

UNIVERSITÉ DE SHERBROOKE

Faculté de médecine et des sciences de la santé

**Développement d'un programme d'autogestion de la douleur chronique
pour les personnes vivant avec une lésion médullaire**

Par

René Quirion, erg.

Essai présenté à la Faculté de médecine et des sciences de la santé
en vue de l'obtention du grade de maître en pratiques de la réadaptation (M. Réad.)

Maîtrise en pratiques de la réadaptation

Juin 2014

© René Quirion, 2014.

UNIVERSITÉ DE SHERBROOKE

Faculté de médecine et des sciences de la santé

Développement d'un programme d'autogestion de la douleur chronique
pour les personnes vivant avec une lésion médullaire

René Quirion

A été évalué par un jury composé des personnes suivantes :

Membre interne à l'Université de Sherbrooke :

Marie-José Durand

Professeure titulaire; École de réadaptation
Faculté de médecine et des sciences de la santé

Membre externe à l'Université de Sherbrooke :

Marie-Eve Lamontagne

Professeure adjointe, Département de réadaptation, Faculté de médecine, Université Laval

Essai accepté le : _____

RÉSUMÉ

Développement d'un programme d'autogestion de la douleur chronique pour les personnes vivant avec une lésion médullaire

Par

René Quirion

Programmes de maître en pratiques de la réadaptation

Essai présenté à la Faculté de médecine et des sciences de la santé en vue de l'obtention du diplôme de maître en pratiques de la réadaptation (M. Réad.), Maîtrise en pratiques de la réadaptation, Faculté de médecine et des sciences de la santé, Université de Sherbrooke, Sherbrooke, Québec, Canada, J1H 5N4

Introduction : Plus de 85 000 Canadiens vivent avec une lésion médullaire (LM) (Noonan et al., 2012). Plusieurs complications de santé surviennent à la suite d'une LM. La douleur chronique est l'une des plus fréquentes (Craven, Hitzig, & Mittmann, 2012). Elle affecterait plus de 50% de ces personnes (Teasell et al., 2012) soit environ 750 des 1500 personnes inscrites sur la liste de suivi long terme de l'Institut de réadaptation en déficience physique de Québec (IRD PQ). La douleur chronique a de conséquences négatives importantes pour les personnes vivant avec une LM. Elle perturbe leur fonctionnement physique, cognitif et émotionnel (Teasell et al., 2012; Widerstrom-Noga et al., 2008). Elle altère la qualité de leur sommeil (Cruz-Almeida, Alameda, & Widerstrom-Noga, 2009; Teasell et al., 2012; Widerstrom-Noga, Felipe-Cuervo, & Yeziarski, 2001). Elle limite leur capacité à se maintenir en santé (Craven et al., 2012), entrave leur indépendance (Craven et al., 2012) et compromet leur maintien dans la communauté (Donnelly & Eng, 2005). Plus du tiers des personnes vivant avec une LM rapporte que la douleur chronique restreint de façon importante leur capacité à réaliser leurs rôles ou leurs activités courantes (Boldt, EriksHoogland, Brinkhof, Bie, & von Elm, 2011; Masri & Keller, 2012; Teasell et al., 2012). **But:** Le but de ce projet est de développer pour l'IRD PQ un programme d'autogestion de la douleur chronique visant à améliorer la participation sociale des personnes vivant avec une LM et de la douleur chronique. **Méthodes :** Le programme a été développé à l'aide d'une approche mixte en quatre étapes considérant à la fois les données probantes et l'expertise des différents partenaires de soins (Comité sur les pratiques collaboratives et la formation interprofessionnelle, 2013). Une revue de littérature sur les interventions en douleur chronique pour les personnes vivant avec une LM a d'abord été

conduite à partir des bases de données Pubmed, Embase, Cinahl et PsychInfo. La synthèse des données obtenues a par la suite été utilisée pour élaborer des modèles logique et opérationnel (Brousselle, 2011) décrivant les principales composantes d'un programme d'autogestion de la douleur chronique. Pour valider ces modèles, un groupe de partenaires de soins constitué de cliniciens et chercheurs a été consulté à l'aide de la Technique de Recherche d'Information par Animation d'un Groupe Expert (Gervais & Pépin, 2002). L'acceptabilité (adéquation avec les valeurs, les expériences passées et les besoins de la personne; complexité, applicabilité, avantages, risques perçus, niveau d'adhésion) du programme d'autogestion a par la suite été évaluée auprès d'un groupe de personnes, et de leurs proches, vivant avec une LM et de la douleur chronique. Des entrevues téléphoniques et un groupe focalisé ont été utilisés pour mener ces consultations. Enfin, la faisabilité du programme (possibilité d'implantation à l'IRDPO) a été évaluée à l'aide d'une consultation auprès d'un groupe d'informateurs clefs constitué de partenaires de soins ayant un rôle de gestion des services de réadaptation ou un rôle-conseil pour l'amélioration des pratiques cliniques. **Résultats :** Un programme d'autogestion de la douleur chronique pour la clientèle de l'IRDPO vivant avec une LM et de la douleur chronique a premièrement été conçu. La revue de littérature a permis d'identifier quatre programmes interdisciplinaires comprenant des thérapies cognitivo-comportementales (TCC) en douleur chronique (Burns, Delparte, Ballantyne, & Boschen, 2013; Heutink et al., 2012; Norrbrink Budh, Kowalski, & Lundeborg, 2006; Perry, Nicholas, & Middleton, 2011), trois programmes d'exercices physiques ciblés pour les personnes présentant des douleurs aux épaules (Mulroy et al., 2011; Nash, van de Ven, van Elk, & Johnson, 2007; Nawoczenski, Ritter-Soronon, Wilson, Howe, & Ludewig, 2006) et un programme d'entraînement global comprenant des étirements, des exercices aérobiques et des exercices de renforcement musculaire (Ginis et al., 2003). Les bases théoriques du programme d'autogestion ont été élaborées à partir d'une analyse de contenu des données provenant des programmes d'interventions relevés dans la littérature. Deuxièmement, 11 chercheurs et cliniciens experts ont participé à la validation des modèles théoriques du programme d'autogestion. Ils ont apporté 16 recommandations qui ont été intégrées aux modèles logiques et opérationnels du programme. Ces recommandations clarifient les critères d'inclusion et les objectifs poursuivis par le programme, confirment le choix des ressources humaines requises pour offrir le programme et précisent les rôles de chacune des disciplines impliquées. Troisièmement, 13 personnes vivant avec une LM et de la douleur chronique et quatre de leurs proches ont participé à la démarche d'évaluation de l'acceptabilité du programme. Quatre-vingt-cinq pour cent des participants vivant avec une LM et de la douleur chronique se disent prêts à participer au programme d'autogestion. La pertinence des interventions de groupe et la présence d'un proche sont remises en question respectivement par huit pour cent et 15% des participants. Ces derniers ont suggéré six modifications qui ont été apportées au programme. Ces recommandations ont trait à la possibilité d'ajouter de nouveaux thèmes lors des discussions de groupe, à l'ajout d'un pair aidant et à la réduction

du nombre d'heures par jour lors des interventions de groupe. Quatrièmement, quatre personnes ont évalué la faisabilité du programme d'autogestion et ont recommandé un essai pilote du programme à l'automne 2014. Les facteurs organisationnels jugés critiques pour l'implantation concernent l'évaluation préprogramme des besoins des participants relatif à l'hébergement, le transport et la téléadaptation, la mise en place d'un plan d'implantation, la coordination, le choix et la formation des intervenants qui donneront le programme d'autogestion. **Discussion :** La participation sociale des personnes vivant avec une LM et de la douleur chronique peut être améliorée par des TCC combinées à des exercices physiques. Ce constat a conduit à l'élaboration d'un programme d'autogestion de la douleur chronique intégrant ces deux types d'intervention. Le cadre général de ce programme interdisciplinaire comprend des TCC et des thérapies physiques alternant des séances en groupe et des rencontres en individuel sur 10 semaines consécutives suivies de séances de rappel à 1, 3 et 6 mois. Les limites actuelles de ce projet sont principalement liées au nombre d'entrevues menées limitant sa validité externe et aux stratégies utilisées pour le recrutement d'utilisateurs qui ont pu introduire un biais de désirabilité sociale. Les principales forces sont liées à la triangulation des données par une approche mixte combinant la théorie, les points de vue d'experts locaux et les savoirs expérientiels (Comité sur les pratiques collaboratives et la formation interprofessionnelle, 2013) de personnes vivant avec une LM et de la douleur chronique. Cette approche a favorisé l'adaptation et la contextualisation des évidences scientifiques en plus de créer un réel partenariat entre les experts, les cliniciens et les usagers. Cette approche est facilement reproductible pour le développement d'autres interventions en douleur chronique. Le regroupement de plusieurs experts en douleur chronique au sein du CEGDC-UL facilite son éventuelle utilisation. Les prochaines étapes de ce projet consisteront à prétester l'efficacité de ce programme à l'aide d'une étude pilote qui sera réalisée à l'automne 2014. **Conclusion :** La douleur chronique à la suite d'une LM est une complication secondaire complexe, évolutive et largement réfractaire aux interventions. Ces conséquences peuvent néanmoins être réduites par un programme d'autogestion de la douleur chronique spécifiquement adapté à leur condition de santé. Cet essai a permis d'identifier les principales composantes d'un tel programme et de l'adapter pour qu'il puisse être implanté à l'IRDPO.

Mots clés : Chronic Pain, Spinal Cord Injuries, Pain Management, Cognitive behavioral therapy, exercise therapy, rehabilitation, workshops, pain clinics

TABLE DES MATIÈRES

RÉSUMÉ	v
TABLE DES MATIÈRES	ix
TABLE DES ANNEXES	ix
LISTE DES TABLEAUX	xiii
LISTE DES FIGURES	xiv
LISTE DES ABRÉVIATIONS	xviii
DÉDICACE	xix
ÉPIGRAPHE	xviii
INTRODUCTION	1
PREMIER CHAPITRE – LÉSION MEDULLAIRE ET DOULEUR CHRONIQUE ..	3
1.1. Contexte organisationnel.....	3
1.2. Problématique.....	4
1.3. But du projet.....	6
1.4. Cadre théorique de l’essai	7
DEUXIÈME CHAPITRE – REVUE DE LITTÉRATURE	9
2.1. Méthodologie	9
2.2. Résultats	11
2.3. Synthèse des résultats.....	14
TROISIÈME CHAPITRE – LA MODÉLISATION DU PROGRAMME	15
3.1. Méthodologie	15
3.2. Résultats	16
3.3. Synthèse des résultats.....	21
QUATRIÈME CHAPITRE - LA VALIDATION DU MODÈLE, PERSPECTIVE DES CLINICIENS ET DES CHERCHEURS	23
4.1. Méthodologie	23
4.1.1. Participants.....	24
4.1.2. Procédure	24
4.1.3. Analyse	25
4.2. Résultats	26
4.3. Synthèse des résultats.....	28
CINQUIÈME CHAPITRE - L'ACCEPTABILITÉ DU PROGRAMME, PERSPECTIVE CLIENTÈLE	29

5.1.	Méthodologie	29
	5.1.1. Participants.....	30
	5.1.2. Procédure	31
	5.1.3. Analyse	32
5.2.	Résultats	33
	5.2.1. Résultats pour les personnes vivant avec une lésion médullaire et de la douleur chronique	33
	5.2.2. Résultats pour les proches aidants	38
5.3.	Synthèse des résultats.....	40

**SIXIÈME CHAPITRE - LA FAISABILITÉ DE L'INTERVENTION,
PERSPECTIVE ORGANISATIONNELLE..... 43**

6.1.	Méthodologie	43
	6.1.1. Participants.....	43
	6.1.2. Procédure	44
	6.1.3. Analyse	45
6.2.	Résultats	46
6.3.	Synthèse des résultats.....	53

DISCUSSION..... 55

CONCLUSION..... 63

LISTE DES RÉFÉRENCES..... 64

TABLE DES ANNEXES

Annexes	75
Annexe A. Sites internet consultés lors de la revue de La littérature grise	77
Annexe B. Niveaux de preuve de la revue de la littérature selon Eng et ses collaborateurs [2014].....	79
Annexe C. Effets des interventions de réadaptation en douleur chronique	81
Annexe D. Paramètres de comparaisons des programmes interdisciplinaires	89
Annexe E. Questionnaire de validation du programme d'autogestion	91
Annexe F. Recommandations des experts lors de la phase de production individuelle	107
Annexe G. Modifications apportées aux modèles logique et opérationnel suite au groupe triage	109
Annexe H. Lettres de présentation de la démarche de consultation	111
Annexe I. document explicatif du programme d'autogestion de la douleur chronique	115
Annexe J. Guide d'entrevue pour l'évaluation de l'acceptabilité	123
Annexe K. Arbre thématique sur la pertinence du programme d'autogestion	127
Annexe L. Arbre thématique sur la compatibilité du programme d'autogestion	131
Annexe M. Arbre thématique sur les recommandations des participants	135
Annexe N. Arbre thématique sur l'acceptabilité du programme perçue par les proches aidants	137
Annexe O. Modifications apportées aux modèles logiques et opérationnels suite aux consultations de personnes et de leurs proches vivant avec une lésion médullaire et de La douleur chronique	139
Annexe P. Facteurs clefs du consolidated framework for the advancement of implementation science.....	141
Annexe Q. canevas investigatif et questionnaire d'évaluation de la faisabilité du programme d'autogestion.....	143
Annexe R. Version finale des modèles logiques et opérationnels.....	149

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1. Objectifs spécifiques et étapes de réalisation	7
Tableau 2. Paramètres de la recherche documentaire.....	10
Tableau 3. Effets des interventions sur la participation sociale et sur le fonctionnement psychosocial.....	13
Tableau 4. Lieu de pratique, profession et consortium d'appartenance des experts	26
Tableau 5. Recommandations des experts lors de la phase de production de groupe	27
Tableau 6. Caractéristiques des participants au groupe focalisé	34
Tableau 8. Facteurs critiques influençant l'implantation du programme d'autogestion	52
Tableau 9. Sites internet consultés lors de la revue de la littérature grise	75
Tableau 10. Niveau de preuve	77
Tableau 11. Effets des interventions.....	79
Tableau 12. Paramètres de comparaison des programmes interdisciplinaires	87
Tableau 13. Recommandations des experts lors de la phase de production individuelle...	105
Tableau 14. Pertinence du programme d'autogestion pour résoudre le problème présenté	125
Tableau 15. Compatibilité avec le mode de vie du programme d'autogestion	129
Tableau 16. Recommandations des participants pour améliorer le programme d'autogestion	133
Tableau 17. Arbre thématique sur l'acceptabilité du programme d'autogestion perçue par les proches aidants	135

LISTE DES FIGURES

Figure 1. Cadre théorique "Des connaissances à la pratique"	8
Figure 2. Résultats de la recherche bibliographique	12
Figure 3. Modèle logique du programme d'autogestion	17
Figure 4. Modèle opérationnel du programme d'autogestion	18
Figure 5. Calendrier de réalisation	20
Figure 6. Degré d'adhésion au programme.....	35
Figure 7. Pertinence du programme d'autogestion	36
Figure 8. Compatibilité du programme d'autogestion avec le mode de vie des participants.....	37
Figure 9. Acceptabilité du programme par les proches aidants.....	39
Figure 10. Facteurs de faisabilité liés au contexte interne	47
Figure 11. Facteurs de faisabilité liés aux caractéristiques des intervenants	48
Figure 12. Facteurs de faisabilité liés aux caractéristiques du programme d'autogestion.....	49
Figure 13. Facteurs de faisabilité liés au contexte externe.....	50
Figure 14. Facteurs de faisabilité liés au processus d'implantation.....	51
Figure 15. Modifications apportées au modèle logique suite au groupe TRIAGE	109
Figure 16. Modifications apportées au modèle opérationnel suite au groupe TRIAGE	110
Figure 17. Modifications apportées au Modèle logique suite à la consultation de personnes et de leurs proches vivant avec une lésion médullaire et de la douleur chronique	139
Figure 18. Modifications apportées au Modèle opérationnel suite à la consultation de personnes et de leurs proches vivant avec une lésion médullaire et de la douleur chronique.....	140
Figure 19 Facteurs clefs du CFAI	141
Figure 20. Modèle logique du programme d'autogestion	149
Figure 21. Modèle opérationnel du programme d'autogestion	150
Figure 22. Calendrier de réalisation du programme d'autogestion	151

LISTE DES ABRÉVIATIONS

CEGDC-UL : Centre d'expertise en gestion de la douleur chronique du réseau universitaire intégré en santé de l'Université Laval

CFAI: Consolidated Framework for the Avancement of Implementation science

CIRRIIS : Centre Interdisciplinaire de Recherche en Réadaptation et Intégration Sociale

CRDP-CA : Centre de réadaptation en déficience physique de Chaudière-Appalaches

ECR : Essai clinique randomisé

IASP : International Association for the Study of Pain

IRD PQ : Institut de réadaptation en déficience physique de Québec

IRGLM : Institut de réadaptation Gingras-Lindsay-de-Montréal

LM : Lésion médullaire

PEdro : Physiotherapy Evidence Database

PERDC : Programme d'expertise de réadaptation en douleur chronique

rTMS : Stimulation magnétique transcrânienne répétitive

RUIS-UL : Réseau universitaire intégré de santé de l'Université Laval

TCC : Thérapie cognitivo comportementale

tDSC : Stimulation transcrânienne à courant continu

TENS : Neurostimulation électrique transcutanée

TES : Stimulation électrique transcrânienne

TRIAGE : Technique de Recherche d'Information par Animation d'un Groupe Expert

[Dédicace]

À Sonia, Simon, Louis-Daniel et Charles-Ugo, vous ne cessez de m'émerveiller. Avec vous, les grands froids d'hiver deviennent de petits moments de bonheur. Merci de dessiner ces bulles du soir qui nous permettent de passer des journées si colorées!

Mille mercis Denis, tu me permets d'atteindre ce qu'il y a de meilleur en moi.

Lucette et David, ce projet portera, je l'espère, longtemps notre signature.

Marie-Eve, un grand merci pour ta passion du chocolat. Tu m'as donné le goût de mordre dans chacun d'eux, de dépasser mes limites. Plus encore, tu as toujours été là pour les savourer avec moi. Je souhaite que nos dégustations perdurent bien des années.

Merci aux personnes vivant avec une lésion médullaire et de la douleur chronique, à leurs proches, aux cliniciens, aux chercheurs et aux gestionnaires qui ont participé à l'élaboration de ce programme d'autogestion.

[Épigraphe]

Même si nous n'avons pas toujours le contrôle sur les circonstances de notre vie, nous avons la capacité de choisir nos réactions face aux événements qui se présentent. En nous réappropriant le pouvoir de choisir, nous trouvons le courage de vivre totalement dans ce monde (Millman, 1996).

INTRODUCTION

La douleur chronique affecte sévèrement la participation sociale de plus du tiers des personnes vivant avec une lésion médullaire (LM). Que peut faire l'Institut de réadaptation en déficience physique de Québec (IRDPQ) pour atténuer ce problème? Cet essai résume le processus qui a été utilisé pour répondre à cette question. Le premier chapitre décrit le contexte organisationnel, la problématique ainsi que la méthodologie utilisée pour élaborer un programme d'autogestion basé à la fois sur les données probantes, l'expertise et l'expérience de cliniciens, de chercheur et de personnes vivant avec une LM et de la douleur chronique. Le deuxième chapitre fait état des évidences scientifiques sur les interventions de réadaptation en douleur chronique pour cette clientèle. Le troisième chapitre présente le développement d'un modèle logique représentant les différentes composantes du programme d'autogestion. La validation de ce dernier par un groupe de cliniciens et chercheurs experts en douleur chronique et en lésion médullaire est abordée au quatrième chapitre. L'acceptabilité pour la clientèle du programme proposé et sa faisabilité pour l'organisation sont présentées respectivement au cinquième et sixième chapitre. Le dernier chapitre discute des principales découvertes issues de cette démarche, de leur signification pour la clinique et pour la poursuite des travaux liés à l'implantation du programme.

PREMIER CHAPITRE – LÉSION MÉDULLAIRE ET DOULEUR CHRONIQUE

1.1. CONTEXTE ORGANISATIONNEL

En février 2010, le Ministère de la Santé et des Services sociaux a mis en place le Centre d'expertise en gestion de la douleur chronique du réseau universitaire intégré en santé de l'Université Laval (CEGDC-UL). Ce centre est composé de trois établissements, soit l'IRD PQ, le Centre hospitalier universitaire de Québec et le Centre de santé et de services sociaux Alphonse Desjardins (Agence de la santé et des services sociaux de la Capitale-Nationale, 2013). Il a la responsabilité de développer et d'offrir des services surspécialisés en douleur chronique pour les personnes présentant une douleur chronique complexe, rebelle, d'origine non cancéreuse, et ayant un impact significatif et persistant sur leurs habitudes de vie (CEGDC-UL, 2014). Le CEGDC-UL offre ses services aux personnes qui résident sur le territoire du Réseau universitaire intégré de santé de l'Université Laval (RUIS-UL). Ce territoire comprend les régions de la Côte-Nord, du Saguenay-Lac-Saint-Jean, de la Capitale-Nationale, de Chaudière-Appalaches, du Bas-St-Laurent et de la Gaspésie-Iles-de-la-Madeleine.

L'IRD PQ est un institut universitaire de réadaptation en déficience physique. Son mandat au sein du CEGDC-UL est de développer et d'offrir des services spécialisés et surspécialisés de réadaptation en douleur chronique. Les services spécialisés de réadaptation en douleur chronique sont offerts à la clientèle vivant avec une LM par le programme des myélopathies. En raison de son mandat de centre d'expertise en traumatologie, ce programme offre divers services de réadaptation aux personnes vivant avec une LM dans l'Est de la province de Québec. Ce territoire englobe celui du Réseau universitaire intégré de santé de l'Université Laval (RUIS-UL) en plus de la région de la Mauricie-Centre du Québec. Les services offerts à cette clientèle incluent la réadaptation fonctionnelle intensive suite à une LM ainsi que les services de suivi long terme visant le dépistage des déficiences secondaires, leur traitement et leur prévention (IRD PQ, 2007). En plus de ces services, le programme des myélopathies offre également des interventions de soutien à l'intégration sociale et de maintien des acquis aux personnes vivant avec une LM qui résident sur le territoire de la Capitale-Nationale. Conséquemment, les personnes vivant

avec une LM qui présentent des douleurs chroniques ont la possibilité de recevoir du programme des myélopathies plusieurs interventions spécialisées de réadaptation en douleur chronique d'ordre pharmacologique, physique et psychologique. Elles sont offertes sur une base individuelle, conjointement par les équipes de soins et de réadaptation.

Après avoir reçu ces services spécialisés, les personnes vivant avec une LM dont la douleur interfère toujours sévèrement avec la réalisation de leurs habitudes de vie sont recommandées aux services surspécialisés du programme d'expertise de réadaptation en douleur chronique (PERDC). Cette organisation de service est récente et l'offre de services surspécialisés en douleur chronique du PERDC pour la clientèle ayant une LM est encore peu définie.

1.2. PROBLÉMATIQUE

En 2010, plus de 85 000 Canadiens vivaient avec une LM (Noonan et al., 2012). Pour cette même année, l'incidence des LM d'origine traumatique était estimée à 1785 cas annuellement, et celle d'origine non traumatique à 2286 cas annuellement (Noonan et al., 2012). Au Québec, en moyenne 130 personnes sont admises annuellement avec un diagnostic de LM dans les programmes de réadaptation des consortiums en traumatologie (Moutquin, Larouche, Mayot, & Rossignol, 2013). À lui seul, le programme des myélopathies de l'IRDPQ admet en moyenne quatre-vingt-cinq personnes par année. Mille cinq cents personnes vivant avec une LM sont inscrites actuellement sur la liste de suivi long terme de l'IRDPQ visant le dépistage des complications de santé secondaires à la LM. La douleur chronique en constitue l'une des plus fréquentes (Craven et al., 2012). Elle touche plus de 50% des Canadiens vivant avec une LM (Teasell et al., 2012) et affecterait donc environ 750 des 1500 personnes inscrites sur la liste de suivi long terme de l'IRDPQ.

Les premières douleurs chroniques secondaires à une LM s'installent généralement dans les six à 12 premiers mois suivants une LM (Finnerup & Baastrup, 2012; Teasell et al., 2012). Elles sont alors généralement causées par des troubles moteurs et sensitifs secondaires à l'atteinte médullaire. Avec le temps, ces troubles peuvent engendrer de nouvelles dysfonctions des systèmes organiques qui à leur tour généreront de nouvelles

douleurs. En somme, les personnes vivant avec une LM peuvent devoir vivre avec plusieurs types de douleurs, des conditions aiguës côtoyant des conditions chroniques.

La douleur nociceptive constitue le type de douleur le plus commun à la suite d'une lésion médullaire (Finnerup, 2013). Elle est généralement liée au système musculosquelettique, mais elle peut aussi être occasionnée par des dysfonctions ou des lésions au niveau des structures viscérales de l'abdomen ou du thorax (Boldt et al., 2011). Les interventions visant à restreindre les douleurs nociceptives sont orientées généralement vers le traitement de l'inflammation, des faiblesses, de l'instabilité, de la raideur, de la posture ou de l'obésité (Finnerup, 2013). Malgré les nombreux traitements disponibles, la prévalence de douleurs chroniques consécutives à une douleur nociceptive demeure élevée chez les personnes vivant avec une LM. Elle est de l'ordre de 49 % pour les douleurs chroniques d'ordre musculosquelettiques (Michailidou, Marston, De Souza, & Sutherland, 2013). Les douleurs chroniques d'ordre viscérales sont présentes quant à elle chez près de 33% des personnes vivant depuis plus de dix ans avec une LM (Finnerup & Baastrup, 2012).

La douleur neuropathique est également un type de douleur fréquent chez les personnes vivant avec une LM. Elle est une conséquence directe des lésions ou des maladies affectant le système somatosensoriel (Treede et al., 2008 dans Koltzenburg, McMahon, Tracey, & Turk, 2013). Elle survient généralement peu de temps après la lésion et peut persister pendant des années (Koltzenburg et al., 2013), voire pour le reste de la vie (Mehta et al., 2013). Malgré les avancées scientifiques au niveau de la compréhension et du traitement de la douleur neuropathique, la gestion de ces dernières reste difficile et largement inefficace chez les personnes vivant avec une LM (Teasell et al., 2012). Selon Siddall et al. (2003, dans Mehta et al. 2013), au moins 40% de ces personnes sont affectées par ce type de douleur.

Qu'elle soit d'origine nociceptive ou neuropathique, la douleur chronique à la suite d'une LM est une complication secondaire complexe, évolutive et largement réfractaire aux interventions curatives. Plusieurs personnes ayant une lésion médullaire doivent composer

au quotidien avec de la douleur chronique. La douleur chronique perturbe leur fonctionnement physique, cognitif et émotionnel (Teasell et al., 2012; E. Widerstrom-Noga et al., 2008). Elle altère la qualité de leur sommeil (Cruz-Almeida, Felix, Martinez-Arizala, & Widerström-Noga, 2009; Teasell et al., 2012; Widerstrom-Noga et al., 2001). Elle fait obstacle à la reprise ou à la réalisation d'activités liées au travail (Boldt et al., 2011; de Miguel & Kraychete, 2009; Teasell et al., 2012; Widerstrom-Noga et al., 2001). Elle limite leur capacité à se maintenir en santé (Craven et al., 2012). Elle entrave leur indépendance (Craven et al., 2012) et compromet leur maintien dans la communauté (Donnelly & Eng, 2005). Elle affecte négativement leur bien-être (Craven et al., 2012) et leur qualité de vie (Boldt et al., 2011; Finnerup, 2013; Teasell et al., 2010). Conséquemment, la douleur chronique constitue une condition pouvant entraver sévèrement la participation sociale des personnes vivant avec une LM. Ainsi, plus du tiers de toutes les personnes vivant avec une LM rapporte que la douleur chronique restreint de façon importante leur capacité à réaliser leurs rôles ou leurs activités courantes (Boldt et al., 2011; Masri & Keller, 2012; Teasell et al., 2012).

En somme, la douleur chronique 1) affecte plus de 50% des personnes vivant avec une LM, 2) s'avère largement réfractaire aux interventions curatives 3) a des conséquences négatives et pouvant affecté sévèrement leur participation sociale.

1.3. BUT DU PROJET

Le but de ce projet novateur était de développer pour l'IRDPO un programme d'autogestion de la douleur chronique visant à améliorer la participation sociale des personnes vivant avec une LM et de la douleur chronique. Ce projet cible spécifiquement les personnes vivant avec une LM dont la participation sociale est altérée significativement par la présence de douleurs chroniques. La participation sociale se rapporte ici à la performance de la personne lors de la réalisation de ses habitudes de vie (Fougeyrollas et al., 2010). Les habitudes de vie correspondent aux activités courantes et aux rôles sociaux qui sont valorisés par la personne (Fougeyrollas et al., 2010). Le Tableau 1 résume les objectifs spécifiques du projet et les étapes qui ont été suivies lors de sa réalisation.

Tableau 1. Objectifs spécifiques et étapes de réalisation

Objectifs spécifiques	Étapes de réalisation
1. Identifier les interventions de réadaptation permettant d'améliorer la participation sociale des personnes vivant avec une LM	1.1. Recension des écrits 1.2. Analyse et synthèse des écrits
2. Modéliser un programme d'interventions en douleur chronique	2.1. Élaboration d'un modèle théorique 2.2. Élaboration d'un modèle opérationnel
3. Valider le cadre logique et opérationnel du programme	3.1. Rédaction d'un protocole Groupe Triage 3.2. Rédaction d'un questionnaire pour la phase de préparation individuelle 3.3. Identification des experts par échantillonnage raisonné 3.4. Sollicitations téléphoniques des experts 3.5. Remise des documents pour la phase de préparation individuelle 3.6. Analyse des données produites individuellement par les experts 3.7. Animation d'un Groupe Triage 3.8. Analyse des données 3.9. Modification des modèles logique et opérationnel en fonction des résultats obtenus
4. Évaluer l'acceptabilité du programme	4.1. Rédaction de protocole pour les entrevues individuelles et les entrevues de groupe 4.2. Rédaction d'un questionnaire pour les entrevues individuelles et les entrevues de groupe 4.3. Identification des participants par échantillonnage raisonné 4.4. Sollicitations téléphoniques des participants 4.5. Entrevues individuelles et téléphoniques auprès des participants ne pouvant se déplacer à l'IRDPO 4.6. Animation d'un groupe de discussions 4.7. Analyse des données 4.8. Ajustement du modèle logique et opérationnel
5. Évaluer la faisabilité du programme	5.1. Rédaction d'un protocole pour les entrevues individuelles et les entrevues de groupe 5.2. Identification des informateurs clefs 5.3. Entrevue auprès des informateurs clefs 5.4. Analyse des données 5.5. Ajustement du modèle logique et opérationnel

1.4. CADRE THÉORIQUE DE L'ESSAI

Le processus qui a été utilisé pour développer le programme d'autogestion de la douleur chronique est inspiré du cadre théorique « Des connaissances à la pratique » développé par Graham et al. (2006) et adopté par les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC, 2012). Ces auteurs ont revu 31 théories sur le changement planifié. Ils

proposent une synthèse constituée de 10 actions planifiées permettant la mise en œuvre d'interventions fondées sur des données probantes. Pour des raisons pratiques, ces actions ont été regroupées en deux ensembles. L'un mène à la création de connaissances adaptées aux besoins des utilisateurs et l'autre à leur mise en œuvre. Les étapes menant à la création de connaissances comprennent 1) la recherche de connaissances, 2) la synthèse de ces dernières et 3) la production d'outils ou de guide pour les utilisateurs. Les étapes jugées nécessaires pour la mise en œuvre d'un changement de pratique comprennent 4) la détermination du problème 5) l'adaptation des connaissances au contexte local, 6) l'évaluation des obstacles à l'utilisation des connaissances, 7) la sélection, l'adaptation et la mise en place des interventions, 8) la surveillance de l'utilisation des connaissances, 9) l'évaluation des résultats et 10) le maintien de l'utilisation des connaissances (IRSC, 2012). Les six premières actions ont été réalisées dans le cadre de cet essai. La figure 1 présente les 10 actions planifiées de Graham et al. (2006) ainsi que celles réalisées dans le cadre de cet essai.

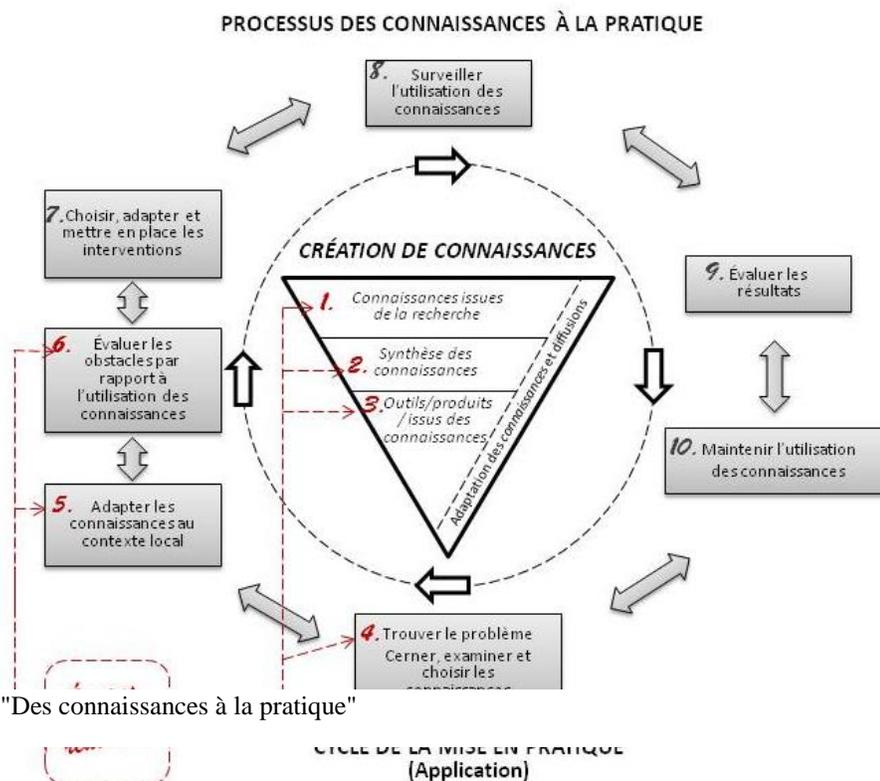


Figure 1. Cadre théorique "Des connaissances à la pratique"

DEUXIÈME CHAPITRE – REVUE DE LITTÉRATURE

L'objectif de ce chapitre est de présenter l'état des évidences scientifiques sur les interventions de réadaptation en douleur chronique permettant d'améliorer la participation sociale des personnes vivant avec une LM.

2.1. MÉTHODOLOGIE

La question posée pour la recherche documentaire était la suivante : Quelles interventions de réadaptation permettent d'améliorer la participation sociale des personnes ayant une LM vivant avec de la douleur chronique? La définition conceptuelle de la réadaptation de Kiekens et al. (2007) a été retenue pour l'identification des interventions de réadaptation. Ces auteurs définissent la réadaptation comme un processus comprenant des activités ciblées, offrant la possibilité pour des personnes ayant des limitations dans les activités et/ou dans la participation sociale d'atteindre un niveau optimal de fonctionnement, d'acquérir et de conserver une autonomie, tenant compte des facteurs personnels et de l'environnement, et ce, quand il y a un espoir raisonnable d'obtenir un gain fonctionnel ou d'améliorer la qualité de vie de ces personnes. Pour Kiekens et al. (2007) les activités ciblées doivent être fondées sur des preuves ayant prouvé la valeur ajoutée pour atteindre les objectifs prédéfinis. Ces auteurs précisent que différents types de professionnels peuvent être impliqués en réadaptation, ces derniers doivent toutefois être accrédités, avoir des compétences et l'expertise appropriée pour réaliser les interventions nécessaires à l'atteinte des objectifs prédéfinis.

Le Tableau 2 présente les différents paramètres retenus pour la recherche documentaire.

Tableau 2. Paramètres retenus de la recherche documentaire

Critères	Paramètres pour la recherche documentaire
Participants	Adultes de 16 ans et plus Ayant une lésion médullaire (traumatique ou non traumatique) Présentant une douleur chronique depuis plus de 6 mois (neuropathique ou nociceptive)
Intervention	Guide de pratique Intervention de réadaptation Programme-clientèle
Comparateur(s)	Comparaison avec d'autres interventions (relevée le cas échéant)
Résultats	Résultats sur la participation sociale ou autres concepts apparentés (ex. : fonctionnement, réalisation des rôles et des activités courantes, indépendances fonctionnelles, autonomie, intégration sociale, qualité de vie) Résultats sur la douleur Résultats sur des facteurs biopsychosociaux autres que la douleur
Environnement	Informations relevées le cas échéant
Temps	Informations reliées à la durée 1) de la douleur chronique, 2) de la lésion médullaire, 3) de l'intervention et 4) du suivi.

La recherche bibliographique a été conduite dans les banques de données Pubmed, Embase, Cinahl, PsychInfo à l'aide des mots clefs « Chronic Pain, Spinal Cord Injuries et Spinal Cord Injur* ». La littérature grise a été repérée en explorant des sites internet spécialisés dans le domaine des atteintes médullaires. L'annexe A présente les sites consultés. La bibliographie des articles retenus a également été revue afin d'en extraire les références d'intérêt n'ayant pas été identifiées lors de la recherche primaire.

Les articles inclus devaient concerner: 1) la clientèle adulte (16 ans et plus), 2) la clientèle vivant avec une LM, 3) la clientèle présentant de la douleur neuropathique ou nociceptive chronique (persistant depuis plus de six mois), 4) des interventions de réadaptation répondant à la définition de Kiekens et al. (2007) 5) des résultats documentant des changements survenus au niveau a) de la participation sociale, b) de la douleur ou c) de facteurs biopsychosociaux (décrits au Tableau 2).

Les critères d'exclusion étaient : 1) articles en langue autre que français ou anglais, 2) interventions comprenant moins de 50% de personnes ayant une LM, 3) interventions

comprenant moins de trois personnes ayant une LM, 4) interventions pharmacologiques prises isolément, 4) interventions chirurgicales prises isolément ou 5) technique invasive prise isolément 6) études portant sur des modèles non humains, 7) date de publication antérieure au 1^{er} janvier 2000.

Les revues systématiques ainsi que les articles portant sur un même type d'intervention ont été regroupées. Le traitement des informations a été réalisé à l'aide d'une grille d'extraction comportant trois éléments soit : 1) le niveau de preuve, 2) les résultats de l'intervention sur la douleur et 3) les résultats de l'intervention sur la participation sociale ou sur un concept apparentés. L'appréciation du niveau de preuve a été réalisée à partir d'une échelle (Eng et al., 2014) développée par un groupe de chercheurs canadiens du projet SCIRE (Spinal Cord Injury Rehabilitation Evidence). Cette échelle est décrite au Tableau 10 de l'annexe B.

2.2. RÉSULTATS

L'interrogation des banques de données a permis d'identifier 892 articles. Cinq articles additionnels ont été repérés à partir de la littérature grise. Cinq cent quatre-vingt-dix-sept articles ont été conservés une fois les doublons retirés. Quarante-deux articles ont été sélectionnés après lecture des titres et des résumés. Sept articles ont été exclus à la suite de la lecture intégrale des textes. Trois de ces articles comportaient un échantillon composé de moins de trois personnes avec une LM (Andre-Obadia et al., 2006; Hirayama et al., 2006; Rollnik et al., 2002). Trois autres avaient un échantillon composé de moins de 50% de personnes ayant une LM (Canavero, Bonicalzi, Dotta, Vighetti, & Asteggiano, 2003; Lefaucheur, 2006; Lefaucheur, Drouot, Menard-Lefaucheur, Keravel, & Nguyen, 2006). Un article discutait des douleurs aiguës postopératoires (Yeh, Chung, Chen, Tsou, & Chen, 2010).

Trente-cinq articles ont été sélectionnés pour la synthèse de littérature, dont cinq revues systématiques. Le logigramme suivant (Figure 2) résume les résultats de la recherche bibliographique.

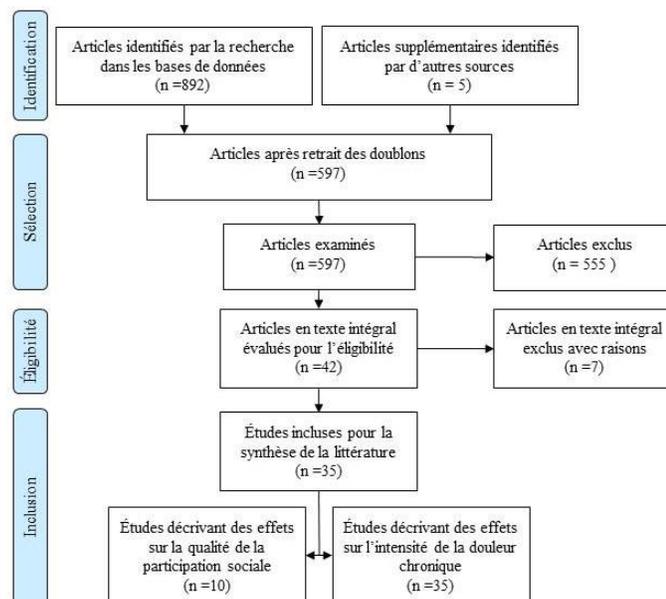


Figure 2. Résultats de la recherche bibliographique

L'efficacité des interventions sur le soulagement de la douleur neuropathique a été l'objet des revues systématiques de Mehta et al. (2013), Fattal, Kong-A-Siou, Gilbert, Ventura et Albert (2009) et Gault, Morel-Fatio, Albert et Fattal (2009). Teasell et al. (2012) ont pour leur part revu l'efficacité des interventions pharmacologiques et non pharmacologiques pour la réduction des douleurs neuropathiques et nociceptives musculosquelettiques chez les personnes vivant avec une LM. La stratégie de recherche documentaire a permis d'identifier trois autres études n'ayant pas été prises en compte dans les revues systématiques, soit l'une sur l'efficacité d'un programme d'exercices à la maison pour les douleurs aux épaules (Mulroy et al., 2011) et deux sur l'efficacité de thérapie cognitivo comportementale sur la douleur présente chez les personnes vivant avec une LM (Burns et al., 2013; Heutink et al., 2012). En tout, trente-cinq articles documentant des effets d'interventions de réadaptation sur l'intensité des douleurs présentes chez les personnes vivant avec une LM ont été retenus. Les stimulations électriques et magnétiques transcrâniennes, la neurostimulation électrique transcutanée, l'imagerie mentale, l'hypnose, l'ostéopathie, l'acupuncture et les programmes d'exercices physiques ont tous démontré des effets positifs sur la réduction de l'intensité des douleurs chroniques. La taille des effets est toutefois petite et varie d'une intervention à l'autre et d'un type de douleur à l'autre. Le Tableau 11 de l'annexe C présente une synthèse de ces études.

Parmi tous les articles retenus, onze études ont rapporté des effets d'intervention de réadaptation sur des facteurs psychosociaux ou des concepts apparentés à la participation sociale. Le Tableau trois résume les résultats obtenus lors de ces études.

