S., Miller, W. R., Butler, C. C., Languérand, É., Lécallier, D., & Michaud, P. (2018). Pratique de l'entretien motivationnel : Communiquer avec le patient en consultation. InterÉditions.

Rondier, M. (2009). L'orientation scolaire et professionnelle, 33/3 | 2009. L'orientation scolaire et professionnelle, 3.

Rosenberg, M. (1965). Society and the adolescent self-image. Princeton, NJ: Princeton University Press.

Ruiller, C. (2007). Construction d'une échelle de la perception du soutien social : Premiers résultats d'une étude de cas sur un centre hospitalier. XVIIIe Congrès de l'AGRH, Sep 2007, Fribourg, Suisse., 23.

Rutter, M. (2012). Resilience as a dynamic concept. Development and Psychopathology, 24(2), 335-344. https://doi.org/10.1017/S0954579412000028

Saillant, G., Pascal-Moussellard, H., Langeron, O., & Lazennec, J. Y. (2005). Les lésions traumatiques de la moelle épinière : Épidémiologie et prise en charge pré-hospitalière. Bulletin de l'Académie Nationale de Médecine, 189(6), 1095-1107. https://doi.org/10.1016/S0001-4079(19)33473-9

Sarason, I. G., Levine, H. M., Basham, R. B., & Sarason, B. R. (1983). Assessing social support : The Social Support Questionnaire. Journal of Personality and Social Psychology, 44(1), 127-139. https://doi.org/10.1037/0022-3514.44.1.127

Satorra, A., & Bentler, P. M. (1994). Corrections to test statistics and standard errors in 19 covariance structure analysis. Sage Publications, Inc., atent variables analysis: Applications for developmental research, 399- 419.

Saunders, L. L., Krause, J. S., & Focht, K. L. (2012). A longitudinal study of depression in survivors of spinal cord injury. Spinal Cord, 50(1), 72-77. https://doi.org/10.1038/sc.2011.83

Savic, G., DeVivo, M. J., Frankel, H. L., Jamous, M. A., Soni, B. M., & Charlifue, S. (2018). Suicide and traumatic spinal cord injury—A cohort study. Spinal Cord, 56(1), 2-6. https://doi.org/10.1038/sc.2017.98

Scholten, E. W. M., Simon, J. D. H. P., van Diemen, T., Hillebregt, C. F., Ketelaar, M., Woldendorp, K. H., Osterthun, R., Visser-Meily, J. M. A., & Post, M. W. M. (2020). Appraisals and coping mediate the relationship between resilience and distress among significant others of persons with spinal cord injury or acquired brain injury : A cross-sectional study. BMC Psychology, 8(1), 51. https://doi.org/10.1186/s40359-020-00419-z

Scholz, U., Gutiérrez Doña, B., Sud, S., & Schwarzer, R. (2002). Is General Self-Efficacy a Universal Construct?1. European Journal of Psychological Assessment, 18(3), 242-251. https://doi.org/10.1027//1015-5759.18.3.242

Schwarzer, R., Bäßler, J., Kwiatek, P., Schröder, K., & Zhang, J. X. (1997). The Assessment of Optimistic Self-beliefs : Comparison of the German, Spanish, and Chinese Versions of the General Self-efficacy Scale. Applied Psychology, 46(1), 69-88. https://doi.org/10.1111/j.1464-0597.1997.tb01096.x

Seuret, F. (2011a). Portrait chiffré des blessés médullaires. Faire Face, supplément 695.

Sève-Ferrieu, N. (2008). Indépendance, autonomie et qualité de vie : Analyse et évaluations. EMC - Kinésithérapie - Médecine physique - Réadaptation, 4(4), 1-15. https://doi.org/10.1016/S1283-0887(08)43675-7

Selye H. The stress of life. New York: McGraw-Hill; 1956

Sezer, N. (2015). Chronic complications of spinal cord injury. World Journal of Orthopedics, 6(1), 24. https://doi.org/10.5312/wjo.v6.i1.24

Sipski Shin, J.-I., Chae, J.-H., Min, J.-A., Lee, C.-U., Hwang, S.-I., Lee, B.-S., Han, S.-H., Ju, H.-I., & Lee, C.-Y. (2012). Resilience as a Possible Predictor for Psychological Distress in Chronic Spinal Cord Injured Patients Living in the Community. Annals of Rehabilitation Medicine, 36(6), 815. https://doi.org/10.5535/arm.2012.36.6.815

Siddall, P., & Loeser, J. (2001). Pain following spinal cord injury. Spinal Cord, 11.

Sims, A. C. P., & Salmons, P. H. (1975). Severity of symptoms of psychiatric outpatients : Use of the General Health Questionnaire in hospital and general practice patients. Psychological Medicine, 5(1), 62-66. https://doi.org/10.1017/S0033291700007224

Sipski Alexander, M., & Alexander, C. J. (2007). Recommendations for Discussing Sexuality After Spinal Cord Injury/Dysfunction in Children, Adolescents, and Adults. The Journal of Spinal Cord Medicine, 30(sup1), S65-S70. https://doi.org/10.1080/10790268.2007.11753971

Sleight, A. G., Cogan, A. M., Hill, V. A., Pyatak, E. A., Díaz, J., Floríndez, L. I., Blanchard, J., Vigen, C., Garber, S. L., & Clark, F. A. (2019). Factors Protecting Against Pressure Injuries in Medically Underserved Adults With Spinal Cord Injury : A Qualitative Study. Topics in Spinal Cord Injury Rehabilitation, 25(1), 31-40. https://doi.org/10.1310/sci2501-31

Sofie, K., Eva, V. G., Lode, G., Freddy, F., Marc, V., & Christian, M. (2018). Développement d'un instrument pour l'évaluation des besoins de soutien dans les situations de handicap. 135.

Sperber, A. D. (2004). Translation and validation of study instruments for cross-cultural research. Gastroenterology, 126, S124-S128. https://doi.org/10.1053/j.gastro.2003.10.016

Sprangers, M. A. G., & Schwartz, C. E. (1999). Integrating response shift into health-related quality of life research : A theoretical model. Social Science, 9.

Stewart, T. D. (1978). Coping behaviour and the moratorium following spinal cord injury. Spinal Cord, 15(4), 338-342. https://doi.org/10.1038/sc.1977.51

Stillman, M. D., Barber, J., Burns, S., Williams, S., & Hoffman, J. M. (2017). Complications of Spinal Cord Injury Over the First Year After Discharge From Inpatient Rehabilitation. Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 98(9), 1800-1805. https://doi.org/10.1016/j.apmr.2016.12.011

Taenzer, P., Melzack, R., & Jeans, M. E. (1986). Influence of psychological factors on postoperative pain, mood and analgesic requirements. Pain, 24(3), 331-342. https://doi.org/10.1016/0304-3959(86)90119-3

Taillefer, M. C. (2011). Comment favoriser la résilience chez nos patients? Développement Humain, Handicap et Changement Social, Journal of Human Development, Disability, and Social Change, 19(1), 41-146.

Tajfel, H., & Turner, J. C. (2004). The Social Identity Theory of Intergroup Behavior. In J. T. Jost & J. Sidanius (Éds.), Political Psychology (0 éd., p. 276-293). Psychology Press. https://doi.org/10.4324/9780203505984-16

Tang, F., Cheng, Z., Wen, X., & Guan, J. (s. d.). Effect of continuous care intervention on the quality of life in patients with neurogenic bladder dysfunction. Journal of International Medical Research, 7.

Tederko, P., Krasuski, T., Krasuski, M., Długołęcka, A., & Tarnacka, B. (2017). Determinants of health knowledge and health perceptions from the perspective of health-related education of patients with spinal cord injury : A systematic review. International Journal of Rehabilitation Research, 40(2), 97-106. https://doi.org/10.1097/MRR.0000000000000215

the Tetrafigap group. (2005). Rehabilitation of spinal cord injury in France : A nationwide multicentre study of incidence and regional disparities. Spinal Cord, 43(6), 357-365. https://doi.org/10.1038/sj.sc.3101717

The Whoqol Group. (1998). Development of the World Health Organization WHOQOL-BREF Quality of Life Assessment. Psychological Medicine, 28(3), 551-558. https://doi.org/10.1017/S0033291798006667

Thornton, W. J. L., & Dumke, H. A. (2005). Age Differences in Everyday Problem-Solving and Decision-Making Effectiveness : A Meta-Analytic Review. Psychology and Aging, 20(1), 85-99. https://doi.org/10.1037/0882-7974.20.1.85

Tollefsen, E., & Fondenes, O. (2012). Respiratory complications associated with spinal cord injury. Tidsskrift for Den Norske Laegeforening: Tidsskrift for Praktisk Medicin, Ny Raekke, 132(9), 1111-1114. https://doi.org/10.4045/tidsskr.10.0922

Trieschmann, R. B. (1980). The psychological, social, and vocational adjustment to spinal cord injury. Annual Review of Rehabilitation, 1, 304-318.

Turlan, N. (2006). Entre situations de handicap et projet de vie : L'autonomie élément moteur de la démarche. Ergothérapies, 5-15.

Tzanos, A., Tzitzika, M., & Nianiarou, M. (2021). Determinants of sexual dysfunction (sd) in women with spinal cord injury (sci) living in greece. Poster International Spinal Cord Society Annual Scientific Meeting Iscos 2021, 1.

Untas, A., Koleck, M., Rascle, N., & Bruchon-Schweitzer, M. (2012). Du modèle transactionnel à une approche dyadique en psychologie de la santé. Psychologie Française, 57(2), 97-110. https://doi.org/10.1016/j.psfr.2012.03.004

Vallieres, E. F., & Vallerand, R. J. (1990). Traduction et Validation Canadienne-Française de L'échelle de L'estime de Soi de Rosenberg. International Journal of Psychology, 25(2), 305-316. https://doi.org/10.1080/00207599008247865

van Diemen, T., Craig, A., van Nes, I. J. W., Stolwijk-Swuste, J. M., Geertzen, J. H. B., Middleton, J., Post, M. W. M., & SELF-SCI Group. (2020). Enhancing our conceptual understanding of state and trait self-efficacy by correlational analysis of four self-efficacy scales in people with spinal cord injury. BMC Psychology, 8(1), 108. https://doi.org/10.1186/s40359-020-00474-6

van Diemen, T., Crul, T., van Nes, I., Geertzen, J. H., & Post, M. W. (2017). Associations Between Self-Efficacy and Secondary Health Conditions in People Living With Spinal Cord Injury : A Systematic Review and Meta-Analysis. Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 98(12), 2566-2577. https://doi.org/10.1016/j.apmr.2017.03.024

van Diemen, T., Scholten, E. W., van Nes, I. J., SELF-SCI Group, Geertzen, J. H., & Post, M. W. (2018). Self-Management and Self-Efficacy in Patients With Acute Spinal Cord Injuries : Protocol for a

Longitudinal Cohort Study. JMIR Research Protocols, 7(2), e68. https://doi.org/10.2196/resprot.8054

van Diemen, T., Tran, Y., Stolwijk-Swuste, J. M., Roels, E. H., van Nes, I. J. W., & Post, M. W. M. (2021). Trajectories of Self-Efficacy, Depressed Mood, and Anxiety From Admission to Spinal Cord Injury Rehabilitation to 1 Year After Discharge. Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 102(10), 1939-1946. https://doi.org/10.1016/j.apmr.2021.04.018

van Diemen, T., van Leeuwen, C., van Nes, I., Geertzen, J., & Post, M. (2017). Body Image in Patients With Spinal Cord Injury During Inpatient Rehabilitation. Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 98(6), 1126-1131. https://doi.org/10.1016/j.apmr.2016.10.015

van Leeuwen, C. M. C., Kraaijeveld, S., Lindeman, E., & Post, M. W. M. (2012). Associations between psychological factors and quality of life ratings in persons with spinal cord injury : A systematic review. Spinal Cord, 50(3), 174-187. https://doi.org/10.1038/sc.2011.120

van Leeuwen, C. M. C., Post, M. W. M., van Asbeck, F. W. A., Bongers-Janssen, H. M. H., van der Woude, L. H. V., de Groot, S., & Lindeman, E. (2012). Life satisfaction in people with spinal cord injury during the first five years after discharge from inpatient rehabilitation. Disability and Rehabilitation, 34(1), 76-83. https://doi.org/10.3109/09638288.2011.587089

Viau, R., Joly, J., & Bédard, D. (2005). La motivation des étudiants en formation des maîtres à l'égard d'activités pédagogiques innovatrices. Revue des sciences de l'éducation, 30(1), 163-176. https://doi.org/10.7202/011775ar

Vitaliano, P. P., Russo, J., Carr, J. E., Maiuro, R. D., & Becker, J. (1985). The Ways of Coping Checklist : Revision and Psychometric Properties. Multivariate Behavioral Research, 20(1), 3 26. https://doi.org/10.1207/s15327906mbr2001_1

Waller, M., Jörgensen, S., & Lexell, J. (2021). Changes over Six Years in Secondary Health Conditions and Physical Independence in Older Adults Aging with Long-Term Spinal Cord Injury. Poster International Spinal Cord Society Annual Scientific Meeting Iscos 2021.

Ware, J. E., & Sherbourne, C. D. (1992). The MOS 36-item short-form health survey (SF-36). I. Conceptual framework and item selection. Medical Care, 30(6), 473-483.

Ware, J., Kosinski, M., & Keller, S. D. (1996). A 12-Item Short-Form Health Survey : Construction of scales and preliminary tests of reliability and validity. Medical Care, 34(3), 220-233. https://doi.org/10.1097/00005650-199603000-00003

Wilde, E. A., Whiteneck, G. G., Bogner, J., Bushnik, T., Cifu, D. X., Dikmen, S., French, L., Giacino, J. T., Hart, T., Malec, J. F., Millis, S. R., Novack, T. A., Sherer, M., Tulsky, D. S., Vanderploeg, R. D., & von Steinbuechel, N. (2010). Recommendations for the Use of Common Outcome Measures in Traumatic Brain Injury Research. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, *91*(11), 1650-1660.e17. https://doi.org/10.1016/j.apmr.2010.06.033

Wilkinson, M. J., & Barczak, P. (1988). Psychiatric screening in general practice : Comparison of the general health questionnaire and the hospital anxiety depression scale. The Journal of the Royal College of General Practitioners, 38(312), 311 313.

Wilson, J., Hashimoto, R., Dettori, J., & Fehlings, M. (2011). Spinal cord injury and quality of life : A systematic review of outcome measures. Evidence-Based Spine-Care Journal, 2(01), 37-44. https://doi.org/10.1055/s-0030-1267085

Woolrich, R. A., Kennedy, P., & Tasiemski, T. (2006). A preliminary psychometric evaluation of the Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) in 963 people livingwith a spinal cord injury. Psychology, Health & Medicine, 11(1), 80-90. https://doi.org/10.1080/13548500500294211

World Health Organization. (1993). Study protocol for the World Health Organization project to develop a quality of life assessment instrument (WHOQOL). Qual Life Res, 2, 153-159.

World Health Organization, & International Spinal Cord Society (Éds.). (2013). International perspectives on spinal cord injury. World Health Organization.

