

Institut de Formation en Ergothérapie
Université Paris-Est Créteil (XII)

Mémoire pour l'obtention du diplôme d'État en ergothérapie

La place de l'ergothérapie dans l'engagement occupationnel des adultes atteints de tétraplégie

Juin 2022

Soutenu par : Lisa CABRAL

Maître de mémoire : Coline MARTINOT-LAGARDE

Année 2021/2022

ENGAGEMENT SUR L'HONNEUR

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

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

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

Le mémoire peut être :

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

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

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

Je soussigné (e) CABRAL Lisa, étudiant(e) en 3e année en institut de formation en ergothérapie, m'engage sur l'honneur à mener ce travail écrit dans les règles édictées.

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

À Créteil, le 25 mai 2022

Signature :

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'Lisa Cabral', written in a cursive style.

« Note aux lecteurs : ce mémoire est réalisé dans le cadre d'une scolarité. Il ne peut faire l'objet d'une publication que sous la responsabilité de son auteur et de l'Institut de formation concerné ».

Remerciements

Je tiens à remercier particulièrement Madame Coline Martinot-Lagarde d'avoir dirigé mon mémoire avec beaucoup d'efforts et de patience. Ses qualités pédagogiques m'ont permis de profiter de ses connaissances et ont contribué à l'avancement de mon travail. Ses conseils avisés et ses critiques constructives m'ont permis d'avancer tout au long de cette année. Merci de n'avoir jamais cessé de croire en moi et à l'aboutissement de mes travaux.

J'exprime toute ma gratitude à Madame Lucile Olive-Cochain. Merci de m'avoir accueillie dans votre équipe pour mon stage, c'est à partir de là que tout a commencé. Je remercie également tous les membres de l'équipe de l'hôpital Albert Chenevier à Créteil.

Mention spéciale pour Madame Marlène Lalauze, vous m'avez appris à travailler et être indépendante. Vous avez su révéler ma créativité et vous m'avez transmis des connaissances primordiales dans la pratique du métier d'ergothérapeute.

Je remercie également les diverses personnes avec qui j'ai eu l'occasion de collaborer : Christophe, Véronique, Lucie, Farid, Sandrine, Sophie, Claire-Marie etc.

J'aimerais remercier toutes les personnes (intervenants, formateurs et étudiants) avec qui j'ai partagé de merveilleux moments au sein de l'institut et qui, un jour ou l'autre, m'ont forcément aidé. Je tiens à remercier mes camarades des groupes 1 et 2 de la promotion 2019-2022 qui m'ont accompagné dans ces années de formations et m'ont apporté leur soutien et leur aide.

Je tiens à remercier Estelle, Axel et Corentin qui m'ont soutenu dans la création de ce mémoire de recherche et qui ont su m'encourager pendant cette année de licence.

Je termine par une pensée à toutes les personnes qui m'ont soutenue tout au long de ce mémoire et qui ont accepté de me relire encore et encore.

Définition de la notion de client : « *Les clients en ergothérapie peuvent être des individus, des familles, des groupes, des communautés, des organismes, ou des populations qui bénéficient des services d'ergothérapies à la suite d'une recommandation directe ou d'un contrat [...] qui inclut l'ergothérapie* » (Townsend et Polatajko, 2013, p.436).

« *Ce qui importe, ce n'est pas d'arriver, mais d'aller vers.* » (Antoine De Saint-Exupéry, Écrivain et Aviateur Français (1900-1944)).

Sommaire

Remerciements	5
Introduction	9
Cadre conceptuel	10
I. Rappels anatomiques	10
I.1 Le rachis	10
I.2 La moelle épinière	11
II. Blessure médullaire et tétraplégie	13
III. Examens cliniques et niveaux d'atteintes	14
III. 1 Les troubles associés à la tétraplégie	15
III. 2 Pronostic	18
III. 3 Les phases de prise en charge	19
IV. La dimension psychologique de la tétraplégie	20
IV.1 Représentations de la tétraplégie dans la société	20
IV.2 L'annonce du diagnostic	21
IV.3 Le deuil	21
V. L'intervention en ergothérapie	23
V.1 L'ergothérapie	24
V.2 Définitions et recherches appliquées en ergothérapie	24
VI. Problématiques occupationnelles et situation de handicap	29
VI.1 Le MCREO (Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnel)	32
VI.2 La MCRO (Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel)	34
Cadre expérimentale	37
I. Objectifs	37
II. Population cible de l'étude	39
III. Outil d'investigation	40
IV. Passation	40
V. Présentation des résultats bruts de l'étude	42
VI. Analyse des résultats	51
VII. Discussion	54
Limites et apports de l'étude	56
Conclusion	58
Table des sigles et abréviations	60
Bibliographie	61
Annexes	68
Résumé / Abstract	80

Introduction

L'occupation donne un sens à notre vie (Clark, 1993, 2000). Lorsque nous rencontrons pour la première fois une personne, nous nous définissons par nos occupations. Elles font partie de notre identité, de notre image et régissent notre quotidien. L'occupation est l'essence même de l'être humain. Agir, faire, participer à nos occupations nous façonne l'esprit et le corps et contribue à améliorer notre santé et notre bien-être (Law et al, 2002 ; Wilcock, 1993 ; Yerxa, 1998). S'engager et expérimenter les occupations qui donnent un sens à notre vie est commun à tout individu.

Or, lorsqu'un accident, une maladie nous touche, elle peut compromettre notre engagement dans nos occupations. Lorsque nos capacités se voient affecter voire disparaître comme dans les atteintes médullaires, l'engagement dans les occupations quotidiennes se modifie. La tétraplégie, par exemple est une forme d'atteinte entravant nos capacités motrices, provoquant des situations de handicap pour le reste de notre vie. Dans ce mémoire, la population étudiée est les personnes atteintes de tétraplégie complète.

L'ergothérapeute a toute sa place dans le processus de réadaptation et permet à la personne en situation de handicap de tendre vers son autonomie et son indépendance. Il s'inscrit dans l'accompagnement des personnes atteintes de tétraplégie complète afin qu'elles puissent s'engager de nouveau dans les occupations qui font sens pour elles. Ce qui amène la problématique suivante : en quoi l'ergothérapeute influence l'engagement occupationnel d'un client tétraplégique complet en phase de réadaptation ?

Dans le cadre de ce mémoire, nous allons nous intéresser aux modalités de la tétraplégie en évoquant les conséquences physiques, psychiques et sensitives de cette pathologie. Ensuite, nous nous intéresserons aux différents rôles de l'ergothérapeute dans un processus d'engagement dans les occupations qui font sens pour la personne. Enfin, une partie expérimentale sera détaillée dans le but de répondre à l'hypothèse suivante : la nouvelle expérimentation des occupations significatives favorise l'engagement des clients adultes tétraplégiques complets en ergothérapie.

Cadre conceptuel

I. Rappels anatomiques

I.1 Le rachis

Le rachis (Figure 1) désigne la colonne vertébrale, une longue tige articulée par des vertèbres permettant la posture verticale et la marche chez l'Homme (Bonneau, 2017). Le rachis présente quatre courbures naturelles sous la forme de deux cyphoses au niveau du rachis thoracique et sacré ainsi que deux lordoses s'appliquant au rachis cervical et lombaire (Calais-Germain, 2013). Son trajet s'étend du trou occipital jusqu'au sacrum.

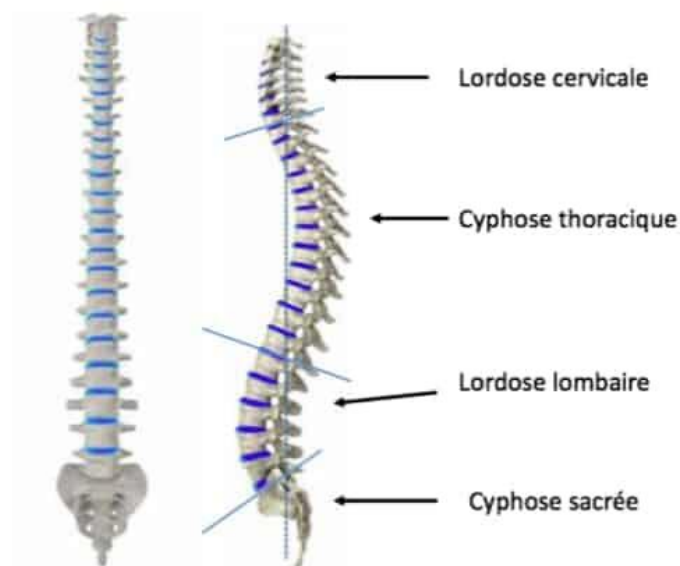


Figure 1: Les différentes courbures du rachis. (Espace Francilien du Rachis, s.d.)

La colonne vertébrale contient trente-trois vertèbres, dont vingt-quatre mobiles. Elle comprend sept vertèbres cervicales (C1 à C7), douze thoraciques (T1 à T12), cinq lombaires (L1 à L5), cinq sacrées, formant le sacrum (S1 à S5) et quatre coccygiennes soudées entre elles, qui constituent le coccyx (Castel, 2006). Les premières vertèbres (C1 à L1) ont pour fonction de protéger la moelle épinière. Cette dernière s'arrête au niveau de la première vertèbre lombaire (Figure 2).

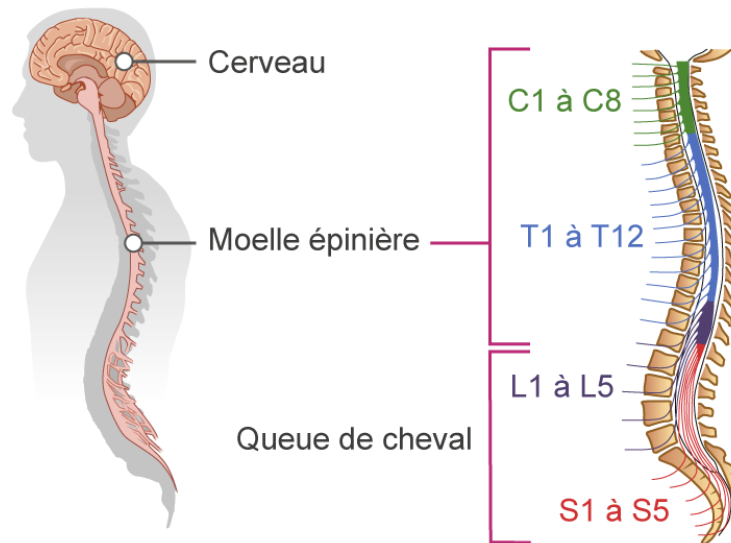


Figure 2: La colonne vertébrale et le système nerveux. (Société Française de Rhumatologie, s.d.)

I.2 La moelle épinière

Logée dans le canal vertébral, la moelle épinière (Figure 3) fait partie du système nerveux central (Langenskiol, 2003). Elle prend naissance au niveau du tronc cérébral et du bulbe rachidien. Elle s'étend du tronc occipital jusqu'à la première vertèbre lombaire. Son rôle est de transmettre les messages nerveux provenant du cerveau vers l'ensemble de l'organisme (Pages, 2017). La moelle épinière est à l'origine des nerfs spinaux ou rachidiens qui sont au nombre de trente et une paires dans le corps humain. Ces nerfs sont dotés d'une racine motrice composée de neurones ayant la fonction de contracter les muscles et d'une racine sensitive permettant de ressentir la zone corporelle innervée (Bonneau, 2017).

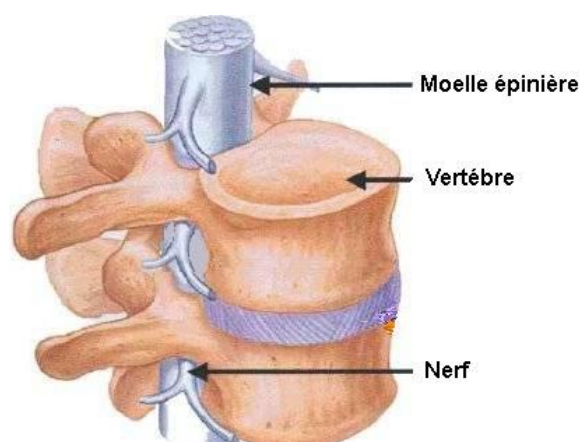


Figure 3: Emplacement de la moelle épinière (Thomsen, 2015)

La moelle épinière est regroupée en différentes parties appelées métamères. Chaque métamère transmet des messages sensitifs et nerveux dans une zone précise du corps : les dermatomes (innervant la peau), les myotomes (innervant les muscles), les sclérotomes (innervant les articulations et les os), et enfin les viscérotomes (innervant les viscères) (Bonneau, 2017) (Annexe 1).

Lorsque la moelle épinière subit un dommage, les informations motrices et sensitives ne sont plus acheminées vers les différentes parties du corps se trouvant en dessous de la lésion (Figure 4). Ce dommage se nomme « blessure médullaire » et engendre de multiples conséquences.

