

L'élimination intestinale chez les blessés médullaires : quand la phénoménologie vient au service d'un problème hautement humain

Daphney St-Germain, inf. Ph.D.^a, Maureen Connolly^b et Sander L. Hitzig, Ph.D.^c

^a Professeure agrégée, Faculté des sciences infirmières, Université Laval

^b Professeure, Faculty of Applied Health Sciences, Université Brock

^c Chercheur senior, Institute for Life Course and Aging Faculté de médecine, Université de Toronto

Peu de recherches se sont penchées, d'un point de vue inductif, sur l'adaptation en communauté de personnes atteintes de blessures médullaires. Pourtant, plusieurs études permettent de croire que les difficultés vécues en regard de leur élimination intestinale demeurent capitales tout au long de leur existence. Cette recherche poursuit l'objectif de comprendre et de décrire la signification de l'expérience de dysfonction intestinale chez des blessés médullaires, et ce, à partir de leur propre perspective de vie en communauté. Une recherche phénoménologique a été menée auprès de 19 blessés médullaires vivant en communauté. Au terme des entrevues, l'analyse a permis d'établir les enjeux et les défis inhérents à leur condition, inspirés par la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF). Les résultats avancés mènent à des préoccupations majeures liées à la dysfonction intestinale des blessés médullaires, qui vont bien au-delà du diagnostic médical et des fonctions physiques. En effet, les aspects psychologiques et psychosociaux rapportés permettent de recommander une prise en charge plus holistique et humaniste telle que le préconise le modèle Caring-Processus de production du handicap (PPH). Par ailleurs, avec cette approche, une prise en charge précoce des professionnels de la santé, en l'occurrence des infirmières, en milieu de soins de réadaptation physique s'avère des plus fondamentales pour la future participation communautaire pleine et entière des blessés médullaires.

Mots-clés : Blessés médullaires, Phénoménologie, Modèle Caring-PPH, CIF, Élimination intestinale, Dysfonction intestinale

L'élimination intestinale représente un besoin fondamental chez l'être humain. En contribuant à la santé globale de la personne, il n'est pas étonnant de constater que lorsqu'elle est affectée, c'est tout l'être dans son entièreté qui en est atteint. *A fortiori*, lorsqu'il s'agit d'une clientèle plus vulnérable telle que sont les blessés médullaires. Il est rapporté que plus de 98 % des blessés médullaires vivant en communauté expérimentent au moins une fois une dysfonction intestinale et que 40 % à 60 % de ceux-ci affirment que cela a un impact négatif sur leur qualité de vie au

quotidien (Anderson, 2004; Stone et Perlash, 1990). Cette dysfonction a, entre autres, un impact en ce qui a trait à leur intégration sociale cela, en mettant un frein aux activités qu'ils aimeraient entreprendre, de peur de vivre une difficulté de cet ordre, en public. La recherche qui suit permet justement de faire la lumière sur ce phénomène en ayant comme objectif de comprendre la signification de l'expérience de dysfonction intestinale chez des blessés médullaires, et ce, à partir de leur propre perspective de vie en communauté.

Cette recherche a été subventionnée par l'Ontario Neurotrauma Foundation (ONF). Toute correspondance concernant cet article doit être adressée à l'auteure principale, Faculté des sciences infirmières, Université Laval, Pavillon Ferdinand-Vandry 1050, avenue de la Médecine Local 3475 Québec (Québec) G1V 0A6. Courrier électronique : daphney.st-germain@fsi.ulaval.ca

Les résultats de cette recherche ont déjà été publiés dans la revue *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* dans le volume 96(1) 49–55 en 2015 sous le titre *Phenomenological Study of Neurogenic Bowel From the Perspective of Individuals Living With Spinal Cord Injury*. Nous remercions la revue de nous accorder le droit de publier l'article en français dans l'infirmière clinicienne.

Problématique

Une blessure médullaire suite à une chute, un accident de plongeon, un accident de la route ou autre se produit lorsqu'il y a lésion à la moelle épinière qui est normalement responsable des sensations en provenance du corps et des fonctions motrices de celui-ci (Moelle épinière et motricité Québec, 2011). La victime peut devenir paraplégique ou tétraplégique dépendamment de l'endroit où se situe sa lésion. Une lésion basse amène une paraplégie, c'est-à-dire la paralysie des membres inférieurs alors qu'une lésion haute des vertèbres, amène une tétraplégie, c'est-à-dire la paralysie des quatre membres. La personne circule souvent de façon permanente en fauteuil roulant et doit composer avec la difficulté de fonctionnement de certains organes, notamment la vessie et les intestins. La dysfonction intestinale se caractérise par une altération de la fonction gastro-intestinale et par une perte du contrôle volontaire de l'évacuation de l'urine et des selles. Selon certaines études, 42 % des personnes qui ont une lésion médullaire ont des problèmes de constipation et 77 % connaissent des problèmes d'incontinence (Emmanuel, 2010; Lynch, Antony, Dobbs & Frizelle, 2001). Il ne fait alors aucun doute que cette condition physique et médicale s'accompagne de constants défis qui peuvent paraître insurmontables à ces personnes et venir miner leur qualité de vie. L'élimination intestinale des blessés médullaires peut fort bien intéresser certains centres de réadaptation physique qui ont comme mission l'intégration et la participation sociales de la clientèle. Cependant, force est de constater que la transition de l'institution soignante au milieu communautaire peut s'avérer ardue pour nombre d'entre eux.