Zhang Hampton, N. (2000). Self-Efficacy and Quality of Life in People with Spinal Cord Injuries in China. Rehabilitation Counseling Bulletin, 43(2), 66-74. https://doi.org/10.1177/003435520004300202

Zigmond, A. S., & Snaith, R. P. (1983). The Hospital Anxiety and Depression Scale. Acta Psychiatrica Scandinavica, 67(6), 361-370. https://doi.org/10.1111/j.1600-0447.1983.tb09716.x

ANNEXES

LISTE DES ANNEXES

Annexe 1 Article publié dans la revue Disability and Rehabilitation. 242
Annexe 2. Echelle de Moorong Self-Efficacy Scale Version originale 254
Annexe 3. Répartition dimensionnelle de la MSES-Fr à partir des données de Brooks et al. (2014) et Middleton et al. (2016) 256
Annexe 4. Note d'information et formulaire de consentement éclairé MSES 257
Annexe 5. Schéma représentatif des étapes à suivre lors d'une adaptation culturelle d'une échelle, extrait de Beaton et al., p 3187, 2020 261
Annexe 6. Grille d'adaptation transculturelle de la MSES issu du travail de recherche de Leynaert (2016). 262
Annexe 7. Evaluation Qualitative de la MSES avant adaptation transculturelle : Grille experts. 267
Annexe 8. Etude pilote, grille patient issu du travail de recherche de Mme Leynaert (2016) 269
Annexe 9. Version francophone de la Moorong Self-Efficacy Scale – MSES-Fr 270
Annexe 10. Cahier d'observation du protocole de recherche 272
Annexe 11. Interprétation des indices statistiques lors des analyses par modélisation par équation structurelles (Broc, 2016; Roussel, 2002). 302

French cross-cultural adaptation and validity of the Moorong Self-Efficacy scale: the MSES-FR, a measure of Self-Efficacy for French people with spinal cord injury.

Marion Gounelle[a,b] , Florence Cousson-Gelie[a,c], Benoit Nicolas[d], Jacques Kerdraon[e], Dominique Gault[f],Hubert Tournebise[g], David Goossens[h], Violaine Leynaert[b], James Middleton[i], Amandine Coffy[j] and Anthony Gelis[a,b].

[a]Université Paul Valéry Montpellier 3, Univ. Montpellier, EPSYLON EA 4556, Montpellier, France; [b]Centre Neurologique Mutualiste Propara, Montpellier; [c]Institut régional du Cancer de Montpellier-ICM, Epidaure, Montpellier, France; [d]Pôle Saint- Hélier, Rennes, France; [e]Centre Mutualiste de Kerpape, Ploemeur, France; [f]Institut de Réadaptation Fonctionnelle Clemenceau, Strasbourg, France; [g]Centre Hospitalier René Sabran, Hyeres, France; [h]Centre La Tour de Gassies, Bruges, France; [i]University of Sydney, Kolling Institute of Medical Research, Sydney, Australia; [j]Institut Universitaire de Recherche Clinique (IURC), Laboratoire de Biostatistiques et d'Epidémiologie EA2415, Montpellier, France.

Published online: 22 Nov 2021. DISABILITY AND REHABILITATION
https://doi.org/10.1080/09638288.2021.2003452

ABSTRACT

Purpose: To adapt the Moorong Self-Efficacy Scale (MSES) in the French language and determine its psychometric proprieties.

Materials and methods: After a back-translation process, an expert committee was solicited to develop the French Self Efficacy Scale, thanks to a Delphi method, regarding theoretical framework and concepts explored. A total of 201 patients with SCI were included to explore internal consistency, internal and external structure validity assessed with the General Self-Efficacy scale, MOS Health Survey Short-Form, Hospital Anxiety and Depression Scale, Way of Coping Check-list, Perceived Stress Scale, Social Support Questionnaire, Self-Esteem questionnaire, and Satisfaction With Life Scale. The retest was performed 4 days later with a randomized version of the MSES-Fr.

Results: The 16 items are distributed in 3 different dimensions: Interpersonal Self-Efficacy (4 items), Instrumental Self-Efficacy (4 items) and Participation Self-Efficacy (6 items). The internal consistency was excellent (Cronbach a = .87). Results evidenced significant correlations with the MSES-Fr and other related psychological constructs (self-esteem, mood, quality of life). Reproducibility was good for the total score of the MSES-Fr (ICC = .74) and for the 3 dimensions of the scale.

Conclusions: The MSES-Fr is a valid and reliable tool to assess self-efficacy in persons with spinal cord injury.

IMPLICATIONS FOR REHABILITATION

_ The Moorong Self-Efficacy Scale (MSES) is commonly used in persons with SCI for evaluating the level of perceived effectiveness in living with a disability.

_ Validity and reliability studies of the MSES-Fr show good psychometrics properties in people with SCI.

_ The French version of the MSES has been cross-culturally translated and is ready to be used clinically.

KEYWORDS

Spinal cord Injury; selfefficacy; quality of life; prevention; psychological outcome.

Abbreviations: CFA: Confirmatory Factorial Analysis; CFI: comparative fit index; FIM: Functional Independence Measure; GSE: General Self-Efficacy; HADS: Hospital Anxiety and Depression Scale; ICC: Intraclass coefficient for continuous variables; IPSE: Interpersonal Self-Efficacy; ISE: Instrumental Self-Efficacy; MCS: Mental Component SF-12; MSES: Moorong Self-Efficacy Scale; PCS: Physical component SF-12; PSE: Participation Self-Efficacy; PSS: Perceived Stress Scale; QOL: Quality of Life; RMSEA: Root Mean Square Error of Approximation; RSES: Rosenberg Self Estime Scale; SCI: Spinal Cord Injury; SF-12: Medical Outcome Study short form; SHCs: Secondary Health Conditions; SRMR: Standardized Root Mean Squared Residual; SSQ-6: Social Support Questionnaire; SWLS: Satisfaction with Life Scale; TLI: Tucker–Lewis index; TSI: Time since injury; WCC-27: Ways of Coping Checklist.

Introduction

After spinal cord injury (SCI), individuals must adjust to a different life by implementing suitable coping strategies and becoming confident in dealing with their injury: recognizing warning signs of complications, developing new protective health behaviors and learning how to manage their new "condition" [1]. The feeling of self-efficacy is a cognitive process encompassing the belief one has in one's capacity to complete a task [2]. Self-efficacy is very important for persons with SCI, as it modulates and influences motivation, decision-making and facilitates investment efforts [2,3]. Different levels of self-efficacy can be implemented: general self-efficacy (one's beliefs in the ability to succeed in some tasks and achieve goals), domain-specific self-efficacy (ability to cope with disease-related situations) or task-specific self-efficacy (specific behaviors related to self-care) [2,4,5]. Previous studies validated the associations between certain SCI variables and the level of self-efficacy. For example, persons with low self-efficacy are at an increased risk of experiencing secondary health conditions (SHCs) such as neuropathic pain, spasticity, infections and psychological disorders [3,4,6]. Whereas, persons with high self-efficacy exhibit a greater level of satisfaction with life, well-being and perception of social support [4,7]. Studies suggest that increased self-efficacy could have a positive effect on SHCs because it might predict the intention to adopt healthy behaviors [8]. Self-efficacy is an important predictor of participation and contributes specifically to the resilience process, quality of life (QOL) and well-being after SCI [4,7,8]. Low levels of self-efficacy are associated with long-term complications and decreased psychological well-being [9–11]. Several scales have been developed to measure this process [5]. The most commonly used in persons with SCI is the Moorong Self-Efficacy Scale (MSES) [12]. Originally developed in Australia, in the English language [12], it was then adapted for US, Canadian and Iranian populations [13–15]. The MSES is a 16-item scale evaluating the level of confidence in performing everyday activities in persons with SCI. Persons must answer questions on a 7-point Likert-type scale ranging from 1-Very uncertain to 7-Very certain. The original scale had two dimensions: Daily Activities and Social Functioning. Later on, Brooks et al. [13] found 3 different dimensions of the MSES: Interpersonal Self-Efficacy (e.g., item 4: I can maintain relations in my family), Instrumental Self-Efficacy (e.g., Item 3: I can participate as an active member of the household) and Participation Self-Efficacy (e.g., item 11: I can imagine being able to work at some time in the future). However, items 10 and 14 were removed to form these dimensions. For Middleton et al. [16], two of the dimensions are SCI specific: personal function self-efficacy (e.g., item 5: I can get out of my house whenever I need to) and social function self-efficacy (e.g., item 8: I can find hobbies and leisure pursuits that interest me). The third represents a more general self-efficacy in activities of daily living (e.g., item 10: I can deal with unexpected problems that come up in life). For these authors, 3 items were extracted to construct these dimensions. Although Brooks et al and Middleton et al found a 3-dimension structure, their work did not reach a consensus regarding the distribution of items by dimension or which items should be kept. The scale exhibits good statistical proprieties with a good convergent and discriminant construct validity in different cultures and across social conditions (Sherer General Self Efficacy Scale- SGSES): r¼.52, p<0.001) [16] and General Self Efficacy Scale (r¼.61, p<0.001) [15]. The internal consistency is strong (Cronbach's a ¼ .71-.91) [13] and the scale has good reliability proprieties (Cronbach's a¼ .73 to .87) [13,16]. The total MSES score was strongly correlated with quality of life, satisfaction with life, mental health (depression, anxiety) and physical health (e.g., pain, spasticity) [4,14–16]. The MSES could also be used to identify patients at high risk of mental disorders and SHCs in order to refer them to counseling, psychoeducation, adjust their rehabilitation goals and provide additional support. To date, the MSES is not available in the French language to persons with SCI in France.

Objectives and hypothesis

The first aim of this study was to translate and adapt the MSES into the French language and culture. The second objective was to determine the psychometric proprieties of this new scale and its dimensional structure. We hypothesized that the French version of the MSES would be strongly correlated with a general measure of self-efficacy, QOL, mental state, psychological resources and autonomy. We assumed that persons with a low level of self-efficacy would report poor life satisfaction, and be at higher risk of psychological disorders (higher levels of stress, anxiety and depression) while exhibiting lower resourcefulness (low selfesteem, poor social network and inadequate problem-solving strategies).

Study design

We conducted a multicenter cross-sectional study approved by the ethics Committee CPP Ile de France (CPPIDF1-2018-ND5-cat.2).

Process of MSES review and construction of a modified French version

Process

Prior to the elaboration of the French version of the MSES, a translation-back-translation process was performed using a validated method [17]. This step was done in partnership with Professor Middleton and his team. This step was needed in order to produce a translated version in our native language that was as close as possible to the original scale. Secondly, a SCI expert committee was formed with three clinicians specialized in Physical Medicine and Rehabilitation and two clinicians and researchers in health psychology. The objective was to establish an expert consensus using a Delphi method [18], including guidelines in the development of post-disaster psychological evaluation (TENTS guidelines) [19]. They were screened with a structured questionnaire on the domains explored (e.g., objective of the scale, relevance in patient care management), the difficulties encountered during the evaluation process (e.g., scoring system, interpretation and usefulness of each question) and the interest of the scale in clinical practice. We collected their opinion and overall impression of the questionnaire, with a Likert scale (From 0 – Bad to 7 – Excellent). A_75% of agreement was expected between all experts. Two consensus rounds were conducted: one before and one after the acceptability study. The acceptability study of the pre-final version was conducted on 8 persons with SCI (75% were men, mean age ±48years). They were consulted during on open study realized in the pilot research center with the same structural questionnaire used with the experts.

Results

Two cycles were required to complete the translation of the scale. The content validity and acceptability study led to several adaptations of the tool. Experts reformulated the items in order to highlight the feeling of efficacy, therefore most items start with “I feel able to”. Patients and experts suggested changing the scoring system in order to facilitate the answers, along with simplifying the scoring system to make it clearer. Therefore, the scoring system was revised into a 5-point Likert scale from 1-Not confident at all to 5-Extremely confident. Individuals and experts were asked to rate on a 7-point Likert scale the level of acceptability of the scale. The acceptability score was 85% for patients and 82% for experts. Patients had an overal properly identified difficulties faced with their autonomy and reflected their current state of mind. Therefore, it could help assess what persons with disability experience on a daily basis and promote coping and well-being in this population. Some persons asked us to clarify the issue of domestic chores and to broaden participation in the management of administrative tasks and parenthood. Some items were reworded to facilitate their interpretation. Participants reported that the scale was easy to use and was relevant to assess well-being and self-efficacy in persons with SCI. The version resulting from this synthesis served as the basis for the next stage.

Validity study

Participants

Participants were recruited in six Physical Medicine and Rehabilitation centers in France. Potentially eligible patients were identified by PMR physicians and/or caregivers associated with research activities during an initial or secondary inpatient stay or among outpatient consultations. Each participant received clear information on the study and signed an informed consent upon inclusion.

Inclusion criteria were (1) people with traumatic or non-traumatic SCI (2) age between 18 and 70 years (3) time since injury (TSI) greater than 3 months. Exclusion criteria were (1) severe cognitive or psychiatric disorders (2) poor understanding of the French language (3) unstable medical condition.

Materials

Social criteria

People were asked to complete a demographic questionnaire: age, educational attainment, marital status and employment status.

Clinical criteria

For all study participants, physicians completed a medical questionnaire after assessing inclusion and non-exclusion criteria and recorded the following elements: neurological level (paraplegia/quadriplegia), American Spinal Injuries Association Impairment Scale (AIS grade), TSI, cause of injury and Functional Independence Measure (FIM).

Self-efficacy

The General Self-Efficacy (GSE) scale evaluates self-efficacy in general, as well as personal resources facilitating the implementation of active and positive coping strategies after experiencing stressful events [20]. This non SCI-specific scale is made of 10 items. Individuals had to give an answer ranging from 1-Not at all true to 4-Exactly true and the total score ranged from 10 to 40. The scale was adapted into 28 languages including the French language [21]. Several studies validated its high construct validity, reliability (a = .76 and .90.) and internal consistency (Cronbach's a at .82) [20,21].

Quality of life (QOL)

The Medical Outcome Study short form (SF-12) is a self-reported questionnaire. The 7-item tool measures two dimensions of QOL: mental component (MCS) and physical component (PCS). For each component, a score is calculated from an algorithm and transformed into a number ranging from 0 (minimum health status) to 100 (maximum health status). This scale exhibits a good internal consistency, correct test-retest and strong validity (correlated to SF-36: PCS = 0.95, MCS = 0.96) [22]. The scale is validated in French [23].

Satisfaction with Life Scale (SWLS) evaluates one's level of satisfaction with life based on personal standards and one's global judgment [24]. It is made of 5 items, which must be answered from 1-Completely disagree to 7-Completely agree. A total score is computed by adding the scores of each item (3-35). SWLS scores were associated with demographics, social, functional and clinical characteristics. Blais et al. adapted the SWLS in French [25].

Mental health

The Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) consists of 7 items for each of the two dimensions (Depression and Anxiety). The scoring system uses a 4-point scale, ranging from 0 to 3. The score for each component ranges from 0 to 21. A higher score assesses the presence and severity of the anxiety and depression symptoms. This scale is commonly used in clinical practice and validated in French [26,27].

The Perceived Stress Scale (PSS-10) measures stress experienced in a psychodynamic manner, after integrating stressful events, coping processes and personal factors [28]. This 10-item scale is divided into two dimensions: perception of being overwhelmed (PSS-feel overwhelmed) and perceived self-efficacy about stress (PSS-efficacy). PSS-10 is commonly used and was adapted in French by Quintard [29].

Psychological resources

The Rosenberg Self Esteem Scale (RSES) measures the value that one gives oneself via indicators of satisfaction, tolerance and personal acceptance [30]. This self-administered questionnaire consists of 10 items answered on a 4-point Likert scale, ranging from 1-Totally disagree to 4-Totally agree. A cut-off score helps evaluate the extremes, i.e., low and high self-esteem levels. The scale was adapted into French [31].