Tableau 3. Effets des interventions sur la participation sociale et sur le fonctionnement psychosocial

Type d'intervention Auteurs, pays Type de devis, Niveau de preuve ¹	Résultats sur la participation
<i>Acupuncture</i>	
Nayak et al. (2001), États-Unis Étude avant-après, Niveau 4	Diminution du retentissement de la douleur sur la réalisation des activités quotidiennes après des traitements d'acupuncture (p <0,05); Amélioration du sentiment de bien-être (p<0,05). Ces changements ne se sont pas maintenus au suivi 3 mois
<i>Stimulation électrique transcrânienne combinée à imagerie</i>	
Soler et al. (2010), Espagne Essai clinique randomisé, Niveau 1	Amélioration significative de leur perception liée à la capacité à travailler et à effectuer des tâches quotidiennes ainsi que diminution de l'interférence de la douleur sur le sommeil (p<0,05). Les effets notés ne se maintiendraient toutefois pas plus que 12 semaines.
<i>Thérapie cognitivo comportementale en combinaison avec d'autres interventions (TCC, exercices physiques, pharmacothérapie ou relaxation)</i>	
Heutink et al. (2012), Pays-Bas Essai clinique randomisé, Niveau 1	Amélioration subjective du niveau de participation dans des activités (p=.004 au suivi à 6 mois) Diminution du niveau d'anxiété (p=.006 au suivi à 6 mois) Diminution des incapacités reliées à la douleur (p=0,001), ne s'est pas maintenue au suivi 6 mois.
Burns et al. (2013), Canada Étude avant-après, Niveau 4	Diminution de l'interférence de la douleur sur sa vie (p=0.003 au suivi 12 mois) Amélioration subjective de la perception de contrôle sur sa vie après l'intervention (p=0,005), ne sait pas maintenue au suivi 12 mois.
Perry, Nicholas, and Middleton (2010), Australie Étude prospective contrôlée, Niveau 2	Diminution significative de l'interférence perçue de la douleur sur la réalisation des activités courantes (p= 0,026) Diminutions des pensées catastrophiques (p<0,001) Diminution de l'anxiété (p<0,001) Amélioration du sentiment d'auto-efficacité (p=0,030). Tous ces changements ne se sont pas maintenus au suivi 9 mois.
Norrbrink Budh et al. (2006), Suède Étude prospective contrôlée, Niveau 2	Avec un intervalle de confiance à 95%, ces auteurs notent les changements suivants : réduction de l'anxiété, réduction

¹ Selon Eng et al. (2014), cette échelle est décrite au Tableau 10 de l'annexe B.

Type d'intervention Auteurs, pays Type de devis, Niveau de preuve ¹	Résultats sur la participation
	de la dépression, réduction des réactions émotionnelles, amélioration du sommeil, amélioration du sens de cohérence (liée à l'utilisation de stratégies de coping face à la douleur)
Programme d'exercices	
Ginis et al. (2003), Canada Essai clinique randomisé, Niveau 1	Diminution significative du niveau de stress ($p = 0,01$) et de l'intensité de la douleur ($p = 0,03$) après 3 mois d'exercices physiques
Mulroy et al. (2011), États-Unis Essai clinique randomisé, Niveau 1	Diminution significative du retentissement perçu de la douleur aux épaules sur la réalisation d'activités quotidiennes ($p < 0,001$) Amélioration significative de la force aux épaules pour les mouvements d'adduction ($p = 0,05$), d'élévation ($p = 0,03$) et de rotation interne ($p = 0,05$) Amélioration subjective significative du fonctionnement social ($P = 0,05$) Amélioration subjective significative de la qualité de vie ($p = 0,05$)
Nash et al. (2007), Pays-Bas Étude avant-après, Niveau 4	Diminution significative du retentissement perçu de la douleur aux épaules sur la réalisation d'activités quotidiennes ($p = 0,008$)
Nawoczenski et al. (2006), États-Unis Étude prospective contrôlée, Niveau 2	Amélioration subjective significative du fonctionnement de l'épaule lors de la réalisation des activités quotidiennes, récréatives et sportives ainsi qu'au travail ($p < 0,001$) diminution significative du retentissement perçu de la douleur aux épaules sur la réalisation d'activités quotidiennes ($p = 0,002$)

Enfin Fattal et al. (2009) soulignent de leur revue systématique l'insuffisance de preuve pour le traitement de la douleur neuropathique pour toutes les autres thérapies physiques notamment les mobilisations articulaires et les massages.

2.3. SYNTHÈSE DES RÉSULTATS

Les résultats de cette revue mettent en évidence que des programmes d'exercices physiques et des TCC en combinaison avec d'autres interventions physiques et pharmacologiques produisent des effets positifs sur la participation sociale et le fonctionnement psychosocial des personnes vivant avec une LM et de la douleur chronique.

TROISIÈME CHAPITRE – LA MODÉLISATION DU PROGRAMME

Basé sur les travaux de Brousselle (2011) et de la W.K. Kellogg Foundation (2004), ce chapitre présente le développement du modèle logique représentant les différentes composantes du programme d'autogestion. Au regard du cadre théorique de Graham et al. (2006), cette action correspond à la dernière étape du processus de création des connaissances et amorce celle liée à l'adaptation des connaissances au contexte local.

3.1. MÉTHODOLOGIE

Un modèle logique est un outil qui permet d'illustrer la théorie à la base d'un programme (Charlebois & Émond, 2004). Il donne une vue d'ensemble des liens logiques et théoriques entre les stratégies d'interventions retenues et les activités du programme (Mathison, 2005). Il spécifie le problème que tente de résoudre le programme. Il décrit les concepts et les approches choisies pour l'atténuer. Il illustre clairement les différentes composantes et les activités du programme (Charlebois & Émond, 2004). Il articule la façon dont ces activités sont censées contribuer à l'atteinte des résultats visés (Mathison, 2005). La modélisation d'une intervention permet également aux acteurs impliqués de bien saisir les objectifs d'un programme. Elle offre l'avantage de les éclairer sur leur rôle au sein du programme et sur le chemin à parcourir pour atteindre les résultats attendus (Charlebois & Émond, 2004). Elle favorise le développement d'un point de vue commun.

Les modèles logiques et opérationnels ont été conçus en trois étapes. En premier lieu, les données descriptives de Heutink et al. (2012), Burns et al. (2013), Perry et al. (2011) et Norrbrink Budh et al. (2006) ont été regroupées au sein d'une matrice afin de faire ressortir les similitudes et divergences entre ces quatre programmes d'interventions. Le Tableau 12 de l'annexe D résume les paramètres qui ont été comparés. En deuxième lieu, une sélection des diverses composantes du programme à mettre en place a été réalisée à partir de cette matrice. Cette sélection a été réalisée par un psychologue spécialisé auprès de la clientèle vivant avec une LM et de la douleur chronique et un ergothérapeute spécialisé en douleur chronique. En troisième lieu, les composantes cognitivo

comportementales sélectionnées ont été comparées aux écrits de Flor et Turk (2011) publiés par l'International Association for the Study of Pain (IASP). Ces écrits identifient plusieurs facteurs biopsychosociaux faisant obstacle à la participation sociale et favorisant le maintien de la chronicité. De même, ils détaillent la thérapie cognitivo-comportementale (TCC) et son application pour le traitement de la douleur chronique. Les six phases la TCC décrites par Flor et Turk (2011) ont été utilisées pour structurer les activités du programme. Sommairement, ces phases ont trait à 1) l'évaluation biopsychosociale de la condition de la personne 2) la reconceptualisation des croyances face à la douleur chronique, 3) l'acquisition des habiletés d'autogestion, 4) la mise en application avec répétition cognitive et comportementale des habiletés d'autogestion, 5) la généralisation, le maintien des acquis et la prévention des rechutes, ainsi que 6) les séances de rappel et de suivi. La modélisation du programme d'autogestion s'est déroulée sur une période de huit semaines, du mois de septembre au mois d'octobre 2014. Une chercheure du Centre Interdisciplinaire de Recherche en Réadaptation et Intégration Sociale (CIRRIS) experte en développement et évaluation du programme a été consultée lors de cette période. Quatre versions du modèle logique et du modèle opérationnel ont été élaborées et commentées avant d'en arriver à un consensus quant aux versions finales. Parallèlement à cette démarche, un calendrier de réalisation du programme a également été produit afin de faciliter la compréhension du déroulement des interventions. Deux versions de ce calendrier ont été nécessaires avant l'obtention de la version finale.

3.2. RÉSULTATS

Trois outils résumant les différentes composantes d'un programme d'autogestion de la douleur chronique ont été créés lors de cette démarche soient : 1) le modèle logique du programme, présenté à la Figure trois 2) le modèle opérationnel illustré à la Figure quatre ainsi que 3) le calendrier de réalisation des interventions détaillé à la Figure cinq.

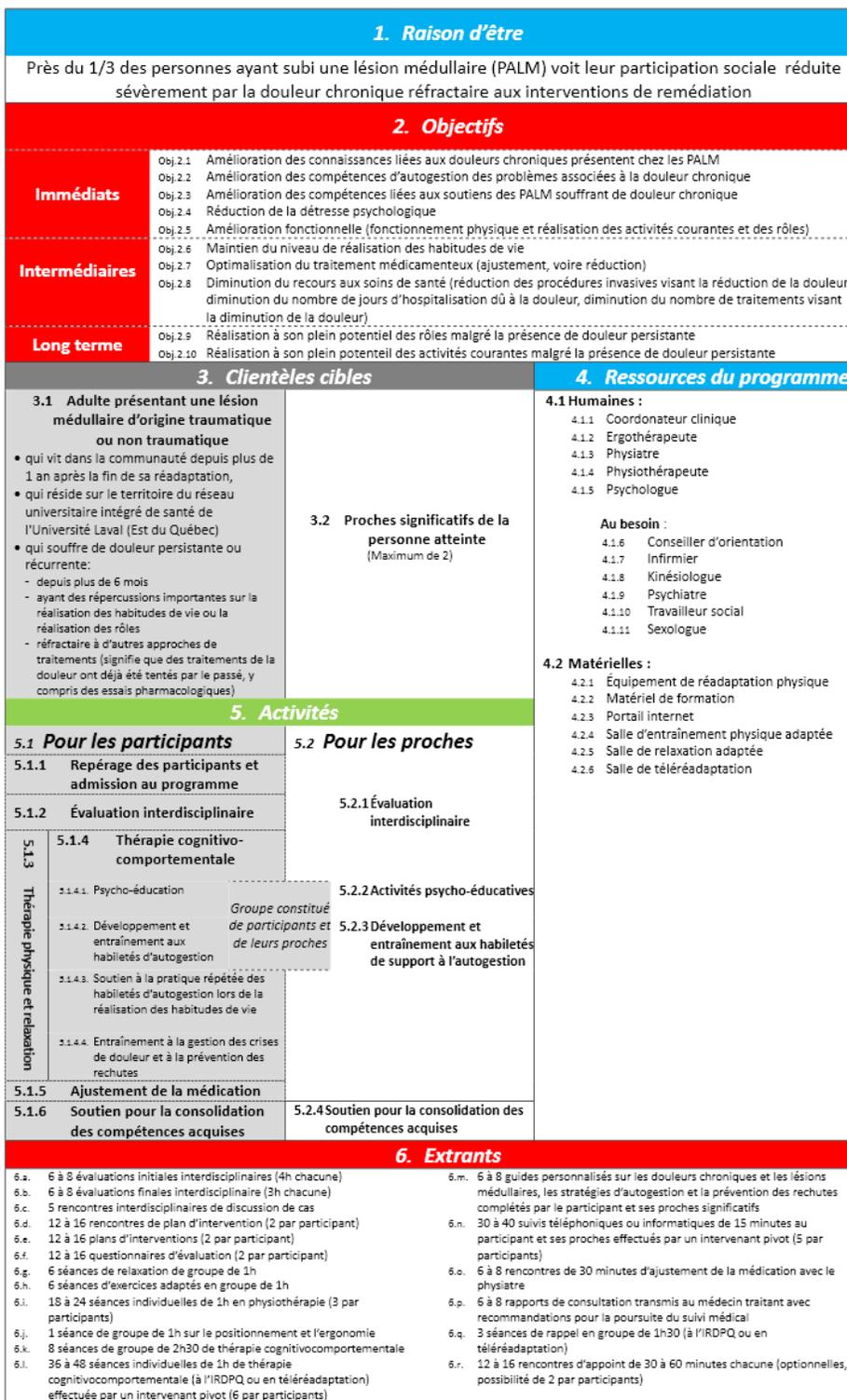


Figure 3. Modèle logique du programme d'autogestion

Clientèle Adulte présentant une lésion médullaire					
Activités	Thématiques	Ressources	Extrants	Total pour un groupe de 6 à 8 participants	
5.1.1 Repérage de la clientèle et admission au programme					
5.1.1.1 Analyse des demandes de réadaptation au suivi long terme du programme des myélopathies	5.1.1.1 Connaissance du participant du programme de réadaptation	Coordonnateur clinique	6.1 1 liste d'attente constituée de personnes - ayant une lésion médullaire, - souffrant de douleur chronique - ayant donné un consentement éclairé pour la phase d'évaluation du programme	1	
5.1.1.2 Analyse des demandes de réadaptation au programme d'expertise de réadaptation en douleur chronique	5.1.1.2 Attentes du participant face à la réadaptation				
5.1.1.3 Entretien téléphonique avec les PALM ciblées pour explication du programme d'intervention et clarification de leurs attentes de réadaptation	5.1.1.3 Disposition pour s'engager dans une démarche d'amélioration de sa participation sociale et de la qualité de vie en dépit de la présence de douleur persistante ou récurrente (stade de motivation au changement)			6.2 1 liste de 6 à 8 participants prêts pour le prochain groupe d'intervention	1
5.1.2 Évaluation interdisciplinaire					
5.1.2.1 Évaluation en physiatrie	5.1.2.1 Attentes du participant face à la réadaptation	Coordonnateur clinique	Évaluation initiale		
5.1.2.2 Évaluation en psychologie	5.1.2.2 Disposition du participant pour s'engager dans une démarche d'amélioration de sa participation sociale et de la qualité de vie en dépit de la présence de douleur persistante (stade de motivation au changement)	Psychologue	6.3 1 évaluation initiale interdisciplinaire par participant, comprenant: 6.3.1. 1 examen médical de 1h (6h à 8h) 6.3.2. 1 évaluation en physiothérapie de 1h (6h à 8h) 6.3.3. 1 évaluation en psychologie de 1h (6h à 8h) 6.3.4. 1 évaluation en ergothérapie de 1h (6h à 8h)	24h à 48h :	
5.1.2.3 Évaluation en physiothérapie	5.1.2.3 Répercussions émotionnelles des douleurs présentes			6.4 1 rencontre interdisciplinaire de discussion de cas de 30 minutes par participant	3h à 4h
5.1.2.4 Évaluation en ergothérapie	5.1.2.4 Qualité des relations avec les proches pouvant contribuer au maintien ou à la diminution de la chronicité			6.5 1 rencontre de plan d'intervention initiale de 45 minutes avec le participant et ses proches significatifs	4h30 à 6h
5.1.2.5 Discussion interdisciplinaire sur les principaux facteurs de risques et de protections associés à la douleur et à la chronicité	5.1.2.5 Représentations et croyances de la personne concernant les causes de ses douleurs	Ergothérapeute	6.6 1 plan initial d'interventions	6 à 8	
5.1.2.6 Rencontre de plan d'intervention avec le participant et ses proches pour la transmission des résultats et l'établissement des objectifs d'intervention	5.1.2.6 Histoire occupationnelle de la personne			6.7 1 questionnaire comprenant des tests psychométriques complétés par les participants et leurs proches	6 à 8
	5.1.2.7 Répercussions fonctionnelles des douleurs présentes			Évaluation finale	
	5.1.2.7 Répercussions sociales des douleurs présentes	Physiatre Physiothérapeute	6.8 1 évaluation finale interdisciplinaire par participant, comprenant: 6.8.1. 1 évaluation en physiothérapie de 1h (6h à 8h) 6.8.2. 1 évaluation en psychologie de 1h (6h à 8h) 6.8.3. 1 évaluation en ergothérapie de 1h (6h à 8h)	24h à 48h :	
	5.1.2.8 Caractéristiques des douleurs présentes (intensité, caractère désagréable, localisation)			6.9 1 rencontre interdisciplinaire de discussion de cas de 30 minutes	6h à 8h
	5.1.2.8 Bilan étiologique des douleurs présentes			6.10 1 rencontre de plan d'intervention finale de 45 minutes avec le participant et ses proches significatifs	4h30 à 6h
	5.1.2.8 Bilan physique (étendue des déficiences physiques)		6.11 1 plan final d'interventions	6 à 8	
	5.1.2.8 Historique des traitements reçus ((thérapies physiques, psychologiques, pharmacologiques, alternatives ou complémentaires ainsi que procédures thérapeutiques invasives) et perception de la personne de leurs résultats		6.12 1 questionnaire comprenant des tests psychométriques complétés par les participants et leurs proches	6 à 8	
	5.1.2.8 Représentations et croyances de la personne concernant les traitements possibles pour chacune des douleurs présentes				
	5.1.2.8 Enjeux médico-légaux				
5.1.3 Thérapie physique et relaxation					
5.1.3.1 Séances de relaxation de groupe	5.1.3.1 Technique de relaxation (respiration, relaxation musculaire progressive, training autogène, pleine conscience)	Psychologue	6.13 6 séances de relaxation de groupe de 1h chacune avec les participants	6h	
5.1.3.2 Séances d'exercices de groupe, adaptés à la condition de chacun	5.1.3.2 Renforcement musculaire	Physiothérapeute	6.14 6 séances d'exercices adaptés en groupe de 1h chacune	6h	
5.1.3.3 Séance individualisée de traitement en physiothérapie	5.1.3.3 Étirements musculaires			6.15 3 séances individuelles de 1h chacune en physiothérapie	18h à 24h
	5.1.3.3 Contrôle postural				
	5.1.3.3 Exercices cardiorespiratoires (aérobies)	Ergothérapeute	6.16 1 séance de groupe de 1h avec les participants et leurs proches significatifs	1h	
	5.1.3.3 Positionnement				
	5.1.3.3 Ergonomie				

Figure 4. Modèle opérationnel du programme d'autogestion

5.1.4 Thérapie cognitivo comportementale				
5.1.4.1 Activités psychoéducatives de reconceptualisation de la problématique de douleur chronique	5b.1.4.1.1. Neurophysiologie de la douleur 5b.1.4.1.2. Types de douleurs associées aux lésions médullaires et reconnaissances des symptômes indiquant une atteinte à l'intégrité des systèmes	Ergothérapeute Psychologue	5.17 2 séances de groupe de 2h30 chacune avec les participants et leurs proches significatifs	5h
5.1.4.1.1 Séances psychoéducatives de groupe			5.18 1 séance individuelle de 1h chacune (à l'IRDPQ ou en téléadaptation) effectuée par l'intervenant pivot (psychologue ou ergothérapeute)	6 à 8h 3h à 4h /interven
5.1.4.1.2 Discussion de groupe pour vérifier les perceptions et les réactions des participants aux différents contenus			5.19 1 rencontre interdisciplinaire de 2h	2h
5.1.4.1.3 Séances individuelles pour évaluer l'intégration et personnaliser les contenus.	5b.1.4.1.3. Conceptionnalisation biopsychosociale de la problématique de la douleur chronique (douleur)		5.20 1 guide personnalisé de formation sur la douleur complété par le participant et ses proches significatifs	6 à 8
5.1.4.1.4 Discussion interdisciplinaire pour ajuster les stratégies thérapeutiques en fonction des résultats obtenus lors de la phase de reconceptualisation	5b.1.4.1.4. Thérapie cognitivo comportementale 5b.1.4.1.5. Établissement d'objectif fonctionnel			
5.1.4.2 Développement et entraînement aux habiletés d'autogestion				
5.1.4.2.1 Enseignement de groupe des habiletés d'autogestion par imagerie, jeux de rôle, renversement de rôle, mise en situation, exercices papiers et discussion	5b.1.4.2.1. Utilisation de la médication 5b.1.4.2.2. Stratégies de gestion cognitive 5b.1.4.2.3. Stratégie de résolution de problèmes	Ergothérapeute Psychologue	5.21 5 séances de groupe de 2h30 chacune avec les participants	12h30
5.1.4.2.2 Échange de groupe pour chacune des habiletés sur les perceptions d'utilité et l'utilisation actuelle (succès et difficultés rencontrées).	5b.1.4.2.4. Entraînement aux habiletés de communication et d'affirmation 5b.1.4.2.5. Reprise progressive des rôles et dosages des activités courantes		5.22 5 séances individuelles de 1h chacune (à l'IRDPQ ou en téléadaptation) effectuées par l'intervenant pivot (psychologue ou ergothérapeute) (total de 5h par participant)	30h à 40
5.1.4.2.3 Échange sur les intentions d'utilisation.	5b.1.4.2.6. Exposition graduelle aux activités redoutées		5.23 2 rencontres interdisciplinaires de 2h	4h
5.1.4.2.4 Discussion interdisciplinaire pour ajuster les stratégies thérapeutiques en fonction des résultats obtenus lors de la phase d'acquisition des habiletés d'autogestion				
5.1.4.3 Soutien à la pratique répétée des habiletés d'autogestion lors de la réalisation des habitudes de vie :				
5.1.4.3.1 Pratique entre les séances (exercices, tâches à compléter, devoir)	Répétition des thématiques abordées lors de la phase de développement et d'entraînement aux habiletés d'autogestion	Ergothérapeute Psychologue	5.24 1 guide personnalisé sur les stratégies d'autogestion complété par le participant et ses proches	6 à 8
			5.25 5 suivis téléphoniques ou informatiques de 15 minutes du participant et ses proches effectués par l'intervenant pivot (psychologue ou ergothérapeute) (total de 1h15h par participant)	7h30 à 10h
5.1.4.4 Entraînement à la gestion des crises de douleur et à la prévention des rechutes				
5.1.4.4.1 Enseignement de groupe sur les stratégies de gestion de crise (par imagerie, jeux de rôle, renversement de rôle, mise en situation, exercices papiers et discussion)	5b.1.4.4.1. Utilisation de la médication lors des crises de douleur 5b.1.4.4.2. Utilisation d'agent physique et électrique (glace, chaleur, courants)	Ergothérapeute Physiatre Psychologue	5.26 1 plan personnalisé sur les stratégies d'autogestion lors des crises de douleur complété par le participant et ses proches	6 à 8
5.1.4.4.2 Échange de groupe sur les difficultés anticipées et sur les stratégies qui pourraient être mises en place pour y faire face.	5b.1.4.4.3. Utilisation de stratégies cognitives et comportementales (restructuration cognitive, détournement de l'attention, relaxation, gestion des activités) 5b.1.4.4.4. Implication des proches dans le processus 5b.1.4.4.5. Stratégies de maintien des acquis		5.27 1 séance de groupe de 2h30	2h30
5.1.5 Ajustement de la médication				
5.1.5.1. Rencontre médicale individuelle pour élaborer un plan d'ajustement pharmacologique	5b.1.5.1. Ajustement des attentes de soulagement 5b.1.5.2. Ajustement des prescriptions et posologie 5b.1.5.3. Information sur l'utilisation de la médication	Physiatre	5.28 1 rencontre avec le physiatre de 30 minutes par participant	3h à 4h
5.1.5.2. Suivi médical	5b.1.5.4. Communication avec le médecin traitement		5.29 1 rapport de consultation transmis au médecin traitant avec recommandations pour la poursuite du suivi médical	
5.1.6 Soutien pour la consolidation des compétences acquises				
5.1.6.1 Séances de suivi de groupe	5b.1.6.1. Application des stratégies dans la réalisation des rôles et habitudes de vie 5b.1.6.2. Progression dans l'atteinte des objectifs de vie à plus long terme	Coordonnateur clinique Ergothérapeute, Psychologue	5.30 3 séances de rappel en groupe de 1h30 (à 1 mois, 3 mois et 6 mois suivant la phase d'entraînement à la gestion des crises de douleur et la prévention des rechutes chacune (à l'IRDPQ ou en téléadaptation))	4h30
5.1.6.2 Rendez-vous individuels d'appoint au besoin	5b.1.6.3. Succès et difficultés rencontrés 5b.1.6.4. Réajustement des stratégies d'autogestion		5.31 2 rencontres d'appoint par participant de 30 à 60 minutes chacune avec les intervenants du programme (optionnelles à la demande du participant au coordonnateur clinique) (total de 1h à 2h/participant)	6h à 16h

Figure 4. Modèle opérationnel du programme d'autogestion (suite)



**Calendrier de réalisation,
Programme d'expertise de réadaptation en douleur chronique,
volet lésion médullaire**

Dans les 2 mois précédant le plan d'intervention initiale et le début des interventions au programme		5.1.1	Repérage de la clientèle et admission au programme
(Interventions en individuel)		5.1.2	Évaluation Interdisciplinaire écosystémique
		5.1.2.6	Rencontre de plan d'intervention avec le participant et ses proches pour la transmission des résultats et l'établissement des objectifs d'intervention
		Jour 1	
		Jour 2	
Semaine 1 Activités de groupe	AM	5b.1.4.1.1. Neurophysiologie de la douleur	5b.1.4.1.3. Conceptualisation biopsychosociale de la problématique de la douleur chronique (douleur)
		5b.1.4.1.2. Types de douleurs associées aux lésions médullaires et reconnaissances des symptômes indiquant une atteinte à l'intégrité des systèmes	5b.1.4.2.1. Thérapie cognitive comportementale
	PM	5b.1.3.6. Positionnement (½ h)	5b.1.4.2.2. Établissement d'objectif fonctionnel
		5b.1.3.7. Ergonomie (½ h)	5.1.3.2 Séances d'exercices de groupe (1h)
		5.1.3.1 Séances de relaxation de groupe (1h)	5.1.3.1 Séances de relaxation de groupe (1h)
Semaine 2 Interventions en individuel	Suivi individuel :		Devoirs :
	5.1.4.1.	Activités psychoéducatives de reconceptualisation de la problématique de douleur chronique	5.1.4.1. Activités psychoéducatives de reconceptualisation de la problématique de douleur chronique
Semaine 3 Interventions en individuel	Devoirs :		Suivi individuel :
	5b.1.4.2.3.	Utilisation de la médication	5b.1.4.2.3. Utilisation de la médication
Semaine 4 Activités de groupe	AM	5b.1.4.2.3. Utilisation de la médication (retour avec psychiatre)	5b.1.4.2.4. Stratégies de gestion cognitive
		5b.1.4.2.4. Stratégies de gestion cognitive	5b.1.4.2.6. Entraînement aux habiletés de communication et d'affirmation
	PM	5.1.3.2 Séances d'exercices de groupe (1h)	5.1.3.2 Séances d'exercices de groupe (1h)
		5.1.3.1 Séances de relaxation de groupe (1h)	5.1.3.1 Séances de relaxation de groupe (1h)
Semaine 5 Interventions en individuel	Suivi individuel :		Devoirs sur objectifs personnels :
	5b.1.4.2.4.	Stratégies de gestion cognitive	5.1.4.2. Développement et entraînement aux habiletés d'autogestion
	5b.1.4.2.6.	Entraînement aux habiletés de communication et d'affirmation	
Semaine 6 Interventions en individuel	Devoirs :		Suivi individuel :
	5b.1.4.2.5.	Stratégie de résolution de problèmes	5.1.4.2. Développement et entraînement aux habiletés d'autogestion
Semaine 7 Activités de groupe	AM	5b.1.4.2.5. Stratégie de résolution de problèmes	5b.1.4.2.8. Exposition graduelle aux activités redoutées
		5b.1.4.2.7. Reprise progressive des rôles et dosages des activités courantes	
	PM	5.1.3.2 Séances d'exercices de groupe (1h)	5.1.3.2 Séances d'exercices de groupe (1h)
		5.1.3.1 Séances de relaxation de groupe (1h)	5.1.3.1 Séances de relaxation de groupe (1h)
Semaine 8 Interventions en individuel	Suivi individuel :		Devoirs sur objectifs personnels :
	5.1.4.2.	Développement et entraînement aux habiletés d'autogestion	5.1.4.2. Développement et entraînement aux habiletés d'autogestion
Semaine 9 Interventions en individuel	Devoirs :		Suivi individuel :
	5.1.4.2.	Développement et entraînement aux habiletés d'autogestion	5.1.4.2. Développement et entraînement aux habiletés d'autogestion
Semaine 10(a) Activités de groupe	5.1.4.4. Entraînement à la gestion des crises de douleur et à la prévention des rechutes		
Semaine 10(b) Interventions en individuel	AM		5.1.2 Évaluation interdisciplinaire finale
			5.1.5 Ajustement de la médication
	PM		5.1.2.6 Rencontre de plan d'intervention avec le participant et ses proches pour la transmission des résultats
		5.1.2 Évaluation interdisciplinaire finale	5.1.2 Évaluation interdisciplinaire finale
		5.1.5 Ajustement de la médication	5.1.5 Ajustement de la médication
		5.1.2.6 Rencontre de plan d'intervention avec le participant et ses proches pour la transmission des résultats	5.1.2.6 Rencontre de plan d'intervention avec le participant et ses proches pour la transmission des résultats
Semaines 11 à 36			
		Semaine 14 (Activités de groupe)	5.1.6.1 1 Séance de suivi de groupe
		Semaine 23 (Activités de groupe)	5.1.6.1 1 Séance de suivi de groupe
		Semaine 36 (Activités de groupe)	5.1.6.1 1 Séance de suivi de groupe
		Semaine 11-36 Interventions en individuel	5.1.6.2 Rendez-vous individuels d'appoint au besoin

Figure 5. Calendrier de réalisation

3.3. SYNTHÈSE DES RÉSULTATS

Cette étape a permis de modéliser un programme d'autogestion en douleur chronique pour la clientèle de l'IRD PQ vivant avec une lésion médullaire. Ce programme interdisciplinaire est constitué de TCC, de thérapies physiques et pharmacologiques au besoin offertes par une équipe interdisciplinaire constituée d'un coordonnateur clinique, d'un ergothérapeute, d'un psychiatre, d'un physiothérapeute et d'un psychologue. Il comprend des enseignements, des discussions et des exercices cognitifs et physiques menant à l'acquisition de compétences d'autogestion de la douleur et de ses conséquences. Pour ce faire, il alterne des séances de groupe et des rencontres en individuel sur 10 semaines consécutives suivies de séances de rappel à 1, 3 et 6 mois. Les thèmes de discussion utilisés pour favoriser le développement de ces compétences ont trait 1) aux différents types de douleurs associés aux lésions médullaires, 2) aux facteurs biopsychosociaux associés à la douleur chronique, 3) à l'établissement d'objectifs personnels, 4) au positionnement et à l'ergonomie lors de la réalisation des activités quotidiennes, 5) aux techniques de relaxation, 6) à la pratique d'exercices physiques adaptés à sa condition de santé, 7) à l'utilisation de stratégies cognitives d'adaptation à la douleur persistante (restructuration des pensées, gestion des émotions...) et de stratégies de résolution des problèmes, 8) aux habiletés de communication et d'affirmation de soi, 9) à la gestion et la prévention des crises de douleur, 10) à la reprise progressive et supervisée des activités et rôles délaissés en raison de la persistance des douleurs et 11) à l'utilisation optimale de la médication antidouleur. Enfin, ce programme comprend également des devoirs à réaliser à domicile stimulant la pratique répétée des stratégies d'autogestion et favorisant la généralisation des acquis.

QUATRIÈME CHAPITRE - LA VALIDATION DU MODÈLE, PERSPECTIVE DES CLINIENS ET DES CHERCHEURS

Ce chapitre présente le processus de validation du modèle logique et du modèle opérationnel par un groupe d'experts composé de cliniciens et de chercheurs. Ce processus a permis d'adapter les modèles logiques et opérationnels aux savoirs d'experts. Cette démarche s'inscrit dans l'étape d'adaptation des connaissances au contexte local du cadre théorique de Graham et al. (2006).

4.1. MÉTHODOLOGIE

La question posée pour la validation du programme était : les modèles logiques et opérationnels décrivant les principales composantes du programme d'autogestion sont-ils valides aux yeux des différents acteurs travaillant auprès de la clientèle vivant avec une lésion médullaire et de la douleur chronique dans l'Est de la province de Québec? Selon Brousselle (2011), deux critères permettent d'évaluer la validité d'un modèle logique soit sa validité de contenu et sa validité pragmatique. Un modèle logique a une validité de contenu lorsque ses ressources et activités sont jugées complètes au regard des objectifs de production (Brousselle, 2011). La validité pragmatique est observée lorsque les moyens utilisés dans le cadre de l'intervention sont jugés appropriés (Brousselle, 2011). Selon Brousselle (2011), la vérification de la validité d'un modèle logique peut-être effectué par un recours aux écrits critiques, aux jugements d'experts ou encore par une validation empirique.

Cette étape de validation des modèles logiques et opérationnels a été réalisée par une consultation d'experts à l'aide de la Technique de Recherche d'Information par Animation d'un Groupe Expert (TRIAGE) de Gervais and Pépin (2002). Cette technique de recherche qualitative repose sur un paradigme socioconstructiviste qui suppose qu'il existe plusieurs réalités à une situation donnée. L'utilisation de cette technique permet d'aborder ces différentes réalités. Elle est particulièrement intéressante pour prioriser des cibles d'action, choisir des indicateurs ou déterminer qu'elles sont les éléments pertinents d'une situation à l'étude (Lamontagne & Tétrault, 2014).

4.1.1. PARTICIPANTS

En utilisant un échantillonnage de convenance, un groupe d'experts œuvrant dans le consortium traumatologie Est-du-Québec et dans le consortium douleur chronique du CEGDC-UL a été constitué. De par sa représentativité, ce groupe devait permettre d'adapter le programme d'autogestion au point de vue des différents acteurs travaillant auprès de la clientèle vivant avec une LM et de la douleur chronique dans l'Est de la province de Québec. Afin d'augmenter la validité externe de la démarche, une personne travaillant au sein du consortium en traumatologie de l'Ouest de la province du Québec a également été invitée à participer à ce processus. Trois critères ont été utilisés pour le recrutement des participants soit : 1) avoir une expertise de plus de 10 ans dans la prise en charge de douleurs chroniques ou de réadaptation de personne vivant avec une LM, 2) être reconnu par leurs pairs ou leur gestionnaire pour leur crédibilité, leur compétence et leur capacité à fournir une information valide, 3) être d'accord pour participer à la démarche de consultation. Le repérage de candidats potentiels a été effectué sur la base de ces critères à l'aide d'un échantillonnage de type boule de neige (Patton, 2002). À cette fin, des contacts téléphoniques ont été initiés auprès de huit gestionnaires et coordonnateurs cliniques travaillant dans les consortiums traumatologie et CEGDC-UL. Les personnes identifiées ont par la suite été contactées afin de vérifier leur ouverture à participer à cette démarche de validation. Afin d'assurer une bonne représentativité, la taille de l'échantillon visée était de 12 personnes.

4.1.2. PROCÉDURE

TRIAGE est constitué de deux phases de consultation, l'une individuelle et l'autre de groupe. Lors de la phase de production individuelle, les experts recrutés ont été invités à répondre à un questionnaire de validation 1) du modèle logique, 2) du modèle opérationnel et 3) du calendrier de réalisation du programme. Le questionnaire avait pour but de recueillir de l'information sur leur perception des différentes composantes du programme d'autogestion, à savoir, leur clarté, leur nécessité ou pertinence et leur suffisance. Ce questionnaire est présenté à l'annexe E. Un délai d'une semaine a été accordé aux experts pour compléter individuellement et retourner le questionnaire. Cinq questionnaires ont été

numérisés par les participants et retournés par voie électronique, les autres ont retourné les questionnaires en format papier.

La discussion de groupe s'est tenue la semaine suivante dans les locaux du CIRRIIS. Les experts ont ainsi été réunis pour une discussion structurée de trois heures visant à atteindre un consensus quant aux modifications à apporter au programme d'autogestion. Elle a été structurée de la façon suivante : 1) échanges sur les objectifs et le déroulement de la rencontre, 2) réponses aux questions de clarification soumises par les participants lors de la phase de production individuelle, 3) échanges sur la signification de chacune des énoncées à trier et ajout d'énoncé au besoin 4) regroupement des énoncés apparaissant similaires, 5) division des énoncés contenant plus d'une facette ou plus d'une recommandation, 6) élimination des énoncés non pertinents ou peu importants, 7) sélection par consensus et priorisation des recommandations en fonction de leur pertinence, importance et faisabilité. Avec l'accord des participants, cette discussion a été enregistrée.

Un expert kinésologue a par la suite été contacté par courrier et visuoconférence afin de traiter un sujet n'ayant pas obtenu consensus. La question posée à cet expert a été la suivante : Quelle type d'interventions doit-on mettre en place en l'intérieur du programme d'autogestion pour favoriser la réalisation d'activités de mise en forme sur une base régulière par les personnes vivant avec une LM et de la douleur chronique?

4.1.3. ANALYSE

Les réponses aux documents complétés lors de la phase individuelle ont fait l'objet d'une analyse de contenu visant à dégager et traduire sous forme d'énoncés, l'ensemble des recommandations des experts. Les réponses récurrentes ou similaires ont été regroupées sous un même énoncé lors de cette analyse. L'ensemble de ces énoncés a par la suite été analysé qualitativement par le groupe d'experts à l'aide de la structure de discussion décrite au point précédent.

4.2. RÉSULTATS

Douze experts ont accepté de participer à la démarche de validation des composantes du programme. L'un d'entre eux ne satisfaisait toutefois pas au critère de recrutement de 10 ans et plus d'expériences avec la clientèle vivant avec une LM ou de la douleur chronique. Le Tableau 4 présente leur lieu de pratique, leur profession et leur consortium d'appartenance.

Tableau 4. Lieu de pratique, profession et consortium d'appartenance des experts

		Nombre (%)
Lieu de pratique	IRD PQ, programme des myélopathies	4 (33%)
	IRD PQ, PERDC	3 (25%)
	Centre de réadaptation en déficience physique Chaudière Appalaches	1 (8%)
	Centre de santé et de services sociaux Alphonse Desjardins	1 (8%)
	Centre hospitalier universitaire de Québec	1 (8%)
	Institut de réadaptation Gingras-Lindsay-de-Montréal	1 (8%)
	Université Laval	1 (8%)
Profession	Physiothérapeute	4 (33%)
	Ergothérapeute	2 (17%)
	Physiatre	2 (8%)
	Kinésiologue	2 (8%)
	Psychologue	2 (8%)
	Infirmier de liaison	2 (8%)
	Coordonnateur clinique	2 (8%)
	Chercheur	2 (8%)
Consortium	Traumatologie Est-du-Québec	2 (50%)
	CEGDC-UL	2 (42%)
	Traumatologie Ouest du Québec	2 (8%)

Onze personnes ont rempli le questionnaire remis pour la phase de production individuelle. Les réponses compilées ont généré 30 recommandations qui ont été regroupées en 10 rubriques. Le Tableau 13 de l'annexe F présente ces recommandations. Une personne n'a pas rempli le questionnaire lors de la phase de production individuelle et a plutôt remis un document contenant des recommandations et réflexions sur le programme. L'analyse de contenu du document n'a pas permis d'identifier d'autres recommandations que celles émises par les onze autres participants.

Onze personnes se sont présentées à la phase de production de groupe. Par consensus, les experts ont trié les 30 énoncés produits lors de la phase individuelle ainsi que deux nouveaux énoncés formulés lors de la phase de discussion. Quinze énoncés ont

été rejetés et seize ont été retenus par les experts. Le Tableau 5 présente les recommandations consensuelles des experts représentant les modifications à apporter au programme d'autogestion.

Tableau 5. Recommandations des experts lors de la phase de production de groupe

Recommandation	Modifications à apporter aux modèles logiques et opérationnels
<i>Objectifs du programme</i>	
1. Optimisation du traitement médicamenteux	Ajouter dans les objectifs immédiats du programme : Retirer des objectifs intermédiaires du programme :
2. Niveau de réalisation des habitudes de vie	Inscrire amélioration dans les objectifs immédiats du programme : Inscrire maintien dans les objectifs à long terme du programme :
3. Amélioration fonctionnelle (fonctionnement physique et réalisation des activités courantes et des rôles)	Remplacer cet objectif immédiat par : <i>Amélioration de la condition physique</i>
4. Maintien des compétences d'autogestion	Insérer dans les objectifs intermédiaires du programme :
<i>Critère d'inclusion</i>	
5. Qui vit dans la communauté depuis plus de 1 an	Retirer la notion de temps et inclure seulement : <i>Qui vit dans la communauté</i>
<i>Ressources humaines du programme</i>	
6. Travailleur social	Ajouter dans la section <i>intervenants impliqués</i> dans le programme Retirer de la section <i>intervenants impliqués</i> au besoin
7. Kinésologue	Ajouter dans la section <i>intervenants impliqués</i> dans le programme Retirer de la section <i>intervenants impliqués</i> au besoin Ajouter à la section <i>thérapie physique et relaxation</i>
8. Éducateur spécialisé	Ajouter dans la section <i>intervenants impliqués au besoin</i>
9. Technicien en loisir	Ajouter dans la section <i>intervenants impliqués au besoin</i>
10. Psychiatre	Ajouter à la section <i>Activités psychoéducatives de reconceptualisation de la problématique de douleur chronique</i>
11. Physiothérapeute	Ajouter aux sections : <ul style="list-style-type: none"> • <i>Activités psychoéducatives de reconceptualisation de la problématique de douleur chronique</i> • <i>Développement et entraînement aux habiletés d'autogestion</i> • <i>Soutien à la pratique répétée des habiletés d'autogestion lors de la réalisation des habitudes de vie</i> • <i>Entraînement à la gestion des crises de douleur et à la prévention des rechutes</i> • <i>Soutien pour la consolidation des compétences acquises</i>
<i>Thématiques</i>	
12. Techniques et positions adoptées lors des transferts, AVQ, Loisirs	Insérer dans les thématiques évaluées par l'ergothérapeute :
13. Représentations et croyances des proches significatifs concernant les causes de la douleur	Insérer dans les thématiques évaluées par le travailleur social :
14. Évaluation de l'environnement	Insérer dans les thématiques évaluées par le travailleur social :

Recommandation	Modifications à apporter aux modèles logiques et opérationnels
15. Exposition graduelle aux activités redoutées	Retirer le mot « <i>redoutées</i> »
Extrants	
16. Rencontres avec le physiatre	Insérer <i>plus d'une rencontre de consultation avec le physiatre</i>

Suite aux résultats de TRIAGE, les modèles logique et opérationnel ont été produits en intégrant les recommandations des experts (annexe G). Aucun changement n'a été recommandé en ce qui à trait au calendrier de réalisation du programme.

Enfin, un énoncé n'a pas obtenu consensus et a été placé dans la catégorie véto lors du TRIAGE. Cet énoncé concernait le type d'interventions à mettre en place pour favoriser la remise en forme des personnes vivant avec une LM et de la douleur chronique. Le Dr Kelly Arbour-Nicitopoulos, auteure du programme « Get-in-Motion » (Brawley, Arbour-Nicitopoulos, & Martin Ginis, 2013) visant la mise en forme de personne vivant avec une LM a été contacté pour répondre à cette question. Le type d'intervention à mettre en place à l'intérieur du programme d'autogestion sera développé de façon spécifique par l'une de ses étudiantes en kinésiologie, Mme Samantha Jeske, lors d'un stage de recherche en mai et juin 2014 au CIRRIIS.

4.3. SYNTHÈSE DES RÉSULTATS

Les résultats de cette consultation auprès d'experts permettent de confirmer la validité pragmatique et de contenu des modèles logiques et opérationnels décrivant les principales composantes du programme d'autogestion. Les seize recommandations émises par les experts permettent quant à elle d'améliorer la justesse et la pertinence du programme. Ces dernières clarifient les critères d'inclusion et les objectifs poursuivis par le programme, identifient et confirment le choix des ressources humaines requises pour donner le programme et précisent les rôles de chacune des disciplines impliquées.

CINQUIÈME CHAPITRE - L'ACCEPTABILITÉ DU PROGRAMME, PERSPECTIVE CLIENTÈLE

Ce chapitre présente la démarche d'évaluation de l'acceptabilité du programme d'autogestion de la douleur, du point de vue de la clientèle vivant avec une LM et de la douleur chronique et de leurs proches aidants. À l'instar de la démarche précédente, ce processus s'inscrit dans l'étape d'adaptation des connaissances au contexte local du cadre théorique de Graham et al. (2006).

5.1. MÉTHODOLOGIE

La question posée pour évaluer l'acceptabilité du programme était : le programme d'autogestion de la douleur chronique est-il acceptable aux yeux des personnes vivant avec une lésion médullaire et de la douleur chronique dans l'Est de la province de Québec?