De façon générale, la reprise de la fonction intestinale semble si importante dans la vie des blessés médullaires qu'elle surpasse la reprise de la marche dans le processus de la réadaptation selon certaines études (Anderson, 2004). Par contre, alors que ces personnes peuvent recevoir du soutien en milieu institutionnel, en communauté, il n'en est rien. En fait, peu d'études ont cherché à connaître et comprendre ce que vivent, au quotidien, en communauté, des blessés médullaires relativement à l'élimination intestinale telle que la présente recherche propose de le faire. Même une revue Cochrane en arrive à la conclusion qu'il existe étonnamment peu de données sur cette réalité pourtant si commune et très significative pour ces personnes (Coggrave & al., 2013). La phénoménologie, dans la vision émique de cette approche de recherche, viendrait enrichir la compréhension des soignants sur cette

expérience des personnes soignées et, ainsi, leur assurer une meilleure préparation à leur congé et leur prévoir un soutien adéquat en communauté (St-Germain, 2010). Ce devis de recherche donne ainsi accès à une vision plus holistique de leur expérience pour une prise en charge professionnelle plus compétente; alliant soin infirmier humaniste et réadaptation physique, dans le modèle Caring-Processus de production du handicap (PPH) (St-Germain, Boivin et Fougeyrollas, 2011).

Par ailleurs, autant à l'international qu'au Canada, aucune étude connue ne s'est penchée sur cette problématique, surtout de la perspective même des blessés médullaires vivant en communauté. Aucune étude n'avait utilisé la phénoménologie comme devis de recherche afin de s'enquérir d'une compréhension riche de la réalité de vivre avec une blessure médullaire à domicile. C'est la raison pour laquelle la recherche : *Comprendre les facteurs qui caractérisent l'expérience de soins intestinaux chez les usagers atteints d'une blessure médullaire: identification des thèmes importants* a vu le jour. Celle-ci a été conduite dans deux provinces canadiennes : en Ontario et au Québec où, elle a reçu l'approbation du comité d'éthique du University Health Network-Toronto Rehabilitation Institute et de l'Institut de réadaptation en déficience physique de Québec.

Méthode : Concertation préalable nécessaire

La phénoménologie descriptive consiste au devis de recherche qui a été retenu dans la présente étude. Celle-ci vise à découvrir la signification d'une expérience pour l'être humain, à travers son intentionnalité (Husserl, 1962, Giorgi, 2009; Holloway et Wheeler, 2010). La signification de l'expérience du phénomène de dysfonction intestinale a ainsi été explorée à travers la conscience de ces blessés médullaires. Cela consiste alors à comprendre et à décrire les caractéristiques essentielles de ce phénomène, à partir des entrevues effectuées auprès des participants-blessés médullaires.

Afin de se conformer au devis de recherche en question, une attention particulière a été portée au respect des critères de scientificité, tels que la crédibilité, la transférabilité, la fiabilité et la confirmabilité. Dans un souci de crédibilité des résultats, c'est-à-dire que ceux-ci reflètent bien la réalité des participants, un atelier a eu lieu au préalable avec tous les chercheurs, cochercheurs, collaborateurs et professionnels de recherche impliqués dans cette étude. Cette session d'une durée de trois jours avait pour but de discuter de

ce type de recherche qualitative et de s'entendre sur une posture de cueillette de données à adopter ainsi que sur une stratégie cohérente d'analyse de ces données. De même, des simulations d'entrevues sont venues conforter les interviewers dans leur rôle de mise en valeur de la réalité quotidienne de personnes souvent vulnérables et témoignant de leur qualité de vie. Ces simulations et une formation avaient aussi pour but de les sensibiliser à se distancer par rapport à leur propre conception à l'égard du phénomène en question. Une approche d'entrevues ainsi qu'un plan d'analyse d'unités de signification, de thèmes et de typologies indigènes ont donc été convenus au sein de cette équipe de recherche comportant des expertises diverses. De plus, aux plans de la transférabilité et de la fiabilité, l'utilisation de notes réflexives de même que la description dense et détaillée des données ont permis de retracer la stabilité des données ainsi que la similarité avec d'autres situations. En ce qui concerne la confirmabilité, celle-ci a pu être assurée par la vérification d'analyse entre au moins deux chercheurs ; la validation avec les participants de l'étude n'étant pas recommandée en phénoménologie descriptive (Husserl, 1962).

Participants et entrevues

La population cible de cette étude incluait les personnes ayant un diagnostic de blessure médullaire âgée de 18 ans et plus, vivant en communauté depuis au moins trois mois. Ces personnes devaient connaître des difficultés d'élimination intestinale et être exemptes de troubles cognitifs, d'atteinte à la communication ou de toute autre condition médicale pouvant interférer avec la fonction intestinale.

Des entrevues d'environ 45 minutes ont été menées auprès de dix-neuf participants. Ces entrevues semi-structurées ont porté sur les aspects sociaux, culturels et relationnels l'essence du phénomène de la fonction intestinale et des soins qui y sont associés (**voir guide d'entrevues, annexe A**). Les participants ont eu le choix de passer l'entrevue à leur domicile ou dans le centre de réadaptation physique. Ils avaient en moyenne 42 ans, la durée de leur lésion était en moyenne de 10 ans et treize (68 %) de ceux-ci étaient des hommes. La grande majorité des participants, soit 74 %, avaient une lésion complète. Il est à noter que les entrevues ont été menées jusqu'à redondance des données (saturation des données en quantitatif), soit jusqu'à ce qu'il n'y ait aucune nouvelle donnée qui émerge lors du processus itératif d'analyse des données.