The Ways of Coping Checklist (WCC-27) covers three coping dimensions: problem-based coping, emotion-focused coping, and social support seeking. It encompasses all processes that an one

interposes between oneself and an event, to control, tolerate or reduce the impact of a stressful situation on one's physical or psychological well-being [32]. The scores of each dimension are calculated using means and standard deviation. We used the 27-item version, adapted in French by Bruchon-Schweitzer et al [33]. The test-retest reliability and internal consistency are satisfactory.
The Social Support Questionnaire (SSQ-6), is a 6-item scale that evaluates two dimensions of social support: availability (N Score) and satisfaction (S Score) [34,35]. The N score (ranging from 0 to 54) can be calculated by adding the number of persons available for each type of support. The S-score (ranging from 6 to 36) is calculated by adding up the items ranging from 1-Very unsatisfied and 6-Very satisfied. A lower score indicates poor social support quality. The test re-test reliability is satisfactory (0.89 for availability and 0.84 for satisfaction). Internal consistency (a =0.86 for availability and 0.87 for satisfaction) and construct validity are good [34,35].

Material for the reliability study

The test-retest reproducibility was assessed on a sample of persons with SCI admitted to a rehabilitation center for initial SCI care. The French version of MSES (MSES-Fr) was administered twice, at a 4-day interval, and items were randomized in order to decrease the risk of memory biases.

Study process

People were recruited from June 2018 to September 2019. Clinical data were collected by a PMR physician. Study investigators asked recruited subjects to participate to the research protocol, via one-on- one interviews or directly online with the REDCap software. Participants completed the sociodemographic questionnaire and the following self-assessment questionnaires (MSES-Fr, GSE, SF-12, SWLS, HADS, RSES, PSS-10, WCC-27, SSQ-6). Our sample included 201 persons for the construct and validity study. We assumed that 200 patients were sufficient for the entire study, as it is recommended that the number of subjects be greater than 100 [36,37] and less than 300 [38] for the statistical properties of a scale validation study to be satisfactory.

Statistical analysis

Descriptive statistics are presented as means ± SD or numbers (%). A Confirmatory Factor Analysis (CFA) was used to explore the dimensional structure of the MSES-Fr. We conducted CFA analyses to confirm factor structures identified by Brooks et al [13] and Middleton et al [16] based on these data. In verifying the scale' structure we analyzed if items were distributed over several dimensions. One dimension should not be governed by the fit indices of the model alone, because indices of discriminant validity and dimension loading should also be taken into account. The following goodness-of-fit statistics were used to compare the different dimensions. A good result was evidenced with a low v2; CFI and TLI values - 0.90; a Standardized Root Mean Square Residual (SRMR) < 0.08 and validated by RMSEA values < 0.08 [39]. The internal consistency of the scale was estimated using the Cronbach coefficient, with an evaluation of the most explanatory items of an axis based on Jackknife's methodology (remove an item and estimate the coefficient based on the remaining items). The convergent validity was assessed by comparing the MSES-Fr scale with GSE scale (a > 0.40 correlation is expected between these two scales). For construct validity, convergent positive correlations were explored between MSES-Fr scores and the SF-12, SWLS, WCC problem, PSS-efficacy, SSQ-6, RSES and sociodemographic variables. We expected significant negative correlations between MSES-Fr scores and HADS, WCC-emotion and WCC-research of social support scores and PSS-feel overwhelmed. Furthermore, our hypothesis pointed to divergent correlations with the level of dependency (neurological level, the FIM and AIS grade) and TSI. To estimate the correlation between the continuous variables, we used the Spearman coefficient. The Mann-Whitney U and Kruskal-Wallis nonparametric tests were used to compare the score and category variables. The concordance between two measures was analyzed via the intraclass coefficient for continuous variables and the weighted Kappa coefficient for ordinal variables. Concordances were interpreted using the Landis and Koch scale: excellent (0.8 < ICC - 1), good (0.6 <ICC < 0.8), fair (0.4 < ICC < 0.6), poor (0.2 <ICC < 0.4), or bad (0 <ICC < 0.2). The level of significance used was $p<0.05$. We used Jamovi software, SAS V.9.4 (SAS Institute, Cary, North Carolina, USA) and SPSS V. 27 for analyzes.

Results

Population studied

In all, 226 people were approached to participate in this study and 201 were recruited (88%). The first sample consisted of 157 men and 44 women with SCI (mean age 48 ± 14 y). The majority of them had paraplegia (59%) with TSI >10 y (44%). Most of them attained a bachelor's degree (52%) and did not have a partner (53%). Demographics and injury-related data are described in Table 1.

Table 1. Description of the studied population for validity (sample 1) and reliability (sample 2).

	Sample 1 $N = 201$	Sample 2 $N = 56$
Sociodemographics data		
Sex		
Male	157 (78)	47 (84)
Female	44 (22)	9 (16)
Age (y)	48 (±14)	44 (±14)
Educational attainment		
No qualification	17 (8)	3 (5)
Secondary level	80 (40)	22 (40)
Bachelor's degree or higher	104 (52)	31 (55)
Marital status		
Single/divorced/Widowed	106 (53)	24 (42)
Married/In relationship	95 (47)	32 (58)
Occupational status		
Student	6 (3)	–
Unemployed	34 (17)	4 (7)
Medical leave	77 (38)	22 (39)
Working (partial/full time)	43 (22)	23 (41)
Retired/at home	41 (20)	7 (12)
Medical data		
Level of injury		
Quadriplegia	83 (41)	22 (39)
Paraplegia	118 (59)	34 (61)
Time since injury		
< 1 year	52 (26)	47 (84)
1–10 years	58 (30)	9 (16)
> 10 years	88 (44)	–
AIS *		
A	114 (57)	20 (36)
B	17 (8)	10 (18)
C	29 (15)	14 (25)
D	38 (19)	12 (21)
E	1 (0.5)	–
Injury etiology		
Medical	53 (26)	18 (32)
Traumatic	148 (74)	38 (68)

Values are n (%) or mean (±SD).

Confirmatory and exploratory factor analysis of MSES-Fr

Results indicate that the 3-dimension model as identified by Brooks et al. [13] yields better statistical indexes (X2, SRMR, RMSEA, CFI) compared to those obtained by Middleton et al [16]. These analytic results are presented in Table 2.

Table 2. Fit indices for the confirmatory dimension model of the MSES-R with the16 originals MSES item.

Dimensional structure	$\chi 2$	df	RMSEA	CFI	TLI
2-dimensions (Middleton *et al* [9])	337.04	103	0.119	0.928	0.916
2-dimensions (Miller *et al.* [11])	645.50	62	0.242	0.795	0.742
3-dimensions (Brooks *et al.* [10])	161.56	74	0.086	0.969	0.962
3-dimensions (Middleton *et al.* [13])	233.30	101	0.090	0.959	0.952
3-dimensions (MSES-Fr)	167.00	74	0.069	0.904	0.882

Three factors emerge: Interpersonal Self-Efficacy (IPSE), Instrumental Self-Efficacy (ISE) and Participation Self-Efficacy (PSE). Final results are presented in Table 2."The item repartition by dimension is presented in Figure 1. Items 10 and 14 were discarded to achieve this repartition.

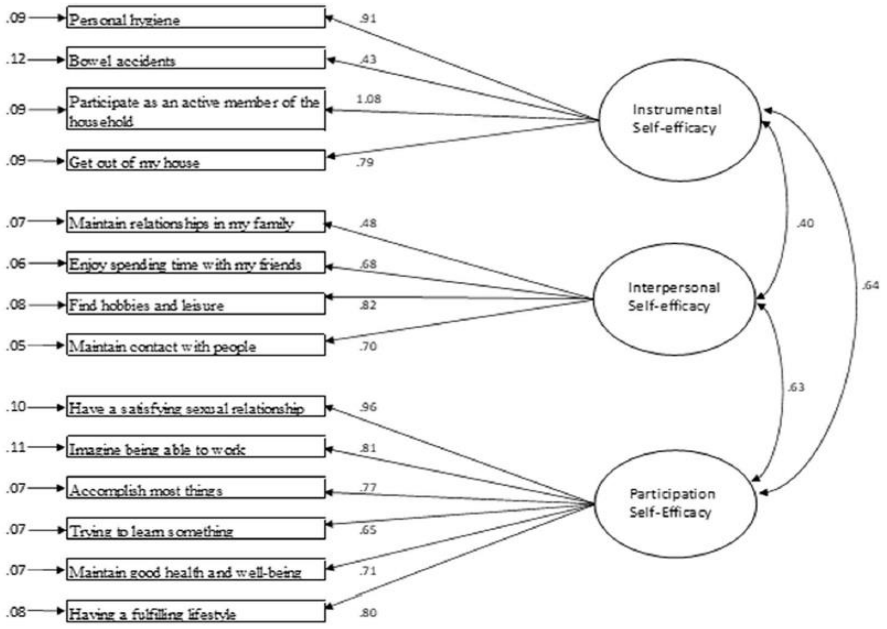


Figure 1. Repartition by dimension of the MSES-Fr.

Construct Validity

Results of the construct validity analysis on medical and sociodemographic variables are described in Table 3. Results showed that men and persons living with a partner had higher self-efficacy scores overall (total MSES-Fr score) and in the Interpersonal Self-Efficacy dimension. Regarding the Instrumental Self-Efficacy dimension, a significant difference was found between injury levels (paraplegia/quadriplegia) and scores obtained on the FIM. In fact, persons with paraplegia and high FIM scores exhibited higher scores in this dimension. For the dimension Participation Self-Efficacy there were significant differences regarding age ($p<0.01$) and educational attainment ($p<0.05$) since subjects who were young and had a Bachelor's degree or higher exhibited better PSE scores. The results of the internal consistency of the MSES-Fr were excellent (Cronbach a = 0.87). Results of the construct validity analysis on psychological variables are presented in Table 3.

Table 3. Results of the MSES-Fr construct validity on medical variables, sociodemographic variables and on psychological variables.

		Dimension scores		
Mean (SD)	MSES-Fr Total score 60.42 (11.26)	Interpersonal Self-Efficacy 17.27 (2.99)	Instrumental Self-Efficacy 14.25 (3.85)	Participation Self-Efficacy 21.50 (5.27)
Convergent hypotheses				
Age	−0.08	0.05	0.03	−0.27 **
Educational attainment	NA a	NA a	NA a	NA a*
Being in a relationship	NA *	NA **	NA	NA
Men	NA *	NA *	NA *	NA
Neurological level	NA a	NA a	NA a*	NA a
Time since injury	0.4	0.01	0.19 **	−0.04
AIS Grade	NA a	NA a	NA a	NA a
FIM	0.17 *	−0.08	0.43 **	0.04
GSE	0.71 ***	0.51 ***	0.45 ***	0.66 ***
SF-12				
Mental score	0.46 ***	0.43 ***	0.18 *	0.49 ***
Physical score	0.06	−0.01	0.08	0.08
SWLS	0.51 ***	0.44 ***	0.23 ***	0.51 ***
RSES	0.55 ***	0.39 ***	0.29 ***	0.55 ***
PSS				
Efficacy	0.55 ***	0.43 ***	0.29 ***	0.54 ***
Overwhelmed	−0.43 ***	−0.38 ***	−0.24 ***	−0.42 ***
SSQ-6				
Number	0.25 **	0.24 ***	0.02	0.28 ***
Satisfaction	0.07 *	0.26 ***	−0.02	0.18 *
HADS Total	−0.58 ***	−0.47 ***	−0.38 ***	−0.60 ***
HADS Depression	−0.65 ***	−0.53 ***	−0.15 *	−0.37 ***
HADS Anxiety	−0.39 ***	−0.33 ***	−0.24 ***	−0.42 ***
WCC				
WCC-Problem	0.39 ***	0.31 ***	0.19 *	0.47 ***
WCC-Emotion	−0.21 **	−0.13	−0.11	−0.24 ***
WCC-Social support	0.24 *	0.23 **	0.08	0.19 *
Divergent hypotheses				
Cause of injury	NA b	NA b	NA b	NA b**

All results specified a Spearman correlation excepted: a, Kruskall–Wallis; b, Wilcoxon-Mann–Whitney test.
Significance: *$p < 0.05$; **$p < 0.01$; ***$p < 0.001$.
American Spinal Injuries Association Impairment Scale (AIS grade), FIM: Functional Independence; NA: not applicable.

For the total score of MSES-FR, the convergent validity was strong with the GSE (Rho = 0.71, p<0.05). Fair correlations were established between the total score of MSES-Fr and depression scores (Rho = -0.65, p<0.05). Moderate correlation were found between the total MSES-Fr score and psychological resources (self-esteem, ability to handle stressful situations), mental health (anxiety and sensation of being overwhelmed). No specific correlations were observed between the MSES-Fr total score and social support, coping strategies, age, educational attainment and medical variables. Persons with high scores in the Interpersonal Self-Efficacy dimension generally exhibit a good overall self-efficacy (GSE Rho = 0.53, p<0.001), self-esteem (RSES Rho = 0.46, p<0.001), a better feeling of being in control during stressful situation and less anxio-depressive affects (HADS Total score Rho = -0.54, p<0.001). The Instrumental Self-Efficacy dimension is weakly correlated with the psychological scales, besides the general feeling of self-efficacy (GSE Rho = 0.44, p<0.001). Persons with high scores in the Participation Self-Efficacy dimension tend to have a good feeling self-efficacy (GSE Rho = .65, p<0.001) and exhibit less depressive affects (HADS Depression score Rho = -0.62, <0.001). The total MSES-Fr score is moderately correlated with the mental component of the SF-12 (Rho = 0.46, p<0.001) and the life satisfaction score (SWLS Rho = 0.51, p<0.001). Interpersonal Self-Efficacy and Participation Self-Efficacy dimensions are moderately correlated with the mental health score of the SF-12 and SWLS (Table 3). The physical component of the SF-12 is not correlated with the total MSES-Fr score or its dimensions.

Reliability study

Population studied.

This longitudinal study was conducted on a sample of 56 individuals (mean age 45 ± 13years) recruited at Day1 for the validity study Table 1). Patients were in their initial stay at the rehabilitation center and agreed to participate in the second study.

Global reproducibility.

We assumed the MSES-Fr to be a reliable psychometric instrument because it produced the same results in the same person at two close time points. We realized a first test at Day1 and a second retest at Day4. The ICC was 0.74 (CI 95%:
0.60-0.84) for the total score of the MSES-Fr validating good reproducibility. The ICC was good for the 3 dimensions of the scale (Table 4).

Reproducibility analysis by item.

Kappa scores are shown in Table 4. Our results are substantial for 3 items, moderate for 6 items and fair for 6 items. Only one item “I can accomplish most things I set out to do” exhibited an insignificant degree of concordance between the test and re-test situation.

Table 4. MSES-Fr test-retest reliability.

	Number of items	Cronbach alpha (α)	ICC	CI at 95%	Kappa	CI at 95%
Interpersonal self-efficacy	4	0.77	0.72	0.56–0.82		
Maintain relationships in my family					0.38	0.17–0.59
Enjoy spending time with my friends					0.42	0.20–0.65
Find hobbies and leisure					0.32	0.15–0.49
Maintain contact with people					0.49	0.27–0.70
Instrumental self-efficacy	4	0.77	0.73	0.58–0.84		
Personal hygiene					0.35	0.17–0.52
Bowel accidents					0.59	0.46–0.72
Participate as an active member of the household					0.54	0.38–0.71
Get out of my house					0.48	0.32–0.64
Participation self-efficacy	6	0.59	0.64	0.45–0.77		
Have a satisfying sexual relationship					0.68	0.53–0.82
Imagine being able to work					0.61	0.46–0.76
Accomplish most things					0.09	−0.07–0.26
Trying to learn something new and persist					0.34	0.13–0.56
Maintain good health and well-being					0.34	0.18–0.50
Having a fulfilling lifestyle					0.33	0.16–0.50
Additional items	2					
Deal with unexpected problems					0.45	0.26–0.63
Able to make the first contact					0.62	0.46–0.78
Overall scale reliability	16	0.84	0.74	0.60–0.84		

ICC: Intraclass Coefficient; CI: confidence interval.