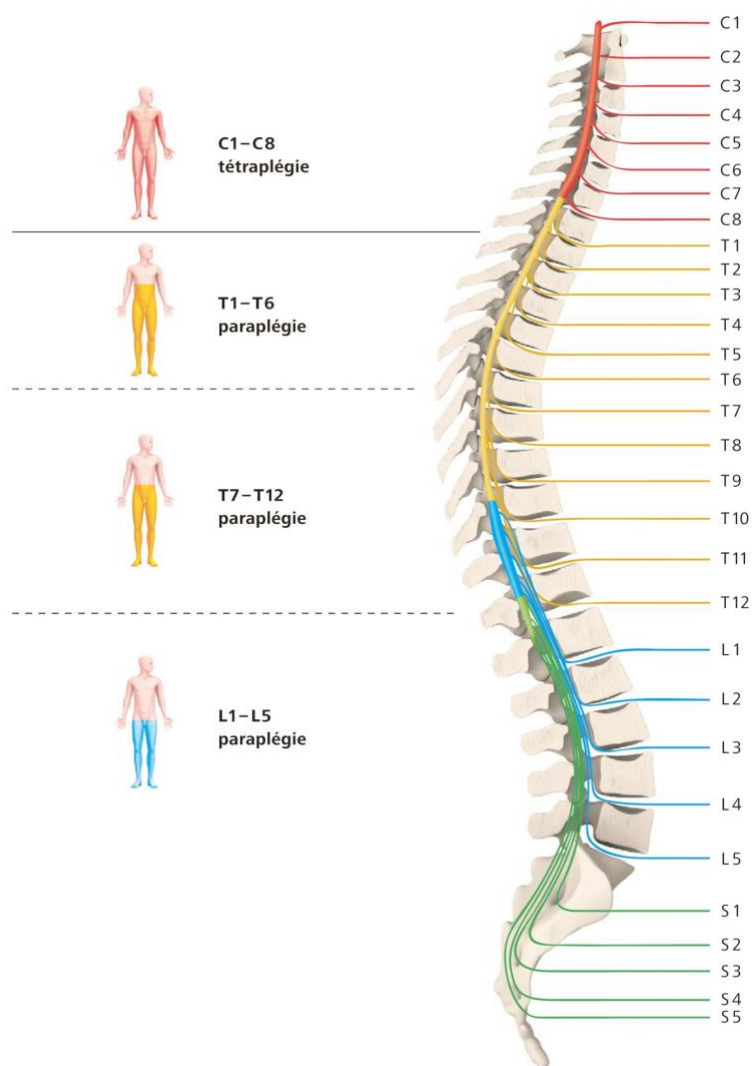


Figure 4: Type de paralysie médullaire: paraplégie/tétraplégie. (Fondation Suisse pour paraplégie, s.d.)

II. Blessure médullaire et tétraplégie

Par définition « *La lésion médullaire survient lorsqu'une lésion de la moelle épinière ou des racines nerveuses de celle-ci entraîne une perte des fonctions motrices, sensorielles et/ou autonomes* » (Consortium national de formation en santé, 2021). La commande motrice volontaire sera partielle, voire impossible, selon la hauteur de la lésion. Les voies sensibles seront abolies ou exagérées sur plusieurs parties du corps (Désert, 2002).

Il existe plusieurs formes d'atteintes. Ces différentes formes sont : la tétraplégie, la tétraparésie, la paraplégie et la paraparésie.

Dans ce mémoire, nous allons développer la forme tétraplégique. La tétraplégie est une lésion cervicale entraînant une atteinte des quatre membres, des viscères et du tronc. L'atteinte des quatre membres engendre une absence totale de mouvements volontaires des membres supérieurs et inférieurs (Yelnick, 2006).

En France, la population des personnes tétraplégiques est au nombre de 50 000 avec une augmentation de 1200 personnes par an (Seuret, 2011). Les personnes atteintes de tétraplégie correspondent à 54 % des blessés médullaires et 13 % sont des tétraplégies complètes. Les causes des blessures médullaires sont à 38% des accidents de la route, 31% des chutes, 14% de la violence et à 9% pour les activités sportives. Certaines causes proviennent des conséquences d'une maladie de type inflammation ou tumeurs de la colonne vertébrale entraînant une lésion médullaire (Robinstein, 2018).

La tétraplégie touche une population jeune. Les hommes de moins de 30 ans sont les personnes les plus touchées. Ils représentent 80% des cas de blessures médullaires (Robinstein, 2018).

Lors des premières semaines après l'accident traumatique, le taux de mortalité est aujourd'hui de 5% contre 60 à 80% dans les années 1940. Ce qui montre que l'évolution de la médecine a favorisé la survie des personnes blessées médullaires atteintes de tétraplégie (Seuret, 2011).

Il existe plusieurs types de tétraplégies en fonction du lieu de l'atteinte. Le tableau 1, issu du livre de Pouplin, montre les muscles clés touchés en fonction de la localisation de la lésion médullaire.

Tableau 1 : Types de tétraplégies en fonction du niveau lésé, associés aux muscles présents (Pouplin, 2011)

Niveaux	Muscles clés présents
C3/C4	Diaphragme Trapèzes Muscles du cou Grand dentelé
C5	Biceps brachial Rotateurs externes Deltoïde supinateur Brachio-radial
C6	Grand dorsal Long et court extenseur du carpe Rond pronateur
C7	Triceps Fléchisseur radial carpe Extenseur ulnaire carpe Extenseur doigts
C8	Fléchisseurs profonds et superficiels doigts

Suivant la lésion médullaire, des atteintes motrices et sensitives sont ainsi répercutées sur la personne. Son niveau d'indépendance sera ainsi plus ou moins impacté. Des examens cliniques sont proposés afin d'évaluer ses capacités résiduelles.

III. Examens cliniques et niveaux d'atteintes

Plusieurs examens cliniques visent à déterminer le niveau de lésion atteint. Cette atteinte est localisée sur la moelle épinière. Elle est identifiée par rapport au dernier niveau sain. Par exemple, s'il y a une atteinte au niveau C4, alors C4 est le dernier niveau sain. Cela signifie que les racines nerveuses en dessous de ce niveau sont touchées. L'examen principal visant à déterminer le niveau de la lésion est la classification American Spinal Injury Association (ASIA) (Annexe 2).

La classification ASIA est un examen clinique qui permet de renseigner plusieurs informations sur la lésion médullaire. Cette classification s'effectue sous la forme de test, permettant d'établir un score

moteur et sensitif (droit et gauche) (Albert, 2011). Ce score nous informe sur le niveau neurologique de la lésion, renseigné par le dernier niveau sain. Elle détermine les muscles et nerfs lésés et le caractère complet ou incomplet de la lésion. La lésion est complète si les fonctions sensitives et motrices, en dessous du niveau de la lésion, sont abolies. À l'inverse, une lésion incomplète s'observe si une réponse, même faible, de ces fonctions est présente. Le score de cet examen classe les clients par degré de sévérité, à l'aide de 5 niveaux de cotation : A, B, C D et E ; A étant le plus haut degré d'atteinte. Par exemple, une tétraplégie est complète si le score est (ASIA A) (Radiguer et Couy, 2020).

Suite à cet examen, un diagnostic est établi. Les fonctions motrices et sensitives fonctionnelles sont analysées, ce qui nous informe sur les capacités résiduelles et/ou déficitaires du patient (Marino *et al*, 2000, 2003).

Dans le cadre de ce mémoire, la tétraplégie étudiée sera considérée comme complète (ASIA A). L'atteinte médullaire est comprise entre les vertèbres C1 et C8. Les clients tétraplégiques complets ont de nombreuses répercussions. Les principales sont la perte de l'usage des jambes et la perte partielle ou totale des bras selon la hauteur lésionnelle.

III. 1 Les troubles associés à la tétraplégie

La principale conséquence de la tétraplégie est la perte de l'usage des jambes et d'une partie des bras. Cependant, d'autres troubles sont également présents:

- **Les troubles moteurs**

Ils s'observent par l'atteinte de la motricité volontaire et réflexe.

La motricité volontaire est impactée lorsque l'on parle de paralysie (dans le cas d'une lésion complète où les mouvements sont impossibles), ou de parésie (dans le cas d'une lésion incomplète où les mouvements sont possibles, mais réduits). Cependant, la paralysie peut ne pas être répartie de manière équivalente dans le territoire lésé. Elle est alors dite hétérogène (Désert, 2002).

La motricité réflexe se caractérise par deux phénomènes :

- La spasticité : proviens d'une exacerbation du réflexe myotatique. Ce réflexe est une contraction musculaire provoquée par son propre étirement. Lorsqu'il est dérégulé, on observe une raideur musculaire importante avec une vitesse majorée, en comparaison avec la vitesse de base (Désert, 2002).
- La flaccidité : résulte d'une atteinte médullaire complète, c'est une disparition de la tonicité

définissant un état d'hypotonie (Désert, 2002). On parle de tétraplégie spastique ou flasque.

- **Les troubles sensitifs**

La tétraplégie cause des troubles de la sensibilité profonde et superficielle. La sensibilité profonde est le siège de notre proprioception. Elle permet de connaître la position exacte de nos membres et des ressentis globaux qui s'appliquent à eux (pressions, picotements, cisaillement, etc.) (Désert, 2002).

La sensibilité superficielle désigne l'ensemble des sensations que l'on perçoit sur la peau (douleur, le sens du toucher, le chaud, le froid, etc.). Lorsqu'elle est abolie, on parle d'anesthésie tandis que lorsqu'elle est réduite, on parle d'hypoesthésie. La perturbation de cette sensibilité accroît les complications liées aux blessures superficielles (brûlures, plaies, etc.) (Désert, 2002). En effet, la sensibilité permet de prévenir les attaques extérieures au corps en envoyant un message sensitif au cerveau qui répondra par un message moteur automatique (ex: une main sur une plaque chauffante: les nocicepteurs de la main captent la douleur, l'envoi au cerveau et ce dernier répond par un retrait spontané de la main). Si cette sensibilité est altérée, le message de la douleur ne sera pas envoyé au cerveau. Il n'y aura donc pas de réponse spontanée pour éviter cette douleur.

- **Les troubles cutanés**

Chez les clients tétraplégiques, le risque de développer des escarres est important, car les personnes atteintes de tétraplégie sont majoritairement en position assise ou allongée. L'escarre est : « [...] *une lésion cutanée d'origine ischémique liée à une compression des tissus mous entre un plan dur et les saillies osseuses* » (Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé, 2001). Ce risque est majoré par l'absence de sensibilité superficielle. De ce fait, le patient ne va pas s'apercevoir d'une quelconque blessure ou point d'appui douloureux.

- **Les troubles cardio-vasculaires**

Des complications circulatoires sont observables, entraînant une désadaptation cardio-vasculaire à l'effort, causé par un retour veineux appauvri. Le volume sanguin est donc diminué en continu. Ce phénomène entraîne des risques plus importants de thrombose veineuse des membres inférieurs, d'embolie pulmonaire et d'œdème (Désert, 2002).

- **Les troubles sphinctériens, intestinaux et vésicaux**

L'atteinte des systèmes urinaire et digestif a pour conséquence majeure, l'incapacité d'aller à la selle et d'uriner. Les déchets métaboliques sont retenus dans les appareils organiques, ce qui entraîne des

fuites urinaires et fécales. Ce phénomène s'explique par une évacuation partielle des contenus vésicaux et rectaux ainsi que par un remplissage trop important des contenants (Désert, 2002).

- **Les troubles génito-sexuels**

La population touchée par la tétraplégie est jeune. L'atteinte de la fonction génito-sexuelle peut avoir plusieurs répercussions. Chez l'homme, ces troubles se manifestent par une absence d'érection (rendant le rapport sexuel impossible) et d'éjaculation. Chez la femme, la sensibilité périnéale est absente, entravant la perception lors des rapports sexuels. Cependant, la procréation reste possible. Pendant la grossesse, une surveillance médicale est imposée à cause du risque important d'infections. L'absence de contraction impose des moyens spécifiques pour l'accouchement.

- **La douleur**

Complication majeure chez les personnes tétraplégiques, il existe deux types de douleurs :

- Les douleurs par hyperstimulation sont principalement localisées au-dessus de la lésion médullaire. Elles font suite à une lésion liée à une surutilisation des structures ligamentaires, articulaires, osseuses, ou musculaires (Hameg, Kadi et Aderkichi, 2019).
- Les douleurs par levée d'inhibition (ou neuropathique) sont les plus pénibles à supporter pour le sujet. Elles sont localisées en dessous et au cœur de la lésion. Le ressenti de ces douleurs est multiple (brûlure, décharges électriques, etc.). Elles sont causées par l'atteinte des nerfs lésés (Désert, 2002).

- **Les troubles respiratoires**

La tétraplégie a des conséquences sur les muscles respiratoires tels que les abdominaux et les intercostaux pour les tétraplégies moyennes et basses. À ces muscles s'ajoute le diaphragme dans le cas d'une tétraplégie haute. L'atteinte de ces muscles entraîne un encombrement broncho-pulmonaire, des risques d'étouffements importants du fait d'une difficulté à tousser et à expirer (Désert, 2002). Une assistance respiratoire artificielle est appliquée lorsque le diaphragme est paralysé.