Analyse des données en s'inspirant de la Classification internationale du

fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF)

Les entrevues, transcrites et lues de multiples fois, ont été préliminairement analysées par une professionnelle de recherche bilingue et, ensuite, validées par deux autres analystes selon la structure préalablement prévue. Le *bracketing* (époque), la mise entre parenthèses des préconceptions sur le phénomène, a été utilisé et leur a permis de faire émerger le plus possible les propos des participants, tout en préservant la neutralité des analystes. Les données de 14 entrevues ont été classées en typologies indigènes et en thèmes saillants analysés avec le soutien du logiciel NVivo 10. Les typologies consistent en un système de classifications divisant les divers aspects de la vie quotidienne. Le terme « indigène » réfère à la description de l'expérience singulière de chacun des participants (Patton, 2002). Les verbatim sont ainsi codés en unités de sens et en thèmes et organisés pour faire consensus et recueillir l'essentiel du phénomène de l'élimination intestinale chez des blessés médullaires. Par ailleurs, une entrevue sur quatre a été assignée à une analyse profonde en suivant la méthodologie de Giorgi et de Van Manen (Giorgi, 2009; Van Manen, 1990; Connoly, 2012). Une description spécifique et résumée des réponses des participants pour chaque question du guide d'entrevues a alors été formulée. Ces descriptions mettent en valeur le langage des participants tout en ayant comme but que les questions du guide d'entrevues trouvent écho chez ces derniers. Il est à noter que ces descriptions ont été traduites en anglais seulement.

La Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) a, par la suite, guidé la formulation des résultats qui seront présentés ci-bas (**voir défis et enjeux, annexe B**). La CIF représente le cadre de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) afin de mesurer la santé et le handicap sur le plan individuel et populationnel (World Health Organization, 2014). Elle est organisée en deux parties, soit : le fonctionnement et le handicap illustré par la condition de santé de l'individu et les facteurs contextuels (Yelnik, 2009). Ces deux parties forment un tout qui représente la personne dans sa globalité et ses multiples dimensions. Ces dimensions sont considérées en constante interaction et vont déterminer le niveau de participation sociale ultime auquel la personne est confrontée. Étant donné que la situation de handicap d'une personne se vit dans un contexte particulier, la richesse des verbatim des participants n'y a pas échappé dans le cadre de cette étude, comme il en sera question au cours des pages suivantes.

Résultats

Les résultats de cette étude ont permis de faire ressortir des données dans chacun des cinq domaines de la CIF répartis entre la condition de santé et les facteurs contextuels des participants, soit : les fonctions et les structures du corps, l'activité, la participation, les facteurs environnementaux et les facteurs personnels. La figure 1 (Annexe B) rapporte ces données résumées issues de l'analyse des verbatim pour chacun des domaines. Ces résultats, accompagnés des définitions respectives de chacun des domaines, sont ainsi présentés dans les lignes qui suivent de façon à faire ressortir les enjeux et les défis rencontrés par les blessés médullaires en regard de l'élimination intestinale.

Fonctions et structures du corps

« Terme générique qui se rapporte aux fonctions organiques, aux activités de la personne et à la participation au sein de la société » (Yelnik, 2009)

Le manque de prédictibilité et la peur de l'incontinence. Les participants ont grandement déploré leur incapacité à prévoir les moments où ils peuvent être victimes d'une incontinence urinaire et fécale. Ils se sont prononcés ainsi : « mon système fécal peut être s'activer n'importe quand... ». Cela leur demande davantage de planification : « ...je dois constamment porter des couches de peur d'avoir un accident »; « une mauvaise journée c'est lorsque j'ai de la difficulté à évacuer des selles (...) je dois encore persister une demi-heure ou abandonner et prendre une chance (...) il faut apprendre c'est quoi notre risque raisonnable ». Un autre participant se prononce en disant que : « l'idéal serait de savoir quand ça va arriver et d'y aller une fois pour toutes. »

Les complications médicales. Les dysfonctions de l'élimination chez les blessés médullaires peuvent être à l'origine de nombreuses complications médicales. À ce titre, il y a les plaies de pression, les hémorroïdes, les fissures anales et les saignements rectaux qui ont été soulignés par des participants : « J'ai eu des hémorroïdes, car je n'avais pas la bonne technique (...) Avant j'avais des selles dures qui m'ont causé des problèmes de saignements, qui eux, ont causé mon anémie (...) tout ça, à cause de fissures ». Des problèmes de diarrhée et de constipation ont également été notés : « Dernièrement, j'ai eu des blocages à cause d'antibiotiques que j'ai pris pour une infection urinaire et ça a fait durcir mes selles ».

La douleur et l'inconfort. Les efforts d'évacuation des selles peuvent engendrer de la douleur et de l'inconfort tels que mentionnés par

des participants : « Avant 2007, je devais vraiment pousser très fort et c'était horrible, j'en ai pleuré ». L'incapacité à évacuer complètement ses selles peut mener à des ballonnements. « Quand les infirmières n'arrivaient pas à les sortir, je me sentais ballonné toute la journée ». « Quand tu ne te sens pas complètement vidé, cela peut être très inconfortable, car cela crée une pression sur ton côlon ». Un autre participant ajoute : « Je me sens tout le temps dérangé ».

Activité

« Exécution d'une tâche ou d'une action par une personne » (Yelnik, 2009)

L'impact sur la diète. Plusieurs enjeux en lien à l'impact de la diète sur le niveau d'activité ont été soulignés, et ce, particulièrement en regard à la quantité et au type de nourriture ingurgitée. Plusieurs participants ont révélé s'adapter à leur fonction intestinale en limitant la quantité de nourriture qu'ils ingéraient : « Je ne mange qu'une fois par jour pour limiter les risques d'incontinences (...) Je peux contrôler ma faim (...) Je saute souvent le souper, ça devient une routine pour moi ». Un autre participant affirme : « Lorsque je dois sortir, je ne mange rien du tout et c'est mauvais pour moi, car j'essaie de prendre du poids ». En ce qui concerne le type de nourriture, un participant révèle : « je ne mange pas de nourriture grasse, je mange plutôt des fruits. Si je dois manger du gras, je sais que mon corps y est moins habitué et que je serai constipé. D'autres participants ajoutent : « Je mangeais très épicé avant, mais maintenant, je ne peux plus le tolérer » ou « Pour moi, le café et l'alcool sont des choses qui me causent problèmes ».