Discussion

The first objective of the present study was to adapt the Moorong Self-Efficacy Scale into the French language and culture. Our results showed that the 3-dimension model, as described by Brooks et al [13], was most adapted to our population. Thus, the scale can measure 3 dimensions: Interpersonal Self-Efficacy, Instrumental Self-Efficacy, and Participation Self-Efficacy. The second objective was

to explore the validity of the MSES-Fr and its results were satisfactory with good internal consistency, convergent validity and reliability. The adaptation of the scale was an important part of this study. Utilizing a Delphi method with both experts and persons with SCI facilitated the development of a strong instrument. The MSES-Fr total score presents a good correlation with the overall scale and a good theoretical validity. Based on the recommendation of experts and patients, it was decided to simplify the scoring system. CFAs pointed to a 3-dimension model. The Interpersonal Self-Efficacy dimension englobes the feeling of self-efficacy perceived by persons with SCI in their interpersonal relationships and leisure activities. The Instrumental Self-Efficacy dimension covers the feeling of self-efficacy regarding activities of daily living (e. g hygiene, domestic chores and mobility). The Participation Self-Efficacy dimension measures the perceived feeling of self-efficacy in work-related situations, life fulfilment and maintaining oneself in good health. MSES-Fr can help refine the measure of certain dimensions and obtain specific scores related to different factors as recommended in the literature [4,5,13,16]. Thus, the Participation Self-Efficacy dimension can be linked to general aspects of perceived efficacy. The Interpersonal Self-Efficacy dimension can be correlated to specific domains and the Instrumental Self-Efficacy dimension can be associated with specific tasks. Highlighting those elements is relevant since one individual can be more comfortable in one dimension but not necessarily another and it can influence one's perceived well-being or satisfaction with life [40]. Taking into account the global MSES-Fr score is also an interesting element since it allows for comparing data obtained to those from other international studies. The construct validity of the MSES-Fr was satisfactory (GSE Rho= _0.71, p<0.001). In our sample, persons with high self-efficacy scores on the MSES-Fr tended to present less depressive affects (HADS Depression score Rho= _0.65, p<0.001), which is in line with data from the literature [8,41]. The MSES-Fr showed a significant but moderate correlation with other related psychological constructs (such as mood, self-esteem, perceived stress). Results presented in Table 3 show that the more one is overwhelmed with stress (PSS Overwhelmed), the more one presents with anxious-depressive affects (HADS Total Score Rho= 0.66, p<0.001) and the less one is able to manage the situation (PSS Efficacy Rho= _0.59, p<0.001). Personal self-efficacy levels are moderately correlated with the perceived stress scores, yet they can have an indirect influence on the process via a modulation of the anxious-depressive affects. Some studies suggested that the feeling of being able to manage a situation (perceived control and personal self-efficacy) is a relevant variable to measure how a person adapts to the spinal cord injury condition, yet this variable evolves and depends on different elements (life stages, environmental context, social and interpersonal relationships) [42–44]. Indeed, self-efficacy has a positive effect on psychological variables considering its impact on the ability to manage stress and develop active coping skills [42]. However, in our population, the quality of social support and coping strategies were not correlated with self-efficacy. These elements would be more relevant post-discharge and could affect depressive symptoms and QOL, without being directly impacted by self-efficacy. Yet, our results suggest that not being single and being male were related to a higher level of self-efficacy, underlining the fact that certain psychosocial aspects have an impact on personal self-efficacy. Nevertheless, we did not find specific correlations between Interpersonal Self-Efficacy dimensions and the scores obtained on the social support and coping scales. Analyses via the different dimensions of the scale can highlight a link between the ability to accomplish certain tasks (Instrumental Self-Efficacity), level of injury and autonomy. There are also links between the general self-efficacy scores, Participation Self-Efficacy and self-esteem as reported by Peter et al. (2014) [45]. As previously shown in the literature, links were found between self-efficacy and the mental component of QOL (SF-12 mental score) or satisfaction with life [3,7,46]. We did not find any correlation between the medical variables, physical component of QOL (SF-12 physical score) and MSES-Fr total scores, as reported by Middleton, Tate and Geraghty (2003) [12]. These results reflected the fact that MSES-Fr explores domains of psychosocial functioning and does not focus on level of impairment, disability and bodily functions. The global reproducibility of the MSES-Fr is very good and similar to the original MSES. The reproducibility by dimensions is correct. The reliability per item varies widely, which suggests the relevance of the global score rather than an item-per-item interpretation. For the item "I can accomplish most things I set out to do", results were probably impacted by the changing mindset of patients, for 84% of patients in this sample TSI was<one year, and for some persons their condition had not yet stabilized. The MSES-Fr integrates relevant dimensions in SCI rehabilitation. This scale can help healthcare professionals improve the ability for persons with SCI to self-manage their condition and it can also facilitate the identification of at-risk patients. Low self-efficacy impacts community participation [9], life expectancy and QOL [10,11]. The measurement of self-efficacy can help therapists develop self-management programs in order to

adapt treatments and prevention (therapeutic education and outpatient monitoring). Enhancing self-efficacy can promote self-management behaviors by improving feelings of control and self-awareness, which can reduce SCI-induced distress and anxiety [1]. In the future, additional studies are needed to validate the correlation between the level of self-efficacy and improved self-management behaviors.

Study limitations

All these results might have been influenced by the choice of the scales used, since all scales adapted in the French language were validated but none were specific to persons with SCI. As such, we used generic scales in this work. Our cohort included 201 individuals for the construct and content validity studies it is recommended to have a minimum of 10 subjects per items to be validated [36,37]. However, additional studies are needed to more specifically refine these elements within the French population. To improve recruitment and follow-up, our sample for the reliability study consisted of persons in the initial phase of their SCI and hospitalized full time. It might be of interest to assess the reproducibility of the MSES-Fr in people with chronic SCI and continue the validation of this questionnaire on a larger sample. The impact of cognition was not studied, but it would have been relevant to test the effectiveness of cognitive functioning and observe whether it affects self-efficacy. Further studies are needed to assess the scale's responsiveness to change and to complete the psychometric validation of the MSES-Fr.

Conclusion

The MSES-Fr is a valid and reliable tool to assess self-efficacy for French-speacking people with Spinal Cord Injury. This self-administered questionnaire is designed for evaluating the level of self-efficacy, to reflect the appropriation of the SCI process. Indeed, it can reflect a person's level of confidence in his/her ability to live with his/her injury, to integrate his/her new needs into daily life and to develop preventive behaviors. Measuring self-efficacy at different times during the therapeutic course can help set personal priority goals and adapt treatment. Improving self-efficacy should become a target during SCI rehabilitation since self-efficacy has an impact on psychological disorders and QOL.

Acknowledgements

The authors would like to thank the participants, the Centre Neurologique Mutualiste Propara and the co-investigator centers for their support. They are also grateful to the Fondation Paul Bennetot for financing this research, REDcap for the technical support and L. Landriot, a psychologist student, for the recruitment and implementation of the protocol. Thank to Pr J-P. Daures and B. Porro for they precious help with the database. They are also grateful to A. Craig and B. Clement for their translations, and C. Jourdan, MD, M. Gourlan, PhD, E. Boujut, PHD, for their expertise. As well as all the other physicians and therapists who participated in this clinical study.

Disclosure statement

Authors report no conflicts of interests.

Funding

This work was a part of the MSES-FR project, funded by the Fondation Paul Bennetot [AF-FPB-17-002].

ORCID

Marion Gounelle http://orcid.org/0000-0002-3894-802X

References

[1] Craig A, Nicholson Perry K, Guest R, et al. Prospective study of the occurrence of psychological disorders and comorbidities after spinal cord injury. Arch Phys Med Rehabil. 2015; 96(8):1426–1434.

[2] Bandura A. Self-efficacy: the exercise of control. 13. printing. New York (NY): Freeman; 2012.

[3] Peter C, M€uller R, Cieza A, et al. Psychological resources in spinal cord injury: a systematic literature review. Spinal Cord. 2012;50(3):188–201.

[4] van Diemen T, Crul T, van Nes I, SELF-SCI Group, et al. Associations between Self-Efficacy and secondary health conditions in people living with spinal cord injury: a systematic review and Meta-Analysis. Arch Phys Med Rehabil. 2017;98(12):2566–2577.

[5] van Diemen T, Craig A, van Nes IJW, SELF-SCI Group, et al. Enhancing our conceptual understanding of state and trait self-efficacy by correlational analysis of four self-efficacy scales in people with spinal cord injury. BMC Psychol. 2020; 8(1):108.
[6] Bonanno GA, Kennedy P, Galatzer-Levy IR, et al. Trajectories of resilience, depression, and anxiety following spinal cord injury. Rehabil Psychol. 2012;57(3):236–247.
[7] Middleton J, Tran Y, Craig A. Relationship between quality of life and Self-Efficacy in persons with spinal cord injuries. Arch Phys Med Rehabil. 2007;88(12):1643–1648.
[8] Kilic SA, Dorstyn DS, Guiver NG. Examining factors that contribute to the process of resilience following spinal cord injury. Spinal Cord. 2013;51(7):553–557.
[9] Sezer N, Akkus¸ S, U_gurlu FG. Chronic complications of spinal cord injury. World J Orthop. 2015;6(1):24–33.
[10] Tang F, Cheng Z, Wen X. Effect of continuous care intervention on the quality of life in patients with neurogenic bladder dysfunction. J Int Med Res. 47(5):2011–2017.
[11] Dijkers MPJM. Quality of life of individuals with spinal cord injury: a review of conceptualization, measurement, and research findings. J Rehabil Res Dev. 2005;42(3 Suppl 1):87–110.
[12] Middleton J, Tate RL, Geraghty TJ. Self-Efficacy and spinal cord injury: Psychometric properties of a new scale. Rehabil Psychol. 2003;48(4):281–288.
[13] Brooks J, Smedema SM, Tu W-M, et al. Psychometric validation of the moorong Self-Efficacy scale in people with spinal cord injury: a brief report. Rehabil Couns Bull. 2014;58(1):54–57.
[14] Miller SM. The measurement of self-efficacy in persons with spinal cord injury: psychometric validation of the moorong self-efficacy scale. Disabil Rehabil. 2009;31(12):988–993.
[15] Rajati F, Ghanbari M, Hasandokht T, et al. Persian version of the moorong Self-Efficacy scale: psychometric study among subjects with physical disability. Disabil Rehabil. 2017;39(23):2436–2445.
[16] Middleton J, Tran Y, Lo C, et al. Reexamining the validity and dimensionality of the moorong Self-Efficacy scale: Improving its clinical utility. Arch Phys Med Rehabil. 2016; 97(12):2130–2136.
[17] Caron J. Un guide de validation transculturelle des instruments de mesure en sant_e mentale. 1999. [cited 2020 Jan 22]; Available from: http://dx.doi.org/10.13140/RG.2.1.2157.7041.
[18] Mahajan V, Linstone HA, Turoff M. The delphi method: Techniques and applications. J Mark Res. 1976;13(3):317.
[19] Bisson JI, Tavakoly B, Witteveen AB, et al. TENTS guidelines: development of post-disaster psychosocial care guidelines through a delphi process. Br J Psychiatry. 2010;196(1): 69–74.
[20] Schwarzer R, Jerusalem M. Generalized self-efficacy scale. In: Weinman J, Wright S, Johnston M, editors. Measures in health psychology: a user's portfolio. Causal and control beliefs. Windsor (UK): NFER-NELSON. 1995; p. 35–37.
[21] Dumont M, Schwarzer R, Jerusalem M. French adaptation of the general self-efficacy scale. 2000.
[22] Gandek B, Ware JE, Aaronson NK, et al. Cross-Validation of item selection and scoring for the SF-12 health survey in nine countries: results from the IQOLA Project. International Quality of Life Assessment. J Clin Epidemiol. 1998;51(11):1171–1178.
[23] Lepl_ege A, Mesbah M, Marquis P. [Preliminary analysis of the psychometric properties of the french version of an
international questionnaire measuring the quality of life: the MOS SF-36 (version 1.1)]. Rev Epidemiol Sante Publique. 1995;43(4):371–379.
[24] Diener E, Emmons RA, Larsen RJ, et al. The satisfaction with life scale. J Pers Assess. 1985;49(1):71–75.
[25] Blais MR, Vallerand RJ, Pelletier LG, et al. L'échelle de satisfaction de vie: Validation canadienne-française du "satisfaction with life scale. Can J Behav Sci Rev Can Sci Comport. 1989;21(2):210–223.
[26] Zigmond AS, Snaith RP. The hospital anxiety and depression scale. Acta Psychiatr Scand. 1983;67(6):361–370.
[27] L_epine JP, Godchau M, Brun P, et al. Evaluation of anxiety and depression among patients hospitalized on an internal medicine service. Ann Med Psychol (Paris). 1985;143:
[28] Cohen S, Kamarck T, Mermelstein R. A global measure of perceived stress. J Health Soc Behav. 1983;24(4):385–396.
[29] Quintard B. Le concept de stress et ses méthodes d'évaluation. 2001.
[30] Rosenberg M. Society and the adolescent self-image. Princet (NJ): Princet Univ Press; 1965.

[31] Vallieres EF, Vallerand RJ. Traduction et validation Canadienne-Franc¸aise de L'_echelle de L'estime de soi de
rosenberg. Int J Psychol. 1990;25(2):305–316.
[32] Vitaliano PP, Russo J, Carr JE, et al. The ways of coping checklist: Revision and psychometric properties.
Multivariate Behav Res. 1985;20(1):3–26.
[33] Bruchon-Schweitzer M, Cousson F, Quintard B, et al. French adaptation of the ways of coping checklist. Percept Mot
Skills. 1996;83(1):104–106.
[34] Sarason IG, Levine HM, Basham RB, et al. Assessing social support: the social support questionnaire. J Pers Soc
Psychol. 1983;44(1):127–139.
[35] Bruchon-Schweitzer M, Rascle N, Gelie FC, et al. Le questionnaire de soutien social de sarason (SSQ6). Une
Adaptation Franc¸aise. 2003;48(3):41–53.
[36] Gorsuch RL. Exploratory factor analysis. In: Nesselroade JR, Cattell RB, editors. Handb multivar exp psychol [internet]. Boston (MA): Springer US; 1988. [cited 2020 Aug 19]. p.231–258. Available from: 10.1007/978-1-4613-0893-5_6.
[37] MacCallum RC, Browne MW, Sugawara HM. Power analysis and determination of sample size for covariance structure modeling. Psychol Methods. 1996;1(2):130–149.
[38] Hatcher L. A step-by-step approach to using the SAS system for factor analysis and structural equation modeling.
Cary (NC): SAS Institute; 1994.
[39] Barrett P. Structural equation modelling: Adjudging model fit. Personal Individ Differ. 2007;42(5):815–824.
[40] Galvis Aparicio M, Carrard V, Morselli D, et al.; SwiSCI Study Group. Profiles of psychological adaptation outcomes at discharge from spinal cord injury inpatient rehabilitation. Arch Phys Med Rehabil. 2020;101(3):401–411.
[41] Peter C, M€uller R, Post MWM, et al.; The Swiss Spinal Cord Injury Cohort Study Group. Depression in spinal cord injury: Assessing the role of psychological resources. Rehabil Psychol. 2015;60(1):67–80.
[42] Kennedy P, Kilvert A, Hasson L. A 21-year longitudinal analysis of impact, coping, and appraisals following spinal cord injury. Rehabil Psychol. 2016;61(1):92–101.
[43] Kaiser S, Kennedy P. An exploration of cognitive appraisals following spinal cord injury. Psychol Health Med. 2011;
16(6):708–718.
[44] Craig A, Nicholson Perry K, Guest R, et al. Adjustment following chronic spinal cord injury: Determining factors that
contribute to social participation. Br J Health Psychol. 2015; 20(4):807–823.
[45] Peter C, M€uller R, Post MWM, et al. Psychological resources, appraisals, and coping and their relationship to participation in spinal cord injury: a path analysis. Arch Phys Med Rehabil. 2014;95(9):1662–1671.
[46] Carrard V, Kunz S, Peter C. Mental health, quality of life, self-efficacy, and social support of individuals living with
spinal cord injury in Switzerland compared to that of the general population. Spinal Cord. 2020;59(4):398–409 [cited 2021 Feb 5]; Available from: http://www. nature.com/articles/s41393-020-00582-5

MOORONG SELF-EFFICACY SCALE QUESTIONNAIRE

(Developed by Moorong & Royal North Shore Spinal Units)

(Authors: J Middleton, R Tait, T Geraghty, 2003)

Name: _____ Date: _____

Please rate how certain you are that you can do the following things **at present,** despite your disability. Indicate your answer circling one of the numbers on the scale under each item, where 1 = very uncertain and 7 = very certain.