- **L'espérance de vie**

Lorsque l'on parle de tétraplégie, il faut mesurer les conséquences sur l'espérance de vie. Cette dernière se trouve réduite après un accident traumatique de la moelle épinière.

Les personnes tétraplégiques ont un risque de décès multiplié par 2 par rapport à la population française, ce qui représente pour une personne âgée de 20 ans, une espérance de vie d'environ 45 ans (Espagnacq, 2008). Ces chiffres sont expliqués par les risques plus importants de complications respiratoires, de suicides et de maladies cardio-vasculaires.

III. 2 Pronostics

À ce jour, il n'existe pas de traitement spécifique proposé pour soigner la lésion médullaire.

Le pronostic de la tétraplégie évolue au cours de l'accompagnement global du sujet. La pathologie peut entraîner de nombreuses complications, ce qui peut aggraver le pronostic fonctionnel et vital du sujet.

En cas de lésions traumatiques, le pronostic se déclare au moment de l'impact et selon le type de lésion. De manière générale, une lésion complète présente un pronostic de récupération limité (Désert, 2002). Les perspectives d'évolution sont connues dès les semaines suivant le traumatisme. Le diagnostic est ensuite élaboré par la classification ASIA (Haute Autorité de Santé, 2007).

Les deux premiers mois suivants, la lésion est déterminante pour la récupération musculaire. Le pronostic est évolutif et ne se prononce que selon un certain temps après le traumatisme. Comme le rappelle Désert (2002), « *il n'est cependant pas possible de se prononcer de façon formelle et définitive avant une durée de huit mois post-traumatique en ce qui concerne les lésions de la moelle proprement dite et avant dix-huit mois pour les atteintes des racines et des nerfs périphériques associés* ». La possibilité de récupérer diminue fortement ensuite.

Un an après la lésion traumatique, une chirurgie des membres supérieurs peut être effectuée. Cette chirurgie vise à restaurer une fonction musculaire en transférant un muscle sain sur un muscle paralysé. Ces transferts vont favoriser la création de nouvelles connexions nerveuses et permettre au sujet tétraplégique complet d'avoir une récupération fonctionnelle plus importante. Chaque client est informé des risques et bénéfices qui s'offrent à lui concernant la chirurgie (Allieu *et al.*, 2003).

La durée d'hospitalisation est longue et coûteuse (mentalement et psychologiquement). Elle comporte plusieurs phases, variables en fonction de l'avancée du patient.

III. 3 Les phases de prise en charge

Le sujet tétraplégique sera suivi tout au long de sa vie. Les différentes phases de prise en charge dépendent des caractéristiques de la lésion, des complications associées et du projet de vie de la personne. Elles sont au nombre de trois et varient dans le temps en comprenant plusieurs objectifs :

- 1ère phase : la phase aigüe

Dans les premiers instants suivant le traumatisme, la personne tétraplégique est dans la phase aigüe. Elle est hospitalisée en urgence dans une unité de soins intensifs. Cette phase suit directement l'accident et peut s'accompagner d'une phase de coma. Elle permet de maintenir la personne en vie après le traumatisme subi (Ackermann, Gros et Lister, 2007).

Des complications peuvent se manifester notamment des problèmes respiratoires et cardiovasculaires qui peuvent influencer le pronostic vital de la personne (Perrouin-verbe, 2005). Sa durée est variable et dépend de la stabilisation du pronostic vital. Lorsque cette stabilisation est effective, la personne est admise en service de soins de suite et de rééducation.

- 2e phase : la phase de rééducation

La rééducation est longue et peut durer plus d'une année selon les complications et la présence ou non d'une chirurgie. La rééducation se termine lorsque les complications sont stabilisées et lorsque la personne a atteint une maîtrise maximale de ses capacités résiduelles.

Pendant cette phase, une chirurgie des membres supérieurs peut être effectuée. Suivant les consignes du chirurgien, une rééducation spécifique sera ainsi faite afin de récupérer certaines capacités fonctionnelles au niveau des membres supérieurs (Perrouin-Verbe, 2005).

- 3e phase : la phase de réadaptation

La réadaptation est la phase la plus longue puisqu'elle va se poursuivre durant toute la vie de la personne. Les principaux objectifs de cette phase sont d'adapter l'environnement personnel, de prévenir les complications liées à la pathologie, de savoir utiliser les moyens de compensations dont la personne a besoin et de reprendre ses activités de vie quotidienne en étant le plus autonome et indépendant possible.

Dans les premiers temps, l'objectif est d'aménager l'environnement personnel et de permettre un retour à domicile. Suivant le projet de vie, l'environnement est adapté afin de favoriser les déplacements, la conduite et la reprise d'une activité professionnelle.

Tout au long de sa prise en charge, la personne atteinte de tétraplégie va acquérir de nombreuses connaissances et développer des stratégies de compensations. Il va apprendre à les utiliser dans le but de maintenir son indépendance et son autonomie au quotidien. Ces compensations visent à garantir l'accessibilité de la personne, de diminuer les situations de handicap et d'adapter son environnement personnel (Désert, 2002).

Pour certains patients, le retour à domicile et la gestion des complications sont difficiles, voire impossibles. Lorsque les séquelles de la pathologie sont omniprésentes, les clients tendent vers une institutionnalisation afin de bénéficier des soins dont ils ont besoin et d'avoir un environnement médicalisé avec du personnel présent au quotidien (Pradat-Diehl, 2010).

La personne atteinte de tétraplégie complète est accompagnée en interprofessionnalité tout au long de sa vie. L'accompagnement de ces personnes se fait par l'ensemble de l'équipe ainsi que par la participation de la personne et de son entourage. La communication entre ces différents acteurs est primordiale et aboutit à une prise en soin qualitative et personnalisée.

Les phases de rééducation et de réadaptation sont celles retenues dans le cadre de ce mémoire.

IV. La dimension psychologique de la tétraplégie

IV.1 Représentations de la tétraplégie dans la société

La tétraplégie, aux yeux de la société, est représentée comme l'emblème du handicap c'est-à-dire avec une vision directe sur le fauteuil roulant et sur les complications associées. Selon la loi n°2005-102 du 11 février 2005, « *constitue un handicap toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant* ». À cela s'ajoute la notion de « paralysie » illustrée par l'incapacité de marcher ainsi que l'image corporelle, se trouvant considérablement modifiée. Dans les représentations collectives, il y a une notion de peur face à ce handicap, car il est perçu comme une perte d'indépendance majeure dans la vie quotidienne et comme une conséquence irréversible, une sorte de « fatalité » (Tessier, 2015).

IV.2 L'annonce du diagnostic

Une personne devenue tétraplégique à la suite d'un accident perçoit les situations de handicap de façon soudaine et brutale. L'équipe médicale est chargée d'annoncer le diagnostic au patient, dès qu'il reprendra conscience. Le sujet tétraplégique voit ses repères corporels se modifier considérablement. C'est à ce moment qu'il va se rendre compte de ses incapacités et donc des situations de handicap auxquelles il est confronté.

Il existe différentes manières d'annoncer le diagnostic : la radicalité, qui vise à annoncer le diagnostic directement à la personne et la progressivité, qui se fera de manière plus douce (Brzustowski, 2001). La manière de l'annoncer est importante. Elle suit de multiples questionnements et émotions chez le sujet tel que le désespoir, les angoisses et la déception (Zinschitz, 2007). L'annonce du diagnostic, et la méthode utilisée peuvent avoir différentes répercussions sur la personne et influencer le processus de deuil.

IV.3 Le deuil

L'annonce du diagnostic fait acte de rupture avec les représentations, l'idéal et l'identité de la personne (Tarquinio et Montel, 2014). Elle va être confrontée à ses problématiques occupationnelles et va devoir faire le deuil de sa vie antérieure et de son image de soi. C'est à la suite de cette annonce que le processus de deuil commence. Le deuil désigne la douleur, la peine, le chagrin qui suit une perte, une disparition (Bacqué et Hanus, 2020).

Le deuil fait l'objet de cinq étapes principales qui sont : le déni, la colère, le marchandage, la dépression et l'acceptation (Kübler-Ross, Kessler et Touati 2011). Ce processus est principalement illustré par les travaux d'Elisabeth Kübler-Ross. Les étapes du deuil ne s'appliquent pas systématiquement à chaque individu. Le deuil est un processus unique et dépend de la personne qui le vit. Les différentes étapes peuvent être vécues dans un ordre différent ou bien ne pas se manifester.

- Le déni

La personne tétraplégique refuse d'accepter la réalité de la situation qui s'impose à elle. La représentation des répercussions est rejetée. Le choc de l'annonce est brutal et la personne se trouve en état de sidération (Bacqué, 1997). Le déni est : « *un mécanisme de protection psychique [...]* » (Kübler-Ross, Kessler et Touati, 2011, p. 29). Il vise à supporter les différentes émotions ressenties. La

personne élabore un questionnement sur la réalité qui s'impose à elle : « *Est-ce vrai ? Cet événement s'est-il réellement produit ? [...]* » (Kübler-Ross, Kessler et Touati, 2011, p.29).

- **La colère**

Elle peut se manifester selon différentes formes : « *la colère est une phase indispensable au processus de guérison (...), la colère jette un voile sur une multitude d'émotions [...]* » (Kübler-Ross, Kessler et Touati, 2011, p.31). Le sens de la colère est la projection de la personne sur la perte qu'il subit : « *La colère est une réaction à l'injustice de la perte* » (Kübler-Ross, Kessler et Touati, 2011, p.36).

- **Le marchandage**

Le sujet élabore sa pensée sur des hypothèses : « *Nous voulons que la vie redevienne comme avant [...]. Nous voulons remonter le temps* » (Kübler-Ross, Kessler et Touati, 2011, p.37). La culpabilité va de pair avec cette étape. La personne se reproche les conditions de son état et de la réalité à laquelle il doit faire face. Le marchandage correspond à une phase de transition dans le processus de deuil et évolue dans le temps. Il permet une adaptation à la situation rencontrée et de prendre conscience de la tragique réalité de la personne (Kübler-Ross, Kessler et Touati, 2011).

- **La dépression**

Après le marchandage, la personne revient brusquement dans le moment présent et intègre que ce qu'elle vit est bien réel : « *Un sentiment de vide nous assaille et le chagrin prend possession de nous, plus intense, plus ravageur que tout ce que nous avons pu imaginer [...]* C'est la réponse appropriée à une grande perte » (Kübler-Ross, Kessler et Touati, 2011, p.42). La dépression dans le deuil ne désigne pas un trouble mental (Kübler-Ross, Kessler et Touati, 2011).

Elle peut se manifester sur plusieurs plans. La personne peut déclarer des troubles du rythme nyctéméral avec une hypersomnie ou une insomnie. Une perte d'appétit, une asthénie peuvent se déclarer pendant cette phase (Bacqué et Hanus, 2020). Sur le plan intellectuel, la personne peut manifester un ralentissement psychique avec une diminution de la concentration et de l'attention. Sur le plan affectif, l'humeur de la personne fluctue et l'émotion ressentie est principalement la tristesse et l'anxiété (Bacqué, 1997).

- **L'acceptation**

L'acceptation de la perte n'est jamais totale. Cette étape vise à accepter la perte d'un idéal et des représentations antérieures et de prendre conscience de sa permanence. L'acceptation est une progression vers un changement et une prise de conscience personnelle sur la perte subie. Une nouvelle relation s'établit avec cette perte (Kübler-Ross, Kessler et Touati, 2011).

La réaction face à la pathologie est variable et peut aboutir à un état de résilience. Elle est définie de la manière suivante : « *La résilience est la capacité d'une personne [...] à se développer à bien, à continuer à se projeter dans l'avenir, en présence [...] de traumatismes parfois sévères* » (Manciaux, 2001, p.322). La résilience est un : « *processus du « remaniement psychique » après un traumatisme* » (Psiuk, 2005, p. 20). La personne va s'adapter à la situation rencontrée et percevoir sa situation de handicap autrement que par la souffrance. Elle dépend de l'individu et peut se manifester dans les différentes étapes du deuil. Toutefois, la résilience n'est pas systématique.

Le deuil : « *n'est pas seulement l'expérience d'un déchirement définitif, c'est aussi un apprentissage de la vie et de l'acceptation de toutes les autres pertes* » (Bacqué, 1997, p. 190). Le deuil est un processus qui s'élabore par un travail conséquent au quotidien.

L'annonce du diagnostic marque le commencement du processus de deuil. Il s'ensuit une représentation des situations de handicap potentielles. Ces situations évoquent les futures difficultés occupationnelles que peut rencontrer la personne atteinte de tétraplégie.