L'impact sur la spontanéité et l'horaire quotidien. Après une blessure médullaire, il est fréquent que les professionnels de la santé recommandent aux personnes atteintes d'adhérer à un horaire régulier qui leur permette une performance adéquate par rapport à leur programme d'élimination intestinale ; leur évitant ainsi des complications. Par contre, cet horaire structuré peut faire obstacle à la spontanéité de leurs activités. Ceci a été noté par certains comme une perte de leur liberté : « Ce qui me dérange le plus c'est toujours devoir planifier à l'avance et ne pas pouvoir faire ce qui me tente le plus ». « Avant, j'étais libre, je n'avais pas à penser à aller aux toilettes à un moment précis ». Un autre participant précise : « La spontanéité est affectée, car avant de faire une activité, je dois faire mon toucher rectal. Ça prend un certain temps et quand je ne peux pas le faire, ça me crée du stress ». De même, un participant parle des risques de complications associées au fait de déroger à cet horaire : « Au début, je faisais ma routine chaque deux jours. Lorsque je l'ai changée en la faisant

trois fois par semaine, j'avais plus d'accidents le dimanche ».

L'effort physique associé à la routine intestinale. Tout le processus lié à la routine intestinale demande un effort physique substantiel à la personne blessée médullaire. Cela comporte certaines difficultés et des défis apparents pour les participants : « Les transferts sont difficiles parce que tu es habitué de les faire d'une certaine façon, mais étant donné qu'ils changent l'équipement constamment... et ça demande beaucoup d'effort physique ». Un participant affirme aussi que certaines caractéristiques et limitations physiques peuvent leur porter préjudice dans leur environnement à domicile : « Je ne peux pas joindre certaines parties de mon corps, car mes bras sont trop courts lorsque je suis assise sur ma chaise d'aisance ».

Le temps requis. L'augmentation du temps requis pour effectuer plusieurs habitudes de vie quotidienne semble représenter une frustration chez des participants; ce temps, ne leur permettant pas de s'adonner à d'autres activités souhaitées. Ils s'expriment ainsi : « Pour quelque chose que je devrais faire en deux ou trois minutes, ça me prend beaucoup plus de temps ». « C'est comme si je perdais beaucoup de temps ». « Ce qui me dérange le plus au niveau physique, c'est de perdre une heure et demie, alors que je pourrais faire autre chose ». Le temps requis combiné à l'horaire routinier semble très contraignant pour eux : « Ça dure deux à deux heures et demie. Ça me limite dans mes activités parce que c'est à des jours spécifiques et tu ne peux pas passer une journée ».

Participation

« *Implication d'une personne dans une situation de vie réelle* » (Yelnik, 2009)

L'impact sur l'éducation et le travail. Plusieurs participants ont déploré le fait qu'étant donné l'incertitude liée à leur fonction intestinale, cela interférerait avec leur capacité à poursuivre un programme d'études ou un emploi. Leurs propos se présentent ainsi : « Je garde toujours en tête mes incontinences lorsque vient le temps d'occuper un emploi ». Plusieurs ont décrit des incidents spécifiques survenus lorsqu'ils travaillaient ou à l'école : « Le pire moment a été lorsque j'ai eu une grosse incontinence juste avant un examen à l'école à cause du stress ». Un autre mentionne : « Le pire cas au travail c'est de complètement boucher la toilette et d'avoir besoin d'aller dans une autre toilette ».

L'impact sur l'intimité et les relations interpersonnelles. Selon les participants, la dysfonction intestinale se répercute aussi sur les relations interpersonnelles, en particulier avec les

conjoints : « Je sens comme si ma femme ne m'aime plus, je peux faire face à plusieurs situations comme la perte de mes fonctions urinaires et intestinales, mais, ça, c'est le plus dur ». La peur des incontinences peut même les mener à ne pas poursuivre de nouvelles relations : « Je garde toujours en tête mes incontinences lorsque vient le temps de développer une relation romantique... pour poursuivre une relation sérieuse, j'aurais à avouer que ces incontinences pourraient éventuellement arriver ».

Étant donné les incapacités physiques des personnes atteintes, les membres de leur famille sont souvent impliqués dans l'assistance à leurs besoins. Ce rôle et cette responsabilité peuvent avoir un impact négatif dans leur relation. Un participant parle ainsi de sa relation avec ses parents après l'accident : « le plus dur est au niveau émotionnel, de voir ses parents s'occuper de toi. Nous n'en avons pas parlé. Heureusement, je ne leur fais plus endurer ça ».

L'impact sur la participation sociale. Un des besoins essentiels de l'expérience humaine consiste à entretenir des interactions significatives avec ses semblables dans une quête d'épanouissement personnel. Les participants de cette étude ont fait part de l'impact négatif de leur condition sur leurs activités sociales : « Lorsqu'il y a une incontinence, tes activités sont automatiquement écourtées ou annulées ». De plus, l'embarras et les soucis entourant l'incontinence sont bien présents : « C'est gênant d'utiliser pendant 45 minutes la toilette de quelqu'un chez lui. Ça met de la pression, car tu te dis que quelqu'un d'autre peut en avoir besoin ». Un autre participant ajoute : « Le pire cas est d'avoir besoin de la toilette ailleurs que chez soi. Le pire moment est d'avoir une incontinence au restaurant. Après avoir soupé, j'ai commencé à avoir des symptômes comme des frissons et des maux de tête et je ne savais pas ce que ça voulait dire. C'était un jour où j'avais bien mis mes suppositoires et tout était bien. »

L'impact sur les voyages. Voyager représente un défi pour les blessés médullaires selon certains participants s'exprimant comme suit : « Le fait que ça peut venir n'importe quand durant la journée, ça limite les possibilités de faire de longs voyages. Lorsqu'on voyage en groupe, on est plus pressé de se rendre aux toilettes ». Voyager à l'extérieur leur exige donc de prendre des dispositions et des précautions supplémentaires par rapport à leur élimination intestinale. « Avoir des incontinences est la pire des choses. Maintenant, je sais que ça peut m'arriver et je garde toujours des choses près de mon lit ». D'autres participants ont insisté sur les effets physiques des voyages sur leur corps : « Ça a pris du temps à mon corps de s'habituer aux décalages horaires. Je peux essayer de faire

arriver ma routine intestinale en même temps que le vol. Habituellement, je suis en dehors de mon horaire une fois, mais je peux m'y faire à cause de la constipation. Ça dépend du temps que je passe avant d'y retourner. Voyager est beaucoup plus important que tout ça et ça ne m'arrête pas ».