Sidani and Braden (2011) rapportent que l'acceptabilité influence l'adoption, l'implantation, l'adhésion des participants à un programme et, conséquemment ses résultats. Ces auteurs définissent l'acceptabilité comme une attitude favorable ou positive d'une personne envers une option de traitement ou une intervention qui lui est suggérée. Cette attitude se forge à partir d'un examen attentif des différents éléments ou attributs qui caractérisent cette intervention. Sidani and Braden (2011) regroupent ces attributs en cinq catégories qui incluent : 1) la pertinence de l'intervention ou dans qu'elle mesure l'intervention apparaît appropriée pour résoudre le problème présenté, 2) sa compatibilité avec le mode de vie de la personne, son côté pratique, facile à utiliser et non intrusif, 3) son efficacité pour résoudre le problème présenté, 4) ses risques et ses effets négatifs et 5) sa propre disposition à participer ou adhérer à l'intervention. Cette définition conceptuelle a été utilisée pour évaluer l'acceptabilité du programme d'autogestion.

L'évaluation de l'acceptabilité a été réalisée à l'aide d'un groupe focalisé (Leclerc, Bourassa, Picard, & Courcy, 2011) pour les gens résidant dans la Capitale-Nationale et par entrevues téléphoniques semi-dirigées (Savoie-Zajc, 2009) auprès des gens résidants dans les autres régions du RUIS-UL. Les consultations menées auprès des proches aidants ont

été réalisées par entrevues téléphoniques. Toutes ces consultations ont été enregistrées à des fins d'analyse.

5.1.1. PARTICIPANTS

Les candidats potentiels pour cette démarche de consultation ont d'abord été repérés à partir de la liste de suivi long terme du programme des myélopathies. Ce repérage a été réalisé par un physiatre responsable du suivi long terme ayant une bonne connaissance de la clientèle inscrite sur la liste ainsi que des modèles logiques et opérationnels décrivant le programme d'autogestion. La consigne donnée pour le repérage était d'identifier des personnes répondant aux critères d'inclusion du programme d'autogestion soient 1) adulte présentant une lésion médullaire d'origine traumatique ou non traumatique 2) personne vivant dans la communauté, 3) personne résidant sur le territoire du RUIS-UL, 3) personne souffrant de douleur persistante ou récurrente depuis plus de six mois, 4) personne chez qui la douleur a des répercussions importantes sur la réalisation des habitudes de vie ou la réalisation des rôles et 5) personne présentant une douleur réfractaire aux autres approches de traitements, ce qui signifie que d'autres approches de traitements ont été tentées. Afin d'obtenir un échantillonnage à variation maximale (Patton, 2002) et conséquemment une plus grande variabilité de points de vue sur le programme, plusieurs critères de sélection ont été ajoutés. Dans cette optique, la consigne donnée au physiatre a été d'identifier au moins une personne pour chacun des critères suivants : 1) au travail, 2) vivant seule, 3) âgé de près de 18 ans, 4) âgé de près de 60 ans, 5) ayant une LM complète, 6) ayant une LM incomplète, 6) ayant une LM d'origine traumatique, 7) ayant une LM d'origine non traumatique, 8) présentant des douleurs chroniques de type musculosquelettique, 9) présentant des douleurs chroniques de type neuropathique. Une combinaison de ces critères pouvait par ailleurs se retrouver chez une même personne. La taille des échantillons visés était de dix personnes pour le groupe focalisé et d'au moins cinq personnes pour les entrevues téléphoniques. Le critère d'arrêt des entrevues téléphonique était la saturation des données.

Le repérage de proches aidants intéressés à participer à cette consultation a été réalisé par un échantillonnage de type boule de neige (Patton, 2002). À cette fin, il a été

demandé à chacune des personnes vivant avec une LM et de la douleur chronique ciblées pour la consultation d'identifier le proche aidant qui l'accompagnerait au programme s'il se donnait, puis de demander à cette personne son autorisation pour un contact téléphonique visant à lui expliquer la démarche de consultation. La taille de l'échantillon visée était d'au moins cinq personnes. Le critère d'arrêt des consultations auprès des proches aidants était également la saturation des données.

5.1.2. PROCÉDURE

Les candidats potentiels ont été contactés par téléphone afin de vérifier leur intérêt à participer à la démarche de consultation. Les gens résidant dans la Capitale-Nationale ont été invités à participer à un groupe focalisé d'une durée de deux heures quinze minutes. Les gens résidant dans les autres régions du RUIS-UL ont plutôt été invités à participer à une entrevue téléphonique semi-structurée d'une durée estimée entre 45 et 60 minutes. À l'aide d'une maquette d'entretien inspiré des travaux de Van der Maren (dans Guillemette, Luckerhoff et Baribeau, 2010) une brève explication de la démarche de consultation a été donnée par téléphone à chacune de ces personnes. Cette explication incluait une présentation sommaire du programme d'autogestion, des objectifs de la consultation, des conditions dans laquelle se déroulera la consultation incluant l'heure, la date, la durée prévue ainsi que des principaux thèmes abordés. Les participants ont également été avisés que la consultation serait enregistrée. Les personnes ayant accepté de participer à la consultation ont reçu par voie électronique une lettre résumant la démarche et les conditions requises pour pouvoir participer à la consultation ainsi qu'un document explicatif sur le programme. Ce document a été élaboré afin de permettre au participant d'avoir une compréhension claire, précise et adéquate du programme d'autogestion. Son contenu a été élaboré à partir des recommandations de Sidani et Braden (2011) puis validé auprès de trois experts soit un psychologue et un physiothérapeute spécialisé auprès de la clientèle et une chercheuse spécialisée en recherches qualitatives. La lettre est présentée à l'annexe H, le document à l'annexe I. Un délai variant entre deux et sept jours précédant la consultation a été accordé à chaque participant afin de prendre connaissance du document expliquant le programme.

Au début de la consultation, un rappel du déroulement de la séance a été donné aux participants incluant le recueil du consentement oral pour procéder aux enregistrements des conversations. Chaque consultation a débuté par une présentation du document explicatif suivi d'une période de discussion et de clarification des principales composantes du programme. Un guide d'entrevue a été utilisé par la suite pour l'animation du groupe focalisé ainsi que pour les entrevues téléphoniques. Le guide d'entrevue est présenté à l'annexe J. Les questions de ce guide ont été élaborées à partir de la définition conceptuelle de l'acceptabilité de Sidani et Braden (2011). Ce guide d'entrevue a été prétesté par entrevue individuelle auprès de deux usagers vivant de la douleur chronique, mais n'ayant pas de LM. Le groupe focalisé a été tenu le 29 janvier 2014. Les entrevues téléphoniques ont été réalisées de février à mai 2014.

5.1.3. ANALYSE

Une analyse thématique (Paillé & Mucchielli, 2012) a été utilisée pour analyser les verbatims des entrevues téléphoniques et du groupe focalisé. Chacune de ces consultations a été réécoutée. Les réponses des participants ont été retranscrites. Les phrases d'intérêt et en lien avec la question de recherche ont été extraites, décontextualisées, puis regroupées sous forme de relevé thématique précisant à la fois le thème abordé et l'extrait de verbatim y étant associé. Un journal de thématisation a été utilisé en parallèle aux relevés thématiques afin de consigner les éléments thématiques saillants. Cinq arbres thématiques ont été construits successivement afin de faire ressortir les thèmes divergents et permettre le regroupement des thèmes convergents, complémentaires, parentés et subsidiarités. L'estimation de la fréquence de chacune des thématiques abordées a été réalisée manuellement à partir de la relecture et la réécoute de toutes les entrevues menées. Lors de cet examen, le nombre de participants discutant explicitement de la thématique a été calculé. L'estimation de l'importance relative des thématiques a été effectuée par une analyse qualitative du discours des participants. Cette analyse visait à repérer les marqueurs forts du discours des participants. Ces marqueurs incluaient les moments sensibles de la discussion où un participant abordait une thématique avec émotions vives ou avec insistance. Ils incluaient également les thématiques récurrentes et reprises à travers trois questions distinctes ou plus par un participant.

5.2. RÉSULTATS

5.2.1. RÉSULTATS POUR LES PERSONNES VIVANT AVEC UNE LÉSION MÉDULLAIRE ET DE LA DOULEUR CHRONIQUE

Le repérage de participants potentiels inscrits sur la liste de suivis long terme a permis d'identifier 18 personnes dont neuf vivants dans la Capitale-Nationale. Toutes les personnes contactées ont accepté de participer à la démarche de consultation. Sept de ces neuf personnes ont participé au groupe focalisé. Les deux autres personnes n'étaient pas disponibles aux dates et aux heures retenues pour la rencontre. Les motifs de non-disponibilité étaient d'ordre personnel, ponctuel et non associé à la condition de santé. Six personnes résidant sur le territoire du RUIS, mais à l'extérieur de la Capitale-Nationale ont été rejointes et ont accepté de participer aux entrevues téléphoniques. Le Tableau 6 présente les caractéristiques sociodémographiques et cliniques des participants.

Tableau 6. Caractéristiques des participants au groupe focalisé

		Groupe focalisé		Entrevues		Total consultation	
		Total (n=7)	Moyenne ± ET	Total (n=6)	Moyenne ± ET	Total (n=13)	Moyenne ± ET
Caractéristique sociodémographiques							
Âge (ans)			50,6±11,7		44,3±15,6		47,6±13,4
Sexe	Homme	2 (29%)		5 (83%)		7 (54%)	
	Femme	5 (61%)		1 (17%)		6 (46%)	
Occupation	Au travail	2 (29%)		1 (17%)		3 (23%)	
	Retraité ou sans emploi rémunéré	5 (61%)		5 (83%)		10 (77%)	
Situation de vie	Seul adulte à domicile	1 (14%)		3 (50%)		4 (31%)	
	En couple (marié ou union libre)	5 (61%)		2 (33%)		7 (54%)	
	Avec adulte autre que conjoint	1 (14%)		1 (17%)		2 (15%)	
Caractéristiques liées à la LM							
Origine	Traumatique	5 (61%)		5 (83%)		10 (77%)	
	Non traumatique	2 (29%)		1 (17%)		3 (23%)	
Type	Paraplégie	5 (61%)		4 (67%)		9 (69%)	
	Tétraplégie	2 (29%)		2 (33%)		4 (31%)	
Degré d'atteinte	Complète	3 (43%)		4 (67%)		7 (54%)	
	Incomplète	4 (57%)		2 (33%)		6 (46%)	
Temps écoulé (mois)			107±29,7		102±59,0		112±44,0
Caractéristiques liées à la douleur							
Temps avec douleur (mois)			103±29,0		101±59,0		109±43,9
Intensité (/10)	Moyenne 7 jours		5,8±0,5		5,3±1,7		5,6±2,1
	Maximum 7 jours		8,5±2,4		7,8±1,3		8,1±1,0
Traitements	Physiques	6 (86%)		5 (83%)		11 (85%)	
	Psychologiques	5 (61%)		2 (33%)		7 (54%)	
	Pharmacologiques	7 (100%)		6 (100%)		13(100%)	
	Procédures médicales invasives	4 (57%)		3 (50%)		7 (54%)	
	Programme de douleur chronique	1 (14%)		1 (17%)		2 (15%)	

Tous les participants ont rapporté avoir bien compris le document de présentation du programme et les explications données au début de chacune des consultations. Lors de ces présentations, les principales demandes de précision des participants avaient trait aux stratégies cognitives d'adaptation à la douleur et aux exercices et devoirs demandés en cours de programme. Tous les participants ont noté des similitudes avec la réadaptation fonctionnelle intensive qu'ils ont reçu alors qu'ils étaient au programme des myélopathies notamment au niveau de l'interdisciplinarité ou de la possibilité de pouvoir être suivis par plusieurs disciplines en même temps. Deux des participants (15%) ont rapporté avoir déjà

participé à des programmes de réadaptation en douleur chronique à l'IRDPQ. Pour cette raison, ces derniers indiquaient ne pas être intéressés à participer au programme d'autogestion proposé. Par ailleurs, ils mentionnaient que ce programme est pertinent pour la clientèle vivant avec une LM et de la douleur chronique. Comparativement à ce qu'ils ont reçu, ils considèrent que l'approche de groupe proposée est une valeur ajoutée. Parmi les onze personnes disposées à participer au programme, trois d'entre elles mentionnent être toujours prête à essayer n'importe quoi qui est en lien avec la douleur chronique tandis que huit rapportent un haut degré de disposition variant entre beaucoup et extrêmement. La Figure six illustre les résultats obtenus sur l'échelle de Likert (Fortin, Gagnon, Michaud, & Bourgault, 2010) utilisée à la fin des entrevues pour évaluer le degré d'adhésion envers le programme. Afin de faciliter la compréhension, seuls les nombres et pourcentages représentant le total des consultations ont été inscrits sur l'histogramme.

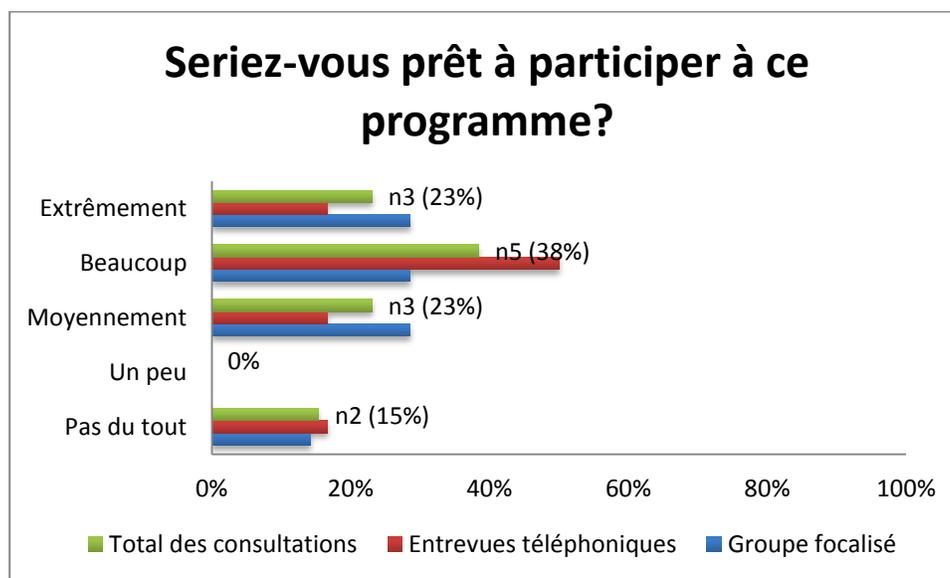


Figure 6. Degré d'adhésion au programme

Les participants consultés ont perçu plusieurs avantages au programme d'autogestion ainsi que quelques inconvénients. L'arbre thématique présentant les résultats des consultations sur la pertinence du programme d'autogestion est présenté au Tableau 14 de l'annexe K. Cet arbre inclut des extraits de verbatim. La Figure sept résume les résultats obtenus relatifs à la pertinence du programme d'autogestion. Afin de faciliter la

compréhension, seuls les nombres et pourcentages représentant le total des consultations ont été inscrits sur l'histogramme.

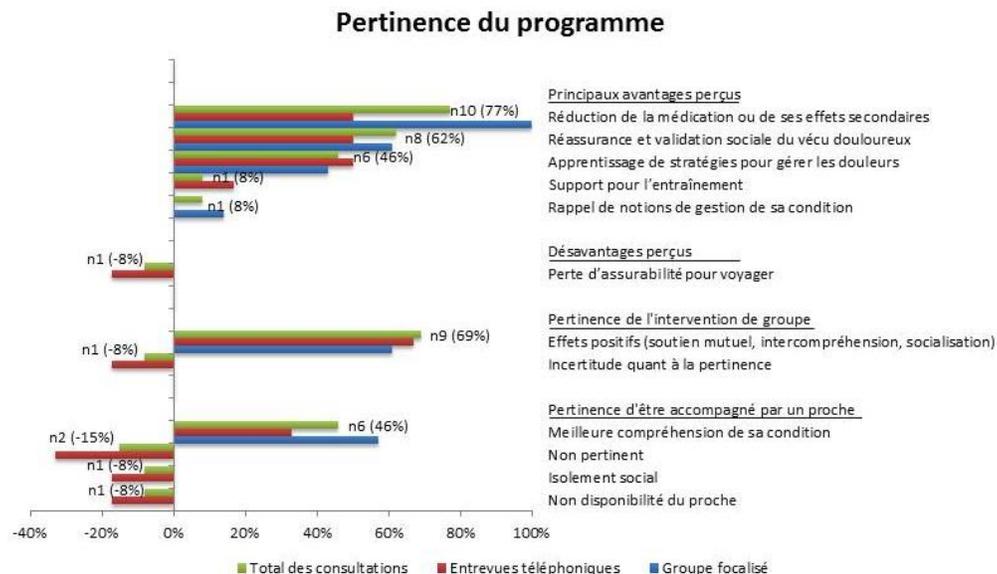


Figure 7. Pertinence du programme d'autogestion

Par ordre d'occurrences, les principaux avantages perçus du programme sont 1) la possibilité de réduire sa médication ou ses effets secondaires (77%), 2) la réassurance et la validation sociale de son vécu douloureux (62%), 3) la possibilité d'apprendre à gérer ses douleurs (46%), 4) la possibilité de recevoir du support pour recommencer à s'entraîner et (8%), 5) la possibilité de revoir certaines notions de gestions de sa condition de santé (8%). La médication était une thématique sensible pour sept des participants (54%). Neuf des participants (69%) considèrent que les interventions de groupe auront pour eux des effets positifs. Un participant (8%) disait avoir déjà participé à un groupe d'autogestion de la douleur offert à la population en général. Cette personne rapportait ne pas s'être sentie comme les autres participants du groupe et conséquemment ne pas s'être présentée aux rencontres suivantes. Elle mentionnait que sa réalité quotidienne était trop différente de celle des autres participants. Le fait de se retrouver dans un groupe constitué de personnes vivant avec une LM a été perçu comme un avantage par neuf des participants (69%). Il est en de même pour la présence d'un proche qui est jugée pertinente par six des participants (46%) consultés. A contrario, deux des participants (15%) jugent que les proches ne devraient pas être impliqués lors du programme et deux autres (15%) mentionnent respectivement des contraintes liées à l'isolement social et à la non-disponibilité d'un

proche. La pertinence d'être accompagné par un proche a été abordée soit avec insistance ou soit avec émotions par les quatre participants (31%), qui ne jugeaient pas acceptable ou possible la présence d'un proche. Aucun autre thème fort discutant de la pertinence du programme n'a été identifié lors des analyses qualitatives.

L'évaluation de la compatibilité avec le mode de vie des participants a permis d'identifier quelques obstacles entravant la participation de participant au programme d'autogestion. L'arbre thématique présentant les résultats des consultations sur la compatibilité du programme d'autogestion avec le mode de vie des participants est présenté au Tableau 15 de l'annexe L. La Figure huit résume les résultats obtenus relatifs à la compatibilité du programme d'autogestion. Afin de faciliter la compréhension, seuls les nombres et pourcentages représentant le total des consultations ont été inscrits sur l'histogramme.

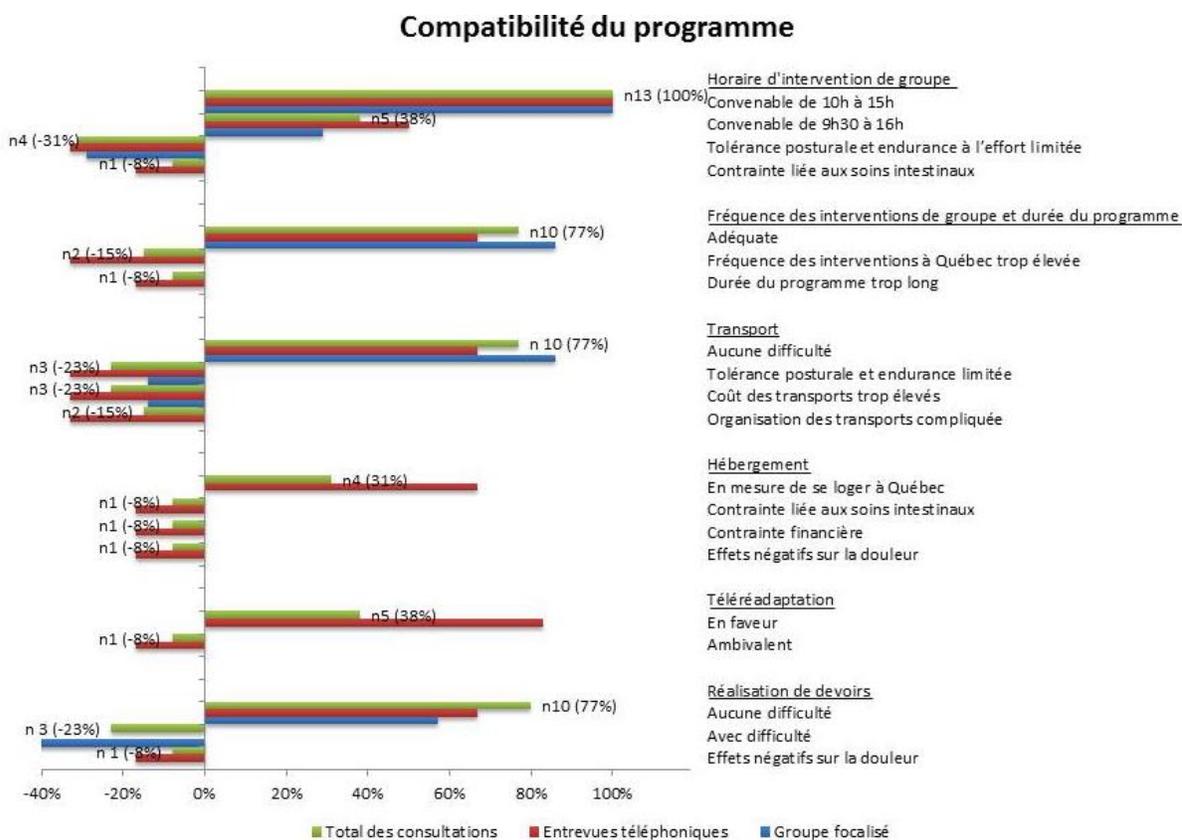


Figure 8. Compatibilité du programme d'autogestion avec le mode de vie des participants

Les avis des participants étaient partagés en ce qui a trait aux jours de la semaine à préconiser pour les interventions de groupe. Cinq des participants (38%) recommandaient que les interventions de groupe se déroulent sur semaine et trois (23%) le vendredi et samedi. Deux (15%) rapportaient qu'il serait préférable que les interventions se déroulent sur deux journées espacées pour leur permettre de récupérer entre chacune des rencontres tandis qu'une autre personne (8%) indiquait qu'il serait préférable pour elle que les interventions de groupe se déroulent sur des deux journées consécutives afin de limiter les jours passés loin de la maison et de son jeune fils. Une dernière personne (8%) a mentionné lors du groupe focalisé qu'elle préférerait que les interventions de groupe se déroulent le soir. Cette suggestion n'était toutefois pas partagée par les autres participants. Les marqueurs forts du discours des participants sur la compatibilité du programme concernent l'éloignement de la vie familiale qui constitue une source de stress pour une personne (8%) résidant loin de l'IRDPO, la fréquence des interventions de groupe à Québec jugée trop élevée par deux participants (15%) résidants en régions ainsi que les difficultés associées aux transports requis pour venir à l'IRDPO notamment l'organisation des transports et la tolérance posturale requise pour les longs déplacements.

Enfin, les participants ont suggéré six modifications à apporter au programme. La possibilité d'ajouter de nouveaux thèmes lors des discussions de groupe, l'ajout d'un pair aidant et la réduction du nombre d'heures par jour lors des interventions de groupe constituaient les principales recommandations émises par les participants. L'arbre thématique présentant l'ensemble des recommandations des participants est présenté au Tableau 16 de l'annexe M.

5.2.2. RÉSULTATS POUR LES PROCHEs AIDANTS

L'échantillonnage par boule de neige a d'abord permis de cibler quatre proches aidants des personnes vivant dans la Capitale-Nationale. Ces personnes ont été invitées à participer à un groupe focalisé le 29 janvier 2014. Deux tentatives visant à réunir ces quatre personnes ont été réalisées sans succès. Conséquemment, des entrevues téléphoniques ont été tenues. Trois de ces personnes ont accepté de participer à ces entrevues. Les onze personnes repérées par le psychiatre et résidant dans les autres régions du RUIS-UL ont été

contactées pour le recrutement de proche aidant. Cet échantillonnage par boule de neige n'a permis de repérer qu'un seul proche aidant. Ce dernier a accepté de participer aux entrevues téléphoniques.

En tout, quatre proches aidants dont deux femmes et deux hommes ont participé aux entrevues téléphoniques. Ces personnes étaient toutes en couple avec une personne vivant avec une LM et de la douleur chronique. Trois de ces personnes (75%) avaient un statut de travailleur et l'une de retraité (25%). L'arbre thématique résumant l'évaluation de l'acceptabilité du programme par les proches aidants est présenté au Tableau 17 de l'annexe N. La Figure neuf résume les résultats obtenus relatifs à la compatibilité du programme d'autogestion tel que perçu par les proches aidants.

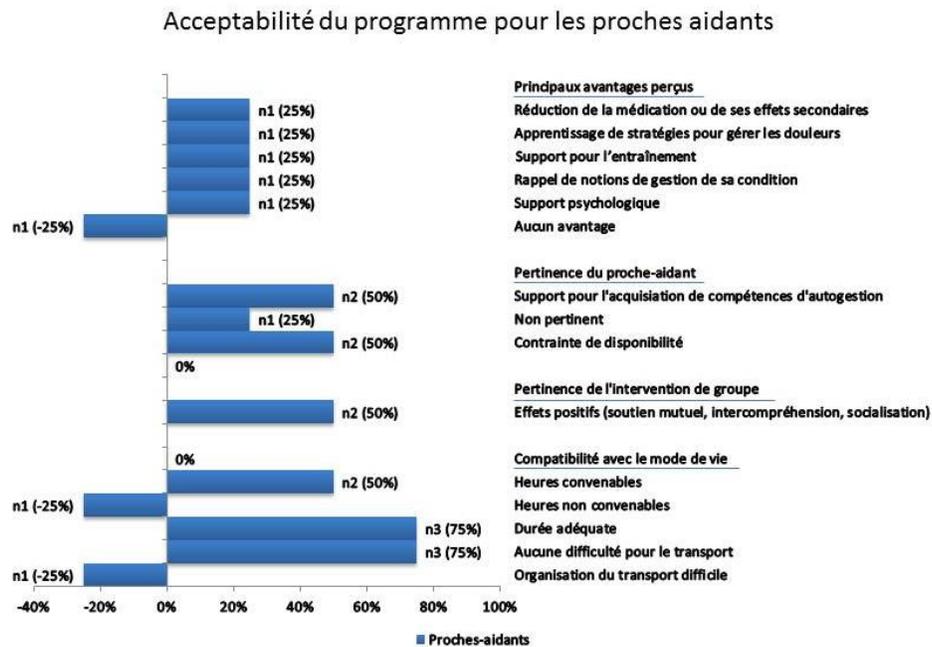


Figure 9. Acceptabilité du programme par les proches aidants

Trois personnes (75%) ont rapporté être prêtes à participer au programme avec un degré de disposition variant entre « Beaucoup » et « Extrêmement ». À l'opposé, une personne (25%) a indiqué avec émotion et insistance ne pas vouloir participer au programme d'autogestion. Elle jugeait le programme non pertinent et non compatible avec son mode de vie et celui de son conjoint. Les principaux obstacles identifiés avaient trait aux contraintes liées aux heures d'interventions, aux transports et à l'hébergement. La

solution proposée par cette personne était de créer des milieux de répit adaptés où elle pourrait placer son conjoint quelques jours afin de retrouver du temps et son intimité actuellement perturbée par les services d'aide reçus à domicile. D'un autre côté, les trois autres proches aidants (75%) jugeaient le programme pertinent et compatible avec le mode de vie de leur conjoint. Les principaux avantages perçus avaient trait à la possibilité 1) de recevoir du support psychologique, 2) de discuter de la médication, des effets secondaires et des options possibles, 3) d'apprendre de nouvelles stratégies de gestion de la douleur, 4) de recevoir du support pour l'entraînement et 5) de revoir certaines notions de gestion de la condition de santé vue par le passé. Les interventions de groupe ont été jugées pertinentes par ces personnes (75%) de même que leur présence lors des interventions (75%). Sur ce point, deux des proches aidants (50%) se disant prêts à participer au programme évoquaient des contraintes liées à leur disponibilité. Le temps et la fréquence des rencontres avec les proches étaient alors jugés trop élevés. Deux personnes (50%) ont recommandé de ne tenir qu'une rencontre avec les proches par semaine d'interventions de groupe. Enfin, les recommandations des proches aidants étaient de s'assurer de la compétence des intervenants, d'ajouter le témoignage de personnes vivant avec une LM et gérant efficacement leur douleur chronique (pair aidant) pour conseiller les autres et d'ajouter un thème d'information sur les aides offertes par les organismes payeurs.

L'annexe O présente une troisième version des modèles logiques et opérationnels intégrant les recommandations des proches aidants et des personnes vivant avec une LM et de la douleur chronique

5.3. SYNTHÈSE DES RÉSULTATS

Les résultats de cette consultation auprès de proches aidants et de personnes vivant avec une LM et de la douleur chronique permettent de confirmer la pertinence du programme pour 94% des participants à cette consultation. Les principaux avantages du programme qui ont été perçus par les participants ont trait à la réduction de la médication, à la réassurance et la validation sociale du vécu douloureux, à l'apprentissage de stratégie pour gérer la douleur, au soutien psychologique et au support pour l'entraînement ainsi qu'au rappel de certaines notions de gestion de la condition de santé. Les interventions de

groupe étaient jugées pertinentes pour 88% des participants. Les avis sur la pertinence des proches étaient partagés : 53% étaient en faveur, 17,5% étaient totalement contre, 17,5% rapportaient ne pas avoir de proches disponibles près d'eux et 12% ne se sont pas prononcés sur le sujet. Les facteurs entravant la participation au programme qui ont été identifiés par les participants ont trait à la durée trop longue du programme (18%) et des séances de groupe (29%) ainsi qu'aux difficultés pour la prise de note (18%), pour la réalisation des transports (24%) et pour l'hébergement (12%). Les principales recommandations qui ont été émises par plus d'un participant sont de réduire la durée des sessions de groupe, d'espacer les journées d'interventions en groupe, d'ajouter des moments pour discuter de thèmes choisis par le groupe et d'ajouter un pair aidant.

SIXIÈME CHAPITRE - LA FAISABILITÉ DE L'INTERVENTION, PERSPECTIVE ORGANISATIONNELLE

Ce chapitre présente la démarche d'évaluation de la faisabilité du programme d'autogestion de la douleur à l'IRDPO. Ce processus s'inscrit à l'étape d'évaluation des facilitateurs et des obstacles à l'utilisation des connaissances du cadre théorique de Graham et al. (2006).

6.1. MÉTHODOLOGIE

La question posée pour évaluer la faisabilité du programme était la suivante: Quelle est la faisabilité à l'IRDPO du programme d'autogestion de la douleur chronique pour les personnes vivant avec une LM ?

L'évaluation de la faisabilité a été réalisée par questionnement analytique (Paillé & Mucchielli, 2012) auprès d'informateurs clefs travaillant à l'IRDPO. Le métamodèle développé par Damschroder et al. (2009) (le Consolidated Framework for the Advancement of Implementation science, CFAI) a été utilisé pour structurer la démarche d'identification des facilitateurs et des obstacles influençant l'implantation du programme. Ces auteurs ont revu et réalisé une synthèse de 37 facteurs clefs influençant la mise en œuvre d'une intervention. Ils proposent un cadre conceptuel définissant et structurant chacun de ces facteurs autour de cinq grands domaines soient : 1) les caractéristiques de l'intervention, 2) les caractéristiques des participants à la mise en œuvre, 3) le contexte interne (organisationnel), 4) le contexte externe et 5) le processus d'implantation. La Figure 17 de l'annexe P présente les facteurs contenus dans le CFAI.

6.1.1. PARTICIPANTS

Les informateurs clefs ont été sélectionnés en fonction de leur rôle dans l'organisation soient : rôle de gestion ou rôle de conseil pour l'amélioration des pratiques cliniques. De par ce rôle, ces informateurs clefs devaient permettre d'apprécier la faisabilité

du programme d'autogestion d'un point de vue organisationnel. Quatre personnes ont participé à cette consultation soient : 1) le chef du programme des myélopathies, 2) le chef du PERDC, 3) l'agent multiplicateur responsable de l'implantation des meilleures pratiques en douleur au programme des myélopathies et 4) le chargé de projet responsable de l'implantation du programme d'autogestion.

6.1.2. PROCÉDURE

Deux entretiens semi-structurés ont d'abord été tenus entre le chef du PERDC et le chargé de projet responsable de l'implantation du programme d'autogestion. Un canevas investigatif (Paillé & Mucchielli, 2012) et une grille d'analyse construite à partir du CFAI ont été utilisés pour structurer les entretiens. Le canevas investigatif contenait au départ quatre questions soient 1) Quelles sont les obstacles à la mise en œuvre du programme d'autogestion? 2) Quelles sont les facilitateurs à la mise en œuvre du programme d'autogestion? 3) Quelles sont les mesures à prendre pour atténuer les obstacles identifiés? 4) Quelles mesures permettraient d'optimiser l'effet des facilitateurs identifiés? La grille d'analyse utilisée contenait également une description détaillée de chacun des 37 facteurs clefs du CFAI. Un résumé de ces entretiens été produit puis soumis pour validation à la gestionnaire du PERDC.

Un forum d'informateurs clés (Collerette & Schneider, 2004) réunissant les chefs du PERDC et du programme des myélopathies ainsi que l'agent multiplicateur du programme des myélopathies a par la suite été réalisé. Il a été conduit selon la structure suivante : 1) présentation de la question à débattre, soit : Quels sont les obstacles et les facilitateurs à la mise en œuvre du programme d'autogestion de la douleur chronique pour les personnes vivant avec une LM à l'IRDPQ, 2) présentation du programme et des démarches de consultation qui ont été menés dans le cadre de son élaboration, 3) première phase de discussion sur la faisabilité, 4) complétion d'un questionnaire d'évaluation de la faisabilité et 5) deuxième phase de discussion sur la faisabilité. Ce forum a duré une heure trente minutes. Le questionnaire utilisé a été élaboré à partir du CFAI et prétesté auprès de deux cliniciens et d'un coordonnateur clinique ayant déjà travaillé auprès de la clientèle vivant

avec une LM et de la douleur chronique. Ce questionnaire est présenté à l'annexe Q. Les réponses aux questions ouvertes du questionnaire ont été présentées oralement par les participants puis débattues lors de la rencontre. Ces questions avaient trait à l'identification 1) d'autres facteurs facilitants ou faisant obstacle à la mise en œuvre du programme, 2) des facteurs les plus importants à considérer et 3) des mesures pouvant être mises en place pour faciliter la mise en œuvre.

Un résumé du forum de discussion a été réalisé puis envoyé à chacun des participants pour validation du contenu. Par la suite, une seconde série des questions a été posée par entrevue téléphonique à chacun des participants pour traiter les réponses divergentes. Les questions posées étaient alors : 1) pourquoi, 2) à quelle étape et 3) dans quelles conditions, le facteur identifié constitue-t-il un facilitateur ou un obstacle à l'implantation du programme. Un résumé du contenu de l'ensemble de ces entretiens a été envoyé par courriel à chacun des participants pour validation. Les participants ont retourné leurs réponses par courriel.

6.1.3. ANALYSE

Une analyse par questionnement analytique (Paillé & Mucchielli, 2012) a été utilisée pour traiter les données obtenues lors des consultations des informateurs clefs. Trois séries d'analyse ont été conduites. La première visait à dégager le degré d'influence de chacun des facteurs clefs susceptibles d'influencer l'implantation du programme, soit facilitant, soit neutre ou soit faisant obstacle. La deuxième analyse visait à identifier les facteurs critiques ou les plus sensibles à considérer lors de la mise en œuvre du programme d'autogestion. La troisième analyse visait à identifier les mesures à mettre en place pour réduire l'impact des principaux obstacles ou faciliter l'influence positive des facilitateurs jugés critiques lors des analyses précédentes.

6.2. RÉSULTATS

La faisabilité de toutes les composantes du programme d'autogestion a été revue lors du forum d'informateurs clefs. La tenue d'un essai pilote à l'automne 2014 a été confirmée par les chefs de programme lors de cette rencontre. Les ressources requises pour offrir le programme lors de l'essai pilote ont été identifiées lors des consultations par les chefs de programme. Au niveau des ressources budgétaires, il a été convenu que les coûts du programme d'autogestion soient répartis entre le programme des myélopathies et le PERDC. Pour se faire, les chefs de programme ont demandé que chacun des usagers ciblés pour l'essai pilote soit d'abord inscrit au programme des myélopathies puis au PERDC via le formulaire de demande de suivi en cours de réadaptation. Au niveau des ressources matérielles, les locaux pouvant accueillir la clientèle lors des interventions de groupe et des interventions individuelles ont été identifiés. Il a été convenu d'utiliser l'unité mobile du programme des myélopathies pour la télé réadaptation. La faisabilité de cette procédure est toutefois tributaire de la possibilité de prêter des équipements mobiles aux usagers. Une demande a été adressée au CIRRIIS à cette fin par la gestionnaire du PERDC. Au niveau des ressources humaines, un coordonnateur clinique, un ergothérapeute et un physiothérapeute du PERDC ont été recrutés. Un psychiatre, un psychologue, un kinésologue et un travailleur social du programme des myélopathies ont été identifiés et seront recrutés sur une base volontaire dans les prochaines semaines. Il a été convenu que les ressources humaines requises au besoin soient fournies par le PERDC en ce qui a trait au conseiller d'orientation professionnelle et par le programme des myélopathies en ce qui a trait aux autres ressources (infirmier, sexologue, éducateur spécialisé et technicien en loisir). Le personnel de soutien pour aider au transfert des usagers lors des exercices de relaxation a également été identifié. Enfin les informateurs clefs ont indiqué que le recrutement d'un pair aidant n'était pas faisable à court terme pour l'organisation.

La Figure 10 résume le degré d'influence des facteurs liés au contexte organisationnel tel que perçu par chacun des informateurs clefs consultés. Ce degré d'influence a été calculé par les participants selon une échelle de Likert (Fortin et al., 2010) constitués des six niveaux suivants : obstacle majeur (-3), obstacle moyen (-2),

obstacle mineur (-1), aucune influence (0), facilitateur mineur (1), facilitateur moyen (2) et facilitateur majeur (3). Au besoin, les participants pouvaient également ne pas utiliser l'échelle de Likert et cocher les cases « *Je ne sais* » ou « *Ne s'applique pas* ».

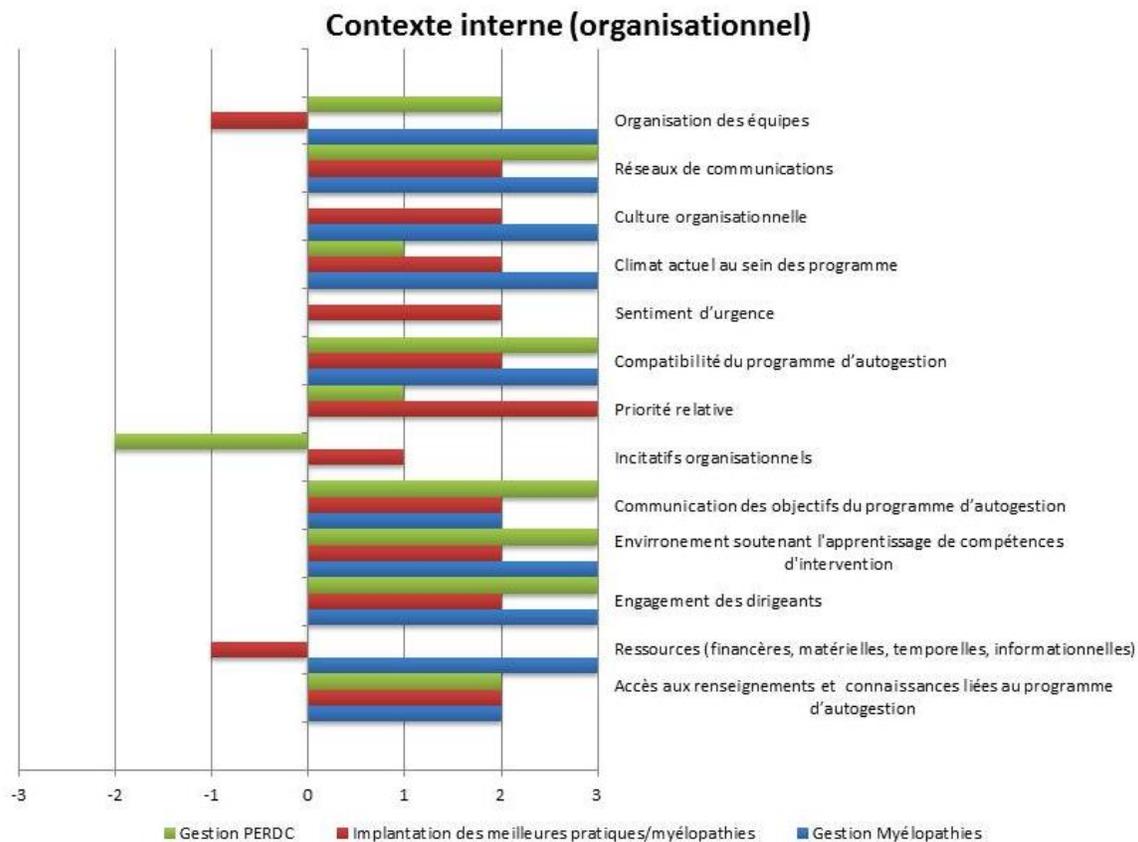


Figure 10. Facteurs de faisabilité liés au contexte interne

La Figure 10 fait ressortir des divergences de perceptions. Le manque de disponibilité générale des ressources humaines au programme des myélopathies est perçu comme un obstacle par l'un des participants tandis que les autres considèrent que l'organisation des services actuelle permet d'affecter les ressources humaines requises. L'absence d'incitatif financier est jugée négative par l'un des participants, sans effet pour un autre tandis que le troisième rapporte que les incitatifs offerts aux gestionnaires constituent probablement un facilitateur, sans élaborer toutefois davantage sur le sujet. Enfin, l'absence de fonds supplémentaire pour développer le programme est identifiée comme un obstacle important par l'un des participants.

La Figure 11 présente le degré d'influence des facteurs liés aux caractéristiques des intervenants impliqués lors de la mise en œuvre du programme d'autogestion.