V. L'intervention en ergothérapie

La rééducation du sujet tétraplégique est effectuée par une équipe pluridisciplinaire et vise à administrer des soins spécialisés. L'objectif principal est l'autonomisation et la prise d'indépendance de la personne. L'autonomie est définie comme suit : « *la possibilité pour une personne de réaliser une activité humaine personnelle ou sociale et d'en décider librement* » (Hamonet, 2016, p. 109). L'indépendance signifie être en capacité d'effectuer sans moyen de compensation une action précise, dans un but précis (Hamonet, 2016).

Selon les capacités résiduelles, une prise en charge spécifique est dédiée, lui permettant d'utiliser les ressources musculaires résiduelles dans la zone sus-lésionnelle (Désert, 2002). La mise en place d'aides techniques et de moyens de compensation, pour les actes de la vie quotidienne, est adaptée à la personne. La prévention des complications est effectuée notamment au niveau neuro-orthopédique, cutané et respiratoire.

V.1 L'ergothérapie

Selon le WFOT (World Federation of Occupational Therapists), « *l'ergothérapie est une profession qui s'intéresse à promouvoir la santé et le bien-être à travers l'occupation* » (WFOT, p. 112). L'ergothérapeute intervient dans différents contextes et structures. Il peut intervenir en service de soins de suite et de réadaptation (SSR), en psychiatrie, en libéral et en lieu de vie. Il accompagne tout type de population, allant du nourrisson à la personne âgée.

Le rôle principal d'un ergothérapeute est de prévenir, réduire ou supprimer les situations de handicap d'un client, dans le but de favoriser sa participation dans ses activités de vie quotidienne (Pierce et Morel-Bracq, 2016).

L'ergothérapeute peut intervenir en phase de réanimation, de rééducation, de réadaptation et sur le lieu de vie d'une personne. Dans ce mémoire, nous aborderons l'exercice du métier d'ergothérapeute en phase de réadaptation (3e phase). L'ergothérapeute effectue des actions de prévention, d'adaptation de l'environnement et de réhabilitation en prenant en considération la personne, ses situations de handicap et ses besoins (ANFE, 2020). Il observe, évalue, élabore ses objectifs d'accompagnement en lien avec les difficultés de la personne. Ces différentes modalités aboutissent à un plan d'action personnalisé.

Dans cet écrit nous allons nous intéresser à la pratique centrée en ergothérapie, dans le cadre de l'accompagnement des adultes tétraplégiques (ASIA A), en phase de réadaptation.

V.2 Définitions et recherches appliquées en ergothérapie

L'engagement

Avant de définir l'engagement en ergothérapie, voici la définition de ce terme dans le langage commun. Selon le Centre National de Ressources textuelles et lexicales (www.cnrtl.fr) l'engagement est défini de la manière suivante : « *Action de s'engager, par une promesse, une convention, une obligation en vue d'une action précise ou d'une situation donnée* », « *Participation active, par une option conforme à ses convictions profondes [...]* ». Ces deux définitions révèlent les notions de participation et de convictions. Ces deux termes montrent que la personne qui s'engage, participe à quelque chose, à un processus et elle le fait par rapport à des convictions et donc une subjectivité qui lui est propre.

En ergothérapie, l'engagement est une notion clé, qui participe au fondement de la pratique. L'ergothérapeute vise à engager ses clients dans leurs occupations quotidiennes, malgré les différentes problématiques occupationnelles qu'ils rencontrent. Ce terme a évolué dans le temps et dans les différents concepts de la profession. L'ergothérapeute met en situation ses patients dans leur environnement et préconise des moyens d'adaptation afin de les impliquer dans la réalisation d'une occupation (Townsend et Polatajko, 2013).

L'occupation

Selon le CNRTL, l'occupation est définie comme suit : « *Action d'occuper un lieu, un espace [...]* », « *Ce à quoi quelqu'un consacre son temps, ses soins ; ce qui absorbe quelqu'un [...]* ». Dans un langage commun, l'occupation est en premier lieu définie comme un moyen de combler le temps et l'espace puis, il y a la notion « d'absorber », de « consacrer » du temps à quelque chose. Ces deux définitions de l'occupation montrent qu'elle est inscrite dans un environnement à un temps donné et est investie par un individu.

En ergothérapie, la science de l'occupation est au cœur de la pratique et la prise en charge des clients. Selon Elisabeth Townsend et Hélène J. Polatajko (2013): « *L'occupation est une chose très singulière. Elle envahit nos vies et laisse son empreinte sur nos jours. Elle nous définit et nous la définissons [...]* Elle est intangible et invisible jusqu'à ce qu'une personne s'y engage. Elle est un art d'exécution, elle est un art de réalisation. [...] ». Les occupations sont personnelles pour chaque individu et sont dites « idiosyncrasiques », c'est-à-dire propres à chacun.

Chaque personne effectue des occupations et détient son propre répertoire occupationnel. Les occupations et le temps consacré à les réaliser sont idiosyncrasiques. Les occupations regroupent l'ensemble des activités de vie quotidienne que va réaliser un client au quotidien, dans plusieurs domaines et contextes (Townsend et Polatajko, 2013).

Dans la pratique de l'ergothérapie, nous nous interrogeons sur le lien qui subsiste entre une occupation et le client lorsqu'il se trouve en situation de handicap, et son environnement. En effet, l'occupation s'élabore par une personne, dans un environnement spécifique. Certaines occupations sont significatives pour un patient, d'un point de vue personnel et culturel. Le choix personnel de ces occupations dévoile la subjectivité des clients sur leur rapport avec les occupations qui font sens pour eux (Townsend et Polatajko, 2013).

Les occupations significantes

Les occupations significantes sont définies comme suit : « *occupations choisies et engageantes des individus, des groupes ou des collectivités qui ont pour but de donner une signifiante à la vie et d'en éprouver la satisfaction* » (CAOT, 1997a, 2002, p.207).

Les occupations sont significantes chez une personne dès lors que celle-ci l'attribue dans une culture et une représentation qui lui sont propres (Townsend et Polatajko, 2013). Ces occupations sont déterminantes et inscrivent la personne en tant qu'être occupationnel. L'importance des occupations montre ainsi un champ motivationnel. En effet, la motivation intrinsèque de la personne va lui permettre de s'engager dans des occupations significantes et contribuer à son bien-être et l'inscrire dans un processus de participation qui fait sens pour elle (Yerxa, 1998).

Le lien entre l'action de s'engager et les occupations fait sens et fait partie intégrante de la pratique ergothérapique. Ce qui nous amène à la notion de « l'engagement occupationnel ».

L'engagement occupationnel

La notion d'engagement occupationnel a évolué avec le temps et les recherches en ergothérapie. Plusieurs définitions ont été publiées dans le but de saisir le sens de ce terme.

Selon Wilcock (2006), l'engagement occupationnel correspond à : « *apporter sa contribution afin d'être, de devenir, et d'appartenir, ainsi qu'effectuer ou s'adonner à des occupations* ».

Cette définition montre que l'engagement dans les occupations dépend de la signifiante qu'elle perçoit dans les occupations. Cette représentation peut être modifiée selon le processus de deuil de la personne. L'engagement implique un choix de s'investir. S'engager est une notion qui implique plusieurs facteurs internes et externes, en lien avec la personne et un contexte donné.

- Facteurs internes : l'attitude, l'humeur, le style idiosyncrasique de la personne (propre au comportement d'un individu (Townsend et Polatajko, 2013)) et des habiletés physiques.
- Facteurs externes : l'environnement, l'entourage, la famille.

S'engager dans ses occupations dépend de la personne et de son identité, de qui elle est et de ce qu'elle désire. Chaque personne possède des habitudes de vie différentes, des occupations significantes différentes. C'est ce qui fait l'unicité de chaque individu. L'engagement occupationnel est un processus mouvant dans la vie d'une personne. Il est amené à changer pendant la vie et se modifie d'autant plus

lorsqu'une personne se trouve en situation de handicap. Le sujet atteint de tétraplégie voit son engagement dans ses occupations changer avec la modification de son indépendance.

L'ergothérapie et l'engagement occupationnel

L'ergothérapie a pour but de contribuer à engager les clients et de leur faire expérimenter leurs occupations d'une façon différente.

L'ergothérapeute oriente sa pratique dans le but que la personne puisse de nouveau s'engager dans ses occupations significatives malgré les situations de handicap rencontrées. De ce fait, la personne va stimuler ses ressources, ses habiletés dans le but d'accomplir ses occupations et donc contribuer à son bien-être et à sa santé (Townsend et Polatajko, 2007).

La théorie du flow

L'occupation est au cœur de la pratique ergothérapique. L'ergothérapeute s'intéresse à la manière dont une expérience est vécue. Une personne atteinte de tétraplégie voit ses habiletés s'atténuer du fait des conséquences de cette pathologie. Les problématiques occupationnelles sont importantes et s'observent dans la globalité des occupations significatives de la personne atteinte de tétraplégie complète. L'engagement de ces sujets dans leurs occupations peut s'effectuer de différentes manières. L'ergothérapeute va pouvoir orienter les patients dans leur processus d'expérimentation avec différents moyens. Le concept de flow est un concept étudié en ergothérapie qui permet de renseigner sur la notion d'expérience optimale pour un individu.

Le concept de flow a été créé par Mihaly Csikszentmihalyi, en 1975. Ce concept a évolué au fil des années et est aujourd'hui défini de la manière suivante : « *le flow est un état psychologique atteint par une personne lorsqu'elle est complètement plongée dans une activité et qu'elle se trouve dans un état maximal de concentration, de plein engagement et de satisfaction dans son accomplissement. Fondamentalement, le flow se caractérise par l'absorption totale d'une personne par son occupation [...] »* (Duarte et Bru, 2021, p. 100).

La théorie du flow désigne une expérience vécue par la personne dans une activité. L'état de flow est perçu lorsque les exigences de l'occupation sont en harmonie avec les capacités de la personne. Cette harmonie est qualifiée « d'expérience optimale ». Lorsqu'une personne se trouve dans cet état de flow, son anxiété et sa frustration diminuent, la créativité et la valorisation de l'estime personnelle augmentent, ce qui permet à la personne d'occulter les aspects négatifs de la vie (Heutte, 2017).

Le concept du flow évoque les aspects « d'absorption », « d'engagement », de « satisfaction » dans la réalisation d'une occupation. Ce champ lexical est en adéquation avec la notion « d'engagement occupationnel » et fait du lien avec la place de l'ergothérapeute dans ce processus. De plus, la théorie du flow : « *parais décrire particulièrement bien l'engagement des personnes dans leurs préoccupations lorsque celles-ci sont motivantes, adaptées et dynamisantes* » (Morel-Bracq, 2018, p.57-58).

En effet, s'engager dans ses occupations implique d'être en harmonie avec l'occupation que l'on désire faire et de se sentir capable de la réaliser. L'ergothérapeute effectue des actions de réadaptation, dans le but de permettre à la personne de réaliser ses occupations de manière indépendante. La personne atteinte de tétraplégie va donc expérimenter les occupations qui ont du sens pour elle grâce aux actions de réadaptation faites par un ergothérapeute. Donner les moyens et la possibilité d'expérimenter des occupations avec de nouvelles habiletés permettrait de placer le sujet dans un processus d'expérimentation et viserait à atteindre un état de flow.

L'approche centrée sur les occupations met l'accent sur cette théorie et permet de renforcer l'engagement de la personne dans ses occupations signifiantes tout au long de l'accompagnement en ergothérapie.

L'expérimentation en ergothérapie

Une personne tétraplégique voit la réalisation de ses occupations se modifier considérablement. Lorsqu'une personne expérimente une activité, une occupation, il fait appel à ses habiletés et ses compétences. Une habileté est une ressource personnelle qui évolue par l'expérimentation d'une activité ou occupation (<https://www.ergotherapie.ch/exercice-de-la-profession/jargon-specialise/>). Une compétence caractérise : « *une construction interne, au pouvoir et au vouloir dont dispose l'individu de développer ce qui lui appartient en propre comme « acteur » « différent » et « autonome* » (Dolz et Ollagnier, 2002, p.12).

Afin d'être compétent dans une activité, il est important d'analyser comment on réalise l'activité, quelles sont les ressources que nous puisons pour la réaliser et quelle est notre opinion sur notre pratique. Avoir une réflexion sur notre manière d'agir s'accompagne d'un médiateur qui a pour rôle de guider la personne dans sa réalisation. L'ergothérapeute peut devenir ce médiateur. L'ergothérapeute accompagne la personne dans son projet de vie et pour cela, il va effectuer des actes de préconisations, d'aménagement de domicile et communiquer activement avec la personne.

Expérimenter ses activités quotidiennes se fait par le biais de mise en situation écologique. Cette dernière désigne une évaluation effectuée par un ergothérapeute dans le but d'observer et d'accompagner la personne dans la réalisation d'une occupation. Le terme « écologie » désigne l'environnement propre de la personne. La mise en situation écologique permet d'observer la personne dans son environnement personnel avec les moyens qu'il possède et sa réalité d'expérimentation (Guihard, 2007).

Ces mises en situation permettent à la personne d'acquérir des habiletés et stimuler la capacité d'apprentissage du client en expérimentant des activités d'une manière nouvelle. Cette expérimentation se fait par le biais d'un processus d'apprentissage.