Facteurs environnementaux

« Se distinguent en : ° Facteurs individuels : environnement immédiat, domicile, travail, école...caractéristique physique et matérielle, mais aussi les "contacts directs avec les autres". ° Facteur sociétal : structures sociales, services, règle de conduite ou système » (Yelnik, 2009)

Le coût des prérequis pour les soins intestinaux (équipement, fournitures, espace). Suite à une blessure médullaire, plusieurs fournitures médicales et modifications de l'environnement sont nécessaires afin de faciliter l'exécution des soins intestinaux. Ces prérequis demandent un important investissement financier. Comme en témoignent des participants : « Changer mon type de suppositoire a grandement facilité ma vie... C'est une infirmière qui m'avait parlé de ce produit. Je l'ai essayé et je ne suis plus revenu en arrière. Ça me coûte 400 \$ deux fois par année, mais ça fait le travail. Les assurances ne paient pas pour ça ». De même, les incapacités physiques nécessitent souvent d'avoir un espace adapté à leurs soins intestinaux. : « Ce qui est le plus difficile est le manque d'espace dans mon appartement. Quand je déménagerai, j'aurai plus d'espace et la douche sera plus adaptée ».

Le manque d'aide approprié et régulier. Les incapacités notoires liées aux blessures médullaires demandent à ce que les personnes atteintes aient une forme d'assistance afin d'exécuter leurs soins intestinaux. Pour plusieurs participants, la situation est telle que trouver cette assistance et la retenir à long terme représentent un défi constant. Les personnes pouvant offrir cette assistance doivent avoir reçu une formation particulière en lien aux soins intestinaux. Le manque de constance par un roulement de personnel accru affecte négativement les personnes atteintes, comme l'affirment ces participants : « Ce qui m'a aidé c'est d'avoir eu toujours le même travailleur pour les soins depuis les quatre dernières années, on s'entend bien. Certaines personnes ont trois ou quatre travailleurs différents durant une même semaine... C'est rassurant de savoir que tu peux avoir confiance en une même personne ». D'autres participants ont signifié ainsi leur frustration : « J'ai perdu mon infirmière qui est tombée malade et, depuis, j'ai eu sept infirmières. J'ai compris que certaines infirmières travaillent bien, d'autres, pas et certaines sont carrément des brutes. Certaines ne connaissent même pas leur propre anatomie,

encore moins celle de quelqu'un d'autre ». De plus, certains participants ont exprimé leur préférence en regard de certaines caractéristiques du personnel, telles que le sexe : « J'aime que ce soit des femmes au centre de réadaptation, là, ils font des distinctions de sexe parmi le personnel ».

Facteurs personnels

« (non classifiés dans la C.I.F) sont l'âge, le sexe, le mode de vie, l'éducation... » (Yelnik, 2009)

L'impact émotionnel. Les changements dans la fonction intestinale chez les blessés médullaires ont un impact émotionnel chez ces personnes. L'embarras, la gêne et l'humiliation sont les sentiments évoqués par les participants : « Quand tu as un accident en public, comme au gym où je vais trois fois par semaine, c'est gênant ». Certains évoquent également leur expérience des travailleurs de soins ou ceux qui sont en formation : « C'est encore humiliant après toutes ces années. C'est tellement humiliant et ça l'est encore plus quand il y a deux travailleurs en formation ». Pour d'autres, c'est la frustration et le stress qui les envahit par rapport aux incontinences : « Les incontinences peuvent mener à plusieurs frustrations ». « J'étais vraiment stressé à cause de la possibilité de m'échapper ».

La perte d'autonomie (l'indépendance et l'intimité). L'élimination intestinale consiste habituellement en une activité personnelle et privée. Pour des blessés médullaires qui ont un besoin d'aide à ce niveau, cette activité leur fait perdre toute autonomie et intimité et cela peut les frustrer : « Ce qui me dérange le plus c'est d'avoir à accepter que quelqu'un mette ces doigts dans mes fesses ». « J'ai essayé d'insérer le suppositoire par moi-même avec un miroir, mais j'avais besoin d'aide (...) J'ai moins d'autonomie, car je ne peux faire mes transferts partout dans les toilettes publiques ». Par contre, malgré ses incapacités, un participant a révélé vouloir demeurer autonome le plus possible : « Les fins de semaine, j'essaie de faire le plus de choses possibles par moi-même, mais d'habitude, je suis avec ma famille ou mes amis. Ils savent qu'ils ne doivent pas me toucher tant que je ne leur demande pas d'aide (contrairement à la semaine où il y a un travailleur de soins payé). Parce que les transferts sont difficiles, j'essaie d'en faire le plus possible par moi-même, mais j'ai besoin d'aide éventuellement ».