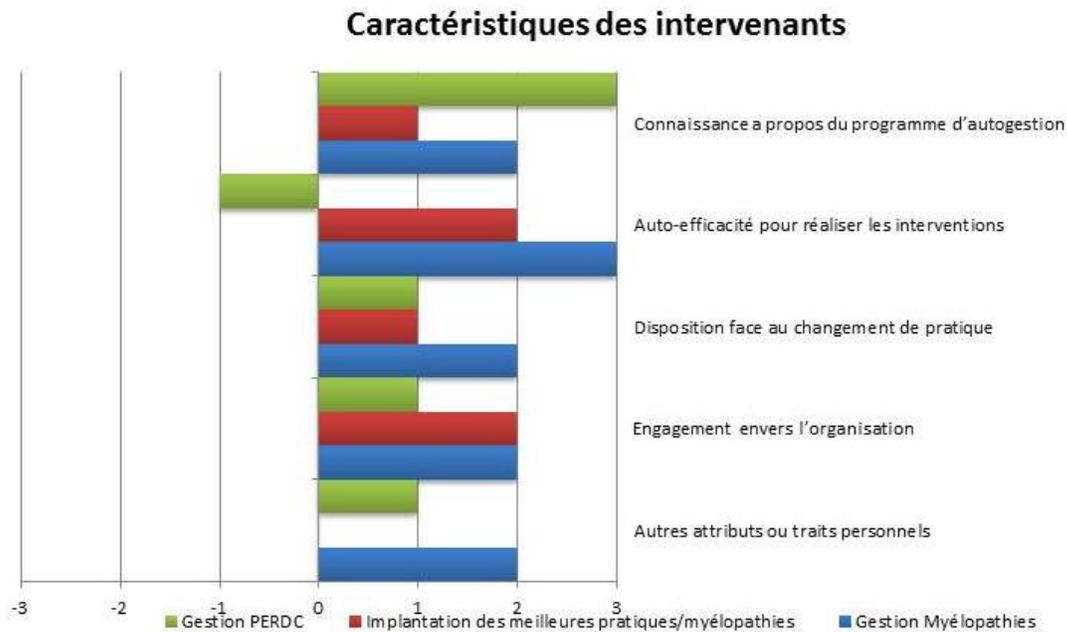


Figure 11. Facteurs de faisabilité liés aux caractéristiques des intervenants

Les informateurs clefs ont indiqué que les intervenants issus du programme des myélopathies soient les physiatre, kinésiole et psychologue ont a priori un meilleur sentiment d'auto-efficacité pour réaliser les interventions requises lors du programme d'autogestion que ceux travaillant au PERDC soit les ergothérapeute et physiothérapeute. Ces informateurs clefs ont souligné l'importance d'offrir une formation sur mesure aux intervenants ciblés pour qu'ils puissent offrir le programme d'autogestion. La disposition des intervenants ciblés envers le programme d'autogestion et leur engagement envers l'organisation ont été considérés comme des facteurs facilitant la mise en œuvre du programme par les trois informateurs clefs. Enfin, les gestionnaires des programmes PERDC et myélopathies ont apprécié sur une base générale les autres attributs personnels des intervenants. La capacité de travailler en équipe et à développer de nouvelles interventions à partir des évidences scientifiques constituent les deux principaux attributs discutés par les gestionnaires. Ces facteurs sont jugés facilitants par ces derniers. L'agent multiplicateur du programme des myélopathies ne se pas prononcé sur ces facteurs, cette dernière rapportant ne pas connaître tous les intervenants ciblés jusqu'à maintenant.

La Figure 12 présente le degré d'influence des facteurs liés aux caractéristiques du programme d'autogestion.

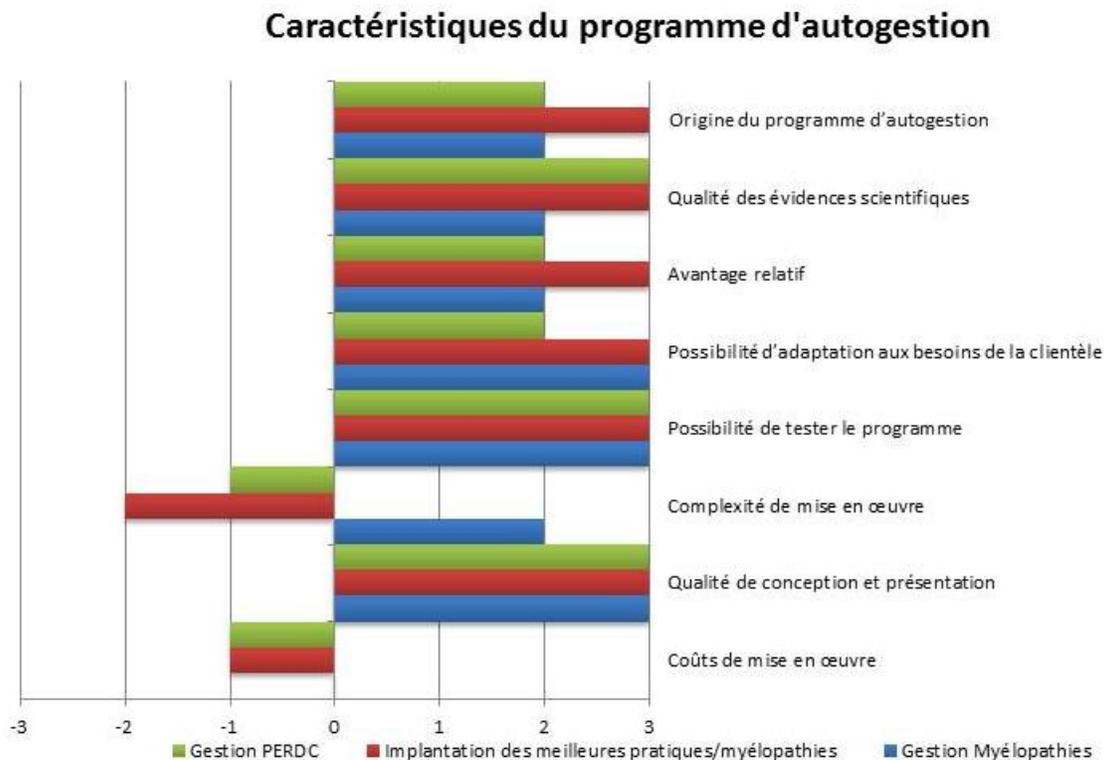


Figure 12. Facteurs de faisabilité liés aux caractéristiques du programme d'autogestion

D'une part, la mise en œuvre notamment de la coordination des interventions et d'une équipe d'intervenants œuvrant dans deux programmes distincts a été perçue comme étant complexe par deux informateurs clefs. Elle constitue en facteur critique risquant d'affecter négativement la mise en œuvre du programme d'autogestion. D'autre part, les participants ont souligné que la qualité de conception du programme d'autogestion et la possibilité de l'adapter ainsi que de réaliser un essai pilote constituent des facilitateurs majeurs à son implantation. Les trois informateurs clefs ont souligné l'importance de diffuser régulièrement l'avancement des travaux aux équipes d'intervenants des programmes myélopathie et PERDC. L'importance de diffuser les résultats qui seront obtenus suite à l'essai pilote a également été discutée.

La Figure 13 présente le degré d'influence des facteurs liés au contexte externe pouvant influencer la mise en œuvre du programme d'autogestion.

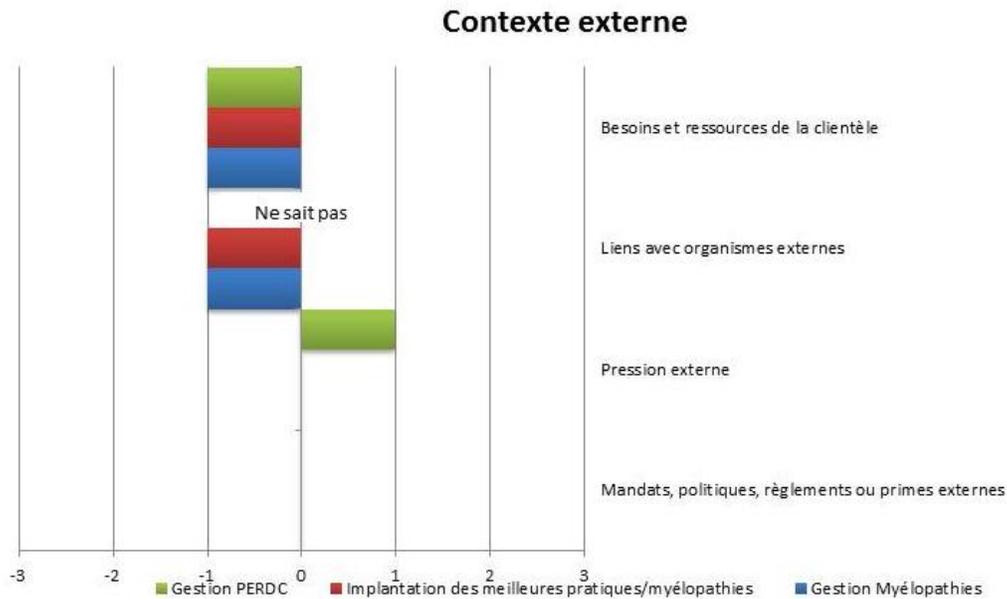


Figure 13. Facteurs de faisabilité liés au contexte externe

Deux obstacles mineurs à l’implantation du programme ont été identifiés par les informateurs clefs. Le premier a trait aux besoins de la clientèle relatifs au transport et à l’hébergement. Les informateurs clefs ont relevé que ces facteurs peuvent être critiques pour certains usagers et empêcher leur participation au programme. De façon consensuelle, les informateurs ont recommandé d’identifier dès les premiers contacts avec les usagers leurs besoins relatifs au transport et à l’hébergement afin de mettre en place des mesures compensatoires. La possibilité d’établir des partenariats avec des intervenants des régions a également été jugée comme un obstacle mineur pouvant entraver la mise en œuvre du programme, notamment par les informateurs travaillant au programme des myélopathies. Ces derniers ont indiqué que l’offre de service en réadaptation et la disponibilité des intervenants connaissant la clientèle vivant avec une LM varient grandement d’une région à l’autre. Selon les informateurs consultés, la possibilité d’impliquer des intervenants régionaux lors des suivis à distance devra être évaluée au cas par cas.

La Figure 14 présente le degré d’influence des facteurs liés au processus d’implantation du programme d’autogestion.

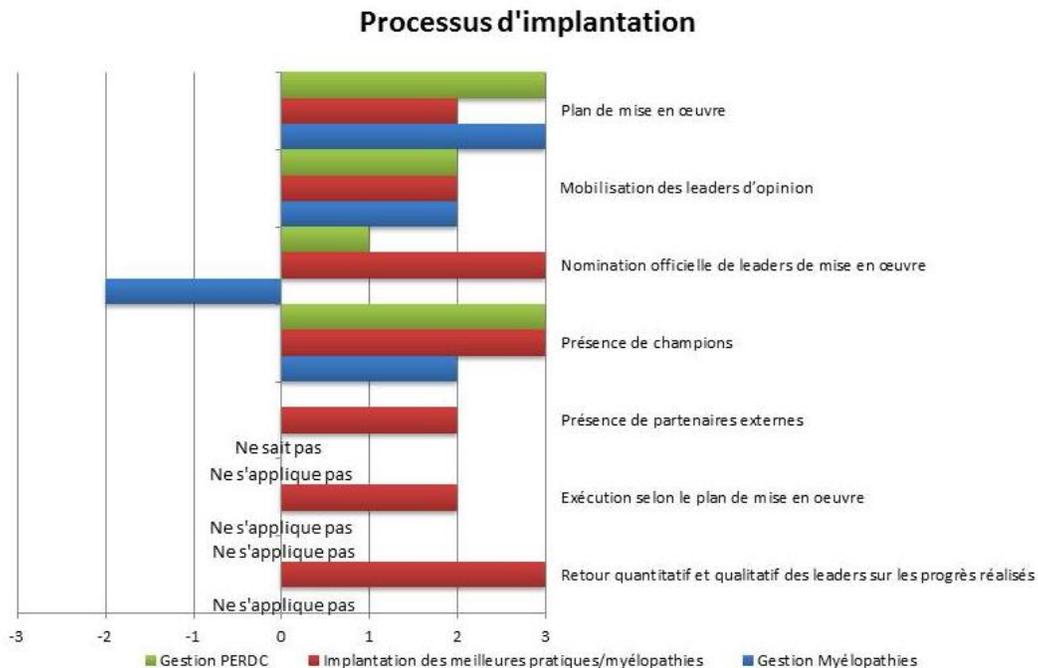


Figure 14. Facteurs de faisabilité liés au processus d'implantation

La nomination officielle de deux des intervenants du programme des myélopathies ciblés pour l'implantation n'avait pas encore été réalisée lors de la consultation. Cette situation a été jugée comme un obstacle à l'implantation par l'un des informateurs clefs. Les facteurs ayant trait au plan de mise en œuvre, à la mobilisation des leaders d'opinion, à la présence de champions au sein des programmes myélopathie et PERDC ont tous été jugés facilitants par les informateurs clefs. La présence de partenaires externes notamment de chercheurs du CIRIS (ergothérapeute, physiothérapeute et psychologue) pour la mise en place d'un protocole d'évaluation des effets de l'essai pilote a été jugée facilitant par l'un des informateurs clefs. Sur ce point les deux autres informateurs clefs ont mentionné que ce facteur n'avait pas encore d'influence sur le processus d'implantation puisque les réponses aux demandes de fonds de recherche pour cette évaluation ne sont pas encore connus. Le même raisonnement a été appliqué en ce qui a trait à l'exécution selon le plan de mise en œuvre et au retour sur les progrès réalisés. L'un des informateurs clefs jugeait facilitant le fait que ces facteurs soient planifiés à l'avance, les autres mentionnaient que ces facteurs n'avaient pour l'instant pas d'influences ou ne s'appliquaient pas.

Le Tableau 8 présente les résultats de la consultation auprès des informateurs clefs ayant trait 1) aux facteurs jugés critiques ou plus sensibles à considérer lors de la mise en œuvre du programme d'autogestion, 2) aux mesures à mettre en place pour réduire l'impact des principaux obstacles ou faciliter l'influence positive des facilitateurs jugés critiques et 3) aux personnes responsables d'assurer la mise en place de chacune des mesures identifiées.

Tableau 8. Facteurs critiques influençant l'implantation du programme d'autogestion

Facteurs critiques	Mesures correctrices ou facilitatrices	Responsable de mise en œuvre de la mesure
<i>Contexte interne (organisationnel)</i>		
Coordination	Libération officielle d'heures pour la réalisation des étapes de mise en œuvre Ajout d'une ressource humaine pour assurer le leadership technique associée à la mise en œuvre (ex. : achat et réservation de matériels, réservation de salle, demande d'aménagement de locaux...)	Chef du PERDC
Priorité relative	Présentation du projet pilote prévu à l'automne 2014 aux équipes du PERDC et du programme des myélopathies	Chefs des programmes PERDC et myélopathie Coordonnateur clinique
<i>Caractéristiques des intervenants</i>		
Disposition face au programme	Sélection des intervenants par entrevue Sélection sur une base volontaire	Chefs des programmes PERDC et myélopathie.
Autoefficacité	Évaluation des besoins de formation des intervenants Mise en place des formations (autoformation entre intervenants, formation par des pairs...)	Chefs des programmes PERDC et myélopathie Coordonnateur clinique
<i>Contexte externe</i>		
Besoin de la clientèle	Création d'une maquette d'entretien initial contenant des questions sur les besoins de la clientèle (transport, hébergement et téléadaptation).	Coordonnateur clinique

Facteurs critiques	Mesures correctrices ou facilitatrices	Responsable de mise en œuvre de la mesure
<i>Processus d'implantation</i>		
Plan de mise en oeuvre	Communication formelle et écrite des étapes de mise en œuvre à réaliser, des objectifs à atteindre pour chacune de ces étapes, des indicateurs de mesure qui seront utilisés pour mesurer l'atteinte de ces objectifs, du temps de travail autorisé et des échéanciers pour les retours qualitatifs et quantitatifs qui seront attendus de chacun des intervenants tout au cours de la mise en œuvre. Mise en place de rencontres statutaires avec les intervenants affectés à la mise en œuvre de l'intervention	Conception du plan : Coordonnateur clinique Diffusion du plan et rencontre statutaire : Chefs des programmes PERDC et myélopathie
Nomination officielle des intervenants ciblés pour l'implantation	Libération officielle d'heures pour la réalisation des étapes de mise en œuvre Vérification et ajustement au besoin de la charge de travail de chacun des intervenants ciblés pour implanter le programme d'autogestion. Diffusion du mandat confié à ces intervenants aux personnels lors des prochaines réunions de programme.	Chefs des programmes PERDC et myélopathie
Cohésion entre les membres de l'équipe d'implantation	Formation sur le modèle logique du programme Communication claire des objectifs du programme et du rôle de chacun lors de la mise en œuvre Mise en place de rencontre d'équipes aux deux semaines	Coordonnateur clinique
Essai pilote à l'automne 2014	Mise en place d'un protocole d'évaluation des effets du programme d'autogestion	Chercheurs CIRRIIS.
Diffusion des résultats	Mise en place d'un plan de diffusion des résultats	Chercheurs CIRRIIS Coordonnateur clinique

6.3. SYNTHÈSE DES RÉSULTATS

Cette consultation auprès d'informateurs clefs ayant un rôle de gestion et de conseil pour l'amélioration des pratiques cliniques a permis d'évaluer la faisabilité du programme d'autogestion de la douleur chronique à l'IRDQP. Les informateurs clefs ont indiqué que le programme d'autogestion apparaît faisable à stade pour l'organisation. Il a été convenu de réaliser un essai pilote à l'automne 2014 pour évaluer l'efficacité du programme et sa faisabilité à long terme pour l'IRDQP. Des facteurs critiques risquant de faire obstacle à la mise en œuvre du programme ont par ailleurs été identifiés lors de cette consultation. Ces facteurs ont principalement trait à la coordination du programme d'autogestion, à la pression exercée par les autres projets en cours dans les programmes des myélopathies et du

PERDC, aux besoins de la clientèle relatifs au transport et à l'hébergement, aux plans de mise en œuvre et de diffusion des travaux ainsi qu'aux caractéristiques des intervenants ciblées pour la mise en œuvre du programme.

L'annexe Q présente la version finale des modèles logiques et opérationnels décrivant le programme d'autogestion de la douleur chronique pour les personnes vivant avec une LM.

DISCUSSION

La participation sociale des personnes vivant avec une LM et de la douleur chronique peut être améliorée par des TCC combinées à des exercices physiques. Ce constat a conduit à l'élaboration d'un programme d'autogestion de la douleur chronique intégrant ces deux types d'intervention. Ce programme propose aux personnes vivant avec une LM et de la douleur chronique une nouvelle façon d'aborder la douleur. Plutôt que d'attendre qu'une solution de soulagement satisfaisante soit trouvée, il leur propose d'adopter des stratégies actives de remise en forme et d'autogestion de leurs douleurs et des problèmes y étant associés.

Burns et al. (2013), Heutink et al. (2012), Norrbrink Budh et al. (2006) et Perry et al. (2010) ont démontré que des programmes similaires d'autogestion avaient des effets positifs sur la participation des personnes vivant avec une LM. Les modèles logiques et opérationnels développés lors de ce projet sont issus d'une analyse de contenu de ces quatre programmes d'interventions. Le programme élaboré à l'IRD PQ se distingue toutefois de ces derniers à trois niveaux. Premièrement, il propose une combinaison d'interventions de groupe et d'interventions individuelles. La mise en place de ces modes combinés d'intervention permet d'une part à la personne vivant avec une LM d'aborder en profondeur avec l'équipe d'intervenant les facteurs personnels et environnementaux qu'elle juge importants et prioritaires pour elle. D'autre part elle leur permet également de profiter des savoirs expérientiels des autres participants (Comité sur les pratiques collaboratives et la formation interprofessionnelle, 2013) et des effets positifs du groupe que sont l'apprentissage par les pairs, l'intercompréhension, le soutien mutuel et le renforcement (Berquin et al., 2011; Fishman, Ballantyne, Rathmell, & Bonica, 2010; Flor & Turk, 2011). Deuxièmement, le programme met l'accent sur l'amélioration de la capacité de se maintenir en santé des personnes vivant avec une LM et de la douleur chronique. Ainsi, des actions ciblées et structurées d'accompagnement sont mises en œuvre lors du programme afin de permettre une meilleure reprise des habitudes de vies liées à l'activité physique. Troisièmement, le programme offre des sessions d'appoint de groupe et individuelles sur une période de suivi de six mois. La douleur chronique demeure pour les personnes vivant

avec une LM une complication secondaire complexe et évolutive qui nécessite de bonnes stratégies d'adaptation et de résolution de problèmes. La mise en place d'un tel suivi devrait permettre de soutenir les participants en cas de difficultés et de favoriser le maintien à long terme de leurs acquis. Cette dernière est d'ailleurs conforme aux recommandations (Flor & Turk, 2011; Koltzenburg et al., 2013) relative à la prise en charge de la douleur chronique pour toute clientèle.

Les principales composantes du programme d'autogestion élaboré à l'IRDPQ convergent avec les recommandations de Berquin et al. (2011) sur l'organisation de la prise en charge de la douleur chronique et du Scottish Intercollegiate Guidelines Network (2013) sur la prise en charge de la douleur chronique. Ces recommandations sont émises pour toute la clientèle présentant une douleur chronique. De fait, Berquin et al. (2011) recommandent que des programmes intégrés, intensifs et souvent en groupe, soient offerts aux personnes chez qui la douleur interfère sévèrement avec le fonctionnement quotidien. Les composantes essentielles identifiées pour ces programmes sont de l'éducation sur la douleur et les principes d'ergonomie, des exercices de réactivation, de contrôle postural, d'apprentissage de stratégies de gestion des activités, des TCC incluant des techniques de gestion du stress et des comorbidités psychologiques, des interventions sociales visant à favoriser l'intégration du patient et des traitements pharmacologiques. Le Scottish Intercollegiate Guidelines Network (2013) souligne de son côté que les éléments clefs de ces programmes sont le support à l'autogestion, la prise en charge multidisciplinaire, l'exercice physique incluant des thérapies physiques ainsi que la gestion pharmacologique de la douleur. Ce document souligne la pertinence d'inclure de l'éducation sur la douleur, des exercices de relaxation et de la TCC.

La similitude du programme d'autogestion avec les recommandations de Berquin et al. (2011) et du Scottish Intercollegiate Guidelines Network (2013) amène à questionner la pertinence de mettre en œuvre un programme d'autogestion spécifiquement dédié à la clientèle vivant avec une lésion médullaire. La condition des personnes vivant avec une LM et de la douleur chronique est sur certains points bien différente de celles de la population en générale vivant avec de la douleur chronique. La douleur chronique à la suite d'une LM

est une complication secondaire complexe et évolutive. Elle est largement réfractaire aux interventions curatives. Sa forte prévalence chez les Canadiens vivant avec une LM en témoigne. Elle est de l'ordre de 50% et plus comparativement à celle de la population en générale qui est de l'ordre de 18,9% (Schopflocher, Taenzer, & Jovey, 2011). Comparativement à la population en général, les personnes vivant avec une LM doivent apprendre à composer avec différents types de douleurs tout en restant attentifs à certains signes et symptômes témoignant d'urgence médicale. Les symptômes associés à des infections, des plaies, de la spasticité, des calculs rénaux, des troubles intestinaux ou une dysréflexie autonome en sont quelques exemples. Le contenu des blocs psychoéducatifs sur la douleur doit donc être adapté et tenir compte des particularités de leur condition de santé. Il en est de même pour les programmes d'exercices, ainsi que les heures et les lieux d'intervention. Outre ces points, la pertinence de tenir des interventions de groupe réunissant des personnes vivant avec une LM et de la douleur chronique a été soulignée par 69% des participants consultés. Les personnes vivant avec une LM et de la douleur chronique qui ont participé au groupe focalisé ont souligné la similitude de leurs problèmes associés à la douleur. Ceci contraste avec le témoignage d'un participant qui disait avoir déjà participé à un groupe d'autogestion de la douleur offert à la population en général. Cette personne rapportait ne pas s'être sentie comme les autres participants du groupe et conséquemment ne pas s'être présentée aux rencontres suivantes. Elle mentionnait que sa réalité quotidienne était trop différente de celle des autres participants. L'aspect visible de ses déficiences et par extension de la cause de sa douleur chronique, comparativement celles des autres participants peut être un autre facteur pouvant expliquer ses difficultés à s'identifier au groupe.

Le processus d'élaboration de ce programme d'autogestion présente plusieurs forces à souligner. D'abord, les modèles logiques et opérationnels ont une base théorique, basée sur une revue des évidences sur les interventions de réadaptation en douleur chronique pour la clientèle LM. Les thématiques proposées dans le modèle opérationnel ont été structurées à partir des travaux de Flor et Turk (2011) sur la TCC et de Brawley et al. (2013) sur l'activités physiques, ces modèles précisent les grandes étapes à suivre pour induire des changements de comportement chez la clientèle et favoriser l'autoprise en charge de sa

condition et la reprise d'activités physiques. Outre cet avantage, ces modèles identifient plusieurs facteurs associés à la douleur chronique, précisent qui évalue ces derniers et quand ces évaluations ont lieu. Ces modèles offrent à la fois un cadre fixe permettant la mise en œuvre d'une intervention de groupe et une structure souple permettant la mise en œuvre d'intervention individualisée, personnalisée. Ces modèles ont également fait l'objet d'une validation de contenu et d'une validation pragmatique par un groupe d'experts québécois. Ces derniers représentent six disciplines et sept milieux de pratique distincts. Cet échantillon assure une bonne représentativité des principaux acteurs locaux intervenant auprès de la clientèle vivant une LM et de la douleur chronique. La méthodologie utilisée pour cette validation est congruente avec l'interdisciplinarité proposée par ce programme. Elle a permis à chacun des experts consultés de progresser d'une analyse disciplinaire des modèles théoriques vers une analyse interdisciplinaire intégrant les points de vue des autres participants. Cette méthodologie a permis de dégager des consensus d'expert sur les objectifs, la clientèle cible, les activités, les intervenants impliqués et surtout le rôle de chaque discipline dans le programme. Ceci devrait faciliter le travail collaboratif des équipes interdisciplinaires qui désirent mettre en œuvre ce programme.

L'utilisation d'un cadre conceptuel opérationnalisant le concept d'acceptabilité et la mise en place de condition permettant aux participants et à leurs proches aidants d'émettre un avis crédible sur le programme sont deux autres forces à souligner. De fait, avant d'évaluer l'acceptabilité d'une intervention, Sidani et Braden (2011) recommandent que la personne ait une compréhension claire, précise et adéquate de l'intervention qui lui est offerte. Une telle compréhension implique une connaissance des buts, de la nature de l'intervention c'est-à-dire de ses composantes et activités, de son intensité, de son mode de prestation ou d'administration, de ses avantages et effets ainsi que de ses risques ou effets secondaires. Les documents explicatifs et les outils utilisés dans le cadre de cette démarche de consultation ont été élaborés en suivant ces recommandations et ont fait l'objet d'une validation de contenu auprès de trois experts et deux usagers. Ceci est d'autant plus important que le programme proposé implique un changement de paradigme pour les participants. Il propose à sa clientèle cible de passer d'une stratégie passive de recherche de soulagement à la douleur chronique à un mode de gestion actif visant à leur permettre de

composer avec la douleur chronique et de réaliser leurs rôles sociaux ou leurs activités courantes. Ce changement de cible d'intervention est jugé acceptable par la majorité des proches et personnes consultés vivant avec une LM et de la douleur chronique. La perception de la pertinence du programme (ex. : réduction de la médication et des effets secondaires, apprentissage de stratégies d'autogestions, soutien mutuel, support pour l'entraînement) et de sa compatibilité avec le mode de vie (ex. : horaire, durée du programme, devoir) s'avère également favorable chez la majorité des participants à cette consultation.

Néanmoins, l'élaboration de ce programme présente aussi des limites à souligner. La revue de la littérature a été réalisée par une seule personne. Afin de réduire les biais de subjectivité, plusieurs stratégies ont été mise en place dont la définition des critères de jugements et l'utilisation de grille d'extraction et d'appréciation du niveau de preuve. La modélisation des modèles logiques et opérationnels présente quant à elle un biais imputable à la subjectivité des concepteurs. L'utilisation d'une matrice et la comparaison des résultats obtenus à la littérature publiée par l'IASP visaient à atténuer l'effet de ce biais. La démarche de consultation auprès des experts présente quelques limites pouvant affecter sa validité. D'une part, il n'a pas été possible de recruter des experts provenant de chacune des régions du RUIS-UL. De fait, neuf des 12 experts recrutés pour cette démarche travaillent dans la région de la Capitale-Nationale et un autre dans la région de Montréal. Ce biais d'information est toutefois atténué par le fait que cinq des experts ciblés offrent régulièrement des interventions à la clientèle vivant à l'extérieur de la Capitale-Nationale. D'autres parts, deux ajustements méthodologiques ont dû être apportés lors du processus de consultation des experts. Le premier concerne la sélection des participants. L'un d'eux avait moins d'un an d'expérience auprès de la clientèle, mais a néanmoins été retenu. Cette personne était recommandée par sa gestionnaire en raison de son expérience en animation de groupe TCC et de son éventuelle implication à la mise en œuvre du programme d'autogestion. Le deuxième concerne un participant qui n'a pas rempli le questionnaire utilisé lors de la phase de production individuelle. Ce participant a plutôt remis un texte contenant cinq grandes recommandations pour le programme. Comme l'exclusion de cette personne du processus de consultation de groupe risquait d'affecter la crédibilité de la

démarche aux yeux des autres intervenants de l'IRDPQ, il a été décidé de traiter ce biais de mesure à l'aide d'une analyse de contenu de ces recommandations. Bien que cette analyse n'ait généré aucun nouvel énoncé, un biais d'information persiste puisque ce participant n'a pas complété correctement l'étape de validation individuelle des modèles logiques et opérationnels. Ce biais est toutefois atténué par le fait que d'autres participants étaient issus du même milieu de pratique et de la même discipline que cette personne.

La consultation auprès des proches aidants et des personnes vivant avec une LM et de la douleur chronique présentent quelques biais et limites affectant principalement sa validité externe. Le repérage des participants a été réalisé par une seule personne connaissant la clientèle. Il est possible que cette personne ait choisi des gens ayant déjà une disposition favorable pour ce type d'intervention. Des critères de sélection ont été donnés afin de tenter de contrecarrer ce biais de sélection. Le repérage des participants a été effectué à partir de la liste de suivi long terme ne contenant pas tous les noms de personnes vivant avec une LM et de la douleur chronique dans l'Est de la province de Québec. Certains sujets ont été perdus de vue et d'autres n'y ont jamais été inscrits. C'est probablement le cas de plusieurs personnes vivant avec une LM non traumatique qui ne sont pas systématiquement recommandées en réadaptation à l'IRDPQ. Cette limite n'a pas pu être atténuée. Compte tenu des limites de temps et budgétaires ne permettant pas une vaste consultation de la clientèle, un échantillon à variabilité maximale a été utilisé. Cette stratégie d'échantillonnage a permis de renforcer la validité externe et de recueillir des points de vue divergents sur tous les attributs de l'acceptabilité évaluée. L'impossibilité de recruter plus de proches aidants pour s'assurer de la saturation des données constitue une autre limite affectant la validité externe de la démarche de consultation. Le nombre élevé de refus de participer des proches aidants est questionnable. L'acceptabilité du programme pour les proches aidants n'ayant pas accepté de participer à la consultation est probablement différente de celles ayant accepté. Ce point n'a pas pu être documenté davantage. Enfin, la non-représentativité de toutes les régions du RUIS-UL constitue une autre limite de cette consultation. Des appels téléphoniques et des courriels ont été envoyés dans des centres régionaux pour tenter d'augmenter cette représentativité. Ces démarches se sont toutefois avérées vaines.

La désirabilité sociale est un biais pouvant affecter la validité interne de la démarche de consultation effectuée auprès des proches aidant et des personnes vivant avec une LM et de la douleur chronique. Une maquette d'entrevue rappelant qu'il n'y a pas de bonne ou de mauvaises réponses aux questions a été utilisée afin de minimiser ce biais.

À ce stade, le programme proposé apparaît valide. La majorité des proches aidants et des personnes vivant avec une LM et de la douleur chronique qui ont été consultés l'a jugé acceptable. Ce programme apparaît également faisable par les gestionnaires du programme des myélopathies et du PERDC, du moins auprès des personnes vivant avec une LM et de la douleur chronique qui sont en mesure de se déplacer et de venir à l'IRDQP. La faisabilité des interventions de téléadaptation apparaît favorable, mais pour des raisons déontologiques devra être encadré par un projet de recherche. Ce mode d'interventions à distance semble prometteur, tel qu'en témoignent les résultats des recherches de Dear et al. (2013) et de Palyo, Schopmeyer et McQuaid (2012). Ces auteurs ont offerts des programmes d'autogestion de la douleur chronique à distance. Le premier sur le web en utilisant des suivis téléphoniques hebdomadaires et le second par téléadaptation en incluant également des thérapies physiques. En ce qui a trait à l'implantation du programme d'autogestion à l'IRDQP, un essai pilote est prévu à l'automne 2014. Cet essai pilote permettra d'évaluer la validité empirique des modèles logiques et opérationnels et de leur apporter les modifications requises aux besoins. Une étude de cas de type single-subject design (Backman, Harris, Chisholm, & Monette, 1997) lors de cet essai pilote permettrait par ailleurs d'explorer les effets de ce programme chez les participants.

En somme, l'aspect novateur du programme d'autogestion développé à l'IRDQP réside au niveau de l'approche mixte utilisée lors de son développement. Cette approche a permis de combiner la théorie, le point de vue d'experts locaux et les savoirs expérimentiels de personnes vivants avec une LM et de la douleur chronique. Elle a favorisé l'adaptation et la contextualisation des évidences scientifiques en plus de créer un réel partenariat entre les experts, les cliniciens et les usagers. Cette approche est facilement reproductible pour le

développement d'autres interventions en douleur chronique. Le regroupement de plusieurs experts en douleur chronique au sein du CEGDC-UL facilite son éventuelle utilisation.

CONCLUSION

La douleur chronique à la suite d'une LM est une complication secondaire complexe, évolutive et largement réfractaire aux interventions. Ces conséquences peuvent être réduites par un programme d'autogestion de la douleur chronique spécifiquement adapté à cette clientèle. À l'aide d'une approche mixte, combinant la théorie, le point de vue d'experts locaux et les savoirs expérientiels de personnes vivants avec une LM et de la douleur chronique, un programme a été développé à l'IRDPO pour la clientèle vivant avec une LM et de la douleur chronique. Ce programme propose une combinaison de TCC et de thérapies physiques. Il comprend des enseignements et des exercices menant à l'acquisition de compétences d'autogestion de la douleur et de ses conséquences. Pour ce faire, il alterne des séances de groupe et des rencontres en individuel sur 10 semaines consécutives suivies de séances de rappel à 1, 3 et 6 mois. Ce programme comprend également des actions ciblées et structurées d'accompagnement afin de favoriser la remise en forme et la reprise d'habitudes de vies liées à l'activité physique.

La validité de contenu et la validité pragmatique de ce programme sont appuyées à la fois sur les évidences scientifiques et sur des consensus d'experts locaux œuvrant auprès de cette clientèle. Les principales composantes du programme sont également jugées acceptables par la clientèle consultée et faisable par les gestionnaires de l'IRDPO. La prochaine étape de ce projet visera à tester l'intervention via un essai pilote à l'automne 2014. Cet essai permettra d'évaluer la validité empirique du modèle d'interventions proposé et les effets du programme sur la clientèle.

LISTE DES RÉFÉRENCES

- Agence de la santé et des services sociaux de la Capitale-Nationale. (2013). Rapport annuel de gestion 2012-2013 (p. 179). Québec: Agence de la santé et des services sociaux de la Capitale-Nationale.
- Andre-Obadia, N., Peyron, R., Mertens, P., Mauguier, F., Laurent, B., & Garcia-Larrea, L. (2006). Transcranial magnetic stimulation for pain control. Double-blind study of different frequencies against placebo, and correlation with motor cortex stimulation efficacy. *Clin Neurophysiol*, *117*(7), 1536-1544. doi: 10.1016/j.clinph.2006.03.025
- Arienti, C., Dacco, S., Piccolo, I., & Redaelli, T. (2011). Osteopathic manipulative treatment is effective on pain control associated to spinal cord injury. *Spinal Cord*, *49*(4), 515-519.
- Backman, C. L., Harris, S. R., Chisholm, J. A., & Monette, A. D. (1997). Single-subject research in rehabilitation: a review of studies using AB, withdrawal, multiple baseline, and alternating treatments designs. *Arch Phys Med Rehabil*, *78*(10), 1145-1153.
- Berquin, A., Faymonville, M.-E., Deseure, K., Van Liefferinge, A.-S., Celentano, J., Crombez, G., Vlayeyen, J., Hans, G. (2011). Prise en charge de la douleur chronique en Belgique : passé, présent et futur. Service public fédéral Santé publique & Sécurité de la chaîne alimentaire et environnement. Service public fédéral Santé Publique (Eds.).
- Boldt, I., EriksHoogland, I., Brinkhof, W. G. M., Bie, R. A., & von Elm, E. (2011). Non-pharmacological interventions for chronic pain in people with spinal cord injury. *Cochrane Database Syst Rev* (7).
- Brawley, L. R., Arbour-Nicitopoulos, K. P., & Martin Ginis, K. A. (2013). Developing physical activity interventions for adults with spinal cord injury. Part 3: a pilot feasibility study of an intervention to increase self-managed physical activity. *Rehabil Psychol*, *58*(3), 316-321. doi: 10.1037/a0032814
- Brousselle, A. (2011). *L'évaluation : concepts et méthodes* (2e éd. [mise à jour] ed.). Montréal: Presses de l'Université de Montréal.
- Burns, A. S., Delparte, J. J., Ballantyne, E. C., & Boschen, K. A. (2013). Evaluation of an Interdisciplinary Program for Chronic Pain After Spinal Cord Injury. *Physical Medicine and Rehabilitation*. doi: 10.1016/j.pmrj.2013.05.004

- Canavero, S., Bonicalzi, V., Dotta, M., Vighetti, S., & Asteggiano, G. (2003). Low-rate repetitive TMS allays central pain. *Neurol Res*, *25*(2), 151-152. doi: 10.1179/016164103101201300
- Capel, I. D., Dorrell, H. M., Spencer, E., & Davis, M. W. L. (2003). The amelioration of the suffering associated with spinal cord injury with subperception transcranial electrical stimulation. *Spinal Cord*, *41*(2), 109-117.
- CEGDC-UL. (2014). Centre d'expertise en gestion de la douleur chronique du RUIS-UL. *Site du centre d'expertise en gestion de la douleur chronique RUIS-UL*. Site télé-accessible à l'adresse <https://www.douleurchroniquequebec.ca/a-propos/Pages/Mission.aspx>. Consulté le 4 avril, 2014.
- Charlebois, A.-M., & Émond, A. (2004). Guide d'élaboration de modèles logiques de programme, utiliser les modèles logiques pour coordonner la planification, l'action et l'évaluation. [Sherbrooke]: Agence de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux de l'Estrie, c2004. Document télé-accessible à l'adresse [://www4.banq.qc.ca/pgq/2006/3229566.pdf](http://www4.banq.qc.ca/pgq/2006/3229566.pdf). Consulté le 5 juin, 2014.
- Collerette, P., & Schneider, R. (2004). *Le pilotage du changement: une approche stratégique et pratique*. Sainte-Foy: Presses de l'Université du Québec. (pp 294-296).
- Comité sur les pratiques collaboratives et la formation interprofessionnelle. (2013). *Guide d'implantation du partenariat de soins et de services: vers une pratique collaborative optimale entre intervenants et avec le patient*. Montréal: Réseau universitaire intégré de santé de l'Université de Montréal.
- Craven, C., Hitzig, S. L., & Mittmann, N. (2012). Impact of impairment and secondary health conditions on health preference among Canadians with chronic spinal cord injury. *J Spinal Cord Med*, *35*(5), 361-370. doi: 10.1179/2045772312y.0000000046
- Cruz-Almeida, Y., Alameda, G., & Widerstrom-Noga, E. G. (2009). Differentiation between pain-related interference and interference caused by the functional impairments of spinal cord injury. *Spinal Cord*, *47*(5), 390-396.
- Cruz-Almeida, Y., Felix, E. R., Martinez-Arizala, A., & Widerström-Noga, E. G. (2009). Pain symptom profiles in persons with spinal cord injury. *Pain Medicine*, *10*(7), 1246-1259. doi: 10.1111/j.1526-4637.2009.00713.x
- Curtis, K. A., Tyner, T. M., Zachary, L., Lentell, G., Brink, D., Didyk, T., Gean, K., Hall, J.

- Hooper, M., Klos, J., Lesina, S., Pacillas, B. (1999). Effect of a standard exercise protocol on shoulder pain in long-term wheelchair users. *Spinal Cord*, 37(6), 421-429.
- Damschroder, L. J., Aron, D. C., Keith, R. E., Kirsh, S. R., Alexander, J. A., & Lowery, J. C. (2009). Fostering implementation of health services research findings into practice: a consolidated framework for advancing implementation science. *Implement Sci*, 4, 50. doi: 10.1186/1748-5908-4-50
- Davis, R., & Lentini, R. (1975). Transcutaneous nerve stimulation for treatment of pain in patients with spinal cord injury. *Surg Neurol*, 4(1), 100-101.
- de Miguel, M., & Kraychete, D. C. (2009). Pain in patients with spinal cord injury: a review. *Rev Bras Anesthesiol*, 59(3), 350-357.
- Dear, B. F., Titov, N., Perry, K. N., Johnston, L., Wootton, B. M., Terides, M. D., Rapee, R. M., Hudson, J. L. (2013). The Pain Course: a randomised controlled trial of a clinician-guided Internet-delivered cognitive behaviour therapy program for managing chronic pain and emotional well-being. *Pain*, 154(6), 942-950. doi: 10.1016/j.pain.2013.03.005
- Defrin, R., Grunhaus, L., Zamir, D., & Zeilig, G. (2007). The Effect of a Series of Repetitive transcranial magnetic stimulations of the motor cortex on central pain after spinal cord injury. *Arch Phys Med Rehabil*, 88(12), 1574-1580.
- Ditor, D. S., Latimer, A. E., Ginis, K. A., Arbour, K. P., McCartney, N., & Hicks, A. L. (2003). Maintenance of exercise participation in individuals with spinal cord injury: effects on quality of life, stress and pain. *Spinal Cord*, 41(8), 446-450. doi: 10.1038/sj.sc.3101487
- Donnelly, C., & Eng, J. J. (2005). Pain following spinal cord injury: the impact on community reintegration. *Spinal Cord*, 43(5), 278-282. doi: 10.1038/sj.sc.3101702
- Dyson-Hudson, T. A., Kadar, P., LaFontaine, M., Emmons, R., Kirshblum, S. C., Tulskey, D., & Komaroff, E. (2007). Acupuncture for chronic shoulder pain in persons with spinal cord injury: a small-scale clinical trial. *Arch Phys Med Rehabil*, 88(10), 1276-1283. doi: 10.1016/j.apmr.2007.06.014
- Dyson-Hudson, T. A., Shiflett, S. C., Kirshblum, S. C., Bowen, J. E., & Druin, E. L. (2001). Acupuncture and trager psychophysical integration in the treatment of wheelchair user's shoulder pain in individuals with spinal cord injury. *Arch Phys Med Rehabil*, 82(8), 1038-1046.

- Ehde, D. M., & Jensen, M. P. (2004). Feasibility of a cognitive restructuring intervention for treatment of chronic pain in persons with disabilities. *Rehabil Psychol*, 49(3), 254-258. doi: 10.1037/0090-5550.49.3.254
- Eng, J. J., Teasell, W. R., Miller, C. W., Wolfe, L. D., Townson, F. A., Hsieh, T. J., Connolly, J.S., McIntyre, A., Mehta, S., Sakakibara, M. B. (2014). Spinal cord injury rehabilitation evidence. 2014, from <http://scireproject.com/home>
- Fattal, C., Kong-A-Siou, D., Gilbert, C., Ventura, M., & Albert, T. (2009). What is the efficacy of physical therapeutics for treating neuropathic pain in spinal cord injury patients? *Ann Phys Rehabil Med*, 52(2), 149-166.
- Finnerup, N. B. (2013). Pain in patients with spinal cord injury. *Pain*, 154 Suppl 1, S71-76. doi: 10.1016/j.pain.2012.12.007
- Finnerup, N. B., & Baastrup, C. (2012). Spinal cord injury pain: mechanisms and management. *Curr Pain Headache Rep*, 16(3), 207-216.
- Fishman, S., Ballantyne, J., Rathmell, J. P., & Bonica, J. J. (2010). Bonica's management of pain (Vol. 4th, pp. 1661). Baltimore, MD: Lippincott, Williams & Wilkins.
- Flor, H., & Turk, D. C. (2011). *Chronic pain: an integrated biobehavioral approach*. Seattle: IASP Press.
- Fortin, F., Gagnon, J. a., Michaud, C., & Bourgault, P. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche: méthodes quantitatives et qualitatives*. (pp. 439-441)
- Fougeyrollas, P., Majeau, P., Robin, J.-P., Moffet, L., Tremblay, G., St-Michel, G., . . . Daspe, D. (2010). *Guide de formation Processus de production du handicap PPH Évolution conceptuelle internationale dans le champ du handicap* (4e édition ed.): Réseau international sur le Processus de production du handicap.
- Fregni, F., Boggio, P. S., Lima, M. C., Ferreira, M. J., Wagner, T., Rigonatti, S. P., . . . Pascual-Leone, A. (2006). A sham-controlled, phase II trial of transcranial direct current stimulation for the treatment of central pain in traumatic spinal cord injury. *Pain*, 122(1-2), 197-209. doi: 10.1016/j.pain.2006.02.023
- Gault, D., Morel-Fatio, M., Albert, T., & Fattal, C. (2009). Chronic neuropathic pain of spinal cord injury: what is the effectiveness of psychocomportemental management? *Ann Phys Rehabil Med*, 52(2), 167-172.
- Gervais, M., & Pépin, G. (2002). TRIAGE: A new group technique gaining recognition in evaluation. *Evaluation Journal of Australasia*, 2 (new series)(2), 45-49.