1) I can maintain my personal hygiene with or without help.

1 2 3 4 5 6 7
very uncertain very certain

2) I can avoid having bowel accidents.

1 2 3 4 5 6 7
very uncertain very certain

3) I can participate as an active member of the household.

1 2 3 4 5 6 7
very uncertain very certain
very certain

4) I can maintain relationships in my family.

1 2 3 4 5 6 7
very uncertain very certain

5) I can get out of my house whenever I need to.

1 2 3 4 5 6 7
very uncertain very certain

6) I can have a satisfying sexual relationship.

1 2 3 4 5 6 7
very uncertain very certain

7) I can enjoy spending time with my friends.

1 2 3 4 5 6 7
very uncertain very certain

8) I can find hobbies and leisure pursuits that interest me.

1 2 3 4 5 6 7
very uncertain very certain

9) I can maintain contact with people who are important to me.

1 2 3 4 5 6 7
very uncertain very certain

10) I can deal with unexpected problems that come up in life.

1 2 3 4 5 6 7
very uncertain very certain

11) I can imagine being able to work at some time in the future.

1 2 3 4 5 6 7
very uncertain very certain

12) I can accomplish most things I set out to do.

1 2 3 4 5 6 7
very uncertain very certain

13) When trying to learn something new, I will persist until I am successful.

1 2 3 4 5 6 7
very uncertain very certain

14) When I see someone I would like to meet, I am able to make the first contact.

1 2 3 4 5 6 7
very uncertain very certain

15) I can maintain good health and well-being.

1 2 3 4 5 6 7
very uncertain very certain

16) I can imagine having a fulfilling lifestyle in the future.

1 2 3 4 5 6 7
very uncertain very certain

TOTAL SCORE : ____

Annexe 3. Répartition dimensionnelle de la MSES-Fr à partir des données de Brooks et al. (2014) et Middleton et al. (2016)

		Brooks et al. (2014)		Middleton et al. (2016)	
		IPSE: Interpersonal Self-Efficacy		SFSE: Social function self-efficacy	
		ISE: Instrumental Self-Efficacy		GSE: General Self-Efficacy	
		PSE: Participation Self-Efficacy		PFSE: Personal Function Self-Efficacy	
	Items				
1	I can maintain my personal hygiene with or without help	ISE		PFSE	
2	I can avoid having bowel accidents	ISE		PFSE	
3	I can participate as an active member of the household	ISE		PFSE	
4	I can maintain relations in my family	IPSE		SFSE	
5	I can get out of my house whenever I need to	ISE		PFSE	
6	I can have a satisfying sexual relation	PSE			Supprimé
7	I can enjoy spending time with my friends	IPSE		SFSE	
8	I can find hobbies and leisure pursuits that interest me	IPSE		SFSE	
9	I can maintain contact with people who are important to me	IPSE		SFSE	
10	I can deal with unexpected problems that come up in life		Supprimé	GSE	
11	I can imagine being able to work at some time in the future	PSE		SFSE	
12	I can accomplish most things I set out to do	PSE		GSE	
13	When trying to learn something new, I will persist until I am successful	PSE		GSE	
14	When I see someone I would like to meet, I am able to make the first contact		Supprimé	GSE	
15	I can maintain good health and well-being	PSE			Supprimé
16	I can imagine having a fulfilling lifestyle in the future	PSE			Supprimé

NOTE D'INFORMATION

Validation de la version française de l'échelle Moorong Self Efficacy Scale - MSES

Etude multicentrique

Madame, Monsieur,

Nous vous proposons de participer à une étude intitulée **« Validation de la version française de l'échelle Moorong Self Efficacy Scale - MSES : une échelle évaluant le sentiment d'auto-efficacité des lésés médullaires»**, dont le Centre Mutualiste Neurologique Propara est le promoteur et enregistrée sous le n° ID RCB 2017-A02415-48.

Avant de prendre une décision, il est important que vous lisiez ce document qui a pour but de vous informer sur cette étude et de répondre aux questions que vous seriez susceptibles de vous poser.

Si vous acceptez de participer à cette étude, vous devrez remettre le document de consentement ci-joint, daté et signé.

Vous pourrez à tout moment durant l'étude vous adresser à l'investigateur pour lui demander tout renseignement complémentaire. Vous êtes également libre, à tout moment d'interrompre votre participation à l'étude ou de refuser de répondre aux questions.

N'hésitez pas à poser toutes les questions que vous jugerez utiles à la personne en charge du projet.

BUT DE L'ETUDE

Suite à une lésion de la moelle épinière, vous avez été admis en centre de Soins de Suite et de Réadaptation afin de bénéficier d'une prise en charge rééducative et/ou d'un suivi médical. Lors de celle-ci les équipes soignantes vous accompagnent afin de vous permettre de retrouver un maximum d'autonomie et de vivre au mieux avec cette pathologie. Il est parfois difficile de s'adapter à la suite d'un tel événement de vie. C'est pourquoi la prise en charge psychologique et éducative peut aider la personne dans son cheminement et la gestion de ses besoins.

Cette étude a pour but principal de valider scientifiquement la version française d'une échelle australienne mesurant le sentiment d'auto-efficacité des personnes avec une lésion médullaire. Cette échelle a été mise au point et validée en langue anglaise par le Dr James Middleton et son équipe à l'Université de Sydney en Australie.

Le sentiment d'auto-efficacité représente la croyance que chacun a en ses propres capacités lors de situation de stress et d'adversité. Cet outil se présente sous la forme d'un auto-questionnaire qui vise à connaitre votre perception concernant votre sentiment d'efficacité à accomplir certaines actions, dans différentes situations de vie. Ce type d'outil pourrait être utile pour repérer les personnes qui ont de grandes difficultés pour faire face à leur maladie et, de ce fait, permettre d'orienter les prises en charges.

La durée totale de l'étude est d'au maximum 9 mois.

DEROULEMENT DE L'ETUDE

L'étude se déroulera au sein de plusieurs établissements de Médecine Physique et de Réadaptation situés en France.

Si vous acceptez de participer à cette étude, vous serez sollicité pour un entretien avec une personne Attachée de Recherche Clinique ou une personne de l'équipe soignante de votre établissement afin de répondre à plusieurs questionnaires portant sur le sentiment d'efficacité personnelle, la qualité de vie, le stress perçu au quotidien, le moral et le soutien social.

La durée estimée du protocole est de 45 minutes et vos réponses seront anonymes.

Si vous êtes hospitalisé en phase initiale, vous pourrez être sollicité pour 5 nouveaux entretiens, d'une durée de 20 minutes environ. Il s'agit de vérifier que l'échelle est reproductible et qu'elle est sensible aux changements d'état.

Ces entretiens auront lieu respectivement 4 jours, 1 mois, 3 mois, 6 mois et 9 mois après votre premier entretien. Ils pourront être réalisés par téléphone si vous n'êtes plus hospitalisé.

Vous pouvez participer simultanément à une autre étude et il n'y a pas de délai d'exclusion à la fin de la recherche pour participer à une autre étude si vous le souhaitez.

PROTECTION DES PERSONNES

Vous êtes libre de refuser ou d'interrompre votre participation à cette étude à tout moment sans encourir aucune responsabilité ni aucun préjudice de ce fait et sans avoir à vous justifier. Cela n'altèrera pas la qualité des soins qui vous seront prodigués. En cas d'interruption de l'étude, les informations vous concernant seront conservées, sauf opposition de votre part.

Votre participation n'engendrera pour vous aucun frais supplémentaire par rapport à ceux de la prise en charge habituelle.

Pour participer à cette recherche, vous devez être affilié(e) à un régime de sécurité sociale.

Vous disposez d'un délai de réflexion avant de donner votre réponse quant à la participation à cette recherche.

Lors des différentes visites prévues dans le cadre de cette étude, vous pourrez être accompagné(e) de la personne de confiance que vous aurez désigné.

A la fin de cette recherche, vous pourrez avoir accès aux les résultats globaux de cette étude si vous le souhaitez.

Cette recherche a reçu l'avis favorable du Comité de Protection des Personnes Ile de France I le 13/02/2018 en application des dispositions de l'article L. 1121-1 du code de la sante publique.

Elle est couverte par un contrat d'assurance souscrite par le Centre Mutualiste Neurologique Propara (n°274878/F SMACL Assurances), qui est le promoteur de cette étude.

CONFIDENTIALITE DES DONNEES VOUS CONCERNANT

Dans le cadre de cette recherche, les données recueillies seront analysées de manière anonyme. Elles seront identifiées par un numéro de code et les initiales de votre nom et prénom.

Conformément aux dispositions de la loi relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés, vous disposerez à tout moment d'un droit d'accès et de rectification des données informatisées vous concernant (loi n° 2004-801 du 6 aout 2004 modifiant la loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés).

Vous disposez également d'un droit d'opposition à la transmission des données couvertes par le secret professionnel susceptibles d'être utilisées dans le cadre de cette recherche et d'être traitées. Vous pouvez également accéder directement ou par l'intermédiaire du médecin de votre choix à l'ensemble des données médicales vous concernant, en application des dispositions de l'article L1111-7 du code de la sante publique. Ces droits s'exercent auprès du médecin qui vous suit dans le cadre de la recherche et qui connaît votre identité.

Nous vous remercions d'avoir pris le temps de lire cette lettre d'information. Si vous êtes d'accord pour participer à cette recherche, nous vous invitons à signer le formulaire de consentement.

CONSENTEMENT ECLAIRÉ

Je soussigné(e) :

Prénoms et Nom : ……..…….....

Adresse :……
……...

Accepte, par la présente, de participer à une étude intitulée :

« Validation de la version française de l'échelle Moorong Self Efficacy Scale - MSES : une échelle évaluant le sentiment d'auto-efficacité des lésés médullaires», dont le Centre Mutualiste Propara est le promoteur et représenté par Dr Anthony GELIS, investigateur coordonnateur.

Si je le désire, j'ai le droit de refuser de participer à cette recherche ou de retirer mon consentement à tout moment sans encourir aucune responsabilité ni aucun préjudice de ce fait. J'en informerai alors l'investigateur coordonnateur du projet, Dr Anthony GELIS.

Les données qui me concernent resteront strictement confidentielles. Je n'autorise leur consultation que par des personnes soumises au secret professionnel et collaborant à cette recherche.

Je pourrai à tout moment demander toute information complémentaire auprès des personnes collaboratrices du projet.

J'accepte que les données enregistrées à l'occasion de cette étude puissent faire l'objet d'un traitement informatisé, après l'anonymat, par le promoteur ou pour son compte. J'ai bien noté que mon droit d'accès prévu par la loi informatique et liberté s'exerce à tout moment.

J'ai reçu un formulaire d'information détaillé. J'ai reçu une copie du présent document. J'ai été informé(e) qu'une copie sera également conservée par les organisateurs dans des conditions garantissant la confidentialité, et y consens.

J'ai été informé(e) que conformément à la réglementation sur les recherches biomédicales, le Comité de Protection des Personnes Ile de France I a donné un avis favorable le 13/02/2018 pour la réalisation de cette recherche.

VOLONTAIRE :	**INVESTIGATEUR :**
Nom: Prénom: Date : Signature du volontaire : Si impossibilité de signer, attestation d'un tiers : Nom : Prénom : Date : Signature du tiers :	Nom: Prénom: Date : Signature de l'investigateur :

Annexe 5. Schéma représentatif des étapes à suivre lors d'une adaptation culturelle d'une échelle, extrait de Beaton et al., p 3187, 2020

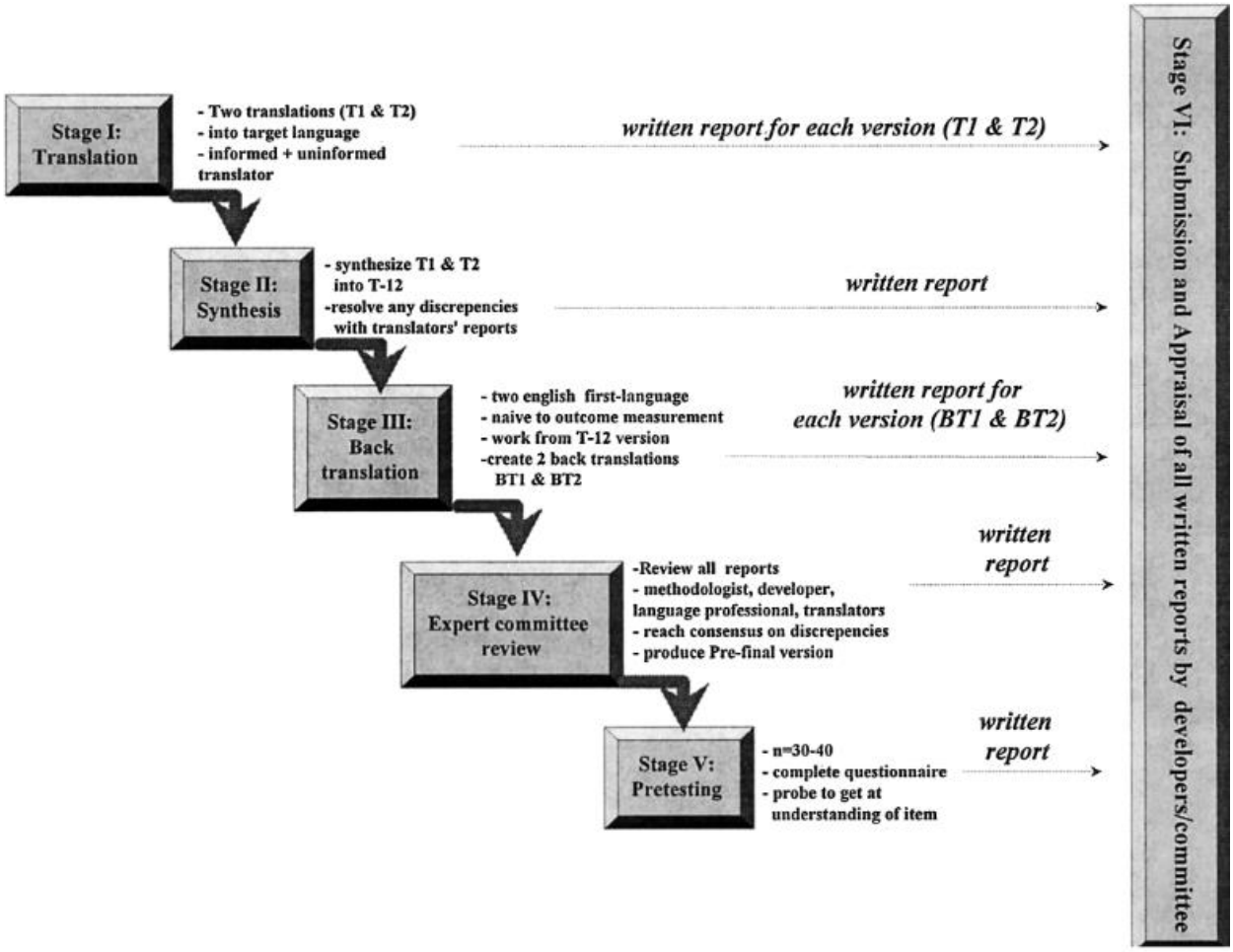


Figure 1. Graphic representation of the stages of cross-cultural adaptation recommended.