L'expérience physique perçue. Il n'est pas étonnant de constater que l'expérience physique perçue de même que la nature de la fonction intestinale se modifient après une blessure médullaire (ex. : les sons, l'odeur, les sensations). Un participant décrit ainsi comment une légère incontinence peut s'accompagner d'une odeur très

désagréable : « Quand je suis trop pressé et ne reste pas assez longtemps sur la toilette, je peux me tacher avec mes selles et ça peut sentir très fort. Je hais ça ». Après une blessure médullaire, le toucher rectal s'avère une procédure commune effectuée afin de stimuler le réflexe de vidange intestinale. Certains trouvent cette procédure désagréable : « Ce qui me dérange le plus physiquement, c'est avoir à mettre mes doigts dans mon anus. Au moins, ce sont mes propres doigts et mon anus. J'apprends à vivre avec ma condition ».

Discussion

En étudiant l'expérience de blessés médullaires de vivre avec une dysfonction intestinale, cette recherche a surtout voulu mettre de l'avant leur propre perspective par rapport à cette condition de santé. Les résultats confirment, en effet, de profondes répercussions de la dysfonction intestinale dans leur vie quotidienne. Il s'avère que la routine de soins intestinaux exige de leur part l'accès à d'importantes ressources, une planification exemplaire de leurs activités ainsi qu'une participation sociale et communautaire substantiellement dépendante de leur fonction intestinale. Par ailleurs, plusieurs études antérieures, majoritairement quantitatives, ont démontré ces impacts contraignants sur la qualité de vie des blessés médullaires (Correa & al., 2000; Pardee & al., 2012). Dans l'étude de Kirk et al. (1997), 61 % des blessés médullaires affirment que leur dysfonction intestinale interfère dans leur vie et 21 % disent constamment s'inquiéter de vivre une incontinence en public. Krogh et al., (1997), quant à eux, rapportent que 30 % des répondants à un questionnaire sur la dysfonction intestinale considèrent cela plus préoccupant que l'incontinence urinaire ou la dysfonction sexuelle. De plus, il est à noter qu'aux États-Unis, sur une unité de soins aux Vétérans (Luther & al., 2005), 42 % à 56 % des blessés médullaires se disent insatisfaits de leur routine de soins intestinaux.

Des enjeux et des défis soulevés quant à la prise en charge des blessés médullaires

Les cinq domaines ciblés de la CIF reflètent pertinemment la perspective avancée par les participants. En effet, cette perspective concerne les symptômes physiques dans les domaines « fonctions et structures du corps » qui ont un impact sur « l'activité » et la « participation » et pour qui cela induit des « facteurs contextuels » particuliers. Ces domaines sont liés de telle façon que ce qui ressort des enjeux soulevés par les participants concerne surtout les impacts de la fonction intestinale sur leurs activités et leur

participation sociale. De même, le contexte imposé par leur condition physique oriente ainsi leur prise de décision dans leur vie. Ceci éclaire les professionnels de la santé à savoir qu'il ne faut pas cibler uniquement la condition physique de ces personnes, mais tenir compte de tous les paramètres déterminant de leur qualité de vie. À cet effet, Berger et ses coll. (2010) ont de même déploré le fait que les professionnels de la santé se concentrent surtout sur le diagnostic principal et une prise en charge technique du phénomène en occultant souvent ses répercussions collatérales inhérentes. Ceux-ci avancent l'hypothèse du caractère « tabou » de cette réalité provenant souvent de l'inconfort et du manque de formation du personnel sacrifiant ainsi une prise en charge adéquate et proactive.

Il importe alors non seulement de s'enquérir d'une compréhension plus globale de l'expérience des blessés médullaires quant au phénomène de l'élimination intestinale, mais également d'en assurer une prise en charge plus compétente. Pour ce faire, le devis qualitatif, par la phénoménologie, ouvre largement une porte sur ce savoir et permet ainsi d'offrir une approche de soins plus holistique et respectueuse de l'essence même de la personne.

La contribution de la phénoménologie à des approches holistiques telles que le modèle intégrateur *Caring-Processus* de production du handicap

En explorant la signification de l'expérience des blessés médullaires par rapport à leur routine de soins intestinaux, cela a permis de faire jaillir à leur conscience de riches données issues de leur réalité complexe et pour laquelle les interactions en sont légion. Leur contexte de vie a été porteur de sens et le paradigme constructiviste dans lequel cette étude s'est inscrite a contribué à accéder à une vision plus holistique de ces expériences. Par ailleurs, il est reconnu que les interventions en réadaptation ne peuvent viser essentiellement à « guérir », mais plutôt à prévenir les conséquences de pertes de capacités chroniques sur le confort de la personne, le maintien optimal d'une autonomie, la gestion de sa vie selon ses choix et ses valeurs, la réalisation d'activités courantes et de rôles sociaux valorisés ; en bref, ce qui donne sens à sa vie et qui se traduit par une qualité de vie décente. De cette préoccupation holistique de développement humain et d'interaction-personne/environnement, se sont développés les modèles conceptuels contemporains du handicap comme ceux adoptés par la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) (OMS, 2001) et par la Classification québécoise: Processus de production du handicap (PPH) (Fougeyrollas et al.,

1998; Fougeyrollas, 2010). Ces modèles visent à proposer une approche universelle s'appliquant à tout être humain selon son développement spécifique. Ils intègrent une approche positive mettant en valeur les capacités, les compétences des personnes et non simplement leurs déficiences et leurs incapacités. De plus, ils reconnaissent l'importance des facteurs identitaires de chacun, son histoire de vie, ses valeurs; ce qui donne sens à sa vie.