- Ginis, K. A. M., Latimer, A. E., McKechnie, K., Ditor, D. S., McCartney, N., Hicks, A. L., . . . Craven, B. C. (2003). Using exercise to enhance subjective well-being among people with spinal cord injury: The mediating influences of stress and pain. *Rehabil Psychol*, 48(3), 157-164. doi: 10.1037/0090-5550.48.3.157
- Graham, I. D., Logan, J., Harrison, M. B., Straus, S. E., Tetroe, J., Caswell, W., & Robinson, N. (2006). Lost in knowledge translation: time for a map? *J Contin Educ Health Prof*, 26(1), 13-24. doi: 10.1002/chp.47
- Guillemette, F., Luckerhoff, J., & Baribeau, C. (2010). Entretien de groupe : concepts, usages et ancrages I. [Montréal]: Association pour la recherche qualitative. Document télé-accessible à l'adresse : [http://www.recherche-qualitative.qc.ca/revue/edition_reguliere/volume29\(1\).html](http://www.recherche-qualitative.qc.ca/revue/edition_reguliere/volume29(1).html) ; <http://ariane.ulaval.ca/cgi-bin/recherche.cgi?qu=a2017802>. Consulté le 4 avril 2014.
- Gustin, S. M., Wrigley, P. J., Gandevia, S. C., Middleton, J. W., Henderson, L. A., & Siddall, P. J. (2008). Movement imagery increases pain in people with neuropathic pain following complete thoracic spinal cord injury. *Pain*, 137(2), 237-244. doi: 10.1016/j.pain.2007.08.032
- Heutink, M., Post, M. W., Bongers-Janssen, H. M., Dijkstra, C. A., Snoek, G. J., Spijkerman, D. C., & Lindeman, E. (2012). The CONECISI trial: results of a randomized controlled trial of a multidisciplinary cognitive behavioral program for coping with chronic neuropathic pain after spinal cord injury. *Pain*, 153(1), 120-128. doi: 10.1016/j.pain.2011.09.029
- Hirayama, A., Saitoh, Y., Kishima, H., Shimokawa, T., Oshino, S., Hirata, M., . . . Yoshimine, T. (2006). Reduction of intractable deafferentation pain by navigation-guided repetitive transcranial magnetic stimulation of the primary motor cortex. *Pain*, 122(1-2), 22-27. doi: 10.1016/j.pain.2005.12.001
- IRDPQ. (2007). *Programme du centre d'expertise pour les personnes blessées médullaires de l'Est du Québec*. Québec : L'Institut de réadaptation en déficience physique de Québec.
- IRSC. (2012). Passer à l'action: nous connaissons les pratiques que nous souhaitons changer. Que faire, maintenant? Guide de mise en oeuvre pour les professionnels de la santé. Document télé-accessible à l'adresse . <http://www.cihr-irsc.gc.ca/f/45669.html> Consulté le 10 avril, 2014.
- Jensen, M. P., Barber, J., Romano, J. M., Hanley, M. A., Raichle, K. A., Molton, I. R., . . . Patterson, D. R. (2009). Effects of self-hypnosis training and EMG biofeedback

- relaxation training on chronic pain in persons with spinal-cord injury. *Int J Clin Exp Hypn*, 57(3), 239-268.
- Jensen, M. P., Barber, J., Williams-Avery, R. M., Flores, L., & Brown, M. Z. (2000). The effect of hypnotic suggestion on spinal cord injury pain. *J Back Musculoskeletal Rehabil*, 14(1-2), 3-10.
- Kang, B. S., Shin, H. I., & Bang, M. S. (2009). Effect of repetitive transcranial magnetic stimulation over the hand motor cortical area on central pain after spinal cord injury. *Arch Phys Med Rehabil*, 90(10), 1766-1771. doi: 10.1016/j.apmr.2009.04.008
- Kiekens, C., Van Rie, K., Leys, M., Cleemput, I., Smet, M., Kesteloot, K., . . . Eyssen, M. (2007). *Organisation et financement de la réadaptation locomotrice et neurologique en Belgique*. (KCE reports 57B). Bruxelles: Health Services Research Document télé-accessible à l'adresse:
https://kce.fgov.be/sites/default/files/page_documents/d20071023019.pdf. Consulté le 4 avril 2014.
- Koltzenburg, M., McMahon, S., Tracey, I., & Turk, D. C. (2013). *Wall and Melzack's Textbook of Pain* (Vol. 6th). Philadelphia: Elsevier - Health Sciences Division.
- Lamontagne, M., & Tétrault, S. (2014). La méthode TRIAGE. *Méthodologie ou Design de recherche et réadaptation: guide pratique pour les professionnels et les étudiants* (pp. 355-366).
- Leclerc, C., Bourassa, B., Picard, F., & Courcy, F. (2011). Du groupe focalisé à la recherche collaborative : avantages, défis et stratégies. Dans Association pour la recherche qualitative qualitative (Ed.), *Entretiens de groupe concepts, usages et ancrages dans Recherches qualitatives* (Vol. 29, pp. 145-167). [Montréal]: Association pour la recherche qualitative. Document télé-accessible à l'adresse :
[http://www.recherche-qualitative.qc.ca/revue/edition_reguliere/volume29\(3\).html](http://www.recherche-qualitative.qc.ca/revue/edition_reguliere/volume29(3).html). Consulté le 4 avril 2014
- Lefaucheur, J. P. (2006). The use of repetitive transcranial magnetic stimulation (rTMS) in chronic neuropathic pain. *Neurophysiol Clin*, 36(3), 117-124. doi: 10.1016/j.neucli.2006.08.002
- Lefaucheur, J. P., Drouot, X., Menard-Lefaucheur, I., Keravel, Y., & Nguyen, J. P. (2006). Motor cortex rTMS restores defective intracortical inhibition in chronic neuropathic pain. *Neurology*, 67(9), 1568-1574. doi: 10.1212/01.wnl.0000242731.10074.3c
- Lotze, M., & Moseley, G. L. (2007). Role of distorted body image in pain. *Curr Rheumatol Rep*, 9(6), 488-496.

- Masri, R., & Keller, A. (2012). Chronic pain following spinal cord injury. *Adv Exp Med Biol*, 760, 74-88.
- Mathison, S. (2005). Encyclopedia of evaluation. Thousand Oaks, Calif: Sage. Document télé-accessible via SAGE eReference à l'adresse <http://www.sage-reference.com/evaluation/> ; <http://ariane.ulaval.ca/cgi-bin/recherche.cgi?qu=a1700175>. Consulté le 4 avril 2014.
- Mehta, S., Orenczuk, K., McIntyre, A., Willems, G., Wolfe, D., Hsieh, J., Short, C., Loh, M. D. E., Teasell, R., Scire Research Team (2013). Neuropathic pain post spinal cord injury part 1: systematic review of physical and behavioral treatment. *Top Spinal Cord Inj Rehabil*, 19(1), 61-77. doi: 10.1310/sci1901-61
- Michailidou, C., Marston, L., De Souza, L. H., & Sutherland, I. (2013). A systematic review of the prevalence of musculoskeletal pain, back and low back pain in people with spinal cord injury. *Disabil Rehabil*. doi: 10.3109/09638288.2013.808708
- Millman, D. (1996). *Les lois de l'esprit*. Montréal: Du Roseau.
- Moutquin, J.-M., Larouche, K., Mayot, M.-H., & Rossignol, M. (2013). Lésions médullaires traumatiques et non-traumatiques: analyse comparative des caractéristiques et de l'organisation des soins et services de réadaptation au Québec *Etmis* (Vol. Vol.9, no 1, pp. 44). Québec: Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS).
- Mulroy, S. J., Thompson, L., Kemp, B., Hatchett, P. P., Newsam, C. J., Lupold, D. G., . . . Gordon, J. (2011). Strengthening and optimal movements for painful shoulders (STOMPS) in chronic spinal cord injury: a randomized controlled trial. *Phys Ther*, 91(3), 305-324. doi: 10.2522/ptj.20100182
- Nash, M. S., van de Ven, I., van Elk, N., & Johnson, B. M. (2007). Effects of circuit resistance training on fitness attributes and upper-extremity pain in middle-aged men with paraplegia. *Arch Phys Med Rehabil*, 88(1), 70-75. doi: 10.1016/j.apmr.2006.10.003
- Nawoczenski, D. A., Ritter-Soronon, J. M., Wilson, C. M., Howe, B. A., & Ludewig, P. M. (2006). Clinical trial of exercise for shoulder pain in chronic spinal injury. *Phys Ther*, 86(12), 1604-1618. doi: 10.2522/ptj.20060001
- Nayak, S., Shiflett, S. C., Schoenberger, N. E., Agostinelli, S., Kirshblum, S., Averill, A., & Cotter, A. C. (2001). Is acupuncture effective in treating chronic pain after spinal cord injury? *Arch Phys Med Rehabil*, 82(11), 1578-1586.

- Noonan, V. K., Fingas, M., Farry, A., Baxter, D., Singh, A., Fehlings, M. G., & Dvorak, M. F. (2012). Incidence and prevalence of spinal cord injury in Canada: a national perspective. *Neuroepidemiology*, *38*(4), 219-226. doi: 10.1159/000336014
- Norrbrink Budh, C., Kowalski, J., & Lundeberg, T. (2006). A comprehensive pain management programme comprising educational, cognitive and behavioural interventions for neuropathic pain following spinal cord injury. *J Rehabil Med*, *38*(3), 172-180. doi: 10.1080/16501970500476258
- Norrbrink, C. (2009). Transcutaneous electrical nerve stimulation for treatment of spinal cord injury neuropathic pain. *J Rehabil Res Dev*, *46*(1), 85-93.
- Norrbrink, C., & Lundeberg, T. (2011). Acupuncture and massage therapy for neuropathic pain following spinal cord injury: an exploratory study. *Acupunct Med*, *29*(2), 108-115. doi: 10.1136/aim.2010.003269
- Paillé, P., & Mucchielli, A. (2012). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales* (Troisième édition.. ed.): Paris : Armand Colin.
- Palyo, S. A., Schopmeyer, K. A., & McQuaid, J. R. (2012). Tele-pain management: use of videoconferencing technology in the delivery of an integrated cognitive-behavioral and physical therapy group intervention. *Psychol Serv*, *9*(2), 200-202. doi: 10.1037/a0025987
- Panagos, A., Jensen, M., & Cardenas, D. D. (2004). Treatment of myofascial shoulder pain in the spinal cord injured population using static magnetic fields: a case series. *J Spinal Cord Med*, *27*(2), 138-142.
- Patton, M. Q. (2002). *Qualitative research and evaluation methods*. Thousand Oaks, Calif: Sage Publications. (pp. 243-244)
- Perry, K. N., Nicholas, M. K., & Middleton, J. (2011). Multidisciplinary cognitive behavioural pain management programmes for people with a spinal cord injury: design and implementation. *Disabil Rehabil*, *33*(13-14), 1272-1280. doi: 10.3109/09638288.2010.524276
- Perry, K. N., Nicholas, M. K., & Middleton, J. W. (2010). Comparison of a pain management program with usual care in a pain management center for people with spinal cord injury-related chronic pain. *Clin J Pain*, *26*(3), 206-216. doi: 10.1097/AJP.0b013e3181bff8f3

- Rapson, L. M., Wells, N., Pepper, J., Majid, N., & Boon, H. (2003). Acupuncture as a promising treatment for below-level central neuropathic pain: a retrospective study. *J Spinal Cord Med*, 26(1), 21-26.
- Rollnik, J. D., Wustefeld, S., Dauper, J., Karst, M., Fink, M., Kossev, A., & Dengler, R. (2002). Repetitive transcranial magnetic stimulation for the treatment of chronic pain - a pilot study. *Eur Neurol*, 48(1), 6-10. doi: 64950
- Savoie-Zajc, L. (2009). L'entrevue semi-dirigée. dans Recherche sociale: de la problématique à la collecte des données (pp. 337-361). Sainte-Foy: Presses de l'Université du Québec.
- Schopflocher, D., Taenzer, P., & Jovey, R. (2011). The prevalence of chronic pain in Canada. *Pain Res Manag*, 16(6), 445-450.
- Scottish Intercollegiate Guidelines Network. (2013). Management of chronic pain. *SIGN publication no. 136*. Document télé-accessible à l'adresse : <http://www.sign.ac.uk/pdf/SIGN136.pdf>. Consulté le 4 avril 2014.
- Sidani, S., & Braden, J. C. (2011). Testing the acceptability and feasibility of interventions design, evaluation, and translation of nursing interventions (pp. 163-196): John Wiley & Sons, Ltd.,
- Soler, M. D., Kumru, H., Pelayo, R., Vidal, J., Tormos, J. M., Fregni, F., Navarro, X., Pascual-Leone, A. (2010). Effectiveness of transcranial direct current stimulation and visual illusion on neuropathic pain in spinal cord injury. *Brain*, 133(9), 2565-2577. doi: 10.1093/brain/awq184
- Tan, G., Rintala, D. H., Thornby, J. I., Yang, J., Wade, W., & Vasilev, C. (2006). Using cranial electrotherapy stimulation to treat pain associated with spinal cord injury. *J Rehabil Res Dev*, 43(4), 461-473.
- Teasell, R., Mehta, S., Aubut, J., Foulon, B., Wolfe, D., Hsieh, J., Townson, A., Short, C. (2010). A systematic review of pharmacologic treatments of pain after spinal cord injury. *Arch Phys Med Rehabil*, 91(5), 816-831.
- Teasell, R., Mehta, S., Loh, E., Wolfe, D., Hsieh, J., & Short, C. (2012, 2013-07-22). Pain following spinal cord injury. *Pain management*. Document télé-accessible à l'adresse : <http://www.scireproject.com/rehabilitation-evidence/pain-management>. Consulté le 3 août 2013.
- W.K. Kellogg Foundation. (2004). *Logic Model Development Guide*. One East Michigan Avenue East Battle Creek, Michigan 49017-4012.

- Widerstrom-Noga, E., Biering-Sorensen, F., Bryce, T., Cardenas, D. D., Finnerup, N. B., Jensen, M. P., Richards, J. S., Siddall, P. J. (2008). The international spinal cord injury pain basic data set. *Spinal Cord*, 46(12), 818-823. doi: 10.1038/sc.2008.64
- Widerstrom-Noga, E. G., Felipe-Cuervo, E., & Yezierski, R. P. (2001). Chronic pain after spinal injury: interference with sleep and daily activities. *Arch Phys Med Rehabil*, 82(11), 1571-1577.
- Yeh, M. L., Chung, Y. C., Chen, K. M., Tsou, M. Y., & Chen, H. H. (2010). Acupoint electrical stimulation reduces acute postoperative pain in surgical patients with patient-controlled analgesia: a randomized controlled study. *Altern Ther Health Med*, 16(6), 10-18

ANNEXES

ANNEXE A. SITES INTERNET CONSULTÉS LORS DE LA REVUE DE LA LITTÉRATURE GRISE

Tableau 9. Sites internet consultés lors de la revue de la littérature grise

Nom	Adresse électronique
International Spinal Cord Society – ISCOS	(www.iscos.org.uk)
International Collaboration on Repair Discoveries	(www.icord.org)
Spinal Cord Injury Information Network	(www.spinalcord.uab.edu)
National Institute for Health and Care Excellence	(www.evidence.nhs.uk)
National Health Service Quality Improvement Scotland	(www.nhshealthquality.org)
Agency for Healthcare Research and Quality	(www.ahrq.gov)
Veterans Affairs Technology Assessment Program	(http://www.va.gov/)
Christopher and Dana Reeve Foundation	(www.christopherreeve.org)
National Institute of Neurological Disorders and Stroke	(www.ninds.nih.gov)
Moelle épinière et motricité Québec	(http://www.moelleepiniere.com/)
Association canadienne des paraplégiques	(http://sci-can.ca/)
Institut national de santé publique du Québec	(www.inspq.qc.ca)

**ANNEXE B. NIVEAUX DE PREUVE DE LA REVUE DE LA LITTÉRATURE
SELON ENG ET SES COLLABORATEURS [2014]**

Tableau 10. Niveaux de preuve

Niveau	Plan d'étude	Description
Niveau 1a	Essai contrôlé randomisé (ECR)	Plus d'un essai contrôlé randomisé de niveau 1b
Niveau 1b	Essai contrôlé randomisé	ECR avec score du Physiotherapy Evidence Database (PEDro) ≥ 6
Niveau 2	Essai contrôlé randomisé	ECR avec score PEDro < 6
	Étude prospective contrôlée	Essai contrôlé prospectif non randomisé
	Étude de cohorte	Étude prospective longitudinale utilisant au moins 2 groupes similaires dont l'un est exposé à une condition particulière
Niveau 3	Étude cas-témoin	Étude rétrospective dans laquelle les caractéristiques des malades (les cas) sont comparées à celles de sujets contrôles (incluant les contrôles historiques)
Niveau 4	Étude avant – après	Étude prospective avec mesure au départ, avant l'intervention, et une mesure post intervention; un seul groupe de sujets
	Étude post-interventions	Étude prospective post-test de 2 ou plusieurs types d'interventions, puis mesure post-interventions, (sans mesure au départ) utilisant un seul groupe de sujets
	Série de cas	Étude rétrospective de collecte de données faite habituellement à partir d'une revue de dossiers cliniques
Niveau 5	Étude d'observation	Étude utilisant une analyse transversale pour interpréter les relations
	Consensus clinique	Opinion d'experts sans évaluation critique explicite, ou basée sur la physiologie, la biomécanique, les principes de base

ANNEXE C. EFFETS DES INTERVENTIONS DE RÉADAPTATION EN DOULEUR CHRONIQUE

Tableau 11. Effets des interventions

Auteurs (Années) Pays Types de devis Niveau de preuve	Nombre de participants Type de douleur	Type d'intervention Détail de l'intervention	Principaux résultats
Tan et al. (2006) États-Unis Essai clinique randomisé Niveau 1	N=38 Douleur mixte	Stimulation électrique transcrânienne (TES) 1 h/jour pendant 21 jours	Aucune différence significative entre le groupe expérimental et le groupe control au niveau de l'intensité et de l'interférence de la douleur. Réduction significative de l'intensité de la douleur quotidienne notée dans le groupe de traitement (pré-post) ($p= 0,02$), mais pas dans le groupe de contrôle ($p= 0,34$).
Fregni et al. (2006) États-Unis Essai clinique randomisé Niveau 1	N=17 Douleur neuropathique	Stimulation électrique transcrânienne 20 min/jour pendant 5 jours	Réduction significative de l'intensité de la douleur ($p < .0001$). Pas de différence significative au niveau des scores d'anxiété et de dépression.
Capel, Dorrell, Spencer, and Davis (2003) Canada Essai clinique randomisé Niveau 1	N=30 Douleur mixte	Stimulation électrique transcrânienne 2 fois par jour pendant 4 jours	Réduction significative de la douleur à la fin du traitement comparé à l'évaluation initiale ($p= .0016$ pour le 1 ^{er} groupe ayant reçu la TES et $p < .005$ pour le 2 ^e groupe ayant reçu le TES après avoir un placebo 8 semaines auparavant).
Defrin, Grunhaus, Zamir, and Zeilig (2007) Israël Essai clinique randomisé Niveau 1	N=12 Douleur neuropathique	Stimulation magnétique transcrânienne répétitive (rTMS) 10 fois/jours sur 2 semaines	Diminution de la douleur comparable entre le groupe expérimental et le groupe contrôle à la fin des traitements Au suivi, le groupe ayant reçu les rTMS a rapporté une diminution de 30% de la douleur comparée à 10% pour le groupe contrôle ($p= 0,05$)

Auteurs (Années) Pays Types de devis Niveau de preuve	Nombre de participants Type de douleur	Type d'intervention Détail de l'intervention	Principaux résultats
Kang, Shin, and Bang (2009) Corée Essai clinique randomisé Niveau 1	N=12 Douleur neuropathique	Stimulation magnétique transcrânienne répétitive (rTMS) 2 sessions sur 5 jours consécutifs	Pas de différence significative observée au niveau de la réduction de l'intensité de la douleur moyenne entre le groupe expérimental et le groupe contrôle Différence significative observée entre les deux groupes au niveau de la diminution de la pire douleur (p= .05).
Soler et al. (2010) Espagne Essai clinique randomisé Niveau 1	N=39 Douleur neuropathique	Stimulation électrique transcrânienne (20 minutes) et imagerie (combinaison de miroir et vidéo pour que la personne se voit marcher pendant 15 minutes)	Réduction plus importante de l'intensité de la douleur dans le groupe ayant reçu la TES combinée à l'imagerie par rapport au groupe d'imagerie seulement (p= 0,008) ou le groupe placebo (p= 0,004). Aucune différence n'a été observée entre les groupes lors du 2 ^e suivi post traitement.
Soler et al. (2010) Espagne Essai clinique randomisé Niveau 1	N=39 Douleur neuropathique	Stimulation transcrânienne à courant continu (tDSC 20minutes) et imagerie (combinaison de miroir et vidéo pour que la personne se voit marcher pendant 15 minutes)	Réduction plus importante de l'intensité de la douleur dans le groupe ayant reçu la tDSC combinée à l'imagerie par rapport au groupe d'imagerie seulement (p= 0,008) ou le groupe placebo (p= 0,004). Aucune différence n'a été observée entre les groupes lors du 2 ^e suivi post traitement. Amélioration significative dans le groupe ayant reçu la tDSC combinée à l'imagerie de la capacité à travailler, à effectuer des tâches quotidiennes et diminution de l'interférence de la douleur sur le sommeil (p <0,05). Effets secondaires mineurs notés chez ceux ayant reçus la tDSC soient de légers maux de tête.
Gustin et al. (2008) Australie Étude avant-après Niveau 4	N=15 Douleur mixte	Imagerie mentale 8 minutes par jour pendant 7 jours	Les personnes avec douleur neuropathique ont rapporté une augmentation significative de l'intensité de la douleur lors des séances d'imagerie mentale (p < .01).
Lotze and Moseley (2007) Royaume-Uni Étude avant-après Niveau 4	N=5 Douleur neuropathique	Imagerie Exercice de marche virtuelle 10 minutes par jour sur 3 semaines	Augmentation progressive du soulagement de la douleur; ces effets ont persisté au suivi 3 mois post traitement.

Auteurs (Années) Pays Types de devis Niveau de preuve	Nombre de participants Type de douleur	Type d'intervention Détail de l'intervention	Principaux résultats
Norrbrink (2009) Suède Étude prospective contrôlée Niveau 2	N=24 Douleur neuropathique	Neurostimulation Electrique Transcutanée (TENS) Basse fréquence (2Hz) ou haute fréquence (80Hz) 3fois par jour/2 semaines	Pas de différence significative entre basse et haute fréquence pour le soulagement de la douleur. 21% rapportent une diminution égale ou supérieure à 2/10 de leur douleur moyenne 29% rapportent une diminution de leur pire douleur 33% rapportent une diminution de l'aspect désagréable de la douleur
Davis and Lentini (1975) États-Unis Série de cas Niveau 4	N=31 Douleur neuropathique	Neurostimulation Electrique Transcutanée	Ceux avec une blessure cervicale (n = 4) n'ont pas été traités avec succès par le TENS. Environ un tiers (n = 11) ont estimé que le traitement a été un succès, ceux dont la douleur se situait au niveau lésionnel ont rapporté que le traitement était plus efficace.
Arienti, Dacco, Piccolo, and Redaelli (2011) Italie Essai clinique randomisé Niveau 1	N=47 Douleur neuropathique	Ostéopathie (« Myofascial release », « strain-counter-strain », « muscle energy », « soft tissue » et approche cranio-sacrée) 45 min 4x/1 ^{er} mois, 2x/2 ^e mois et 1x/3 ^e mois Groupe 1 : pharmacologie (600 mg/jour pregabalin) Groupe 2 : pharmacologie et ostéopathie Groupe 3 : ostéopathie	Taux d'amélioration de la douleur comparable pour les deux traitements pris isolément (p= 0,26). Plus grand soulagement de la douleur pour le groupe ayant reçu les deux traitements comparativement à la pharmacothérapie seule (P = 0,05) ou à l'ostéopathie seule (p= 0,001).
Nayak et al. (2001) États-Unis Étude avant-après Niveau 4	N=31 en pré N=22 en post Douleur mixte	Acupuncture 15 traitements sur 7.5 semaines	Diminution significative (p <0,01) de la douleur et maintien des gains à 3 mois lors du suivi (suivi vs prétraitement: p <0,01). Ceux ayant obtenu un soulagement de la douleur à 3 mois avaient une douleur d'intensité plus modérée au départ (7,83 ± 0,75) que ceux n'ayant pas rapporté de soulagement à 3 mois (9,67 ± 0,58, p <0,01). Diminution du retentissement de la douleur sur la réalisation des activités quotidiennes après des traitements d'acupuncture (p <0,05), non maintenu au suivi 3 mois. Amélioration du sentiment de bien-être (p<0,05).

Auteurs (Années) Pays Types de devis Niveau de preuve	Nombre de participants Type de douleur	Type d'intervention Détail de l'intervention	Principaux résultats
Rapson, Wells, Pepper, Majid, and Boon (2003) Canada Étude avant-après Niveau 4	N=36 Douleur neuropathique	Acupuncture Électro-acupuncture	Impression d'amélioration chez 24 participants Aucune amélioration pour 12 participants Meilleure amélioration chez ceux ayant des douleurs bilatérales, symétriques de type sensation de brûlure.
Dyson-Hudson et al. (2007) États-Unis Essai clinique randomisé Niveau 1	N=17 Douleur musculo-squelettique à l'épaule	Acupuncture 10 traitements deux fois/sem sur 5 semaines)	Réduction significative de la douleur à l'épaule ($p < 0,005$) dans le groupe expérimental et dans le groupe placebo sans différence significative entre les deux groupes.
Dyson-Hudson, Shiflett, Kirshblum, Bowen, and Druin (2001) États-Unis Essai clinique randomisé Niveau 1	N=21 Douleur musculo-squelettique à l'épaule	Acupuncture ou Tager Psychophysical Integration (combinaison de mobilisation des tissus, de relaxation, et de mouvement de rééducation) Nombre de traitements non spécifié	Réduction significative de l'intensité de la douleur en moyenne ($p < 0,01$) ainsi que de la pire douleur ($p < 0,001$) pour l'acupuncture, et le groupe Tager. Réduction significative de l'intensité de la douleur à son plus bas dans le groupe acupuncture ($p < 0,01$).
Norrbrink and Lundeberg (2011) Suède Étude prospective contrôlée Niveau 2	N=30 Type de douleur non spécifié	Acupuncture vs massage (2tx/sem pendant 6 sem)	Différence significative au niveau de l'intensité de la pire douleur et du caractère désagréable de la douleur en faveur du groupe acupuncture.
Norrbrink Budh et al. (2006) Suède Étude prospective contrôlée Niveau 2	N=38 Douleur neuropathique	Thérapie cognitive comportementale + étirement et relaxation + entraînement conscience de soi (20 séances de groupe sur 10 semaines)	Réduction de l'anxiété et de la dépression au suivi 12 mois. Amélioration du sommeil. Aucun changement noté au niveau de l'intensité de la douleur ou de son caractère désagréable, au niveau de la qualité de vie liée à la santé ou de la satisfaction envers la vie.

Auteurs (Années) Pays Types de devis Niveau de preuve	Nombre de participants Type de douleur	Type d'intervention Détail de l'intervention	Principaux résultats
Perry et al. (2010) Australie Étude prospective contrôlée Niveau 2	N=36 Douleur mixte	Thérapie cognitivo comportementale en individuelle et en groupe combiné à des traitements pharmacologiques	Amélioration significative au niveau de la perception des symptômes, du fonctionnement et de la qualité de vie : au questionnaire SF-12-MCS (section santé mentale) Diminution significative de l'interférence perçue de la douleur sur la réalisation des activités courantes (p=0.026 au MPI-SCI)
Burns et al. (2013) Canada Étude avant-après Niveau 4	N=17 Douleur mixte	Thérapie cognitivo comportementale + relaxation+ exercices physiques légers 20 séances de groupe sur 10 semaines	Amélioration significative de la perception de contrôle sur sa vie et diminution de l'interférence de la douleur sur sa vie (p<0,01) notée lors du suivi à 12 mois
Heutink et al. (2012) Pays-Bas Essai clinique randomisé Niveau 1	N=61 Douleur neuropathique	Thérapie cognitivo comportementale + relaxation + exercices physiques légers 10 séances de groupe sur 10 semaines, suivi d'une séance de suivi à 3 mois	Diminution significative de la douleur (p<0,01) Diminution significative de l'anxiété (p<0,027) Amélioration subjective significative de la participation dans des activités (p<0,008)
Ehde and Jensen (2004) États-Unis Étude prospective non contrôlée et non randomisée Niveau 4	N=18 dont 10 avec LM Type de douleur non spécifié	Intervention cognitive vs éducative 8 sessions de 90 min	Aucun effet significatif sur la réduction de la douleur
Jensen et al. (2009) États-Unis Essai clinique randomisé Niveau 2	N=37 Douleur mixte	Hypnose ou biofeedback 10 sessions	Réduction significative de l'intensité de la douleur quotidienne après la session pour le groupe d'hypnose présentant des douleurs neuropathiques. Aucune différence significative observée au niveau de l'intensité de la douleur pour le groupe biofeedback. Aucune différence significative de l'intensité pour les douleurs autres que neuropathiques.

Auteurs (Années) Pays Types de devis Niveau de preuve	Nombre de participants Type de douleur	Type d'intervention Détail de l'intervention	Principaux résultats
Jensen, Barber, Williams-Avery, Flores, and Brown (2000) Pre-Post États-Unis Étude avant-après Niveau 4	N=22 Douleur mixte	Hypnose Suggestion hypnotique	86% ont déclaré une diminution de l'intensité de la douleur et de son caractère désagréable avant vs après la suggestion hypnotique
Ginis et al. (2003) Canada Essai clinique randomisé Niveau 1	N=34 Type de douleur non spécifié	Exercices 5 min étirements, 15 à 30 min d'exercices aérobiques sur ergocycle manuelle et 45 à 60 min d'exercices de résistance 2 fois par semaine	Après 3 mois: diminution significative du niveau de stress ($p = 0,01$) et de l'intensité de la douleur ($p = 0,03$) comparée au groupe de contrôle.
Ditor et al. (2003) Canada Étude avant-après Niveau 4	N=7 Type de douleur non spécifié	Exercices supervisés 2fois par semaine pendant 3 mois chez un groupe ayant déjà participé à un projet de recherche de 9 mois comprenant un programme d'exercices	Après 3 mois : Diminution significative de l'adhésion au programme d'exercices comparée à celle obtenue dans la première période de 9 mois (42,7% vs 80,65% avec $P < 0,01$) Diminution significative au niveau de la qualité de vie perçue ($p < 0,05$). Corrélation négative significative entre les scores de douleur à la fin de l'étude de 9 mois et l'adhésion au cours de la période de 3 mois de suivi ($r = -0,91$, $p < 0,01$).
Curtis et al. (1999) États-Unis Essai clinique randomisé Niveau 2	N=52 Douleur musculo-squelettique à l'épaule	Session d'éducation de 60 minutes sur 5 exercices pour les épaules	Pas de différence significative sur l'intensité de la douleur ou de son retentissement lors des habitudes de vie entre le groupe contrôle et celui ayant reçu la session d'éducation.

Auteurs (Années) Pays Types de devis Niveau de preuve	Nombre de participants Type de douleur	Type d'intervention Détail de l'intervention	Principaux résultats
Nawoczenski et al. (2006) États-Unis Étude prospective contrôlée Niveau 2	N=41 Douleur musculo- squelettique à l'épaule	Programme d'exercices à la maison 8 semaines comprenant des exercices d'étirement et de renforcement	Amélioration significative du fonctionnement de l'épaule lors de la réalisation des activités quotidiennes, récréatives et sportives ainsi qu'au travail et diminution des douleurs ($p<0,001$) Diminution significative du retentissement perçu de la douleur aux épaules sur la réalisation d'activités quotidiennes ($p=0,002$)
Mulroy et al. (2011) États-Unis Essai clinique randomisé Niveau 1	N=80 Douleur musculosqueletiq ue à l'épaule	Programme d'exercice à la maison 3jour/semaines sur 12 semaines comprenant des étirements, des échauffements, des exercices sous résistance	Diminution significative du retentissement perçu de la douleur aux épaules sur la réalisation d'activités quotidiennes ($p<0,001$) Réduction significative de la douleur ($p<0,001$) Amélioration significative de la force aux épaules pour les mouvements d'adduction ($p=0,05$), d'élévation ($p=0,03$) et de rotation interne $p=0,05$) Amélioration subjective significative du fonctionnement sociale ($P=0,05$) Amélioration subjective significative de la qualité de vie ($p=0,05$)
Nash et al. (2007) Pays-Bas Étude avant-après Niveau 4	N=7 Douleur musculosqueletiq ue à l'épaule	Programme d'exercices 3 x 45 min/semaine sur 16 semaines comprenant des entraînements en résistance et en endurance de faible intensité ainsi que des exercices de renforcement	Réduction significative de la douleur aux épaules, 3/7 participants ont rapporté une diminution complète de leur douleur aux épaules. Diminution significative du retentissement perçu de la douleur aux épaules sur la réalisation d'activités quotidiennes ($p=0.008$)
Panagos, Jensen, and Cardenas (2004) États-Unis Étude avant-après Niveau 4	N=8 Douleur musculo- squelettique à l'épaule	Champs magnétiques statiques 1heure d'application d'un champ magnétique de 500 gauss sur une épaule	Diminution significative de l'intensité de la douleur ($p<0.01$).

ANNEXE D. PARAMÈTRES DE COMPARAISONS DES PROGRAMMES INTERDISCIPLINAIRES

Tableau 12. Paramètres de comparaison des programmes interdisciplinaires

Composantes du modèle logique	Paramètres de comparaison
Objectifs	Variables évaluées Outils d'évaluation utilisés Résultats de l'intervention
Clientèles cibles	Origine de la lésion médullaire Type de paralysie médullaire Degré d'atteinte médullaire Temps écoulé depuis la lésion Temps écoulé avec douleur Intensité initiale moyenne des douleurs Âge des participants Critères d'inclusion des participants Critères d'exclusion des participants Pourcentage de femme vs hommes
Ressources du programme	Principaux intervenants Lieu de l'étude (milieu d'interventions)
Activités du programme	Modèle, schème ou approche utilisés Description de l'intervention Durée de l'intervention

ANNEXE E. QUESTIONNAIRE DE VALIDATION DU PROGRAMME D'AUTOGESTION



*Questionnaire pour la validation du programme de réadaptation
en douleur chronique conçu pour les personnes ayant une lésion
médullaire*

Voici une série d'énoncés abordant divers aspects du programme de réadaptation.

Dans un premier temps, veuillez exprimer votre niveau d'accord avec chacun des énoncés en cochant un des choix proposés, soit : en accord ou en désaccord.

En cas de désaccord, nous vous demandons d'émettre vos recommandations pour l'amélioration du programme en répondant aux sous-questions proposées.

Énoncé 1 :

Les **objectifs** du programme présentés au point 2 du modèle logique (document 1) sont tous clairs, nécessaires et suffisants pour diminuer le retentissement de la douleur chronique sur la participation sociale des personnes ayant subi une lésion médullaire.

Veillez cocher la case qui correspond le mieux à votre opinion sur l'énoncé : En accord
 En désaccord

Si vous avez coché la case en accord, vous pouvez passer à l'*Énoncé 2*.

Sinon, veuillez répondre aux trois sous-questions suivantes :

- 1.1. Si vous trouvez que certains objectifs ne sont pas clairs ou sont mal formulés, veuillez indiquer lesquels votre/vos propositions d'objectifs (maximum de 3) :

- 1.2. Si vous trouvez que certains objectifs ne sont pas nécessaires, veuillez indiquer lesquels :

- 1.3. Si vous trouvez que les objectifs ne sont pas suffisants, veuillez inscrire votre/vos propositions de nouveaux objectifs (maximum de 3) :

Énoncé 2 :

Les **critères** utilisés au point 3.1 du modèle logique (document 1) sont tous clairs, pertinents et suffisants pour décrire la clientèle cible.

Veillez cocher la case qui correspond le mieux à votre opinion sur l'énoncé : En accord
 En désaccord

Si vous avez coché la case en accord, vous pouvez passer à l'*Énoncé 3*.

Sinon, veuillez répondre aux trois sous-questions suivantes :

2.1. Si vous trouvez que certains critères ne sont pas clairs ou sont mal formulés, veuillez indiquer lesquels votre/vos propositions d'objectifs (maximum de 3) :

2.2. Si vous trouvez que certains critères ne sont pas pertinents, veuillez indiquer lesquels :

2.3. Si vous trouvez que les critères ne sont pas suffisants, veuillez inscrire votre/vos propositions de nouveaux objectifs (maximum de 3) :

Énoncé 3 :

Les **principales activités** du programme décrites au point 5 du modèle logique (document 1) sont toutes claires, nécessaires et suffisantes pour l'atteinte des objectifs immédiats et intermédiaires poursuivis par le programme.

Veillez cocher la case qui correspond le mieux à votre opinion sur l'énoncé : En accord
 En désaccord

Si vous avez coché la case en accord, vous pouvez passer à l'*Énoncé 4*.

Sinon, veuillez répondre aux trois sous-questions suivantes :

- 3.1. Si vous trouvez que certaines activités ne sont pas claires ou sont mal formulées, veuillez indiquer lesquelles ainsi que votre/vos propositions de formulation (maximum de 3) :

- 3.2. Si vous trouvez que certaines activités ne sont pas nécessaires, veuillez indiquer lesquelles :

- 3.3. Si vous trouvez que les activités ne sont pas suffisantes, veuillez inscrire votre/vos propositions de nouvelles activités (maximum de 3) et de thématiques qui devraient être abordées pour chacune des activités proposées) :

Les questions suivantes portent sur les activités, les thématiques et les ressources décrites dans la section « **5.1.1 Repérage de la clientèle et admission au programme** » du modèle opérationnel (document 2).

Énoncé 4 :

Les trois **sous-activités** (point 5.1.1.1 à 5.1.1.3), **thématiques** (point 5b.1.1.1 à 5b.1.1.3) et les **ressource humaine** décrites dans le modèle opérationnel (document 2) sont toutes nécessaires et suffisantes pour réaliser la phase de repérage de la clientèle et d'admission au programme.

Veillez cocher la case qui correspond le mieux à votre opinion sur l'énoncé : En accord
 En désaccord

Si vous avez coché la case en accord, vous pouvez passer à l'*Énoncé 5*.
Sinon, veuillez répondre aux deux sous-questions suivantes :

4.1. Si vous trouvez que certaines sous-activités, thématiques ou ressource humaine ne sont pas nécessaires, veuillez indiquer lesquelles :

4.2. Si vous trouvez que les sous-activités, les thématiques ou les ressources humaines ne sont pas suffisantes, veuillez inscrire vos recommandations pour l'amélioration du programme (maximum de 3) :

Les questions suivantes portent sur les activités, les thématiques et les ressources décrites dans la section « **5.1.2 Évaluation interdisciplinaire** » du modèle opérationnel (document 2)

Énoncé 5 :

Les six **sous-activités** (points 5.1.2.1 à 5.1.2.6), les **quatorze thématiques** (points 5b.1.2.1 à 5.1.2.14) et les **ressources humaines** décrites dans le modèle opérationnel (document 2) sont toutes nécessaires et suffisantes pour réaliser la phase d'évaluation interdisciplinaire.

Veillez cocher la case qui correspond le mieux à votre opinion sur l'énoncé : En accord
 En désaccord

Si vous avez coché la case en accord, vous pouvez passer à l'*Énoncé 6*.

Sinon, veuillez répondre aux deux sous-questions suivantes :

- 5.1. Si vous trouvez que certaines sous-activités, thématiques ou ressources humaines ne sont pas nécessaires, veuillez indiquer lesquelles :

- 5.2. Si vous trouvez que les sous-activités, les thématiques ou les ressources humaines ne sont pas suffisantes, veuillez inscrire vos recommandations pour l'amélioration du programme (maximum de 3) :

Les questions suivantes portent sur les activités, les thématiques et les ressources décrites dans la section « **5.1.3 Thérapie physique et relaxation** » du modèle opérationnel (document 2)

Énoncé 6 :

Les trois **sous-activités** (points 5.1.3.1 à 5.1.3.3), les sept **thématiques** (point 5b.1.3.1. à 5b.1.3.7) et les **ressources humaines** décrites dans le modèle opérationnel (document 2) sont toutes pertinentes et nécessaires pour une clientèle ayant une lésion médullaire et souffrant de douleur chronique.

Veillez cocher la case qui correspond le mieux à votre opinion sur l'énoncé : En accord
 En désaccord

Si vous avez coché la case en accord, vous pouvez passer à l'*Énoncé 7*.

Sinon, veuillez répondre aux deux sous-questions suivantes :

- 6.1. Si vous trouvez que certaines sous-activités, thématiques ou ressources humaines ne sont pas nécessaires, veuillez indiquer lesquelles :

- 6.2. Si vous trouvez que les sous-activités, les thématiques ou les ressources humaines ne sont pas suffisantes, veuillez inscrire vos recommandations pour l'amélioration du programme (maximum de 3) :

Les questions suivantes portent sur les activités, les thématiques et les ressources décrites dans la section « **5.1.4.1 Activités psychoéducatives de reconceptualisation** » du modèle opérationnel (document 2)

Énoncé 7 :

Les quatre **sous-activités** (point 5.1.4.1.1 à 5.1.4.2.4), les cinq **thématiques** (points 5b.1.4.1.1 à 5b.1.4.1.5) et les **ressources humaines décrites** dans le modèle opérationnel (document 2) sont toutes nécessaires et suffisantes pour réaliser la phase de reconceptualisation de la problématique de douleur chronique.

Veillez cocher la case qui correspond le mieux à votre opinion sur l'énoncé : En accord
 En désaccord

Si vous avez coché la case en accord, vous pouvez passer à l'*Énoncé 8*.

Sinon, veuillez répondre aux deux sous-questions suivantes :

- 7.1. Si vous trouvez que certaines sous-activités, thématiques ou ressources humaines ne sont pas nécessaires, veuillez indiquer lesquelles :

- 7.2. Si vous trouvez que les sous-activités, les thématiques ou les ressources humaines ne sont pas suffisantes, veuillez inscrire vos recommandations pour l'amélioration du programme (maximum de 3) :

Les questions suivantes portent sur les activités, les thématiques et les ressources décrites dans la **section « 5.1.4.2 Développement et entraînement aux habiletés d'autogestion »** du modèle opérationnel (document 2)

Énoncé 8 :

Les quatre **sous-activités** (points 5.1.4.2.1. à 5.1.4.2.4.), les six **thématiques** (points 5b.1.4.2.1 à 5b.1.4.2.6) et les **ressources humaines** décrites dans le modèle opérationnel (document 2) sont toutes nécessaires et suffisantes pour réaliser la phase de développement et d'entraînement aux habiletés d'autogestion.

Veillez cocher la case qui correspond le mieux à votre opinion sur l'énoncé : En accord
 En désaccord

Si vous avez coché la case en accord, vous pouvez passer à l'*Énoncé 9*.