Annexe 6. Grille d'adaptation transculturelle de la MSES issu du travail de recherche de Leynaert (2016).

Comparability and interpretability rating sheet of the original MSES and the back-translated version

Please circle the response which most closely represents how you would rate the following pairs of items in terms of:

A. Comparability of language (How comparable is the formal wording) and
B. Similarity of interpretation (would the paired items be interpreted similarly, even if the wording is different?).
Please circle only one response for (A) and one response for (B) for each pair of items.

	Original English version	*Back-translated version*	*Comparability of language and similarity of interpretation*
1	I can maintain my personal hygiene with or without help		**A. Comparability of language** Extremely comparable moderately not at all comparable 1 2 3 4 5 6 7 **B. Similarity of interpretation** Extremely similar moderately not at all comparable 1 2 3 4 5 6 7
2	I can avoid having bowel accidents.		**A. Comparability of language** Extremely comparable moderately not at all comparable 1 2 3 4 5 6 7 **B. Similarity of interpretation** Extremely similar moderately not at all comparable 1 2 3 4 5 6 7
3	I can participate as an active member of the household		**A. Comparability of language** Extremely comparable moderately not at all comparable 1 2 3 4 5 6 7 **B. Similarity of interpretation** Extremely similar moderately not at all comparable 1 2 3 4 5 6 7

4	I can maintain relationships in my family		**A. Comparability of language** Extremely comparable moderately not at all comparable 1 2 3 4 5 6 7 **B. Similarity of interpretation** Extremely similar moderately not at all comparable 1 2 3 4 5 6 7
5	I can get out of my house whenever I need to		**A. Comparability of language** Extremely comparable moderately not at all comparable 1 2 3 4 5 6 7 **B. Similarity of interpretation** Extremely similar moderately not at all comparable 1 2 3 4 5 6 7
6	I can have a satisfying sexual relationship		**A. Comparability of language** Extremely comparable moderately not at all comparable 1 2 3 4 5 6 7 **B. Similarity of interpretation** Extremely similar moderately not at all comparable 1 2 3 4 5 6 7
7	I can enjoy spending time with my friends		**A. Comparability of language** Extremely comparable moderately not at all comparable 1 2 3 4 5 6 7 **B. Similarity of interpretation** Extremely similar moderately not at all comparable 1 2 3 4 5 6 7
8	I can find hobbies and leisure pursuits that interest me		**A. Comparability of language** Extremely comparable moderately not at all comparable 1 2 3 4 5 6 7 **B. Similarity of interpretation** Extremely similar moderately not at all comparable 1 2 3 4 5 6 7

9	I can maintain contact with people who are important to me		**A. Comparability of language** Extremely comparable moderately not at all comparable 1 2 3 4 5 6 7 **B. Similarity of interpretation** Extremely similar moderately not at all comparable 1 2 3 4 5 6 7
10	I can deal with unexpected problems that come up in life.		**A. Comparability of language** Extremely comparable moderately not at all comparable 1 2 3 4 5 6 7 **B. Similarity of interpretation** Extremely similar moderately not at all comparable 1 2 3 4 5 6 7
11	I can imagine being able to work at some time in the future		**A. Comparability of language** Extremely comparable moderately not at all comparable 1 2 3 4 5 6 7 **B. Similarity of interpretation** Extremely similar moderately not at all comparable 1 2 3 4 5 6 7
12	I can accomplish most things I set out to do		**A. Comparability of language** Extremely comparable moderately not at all comparable 1 2 3 4 5 6 7 **B. Similarity of interpretation** Extremely similar moderately not at all comparable 1 2 3 4 5 6 7
13	When trying to learn something new, I will persist until I am successful		**A. Comparability of language** Extremely comparable moderately not at all comparable 1 2 3 4 5 6 7 **B. Similarity of interpretation** Extremely similar moderately not at all comparable 1 2 3 4 5 6 7

14	When I see someone I would like to meet, I am able to make the first contact.		**A. Comparability of language** Extremely comparable moderately not at all comparable 1 2 3 4 5 6 7 **B. Similarity of interpretation** Extremely similar moderately not at all comparable 1 2 3 4 5 6 7
15	I can maintain good health and well-being.		**A. Comparability of language** Extremely comparable moderately not at all comparable 1 2 3 4 5 6 7 **B. Similarity of interpretation** Extremely similar moderately not at all comparable 1 2 3 4 5 6 7
16	I can imagine having a fulfilling lifestyle in the future		**A. Comparability of language** Extremely comparable moderately not at all comparable 1 2 3 4 5 6 7 **B. Similarity of interpretation** Extremely similar moderately not at all comparable 1 2 3 4 5 6 7
17	Please rate how certain you are that you can do the following things **at present,** despite your disability.		**A. Comparability of language** Extremely comparable moderately not at all comparable 1 2 3 4 5 6 7 **B. Similarity of interpretation** Extremely similar moderately not at all comparable 1 2 3 4 5 6 7

18	Indicate your answer circling one of the numbers on the scale under each item, where 1 = very uncertain and 7 = very certain.		**A. Comparability of language** Extremely comparable moderately not at all comparable 1 2 3 4 5 6 7 **B. Similarity of interpretation** Extremely similar moderately not at all comparable 1 2 3 4 5 6 7
Comments			

Annexe 7. Evaluation Qualitative de la MSES avant adaptation transculturelle : Grille experts.

Nom : **Date :**

	Avis de l'expert
Quel est pour vous l'objectif de l'échelle ?	
Combien de temps pensez-vous qu'il est nécessaire pour remplir ce questionnaire ? Avez-vous trouvé ce questionnaire long à passer ?	
Quelles difficultés avez-vous rencontré pour remplir ce questionnaire ?	
Pouvez-vous nous indiquer les items qui vous ont posé des problèmes de compréhension ou ceux qui vous paraissent plus difficile à coter ?	
Quelles difficultés avez-vous rencontré avec le système de cotation ?	
Pensez-vous que certaines questions sont redondantes ou inappropriées ?	
Pensez-vous que cette échelle peut être utile et avoir un intérêt pour la prise en charge des patients ?	
Quelle est votre impression globale sur ce questionnaire ?	

Sur une échelle variant de 0 à 7, quelle est votre impression générale sur ce questionnaire ? (0= mauvaise à 7=excellente)	0 1 2 3 4 5 6 7 Mauvaise Excellente
Cette échelle recouvre 3 dimensions : l'efficacité pour la participation sociale, l'efficacité globale et l'efficacité pour les tâches de vie quotidienne. Quels items identifiez-vous pour :	L'efficacité pour la participation sociale : L'efficacité globale : L'efficacité pour les tâches de vie quotidienne :
Pensez-vous que la stratification dans ses trois domaines est satisfaisante ? Pensez-vous que chaque domaine est bien représenté par un nombre adéquat d'items ?	
Rajouteriez-vous des items ? Si oui lesquels et pourquoi ?	
Avez-vous d'autres remarques ou commentaires ?	

Merci pour votre participation !

Annexe 8. Etude pilote, grille patient issu du travail de recherche de Mme Leynaert (2016)

N°_____ Initiales : __ __

EVALUATION QUALITATIVE DE L'ECHELLE MSES

- TRAME D'ENTRETIEN-

	Avis du patient	Impressions de l'interviewer
Quel est pour vous l'objectif de l'échelle ?		
Combien de temps pensez-vous avoir mis pour remplir ce questionnaire ? Avez-vous trouvé ce questionnaire long à passer ?		
Quelles difficultés avez-vous rencontré pour remplir ce questionnaire ?		
Pouvez-vous nous indiquer les items qui vous ont posé des problèmes de compréhension ?		
Y-a-t-il des items que vous n'avez pas côté et pourquoi ?		
Quelles difficultés avez-vous rencontré avec le système de cotation ?		
Pensez-vous que cette échelle peut présenter un intérêt dans la prise en charge et l'accompagnement des personnes avec une lésion de la moelle épinière ?		
Sur une échelle variant de 0 à 7, quelle est votre impression générale sur ce questionnaire ? (0= mauvaise à 7=excellente)	0 1 2 3 4 5 6 7 Mauvaise Excellente	

Annexe 9. Version francophone de la Moorong Self-Efficacy Scale – MSES-Fr

VERSION FRANCAISE - MOORONG SELF EFFICACY SCALE – MSES-Fr

GOUNELLE M., COUSSON-GELIE F., BENOIT N., KERDRAON J., GAULT D., TOURNEBISE H., GOOSSENS D., LEYNAERT V., MIDDLETON J., COFFY A., GELIS A. (2020)

Merci d'estimer à quel point vous avez le sentiment d'être **actuellement** capable de faire les choses suivantes, malgré votre handicap. Indiquez votre réponse en sélectionnant une des réponses pour chaque question, de pas du tout à complètement.

	Pas du tout 1	Un peu 2	Moyennement 3	Beaucoup 4	Parfaitement 5	A	B	C	D
1. Je suis capable d'assurer mon hygiène personnelle (avec ou sans l'aide d'un tiers).									
2. Je me sens capable d'éviter les pertes de selles.									
3. Je me sens capable de participer activement aux tâches de la maison (entretien du domicile, gestion administrative, participation à l'éducation des enfants...).									
4. Je me sens capable de maintenir des relations avec ma famille.									
5. Je me sens capable de sortir de chez moi lorsque j'en ai besoin.									
6. Je me sens capable d'avoir des relations sexuelles satisfaisantes.									
7. Je me sens capable d'apprécier le temps passé avec mes amis.									
8. Je me sens capable de trouver des loisirs et des passes temps qui m'intéressent.									
9. Je me sens capable de maintenir le contact avec des personnes qui comptent pour moi.									

	Pas du tout 1	Un peu 2	Moyennement 3	Beaucoup 4	Parfaitement 5	A	B	C	D
10. Je me sens capable de faire face aux problèmes inattendus qui surviennent dans ma vie.									
11. Je peux imaginer être capable de travailler un jour.									
12. Je me sens capable d'accomplir la plupart des choses que j'entreprends.									
13. Lorsque j'essaie d'apprendre quelque chose de nouveau, je persévère jusqu'à ce que je réussisse.									
14. Lorsque je souhaite faire la connaissance de quelqu'un, je me sens capable d'établir le premier contact.									
15. Je me sens capable de me maintenir en bonne santé et de prendre soin de moi.									
16. Je peux imaginer avoir une vie épanouissante dans le futur.									
					Total :				

Centre Mutualiste Neurologique Propara

PROTOCOLE DE RECHERCHE BIOMEDICALE

« HORS PRODUIT DE SANTE »

FONDATION Paul Bennetot
La Fondation du Groupe Matmut

Validation de la version française de l'échelle Moorong Self Efficacy Scale - MSES : une échelle évaluant le sentiment d'efficacité personnelle des lésés médullaires

Numéro d'enregistrement : N° ID RCB 2017-A02415-48

Investigateur Principal : Dr GELIS Anthony, Centre Mutualiste Neurologique PROPARA

263 rue du Caducée, Parc Euromédecine, 34090 Montpellier

Téléphone : 0826 30 67 04 E-mail : a.gelis@propara.fr

Coordination de l'étude : Marion Gounelle - Centre Mutualiste Neurologique Propara

Téléphone : 04 67 04 68 75 ou 06 27 30 81 06

E-mail : m.gounelle@propara.fr

Promoteur de l'étude : Centre Mutualiste Neurologique PROPARA

263 rue du Caducée, Parc Euromédecine,

34090 Montpellier

CAHIER OBSERVATION

DATE D'INCLUSION (JJ/MM/AAAA) : ____ / ____ / 20___

ID PATIENT

☐ ☐ (2 premières lettres du nom) ☐ (Première lettre du prénom)

Né(e) le : **(JJ/MM/AAAA) ___/ ___/ 20___**

N° patient : ☐ ☐ ☐

Centre Référent N°__

PARTIE RÉSERVÉE A
L'INVESTIGATEUR

VISITE D'INCLUSION (V-INC)

DATE : ____/____/20____

Critères d'inclusion :

Sujet adulte, âgé entre 18 et 70 ans ❑ oui ❑ non
Lésion médullaire complète et/ou incomplète
quelque soit le niveau lésionnel ou l'étiologie ❑ oui ❑ non
Sujet en hospitalisation complète ou en ambulatoire ❑ oui ❑ non
Personne sachant lire en langue française ❑ oui ❑ non
Date lésionnelle ≥ à 3 mois ❑ oui ❑ non
Personne ayant signé le consentement éclairé ❑ oui ❑ non

IMPORTANT : Si une ou plusieurs réponses sont cochées 'NON', le sujet ne peut pas être inclus dans l'étude.

Critères de non inclusion :

Refus du sujet de participer et de signer le formulaire de consentement ❑ oui ❑ non
Femmes enceintes ❑ oui ❑ non
Troubles cognitifs sévères ❑ oui ❑ non
Troubles psychiatriques sévères ❑ oui ❑ non
Maîtrise insuffisante de la langue française ❑ oui ❑ non
Etat médical instable ❑ oui ❑ non
Sujet sous protection juridique (tutelle, curatelle) ❑ oui ❑ non
Sujet non affilié à un régime de sécurité sociale,
ou non bénéficiaire d'un tel régime ❑ oui ❑ non

IMPORTANT : Si une ou plusieurs réponses sont cochées 'OUI', le sujet ne peut pas être inclus dans l'étude.

DONNÉES MÉDICALES

Date d'inclusion (JJ/MM/AAAA) **:** ____ / ____ / _____

Première lettre du prénom : _____ Première lettre du nom : _____

Date de naissance (JJ/MM/AAAA) **:** ____ / ____ / _____ Age à l'inclusion : _____

Date lésion médullaire (JJ/MM/AAAA) **:** ____ / ____ / ____

Quel sont le segment neurologique atteint et le niveau de la lésion médullaire :

- ☐ Cervical ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐ 6 ☐ 7 ☐ 8
- ☐ Thoracique ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐ 6 ☐ 7 ☐ 8 ☐ 9 ☐ 10 ☐ 11 ☐ 12
- ☐ Lombaire ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5
- ☐ Sacré ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5

Quel est le score AIS ? ☐ A ☐ B ☐ C ☐ D ☐ E

Cause de la lésion médullaire :

- ☐ Traumatique
  Merci de préciser son origine:
  - Accident de la route
  - Chute
  - Accident de sport
  - Agression
  - Autre : _____
- ☐ Médicale
  Merci de préciser son origine : _____

Niveau d'indépendance et de capacité (MIF), sur 126 : _____/126

Date à laquelle la MIF a été réalisée (JJ/MM/AAAA) **:** ___ / ____ / _____

Contexte de l'étude : ☐ Séjour hospitalier initial

☐ Séjour hospitalier secondaire

☐ Consultation ou hospitalisation à temps partiel

PARTIE RÉSERVÉE
AU PATIENT

DONNÉES DÉMOGRAPHIQUES

Madame, Monsieur,

Merci d'avoir accepté de participer à cette étude. Vos réponses nous permettrons de valider scientifiquement la version française d'une échelle australienne qui permet de mesurer le Sentiment d'auto-efficacitédes personnes présentant une lésion de la moelle épinière.
Le Sentiment d'auto-efficacité représente la croyance que chacun a en ses propres capacités lors de situation de stress et d'adversité.
Ce type d'outil sera être utile pour repérer les personnes qui ont de grandes difficultés pour faire face à leur maladie et, de ce fait, permettre d'orienter et d'améliorer les prises en charges.