L'apprentissage « à un besoin, à un désir de l'individu ». Il est caractérisé par « une intention d'acquérir » (Berbaum, 1991, p.204).

L'action d'apprendre permet, d'une part, d'être acteur et d'autre part, de tirer une leçon sur ce qui est fait et la manière dont l'occupation a été réalisée. Ce processus désigne une expérimentation régulière visant à inculquer une méthode d'action sur une expérience donnée (Berbaum, 1991), et plus particulièrement dans les occupations qui ont du sens pour la personne.

L'ergothérapeute adopte une pédagogie envers son patient. La pédagogie est selon Milaret (1991) une « *réflexion sur l'éducation [...] et analyse objective de ses conditions d'existence et de fonctionnement* ».

L'ergothérapeute guide la personne et lui permet de faire différentes expériences en ayant un regard réflexif. Ce regard réflexif va permettre à la personne d'échanger sur ce qu'elle expérimente et de pouvoir analyser ses actions. Cette analyse invite la personne à se placer au cœur de sa prise en charge et fait partie d'une des caractéristiques de la pratique ergothérapique qui est centrée sur la personne, ses désirs et ses besoins.

La personne va donc faire une activité, l'analyser, communiquer avec l'ergothérapeute sur ses ressentis, son avis, sa satisfaction, ses axes d'amélioration et sur de nouvelles expérimentations à venir.

VI. Problématiques occupationnelles et situation de handicap

La tétraplégie s'accompagne d'un processus de deuil majeur. Le sujet est face aux différentes situations de handicap qu'il rencontre, impactant sa vie de manière générale. Le client tétraplégique

rencontre de nombreuses difficultés occupationnelles dans sa vie quotidienne. Selon le type de lésion médullaire, les situations de handicap rencontrées seront différentes. Toutefois, les problématiques occupationnelles restent présentes (Pouplin, 2011).

Chez le sujet tétraplégique complet, les difficultés occupationnelles sont omniprésentes. La personne va rencontrer un bouleversement lors de sa première permission à domicile. C'est lors de ce retour à domicile que les situations de handicap vont être davantage perçues par la personne.

Les activités de vie quotidienne impactées sont réparties de la manière suivante :

- La productivité : désigne les activités professionnelles, la gestion du domicile et des enfants. Elle dépend des rôles sociaux qui sont attribués et adoptés par le client. Cette productivité va être modifiée dans le but qu'un équilibre soit trouvé par le client afin d'établir une gestion plus confortable dans son milieu écologique.
- Les soins personnels : désignent la prise des repas, l'habillage et la toilette. Ces activités vont devoir être adaptées afin que le client puisse les réaliser de façon autonome et indépendante. Des moyens de compensations sont testés et expérimentés dans le but qu'il puisse les effectuer avec l'aide d'une tierce personne et quand il le souhaite.
- Les loisirs : correspondant aux activités que le client apprécie et qu'il souhaite réaliser par plaisir. Cela peut être la lecture, le dessin, le sport, etc. Les loisirs peuvent être adaptés selon les habiletés de la personne et selon l'environnement dans lequel elles sont réalisées. Des dispositifs pourront être installés et testés par le client afin d'expérimenter ces nouvelles activités et acquérir de nouvelles compétences.

La pratique centrée en ergothérapie

L'ergothérapeute centre son accompagnement sur le client et ses occupations. La pratique centrée vise à permettre aux clients : « *participer aux occupations qu'ils veulent réaliser, mais aussi de faire toutes les choses qu'ils ont besoin de faire ou qu'on attend qu'ils réalisent socialement et culturellement* » (WFOT, 2010, p. 1). Afin d'élaborer un accompagnement efficace, l'ergothérapeute coopère, met en situation de participation leurs clients et leur permettent d'effectuer des expériences nouvelles dans leurs occupations (WFOT, 2010). La pratique centrée est une pratique qui favorise l'engagement et permet à la personne de s'engager dans son accompagnement et dans sa réadaptation (Townsend et Polatajko, 2013).

L'accompagnement des clients tétraplégiques en ergothérapie

Les problématiques occupationnelles sont observables par les caractéristiques de la pathologie et les situations de handicap qu'elles entraînent. L'accompagnement des adultes tétraplégiques est long et pourvu de plusieurs phases. L'ergothérapeute intervient dans chacune d'elles notamment dans le but de favoriser l'autonomie et l'indépendance de ces personnes. Il est important de distinguer ces deux notions et d'en comprendre le sens. L'autonomie signifie être capable d'effectuer des choix personnels librement en prenant en compte des éléments internes et externes (Meyer, 2013). Se distingue la notion d'indépendance qui signifie être capable d'effectuer une occupation en ayant un sentiment de satisfaction (Meyer, 2013).

Lors des premiers mois d'hospitalisation, des actes de préventions sont effectués dans le but de prévenir les escarres et de favoriser une installation adaptée pour le client. Cette installation vise à garantir un confort efficace pour le client et de lui permettre d'effectuer ses activités de vie quotidienne en prenant en considération ses capacités. Ensuite, un aménagement de la chambre est effectué afin que le client puisse interagir avec son environnement. Le sujet va apprendre à utiliser de nouveaux moyens de compensations pour répondre à ses besoins comme utiliser la sonnette, le téléphone, écouter de la musique, éteindre la lumière, etc. (Pouplin, 2011).

Chez le sujet tétraplégique complet, l'ergothérapeute intervient sur l'adaptation de l'environnement afin de rendre la personne indépendante. En effet, c'est son indépendance qui est impactée et non pas son autonomie. Le sujet tétraplégique est en capacité de planifier et organiser mentalement le souhait d'effectuer une activité. Toutefois, il n'est pas en mesure de le faire seul ou sans moyens de compensations. L'ergothérapeute permet au sujet tétraplégique complet d'effectuer une majorité des occupations avec la préconisation d'aides techniques, d'aménagement et d'apprentissage. Lors de la phase de réadaptation, l'ergothérapeute continue cette adaptation en prenant en considération les progrès du client après sa rééducation. L'indépendance du client est alors au plus haut de sa capacité à la fin de cette phase. L'ergothérapeute apporte à la personne tétraplégique « *un nouvel art de vivre* » (Pouplin, 2011, p.111).

L'approche Top-down

L'ergothérapie se compose de deux approches fondamentales : l'approche Bottom-up et Top-down.

- Bottom-up: « *centrée sur des actions portées directement sur les incapacités et déficiences de l'individu dans le but d'améliorer la performance dans les activités* » [traduction libre] (Brown

et Chien, 2010). Cette approche se définit comme une vision analytique. Elle se base sur la rééducation des fonctions déficitaires sans pour autant effectuer des exercices en rapport avec l'occupation de base (ex : orienter le bras dans le dos afin de transférer l'acquis pour l'habillage).

- Top-down: « *centrée sur les occupations de l'individu dans le but d'optimiser la performance occupationnelle* »[traduction libre] (Brown et Chien, 2010). L'approche top-down s'ancre dans l'occupation en elle-même (ex: mise en situation écologique). Cette méthode vise à habituer la personne à réaliser ses occupations en utilisant les moyens de compensations appropriés. Elle permet d'élaborer des solutions personnalisées et des objectifs centrés sur la réalité environnementale, personnelle et occupationnelle du client (Hocking, 2001).

VI.1 Le MCREO (Modèle canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnel)

Dans ce mémoire, nous allons intégrer le modèle conceptuel MCREO (Modèle canadien du Rendement et de l'Engagement occupationnel).

Le MCREO est un modèle conceptuel anglo-saxon créé en 1991 par l'Association canadienne des ergothérapeutes (ACE), s'appuyant sur les écrits de Mary Reilly (Marchalot, 2016). Il permet une meilleure compréhension de l'ergothérapie et de ses champs d'action. Ce modèle est basé sur une approche centrée sur la personne. Ainsi, il met en évidence le domaine central de l'ergothérapie, à savoir, l'occupation. En effet, ce modèle a pour objectif de mettre en évidence les liens qui subsistent entre la personne, ses occupations et son environnement (Morel-Bracq, 2017) (Figure 5).

Le MCREO met l'accent sur le rendement occupationnel et l'engagement occupationnel.

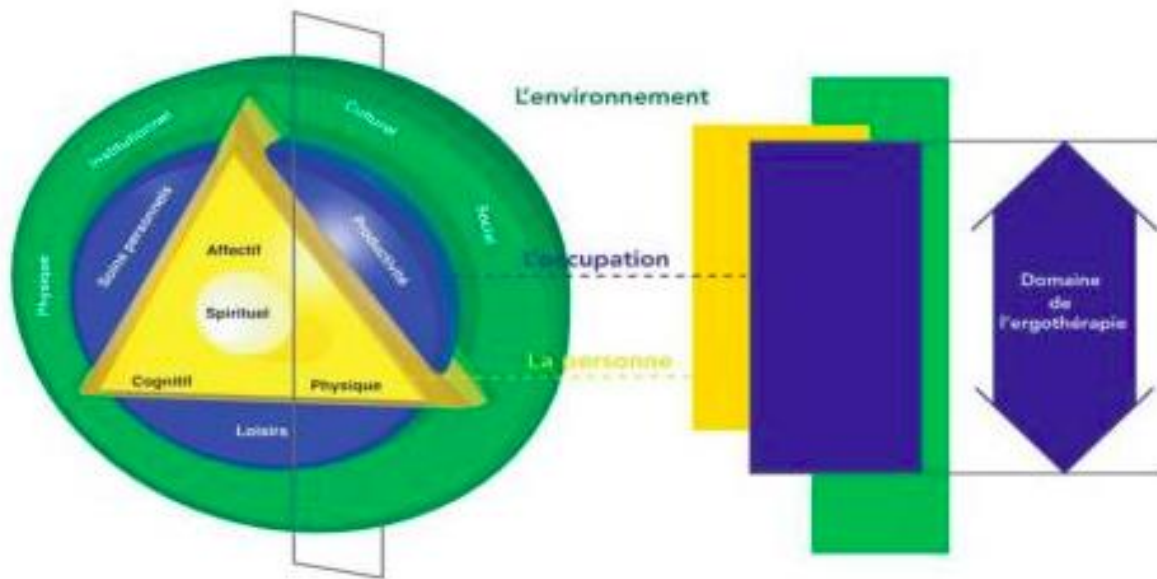


Figure 5: Le Modèle canadien du Rendement Occupationnel (MCREO) (Townsend, Polatajko et Craik, 2008)

- **La personne**

Le champ de la personne (Figure 5) est désigné selon trois dimensions : la dimension affective, cognitive et physique. À cela s'ajoute la spiritualité qui réunit les trois dimensions citées. La spiritualité caractérise les émotions et les croyances de la personne. La personne est abordée dans son ensemble. L'accompagnement via ce modèle vise à accompagner la personne selon ces différentes dimensions et d'appréhender cet accompagnement en ayant pleine connaissance de celle-ci (Townsend et Polatajko, 2013).

- **L'environnement**

Il est dit physique, institutionnel, social et culturel. Cet environnement décrit différents lieux, mais aussi différents contextes : sociétal, physique, institutionnel et culturel (Townsend et Polatajko, 2013).

- **L'occupation**

Elle se distingue entre plusieurs catégories qui sont les soins personnels, la productivité, les loisirs et le repos (ACE, 1997a, 2002 ; Townsend et Polatajko, 2007).

Grâce à ces différentes dimensions, le MCREO apporte une vision d'ensemble sur le client. De plus, il renseigne sur la subjectivité de la personne prenant en compte ses besoins et ses désirs. Cela place le client en tant qu'acteur dans sa prise en charge en ergothérapie. De ce fait, l'ergothérapeute peut comprendre plus facilement les enjeux occupationnels de son client par la connaissance de sa situation personnelle. Les ergothérapeutes appliquant ce modèle ont pour objectif de réhabiliter la personne à ses occupations antérieures (Marchalot, 2016).

Ce modèle met l'accent sur le rendement et l'engagement de la personne sur ses occupations. Le rendement est défini en tant « *qu'interaction dynamique entre la personne, l'occupation et l'environnement* » (Townsend et Polatajko, 2013, p.26).

VI.2 La MCRO (Mesure canadienne du Rendement Occupationnel)

Description de l'outil d'évaluation

La MCRO est un outil ergothérapeutique en lien avec le MCREO. Cet outil a été élaboré en 1990 par des ergothérapeutes canadiens. La MCRO permet de hiérarchiser les problématiques occupationnelles que rencontre le client au quotidien, et de centrer leurs analyses en prenant en compte sa satisfaction et son rendement occupationnel (<https://www.thecopm.ca/about/>).

La satisfaction fait référence à « *état de satisfaction ou de contentement éprouvé en raison de son rendement ou de son engagement occupationnel* » (Polatajko, 2013, p.447). Le rendement occupationnel désigne : « *le résultat d'un rapport dynamique qui s'établit tout au long de la vie entre la personne, l'environnement et l'occupation. Le rendement occupationnel évoque la capacité d'une personne de choisir, d'organiser et de s'adonner à des occupations significatives qui lui procurent de la satisfaction [...]* » (CAOT, 1997a; 2002, p.181).