Sinon, veuillez répondre aux deux sous-questions suivantes :

- 8.1. Si vous trouvez que certaines sous-activités, thématiques ou ressources humaines ne sont pas nécessaires, veuillez indiquer lesquelles :

- 8.2. Si vous trouvez que les sous-activités, les thématiques ou les ressources humaines ne sont pas suffisantes, veuillez inscrire vos recommandations pour l'amélioration du programme (maximum de 3) :

Les questions suivantes portent sur les activités, les thématiques et les ressources décrites dans la section « **5.1.4.3 Soutien à la pratique répétée des habiletés d'autogestion** » du modèle opérationnel (document 2).

Énoncé 9 :

La **sous-activité** décrite au point 5.1.4.3., la répétition des **thématiques** abordées lors de la phase de développement/entraînement aux habiletés d'autogestion et les **ressources humaines** décrites dans le modèle opérationnel (document 2) sont toutes nécessaires et suffisantes pour réaliser la phase de soutien à la pratique répétée des habiletés d'autogestion.

Veillez cocher la case qui correspond le mieux à votre opinion sur l'énoncé : En accord
 En désaccord

Si vous avez coché la case en accord, vous pouvez passer à l'*Énoncé 10*.

Sinon, veuillez répondre aux deux sous-questions suivantes :

- 9.1. Si vous trouvez que certaines sous-activités, thématiques ou ressources humaines ne sont pas nécessaires, veuillez indiquer lesquelles :

- 9.2. Si vous trouvez que les sous-activités, les thématiques ou les ressources humaines ne sont pas suffisantes, veuillez inscrire vos recommandations pour l'amélioration du programme (maximum de 3) :

Les questions suivantes portent sur les activités, les thématiques et les ressources décrites dans la section « **5.1.4.4 Entraînement à la gestion des crises de douleur et à la prévention des rechutes** » du modèle opérationnel (document 2)

Énoncé 10 :

Les **deux sous-activités** (point 5.1.4.4.1. et 5.1.4.4.2), les cinq **thématiques** (points 5b.1.4.4.1 à 5b.1.4.4.2) et les **ressources humaines** décrites dans le modèle opérationnel (document 2) sont toutes nécessaires et suffisantes pour réaliser la phase d'entraînement à la gestion des crises de douleur et à la prévention des rechutes.

Veillez cocher la case qui correspond le mieux à votre opinion sur l'énoncé : En accord

En désaccord

Si vous avez coché la case en accord, vous pouvez passer à l'*Énoncé 11*.

Sinon, veuillez répondre aux deux sous-questions suivantes :

10.1. Si vous trouvez que certaines sous-activités, thématiques ou ressources humaines ne sont pas nécessaires, veuillez indiquer lesquelles :

10.2. Si vous trouvez que les sous-activités, les thématiques ou les ressources humaines ne sont pas suffisantes, veuillez inscrire vos recommandations pour l'amélioration du programme (maximum de 3) :

Les questions suivantes portent sur les activités, les thématiques et les ressources décrites dans la section « 5.1.5 Ajustement de la médication » du modèle opérationnel (document 2)

Énoncé 11 :

Les deux **sous-activités** (points 5.1.5.1 et 5.1.5.2), les quatre **thématiques** (points 5b.1.5.1 à 5b.1.5.5) et la **ressource humaine** décrites dans le modèle opérationnel (document 2) sont toutes nécessaires et suffisantes pour réaliser les interventions liées à l'ajustement de la médication chez une clientèle ayant une lésion médullaire et souffrant de douleur chronique.

Veillez cocher la case qui correspond le mieux à votre opinion sur l'énoncé : En accord
 En désaccord

Si vous avez coché la case en accord, vous pouvez passer à l'*Énoncé 12*.

Sinon, veuillez répondre aux deux sous-questions suivantes :

- 11.1. Si vous trouvez que certaines sous-activités, thématiques ou ressources humaines ne sont pas nécessaires, veuillez indiquer lesquelles :

- 11.2. Si vous trouvez que les sous-activités, les thématiques ou les ressources humaines ne sont pas suffisantes, veuillez inscrire vos recommandations pour l'amélioration du programme (maximum de 3) :

Les questions suivantes portent sur les activités, les thématiques et les ressources décrites dans la section « **5.1.6 Soutien pour la consolidation des compétences acquises** » du modèle opérationnel (document 2)

Énoncé 12 :

Les deux **sous-activités** (points 5.1.6.1 et 5.1.6.2), les quatre **thématiques** (points 5b.1.6.1 à 5b.1.6.4) et les **ressources humaines** décrites dans le modèle opérationnel (document 2) sont toutes nécessaires et suffisantes pour réaliser la phase de soutien pour la consolidation des compétences acquises.

Veillez cocher la case qui correspond le mieux à votre opinion sur l'énoncé : En accord
 En désaccord

Si vous avez coché la case en accord, vous pouvez passer à l'*Énoncé 13*.

Sinon, veuillez répondre aux deux sous-questions suivantes :

- 12.1. Si vous trouvez que certaines sous-activités, thématiques ou ressources humaines ne sont pas nécessaires, veuillez indiquer lesquelles :

- 12.2. Si vous trouvez que les sous-activités, les thématiques ou les ressources humaines ne sont pas suffisantes, veuillez inscrire vos recommandations pour l'amélioration du programme (maximum de 3) :

Énoncé 13 :

Le **format** du programme combinant des interventions de groupe et des interventions individuelles favorise l'atteinte des objectifs poursuivis par le programme.

Veillez cocher la case qui correspond le mieux à votre opinion sur l'énoncé : En accord
 En désaccord

Si vous avez coché la case en accord, vous pouvez passer à l'*Énoncé 14*.

Sinon, veuillez répondre à la sous-question suivante :

13. Si vous trouvez que le format du programme ne favorise pas l'atteinte des objectifs, veuillez inscrire votre/vos recommandations quant au meilleur format à adopter (maximum de 3) :

Énoncé 14 :

Le **temps** consacré à chacune des thématiques (tel que décrit dans le calendrier de réalisation, document 3) est suffisant pour l'atteinte des objectifs poursuivis par le programme.

Veillez cocher la case qui correspond le mieux à votre opinion sur l'énoncé : En accord
 En désaccord

Si vous avez coché la case en accord, vous avez terminé de remplir le questionnaire

Sinon, veuillez répondre à la sous-question suivante :

14. Si vous trouvez que le temps consacré à une/des thématiques n'est pas suffisant, veuillez identifier la/les thématiques et inscrire votre/vos recommandations quant au temps qui devrait y être consacré (maximum de 3) :

ANNEXE F. RECOMMANDATIONS DES EXPERTS LORS DE LA PHASE DE PRODUCTION INDIVIDUELLE

Tableau 13. Recommandations des experts lors de la phase de production individuelle

Rubriques	Énoncés
Objectifs à ajouter	<ol style="list-style-type: none"> 1. Connaître une personne ressource en externe 2. Améliorer la connaissance du processus de deuil face à un événement traumatique ou à la perte de capacités associées à une pathologie 3. Développer une perception juste des capacités résiduelles et du potentiel d'amélioration 4. « Maintien des compétences d'autogestion » à ajouter dans les objectifs à long terme 5. Amélioration ou maintien du niveau de réalisation des habitudes de vie 6. « Amélioration ou optimisation des capacités physiques résiduelles »
Objectifs à retirer	<ol style="list-style-type: none"> 7. Optimisation du traitement médicamenteux...à retirer des objectifs intermédiaires
Clientèle à modifier	<ol style="list-style-type: none"> 8. Qui vit dans la communauté depuis plus de 2 ans
Consultant à ajouter	<ol style="list-style-type: none"> 9. Anesthésiste 10. Infirmière clinicienne en neurochirurgie spinale pour lien avec le CH ou avec neurochirurgiens 11. Éducateur spécialisé pour favoriser le maintien des acquis dans la communauté
Évaluation, à ajouter	<ol style="list-style-type: none"> 12. Évaluation en kinésiologie au LEAPA 13. Évaluation en service social pour évaluation de l'environnement, humeur (support possible, croyances et attitudes du client) 14. Évaluation en soins infirmiers 15. Évaluation en loisirs (technicienne en loisirs) des intérêts et possibilités de loisirs adaptés 16. Techniques et positions adoptées lors des transferts, AVQ, loisirs (dans les thématiques évaluées par l'ergothérapeute) 17. Représentations et croyances des proches significatifs concernant les causes de la douleur (dans les thématiques évaluées) 18. « Complétion batterie d'autoquestionnaires »
Activités du programme à ajouter	<ol style="list-style-type: none"> 19. Analyse des demandes de réadaptation des centres régionaux
Thérapie physique et relaxation, à ajouter	<ol style="list-style-type: none"> 20. Hypnose 21. Autres thérapies, ex. : acupuncture 22. Biofeedback 23. Kinésiologie pour les exercices cardiorespiratoires (aérobie) et les exercices de renforcement musculaire
Thérapie physique et relaxation, à modifier	<ol style="list-style-type: none"> 24. Augmenter la fréquence des exercices cardiorespiratoires à deux fois par semaine 25. Répéter plus d'une fois les thèmes positionnement et ergonomie

Rubriques	Énoncés
Thérapie cognitive comportementale, à ajouter	26. Physiothérapeute 27. Autohypnose
Ajustement de médication, à ajouter	28. Médecin traitant 29. Plus d'une rencontre avec psychiatre 30. Consultation en anesthésie

ANNEXE G. MODIFICATIONS APPORTÉES AUX MODÈLES LOGIQUE ET OPÉRATIONNEL SUITE AU GROUPE TRIAGE

 Modèle logique du programme d'expertise de réadaptation en douleur chronique, volet lésion médullaire		
1. Raison d'être		
Près du 1/3 des personnes ayant subi une lésion médullaire (LM) voit leur participation sociale réduite sévèrement par la douleur chronique		
2. Objectifs		
Immédiats	Obj.2.1 Amélioration des connaissances liées aux douleurs chroniques présentes chez les personnes vivant avec une LM Obj.2.2 Amélioration des compétences d'autogestion des problèmes associés à la douleur chronique Obj.2.3 Amélioration des compétences liées aux soutiens des personnes vivant avec une LM et de la douleur chronique Obj.2.4 Réduction de la détresse psychologique Obj.2.5 Amélioration fonctionnelle (fonctionnement physique et réalisation des activités courantes et des rôles) Obj.2.6 Amélioration du niveau de réalisation des habitudes de vie Obj.2.7 Amélioration de la condition physique Obj.2.8 Optimisation du traitement médicamenteux (ajustement, voire réduction)	
Intermédiaires	Obj.2.9 Maintien du niveau de réalisation des habitudes de vie Obj.2.10 Maintien des compétences d'autogestion des problèmes associés à la douleur chronique Obj.2.11 Diminution du recours aux soins de santé (réduction des procédures invasives visant la réduction de la douleur, diminution du nombre de jours d'hospitalisation dû à la douleur, diminution du nombre de traitements visant la diminution de la douleur)	
Long terme	Obj.2.12 Maintien du niveau de réalisation des habitudes de vie	
3. Clientèles cibles	4. Ressources du programme	
3.1 Adulte présentant une lésion médullaire d'origine traumatique ou non traumatique <ul style="list-style-type: none"> qui vit dans la communauté depuis plus de 1 an après la fin de sa réadaptation, qui réside sur le territoire du réseau universitaire intégré de santé de l'Université Laval (Est du Québec) qui souffre de douleur persistante ou récurrente: <ul style="list-style-type: none"> depuis plus de 6 mois ayant des répercussions importantes sur la réalisation des habitudes de vie ou la réalisation des rôles réfractaire à d'autres approches de traitements (signifie que des traitements de la douleur ont déjà été tentés par le passé, y compris des essais pharmacologiques) 	3.2 Proches significatifs de la personne atteinte (Maximum de 2)	4.1 Humaines : 4.1.1 Coordonateur clinique 4.1.2 Ergothérapeute 4.1.3 Physiatre 4.1.4 Physiothérapeute 4.1.5 Psychologue 4.1.6 Kinésologue 4.1.7 Travailleur Social Au besoin : 4.1.8 Conseiller d'orientation 4.1.9 Infirmier 4.1.10 Kinésologue 4.1.11 Psychiatre 4.1.12 Travailleur social 4.1.13 Sexologue 4.1.14 Éducateur spécialisé 4.1.15 Technicien en loisir
5. Activités		
5.1 Pour les participants	5.2 Pour les proches	
5.1.1 Repérage des participants et admission au programme		
5.1.2 Évaluation interdisciplinaire	5.2.1 Évaluation interdisciplinaire	
5.1.3 Thérapie physique et relaxation	5.2.2 Activités psycho-éducatives	
5.1.4 Thérapie cognitivo-comportementale	5.2.3 Développement et entraînement aux habiletés de support à l'autogestion	
5.1.5 Ajustement de la médication		
5.1.6 Soutien pour la consolidation des compétences acquises	5.2.4 Soutien pour la consolidation des compétences acquises	
6. Extrants		
6.a. 6 à 8 évaluations initiales interdisciplinaires (6h chacune) 6.b. 6 à 8 évaluations finales interdisciplinaires (5h chacune) 6.c. 5 rencontres interdisciplinaires de discussion de cas 6.d. 12 à 16 rencontres de plan d'intervention (2 par participant) 6.e. 12 à 16 plans d'interventions (2 par participant) 6.f. 12 à 16 questionnaires d'évaluation (2 par participant) 6.g. 6 séances de relaxation de groupe de 1h 6.h. 6 séances d'exercices adaptés en groupe de 1h 6.i. 18 à 24 séances individuelles de 1h en physiothérapie (3 par participants) 6.j. 1 séance de groupe de 1h sur le positionnement et l'ergonomie 6.k. 8 séances de groupe de 2h30 de thérapie cognitivocomportementale 6.l. 36 à 48 séances individuelles de 1h de thérapie cognitivocomportementale (à l'IRDPO ou en télé-réadaptation) effectuée par un intervenant pivot (6 par participants)	6.m. 6 à 8 guides personnalisés sur les douleurs chroniques et les lésions médullaires, les stratégies d'autogestion et la prévention des rechutes complétés par le participant et ses proches significatifs 6.n. 30 à 40 suivis téléphoniques ou informatiques de 15 minutes au participant et ses proches effectués par un intervenant pivot (5 par participants) 6.o. 18 à 24 rencontres de 30 minutes d'ajustement de la médication avec le physiatre 6.p. 6 à 8 rapports de consultation transmis au médecin traitant avec recommandations pour la poursuite du suivi médical 6.q. 3 séances de rappel en groupe de 1h30 (à l'IRDPO ou en télé-réadaptation) 6.r. 12 à 16 rencontres d'appoint de 30 à 60 minutes chacune (optionnelles, possibilité de 2 par participants)	

Figure 15. Modifications apportées au modèle logique suite au groupe TRIAGE

Activités	Thématiques	Ressources	Extrants	Total pour un groupe de 6 à 8 participants	
5.1.1 Repérage de la clientèle et admission au programme					
5.1.1.1 Analyse des demandes de réadaptation au suivi long terme du programme des myélopathies	50.1.1.1 Connaissance du participant du programme de réadaptation	Coordonnateur clinique	6.1 1 liste d'attente constituée de personnes - ayant une lésion médullaire, - souffrant de douleur chronique - ayant donné un consentement éclairé pour la phase d'évaluation du programme	1	
5.1.1.2 Analyse des demandes de réadaptation au programme d'expertise de réadaptation en douleur chronique	50.1.1.2 Attentes du participant face à la réadaptation		6.2 1 liste de 5 à 8 participants prêts pour le prochain groupe d'intervention	1	
5.1.1.3 Entretien téléphonique avec les PALM ciblés pour explication du programme d'intervention et clarification de leurs attentes de réadaptation	50.1.1.3 Disposition pour s'engager dans une démarche d'amélioration de sa participation sociale et de la qualité de vie en dépit de la présence de douleur persistante ou récurrente (stade de motivation au changement)				
5.1.2 Évaluation interdisciplinaire					
5.1.2.1 Évaluation en physiothérapie	50.1.2.1 Attentes du participant face à la réadaptation	Coordonnateur clinique	6.3 1 évaluation initiale interdisciplinaire par participant, comprenant: 6.3.1 1 examen médical de 2h (8h à 8h) 6.3.2 1 évaluation en physiothérapie de 2h (8h à 8h) 6.3.3 1 évaluation en psychologie de 2h (8h à 8h) 6.3.4 1 évaluation en ergothérapie de 1h (8h à 8h) 6.3.5 1 évaluation en kinésiologie de 2h (8h à 8h) 6.3.6 1 évaluation en service social de 2h (8h à 8h)	36h à 48h	
5.1.2.2 Évaluation en psychologie	50.1.2.2 Disposition du participant pour s'engager dans une démarche d'amélioration de sa participation sociale et de la qualité de vie en dépit de la présence de douleur persistante (stade de motivation au changement)	Psychologue	6.4 1 rencontre interdisciplinaire de discussion de cas de 30 minutes par participant	3h à 4h	
5.1.2.3 Évaluation en ergothérapie	50.1.2.3 Répercussions émotionnelles des douleurs présentes	Ergothérapeute	6.5 1 rencontre de plan d'intervention initiale de 45 minutes avec le participant et ses proches significatifs	4h30 à 6h	
5.1.2.4 Évaluation en kinésiologie	50.1.2.4 Qualité des relations avec les proches pouvant contribuer au maintien ou à la diminution de la chronicité		6.6 1 plan initial d'interventions	6 à 8	
5.1.2.5 Évaluation en service social	50.1.2.5 Représentations et croyances de la personne concernant les causes de ses douleurs		6.7 1 questionnaire comprenant des tests psychométriques complétés par les participants et leurs proches	6 à 8	
5.1.2.6 Évaluation en kinésiologie	50.1.2.6 Représentations et croyances des proches significatifs concernant les causes des douleurs	Travailleur social			
5.1.2.7 Discussion interdisciplinaire sur les principaux facteurs de risques et de protections associés à la douleur et à la chronicité	50.1.2.7 Qualité de l'environnement				
5.1.2.8 Rencontre de plan d'intervention avec le participant et ses proches pour la transmission des résultats et l'établissement des objectifs d'intervention	50.1.2.8 Condition cardiorespiratoire	Kinésiologie	6.8 1 évaluation finale interdisciplinaire par participant, comprenant: 6.8.1 1 évaluation en physiothérapie de 2h (8h à 8h) 6.8.2 1 évaluation en psychologie de 2h (8h à 8h) 6.8.3 1 évaluation en ergothérapie de 1h (8h à 8h) 6.8.4 1 évaluation en kinésiologie de 2h (8h à 8h) 6.8.5 1 évaluation en service social de 2h (8h à 8h)	36h à 48h	
	50.1.2.9 Histoire occupationnelle de la personne	Ergothérapeute	6.9 1 rencontre interdisciplinaire de discussion de cas de 30 minutes	6h à 8h	
	50.1.2.10 Répercussions fonctionnelles des douleurs présentes		6.10 1 rencontre de plan d'intervention finale de 45 minutes avec le participant et ses proches significatifs	4h30 à 6h	
	50.1.2.11 Répercussions sociales des douleurs présentes		6.11 1 plan final d'interventions	6 à 8	
	50.1.2.12 Qualité des techniques de transferts	Physiothérapeute	6.12 1 questionnaire comprenant des tests psychométriques complétés par les participants et leurs proches	6 à 8	
	50.1.2.13 Qualité du positionnement lors de la réalisation des activités courantes		6.13 1 plan final d'interventions	6 à 8	
	50.1.2.14 Caractéristiques des douleurs présentes (intensité, caractère désagréable, localisation)		6.14 1 questionnaire comprenant des tests psychométriques complétés par les participants et leurs proches	6 à 8	
	50.1.2.15 Bilan étiologique des douleurs présentes (physiques)	Physiologue	6.15 1 plan final d'interventions	6 à 8	
	50.1.2.16 Historique des traitements reçus (thérapies physiques, psychologiques, pharmacologiques, alternatives ou complémentaires ainsi que procédures thérapeutiques invasives) et perception de la personne de leurs résultats		6.16 1 questionnaire comprenant des tests psychométriques complétés par les participants et leurs proches	6 à 8	
	50.1.2.17 Représentations et croyances de la personne concernant les traitements possibles pour chacune des douleurs présentes		6.17 1 questionnaire comprenant des tests psychométriques complétés par les participants et leurs proches	6 à 8	
	50.1.2.18 Enjeux médico-légaux				
5.1.3 Thérapie physique et relaxation					
5.1.3.1 Séances de relaxation de groupe	50.1.3.1 Technique de relaxation (respiration, relaxation musculaire progressive, training autogène, pleine conscience)	Psychologue	6.18 6 séances de relaxation de groupe de 1h chacune avec les participants	6h	
5.1.3.2 Séances d'exercices de groupe, adaptés à la condition de chacun	50.1.3.2 Renforcement musculaire	Physiothérapeute	6.19 6 séances d'exercices adaptés en groupe de 1h chacune	6h	
5.1.3.3 Séance individualisée de traitement en physiothérapie	50.1.3.3 Étirements musculaires	Kinésiologie	6.20 3 séances individuelles de 1h chacune en physiothérapie	18h à 24h	
	50.1.3.4 Contrôle postural	Ergothérapeute	6.21 1 séance de groupe de 1h avec les participants et leurs proches significatifs	1h	
	50.1.3.5 Exercices cardiorespiratoires (aérobies)		6.22 5 séances de groupe de 2h30 chacune avec les participants et leurs proches significatifs	12h30	
	50.1.3.6 Positionnement		6.23 5 séances individuelles de 1h chacune (à l'IRDQP ou en téléadaptation) effectuées par l'intervenant pivot (psychologue ou ergothérapeute) (total de 5h par participant)	30h à 40h	
	50.1.3.7 Ergonomie				
5.1.4 Thérapie cognitive comportementale					
5.1.4.1 Activités psychoéducatives de reconceptualisation de la problématique de douleur chronique	50.1.4.1 Neurophysiologie de la douleur	Ergothérapeute	6.24 2 séances de groupe de 2h30 chacune avec les participants et leurs proches significatifs	5h	
5.1.4.1.1 Séances psychoéducatives de groupe	50.1.4.2 Types de douleurs associées aux lésions médullaires et reconnaissances des symptômes indiquant une atteinte à l'intégrité des systèmes		6.25 1 séance individuelle de 1h chacune (à l'IRDQP ou en téléadaptation) effectuée par l'intervenant pivot (psychologue ou ergothérapeute)	6 à 8h 3h à 4h (intervenant)	
5.1.4.1.2 Discussion de groupe pour vérifier les perceptions et les réactions des participants aux différents contenus	50.1.4.3 Conceptionnalisation biopsychosociale de la problématique de la douleur chronique (douleur)		6.26 1 rencontre interdisciplinaire de 2h	2h	
5.1.4.1.3 Séances individuelles pour évaluer l'intégration et personnaliser les contenus	50.1.4.4 Thérapie cognitive comportementale	Physiologue	6.27 1 guide personnalisé de formation sur la douleur complété par le participant et ses proches significatifs	6 à 8	
5.1.4.1.4 Discussion interdisciplinaire pour ajuster les stratégies thérapeutiques en fonction des résultats obtenus lors de la phase de reconceptualisation	50.1.4.5 Établissement d'objectif fonctionnel	Physiothérapeute			
5.1.4.2 Développement et entraînement aux habiletés d'autogestion	50.1.4.2.1 Utilisation de la médication	Physiologue	6.28 5 séances de groupe de 2h30 chacune avec les participants	12h30	
5.1.4.2.1 Enseignement de groupe des habiletés d'autogestion par imagerie, jeux de rôle, renversement de rôle, mise en situation, exercices papiers et discussion	50.1.4.2.2 Stratégies de gestion cognitive	Ergothérapeute	6.29 5 séances individuelles de 1h chacune (à l'IRDQP ou en téléadaptation) effectuées par l'intervenant pivot (psychologue ou ergothérapeute) (total de 5h par participant)	30h à 40h	
5.1.4.2.2 Échange de groupe pour chacune des habiletés sur les perceptions d'utilité et l'utilisation actuelle (succès et difficultés rencontrées)	50.1.4.2.3 Reprise progressive des rôles et dosages des activités courantes		6.30 2 rencontres interdisciplinaires de 2h	4h	
5.1.4.2.3 Échange sur les intentions d'utilisation	50.1.4.2.4 Exposition graduelle aux activités redoutées				
5.1.4.2.4 Discussion interdisciplinaire pour ajuster les stratégies thérapeutiques en fonction des résultats obtenus lors de la phase d'acquisition des habiletés d'autogestion					
5.1.4.3 Soutien à la pratique répétée des habiletés d'autogestion lors de la réalisation des habitudes de vie	50.1.4.3 Répétition des thématiques abordées lors de la phase de développement et d'entraînement aux habiletés d'autogestion	Ergothérapeute	6.31 1 guide personnalisé sur les stratégies d'autogestion complété par le participant et ses proches	6 à 8	
5.1.4.3.1 Pratique entre les séances (exercices, tâches à compléter, devoir)			6.32 5 suivis téléphoniques ou informatiques de 15 minutes du participant et ses proches effectués par l'intervenant pivot (psychologue ou ergothérapeute) (total de 1h15 par participant)	7h30 à 10h	
			6.33 1 plan personnalisé sur les stratégies d'autogestion lors des crises de douleur complété par le participant et ses proches	6 à 8	
5.1.4.4 Entraînement à la gestion des crises de douleur et à la prévention des rechutes	50.1.4.4.1 Utilisation de la médication lors des crises de douleur	Ergothérapeute	6.34 1 séance de groupe de 2h30	2h30	
5.1.4.4.1 Enseignement de groupe sur les stratégies de gestion de crise (par imagerie, jeux de rôle, renversement de rôle, mise en situation, exercices papiers et discussion)	50.1.4.4.2 Utilisation d'agent physique et électrique (glace, chaleur, courants)		6.35 1 séance de groupe de 2h30	2h30	
5.1.4.4.2 Échange de groupe sur les difficultés anticipées et sur les stratégies qui pourraient être mises en place pour y faire face.	50.1.4.4.3 Utilisation de stratégies cognitives et comportementales (restructuration cognitive, détournement de l'attention, relaxation, gestion des activités)		6.36 1 séance de groupe de 2h30	2h30	
	50.1.4.4.4 Implication des proches dans le processus	Physiologue			
	50.1.4.4.5 Stratégies de maintien des acquis	Physiothérapeute			
5.1.5 Ajustement de la médication					
5.1.5.1 Rencontre médicale individuelle pour élaborer un plan d'ajustement pharmacologique	50.1.5.1 Ajustement des attentes de soulagement	Physiologue	6.37 1 à 3 rencontres avec le physiatre de 30 minutes par participant	3h à 12h	
5.1.5.2 Suivi médical	50.1.5.2 Ajustement des prescriptions et posologie		6.38 1 rapport de consultation transmis au médecin traitant avec recommandations pour la poursuite du suivi médical		
	50.1.5.3 Information sur l'utilisation de la médication		6.39 3 séances de rappel en groupe de 1h30 (à 1 mois, 3 mois et 6 mois suivant la phase d'entraînement à la gestion des crises de douleur et la prévention des rechutes chacune (à l'IRDQP ou en téléadaptation))	4h30	
	50.1.5.4 Communication avec le médecin traitement	Psychologue	6.40 2 rencontres d'appoint par participant de 30 à 60 minutes chacune avec les intervenants du programme (optionnelles à la demande du participant au coordonnateur clinique) (total de 1h à 2h/participant)	6h à 16h	
5.1.6 Soutien pour la consolidation des compétences acquises					
5.1.6.1 Séances de suivi de groupe	50.1.6.1 Application des stratégies dans la réalisation des rôles et habitudes de vie à plus long terme	Coordonnateur clinique			
5.1.6.2 Rendez-vous individuels d'appoint au besoin	50.1.6.2 Progression dans l'atteinte des objectifs de vie à plus long terme		Ergothérapeute		
	50.1.6.3 Succès et difficultés rencontrés		Physiologue		
	50.1.6.4 Réajustement des stratégies d'autogestion	Physiothérapeute			

Figure 16. Modifications apportées au modèle opérationnel suite au groupe TRIAGE

ANNEXE H. LETTRES DE PRÉSENTATION DE LA DÉMARCHÉ DE CONSULTATION



Le [REDACTED] 2014

À l'attention de [REDACTED],

Bonjour [REDACTED], le but de ce contact est de vous convier à une rencontre de discussion visant à connaître votre point de vue sur le contenu d'un programme de réadaptation en douleur chronique développé à l'IRDPQ. Ce programme s'adresse aux adultes vivant dans l'est de la Province de Québec et présentant une lésion ou une blessure médullaire.

Pour participer à cette démarche, vous devez :

- 1) être une personne (ou un proche de cette personne) qui vit avec une douleur persistante ou récurrente depuis plus de 6 mois;
- 2) avoir reçu par le passé des traitements visant à soulager cette douleur;
- 3) avoir été limité de façon importante par cette douleur dans la réalisation de vos habitudes de vie ou de vos rôles sociaux (famille, travail, loisirs...).

Note : si vous ne répondez pas à ces trois critères, nous vous demandons de communiquer avec René Quirion, coordonnateur clinique du programme d'expertise de réadaptation en douleur chronique (418 529-9141 poste 6347 ou rene.quirion@irdpq.qc.ca) d'ici mardi le 28 janvier 2014 afin de vérifier votre éligibilité pour cette démarche.

Première étape : Votre participation dans cette démarche consiste d'abord à confirmer votre présence à René Quirion (par téléphone au 418 529-9141 poste 6347 ou par courriel à rene.quirion@irdpq.qc.ca), et lui donner le nom de la personne qui vous accompagnera lors de la rencontre.

Deuxième étape : Nous vous invitons par la suite à prendre connaissance du document : « *Prise en charge de la douleur chronique chez les personnes ayant une lésion médullaire* » qui est joint avec ce courriel. Ce document présente les principales composantes du programme.

Point de service et siège social ☐ 525, boul. Wilfrid-Hamel, Québec (QC) G1M 2S8 – Tél. : 418 529-9141 – ATS/ATME : 418 649-3733
 Points de service ☐ 2975, ch. Saint-Louis, Québec (QC) G1W 1P9 – Tél. : 418 529-9141, poste 4000
 ☐ 775, rue Saint-Viateur, Québec (QC) G2L 2S2 – Tél. : 418 623-9801 – ATS/ATME : 418 623-7377
 ☐ 400, route 138, Donnacona (QC) G3M 1C3 – Tél. : 418 285-2828
 ☐ 74, rue Ambroise-Fafard, Baie-Saint-Paul (QC) G3Z 2J6 – Tél. : 418 240-3797

irdpq.qc.ca [facebook.com/IRDQP](https://www.facebook.com/IRDQP)





Troisième étape : Nous vous demandons de vous présenter pour un groupe de discussion à l'IRDPQ le **mercredi 29 janvier 2014 de 9h45 à 12h**. La discussion aura lieu **au local H-1500**. Une personne vous attendra à la porte d'entrée principale de l'IRDPQ située en face du boulevard Hamel afin vous guider au besoin vers le local et vous remettre un coupon pour payer vos frais de stationnement. La discussion portera principalement sur votre perception du programme proposé (ses avantages et inconvénients, sa compatibilité avec votre routine de vie, la pertinence de son contenu, vos recommandations pour l'améliorer....).

Votre participation dans cette démarche permettra d'ajuster au besoin le contenu du programme de réadaptation, afin qu'il réponde mieux aux besoins des personnes ayant une lésion médullaire et vivant avec une douleur chronique.

Nous vous remercions à l'avance pour votre implication dans cette démarche.

Pour toute question, vous pouvez communiquer avec M. René Quirion, coordonnateur clinique du programme d'expertise de réadaptation en douleur chronique au 529-9141 poste 6347 ou avec Mme Marie-Eve Lamontagne, chercheure au CIRRS et experte en évaluation de programme au 418 529-9141 poste 2423.

René Quirion
Coordonnateur clinique
Programme d'expertise de réadaptation en
douleur chronique
☎ 529-9141, poste 6347

Annie Plamondon
Chef de programme
Programme d'expertise de réadaptation en
douleur chronique
☎ 529-9141, poste 6372

Marie-Eve Lamontagne
Chercheure
Centre interdisciplinaire de recherche en
réadaptation et en intégration sociale
☎ 529-9141, poste 2423

Point de service et siège social ☐ 525, boul. Wilfrid-Hamel, Québec (QC) G1M 2S8 – Tél. : 418 529-9141 – ATS/ATME : 418 649-3733
Points de service ☐ 2975, ch. Saint-Louis, Québec (QC) G1W 1P9 – Tél. : 418 529-9141, poste 4000
☐ 775, rue Saint-Viateur, Québec (QC) G2L 2S2 – Tél. : 418 623-9801 – ATS/ATME : 418 623-7377
☐ 400, route 138, Donnacona (QC) G3M 1C3 – Tél. : 418 285-2828
☐ 74, rue Ambroise-Fafard, Baie-Saint-Paul (QC) G3Z 2J6 – Tél. : 418 240-3797

irdpq.qc.ca facebook.com/IRDPQ



AFFILIÉ À





Le [REDACTED] 2014

Objet : Validation du contenu d'un programme de réadaptation en douleur chronique pour les personnes ayant une lésion médullaire

À l'attention de [REDACTED]

Bonjour [REDACTED],

Nous vous remercions d'abord d'avoir accepté de participer à cette démarche visant à connaître votre point de vue sur le contenu d'un programme de réadaptation en douleur chronique développé à l'IRDPQ. Ce programme s'adresse aux adultes vivant dans l'est de la Province de Québec et présentant une lésion ou une blessure médullaire.

Les gens qui comme vous participent à cette démarche doivent :

- 1) être une personne (ou un proche de cette personne) qui vit avec une douleur persistante ou récurrente depuis plus de 6 mois;
- 2) avoir reçu par le passé des traitements visant à soulager cette douleur;
- 3) avoir été limités de façon importante par cette douleur chronique dans la réalisation de vos habitudes de vie ou de vos rôles sociaux (famille, travail, loisirs...).

Note : si vous ne répondez pas à ces trois critères, nous vous demandons de communiquer avec René Quirion, coordonnateur clinique du programme d'expertise de réadaptation en douleur chronique (418 529-9141 poste 6347 ou renequirion@irdpq.qc.ca) afin de revérifier votre éligibilité pour cette démarche de consultation.

Point de service et siège social ☐ 525, boul. Wilfrid-Hamel, Québec (QC) G1M 2S8 – Tél. : 418 529-9141 – ATS/ATME : 418 649-3733

Points de service ☐ 2975, ch. Saint-Louis, Québec (QC) G1W 1P9 – Tél. : 418 529-9141, poste 4000

☐ 775, rue Saint-Viateur, Québec (QC) G2L 2S2 – Tél. : 418 823-9801 – ATS/ATME : 418 823-7377

☐ 400, route 138, Donnacona (QC) G3M 1C3 – Tél. : 418 285-2828

☐ 74, rue Ambroise-Fafard, Baie-Saint-Paul (QC) G3Z 2J6 – Tél. : 418 240-3797

irdpq.qc.ca [facebook.com/IRDPQ](https://www.facebook.com/IRDPQ)



APPILÉ À





Cette démarche se déroulera en deux étapes. La première consiste à prendre connaissance du document : « *Prise en charge de la douleur chronique chez les personnes ayant une lésion médullaire* ». Ce document présente les principales composantes du programme.

La deuxième étape sera réalisée sous forme d'entrevue téléphonique. Tel que convenu avec vous, M. René Quirion vous appellera le [REDACTED] vers [REDACTED] h. Vous devez prévoir une période d'environ 60 minutes. La discussion portera principalement sur votre perception du programme proposé (ses avantages et inconvénients, sa compatibilité avec votre routine de vie, la pertinence de son contenu, vos recommandations pour l'améliorer...).

Votre participation dans cette démarche permettra d'ajuster au besoin le contenu du programme de réadaptation, afin qu'il réponde mieux aux besoins des personnes ayant une lésion médullaire et vivant avec une douleur chronique.

Nous vous remercions à l'avance pour votre implication dans cette démarche.

Pour toute question, vous pouvez communiquer avec M. René Quirion, coordonnateur clinique du programme d'expertise de réadaptation en douleur chronique au 529-9141 poste 6347 ou avec Mme Marie-Eve Lamontagne, chercheuse au CIRRIS et experte en évaluation de programme au 418 529-9141 poste 2423.

René Quirion
Coordonnateur clinique
Programme d'expertise de réadaptation en
douleur chronique
☎ 529-9141, poste 6347

Annie Plamondon
Chef de programme
Programme d'expertise de réadaptation en
douleur chronique
☎ 529-9141, poste 6372

Marie-Eve Lamontagne
Chercheuse
Centre interdisciplinaire de recherche en
réadaptation et en intégration sociale
☎ 529-9141, poste 2423

Point de service et siège social ☐ 525, boul. Wilfrid-Hamel, Québec (QC) G1M 2S8 – Tél. : 418 529-9141 – ATS/ATME : 418 649-3733
Points de service ☐ 2975, ch. Saint-Louis, Québec (QC) G1W 1P9 – Tél. : 418 529-9141, poste 4000
☐ 775, rue Saint-Viateur, Québec (QC) G2L 2S2 – Tél. : 418 623-9801 – ATS/ATME : 418 623-7377
☐ 400, route 138, Donnacona (QC) G3M 1C3 – Tél. : 418 285-2828
☐ 74, rue Ambroise-Fafard, Baie-Saint-Paul (QC) G3Z 2J6 – Tél. : 418 240-3797

irdpq.qc.ca facebook.com/IRDPO



ANNEXE I. DOCUMENT EXPLICATIF DU PROGRAMME D'AUTOGESTION DE LA DOULEUR CHRONIQUE



Prise en charge
de la **Douleur chronique**
pour les personnes ayant
une lésion médullaire

 **IRDPQ**
INSTITUT UNIVERSITAIRE
DE RÉADAPTATION

©IRDPQ

**Programme de réadaptation en
douleur chronique**

- La douleur chronique est une complication secondaire qui affecte la majorité des personnes ayant subi une lésion médullaire
- Le programme proposé à l'IRDPQ est inspiré de 4 programmes de réadaptation en douleur chronique conçus spécifiquement pour des personnes ayant une lésion médullaire
- Ces programmes ont été élaborés en Suède (2006), en Australie (2010), au Pays bas (2012) et au Canada (à Toronto en 2013)

Programme de réadaptation en douleur chronique

Les participants ayant participé à ces 4 programmes ont rapporté:

1. une **douleur moyenne aussi élevée** à la fin du programme, mais **une meilleure confiance** en leur capacité à la gérer
2. une **diminution** des signes de **détresse** (anxiété et dépression) qu'ils présentaient avant de débiter le programme
3. une **amélioration** de leur **fonctionnement**
4. une **amélioration** de leur **qualité de vie**

3

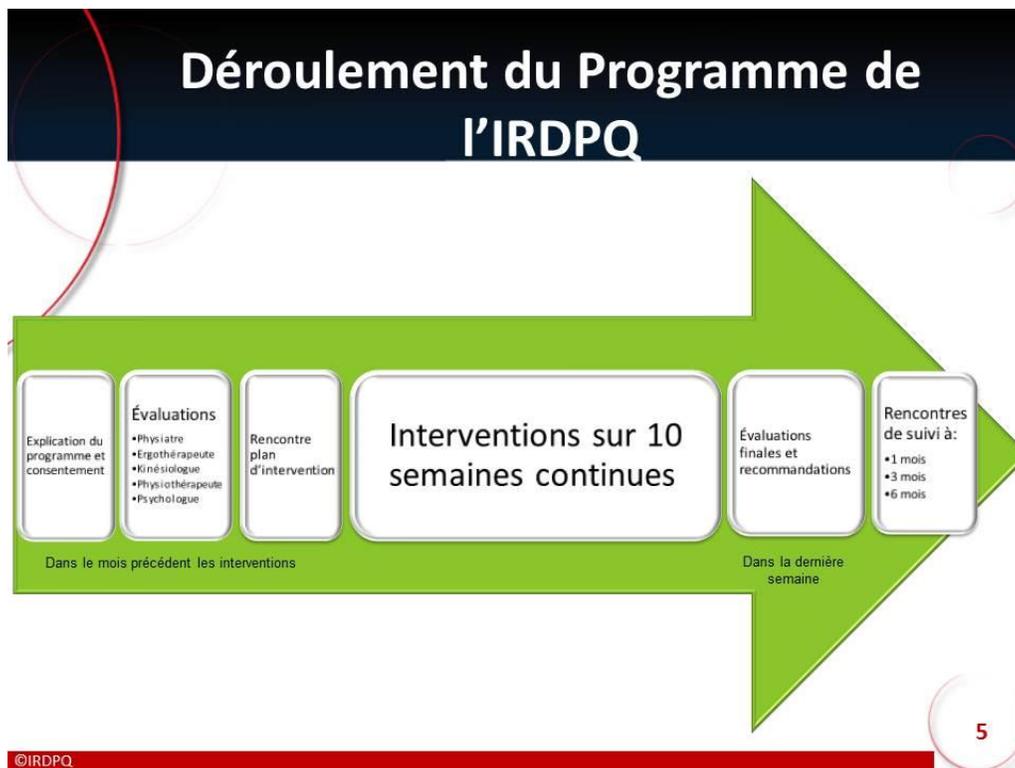
©IRDPO

Objectifs du programme de l'IRDPO

1. Améliorer les **connaissances liées aux différents types de douleurs** chroniques présentes chez les personnes ayant une lésion médullaire
2. Améliorer les **compétences d'autogestion** des problèmes associés à la douleur chronique
3. **Améliorer les capacités physiques et fonctionnelles** détériorées en raison de la persistance des douleurs
4. **Réduire la détresse** psychologique associée à la présence de douleur chronique
5. **Favoriser la reprise des activités courantes** et des **rôles** délaissés ou diminués en raison de la persistance des douleurs

4

©IRDPO



Discussions téléphoniques avec le coordonnateur clinique de l'équipe sur:

- Le programme de réadaptation
- Les besoins et les attentes du participant

Déroulement du Programme

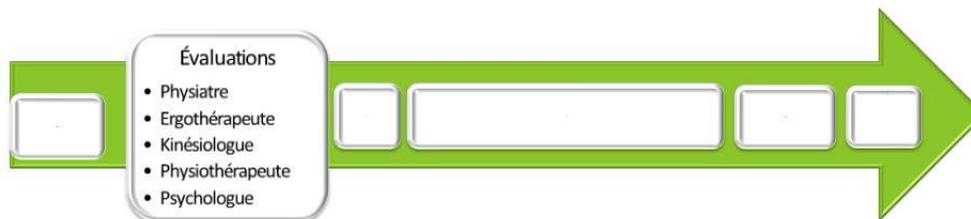


Évaluations individuelles à l'IRD PQ d'une durée de 1h par intervenant:

- se déroulant sur une période de 2 jours pour les personnes résidant à l'extérieur de la région métropolitaine de Québec
- se déroulant sur une période de 2 à 5 jours pour les personnes résidant près de la région métropolitaine de Québec

7

Déroulement du Programme



Évaluations individuelles à l'IRD PQ d'une durée de 1h par intervenant:

- se déroulant sur une période de 2 jours pour les personnes résidant à l'extérieur de la région métropolitaine de Québec
- se déroulant sur une période de 2 à 5 jours pour les personnes résidant près de la région métropolitaine de Québec

7

Déroulement du Programme

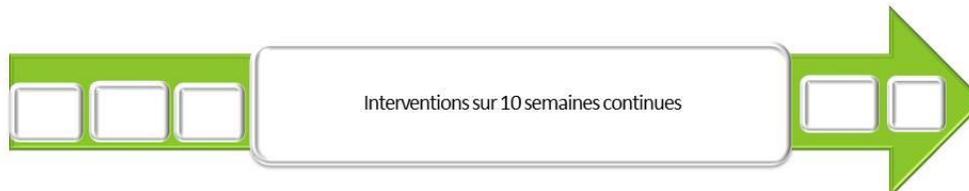


Rencontre de plan d'intervention avec les intervenants :

- Présentation des résultats obtenus lors des évaluations
- Entente sur les priorités et les objectifs des interventions

8

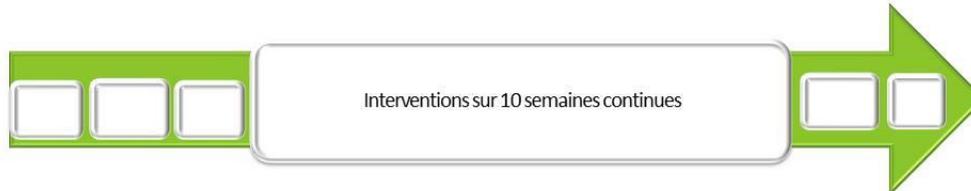
Déroulement du Programme



Semaine 1	Semaine 2	Semaine 3	Semaine 4	Semaine 5	Semaine 6	Semaine 7	Semaine 8	Semaine 9	Semaine 10
En groupe (de 6 à 8 personnes) 2 jours (de 9h30 à 12h et de 13h30 à 16h) Le vendredi et samedi	3h d'interventions en individuel (psychologie, ergothérapie ou physiothérapie) + suivis téléphoniques + exercices et devoirs à faire à la maison		En groupe (de 6 à 8 personnes) 2 jours (de 9h30 à 12h et de 13h30 à 16h) Le vendredi et samedi	3h d'interventions en individuel (psychologie, ergothérapie ou physiothérapie) + suivis téléphoniques + exercices et devoirs à faire à la maison		En groupe (de 6 à 8 personnes) 2 jours (de 9h30 à 12h et de 13h30 à 16h) Le vendredi et samedi	3h d'interventions en individuel (psychologie, ergothérapie ou physiothérapie) + suivis téléphoniques + exercices et devoirs à faire à la maison		En groupe (de 9h30 à 12h) Évaluation finale

9

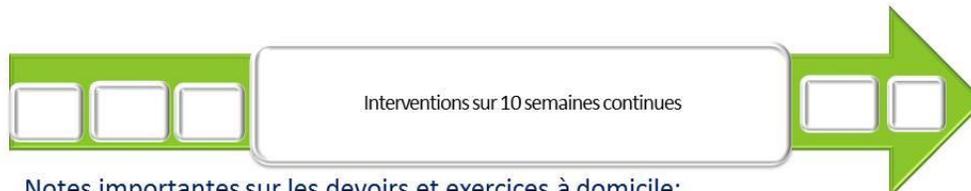
Déroulement du Programme



Semaine 1	Semaine 2	Semaine 3	Semaine 4	Semaine 5	Semaine 6	Semaine 7	Semaine 8	Semaine 9	Semaine 10
À l'IRD PQ	Possibilité de donner les interventions à distance pour les personnes résidant à l'extérieur de la région métropolitaine de Québec		À l'IRD PQ	Possibilité de donner les interventions à distance pour les personnes résidant à l'extérieur de la région métropolitaine de Québec		À l'IRD PQ	Possibilité de donner les interventions à distance pour les personnes résidant à l'extérieur de la région métropolitaine de Québec		À l'IRD PQ

10

Déroulement du Programme



Notes importantes sur les devoirs et exercices à domicile:

- Des exercices et devoirs à faire à domicile seront donnés à chaque semaine aux participants afin de leur permettre d'identifier quels exercices ou stratégies sont les mieux adaptés à leur contexte de vie
- Ces exercices et devoirs font partie de l'intervention et des tâches qui doivent être assumés par les participants
- Aussi, un suivi téléphonique par un intervenant du programme sera effectué chaque semaine pour favoriser leur réalisation et répondre aux questions des participants

11

Déroulement du Programme



Principaux sujets couverts lors des interventions:

La reconnaissance :

- des différents **types de douleurs** associés aux lésions médullaires;
- des **facteurs biopsychosociaux** associés à la douleur chronique

L'établissement :

- **d'objectifs personnels**

L'autogestion et la prévention:

- des **crises de douleur**

La **reprise progressive** et supervisée :

- des activités et rôles délaissés en raison de la persistance des douleurs

La pratique :

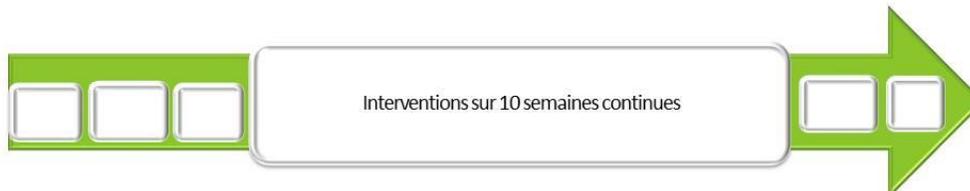
- du **positionnement et de l'ergonomie** lors de la réalisation de ses activités quotidiennes
- de **techniques de relaxation**
- **d'exercices physiques** adaptés à sa condition de santé
- de **stratégies cognitives d'adaptation à la douleur persistante** (restructuration des pensées, gestion des émotions...)
- de **stratégies de résolution des problèmes** qui empêchent d'atteindre ses objectifs personnels
- des **habiletés de communication** et **d'affirmation de soi** dans un contexte de douleur chronique

L'utilisation :

- **optimale de la médication** antidouleur

12

Déroulement du Programme



Note:

- Il est **fortement recommandé aux participants d'inviter 1 proche significatif** (membre de sa famille ou ami) à participer aux séances de groupe

13

Déroulement du Programme



Évaluations individuelles à l'IRD PQ d'une durée de 1h par intervenant:

- se déroulant sur une période de 2 jours pour les personnes résidant à l'extérieur de la région métropolitaine de Québec
- se déroulant sur une période de 2 à 5 jours pour les personnes résidant près de la région métropolitaine de Québec

14

Déroulement du Programme



Rencontres de suivi et consultations ponctuelles:

- Après le programme, les participants seront invités à 3 séances de groupe de 1h30 chacune qui auront lieu le samedi matin de 10h à 11h30
- Ces séances viseront à échanger sur les difficultés rencontrées et les solutions trouvées pour leur faire face
- Les échanges pourront avoir lieu à distance pour les personnes ne pouvant se déplacer (téléadaptation)
- Pour les 6 premiers mois suivant le programme, les participants pourront demander au coordonnateur clinique 2 consultations individuelles avec un intervenant de l'équipe

15

ANNEXE J. GUIDE D'ENTREVUE POUR L'ÉVALUATION DE L'ACCEPTABILITÉ



Guide d'entrevue Acceptabilité du programme d'autogestion

Introduction pour le groupe focalisé

Mot de bienvenue

Vérification du confort pour la rencontre: bien installé, espace suffisant, café...