La durée estimée du protocole est de 20 à 45 minutes car vous devrez répondre à 9 questionnaires. Vos réponses seront anonymes et confidentielles.

Pour commencer, nous vous proposons de répondre à un questionnaire démographique. Ensuite, des échelles portant sur l'estime de soi, l'humeur, le stress et le soutien social vous seront proposées. Merci de veiller à répondre à chacune des questions.

1. **Quel est votre sexe** : ❑ Homme ❑ Femme

2. **Situation Familiale**

   1/ Actuellement, vivez-vous en couple ? ☐ Non ☐ Oui

   2/ Situation matrimoniale légale ?

   ☐ Célibataire ☐ Marié(e) ☐ Divorcé(e) ☐ Veuf (ve) ☐ Pacsé(e)

   3/ Avez-vous des enfants ? ☐ Oui ☐ Non

3. **Niveau socio-économique et niveau d'éducation**

   1/ Quel est le diplôme le plus élevé que vous avez obtenu ?
   ☐ Aucun ☐ Brevet élémentaire, BEPC, Brevet des collèges
   ☐ CAP, BEP ☐ Baccalauréat
   ☐ Diplôme de 1er cycle ☐ Diplôme de 2ème ou 3ème cycle

   2/ Quelle est votre situation par rapport à l'emploi ?
   ☐ Indépendant(e) ou en emploi stable (CDI)
   ☐ Emploi précaire (CDD, intérim, stage)
   ☐ Au foyer / Retraité(e)
   ☐ En arrêt maladie ou en invalidité
   ☐ Etudiant(e) ☐ Sans emploi :
   ☐ Autre : …..……

4. **Merci de saisir votre adresse e-mail** :…….

5. **Merci d'indiquer votre numéro de téléphone** : ……....

6. Les prochaines questions portent sur la spécificité de la prise en charge lors du séjour en centre de rééducation. Il n'est pas obligatoire de répondre a ces questions.

   - Avez- vous bénéficié d'un programme d'éducation thérapeutique ?
     ☐ Oui ☐ Non
   - Avez- vous bénéficié d'un suivi psychologique ?
     ☐ Oui ☐ Non
   - Avez- vous bénéficié d'un accompagnement pour votre réinsertion socio-professionnelle avec les équipes de Comète France ?
     ☐ Oui ☐ Non
   - Avez- vous bénéficié d'une prise en charge en Activités Physique adaptées ?
     ☐ Oui ☐ Non

VISITE V1 à J1

DATE : ____/____/_____

Tests utilisés Visite V1 :

- ☐ Echelle d'estime de soi (EES)
- ☐ Echelle de Satisfaction de Vie (SWLS)
- ☐ Version française Moorong-Self Efficacy -MSES
- ☐ General Self Efficacy Scale (GSE)
- ☐ Evaluation numérique du sentiment d'efficacité
- ☐ Echelle de Qualité de Vie SF-12
- ☐ Hopital Anxiety Depression Scale (HADS)
- ☐ Echelle de Stress Perçu -Perceived Stress Scale - 10 items
- ☐ Echelle de Soutien Social (SSQ-6)
- ☐ Questionnaire de coping - Ways of Coping Check List (WCC 27)

ECHELLE D'ESTIME DE SOI -EES

Pour chacune des caractéristiques ou descriptions suivantes, indiquez à quel point chacune est vraie pour vous en encerclant le chiffre approprié.

	Tout à fait en désaccord	Plutôt en désaccord	Plutôt en accord	Tout à fait en accord
Je pense que je suis une personne de valeur, au moins égale à n'importe qui d'autre.				
Je pense que je possède un certain nombre de belles qualités.				
Je suis capable de faire les choses aussi bien que la majorité des gens.				
J'ai une attitude positive vis-à-vis moi-même.				
Dans l'ensemble, je suis satisfait-e de moi.				

	Tout à fait en accord	Plutôt en accord	Plutôt en désaccord	Tout à fait en désaccord
Tout bien considéré, je suis porté-e à me considérer comme un-e raté-e.				
Je sens peu de raisons d'être fier-e de moi.				
J'aimerais avoir plus de respect pour moi-même.				
Parfois je me sens vraiment inutile.				
Il m'arrive de penser que je suis un-e bon-ne à rien.				

Echelle de SATISFACTION DE VIE (ESV) – SWLS

Pour chacun des énoncés suivants, encercler le chiffre qui correspond le mieux à votre degré d'accord ou de désaccord.

1 =Fortement en désaccord
2 = En désaccord
3 = Légèrement en désaccord
4 = Ni en désaccord, ni en accord
5 = Légèrement en accord
6 = En accord
7 = Fortement en accord

1. En général, ma vie correspond de près à mes idéaux.

1 2 3 4 5 6 7

2. Mes conditions de vie sont excellentes.

1 2 3 4 5 6 7

3. Je suis satisfait(e) de ma vie.

1 2 3 4 5 6 7

4. Jusqu'à maintenant, j'ai obtenu les choses importantes que je voulais de la vie.

1 2 3 4 5 6 7

5. Si je pouvais recommencer ma vie, je n'y changerais presque rien.

1 2 3 4 5 6 7

VERSION FRANCAISE - MOORONG SELF EFFICACY SCALE - MSES

Merci d'estimer à quel point vous avez le sentiment d'être **actuellement** capable de faire les choses suivantes, malgré votre handicap. Indiquez votre réponse en sélectionnant une des réponses pour chaque question, de pas du tout à complètement.

	Pas du tout	Un peu	Moyennement	Beaucoup	Parfaitement
Je suis capable d'assurer mon hygiène personnelle avec ou sans aide d'un tiers.					
Je me sens capable de participer activement aux tâches de la maison (entretien du domicile, gestion administrative, participation à l'éducation des enfants…).					
Je me sens capable de maintenir des relations avec ma famille.					
Je me sens capable de sortir de chez moi lorsque j'en ai besoin.					
Je me sens capable d'apprécier le temps passé avec mes amis.					
Je me sens capable de trouver des loisirs et des passes temps qui m'intéressent.					
Je me sens capable de maintenir le contact avec des personnes qui comptent pour moi.					
Je me sens capable de faire face aux problèmes inattendus qui surviennent dans ma vie.					

	Pas du tout	Un peu	Moyennement	Beaucoup	Parfaitement
Je me sens capable d'éviter les fuites urinaires involontaires.					
Je me sens capable d'éviter les pertes de selles.					
Je peux imaginer être capable de travailler un jour.					
Je me sens capable d'accomplir la plupart des choses que j'entreprends.					
Lorsque j'essaie d'apprendre quelque chose de nouveau, je persévère jusqu'à ce que je réussisse.					
Lorsque je souhaite faire la connaissance de quelqu'un, je me sens capable d'établir le premier contact.					
Je me sens capable de me maintenir en bonne santé et de prendre soin de moi.					
Je peux imaginer avoir une vie épanouissante dans le futur.					
Je me sens capable de vivre avec mes douleurs.					
Je me sens capable d'avoir des relations sexuelles satisfaisantes.					
Je me sens capable d'assurer ma propre sécurité.					

GENERAL SELF EFFICACY - GSE

Merci de lire attentivement chaque phrase et de sélectionnez la réponse qui vous décrit le mieux.

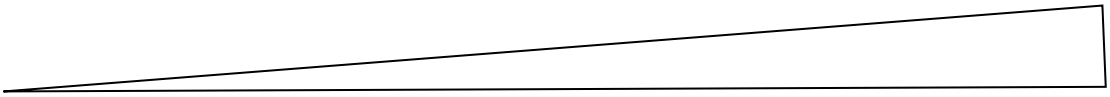
	Pas du tout vrai	A peine vrai	Moyennement vrai	Totalement vrai
Je peux arriver toujours à résoudre mes difficultés si j'essaie assez fort.				
Si quelqu'un s'oppose à moi, je peux trouver une façon pour obtenir ce que je veux.				
C'est facile pour moi de maintenir mon attention sur mes objectifs et accomplir mes buts.				
J'ai confiance en ma capacité à faire face efficacement aux événements inattendus.				
Grâce à ma débrouillardise, je sais comment faire face aux situations imprévues.				
Je peux résoudre la plupart de mes problèmes si j'investis les efforts nécessaires.				
Je peux rester calme lorsque je suis confronté à des difficultés car je peux me fier à mes habiletés pour faire face aux problèmes.				
Lorsque je suis confronté à un problème, je peux habituellement trouver plusieurs solutions.				
Si je suis "coincé", je peux habituellement penser à ce que je pourrais faire.				
Peu importe ce qui arrive, je suis capable d'y faire face généralement.				

Evaluation numérique du sentiment d'efficacité personnelle.

Chaque individu ressent une certaine confiance en ses capacités, lors de situations de défi ou de stress.

Cette croyance est appelée en psychologie : le sentiment d'efficacité personnelle. Il dépend des différentes pensées et représentations que la personne a d'elle même, par exemple : "je me sens capable d'affronter cette situation", "j'ai les connaissances nécessaires pour y faire face", "je ne suis pas sûr(e) de moi", "je doute de mes compétences"...).

Sur une note entre 0 et 10 quel est votre Sentiment d'auto-efficacité?



0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Je n'ai pas du tout d'efficacité personnelle

J'ai un fort sentiment d'efficacité personnelle

QUESTIONNAIRE DE QUALITE DE VIE : SF-12

Les questions qui suivent portent sur votre santé, telle que vous la ressentez. Ces informations nous permettront de mieux savoir comment vous vous sentez dans votre vie de tous les jours.
Veuillez répondre à toutes les questions en sélectionnant la réponse qui vous correspond le plus. . Ces informations nous permettront de mieux savoir comment vous vous sentez dans votre vie de tous les jours.

1. Dans l'ensemble, pensez-vous que votre état de santé est : ❑ Excellent
   ❑ Très bon
   ❑ Bon
   ❑ Médiocre
   ❑ Mauvais

2. Voici une liste d'activités que vous pensez avoir à faire dans votre vie de tous les jours. Pour chacune d'entre elles, indiquez si vous êtes gêné(e) en raison de votre état de santé actuel.

	Oui, beaucoup	Oui, un peu	Non, pas du tout
Efforts physiques modérés tel que déplacer une table, passer l'aspirateur, jouer aux boules…			
Monter plusieurs étages par l'escalier.			

3. Au cours des 4 dernières semaines et en raison de votre état <u>physique,</u>

	En permanence	Très souvent	Souvent	Quelques fois	Rarement	Jamais
Avez-vous fait moins de choses que ce que vous auriez souhaité ?						
Avez-vous du arrêter de faire certaines choses ?						

4. Au cours des 4 dernières semaines et en raison de votre état <u>émotionnel</u> (comme se sentir triste, nerveux-se ou déprimé-e)<u>,</u>

	En permanence	Très souvent	Souvent	Quelques fois	Rarement	Jamais
Avez-vous accompli moins de choses que vous ne l'auriez souhaité?						
Avez-vous fait ce que vous aviez à faire avec moins de soin et d'attention que d'habitude ?						

5. Au cours des 4 dernières semaines, dans quelle mesure vos douleurs physiques vous ont gêné dans votre travail ou vos activités domestiques :

   - ❑ Pas du tout
   - ❑ Un petit peu
   - ❑ Moyennement
   - ❑ Beaucoup
   - ❑ Enormément

6. Au cours des 4 dernières semaines, y a-t-il eu des moments où votre état de santé, physique ou émotionnel, vous a gêné dans votre vie et vos relations avec les autres, votre famille, vos amis, vos connaissances ?

   - ❑ En permanence
   - ❑ Très souvent
   - ❑ Quelquefois
   - ❑ Rarement
   - ❑ Jamais

7. Les questions qui suivent portent sur comment vous vous êtes senti au cours des 4 dernières semaines. Pour chaque question, merci d'indiquer la réponse qui vous semble la plus appropriée. Au cours de ces 4 dernières semaines, y a-t-il eu des moments où :

	En permanence	Très souvent	Souvent	Quelques fois	Rarement	Jamais
a- vous vous êtes senti calme et détendu(e) ?						
b- vous vous êtes senti débordant d'énergie ?						
c- vous vous êtes senti triste et abattu(e) ?						

Evaluation de l'anxiété et de la dépression
HOSPITAL ANXIETY AND DEPRESSION SCALE (HAD)

Référence : Zigmond AS, Snaith RP. The hospital anxiety and depression scale. Acta Psychiatrica Scandinavica 1983 ;67 :361-70

Ce questionnaire a été conçu de façon à permettre à votre médecin de se familiariser avec ce que vous éprouvez vous-même sur le plan émotif. Lisez chaque série de questions et entourez le chiffre correspondant à la réponse qui exprime le mieux ce que vous avez éprouvé au cours de la semaine qui vient de s'écouler.
Ne vous attardez pas sur la réponse à faire : votre réaction immédiate à chaque question fournira probablement une meilleure indication de ce que vous éprouvez qu'une réponse longuement méditée.

(1-A) Je me sens tendu(e) ou énervé(e) :

3 La plupart du temps
2 Souvent
1 De temps en temps
0 Jamais

(2-D) Je prends plaisir aux même choses qu'autrefois :

0 Oui, tout autant qu'avant
1 Pas autant
2 Un peu seulement
3 Presque plus

(3-A) J'ai une sensation de peur comme si quelque chose d'horrible allait m'arriver :

3 Oui, très nettement
2 Oui, mais ce n'est pas trop grave
1 Un peu, mais cela ne m'inquiète pas
0 Pas du tout

(4-D) Je ris et vois le bon côté des choses :

0 Autant que par le passé
1 Plus autant qu'avant
2 Vraiment moins qu'avant
3 Plus du tout

(5-A) Je me fais du souci :

3 Très souvent
2 Assez souvent
1 Occasionnellement
0 Très occasionnellement

(6-D) Je suis de bonne humeur :

3 Jamais
2 Rarement
1 Assez souvent
0 La plupart du temps

(7-A) Je peux rester tranquillement assis(e) à ne rien faire et me sentir décontracté(e) :

0 Oui, quoi qu'il arrive
1 Oui, en général
2 Rarement
3 Jamais

(8-D) J'ai l'impression de fonctionner au ralenti :

3 Presque toujours
2 Très souvent
1 Parfois
0 Jamais

(9-A) J'éprouve des sensations de peur et j'ai l'estomac noué :

0 Jamais
1 Parfois
2 Assez souvent
3 Très souvent

(10-D) Je ne m'interresse plus à mon apparence :

3 Plus du tout
2 Je n'y accorde pas autant d'attention que je ne devrais
1 Il se peut que je n'y fasse plus autant attention
0 J'y prête autant d'attention que par le passé

(11-A) J'ai la bougeotte et n'arrive pas à tenir en place :

3 Oui, c'est tout à fait le cas
2 Un peu
1 Pas tellement
0 Pas du tout

(12-D) Je me réjouis à l'idée de faire certaines choses :

0 Autant qu'avant
1 Un peu moins qu'avant
2 Bien moins qu'avant
3 Presque jamais

(13-A) J'éprouve des sensations soudaines de panique :

3 Vraiment très souvent
2 Assez souvent
1 Pas très souvent
0 Jamais

(14-D) Je peux prendre plaisir à un bon livre ou à une bonne émission de télévision :

0 Souvent
1 Parfois
2 Rarement
3 Très rarement

Echelle de stress perçu -Perceived Stress Scale - 10 items

	Jamais	Presque jamais	Parfois	Assez souvent	Souvent
Au cours du dernier mois combien de fois, avez-vous été dérangé (e) par un évènement inattendu					
Au cours du dernier mois combien de fois vous a t-il semblé difficile de contrôler les choses importantes de votre vie ?					
Au cours du dernier mois combien de fois vous êtes-vous senti(e) nerveux(se) ou stressé(e) ?					
Au cours du dernier mois combien de fois vous êtes-vous senti(e) confiant(e) à prendre en main vos problèmes personnels ?					
Au cours du dernier mois combien de fois avez-vous senti que les choses allaient comme vous le vouliez ?					
Au cours du dernier mois combien de fois avez-vous pensé que vous ne pouviez pas assumer toutes les choses que vous deviez faire ?					
Au cours du dernier mois combien de fois avez-vous été capable de maîtriser votre énervement ?					
Au cours du dernier mois combien de fois avez-vous senti que vous dominiez la situation ?					
Au cours du dernier mois combien de fois vous êtes-vous senti(e) irrité(e) parce que évènements échappaient à vôtre contrôle ?					
Au cours du dernier mois combien de fois avez-vous trouvé que les difficultés s'accumulaient à un tel point que vous ne pouviez les contrôler ?					