Elle est utilisée par les ergothérapeutes afin de centrer leur prise en charge sur la personne et l'occupation. Cet outil aide à mettre le client et ses occupations au centre de la prise en charge et donc de définir des objectifs personnalisés. La MCRO met en évidence les intérêts principaux de la personne et cible par ordre de priorité ses occupations significatives et de les quantifier (Law et al, 2014). L'intérêt de l'auto-évaluation dans le processus de soin est de nommer les besoins prioritaires et se base sur les attentes et les désirs propres de la personne. Il nous informe sur les rôles sociaux, sur les environnements, dans lesquels elle agit et sur ses projets (Caire, 2008; 2018).

Cet outil vise à accompagner la personne dans la réalisation de ses occupations dans son milieu écologique et ainsi lui permettre de les réaliser en toute autonomie et indépendance. Le sujet tétraplégique est en hospitalisation complète dans un environnement plus adapté qu'à domicile, ce

qui peut être un biais pour la réalisation des occupations. La MCRO va permettre de confronter les habiletés du client dans son environnement personnel et de cibler les compensations à travailler.

La MCRO s'effectue par l'intermédiaire d'un entretien semi-structuré avec le client. Il comprend trois étapes (Morel-Bracq, 2017) :

1. Identification et formulation des problématiques prioritaires à travers quatre catégories : soins personnels, productivité, loisirs et repos.
2. Classement de ces problématiques au travers de cinq occupations qui sont significantes pour le client.
3. Cotation de 1 à 10 (10 étant la meilleure note) des problématiques occupationnelles élaborées en fonction du rendement occupationnel et de la satisfaction perçues par le client.

La MCRO s'effectue au début de la prise en charge en rééducation et/ou en réadaptation (phase 2 et/ou 3) et peut être renouvelée afin de comparer les cotations, de faire évoluer l'accompagnement et la perception du client. Aujourd'hui, cet outil nécessite une formation complémentaire à la formation initiale des ergothérapeutes.

Avantages et inconvénients de la MCRO

La MCRO permet à la personne de faire des choix, d'exprimer ses besoins, d'inclure son environnement matériel et humain (Parker et Sykes, 2006).

- Avantages

La MCRO est facile à mettre en place lors des séances en ergothérapie. La passation du bilan est simple et répétitive, ce qui permet de se familiariser plus rapidement avec ses caractéristiques de passation. (Morel-Bracq, 2009).

La MCRO est un entretien semi-directif, ce qui permet de guider le client et lui permettre de cibler ses réponses aux questions. Le client a la possibilité de choisir les occupations significantes qui lui posent problème dans l'instant présent et de nous les communiquer, ce qui fait avancer l'accompagnement et le rend plus ciblé sur les besoins du client (Pierce et Morel-Bracq, 2016).

Les termes clés de cet outil sont la satisfaction et le rendement occupationnel que la personne perçoit dans la réalisation des occupations significantes qui lui posent problème. L'accent sur ces termes cible davantage le client au cœur de son accompagnement, ce qui permet de renforcer son engagement et d'en être l'acteur.

- Inconvénients

La passation de la MCRO peut être biaisée ou facilitée selon le processus de deuil. La personne peut ainsi présenter des difficultés à se projeter et/ou à élaborer des objectifs précis (phases de déni, de colère, de marchandage et de dépression) ou au contraire, percevoir leur futur avec une plus grande aisance (étapes d'acceptation et de résilience).

Cet outil est difficile à faire passer lorsque la personne présente des troubles cognitifs. Les questions posées demandent aux clients des capacités cognitives attentionnelles, de compréhension, de mémoire et de concentration optimale. La compréhension de l'outil ainsi que la formulation des réponses peuvent donc être difficiles, voire impossibles (Law et al, 2014).

Cadre expérimentale

Pour rappel, la problématique est la suivante : en quoi l'ergothérapeute influence l'engagement occupationnel d'un client adulte, atteint d'une tétraplégie complète, en phase de réadaptation ?

Suite aux lectures et à la rédaction de la partie conceptuelle, l'hypothèse est la suivante : ***la nouvelle expérimentation des occupations significatives favorise l'engagement des clients adultes tétraplégiques complets en ergothérapie.***

I. Objectifs

Ce mémoire a pour finalité de démontrer si l'expérimentation faite en séance d'ergothérapie par le client permet de renforcer son engagement dans les occupations qui ont du sens pour lui. Cette enquête vise à interroger des ergothérapeutes dans le but qu'ils nous dévoilent leurs observations faites avec leurs clients.

L'analyse des informations subjectives des ergothérapeutes va nous permettre de comprendre comment ils interviennent pour contribuer à l'engagement d'une personne atteinte de tétraplégie complète dans leurs occupations. De plus, cette enquête a pour finalité de comprendre le processus d'accompagnement ergothérapique qui permet à une personne de s'impliquer malgré les situations de handicap qu'elle rencontre.

Ainsi, l'analyse des différentes expériences des ergothérapeutes va nous permettre de définir différents objectifs concernant l'engagement occupationnel du client en phase de réadaptation (stade 3). Afin de récolter ces données, nous utiliserons une méthode qualitative par un entretien semi-directif.

Plusieurs objectifs se détachent :

- **Objectif 1 : Identifier des approches ergothérapiques permettant l'engagement**

Il existe plusieurs approches en ergothérapie visant à permettre à la personne d'effectuer ses occupations au quotidien. L'interview des ergothérapeutes va nous permettre de comparer leurs approches et d'analyser leurs points communs et leurs différences. Cette identification

permettra de comprendre si l'engagement est renforcé ou non par ces approches et pour quelles raisons. L'année d'obtention du diplôme sera également intéressante à mettre en corrélation.

- **Objectif 2 : Analyser les outils utilisés afin de favoriser l'engagement occupationnel**

Il existe plusieurs outils et bilans que les ergothérapeutes peuvent mettre en place dans leur accompagnement. Ces outils sont divers et créés dans un but précis, avec des axes différents et dépendant des objectifs d'accompagnement. L'analyse de ces outils va nous permettre de comparer les méthodes utilisées par les ergothérapeutes interrogés, de comprendre quelle est la plus-value de chaque approche, de comprendre comment celles-ci peuvent permettre à la personne de s'engager de nouveau.

- **Objectif 3 : Identifier l'impact de l'expérimentation des occupations significatives sur l'engagement**

L'engagement d'une personne, qui pratique ses occupations d'une manière différente que dans sa vie antérieure au handicap, peut être optimal ou au contraire être absent. L'analyse de l'efficacité des préconisations faites par les ergothérapeutes afin de permettre l'indépendance et comprendre en quoi cela va stimuler l'implication de ces clients est motrice pour cette étude.

- **Objectif 4 : Identifier l'intérêt de la MCRO dans l'engagement occupationnel des clients**

La MCRO est un outil qui vise à centrer la personne dans son accompagnement afin qu'elle puisse s'exprimer sur ce qui est important aujourd'hui pour elle. C'est un bilan qui est évolutif et totalement unique en fonction de la personne avec qui on le fait. L'enquête proposée vise à comprendre si l'utilisation de cet outil entraîne une implication de la part des clients.

II. Population cible de l'étude

La population initialement choisie pour élaborer et réaliser cette enquête est des ergothérapeutes diplômés d'état, exerçant avec des adultes atteints de tétraplégie complète en phase de réadaptation (Tableau 2).

Tableau 2, premiers critères de recrutement de la population d'étude

	Ergothérapeutes
Critères d'inclusion	<ul style="list-style-type: none">- Travaillant avec des adultes tétraplégiques complets (ASIA A).- Être détenteur du diplôme d'état d'Ergothérapie.- Formés et non formés MCRO.- Le consentement des ergothérapeutes pour l'utilisation des données récupérées lors des entretiens
Critères d'exclusion	<ul style="list-style-type: none">- Qui n'exerce plus.- Maîtrise de la langue française ne permettant pas de répondre aux questions de l'étude.
Critères de non-inclusion	<ul style="list-style-type: none">- N'ayant pas fait d'accompagnement complet de clients atteints de tétraplégie.- Ne travaillant pas avec des adultes atteints de tétraplégie.- Qui travaille avec des clients atteints de tétraplégie de moins de 18 ans.

Le démarchage s'élabore par mail, par téléphone, par utilisation des réseaux sociaux et en contactant des associations. [11] Les structures employant des ergothérapeutes spécialisés dans l'accompagnement d'adultes atteints de tétraplégie complète sont les principales cibles du démarchage.

III. Outil d'investigation

Afin de mener à bien notre enquête, nous avons opté pour une méthode qualitative. L'outil choisi est l'entretien semi-directif. Il permet de recueillir un ressenti personnel auprès de la population interrogée. Contrairement aux entretiens directs, libres ou aux questionnaires, des précisions peuvent être ajoutées aux réponses (Fenneteau, 2015).^[1]_{SEP} Au regard des objectifs d'étude, l'entretien semi-directif permet de mettre l'accent sur l'analyse des pratiques ergothérapeutiques, de comprendre leurs particularités et comment elles s'inscrivent dans l'accompagnement des clients atteints de tétraplégie complète. Cette méthode va permettre d'explorer ces pratiques en ayant un dialogue avec les ergothérapeutes choisis. Ce dialogue permet une écoute approfondie de la personne et d'analyser les subtilités des réponses avec un regard sur le langage verbal et non verbal de la personne (Imbert, 2010).

Les mots clés seront définis au préalable dans le but de faciliter la compréhension des questions posées. Une seule idée par question sera définie afin d'obtenir une meilleure clarté. Les différents avantages de l'entretien semi-directif est le choix de l'ordre des questions qui est au préalable déterminé afin de structurer l'entretien. Le temps peut être contrôlé et les questions complémentaires intégrées plus précisément si besoin (Imbert, 2010).

Avant d'être utilisés, les entretiens ont été testés auprès d'ergothérapeutes non sélectionnés pour l'étude, de professionnels n'ayant pas de lien avec l'ergothérapie et avec des camarades de promotion. Après avoir validé ces entretiens en effectuant les modifications recommandées, ils seront mis en place auprès de la population choisie.

IV. Passation

Du fait du temps imparti, l'échantillon interrogé est non-représentatif quantitativement de la population globale, mais proche de la pratique ergothérapeutique.

Les recherches des différents ergothérapeutes ont été faites par téléphone, par mail et par les réseaux sociaux (Figure 6). Elles ont commencé le 02/03/2022 et se sont arrêtées le 10/05/2022.

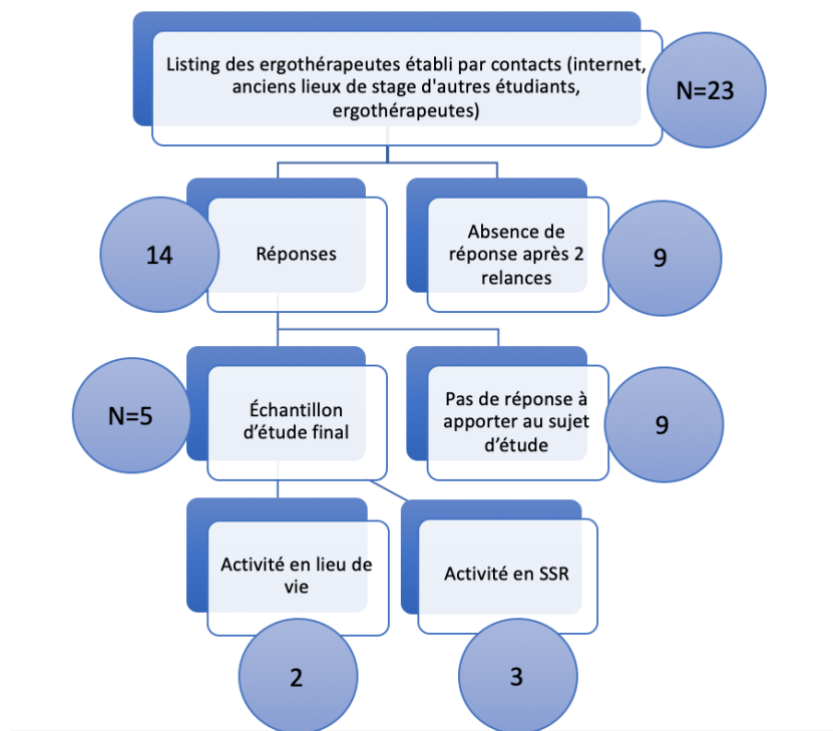


Figure 6 : Logigramme de programmation

Deux ergothérapeutes ont été contactées par téléphone suite à une recherche de contact auprès de mes camarades de promotion, dans mon établissement de formation. Ces dernières ont immédiatement accepté de programmer un rendez-vous les semaines suivantes. La troisième ergothérapeute interrogée m'a démarchée suite à un message posté sur un groupe de réseau social (Facebook). Nous avons ensuite échangé par messages écrits et un rendez-vous a été programmé. Afin de trouver le quatrième ergothérapeute, j'ai demandé à ceux de mon stage de troisième année si elles connaissaient des professionnels répondant aux caractéristiques de mon enquête. L'une d'elles m'a transmis le mail d'un ergothérapeute, que j'ai pu contacter par la suite. Sa réponse a été positive, mais vu son emploi du temps chargé, l'interview s'est faite plusieurs semaines après. Et enfin, la dernière ergothérapeute est un ancien contact de formation, qui a accepté rapidement de faire un entretien. Au total, cinq professionnels ont pu être rencontrés.