Présentation des animateurs

Activité brise-glace : « je vous invite à échanger quelques minutes avec votre collègue placé à côté de vous et tenté de découvrir quelques choses que vous avez en commun »

Tour de table de présentation (nom plus ce qui est en commun).

Autorisation pour les enregistrements

Présentation de la démarche :

Merci d'avoir accepté notre invitation à participer à cette discussion. Cette discussion portera sur vos opinions, votre point de vue sur un programme de réadaptation conçu pour les personnes ayant une lésion médullaire qui vivent avec de la douleur chronique. Selon vous est-il pertinent, est-il acceptable, est-il compatible avec votre mode de vie actuelle, comment peut-on l'améliorer? Ce programme est en construction actuellement. Il a déjà passé par plusieurs étapes, dont la validation par un groupe d'experts (cliniciens et chercheurs travaillant dans divers milieux). Le format qui vous est présenté aujourd'hui risque de changer selon vos recommandations. Il devra aussi faire l'objet d'une approbation par les chefs de programme et directeur de l'Institut. Une phase d'essai est également prévue pour le tester son efficacité avant d'éventuellement l'implanter.

Précision du rôle des animateurs :

Mon rôle, comme celui de mes collègues, est de vous accompagner dans cette démarche. Je vais agir comme modérateur afin de m'assurer que tous aient la chance de s'exprimer. Je vais peut-être vous interrompre en cours de discussion ou vous demander de préciser certains de vos propos. Je vais peut-être aussi vous inviter à commenter un sujet. Je vais aussi faire quelques synthèses de vos propos pour nous assurer qu'on comprenne tous la même chose. Mes collègues vont m'aider dans cette démarche. Est-ce que cela vous va?

Précision du rôle des participants :

C'est une discussion entre nous, il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses aujourd'hui. Il est possible que votre point de vue ne soit pas le même qu'une autre personne. Je vous invite à poser des questions aux autres participants, à débattre de votre de points de vue, à réagir aux propos des autres dans le respect bien sûr.

Présentation du déroulement de la rencontre :

Notre rencontre va se dérouler en 2 temps : une première période de présentation du programme suivi d'une seconde période de discussion, d'échanges, de débats.

Des questions avant de commencer?

Présentation du programme et débat à l'aide des questions suivantes...



Guide d'entrevue Acceptabilité du programme d'autogestion

Introduction pour les entrevues téléphoniques

Mot de bienvenue

Vérification du temps disponible et du confort pour l'entrevue téléphonique

Autorisation pour les enregistrements

Présentation de la démarche :

Merci d'avoir accepté de participer à cette discussion. Cette discussion portera sur vos opinions, votre point de vue sur un programme de réadaptation conçu pour les personnes ayant une lésion médullaire qui vivent avec de la douleur chronique. Selon vous est-il pertinent, est-il acceptable, est-il compatible avec votre mode de vie actuelle, comment peut-on l'améliorer? Ce programme est en construction actuellement. Il a déjà passé par plusieurs étapes, dont la validation par un groupe d'experts (cliniciens et chercheurs travaillant dans divers milieux). Le format qui vous est présenté aujourd'hui risque de changer selon vos recommandations. Il devra aussi faire l'objet d'une approbation par les chefs de programme et directeur de l'Institut. Une phase d'essai est également prévue pour le tester son efficacité avant d'éventuellement l'implanter.

Précision du rôle des participants :

Dans cette consultation, il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses, c'est votre point de vue qui compte.

Présentation du déroulement de l'entrevue :

Notre discussion va se dérouler en 2 temps : une première période de présentation du programme suivi d'une seconde période de questions.

Des questions avant de commencer?

Présentation du programme et débat à l'aide des questions suivantes...



Guide d'entrevue Acceptabilité du programme d'autogestion

Questions aux participants

1. **Avez-vous besoin d'informations supplémentaires ou plus détaillées pour bien comprendre le programme ?**
 - 1.1. Qu'est-ce qui est pour vous le plus difficile à comprendre du programme?
 - 1.2. Les thèmes abordés dans le programme vous semblent-ils tous clairs?
2. **Le programme proposé vous semble-t-il très différent des interventions que vous avez reçues par le passé?**
 - 2.1. Qu'est-ce qui vous semble le plus différent?
 - 2.2. Quels sont les avantages du programme comparés à ce qui vous a été offert comme traitement par le passé.
 - 2.3. Quels sont les inconvénients du programme comparés à ce qui vous a été offert comme traitement par le passé.
3. **Ce programme vous semble-t-il pertinent? Pour quelles raisons?**
 - 3.1. Ce programme vous apparaît-il approprié pour résoudre les problèmes occasionnés par la douleur chronique? Pour quelles raisons?
 - 3.2. Les thèmes abordés vous semblent-ils utiles? Pour quelles raisons?
 - 3.3. Qu'est-ce qui vous plait le plus dans ce programme?
 - 3.4. Que trouvez-vous de particulièrement intéressant? Pour quelles raisons?
 - 3.5. Qu'est-ce qui vous plait le moins dans ce programme? Pour quelles raisons?
 - 3.6. Y'a-t-il des éléments du programme qui vous laisse perplexe? Pour quelles raisons?
 - 3.7. Ce programme présente-t-il des risques pour vous? SVP, Préciser lesquels?
 - 3.8. Y'a-t-il d'autres inconvénients?
4. **Ce programme vous convient-il? Pour quelles raisons?**
 - 4.1. Que pensez-vous des interventions de groupes?
 - 4.2. Que pensez-vous de la télé-réadaptation?
 - 4.3. Que pensez-vous d'être accompagné par l'un de vos proches lors des interventions de groupe?
 - 4.4. Que pensez-vous des heures d'interventions?
 - 4.5. Que pensez-vous des jours de la semaine retenus pour les interventions de groupe?
 - 4.6. L'horaire proposé est-il compatible avec votre routine de vie (habillement, alimentation, soins intestinaux ...)
 - 4.7. Est-il possible de vous déplacer pour venir aux traitements?
 - 4.8. Êtes-vous en mesure de retourner à domicile suite à une journée d'intervention? Où allez-vous demeurer?
 - 4.9. Aurez-vous accès à un ordinateur adapté à vos capacités et branché sur internet lors du programme?
 - 4.10. Serez-vous en mesure de prendre du temps chaque semaine pour réaliser les devoirs et les exercices à faire à la maison entre les séances de groupes?
 - 4.11. Voyez-vous des adaptations possibles du programme pour résoudre les difficultés de participation que vous avez évoquées ?



*Guide d'entrevue
Acceptabilité du programme
d'autogestion*

Questions aux participants

5. **Que pensez-vous de la participation de l'un de vos proches au programme?**
 - 5.1. La participation de l'un de vos proches est-elle pertinente pour vous?
 - 5.2. Est-ce que les heures conviennent?
 - 5.3. Est-ce que les jours de la semaine conviennent?
6. **Seriez-vous prêt à participer à ce programme? Pour quelles raisons?**
 - 6.1. Sur un plan personnel, quel serait pour vous l'intérêt de participer à ce programme ?
7. **Avez-vous des recommandations ou suggestions pour améliorer le programme?**
 - 7.1. Voyez-vous des adaptations à apporter au programme pour qu'il soit mieux adapté aux besoins des personnes ayant une lésion médullaire et souffrant de douleur chronique?

ANNEXE K. ARBRE THÉMATIQUE SUR LA PERTINENCE DU PROGRAMME D'AUTOGESTION

Tableau 14. Pertinence du programme d'autogestion pour résoudre le problème présenté

Thématique	Groupe focalisé		Entrevue		Total (n=13)	Total Marqueur fort	Verbatim
	Total (n=7)	Marqueur fort ²	Total (n=6)	Marqueur fort			
<i>Principaux avantages et désavantages perçus</i>							
Réduction de la médication ou de ses effets secondaires	7 (100%)	4 (67%)	3 (50%)	3 (50%)	10 (77%)	7 (54%)	<i>...la médication prend trop de place, pi mes clients ont besoin de quelqu'un qui a de la présence d'esprit .../...c'est sûr que oui je suis partant par ce que un moment donné les médicaments, j'en ai ras-le-bol.../...la médication, c'est surtout la mémoire</i>
Réassurance et validation sociale du vécu douloureux	5 (61%)	0	3 (50%)	0	8 (62%)	0	<i>Moi d'être écouté pi entendu.../...j'avais une espèce de de phobie de pas être cru ou pi la t'es entendue, t'es respecté, pi t'es aidé...</i>
Apprentissage de stratégies pour gérer les douleurs	3 (43%)	0	3 (50%)	0	6 (46%)	0	<i>...c'est vraiment pour essayer de vivre un peu avec ma douleur.../...parce que j'ai peur que mes douleurs apparaissent plus, parce que je suis un peu plus stressé, pi mon corps se crispe plus, fait que c'est plus ça d'apprendre à me détendre là-dedans en même temps.../...ça les enlèvera pas, mais au moins essayer d'avoir des trucs comment vivre avec.../moi je pense qu'avec les exercices et les autres méthodes qu'on peut apprendre.../...se sont des méthodes qu'on peut s'approprier qu'on peut gérer et non pas qui nous sont imposées pour qu'on développe une capacité de réadapter la vie sociale.../C'est pour ça que ça m'intéresse, y a peut-être des choses que je vais découvrir, pour améliorer ma situation.../Ça me semble utile si ça peut diminuer mes douleurs.../ ...ça va parfaire mon autonomie en me donnant des outils additionnels, ce programme la pourrait m'aider à en faire plus...</i>

² Marqueur fort: indique le nombre de participants qui abordaient la thématique avec insistance ou émotions ou qui répétaient la même thématique dans plus de trois questions lors de l'entrevue ou de la discussion.

Thématique	Groupe focalisé		Entrevue		Total (n=13)	Total Marqueur fort	Verbatim
	Total (n=7)	Marqueur fort ²	Total (n=6)	Marqueur fort			
Support pour l'entraînement	0	0	1 (17%)	1 (17%)	1 (8%)	1 (8%)	<i>y a de gens pour qui s'entraîner c'est dur...</i>
Rappel de notions de gestion	1 (14%)	0	0	0	1 (8%)	0	<i>...on s'installe dans des affaires pi ça, ça revient nous rappeler des choses qui nous ont peut-être été dites, mais qu'on n'était pas prêt à entendre parce qu'il y avait déjà trop de choses à ce moment-là...</i>
Aucun avantage (déjà fait un programme)	1 (14%)	0	1 (17%)	0	2 (15%)	0	<i>...j'ai fait parti de l'équipe programme de la douleur tout récemment.../Moi j'ai faite ce que tu me dis, j'ai eu des cours là-dessus... /...je me sens pas empêché par la douleur, il y a très peu de choses dans ma vie que la douleur m'empêche de faire.../... j'ai déjà tout fait ça, dans ma situation à moi je dirais que non.</i>
Perte d'assurabilité pour voyager	0	0	1 (17%)	0	1 (8%)	0	<i>Si y voit que j'ai été en contact avec 4 spécialistes j'ai pas le droit d'aller en voyage...</i>
<i>Pertinence d'être accompagnée par un proche</i>							
Meilleure compréhension de la condition	4 (57%)	0	2 (33%)	0	6 (46%)	0	<i>...le fait de voir que ce que l'on ressent que ce qu'on dit des fois est commun à tout le monde qui a ce genre de problème la moi je pense que ça peut être très très bénéfique que pour les gens qui vivent avec nous proches ou plus loin.../...c'est important de se rendre compte de ce que t'as et que t'es pas toute seule à avoir ça.../...peut-être de comprendre encore plus et y aura probablement aussi des commentaires pour vous aider dans le programme.../...mon mari là c'est quelqu'un de bien là, mais au niveau de la douleur là y est pas, y'é pourrait.../...en tout cas c'est sûr qu'y a des moments où la douleur est mal comprise par les gens alentours de toi.../...malgré toutes ces belles qualités c'est sûr qu'y à des journées qui comprend pas.../...c'est ça mon gros problème dans mon entourage avec mes amis c'est que ma douleur neuropathique y a comprenne pas, c'est ça qui dise comment ça se fait qu'y peuvent pas te donner de la médication...</i>

Thématique	Groupe focalisé		Entrevue		Total (n=13)	Total Marqueur fort	Verbatim
	Total (n=7)	Marqueur fort ²	Total (n=6)	Marqueur fort			
Non pertinence de l'accompagnement	0	0	2 (33%)	2 (33%)	2 (15%)	2 (15%)	<i>...moi j'aime mieux pas la mêler à mes affaires de douleurs, je ne veux même pas qu'elle sache mon niveau de douleur.../...moi ma conjointe vit pas bien avec ça, ça la rend malade elle-même.../...moi j'aime pas déranger les gens.../...tu peux pas toute leur dire, sinon ça leur fait une vie dure à vivre pour eux autres, tu peux pas leur faire vivre ça, ça fait pas moins mal.../...si j'avais toujours montré que ça fait mal je pense pas qu'elle serait resté avec moi...</i>
Contrainte liée à l'isolement social	0	0	1 (17%)	1 (17%)	1 (8%)	1 (8%)	<i>On oublie ça, avoir quelqu'un d'assez proche qui comprendrait ma situation pi toute, j'ai même pas quelqu'un de proche chez nous qui viennent me visiter une fois de temps en temps...</i>
Contrainte liée à la disponibilité du proche	0	0	1 (17%)	1 (17%)	1 (8%)	1 (8%)	<i>mon conjoint ne peut pas se libérer.../...mon conjoint n'est pas disponible.../je peux pas demander à mon conjoint y prend déjà des congés pour aller voir mon neurochirurgien pi tout ça...</i>
Pertinence de l'Intervention de groupe							
Effets positifs (soutien mutuel, intercompréhension, socialisation)	5 (61%)	0	4 (67%)	0	9 (69%)	0	<i>J'ai de la misère en groupe, mais j'ai pas le choix de passer par là, y faut socialiser un peu.../...le fait qu'on puisse en parler pi que ben bon on se comprend parce que on vit les mêmes problématiques. Moi je trouve que c'est un bon point.../...ben ne serait-ce qu'on parle le même langage, déjà là, déjà là c'est un bout.../...le groupe a un rôle important c'est 50 % je pense du programme.../...je pense que le groupe peut devenir un soutien à une personne qui vit un une problématique, l'autre chose c'est que le partage des mêmes difficultés va faire que ça allège.../...on se sent pas tout seule au monde, on apprend qu'il y a un paquet de gens qui souffre.../...j'ai appris beaucoup avec d'autres, on apprend autant sinon plus des gens qui souffre comme nous autres.../...on est tout assis à la même hauteur, on vit toute la même chose.../...souvent les effets secondaires c'est que tu restes plus souvent seul, oui ça serait bon pour moi et pour les autres je suis sûr.</i>
Incertitude quant à la pertinence	0	0	1(17%)	0	1 (8%)	0	<i>...pas sur ce que ça ce serait bon, mais ça devrait être correct...</i>

ANNEXE L. ARBRE THÉMATIQUE SUR LA COMPATIBILITÉ DU PROGRAMME D'AUTOGESTION

Tableau 15. Compatibilité avec le mode de vie du programme d'autogestion

Thématique	Groupe focalisé		Entrevue		Total (n=13)	Total Marqueur fort	Verbatim
	Total (n=7)	Marqueur fort	Total (n=6)	Marqueur fort			
Heures d'intervention							
Convenable	2 (29%)	0	3 (50%)	0	5 (38%)	0	<i>...moi j'ai pas de problème avec ça.../...tsé une fois rendu ici, 2h de plus, ou 2h de moins...</i>
Tolérance posturale et endurance à l'effort limitée	2 (29%)	0	2 (33%)	0	4 (31%)	0	<i>...pour moi ça va être trop long, je suis pas en forme j'ai de la misère à faire 1h en chaise roulante. J'endure 1h à 1h et demi.../...moi être assis 2 heures de temps moi je suis pas capable.../...à partir de 15h ça commence être le temps que je parte, je commence à me tortiller dans ma chaise.../...je trouve que c'est des grosses journées. Y a pas de petites journées quand y faut que tu te déplaces.../...si je devais être ici jusqu'à 16h ça serait une énorme journée je pourrais pas recommencer demain.../...des fois la concentration est difficile, j'en perds des petits bouts, moi je suis en douleur ... dans ce temps-là c'est comme si tu entendais même plus...</i>
Contrainte liée aux soins intestinaux	0	0	1 (17%)	0	1 (8%)	0	<i>...mes soins intestinaux sont aux 2 jours. Le matin ça prend 2h30 pour me lever pour faire mes soins intestinaux</i>
Jour de la semaine retenue pour les interventions de groupe							
Mieux sur semaine	5 (61%)	0	0	0	5 (38%)	0	<i>Plus facile la semaine</i>
Mieux le vendredi et samedi	1 (14%)	0	2 (33%)	0	3 (23%)	0	<i>...oui ça serait mieux comme ça oui.../...je travaille sur appel, si les fins de semaine c'est ok mais sur semaine je suis sur appel.../...samedi serait peut-être un peu mieux ça dépend si j'ai de l'école, sur semaine on oublie ça...</i>
Sans importance	0	0	2 (33%)	0	2 (15%)	0	<i>...n'importe quel jour de la semaine pour moi, j'ai pas de contrainte avec les jours de la semaine</i>
Mieux des jours espacés	2 (29%)	0	0	0	2 (15%)	0	<i>...oui ça ferait du bien...</i>

Thématique	Groupe focalisé		Entrevue		Total (n=13)	Total Marqueur fort	Verbatim
	Total (n=7)	Marqueur fort	Total (n=6)	Marqueur fort			
Mieux des jours consécutifs	0	0	1 (17%)	1 (17%)	1 (8%)	1 (8%)	<i>...je verrai pas mon garçon non fait que deux jours séparés non ce seraient vraiment compliqués...</i>
Mieux de soir	1 (14%)	0	0	0	1 (8%)	0	<i>...vous ça pourrait être quoi les disponibilités e de soir?</i>
Fréquence des interventions de groupe et durée du programme							
Adéquate	6 (86%)	0	4 (67%)	0	10 (77%)	0	<i>...d'intégrer le changement c'est très difficile parfois moi ça été difficile pi après ça woup s'est d'embarquer dans dans la nouvelle façon d'aller qui est meilleure pour moi ben la durée je trouve qu'elle est importante en terme de semaine.../... 10 semaines je trouve ça vraiment intéressant parce que c'est là que ça te permet de changer pi d'avoir une évolution dans ton cheminement.../...Je serais deux jours à Québec puis je retournerais chez moi pour pratiquer 2 semaines : ça ça m'intéresse beaucoup</i>
Fréquence des interventions à Québec trop élevée	0	0	2 (33%)	2 (33%)	2 (15%)	2 (17%)	<i>...monter au deux trois semaines là c'est vraiment beaucoup.../...moi j'ai un petit garçon ça fait que c'est vraiment plus compliqué e pour monter aussi souvent.../...aye!, je serais mieux de déménager à Québec</i>
Durée trop longue du programme	0	0	1 (17%)	0	1 (8%)	0	<i>...un engagement fixe coulé dans le béton de 10 semaines moi je trouve ça un peu ardu là...</i>
Transport							
Aucune difficulté	6 (86%)	0	4 (67%)	0	10 (77%)	0	<i>...moi j'ai pas de problème avec ça car je viens souvent à Québec.../...moi y aurait pas de problèmes pour me déplacer, y a pas de problème là, pas de trouble là-dessus...</i>

Thématique	Groupe focalisé		Entrevue		Total (n=13)	Total Marqueur fort	Verbatim
	Total (n=7)	Marqueur fort	Total (n=6)	Marqueur fort			
Tolérance posturale et endurance limitée	1 (14%)	0	2 (33%)	2 (33%)	3 (23%)	2 (17%)	<i>...parce que rester assise dans l'auto moi je fais mon 20 minutes pour m'en venir ici c'est à peu près le maximum que je peux me taper avant d'être obligé de de me lever pi e parce que sans ça si je laisse la douleur s'installer ben la c'est fini j'ai trois jours pour m'en remettre j'le sais je l'ai fait l'expérience.../...je peux pas conduire une longue distance comme ça l,à je peux faire une demi-heure de route sans sans avoir justement de douleur, mais sinon je e c'est ça je me vois pas partir toute seule là je serais vraiment pas capable là.../...quand j'ai des voyages à Québec, je vais relaxer le plus possible pour faire mon voyage, c'est comme monter en Floride pour moi.. pi quand je reviens de Québec, je vais être obligé de relaxer quelques jours pour être en mesure de reprendre le contrôle sur ma vie....</i>
Coût des transports trop élevés	1 (14%)	0	2 (33%)	0	3 (23%)	0	<i>...je suis en transport adapté ça me coute 5 et 50 venir ici, imposé ces charges à mon mari y me trouvera plus drôle.../... c'est beaucoup de rencontres s'est beaucoup de fois de monter à Québec pi encore là c'est des dépenses de plus...</i>
Organisation des transports compliquée	0	0	2 (33%)	1 (17%)	2 (15%)	1 (8%)	<i>...c'est compliqué de m'en aller à Québec.../... je dois demander à du monde que je connais, du monde qui ont du temps.../...ça c'est un peu compliqué parce que ma mère ne travaille pas, mais elle ne conduit pas en ville mon conjoint travaille beaucoup ça fait que c'est ça si c'est une journée des fois je peux essayer de trouver quelqu'un, mais si c'est plusieurs fois pour monter c'est ça qui est plus difficile...</i>
Hébergement							
En mesure de se loger à Québec	0	0	4 (67%)	0	4 (31%)	0	<i>...ma fille est ici elle a un appartement à Ste-Foy.../...ben je resterais à l'hôtel, y aurait pas de problème.../...j'ai de la famille à Québec et j'irai aussi à l'hôtel 50-50.../...oui j'ai mon frère qui demeure à Québec..</i>
Contrainte liée aux soins intestinaux	0	0	1 (17%)	0	1 (8%)	0	<i>...à l'IRDPO c'est acceptable, mieux pour les soins intestinaux...</i>
Contrainte financière	0	0	1 (17%)	0	1 (8%)	0	<i>...y'a l'hôtel où je pourrais aller, mais si ça me coûte 200 à 300\$ ça serait à voir là.../...hébergement à l'hôtel ...pas vraiment capable de me le payer.</i>

Thématique	Groupe focalisé		Entrevue		Total (n=13)	Total Marqueur fort	Verbatim
	Total (n=7)	Marqueur fort	Total (n=6)	Marqueur fort			
Effets négatifs sur la douleur	0	0	1 (17%)	1 (17%)	1 (8%)	1 (8%)	<i>C'est surtout que là je suis pas chez nous, s'est compliqué, ça augmente le stress, c'est tous des facteurs qui augmente ma douleur.../...c'est les douleurs que je vais avoir de la misère à gérer, je suis pas chez nous...</i>
Téléadaptation							
En faveur	0	0	5 (83%)	0	5 (38%)	0	<i>...c'est quelque chose que j'aimerais mieux faire chez nous.../...à distance ça conviendrait pour moi .../ ça ça serait excellent d'en faire.../...oui y aurait pas de problème</i>
Ambivalent	0	0	1 (17%)	0	1 (8%)	0	<i>...moi ça je suis pas sûr que ça m'intéresserait autant devant l'écran...</i>
Réalisation de devoirs							
Aucune difficulté	4 (57%)	0	4 (67%)	0	8 (62%)	0	<i>Pas de problème pour moi</i>
Avec difficulté	3 (43%)	0		0	3 (23%)	0	<i>...à la main, trois ou 4 mots ça vient de s'éteindre.../...prends du temps pour la prise de note, sinon mes mains marchent pas.../...j'ai une grosse difficulté avec le clavier après 5 minutes...</i>
Effets négatifs sur la douleur	0	0	1 (17%)	0	1 (8%)	0	<i>...lire ça me donne de la douleur, c'est bizarre, mais c'est ça le pire.../...moi avec la relaxation c'est bizarre, mais les douleurs augmentent, c'est comme des coups de poignard dans les jambes</i>

ANNEXE M. ARBRE THÉMATIQUE SUR LES RECOMMANDATIONS DES PARTICIPANTS

Tableau 16. Recommandations des participants pour améliorer le programme d'autogestion

Thématique	Groupe focalisé	Entrevue		Total des consultations	Verbatim
	Total (n=7)	Total	(n=6)	(n=13)	
<i>Recommandations</i>					
Possibilité d'ajout de thème de discussion choisi par le groupe	3 (43%)	0		4 (31%)	<i>...la sexualité dans ce qui nous arrive c'est pas abordé beaucoup ici.../...souvent un coup qu'on est rendu avec ces personnes-là qu'on se trouve des sujets...</i>
Ajout d'un pair aidant	1 (14%)	2 (33%)		3 (23%)	<i>...le monde y peuvent pas comprendre, y ont pas la douleur.../...je trouve votre job difficile parce que vous dites à quelqu'un quoi faire, mais tu le sais pas c'est quoi.../...quelqu'un qui s'est jamais cassé le petit doigt, y peut pas comprendre...</i>
Réduire le nombre d'heures par jour pour les interventions de groupe	3 (43%)	0		3 (23%)	<i>...peut faire quatre blocs séparés plutôt que deux journées pleines...</i>
Formation de groupe homogène au niveau des types de douleurs présentés	0	1 (17%)		1 (8%)	<i>...avoir un programme juste pour ceux qui ont des douleurs comme moi...</i>
Faire une partie des évaluations initiales à distance	0	1 (17%)		1 (8%)	<i>...y'a pas moyen de faire ça au téléphone...</i>
Ajout de technique de désensibilisation et reprogrammation par mouvement des yeux (EMDR)	0	1 (17%)		1 (8%)	<i>...avoir un psychologue qui pratique le EMDR, ça c'est un outil de plus qui serait vraiment efficace...</i>

*

ANNEXE N. ARBRE THÉMATIQUE SUR L'ACCEPTABILITÉ DU PROGRAMME PERÇUE PAR LES PROCHES AIDANTS

Tableau 17. Arbre thématique sur l'acceptabilité du programme d'autogestion perçue par les proches aidants

Thématique	Total (n=4)	Marqueur fort	Verbatim
<i>Principaux avantages et désavantages perçus</i>			
Information sur la médication, les effets secondaires et le choix d'option	1		<i>Actuellement on est comme dépendant, on aimerait avoir plus de renseignements sur comment ça fonctionne, où on s'en va avec ça...</i>
Apprentissage de stratégies pour gérer les douleurs	1		<i>Ça peut aider... réussir à mieux contrôler... Façon de penser, de gérer la douleur C'est le global, aller chercher des gens qui sont prêts à gérer... amener les gens à comprendre la douleur</i>
Support pour l'entraînement	1		<i>Avoir du coaching, des suggestions comment procéder... ça l'épuise beaucoup, a manque de régularité dans ces exercices, elle a besoin de coaching...des fois on a besoin de brasser le pommier...ça rejoint exactement ce qui nous manque</i>
Rappel de notions de gestion	1		<i>Y a pas eu de suivi depuis 5 ans... ça permet de se rappeler les éléments de base...y faut se rappeler qu'ils ont un vieillissement de leur corps...</i>
Support psychologique	2		<i>Ma plus grosse crainte c'est qu'elle lâche...c'est un plus le coté psychologique...ça serait pratique de référer à un psy...</i>
Aucun avantage	1	1	<i>on a su s'adapter... la meilleure solution c'est de faire un répit de 2 à 3 jours...</i>
<i>Pertinence d'être accompagnée par un proche</i>			
Support pour l'acquisition de compétences d'autogestion	2		<i>Pas facile quand tu es seul d'apprendre tout ça... faut quasiment que le proche s'impose... plus facile ensemble, ça fait mieux le travail... ..bien d'être avec un proche pour encourager, aider à passer au travers... c'est moi qui va faire la suite avec elle...</i>
Non pertinence de l'accompagnement	1	1	<i>« J'ai une vie là-dedans, je l'ai mis de coté... », « je dois me protéger... », « C'est pas dans mes projets de s'embarquer là-dedans... » j'tanner d'avoir du monde...</i>
Contrainte liée à la disponibilité du proche	2		<i>Je travaille de nuit, je pourrais pas toujours être là...1 journée c'est faisable...l'hiver c'est beaucoup plus facile... à partir de la mi-novembre c'est beaucoup plus facile.. ça rend pas la chose impossible occasionnellement je peux me libérer</i>
<i>Pertinence du groupe</i>			

Thématique	Total (n=4)	Marqueur fort	Verbatim
Effets positifs (soutien mutuel, intercompréhension, socialisation)	2		<i>Ça aide de voir l'expérience des autres, pratique d'avoir les stratégies des autres... un plus d'être en groupe On se retrouve avec peu de possibilités d'échange... les amis son mal à l'aise, c'est des sujets à éviter.... Juste le fait d'être en groupe fait du bien... si on rencontre d'autres personnes qui vivent la même chose on pourrait se rassurer, partagé...</i>
Compatibilité avec le mode de vie			
Heures d'interventions convenables	2		<i>pas de trouble avec ça, Le temps c'est nous qui décide ce qu'on en fait avec...</i>
Heures d'interventions non convenables	1	1	<i>les heures c'est impossible...on peut pas partir avant 9h30, mon mari doit se coucher à 11h15... y va bien avec la routine.. à moins de coucher là.... partir</i>
Jour de la semaine	1		<i>...ça convient mieux la semaine</i>
Durée du programme adéquate	3		<i>Vraiment un bon suivi, ça permet d'être sur que les gens on bien tout appris sur leur douleur...</i>
Aucune difficulté pour le transport	3		<i>...je n'en vois pas...</i>
Organisation des transports compliquée	1		<i>Je peux pas, j't'en veuille de faire une dépression...</i>
Contrainte liée à l'hébergement	1		<i>À moins de coucher là...</i>
Recommandations			
Compétences des intervenants			<i>Ça prend un ergothérapeute compétent pour positionner les gens...</i>
Possibilité d'ajout de thème de discussion choisi par le groupe			<i>Ajouter de l'information sur les organismes payeurs... qu'est-ce qui pourrait être offert aux gens par ces organismes</i>
Ajout d'un pair aidant			<i>Ajouter quelqu'un en fauteuil roulant qui vit avec la douleur...</i>

ANNEXE O. MODIFICATIONS APPORTÉES AUX MODÈLES LOGIQUES ET OPÉRATIONNELS SUITE AUX CONSULTATIONS DE PERSONNES ET DE LEURS PROCHES VIVANT AVEC UNE LÉSION MÉDULLAIRE ET DE LA DOULEUR CHRONIQUE

 **Modèle logique du programme d'expertise de réadaptation en douleur chronique, volet lésion médullaire**

1. Raison d'être	
Près du 1/3 des personnes vivant avec une lésion médullaire (LM) voit leur participation sociale réduite sévèrement par la douleur chronique	
2. Objectifs	
Immédiats	Obj.2.1 Amélioration des connaissances liées aux douleurs chroniques présentées chez les personnes vivant avec une LM Obj.2.2 Amélioration des compétences d'autogestion des problèmes associés à la douleur chronique Obj.2.3 Amélioration des compétences liées aux soutiens des personnes vivant avec une LM et de la douleur chronique Obj.2.4 Réduction de la détresse psychologique Obj.2.5 Amélioration du niveau de réalisation des habitudes de vie Obj.2.6 Amélioration de la condition physique
Intermédiaires	Obj.2.7 Optimisation du traitement médicamenteux (ajustement, voire réduction) Obj.2.8 Maintien du niveau de réalisation des habitudes de vie Obj.2.9 Maintien des compétences d'autogestion des problèmes associés à la douleur chronique Obj.2.10 Diminution du recours aux soins de santé (réduction des procédures invasives visant la réduction de la douleur, diminution du nombre de jours d'hospitalisation dû à la douleur, diminution du nombre de traitements visant la diminution de la douleur)
Long terme	Obj.2.11 Maintien du niveau de réalisation des habitudes de vie
3. Clientèles cibles	
3.1 Adulte présentant une lésion médullaire d'origine traumatique ou non traumatique <ul style="list-style-type: none"> • qui vit dans la communauté, • qui réside sur le territoire du réseau universitaire intégré de santé de l'Université Laval (Est du Québec) • qui souffre de douleur persistante ou récurrente: <ul style="list-style-type: none"> - depuis plus de 6 mois - ayant des répercussions importantes sur la réalisation des habitudes de vie ou la réalisation des rôles - réfractaire à d'autres approches de traitements (signifie que des traitements de la douleur ont déjà été tentés par le passé, y compris des essais pharmacologiques) 	3.2 Proches significatifs de la personne atteinte (Maximum de 2)
4. Ressources du programme	
4.1 Humaines : <ul style="list-style-type: none"> 4.1.1 Coordonateur clinique 4.1.2 Ergothérapeute 4.1.3 Physiatre 4.1.4 Physiothérapeute 4.1.5 Psychologue 4.1.6 Kinésiologue 4.1.7 Travailleur Social 4.1.8 Pair aidant Au besoin : <ul style="list-style-type: none"> 4.1.9 Conseiller d'orientation 4.1.10 Infirmier 4.1.11 Psychiatre 4.1.12 Sexologue 4.1.13 Éducateur spécialisé 4.1.14 Technicien en loisir 	
4.2 Matérielles : <ul style="list-style-type: none"> 4.2.1 Équipement de réadaptation physique 4.2.2 Matériel de formation 4.2.3 Portail internet 4.2.4 Salle d'entraînement physique adaptée 4.2.5 Salle de relaxation adaptée 4.2.6 Salle de téléadaptation 	
5. Activités	
5.1 Pour les participants	5.2 Pour les proches
5.1.1 Repérage des participants et admission au programme	
5.1.2 Évaluation interdisciplinaire	
5.1.3 Thérapie physique et relaxation	5.2.1 Activités psycho-éducatives
5.1.4 Thérapie cognitivo-comportementale	5.2.2 Soutien pour la consolidation des compétences acquises
5.1.4.1 Psycho-éducation 5.1.4.2 Développement et entraînement aux habiletés d'autogestion 5.1.4.3 Soutien à la pratique répétée des habiletés d'autogestion lors de la réalisation des habitudes de vie 5.1.4.4 Entraînement à la gestion des crises de douleur et à la prévention des rechutes 5.1.4.5 Thématique au choix des participants	Groupe constitué de participants et de leurs proches
5.1.5 Ajustement de la médication	
5.1.6 Soutien pour la consolidation des compétences acquises	
6. Extraits	
6.a. 6 à 8 évaluations initiales interdisciplinaires (6h chacune) 6.b. 6 à 8 évaluations finales interdisciplinaires (5h chacune) 6.c. 5 rencontres interdisciplinaires de discussion de cas 6.d. 12 à 16 rencontres de plan d'intervention (2 par participant) 6.e. 12 à 16 plans d'interventions (2 par participant) 6.f. 12 à 16 questionnaires d'évaluation (2 par participant) 6.g. 6 séances de relaxation de groupe de 1h 6.h. 6 séances d'exercices adaptés en groupe de 1h 6.i. 18 à 24 séances individuelles de 1h en physiothérapie (3 par participants) 6.j. 1 séance de groupe de 1h sur le positionnement et l'ergonomie 6.k. 8 séances de groupe de 2h30 de thérapie cognitivocomportementale 6.l. 36 à 48 séances individuelles de 1h de thérapie cognitivocomportementale (à l'IRDPO ou en téléadaptation) effectuée par un intervenant pivot (6 par participants)	6.m. 6 à 8 guides personnalisés sur les douleurs chroniques et les lésions médullaires, les stratégies d'autogestion et la prévention des rechutes complétés par le participant et ses proches significatifs 6.n. 30 à 40 suivis téléphoniques ou informatiques de 15 minutes au participant et ses proches effectués par un intervenant pivot (5 par participants) 6.o. 18 à 24 rencontres de 30 minutes d'ajustement de la médication avec le physiatre 6.p. 6 à 8 rapports de consultation transmis au médecin traitant avec recommandations pour la poursuite du suivi médical 6.q. 3 séances de rappel en groupe de 1h30 (à l'IRDPO ou en téléadaptation) 6.r. 12 à 16 rencontres d'appoint de 30 à 60 minutes chacune (optionnelles, possibilité de 2 par participants)

Figure 17. Modifications apportées au Modèle logique suite à la consultation de personnes et de leurs proches vivant avec une lésion médullaire et de la douleur chronique