En outre, il est reconnu qu'une approche humaniste de *Caring* combinée au PPH par le modèle *Caring-PPH* (St-Germain, 2014; St-Germain et al., 2011; St-Germain et al., 2009; St-Germain et al., 2008) permettrait non seulement au soignant de considérer la personne de façon holistique, par son esprit, son corps et son âme, mais également de prévenir les complications physiques, psychologiques, psychosociales et spirituelles possibles en la préparant adéquatement à intégrer le domicile. Cela signifie que les doléances des participants concernant notamment les contraintes par rapport à la routine de soins, la formation et l'attitude du personnel, l'équipement ou les impacts émotionnels ressentis pourraient être évités, mieux structurés ou amoindris dès le départ en milieu de soins afin d'optimiser le bien-être et l'actualisation de soi de la personne à domicile. Ainsi, hormis une contribution claire à une pratique plus efficace des soins infirmiers, l'administration pourrait aussi en bénéficier en diminuant les événements indésirables aux patients et accroître leur sécurité. De même, la recherche inductive telle que celle-ci trouve une utilité notable en contribuant à l'avancement des connaissances actualisées qui constitueront la formation des futures infirmières.

Ainsi, au-delà du CIF, il est nécessaire de faire « éclater » ces domaines distincts afin de se doter d'une approche plus globale de la personne qui demeure, en réalité, en constante interaction avec son environnement. Le modèle intégrateur *Caring-PPH* met en valeur la préoccupation pour le professionnel de la santé d'accompagner de façon holistique la personne dans l'expérience de vie qui lui est propre, en tenant compte de son identité et en satisfaisant ses besoins et ses attentes spécifiques. Ce modèle préconise alors d'agir en amont, dans le milieu de soins de réadaptation, de façon à établir une relation réciproque empreinte de valeurs humanistes, altruistes et d'authenticité. Ultiment, cette perspective ne peut que contribuer à l'intégration et à la participation sociale pleine et entière des personnes atteintes de blessures médullaires, et ce, de façon à ce qu'en communauté elles aient toute l'autodétermination nécessaire dans tous les aspects de leur vie, incluant ceux liés à leur expérience de dysfonction intestinale.

Limites de l'étude

Le fait que cette étude se soit déroulée en anglais et en français autant pour mener les entrevues que pour analyser les résultats peut avoir nui à l'assurance de l'exactitude des propos des participants lors de certaines traductions; bien que des efforts aient été mis dans l'embauche d'interviewers et d'analystes parfaitement bilingues. Par ailleurs, le sujet de cette étude à caractère délicat et privé peut avoir possiblement embarrassé des participants dans la livraison de leur vécu. Cela aurait pu se produire malgré la formation reçue par les interviewers préconisant de leur part une attitude neutre, tout en installant une atmosphère chaleureuse propice aux confidences durant les entrevues.

De plus, une autre des limites de l'étude pourrait être de faire preuve d'une plus grande transférabilité résultats dans d'autres contextes. Bien que cet échantillon ait une distribution adéquate selon le sexe et l'âge et qu'il soit issu de deux endroits géographiques différents, anglophone et francophone, il n'en reste pas moins qu'il provient d'une culture spécifique d'un pays industrialisé. Ces résultats peuvent donc mieux s'appliquer et se transférer dans une population ayant les caractéristiques et un contexte de vie similaires. De même, en représentant une des rares recherches sur ce sujet, la fiabilité, en terme de constance des résultats, peut être mise en doute, car ils n'ont pas encore été éprouvés.

Conclusion

Force est de constater que l'expérience de vivre la dysfonction intestinale chez des blessés médullaires comporte des enjeux et des défis importants allant bien au-delà des difficultés organiques et physiques. En effet, cette étude a permis de mettre en relief des enjeux et des défis se répercutant aussi sur les aspects affectant l'activité, la participation sociale, l'environnement et les facteurs personnels, que seul un devis de recherche constructiviste comme la phénoménologie peut en faire ressortir toute l'envergure. Les aspects physique, psychologique, psychosocial et même spirituel de ces personnes s'avèrent ainsi touchés, d'où l'importance de se munir d'un modèle intégrateur tel que le *Caring-PPH* pour en comprendre toute la portée des résultats. En tenant compte des différentes dimensions de la personne, ce modèle peut constituer un guide pour les professionnels de la santé en milieu de soins afin de préparer de façon proactive les blessés médullaires à leur adaptation en communauté. En ayant une meilleure connaissance de l'unicité des besoins de ces

personnes et en bonifiant leur prise en charge institutionnelle de façon humaine et compétente, ce guide aurait ainsi comme effet une meilleure prévention des complications de tous ordres, une plus grande actualisation de soi des personnes atteintes et ainsi, une plus grande participation sociale dans une citoyenneté pleine et entière. L'émancipation citoyenne, ne serait-ce pas là la contribution ultime et singulière de la phénoménologie dans la quête de l'essence du genre humain? Fort heureusement, les soins infirmiers ne s'avèrent pas étrangers à cette contribution capitale et unique.