Les ergothérapeutes démarchés proviennent de villes différentes. Ainsi, la passation de trois entretiens s'est élaborée en visioconférence et les deux autres par téléphone. Le démarchage d'ergothérapeutes s'est accompagné de plusieurs refus lors de la prise de contact. Ces derniers ont refusé, ne trouvant pas pertinent d'apporter leur témoignage par rapport au sujet d'étude. Certains mails et relances n'ont pas trouvé de réponse, ce qui m'a amené à effectuer des recherches complémentaires pour trouver d'autres personnes à interroger.

V. Présentation des résultats bruts de l'étude

Dans cette partie, une présentation des résultats obtenus suite à l'enquête sera présentée en lien avec les objectifs d'études. Les différents résultats vont être analysés selon diverses thématiques abordées pendant l'entretien (Annexe III). Cinq ergothérapeutes répondant à mes critères ont accepté de répondre à cette étude dont deux formés par l'outil MCRO. Les ergothérapeutes nommés E2 et E5 (Annexe III) sont formés à cet outil et l'utilisent auprès des clients adultes atteints de tétraplégie complète. Les ergothérapeutes non formés MCRO interrogés sont nommés E1, E3 et E4. Un seul des ergothérapeutes était un homme (E4).

Trois ergothérapeutes exercent en centre de Soins de Suite et de Réadaptation (SSR) et deux en Service d'Accompagnement médico-social pour Adultes handicapés (SAMSAH). Les différents entretiens ont été enregistrés sous accord des ergothérapeutes interrogés.

Les professionnels interrogés ne se connaissent pas et ainsi ne se sont pas influencés les uns les autres sur leur méthode d'exercer. Ils proviennent de différentes écoles : Nancy , Lyon, Bordeaux et Paris.

Thématique 1 : Identifier les approches ergothérapeutiques permettant l'engagement occupationnel des personnes atteintes de tétraplégie complète.

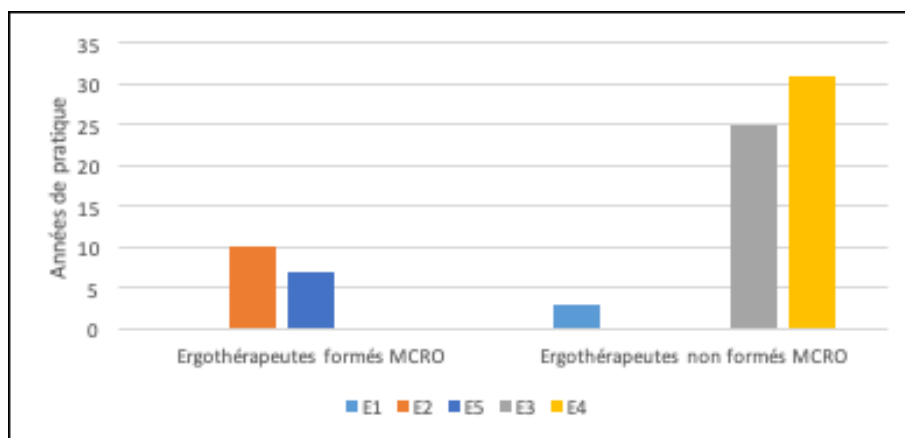
- Connaissances du parcours professionnel des ergothérapeutes de l'étude

Plusieurs questions concernant leur parcours professionnel ont été posées dans le but d'analyser et comparer les expériences professionnelles des ergothérapeutes formées ou non à l'outil MCRO (Tableau 3).

Tableau 3 : Années de pratique des ergothérapeutes

Ergothérapeute	Année d'obtention du Diplôme d'État	Nombre d'années de pratique ergothérapeutique
E1	2019	3
E2	2011	10
E3	1996	25
E4	1991	31
E5	2015	7

Durant les différents entretiens menés, l'année d'obtention du diplôme d'État (DE) en ergothérapie a été demandée ainsi que les années de pratique. Ces données permettent de renseigner l'expérience de terrain des ergothérapeutes interrogés (Histogramme 1). L'âge moyen est de 36,4 ans avec un écart type de 12,5 ans. Ils sont diplômés en moyenne depuis 15,2 ans.



Histogramme 1 : Comparatif des années de pratique

Le nombre d'années d'expérience des ergothérapeutes formés par l'outil MCRO (E2 et E5) est de 10 et 7 ans. Nous observons que les ergothérapeutes formés à l'outil MCRO ont obtenu leur DE en 2011 et 2015. Ceux qui ne sont pas formés ont obtenu leur DE en 1991, 1996 et 2019.

- Approches ergothérapeutiques utilisées par l'échantillon d'étude (Tableau 4)

Tableau 4 : approches utilisées sur le terrain par les ergothérapeutes

Ergothérapeute	Approches utilisées	Modèle conceptuel utilisé
E1	Centrée sur la personne	/
E2	Centrée sur la personne	MDH-PPH2
E3	/	MDH-PPH2
E4	Biopsychosociale	MDH-PPH2
E5	Top-Down Cognitive Orientation to daily Occupational Performance (CO-OP)	MCREO

E5 évoque : « [...] autant aller directement dans les occupations de la personne et puis aussi pour favoriser leur engagement [...] dans l'accompagnement que je fais en ergo [...], pour avoir eu fait les deux approches, Top-Down et Bottom-up, j'ai vraiment vu un investissement différent des patients et bien meilleur avec l'approche Top-Down ».

E2 évoque : « [...] l'occupation, c'est le corps de métier de l'ergothérapie [...] c'est notre cœur de métier et personne d'autre ne peut ou ne doit le faire. Et c'est vraiment notre spécificité ».

- L'accompagnement des personnes atteintes de tétraplégie complète

Les ergothérapeutes interrogés ont coté la place de leur accompagnement dans l'engagement occupationnel de leurs clients (Tableau 5).

Tableau 5 : cotation de la pratique ergothérapique sur l'engagement occupationnel

	Cotation	La pratique ergothérapique sur l'engagement occupationnel
E1	8	- « Personnalisé en fonction des projets de la personne, communication, suivi, notion d'accompagnement en peu de temps »
E2	7	- « Dépend de la personne, de son processus de résilience et de sa projection dans son projet. Difficile de coter, car c'est très dépendant de la personne »
E3	7	- « Relation thérapeutique, communication, beaucoup d'écoute, suivi personnalisé »
E4	5	- « Dépend de la personne, de comment elle vit l'accompagnement et est-ce qu'elle est satisfaite, si elle arrive à faire ce qu'elle souhaite avec la pratique, avec une consultation ergothérapique donc dépend de la réponse à la demande et des moyens »
E5	7	- « Dépend du patient, dépend de son processus de deuil, moyen de faire de l'habilitation à l'occupation ce qui permet de faire sens pour la personne et de l'inscrire dans son projet et ses objectifs »

- Aspect psychologique de l'accompagnement

E2 et E5 évoquent que le processus de deuil influence directement l'engagement de la personne dans ses occupations. D'après E2 : « c'est très dépendant de leur processus de deuil, de résilience [...] ils nous disent si psychologiquement ils peuvent le faire ou non ».

E5 évoque « *tout le cheminement que le patient doit faire dépend de son processus de résilience, qui lui est propre [...] ils passent un peu par toutes les phases* ». E2 évoque aussi le fait que les clients craignent le diagnostic du médecin et que ce diagnostic va permettre de faire évoluer les représentations du client et faire avancer son projet de vie. De plus, le retour à domicile, le deuil de l'entourage et du regard dans la société sont des éléments évoqués par E2 : « *se confronter à la vie quand ils retournent à domicile [...] j'accepte ou j'accepte à moitié [...] est-ce que je vais accepter et gérer que tout le monde me voit en fauteuil [...]* ».

Le suivi des clients s'élabore de la phase aiguë à la phase de réadaptation où ils vont passer par différentes phases de deuil. Leur engagement évolue pendant ces phases. E4 évoque plusieurs stades et plusieurs types de personnes et de la place de l'engagement à ces différents moments : « *[...] on aide une personne à faire le lien entre les potentiels qu'elle a pu développer à l'hôpital, sur des motivations, sur des ancrages sociaux [...] afin qu'elle trouve des moyens, des supports pour s'inscrire dans quelque chose [...]* ».

E2 évoque que : « *On le voit en ergo de transposer des actes de rééducation dans un objectif d'occupation. Enfin, on va dire de vie quotidienne, par exemple, déplacer des cônes ça leur pose aucun problème, mais de remplacer le cône par un verre d'eau, [...] pour eux, c'est psychologiquement beaucoup plus difficile parce que ça les confronte vraiment à une situation de vie réelle et donc c'est pour ça que moi je suis pour un l'approche occupationnelle* ».

E1 évoque que lorsque la demande vient des clients, ils collaborent plus facilement avec l'équipe et s'inscrivent dans le processus de réadaptation. Elle évoque, de plus, une notion de temps. En effet : « *[...] ils sont généralement très motivés, car ils savent que ça leur servira pour plus tard et étant donné que le SAMSAH est temporaire, ils profitent de ce temps-là, de ce qu'on peut leur apporter* ».

Thématique 2 : Identifier les outils ergothérapeutiques qui renforcent l'engagement occupationnel

Les outils utilisés avec les clients atteints de tétraplégie, selon les ergothérapeutes interrogés, sont principalement la MCRO et la MHAVIE (Tableau 6).

Tableau 6 : les outils utilisés sur le terrain par les ergothérapeutes

Formation outils ergothérapique	
E1	/
E2	<ul style="list-style-type: none"> - Mesure canadienne du Rendement Occupationnel (MCRO) - Occupational Circumstances Assessment Interview and Rating Scale (OCAIRS) - Occupational Performance History Interview 2 (OPHI 2)
E3	/
E4	<ul style="list-style-type: none"> - La Mesure des Habitudes de Vie (MHAVIE)
E5	<ul style="list-style-type: none"> - Mesure canadienne du Rendement Occupationnel (MCRO) - Assessment of Motor and Process Skill (AMPS)

Afin d'élaborer les objectifs d'accompagnement, E1 évoque la réalisation d'un projet personnalisé, d'entretiens et de bilans avec le client. E3 nous informe sur le fait que le client va faire des demandes sur les occupations qu'il aimerait faire de façon spontanée. E4 évoque la réalisation d'entretiens et de bilans ainsi que de relances auprès des clients, quelque temps après la sortie d'hospitalisation. E2 et E5 utilisent systématiquement l'outil MCRO afin d'élaborer les objectifs d'accompagnement et de renouveler la passation régulièrement (toutes les deux semaines). Les ergothérapeutes interrogés évoquent le fait que la personne formule différentes demandes concernant les occupations qu'elle souhaite réaliser.

Thématique 3 : L'expérimentation des occupations signifiantes sur l'engagement

Concernant l'expérimentation et l'engagement occupationnel, E2 évoque : « *des fois ils projettent des problématiques occupationnelles dont ils ont pas encore expérimenté ou des fois ils se confrontent à avoir projeté quelque chose [...] sauf que le jour où ils vont expérimenter, ça va être compliqué à adapter [...] donc je pense que ça peut être à double tranchant* ». E3 évoque que les clients sont plus indépendants et autonomes après installation et apprentissage de l'utilisation des moyens de compensations : « *[...] avant il fallait toujours laisser la porte ouverte [...] maintenant il a moins besoin de moi, d'intervention de notre part et maintenant il apprécie énormément* ». E4 montre que les objectifs sont évolutifs et dépendent de l'expérimentation qu'a faite la personne : « *[...] est-ce que ça va perdurer, est-ce que quand la personne revient me voir avec les éléments qu'elle devait « travailler », sur le projet qu'on a fait d'expérimentation, est-ce qu'on peut en discuter et est-ce qu'il y a eu des objectifs, des choses favorables* ».

E5 évoque : « [...] les expériences qui ne se passent pas comme ils voudraient ça a du bon, car ça permet de faire avancer et je pense que c'est bien ces expériences de transitions occupationnelles [...] parfois ces expériences c'est dur pour eux, mais on ne sera pas tout le temps là et ça les met face à une réalité [...], mais je pense quand même que ça les fait avancer, même quand c'est difficile ».

Les différents ergothérapeutes ont renseigné les cotations sur l'impact de l'expérimentation des occupations significatives sur l'engagement de leurs clients (Tableau 7).

Tableau 7 : cotation de la place de l'expérimentation des occupations significatives dans l'engagement occupationnel des clients.