Activités	Thématiques	Ressources	Extrants	Total pour un groupe de 6 à 8 participants
5.1.1 Repérage de la clientèle et admission au programme	30.1.1.1 Connaissance du participant du programme de réadaptation		6.1 1 liste d'attente construite de personnes - ayant une lésion médullaire, - souffrant de douleur chronique - ayant donné un consentement éclairé pour la phase d'évaluation du programme	1
5.1.1.1.1 Analyse des demandes de réadaptation au suivi long terme du programme des myopathies	30.1.1.1.1 Attentes du participant face à la réadaptation			
5.1.1.1.2 Analyse des demandes de réadaptation au programme d'expertise de réadaptation en douleur chronique	30.1.1.1.2 Disposition pour s'engager dans une démarche d'amélioration de sa participation sociale et de la qualité de vie en dépit de la présence de douleur persistante (stade de douleur persistante ou récurrente (stade de motivation au changement)	Coordonnateur clinique	6.2 1 liste de 6 à 8 participants prêts pour le prochain groupe d'intervention	1
5.1.1.1.3 Entretien téléphonique avec les PALM ciblés pour explication du programme d'intervention et clarification de leurs attentes de réadaptation				
5.1.2 Évaluation interdisciplinaire	30.1.2.1 Attentes du participant face à la réadaptation	Coordonnateur clinique	Évaluation initiale 6.3 1 évaluation initiale interdisciplinaire par participant, comprenant: 6.3.1 1 examen médical de 2h (6h à 8h) 6.3.2 1 évaluation en physiothérapie de 2h (6h à 8h) 6.3.3 1 évaluation en psychologie de 2h (6h à 8h) 6.3.4 1 évaluation en ergothérapie de 2h (6h à 8h) 6.3.5 1 évaluation en kinésiologie de 2h (6h à 8h) 6.3.6 1 évaluation en service social de 2h (6h à 8h)	36h à 48h
5.1.2.1.1 Évaluation en psychiatrie	30.1.2.1.1 Disposition du participant pour s'engager dans une démarche d'amélioration de sa participation sociale et de la qualité de vie en dépit de la présence de douleur persistante (stade de motivation au changement)			
5.1.2.1.2 Évaluation en psychologie	30.1.2.1.2 Répercussions émotionnelles des douleurs présentes	Psychologue	6.4 1 rencontre interdisciplinaire de discussion de cas de 30 minutes par participant	
5.1.2.1.3 Évaluation en physiothérapie	30.1.2.1.3 Qualité des relations avec les proches pouvant contribuer au maintien ou à la diminution de la chronicité		6.5 1 rencontre de plan d'intervention initiale de 45 minutes avec le participant et ses proches significatifs	4h30 à 6h
5.1.2.1.4 Évaluation en ergothérapie	30.1.2.1.4 Représentations et croyances de la personne concernant les causes de ses douleurs		6.6 1 plan initial d'interventions	6 à 8
5.1.2.1.5 Évaluation en service social	30.1.2.1.5 Représentations et croyances des proches significatifs concernant les causes de douleurs	Travailleur social	6.7 1 questionnaire comprenant des tests psychométriques complétés par les participants et leurs proches	6 à 8
5.1.2.1.6 Évaluation en kinésiologie	30.1.2.1.6 Condition cardiorespiratoire			
5.1.2.1.7 Discussion interdisciplinaire sur les principaux facteurs de risques et de protections associés à la douleur et à la chronicité	30.1.2.1.7 Histoire occupationnelle de la personne	Kinésiologue	Évaluation finale 6.8 1 évaluation finale interdisciplinaire par participant, comprenant: 6.8.1 1 évaluation en physiothérapie de 2h (6h à 8h) 6.8.2 1 évaluation en psychologie de 2h (6h à 8h) 6.8.3 1 évaluation en ergothérapie de 2h (6h à 8h) 6.8.4 1 évaluation en kinésiologie de 2h (6h à 8h) 6.8.5 1 évaluation en service social de 2h (6h à 8h)	36h à 48h
5.1.2.1.8 Rencontre de plan d'intervention avec le participant et ses proches pour la transmission des résultats et l'établissement des objectifs d'intervention	30.1.2.1.8 Répercussions fonctionnelles des douleurs présentes		6.9 1 rencontre interdisciplinaire de discussion de cas de 30 minutes	6h à 8h
	30.1.2.1.9 Caractéristiques des douleurs présentes (intensité, caractère désagréable, localisation)		6.10 1 rencontre de plan d'intervention finale de 45 minutes avec le participant et ses proches significatifs	4h30 à 6h
	30.1.2.1.10 Qualité des techniques de transferts			
	30.1.2.1.11 Qualité du positionnement lors de la réalisation des activités courantes			
	30.1.2.1.12 Historique des traitements reçus (thérapies physiques, psychologiques, pharmacologiques, alternatives ou complémentaires ainsi que procédures thérapeutiques invasives) et perception de la personne de leurs résultats	Physiothérapeute	6.11 1 plan final d'interventions	6 à 8
	30.1.2.1.13 Représentations et croyances de la personne concernant les traitements possibles pour chacune des douleurs présentes	Physiothérapeute	6.12 1 questionnaire comprenant des tests psychométriques complétés par les participants et leurs proches	6 à 8
	30.1.2.1.14 Bilan étiologique des douleurs présentes			
	30.1.2.1.15 Bilan physique (étendue des déficiences physiques)			
	30.1.2.1.16 Enjeux médico-légaux			
5.1.3 Thérapie physique et relaxation	30.1.3.1 Technique de relaxation (respiration, relaxation musculaire progressive, training autogène, pleine conscience)	Psychologue Par aident	6.13 6 séances de relaxation de groupe de 1h chacune avec les participants	6h
5.1.3.1.1 Séances de relaxation de groupe				
5.1.3.1.2 Séances d'exercices de groupe, adaptés à la condition de chacun	30.1.3.2 Renforcement musculaire	Physiothérapeute	6.14 6 séances d'exercices adaptés en groupe de 1h chacune	6h
5.1.3.1.3 Séance individualisée de traitement en physiothérapie	30.1.3.3 Étirements musculaires	Kinésiologue Par aident	6.15 3 séances individuelles de 1h chacune en physiothérapie	18h à 24h
	30.1.3.4 Contrôle postural			
	30.1.3.5 Exercices cardiorespiratoires (aérobies)	Ergothérapeute Par aident	6.16 1 séance de groupe de 1h avec les participants et leurs proches significatifs	1h
	30.1.3.6 Positionnement			
	30.1.3.7 Ergonomie			
5.1.4 Thérapie cognitive comportementale	30.1.4.1 Neurophysiologie de la douleur		6.17 2 séances de groupe de 2h30 chacune avec les participants et leurs proches significatifs	5h
5.1.4.1.1 Activités psychoéducatives de reconceptualisation de la problématique de douleur chronique	30.1.4.1.1 Types de douleurs associées aux lésions médullaires et reconnaissances des symptômes indiquant une atteinte à l'intégrité des systèmes	Ergothérapeute Psychologue Physiètre Physiothérapeute Par aident	6.18 1 séance individuelle de 1h chacune (à l'IRDPO ou en téléadaptation) effectuée par l'intervenant pivot (psychologue ou ergothérapeute)	3h à 4h (intervenant)
5.1.4.1.2 Séances psychoéducatives de groupe	30.1.4.1.2 Conceptualisation biopsychosociale de la problématique de la douleur chronique (douleur)		6.19 1 rencontre interdisciplinaire de 2h	2h
5.1.4.1.3 Discussion de groupe pour vérifier les perceptions et les réactions des participants aux différents contenus	30.1.4.1.3 Thérapie cognitive comportementale		6.20 1 guide personnalisé de formation sur la douleur complété par le participant et ses proches significatifs	6 à 8
5.1.4.1.4 Séances individuelles pour évaluer l'intégration et personnaliser les contenus	30.1.4.1.4 Établissement d'objectif fonctionnel			
5.1.4.1.5 Discussion interdisciplinaire pour ajuster les stratégies thérapeutiques en fonction des résultats obtenus lors de la phase de reconceptualisation	30.1.4.1.5 Thématiques aux choix des participants	Physiètre		
5.1.4.2 Développement et entraînement aux habiletés d'autogestion	30.1.4.2.1 Utilisation de la médication			
5.1.4.2.1 Enseignement de groupe des habiletés d'autogestion par l'imagerie, jeux de rôle, renversement de rôle, mise en situation, exercices papier et discussion	30.1.4.2.2 Stratégies de gestion cognitive		6.21 5 séances de groupe de 2h30 chacune avec les participants	12h30
5.1.4.2.2 Échange de groupe pour chacune des habiletés sur les perceptions d'utilité et l'utilisation actuelle (succès et difficultés rencontrées)	30.1.4.2.3 Stratégie de résolution de problèmes		6.22 5 séances individuelles de 1h chacune (à l'IRDPO ou en téléadaptation) effectuées par l'intervenant pivot (psychologue ou ergothérapeute) (total de 5h par participant)	30h à 40h
5.1.4.2.3 Échange sur les intentions d'utilisation	30.1.4.2.4 Entraînement aux habiletés de communication et d'affirmation	Ergothérapeute Psychologue Physiothérapeute Par aident	6.23 2 rencontres interdisciplinaires de 2h	4h
5.1.4.2.4 Discussion interdisciplinaire pour ajuster les stratégies thérapeutiques en fonction des résultats obtenus lors de la phase d'acquisition des habiletés d'autogestion	30.1.4.2.5 Reprise progressive des rôles et dosages des activités courantes			
5.1.4.3 Soutien à la pratique répétée des habiletés d'autogestion lors de la réalisation des habitudes de vie	30.1.4.2.6 Exposition graduelle aux activités			
5.1.4.3.1 Pratique entre les séances (exercices, tâches à compléter, devoir)	30.1.4.3 Répétition des thématiques abordées lors de la phase de développement et d'entraînement aux habiletés d'autogestion	Ergothérapeute Psychologue Physiothérapeute Par aident	6.24 1 guide personnalisé sur les stratégies d'autogestion complété par le participant et ses proches	6 à 8
			6.25 5 suivis téléphoniques ou informatiques de 15 minutes du participant et ses proches effectués par l'intervenant pivot (psychologue ou ergothérapeute) (total de 1h15h par participant)	7h30 à 10h
5.1.4.4 Entraînement à la gestion des crises de douleur et à la prévention des rechutes	30.1.4.4.1 Utilisation de la médication lors des crises de douleur		6.26 1 plan personnalisé sur les stratégies d'autogestion lors des crises de douleur complété par le participant et ses proches	6 à 8
5.1.4.4.1 Enseignement de groupe sur les stratégies de gestion de crise (par l'imagerie, jeux de rôle, renversement de rôle, mise en situation, exercices papier et discussion)	30.1.4.4.2 Utilisation d'agent physique et électrique (glace, chaleur, courants)	Ergothérapeute Physiètre Psychologue Physiothérapeute Par aident	6.27 1 séance de groupe de 2h30	2h30
5.1.4.4.2 Échange de groupe sur les difficultés anticipées et sur les stratégies qui pourraient être mises en place pour y faire face	30.1.4.4.3 Utilisation de stratégies cognitives et comportementales (restructuration cognitive, détournement de l'attention, relaxation, gestion des activités)			
	30.1.4.4.4 Implication des proches dans le processus			
	30.1.4.4.5 Stratégies de maintien des acquis			
5.1.5 Ajustement de la médication	30.1.5.1 Ajustement des attentes de soulagement		6.28 1 à 3 rencontres avec le physiatre de 30 minutes par participant	3h à 12h
5.1.5.1.1 Rencontre médicale individuelle pour élaborer un plan d'ajustement pharmacologique	30.1.5.1.1 Ajustement des prescriptions et posologie	Physiètre	6.29 1 rapport de consultation transmis au médecin traitant avec recommandations pour la poursuite du suivi médical	
5.1.5.2 Suivi médical	30.1.5.2 Information sur l'utilisation de la médication		6.30 3 séances de rappel en groupe de 1h30 (à 1 mois, 3 mois et 6 mois suivant la phase d'entraînement à la gestion des crises de douleur et la prévention des rechutes chacune (à l'IRDPO ou en téléadaptation)	4h30
	30.1.5.2.1 Communication avec le médecin traitant			
5.1.6 Soutien pour la consolidation des compétences acquises	30.1.6.1 Application des stratégies dans la réalisation des rôles et habitudes de vie		6.31 2 rencontres d'appoint par participant de 30 à 60 minutes chacune avec les intervenants du programme (optionnelles à la demande du participant au coordonnateur clinique) (total de 1h à 2h (participant)	6h à 16h
5.1.6.1 Séances de suivi de groupe	30.1.6.2 Progression dans l'atteinte des objectifs de vie à plus long terme	Coordonnateur clinique Ergothérapeute Psychologue Physiothérapeute		
5.1.6.2 Rendez-vous individuels d'appoint au besoin	30.1.6.3 Succès et difficultés rencontrés			
	30.1.6.4 Réajustement des stratégies d'autogestion			

Figure 18. Modifications apportées au Modèle opérationnel suite à la consultation de personnes et de leurs proches vivant avec une lésion médullaire et de la douleur chronique

ANNEXE P. FACTEURS CLEFS DU CONSOLIDATED FRAMEWORK FOR THE AVANCEMENT OF IMPLEMENTATION SCIENCE

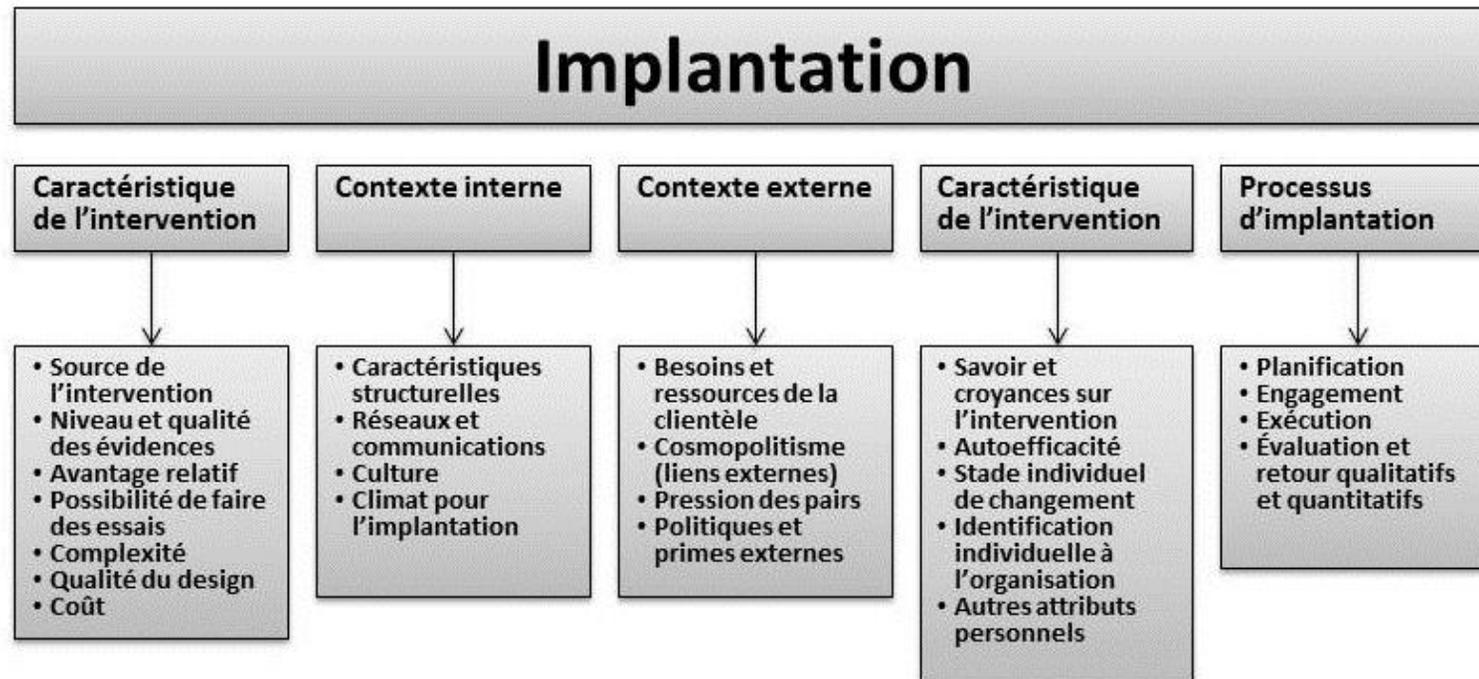


Figure 19 Facteurs clefs du CFAI

ANNEXE Q. CANEVAS INVESTIGATIF ET QUESTIONNAIRE D'ÉVALUATION DE LA FAISABILITÉ DU PROGRAMME D'AUTOGESTION



Questionnaire d'évaluation des obstacles et facilitateurs

Programme d'autogestion de la douleur chronique pour les personnes vivant avec une lésion médullaire

Les énoncés suivants décrivent un certain nombre de facteurs organisationnels pouvant affecter la mise en œuvre d'une intervention.

À l'aide de l'échelle d'appréciation, indiquez l'influence que vous croyez que chacun de ces facteurs aura sur la mise en œuvre du programme d'autogestion de la douleur chronique

Échelle d'appréciation

←	Obstacle	Faciliteateur	→			
-3	-2	-1	0	1	2	3

Je ne sais pas
Ne s'applique pas

A. Contexte interne (organisationnel)

A1. Organisation actuelle des équipes de réadaptation au sein de votre programme (PERDC ou Myélopathies)	-3	-2	-1	0	1	2	3	0	0
A2. Réseaux de communications au sein de votre programme (PERDC ou Myélopathies)	-3	-2	-1	0	1	2	3	0	0
A3. Culture organisationnelle (valeurs, normes, règles...) présente au sein de votre programme (PERDC ou Myélopathies)	-3	-2	-1	0	1	2	3	0	0
A4. Climat actuel au sein de votre programme (PERDC ou Myélopathies)	-3	-2	-1	0	1	2	3	0	0
A5. Sentiment d'urgence perçu dans votre programme pour l'implantation du programme d'autogestion	-3	-2	-1	0	1	2	3	0	0
A6. Compatibilité du programme d'autogestion avec les croyances des intervenants sur la façon de résoudre les problèmes présentés par la clientèle vivant avec une lésion médullaire et de la douleur chronique	-3	-2	-1	0	1	2	3	0	0
A7. Priorité relative ou importance de la mise en œuvre au sein de votre programme (PERDC ou Myélopathies)	-3	-2	-1	0	1	2	3	0	0
A8. Incitatifs organisationnels ou primes offertes dans votre programme (PERDC ou Myélopathies) aux personnes impliquées dans la mise en œuvre	-3	-2	-1	0	1	2	3	0	0
A9. Objectifs du programme d'autogestion clairement communiqué à votre personnel	-3	-2	-1	0	1	2	3	0	0
A10. Environnement de travail permettant l'apprentissage des compétences requises pour pouvoir donner le programme d'autogestion	-3	-2	-1	0	1	2	3	0	0
A11. Engagement, implication des dirigeants à tous les niveaux de l'organisation (directeurs, chefs de programme,...) pour la mise en œuvre du programme	-3	-2	-1	0	1	2	3	0	0
A12. Ressources suffisantes en ce qui a trait au financement, au matériel, au temps et à la formation	-3	-2	-1	0	1	2	3	0	0
A13. Possibilité d'accès aux renseignements et aux connaissances liées au programme d'autogestion et ce, dans un format convivial	-3	-2	-1	0	1	2	3	0	0



Questionnaire d'évaluation des obstacles et facilitateurs

À l'aide de l'échelle d'appréciation, indiquez l'influence que vous croyez que chacun de ces facteurs aura sur la mise en œuvre du programme d'autogestion de la douleur chronique

Échelle d'appréciation
 ← Obstacle Facilitateur →
 -3 -2 -1 0 1 2 3

Je ne sais pas
 Ne s'applique pas

B. Caractéristiques des intervenants impliqués lors de la mise en œuvre du programme d'autogestion

B1. Connaissance et croyances à propos du programme d'autogestion	-3	-2	-1	0	1	2	3	0	0
B2. Sentiment d'auto-efficacité envers sa capacité à réaliser les interventions	-3	-2	-1	0	1	2	3	0	0
B3. Disposition personnelle face au changement de pratique	-3	-2	-1	0	1	2	3	0	0
B4. Engagement personnel envers l'organisation	-3	-2	-1	0	1	2	3	0	0
B5. Autres attributs ou traits personnels	-3	-2	-1	0	1	2	3	0	0

C. Caractéristiques du programme d'autogestion

C1. Origine du programme d'autogestion	-3	-2	-1	0	1	2	3	0	0
C2. Qualité des données probantes (évidences scientifiques)	-3	-2	-1	0	1	2	3	0	0
C3. Avantage relatif du programme sur les autres options disponibles	-3	-2	-1	0	1	2	3	0	0
C4. Possibilité d'adapter le programme d'autogestion aux besoins de la clientèle	-3	-2	-1	0	1	2	3	0	0
C5. Possibilité de tester le programme avant de l'implanter	-3	-2	-1	0	1	2	3	0	0
C6. Complexité de la mise en œuvre	-3	-2	-1	0	1	2	3	0	0
C7. Qualité de la conception et de la présentation du programme d'autogestion	-3	-2	-1	0	1	2	3	0	0
C8. Coûts associés à sa mise en œuvre	-3	-2	-1	0	1	2	3	0	0



Questionnaire d'évaluation des obstacles et facilitateurs

À l'aide de l'échelle d'appréciation, indiquez l'influence que vous croyez que chacun de ces facteurs aura sur la mise en œuvre du programme d'autogestion de la douleur chronique

Échelle d'appréciation
← Obstacle Facilitateur →
-3 -2 -1 0 1 2 3

Je ne sais pas
Ne s'applique pas

D. Contexte externe influençant la mise en œuvre du programme d'autogestion

D1. Besoins et ressources de la clientèle	-3	-2	-1	0	1	2	3	0	0
D2. Liens avec des organismes externes	-3	-2	-1	0	1	2	3	0	0
D3. Pression externe pour mettre en place une intervention en douleur chronique	-3	-2	-1	0	1	2	3	0	0
D4. Mandats, politiques, règlements ou primes externes influençant la mise en œuvre du programme d'autogestion	-3	-2	-1	0	1	2	3	0	0

E. Processus d'implantation

E1. Présence d'un plan guidant la mise en œuvre du programme d'autogestion	-3	-2	-1	0	1	2	3	0	0
E2. Mobilisation des leaders d'opinion ayant une influence sur le comportement et les croyances des intervenants	-3	-2	-1	0	1	2	3	0	0
E3. Nomination officielle de leaders pour la mise en œuvre des différentes composantes du programme d'autogestion	-3	-2	-1	0	1	2	3	0	0
E4. Présence de champions qui soutiennent la mise en œuvre du programme d'autogestion	-3	-2	-1	0	1	2	3	0	0
E5. Présence de partenaires externes qui soutiennent la mise en œuvre du programme d'autogestion	-3	-2	-1	0	1	2	3	0	0
E6. Exécution de la mise en œuvre selon le plan d'implantation	-3	-2	-1	0	1	2	3	0	0
E7. Retour quantitatif et qualitatif des leaders sur les progrès réalisés tout au long du processus de mise en œuvre	-3	-2	-1	0	1	2	3	0	0



Questionnaire d'évaluation des obstacles et facilitateurs

F. Y'a-t-il d'autres facteurs faisant obstacle à la mise en œuvre du programme d'autogestion de la douleur pour les personnes vivant avec une lésion médullaire?

Non

Oui, préciser lesquels : _____

G. Y a-t-il d'autres facteurs facilitant la mise en œuvre du programme d'autogestion de la douleur pour les personnes vivant avec une lésion médullaire?

Non

Oui, préciser lesquels : _____

H. Quels sont les facteurs qui seront les plus importants à considérer lors de la mise en œuvre du programme d'autogestion de la douleur (maximum 3) :

I. Quelles mesures pourraient être prises pour traiter ces facteurs?



*Questionnaire d'évaluation des
obstacles et facilitateurs*

Vos commentaires

*Si vous avez des suggestions ou des commentaires, n'hésitez surtout pas à nous en faire part.
Ces derniers seront lus et considérés avec beaucoup d'intérêt.*

Nous vous remercions pour votre généreuse collaboration

ANNEXE R. VERSION FINALE DES MODÈLES LOGIQUES ET OPÉRATIONNELS

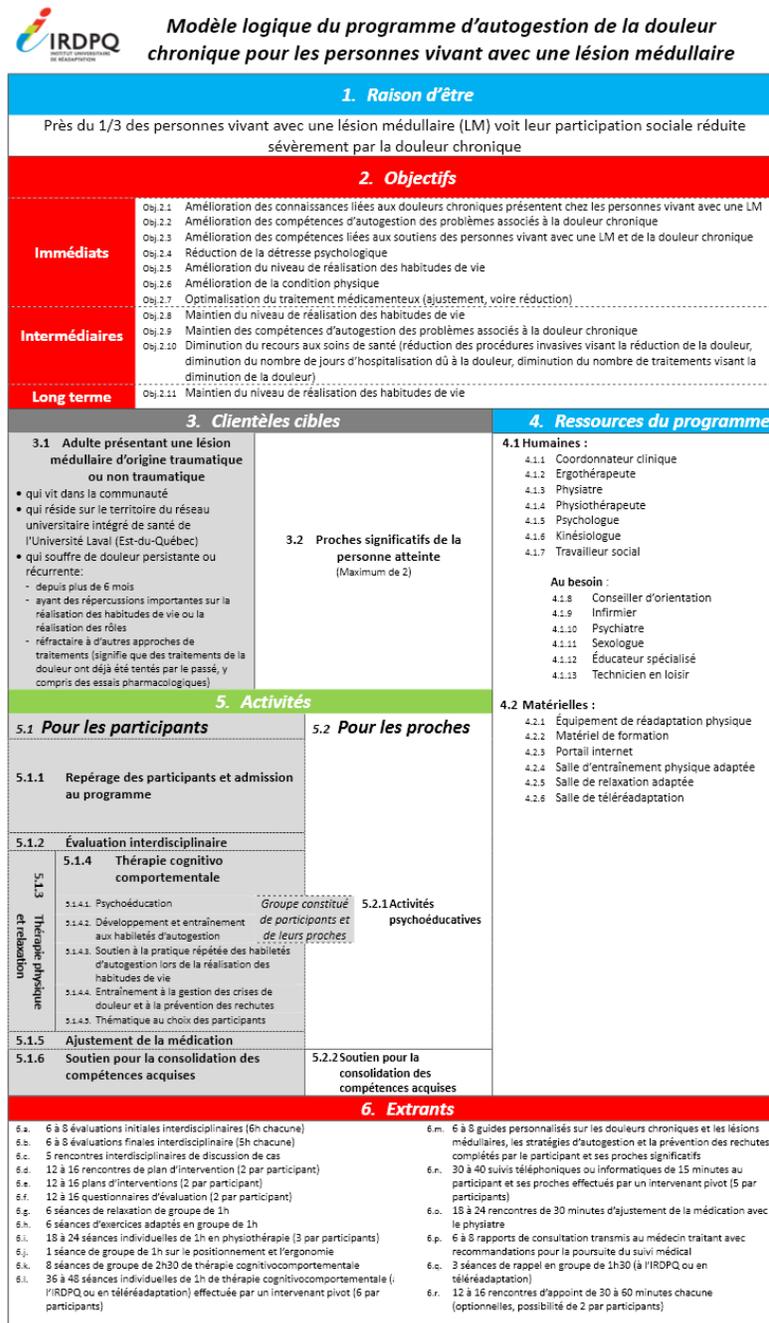


Figure 20. Modèle logique du programme d'autogestion

Activités	Thématiques	Ressources	Extrants	Total pour un groupe de 6 à 8 participants
5.1.1 Repérage de la clientèle et admission au programme				
5.1.1.1 Analyse des demandes de réadaptation au suivi long terme du programme des myopathies	30.1.1.1 Connaissance du participant du programme de réadaptation		6.1 1 liste d'attente constituée de personnes - ayant une lésion médullaire, - souffrant de douleur chronique - ayant donné un consentement éclairé pour la phase d'évaluation du programme	1
5.1.1.2 Analyse des demandes de réadaptation au programme d'expertise de réadaptation en douleur chronique	30.1.1.2 Attentes du participant face à la réadaptation	Coordinateur clinique		
5.1.1.3 Entretien téléphonique avec les PALM ciblés pour explication du programme d'intervention et clarification de leurs attentes de réadaptation	30.1.1.3 Disposition pour s'engager dans une démarche d'amélioration de sa participation sociale et de la qualité de vie en dépit de la présence de douleur persistante ou récurrente (stade de motivation au changement)		6.2 1 liste de 6 à 8 participants prêts pour le prochain groupe d'intervention	1
5.1.2 Évaluation interdisciplinaire				
5.1.2.1 Évaluation en physiatre	30.1.2.1 Attentes du participant face à la réadaptation	Coordinateur clinique	Évaluation initiale	
5.1.2.2 Évaluation en psychologie	30.1.2.2 Disposition du participant pour s'engager dans une démarche d'amélioration de sa participation sociale et de la qualité de vie en dépit de la présence de douleur persistante (stade de motivation au changement)		6.3 1 évaluation initiale interdisciplinaire par participant, comprenant: 6.3.1 1 examen médical de 2h (6h à 8h) 6.3.2 1 évaluation en physiothérapie de 2h (6h à 8h) 6.3.3 1 évaluation en psychologie de 2h (6h à 8h) 6.3.4 1 évaluation en ergothérapie de 2h (6h à 8h) 6.3.5 1 évaluation en kinésiologie de 2h (6h à 8h) 6.3.6 1 évaluation en service social de 2h (6h à 8h)	36h à 48h :
5.1.2.3 Évaluation en physiothérapie	30.1.2.3 Répercussions émotionnelles des douleurs présentes	Psychologue	6.4 1 rencontre interdisciplinaire de discussion de cas de 30 minutes par participant	3h à 4h
5.1.2.4 Évaluation en ergothérapie	30.1.2.4 Qualité des relations avec les proches pouvant contribuer au maintien ou à la diminution de la chronicité		6.5 1 rencontre de plan d'intervention initiale de 45 minutes avec le participant et ses proches significatifs	4h30 à 6h
5.1.2.5 Évaluation en service social	30.1.2.5 Représentations et croyances de la personne concernant les causes de ses douleurs		6.6 1 plan initial d'interventions	6 à 8
5.1.2.6 Évaluation en kinésiologie	30.1.2.6 Représentations et croyances des proches significatifs concernant les causes des douleurs	Travailleur social	6.7 1 questionnaire comprenant des tests psychométriques complétés par les participants et leurs proches	6 à 8
5.1.2.7 Discussion interdisciplinaire sur les principaux facteurs de risques et de protections associés à la douleur et à la chronicité	30.1.2.7 Qualité de l'environnement	Kinésiologue	Évaluation finale	
5.1.2.8 Rencontre de plan d'intervention avec le participant et ses proches pour la transmission des résultats et l'établissement des objectifs d'intervention	30.1.2.8 Condition cardiorespiratoire		6.8 1 évaluation finale interdisciplinaire par participant, comprenant: 6.8.1 1 évaluation en physiothérapie de 2h (6h à 8h) 6.8.2 1 évaluation en psychologie de 2h (6h à 8h) 6.8.3 1 évaluation en ergothérapie de 2h (6h à 8h) 6.8.4 1 évaluation en kinésiologie de 2h (6h à 8h) 6.8.5 1 évaluation en service social de 2h (6h à 8h)	36h à 48h :
	30.1.2.9 Histoire occupationnelle de la personne	Ergothérapeute	6.9 1 rencontre interdisciplinaire de discussion de cas de 30 minutes	6h à 8h
	30.1.2.10 Répercussions fonctionnelles des douleurs présentes		6.10 1 rencontre de plan d'intervention finale de 45 minutes avec le participant et ses proches significatifs	4h30 à 6h
	30.1.2.11 Répercussions sociales des douleurs présentes		6.11 1 plan final d'interventions	6 à 8
	30.1.2.12 Qualité des techniques de transferts	Physiatre	6.12 1 questionnaire comprenant des tests psychométriques complétés par les participants et leurs proches	6 à 8
	30.1.2.13 Qualité du positionnement lors de la réalisation des activités courantes	Physiothérapeute		
	30.1.2.14 Caractéristiques des douleurs présentes (intensité, caractère désagréable, localisation)			
	30.1.2.15 Bilan étiologique des douleurs présentes			
	30.1.2.16 Bilan physique (étendue des déficiences physiques)			
	30.1.2.17 Historique des traitements reçus (thérapies physiques, psychologiques, pharmacologiques, alternatives ou complémentaires ainsi que procédures thérapeutiques invasives) et perception de la personne de leurs résultats			
	30.1.2.18 Représentations et croyances de la personne concernant les traitements possibles pour chacune des douleurs présentes			
	30.1.2.19 Enjeux médico-légaux			
5.1.3 Thérapie physique et relaxation	30.1.3.1 Technique de relaxation (respiration, relaxation musculaire progressive, training autogène, pleine conscience)	Psychologue	6.13 6 séances de relaxation de groupe de 1h chacune avec les participants	6h
5.1.3.1 Séances de relaxation de groupe	30.1.3.2 Renforcement musculaire	Physiothérapeute	6.14 6 séances d'exercices adaptés en groupe de 1h chacune	6h
5.1.3.2 Séances d'exercices de groupe, adaptés à la condition de chacun	30.1.3.3 Étirements musculaires	Kinésiologue	6.15 3 séances individuelles de 1h chacune en physiothérapie	18h à 24h
5.1.3.3 Séance individualisée de traitement en physiothérapie	30.1.3.4 Contrôle postural			
	30.1.3.5 Exercices cardiorespiratoires (aérobies)			
	30.1.3.6 Positionnement	Ergothérapeute	6.16 1 séance de groupe de 1h avec les participants et leurs proches significatifs	1h
	30.1.3.7 Ergonomie			
5.1.4 Thérapie cognitive comportementale				
5.1.4.1 Activités psychoéducatives de reconceptualisation de la problématique de douleur chronique	30.1.4.1.1 Neurophysiologie de la douleur		6.17 2 séances de groupe de 2h30 chacune avec les participants et leurs proches significatifs	5h
5.1.4.1.1 Séances psychoéducatives de groupe	30.1.4.1.2 Types de douleurs associées aux lésions médullaires et reconnaissances des symptômes indiquant une atteinte à l'intégrité des systèmes	Ergothérapeute	6.18 1 séance individuelle de 1h chacune (à l'IRDPO ou en téléadaptation) effectuée par l'intervenant pivot (psychologue ou ergothérapeute)	6 à 8h ou 2h à 4h d'intervention
5.1.4.1.2 Discussion de groupe pour vérifier les perceptions et les réactions des participants aux différents contenus	30.1.4.1.3 Conceptualisation biopsychosociale de la problématique de la douleur chronique (douleur)	Psychologue	6.19 1 rencontre interdisciplinaire de 2h	2h
5.1.4.1.3 Séances individuelles pour évaluer l'intégration et personnaliser les contenus.	30.1.4.1.4 Thérapie cognitive comportementale	Physiatre	6.20 1 guide personnalisé de formation sur la douleur complété par le participant et ses proches significatifs	6 à 8
5.1.4.1.4 Discussion interdisciplinaire pour ajuster les stratégies thérapeutiques en fonction des résultats obtenus lors de la phase de reconceptualisation	30.1.4.1.5 Établissement d'objectif fonctionnel	Physiothérapeute		
	30.1.4.1.6 Thématique aux choix des participants			
5.1.4.2 Développement et entraînement aux habiletés d'autogestion	30.1.4.2.1 Utilisation de la médication	Physiatre		
5.1.4.2.1 Enseignement de groupe des habiletés d'autogestion par imagerie, jeux de rôle, renversement de rôle, mise en situation, exercices papiers et discussion	30.1.4.2.2 Stratégies de gestion cognitive		6.21 5 séances de groupe de 2h30 chacune avec les participants	12h30
5.1.4.2.2 Échange de groupe pour chacune des habiletés sur les perceptions d'utilité et l'utilisation actuelle (succès et difficultés rencontrées).	30.1.4.2.3 Stratégie de résolution de problèmes		6.22 5 séances individuelles de 1h chacune (à l'IRDPO ou en téléadaptation) effectuées par l'intervenant pivot (psychologue ou ergothérapeute) (total de 5h par participant)	30h à 40h
5.1.4.2.3 Échange sur les intentions d'utilisation.	30.1.4.2.4 Entraînement aux habiletés de communication et d'affirmation	Ergothérapeute	6.23 2 rencontres interdisciplinaires de 2h	4h
5.1.4.2.4 Discussion interdisciplinaire pour ajuster les stratégies thérapeutiques en fonction des résultats obtenus lors de la phase d'acquisition des habiletés d'autogestion	30.1.4.2.5 Reprise progressive des rôles et dosages des activités courantes	Psychologue		
	30.1.4.2.6 Exposition graduelle aux activités	Physiothérapeute		
5.1.4.3 Soutien à la pratique répétée des habiletés d'autogestion lors de la réalisation des habitudes de vie :	30.1.4.3.1 Répétition des thématiques abordées lors de la phase de développement et d'entraînement aux habiletés d'autogestion		6.24 1 guide personnalisé sur les stratégies d'autogestion complété par le participant et ses proches	6 à 8
5.1.4.3.1 Pratique entre les séances (exercices, tâches à compléter, devoir)		Ergothérapeute	6.25 5 suivis téléphoniques ou informatiques de 15 minutes du participant et ses proches effectués par l'intervenant pivot (psychologue ou ergothérapeute) (total de 1h15h par participant)	7h30 à 10h
		Psychologue		
5.1.4.4 Entraînement à la gestion des crises de douleur et à la prévention des rechutes	30.1.4.4.1 Utilisation de la médication lors des crises de douleur		6.26 1 plan personnalisé sur les stratégies d'autogestion lors des crises de douleur complété par le participant et ses proches	6 à 8
5.1.4.4.1 Enseignement de groupe sur les stratégies de gestion de crise (par imagerie, jeux de rôle, renversement de rôle, mise en situation, exercices papiers et discussion)	30.1.4.4.2 Utilisation d'agent physique et électrique (glace, chaleur, courants)	Ergothérapeute	6.27 1 séance de groupe de 2h30	2h30
5.1.4.4.2 Échange de groupe sur les difficultés anticipées et sur les stratégies qui pourraient être mises en place pour y faire face.	30.1.4.4.3 Utilisation de stratégies cognitives et comportementales (restructuration cognitive, détournement de l'attention, relaxation, gestion des activités)	Physiatre		
	30.1.4.4.4 Implication des proches dans le processus	Psychologue		
	30.1.4.4.5 Stratégies de maintien des acquis	Physiothérapeute		
5.1.5 Ajustement de la médication	30.1.5.1 Ajustement des attentes de soulagement		6.28 1 à 3 rencontres avec le physiatre de 30 minutes par participant	3h à 12h
5.1.5.1 Rencontre médicale individuelle pour élaborer un plan d'ajustement pharmacologique	30.1.5.2 Ajustement des prescriptions et posologie	Physiatre	6.29 1 rapport de consultation transmis au médecin traitant avec recommandations pour la poursuite du suivi médical	
5.1.5.2 Suivi médical	30.1.5.3 Information sur l'utilisation de la médication			
	30.1.5.4 Communication avec le médecin traitement			
5.1.6 Soutien pour la consolidation des compétences acquises	30.1.6.1 Application des stratégies dans la réalisation des rôles et habitudes de vie		6.30 3 séances de rappel en groupe de 1h30 (à 1 mois, 3 mois et 6 mois suivant la phase d'entraînement à la gestion des crises de douleur et la prévention des rechutes chacune (à l'IRDPO ou en téléadaptation)	4h30
5.1.6.1 Séances de suivi de groupe	30.1.6.2 Progression dans l'atteinte des objectifs de vie à plus long terme	Coordinateur clinique	6.31 2 rencontres d'appoint par participant de 30 à 60 minutes chacune avec les intervenants du programme (optionnelles à la demande du participant au coordinateur clinique) (total de 1h à 2h/participant)	6h à 16h
5.1.6.2 Rendez-vous individuels d'appoint au besoin	30.1.6.3 Succès et difficultés rencontrés	Ergothérapeute		
	30.1.6.4 Réajustement des stratégies d'autogestion	Physiothérapeute		

Figure 21. Modèle opérationnel du programme d'autogestion



Calendrier de réalisation,
IRDPQ **Programme d'expertise de réadaptation en douleur chronique,**
 INSTITUT UNIVERSITAIRE **volet lésion médullaire**
 DE RÉADAPTATION

Document 3

Dans les 2 mois précédant le plan d'intervention initiale et le début des interventions au programme		5.1.1	Repérage de la clientèle et admission au programme	
	(Interventions en individuel)	5.1.2	Évaluation interdisciplinaire écosystémique	
		5.1.2.6	Rencontre de plan d'intervention avec le participant et ses proches pour la transmission des résultats et l'établissement des objectifs d'intervention	
Jour 1		Jour 2		
Semaine 1 Activités de groupe	MW	5b.1.4.1.1.	Neurophysiologie de la douleur	
		5b.1.4.1.2.	Types de douleurs associées aux lésions médullaires et reconnaissances des symptômes indiquant une atteinte à l'intégrité des systèmes	
		5b.1.4.1.3.	Conceptualisation biopsychosociale de la problématique de la douleur chronique (douleur)	
		5b.1.4.2.1.	Thérapie cognitivo comportementale	
		5b.1.4.2.2.	Établissement d'objectif fonctionnel	
	PM	5b.1.3.6.	Positionnement	
		5.1.3.2	Séances d'exercices de groupe	
		5b.1.3.7.	Ergonomie	
		5.1.3.1	Séances de relaxation de groupe	
Semaine 2 Interventions en individuel	Suivi individuel :		Entraînements physiques	
	5.1.4.1.	Activités psychoéducatives de reconceptualisation de la problématique de douleur chronique	Devoirs :	
			5.1.4.1.	Activités psychoéducatives de reconceptualisation de la problématique de douleur chronique
Semaine 3 Interventions en individuel	Devoirs :		Entraînements physiques	
	5b.1.4.2.3.	Utilisation de la médication	Suivi individuel :	
			5b.1.4.2.3.	Utilisation de la médication
Semaine 4 Activités de groupe	MW	5b.1.4.2.3.	Utilisation de la médication (retour avec psychiatre)	
		5b.1.4.2.4.	Stratégies de gestion cognitive	
		5b.1.4.2.4.	Stratégies de gestion cognitive	
		5b.1.4.2.6.	Entraînement aux habiletés de communication et d'affirmation	
	PM	5.1.3.2	Séances d'exercices de groupe	
		5.1.3.1	Séances de relaxation de groupe	
		5.1.3.2	Séances d'exercices de groupe	
		5.1.3.1	Séances de relaxation de groupe	
Semaine 5 Interventions en individuel	Suivi individuel :		Entraînements physiques	
	5b.1.4.2.4.	Stratégies de gestion cognitive	Devoirs sur objectifs personnels :	
	5b.1.4.2.6.	Entraînement aux habiletés de communication et d'affirmation		
			5.1.4.2.	Développement et entraînement aux habiletés d'autogestion
Semaine 6 Interventions en individuel	Devoirs :		Suivi individuel :	
	5b.1.4.2.5.	Stratégie de résolution de problèmes	5.1.4.2.	Développement et entraînement aux habiletés d'autogestion
Semaine 7 Activités de groupe	MW	5b.1.4.2.5.	Stratégie de résolution de problèmes	
		5b.1.4.2.7.	Reprise progressive des rôles et dosages des activités courantes	
		5b.1.4.2.8.	Exposition graduelle aux activités redoutées	
		5b.1.4.2.9.	Thématique au choix des participants	
	PM	5.1.3.2	Séances d'exercices de groupe	
		5.1.3.1	Séances de relaxation de groupe	
		5.1.3.2	Séances d'exercices de groupe	
		5.1.3.1	Séances de relaxation de groupe	
Semaine 8 Interventions en individuel	Suivi individuel :		Entraînements physiques	
	5.1.4.2.	Développement et entraînement aux habiletés d'autogestion	Devoirs sur objectifs personnels :	
			5.1.4.2.	Développement et entraînement aux habiletés d'autogestion
Semaine 9 Interventions en individuel	Devoirs :		Entraînements physiques	
	5.1.4.2.	Développement et entraînement aux habiletés d'autogestion	Suivi individuel :	
			5.1.4.2.	Développement et entraînement aux habiletés d'autogestion
Semaine 10(a) Activités de groupe		5.1.4.4.	Entraînement à la gestion des crises de douleur et à la prévention des rechutes	
	MW			
Semaine 10(b) Interventions en individuel	PM	5.1.2	Évaluation interdisciplinaire finale	
		5.1.5	Ajustement de la médication	
		5.1.2.6	Rencontre de plan d'intervention avec le participant et ses proches pour la transmission des résultats	
		5.1.2	Évaluation interdisciplinaire finale	
		5.1.5	Ajustement de la médication	
		5.1.2.6	Rencontre de plan d'intervention avec le participant et ses proches pour la transmission des résultats	
Semaines 11 à 36				
	Semaine 14 (Activités de groupe)	5.1.6.1	1 Séance de suivi de groupe	
	Semaine 23 (Activités de groupe)	5.1.6.1	1 Séance de suivi de groupe	
	Semaine 36 (Activités de groupe)	5.1.6.1	1 Séance de suivi de groupe	
	Semaine 11-36 Interventions en individuel	5.1.6.2	Rendez-vous individuels d'appoint au besoin	

Figure 22. Calendrier de réalisation du programme d'autogestion