Références

- Anderson, K.D. (2004). Targeting recovery: priorities of the spinal cord-injured population. *Journal of Neurotrauma*, 21(10), 1371-1383.
- Berger, V., Durand, L. & Grocq, M. (2010). Élimination intestinale à l'hôpital. Réflexion éthique sur sa prise en charge par les soignants. *Recherche en soins infirmiers*, 4(103), 67-77.
- Coggrave, M., & Norton, C. (2013). Management of faecal incontinence and constipation in adults with central neurological diseases. *Cochrane Database System Review*, 18(12), doi: 10.1002/14651858.CD002115.pub4.
- Connolly, M. (2012, mai). *Describing the phenomenological component within a multi method approach to exploring insiders' experiences of ongoing management of post-spinal cord injury bowel programs*. Interdisciplinary Coalition of North American Phenomenologists (ICNAP) Annual Conference and Annual General Meeting. Fordham University, New York.
- Correa, G.I., & Rotter, K.P. (2000). Clinical evaluation and management of neurogenic bowel after spinal cord injury. *Spinal Cord*, 38(5), 301-308.
- Emmanuel, A. (2010). Review of the efficacy and safety of transanal irrigation for neurogenic bowel dysfunction. *Spinal Cord*, 48(9), 664-673.
- Fougeyrollas, P. (2010). *La funambule, le fil et la toile : transformations réciproques du sens du handicap*. Québec, Québec : Les Presses de l'Université Laval.
- Fougeyrollas, P., Cloutier, R., Bergeron, H., Côté, J. & St-Michel, G. (1998). *Classification québécoise: Processus de production du handicap*. Québec, Québec: Réseau international sur le processus de production du handicap (RIPPH).
- Giorgi, A. (2009). *The Descriptive Phenomenological Method in Psychology: A Modified Husserlian Approach*. Pittsburgh, PA: Duquesne University Press.
- Giorgi, A. (1985). *Phenomenology and psychological research*. Pittsburgh, PA : Duquesne University Press.
- Holloway, I. & Wheeler, S. (2010). *Qualitative research in nursing and health care* (3^e éd.) Oxford, R-U : Wiley-Blackwell.
- Husserl, E. (1962). *Ideas : General Introduction to pure phenomenology*. New York, NY : Macmillan.
- Kirk, P.M., King, R.B., Temple, R., Bourjaily, J. & Thomas, P. (1997). Long-term follow-up of bowel management after spinal cord injury. *Spinal Cord Injury Nurses*, 14(2), 56-63.
- Krogh, K., Nielsen, J., Djurhuus, J.C., Mosdal, C., Sabroe, S. & Laurberg, S. (1997). Colorectal function in patients with spinal cord lesions. *Diseases of the Colon & Rectum*, 40(10), 1233-1239.
- Luther, S.L., Nelsen, A.L., Harrow, J.J., Chen, F. & Goetz, L.L. (2005). A comparison of patient outcomes and quality of life in persons with neurogenic bowel: standard bowel care program vs. colostomy. *Journal of Spinal Cord Medicine*, 28(5), 387-393.
- Lynch, A., Antony, A., Dobbs, B. & Frizelle, F. (2001). Bowel dysfunction following spinal cord injury. *Spinal Cord*, 39(4), 193-203.
- Moelle épinière et motricité Québec (2011). *Qu'est-ce que la blessure médullaire?* Repéré à <http://Revue de littérature\Articles réadaptation\Qu'est-ce qu'une blessure médullaire Moelle Epinière et Motricité Québec.mht>.
- Pardee, C., Bricker, D., Rundquist, J., MacRae, C. & Tebben, C. (2012). Characteristics of neurogenic bowel in spinal cord injury and perceived quality of life. *Rehabilitation Nursing*, 37(3), 128-35.
- Patton, M.Q. (2002). *Qualitative Research and Evaluation Methods*. 3rd ed. Thousand Oaks, CA: Sage Publications, Inc.
- St-Germain, D. (2014). *The Rehabilitation Nurse Then and Now: From Technical Support to Human Potential Catalyst* by Caring-Disability Creation Process Model in an Interprofessional Team. *Journal of Nursing Education and Practice*, 4(7), 54-61. <http://www.sciedu.ca/journal/index.php/jnep/article/view/4303/0>
- St-Germain, D., Boivin, B. & Fougeyrollas, P. (2011). The Caring-Disability Creation Process model: a new way of combining « Care » in nursing and « Rehabilitation » for Better Quality of Services and Patient Safety. *Disability and Rehabilitation*, 33(21-22), 2105-2113. DOI: 10.3109/09638288.2011.560330.
- St-Germain, D. (2010). Réflexions sur l'apport de la recherche inductive phénoménologique dans l'instauration d'une culture de sécurité réelle et efficace en contexte de réadaptation. *Recherches qualitatives*, 29(2), 185-199.

- St-Germain D., Blais, R. & Cara, C. (2009). Patient Safety: The Contribution of "Rehabilitation Caring" to its Definition. *International Journal for Human Caring*, 13(1), 60-65.
- St-Germain, D., Blais, R., & Cara, C. (2008). La contribution de l'approche de caring des infirmières à la sécurité des patients en réadaptation: une étude novatrice. *Recherche en soins infirmiers*, (95) 57-69. PMID:19195345.
- Stone, J.M., Nino-Murcia, M., Wolfe, V.A. & Perlash, I. (1990). Chronic gastrointestinal problems in spinal cord injury patients: a prospective analysis. *American Journal of Gastroenterology*, 85(9), 1114-1119.
- Van Manen, M. (1990). *Researching Lived Experienced Human Science for an Action Sensitive Pedagogy*. Albany, NY: SUNY Press.
- World Health Organization. (2014). *International Classification of Functional, Disability and Health*. Repéré à <http://www.who.int/classification/icf/en/>.
- Yelnik, A. (2009). « Handicaps » Historique et enjeux des définitions Enseignement National DES – DIU de Médecine Physique et de Réadaptation Module : Bases physiologiques et évaluation des fonctions de l'appareil locomoteur. Repéré à <http://www.cofemer.fr/UserFiles/File/CIDIH-CIF-2009.pdf>.

Annexe A. Guide d'entrevues des participants

1. Parlez-moi de la pire situation que vous avez vécue par rapport à vos soins intestinaux.
2. Parlez-moi d'un moment où vous avez été agréablement surpris du fonctionnement de vos soins intestinaux.
3. Décrivez-moi toute votre expérience concernant vos soins intestinaux (mettant en relief tous vos sens : vue, odorat, toucher, ouïe, goût).
4. Parlez-moi d'une typique bonne journée pour vous.
5. Parlez-moi d'une typique mauvaise journée pour vous.
6. Décrivez-moi quel type d'aide est le plus bénéfique pour vous (quel est le moins bénéfique pour vous).
7. Décrivez-moi ce qui vous dérange le plus physiquement, émotionnellement, etc.

Annexe B. Enjeux et défis rencontrés par les blessés médullaires en regard de l'élimination intestinale