ECHELLE DE SOUTIEN SOCIAL – SSQ-6

1. Combien de personnes sont disponibles et sur qui vous pouvez compter, quand vous avez besoin d'aide (merci de donner un nombre de proche) ?

……
……

2. Quel est votre degré de satisfaction par rapport au soutien obtenu ?

1. Très insatisfait 2. Insatisfait

3. Plutôt insatisfait 4. Plutôt satisfait

5. Satisfait 6. Très satisfait

3. Sur qui pouvez-vous réellement compter pour vous aider à vous sentir plus détendu lorsque vous êtes sous pression ou crispé (merci de donner un nombre de proche) ?
……
……

4. Quel est votre degré de satisfaction par rapport au soutien obtenu ?

1. Très insatisfait 2. Insatisfait

3. Plutôt insatisfait 4. Plutôt satisfait

5. Satisfait 6. Très satisfait

5. Qui vous accepte tel que vous êtes, c'est-à-dire avec vos bons et vos mauvais côtés (merci de donner un nombre de proche) ?

……
……

6. Quel est votre degré de satisfaction par rapport au soutien obtenu ?

1. Très insatisfait 2. Insatisfait

3. Plutôt insatisfait 4. Plutôt satisfait

5. Satisfait 6. Très satisfait

7. Sur qui pouvez-vous réellement compter pour s'occuper de vous quoi qu'il arrive (merci de donner un nombre de proche)?

……
……
……

8. Quel est votre degré de satisfaction par rapport au soutien obtenu ?

1. Très insatisfait 2. Insatisfait

3. Plutôt insatisfait 4. Plutôt satisfait

5. Satisfait 6. Très satisfait

9. Sur qui pouvez-vous réellement compter pour vous aider à vous sentir mieux quand il vous arrive de broyer du noir (merci de donner un nombre de proche) ?
……...…….

……

10. Quel est votre degré de satisfaction par rapport au soutien obtenu ?

1. Très insatisfait 2. Insatisfait

3. Plutôt insatisfait 4. Plutôt satisfait

5. Satisfait 6. Très satisfait

11. Sur qui pouvez-vous réellement compter pour vous réconforter quand vous êtes bouleversé (merci de donner un nombre de proche) ?

……
……

12. Quel est votre degré de satisfaction par rapport au soutien obtenu ?

1. Très insatisfait 2. Insatisfait

3. Plutôt insatisfait 4. Plutôt satisfait

5. Satisfait 6. Très satisfait

Questionnaire de coping - Ways of Coping Check List – WCC 27

Le prochain questionnaire nous permettra d'apprécier vos réactions et vos comportements lors de situations stressantes. Merci de répondre le plus spontanément possible.

1. Décrivez une situation stressante que vous avez connue durant les derniers mois (situation qui vous a particulièrement affectée) :

……
……

2. **Précisez l'intensité de malaise, de stress qu'a suscité chez vous cette situation :**

1	2	3
Faible	Moyen	Fort

3. Indiquez pour chacune des stratégies suivantes, si oui ou non vous l'utilisez pour faire face à votre problème. Pour cela il suffit de cocher la case adéquate dans le tableau figurant à droite de la feuille.

Exemple :

	Non	Plutôt non	Plutôt oui	Oui
J'ai essayé d'utiliser mes expériences passées pour résoudre le problème				

Mettre une croix dans l'une des 4 cases, celle qui correspond le mieux à vos réactions à l'événement décrit ci-dessus.

	Non	Plutôt non	Plutôt oui	Oui
1. J'ai établi un plan d'action et je l'ai suivi.				
2. J'ai souhaité que la situation disparaisse ou finisse.				
3. J'ai parlé à quelqu'un de ce que je ressentais.				
4. Je me suis battu pour ce que je voulais.				
5. J'ai souhaité pouvoir changer ce qui est arrivé.				
6. J'ai sollicité l'aide d'un professionnel et j'ai fait ce qu'on m'a conseillé.				
7. J'ai changé positivement.				

	Non	Plutôt non	Plutôt oui	Oui
8. Je me suis senti mal de ne pouvoir éviter le problème.				
9. J'ai demandé des conseils à une personne digne de respect et je les ai suivis.				
10. J'ai pris les choses une par une.				
11. J'ai espéré qu'un miracle se produirait.				
12. J'ai discuté avec quelqu'un pour en savoir plus au sujet de la situation.				
13. Je me suis concentré sur un aspect positif qui pourrait apparaître après.				
14. Je me suis culpabilisé.				
15. J'ai contenu (gardé pour moi) mes émotions.				
16. Je suis sorti plus fort de la situation.				
17. J'ai pensé à des choses irréelles ou fantastiques pour me sentir mieux.				
18. J'ai parlé avec quelqu'un qui pouvait agir concrètement au sujet du problème.				
19. J'ai changé des choses pour que tout puisse bien finir				
20. J'ai essayé de tout oublier.				
21. J'ai essayé de ne pas m'isoler.				
22. J'ai essayé de ne pas agir de manière précipitée ou de suivre la première idée.				
23. J'ai souhaité pouvoir changer d'attitude.				
24. J'ai accepté la sympathie et la compréhension de quelqu'un.				
25. J'ai trouvé une ou deux solutions au problème.				
26. Je me suis critiqué(e) ou sermonné(e).				
27. Je savais ce qu'il fallait faire, aussi j'ai redoublé d'efforts et j'ai fait tout mon possible pour y arriver.				

VISITE V2 à J+4

DATE : ____/____/_____

Tests utilisés Visite V2 :

- ☐ Version française Moorong-Self Efficacy -MSES Version re-test
- ☐ Evaluation numérique du sentiment d'efficacité personnelle

MOORONG SELF EFFICACY SCALE – MSES-FR VERSION RE-TEST

Merci d'estimer à quel point vous avez le sentiment d'être **actuellement** capable de faire les choses suivantes, malgré votre handicap. Indiquez votre réponse en sélectionnant une des réponses pour chaque question, de pas du tout à complètement.

	Pas du tout	Un peu	Moyennement	Beaucoup	Parfaitement
Je me sens capable de participer activement aux tâches de la maison (entretien du domicile, gestion administrative, participation à l'éducation des enfants…).					
Lorsque j'essaie d'apprendre quelque chose de nouveau, je persévère jusqu'à ce que je réussisse.					
Je me sens capable d'accomplir la plupart des choses que j'entreprends.					
Je me sens capable d'apprécier le temps passé avec mes amis.					
Je peux imaginer être capable de travailler un jour.					
Je peux imaginer avoir une vie épanouissante dans le futur.					
Je me sens capable de trouver des loisirs et des passes temps qui m'intéressent.					
Je me sens capable de vivre avec mes douleurs.					
Lorsque je souhaite faire la connaissance de quelqu'un, je me sens capable d'établir le premier contact.					

	Pas du tout	Un peu	Moyennement	Beaucoup	Parfaitement
Je me sens capable d'avoir des relations sexuelles satisfaisantes.					
Je me sens capable de maintenir le contact avec des personnes qui comptent pour moi.					
Je me sens capable de faire face aux problèmes inattendus qui surviennent dans ma vie.					
Je me sens capable d'éviter les fuites urinaires involontaires.					
Je me sens capable d'assurer ma propre sécurité.					
Je me sens capable de sortir de chez moi lorsque j'en ai besoin.					
Je me sens capable d'éviter les pertes de selles.					
Je suis capable d'assurer mon hygiène personnelle avec ou sans aide d'un tiers.					
Je me sens capable de maintenir des relations avec ma famille.					
Je me sens capable de me maintenir en bonne santé et de prendre soin de moi.					

Evaluation numérique du sentiment d'efficacité personnelle.

Chaque individu ressent une certaine confiance en ses capacités, lors de situations de défi ou de stress.

Cette croyance est appelée en psychologie : le sentiment d'efficacité personnelle. Il dépend des différentes pensées et représentations que la personne a d'elle même, par exemple : "je me sens capable d'affronter cette situation", "j'ai les connaissances nécessaires pour y faire face", "je ne suis pas sûr(e) de moi", "je doute de mes compétences"...).

Sur une note entre 0 et 10 quel est votre Sentiment d'auto-efficacité?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Je n'ai pas du tout d'efficacité personnelle

J'ai un fort sentiment d'efficacité personnelle

Par soucis de lisibilité et de gain de place, les échelles ci-dessous n'ont pas été intégrées à cette version du cahier d'observation, mais elles sont spécifiées à titre informationnel.

VISITE V3 à M+1

DATE : ____/____/_____

Tests utilisés Visite V3 :

- ☐ Echelle de Satisfaction de Vie (SWLS)
- ☐ Version française Moorong-Self Efficacy -MSES
- ☐ Evaluation numérique du sentiment d'efficacité personnelle
- ☐ Echelle de Qualité de Vie SF-12

VISITE V4 à M+3

DATE : ____/____/_____

Tests utilisés Visite V4 :

- ☐ Echelle de Satisfaction de Vie (SWLS)
- ☐ Version française Moorong-Self Efficacy -MSES
- ☐ Evaluation numérique du sentiment d'efficacité personnelle
- ☐ Echelle de Qualité de Vie SF-12

VISITE V5 à M+6

DATE : ____/____/_____

Tests utilisés Visite V5 :

- ☐ Echelle de Satisfaction de Vie (SWLS)
- ☐ Version française Moorong-Self Efficacy -MSES
- ☐ Evaluation numérique du sentiment d'efficacité personnelle
- ☐ Echelle de Qualité de Vie SF-12

VISITE V6 à M+9

DATE : ____/____/_____

Tests utilisés Visite V6 :

- ☐ Echelle de Satisfaction de Vie (SWLS)
- ☐ Version française Moorong-Self Efficacy -MSES
- ☐ Evaluation numérique du sentiment d'efficacité personnelle
- ☐ Echelle de Qualité de Vie SF-12

FIN D'ETUDE

DATE : ____/____/_____

DECLARATION EVENEMENT INDESIRABLE

Le patient a-t-il présenté des effets indésirables ?

Oui ☐ Non ☐

Si Oui, les décrire ci-dessous (entourer un seul chiffre).

Effet indésirable	**Date** (J.M.A.)	**Intensité** 1 = Légère 2 = Modérée 3 = Sévère	**Facteurs déclenchants *** 1 = aucun 2 = la maladie actuelle 3 = une maladie intercurrente 4 = Lié à un médicament	**Actions entreprises** 1 = Aucune 2 = Surveillance accrue 3 = traitement correcteur 4 = arrêt de l'épreuve	** L'effet indésirable est-il grave ? 1 = Non 2 = Oui	Relation avec l'étude 1=non lié 2=probable 3=possible 4=peu probable 5=non évaluable
	Début I__I__I I__I__I I__I__I Fin I__I__I I__I__I I__I__I	1 2 3	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2	1 2 3 4.5
	Début I__I__I I__I__I I__I__I Fin I__I__I I__I__I I__I__I	1 2 3	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2	1 2 3 4.5
	Début I__I__I I__I__I I__I__I Fin I__I__I I__I__I I__I__I	1 2 3	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2	1 2 3 4.5
	Début I__I__I I__I__I I__I__I Fin I__I__I I__I__I I__I__I	1 2 3	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2	1 2 3 4.5
	Début I__I__I I__I__I I__I__I Fin I__I__I I__I__I I__I__I	1 2 3	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2	1 2 3 4.5
	Début I__I__I I__I__I I__I__I Fin I__I__I I__I__I I__I__I	1 2 3	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2	1 2 3 4.5

* Plusieurs chiffres peuvent être entourés dans cette colonne

** **Rappel de la définition d'un événement indésirable :**

Un événement indésirable grave est défini comme tout événement qui, quelle que soit la dose :

- a entraîné la mort,
- a mis en jeu le pronostic vital
- a entraîné une hospitalisation ou une prolongation d'hospitalisation,
- a causé une invalidité significative persistante ou un handicap,
- se traduit par une anomalie congénitale

Conduite à adopter en présence d'un événement indésirable grave

Il doit être déclaré sans délai par Fax 04 67 04 67 00 Secrétariat Médical du Dr Gelis à l'aide du *"Formulaire de notification des Evènements Indésirables Graves"*. Il fait l'objet d'un rapport à Direction de la Recherche dans les 72 heures puis s'il a lieu par la suite de rapports complémentaires.

FICHE DE FIN D'ETUDE

Date de fin d'étude : ____ / ____ / 20____

Etude poursuivie à son terme ? ❑ OUI ❑ NON

Si NON, compléter les items suivants :

❑ Retrait de consentement

❑ Perdu de vue

❑ Décès

❑ Autre

Préciser : .....

Je soussigné(e), ...…, atteste l'authenticité des données recueillies dans ce cahier.

Date et signature de l'investigateur : ____/ ____/ 20____

Annexe 11. Interprétation des indices statistiques lors des analyses par modélisation par équation structurelles (Broc, 2016).

Indice	**Interprétation**	**Valeur seuil**
X^2	Score le plus bas possible	Pour ne pas rejeter le modèle la valeur du $p > 0,05$.
RMSEA	Indice d'ajustement du modèle testé.	L'indice doit être < 0,08 à minima et si possible < 0,06.
CFI	Indice d'ajustement incrémentiel qui estime si le modèle testé est meilleur que le modèle d'indépendance. Il est recommandé dans la littérature.	L'indice doit être > 0,90 et un seuil > 0,95 est plus rigoureux.
TLI	Indice qui estime si le modèle améliore l'ajustement par rapport au modèle d'indépendance. Il pénalise plus que le CFI.	L'indice doit être > 0,90 et un seuil > 0,95 est plus rigoureux.
SRMR	Différence standardisée entre la matrice de corrélation examinée et la matrice prédite par le modèle testé.	L'indice doit être < 0,08 pour un ajustement acceptable et se rapprocher le plus de 0.
AIC	Donne des informations sur l'aspect explicatif du modèle testé et permet de sélectionner un modèle optimal	Le meilleur modèle a le plus faible indice.
BIC	Donne des informations sur la prédictibilité d'un modèle à priori ou à postériori. Il pénalise plus que l'AIC et aide à comparer des modèles en compétition.	Le meilleur modèle a le plus faible indice.

Abréviations : X^2 : Chi 2, ddl : degré de liberté, RMSEA : Root mean squared error of approximation, CFI : Comparative fit index, TLI : Tucker–Lewis index, SRMR : Standardized root mean squared residua, AIC : Akaike's information criterion, BIC : Bayesian information criterion.