	Cotation	Justification de la cotation
E1	9	- « Partenariat pour aller expérimenter différentes occupations, nouvelle préconisation, habitude »
E2	7	- « Ils projettent à la MCRO des problématiques non expérimentées, mais parfois ils peuvent ne plus s'inscrire et s'engager, car beaucoup de contraintes, organisation, refus d'utiliser une compensation et parfois fatigabilité donc priorisation sur certaines occupations. Ou phase de réflexion pour des occupations qui demandent beaucoup d'organisation »
E3	7-8	- « Car aménagement et satisfaction après expérimentation de la manière dont ils font l'occupation, domotisation, sentiment d'autonomie et d'indépendance, pas besoin de demander à un tiers pour faire, sensation de liberté et de plaisir »
E4	0 à 10	- « Dépend de la satisfaction de la personne, subjectivité, réussite ou non et sentiment sur ça. Dépend si c'est atteignable ou non. »
E5	8	- « Permet d'effectuer une transition occupationnelle et donc même s'il y a des échecs et des déceptions, cela fait partie du processus et ça peut renforcer la motivation de la personne et de vouloir expérimenter, de trouver des solutions et de trouver plus précisément les problématiques et les difficultés dans la réalisation d'une occupation »

Thématique 4 : Identifier l'intérêt de la MCRO (Mesure canadienne du Rendement Occupationnel) dans l'engagement des clients

Selon E2 et E5, la MCRO fait partie intégrante de l'accompagnement des clients et évolue au cours de l'accompagnement. E5 montre que : « [...] ils passent un peu par toutes les phases. Et [...] en fait je trouve que l'utilisation de la MCRO ça permet que [...] le patient il se dise bah ok, il peut encore faire des choses et même si les choses sont faites différemment [...] il peut participer [...] à certaines choses

et il peut s'investir, s'engager et du coup ça c'est assez ... moi je vois vraiment la différence avec la MCRO ».

E2 évoque : « [...] tout ce qui sort à la MCRO, c'est ceux dont ils veulent travailler et du coup ils sont beaucoup plus investis ».

E5 évoque aussi que : « je trouve que l'avantage avec la MCRO, [...] enfin pour le coup c'est ... vraiment on le voit assez bien ».

Selon E5 « [...] les premières MCRO sont difficiles et au fur et à mesure c'est presque les patients qui disent « Ah, j'ai un nouveau truc que j'ai trouvé difficile ». E2 montre que : « ils se sentent impliqués sur des objectifs qui sont importants pour eux et qui du coup impactent forcément leur qualité de vie et qui ne sont pas juste dans un objet de soins comme ils sont à l'hôpital [...] et que vraiment ils réinvestissent leur vie pour retrouver un équilibre de vie ».

E5 évoque aussi le fait que : « [...] l'avantage avec la MCRO c'est qu'on a souvent au moins 3 à 5 problématiques occupationnelles [...] ça permet au patient, avec la découverte d'idées, de trouver des solutions [...] ils réfléchissent en dehors des séances et ils font la séance toute la journée ».

Concernant la question suivante : « Comment évaluez-vous l'engagement des clients avec la prise en compte des activités signifiantes ? », les ergothérapeutes E2 et E5 ont donné des cotations et des justifications (Tableau 8).

Tableau 8 : Cotation de l'engagement des clients en prenant en compte les occupations signifiantes

	Cotation	Justification de la cotation
E2	7	- « Plus d'implication sur les choses qui lui tiennent à cœur, qui participent au bien-être »
E5	9	- « Personnalisation des problématiques occupationnelles entraînent une implication beaucoup plus importante, car cela vient d'eux et c'est eux qui le verbalisent »

E1, E3 et E4 ont donné qui n'utilise pas la MCRO dans l'accompagnement des adultes atteints de tétraplégie complète qui ont renseigné plusieurs cotations (Tableau 9).

Tableau 9 : Cotation de la place de l'expérimentation dans l'engagement occupationnel des clients.

	Cotation	Justification de la cotation
E1	8	- « <i>Co-construction du projet ce qui renforce l'engagement occupationnel</i> »
E3	9	- « <i>Parce qu'il y a beaucoup d'activités qui sont proposées ce qui renforce l'engagement, pris en compte des propositions nouvelles et mises en place, intégration des idées et des souhaits</i> »
E4	/	- « <i>Pas de note précise, car cela dépend de la personne et de ses ancrages</i> »

- Relation de confiance et communication avec le client

L'une des caractéristiques abordées par les ergothérapeutes de cette étude est la relation de confiance. Ils n'ont pas été explicitement interrogés sur ce thème, mais l'ont cependant évoqué lors de l'entretien (Tableau 10).

Tableau 10 : la relation de confiance entre l'ergothérapeute et la personne

	Réponses des ergothérapeutes
E1	- « <i>C'est vrai qu'on fait beaucoup d'entretiens avec eux donc il y a quand même une communication, un dialogue qui s'instaure</i> »
E2	- « <i>Les retours qu'on a c'est que déjà ils ont l'impression d'être écoutés, que c'est vraiment une prise en charge personnalisée pour le coup et que là on rentre plus dans les cases de, il faut faire toilette, habillage, sondage, tout ce qu'on fait au début ou malheureusement on ne peut pas y échapper. Et que ça permet quand même de bah de cibler les vraies problématiques et de pas se disperser</i> »
E4	- « <i>Donc une fois que cette confiance est créée, acquise, c'est-à-dire que la personne voit qu'elle a un intérêt à échanger avec nous, un intérêt à échanger avec d'autres personnes et un intérêt à expérimenter [...] on met la personne dans ses expérimentations</i> »
E5	- « <i>On est dans des occupations, ça veut dire que ça a vraiment un sens pour eux. Et ... et du coup, là ou ils ont l'impression que leur vie n'a plus de sens et c'est vraiment ce qu'ils verbalisent, on essaie de leur montrer qu'il peut y avoir encore des choses ou ils s'engagent, dans lesquelles ils participent, qui a du sens et qui leur apporte bah ... un bien être, enfin ... on ... c'est prouvé effectivement que lorsque les patients s'engagent, quand ils peuvent s'engager dans leurs occupations ça améliore la santé. Euh ... et du coup c'est vraiment là-dessus que ... enfin ça se base sur les sciences de l'occupation et on le voit vraiment quoi</i> ».

- Ancrage social et relation thérapeutique

Nous allons nous intéresser maintenant à la place de l'entourage dans le processus d'engagement occupationnel de la personne atteinte de tétraplégie complète. Concernant la progression des clients et des projections, l'entourage participe. E2 évoque que : « *Il y a aussi le problème de la famille, de l'entourage, avec des fois des patients qui se projettent, même si c'est dur à se dire [...]. Et puis à côté de ça, la famille qui disent non, non, tu vas récupérer, tu vas marcher* ».

E4 évoque aussi le fait que : « *la personne va sortir de l'hôpital et que la continuité avec l'activité va subir beaucoup d'obstacles [...] la motivation, l'isolement social, l'organisation, le financement, donc tout ça il faut essayer de bâtir quelque chose avec la personne, avec sa famille avec l'entourage qui puisse perdurer* ». E5 évoque : « *Ça dépend de son processus de résilience qui lui est propre, ça dépend de son entourage* ».

- Financement

E2 et E4 évoquent la place du financement qui peut être un biais dans l'élaboration du projet de la personne et dans l'expérimentation des occupations. En effet, E2 évoque que : « *le problème, c'est que c'est très cher, il y a beaucoup de possibilités, mais c'est très cher* ».

- Inte professionnalité

E5 : « *[...] ça dépend aussi de tous les collègues paramédicaux et médicaux donc [...] je ne veux pas avoir cette prétention-là de dire que c'est grâce à moi. Mais ... oui on voit le cheminement. On le voit en tout cas* ». E2 et E4 évoquent le système institutionnel de l'hôpital qui intervient en interprofessionnalité et qui dispose ou non de moyens pour accompagner la personne. Ces moyens sont dépendants de l'institution et régissent les possibilités d'intervention auprès des clients.

E2 montre que : « *Voilà on va dire c'est le cœur de notre métier, mais de servir des résultats pour orienter aussi les rééducations des autres professionnels* ».

VI. Analyse des résultats

Suite à la présentation des résultats de l'étude, une analyse de ces derniers est nécessaire afin de confronter les discours des ergothérapeutes interrogés. Au regard des objectifs de l'enquête, l'analyse se concentre sur les informations permettant de valider ou d'invalider l'hypothèse de l'étude.

Les ergothérapeutes interrogés ne sont pas tous formés à l'outil MCRO (Histogramme 1), et n'ont pas tous le même nombre d'années d'expérience (Tableau 4).

Les cinq ergothérapeutes utilisent des approches différentes avec leurs clients atteints de tétraplégie complète en réadaptation. Trois d'entre eux utilisent une approche qui est centrée sur les occupations et la personne. L'un utilise une approche biopsychosociale et enfin l'autre n'a pas renseigné le type d'approche utilisée. Nous pouvons constater que la majorité des ergothérapeutes interrogés utilisent une approche centrée sur la personne.

Centrer l'accompagnement sur les occupations est, selon la majorité d'entre eux, essentiel et est le cœur du métier d'ergothérapeute. Il permet d'accompagner la personne le plus spécifiquement possible. Les approches ergothérapeutiques ont été commentées et comparées par l'échantillon d'étude. En effet, l'une nous dit que l'utilisation d'une approche « occupation et client centré » permet de voir une implication plus importante de la part du client qu'une approche analytique. Elle nous dit qu'elle a remarqué un engagement dans les occupations beaucoup plus marquées que lorsqu'elle utilisait une approche analytique lors de sa pratique.

Les ergothérapeutes nous montrent que l'implication et l'engagement dans les occupations dépendent du processus de deuil et de résilience de la personne. Les clients ont un processus qui leur est propre et qui dépend de plusieurs facteurs : l'acceptation, l'entourage et l'accompagnement de l'équipe de soin. Le processus de deuil et de résilience est, selon les cinq ergothérapeutes interrogés, déterminants et à prendre en compte dans l'accompagnement. Une personne va s'engager dans ses projets, dans ses occupations significatives si elle évolue dans ce processus. L'un des ergothérapeutes montre aussi l'importance de l'ancrage social que trouve la personne lors de son hospitalisation et en lequel cet ancrage peut permettre une implication renforcée dans les occupations. D'une manière globale, l'accompagnement en ergothérapie chez les personnes ayant une tétraplégie semble favoriser leur engagement dans leurs occupations. La moyenne de la cotation donnée sur les cinq ergothérapeutes s'élève 6,8 sur 10. Toutefois, l'ensemble souligne que cette note dépend totalement de la personne et de son processus de deuil ainsi que de son entourage. Dans certains cas, l'entourage

de la personne peut faciliter le processus ou au contraire le freiner. Le deuil est partagé avec cet entourage. Il peut placer des limites dans les représentations de la personne et freiner le processus d'expérimentation et de projection, se trouvant dans le déni des troubles de la personne et dans la non-acceptation de la pathologie.

Ensuite, les ergothérapeutes utilisent divers outils et bilans lors de l'accompagnement de ces personnes. Ceux majoritairement utilisés et validés sont la MCRO et la MAHVIE. Toutefois, l'ergothérapeute utilisant la MAHVIE précise qu'elle n'est pas utilisée systématiquement du fait d'un manque de temps et de moyens institutionnels. La MCRO, quant à elle, est appliquée par deux des ergothérapeutes de l'échantillon, et ce durant toute la durée de l'accompagnement. Selon ces deux ergothérapeutes, elle permet d'élaborer précisément les objectifs avec la particularité d'être co-écrit avec la personne. Ces ergothérapeutes disent que l'évolution des objectifs se fait progressivement et dépend de la phase de deuil de la personne, du deuil de son entourage et de ses projections. Ce qui est souligné ici c'est que l'utilisation de cet outil a un avantage considérable. En effet, la verbalisation des problématiques occupationnelles est faite par le client et les solutions et préconisations sont co-construites avec l'ergothérapeute. Les deux professionnelles formées montrent que la personne est beaucoup plus investie pendant les séances et communique spontanément lorsqu'elle rencontre une problématique. On remarque une différence entre les activités de soins telles que la toilette, l'habillage, le sondage, qui sont des activités très normées et institutionnalisées et les occupations qu'ils choisissent de formuler lors de la MCRO. Les ergothérapeutes évoquent que l'engagement est différent et beaucoup plus important si c'est la personne qui a choisi de faire l'occupation. Selon les deux ergothérapeutes interrogés formés par MCRO, cet outil a une place et une plus-value significative et a un rôle dans le processus d'expérimentation.

Les trois ergothérapeutes non formés MCRO montrent l'importance du processus d'expérimentation et évoquent la notion de satisfaction, d'ancrage social et d'intérêts dans le projet de vie de la personne.

Ces notions montrent que la personne doit être satisfaite de ce qu'elle expérimente et des moyens mis en place pour le faire. Il faut qu'elle trouve un lien et un ancrage social dans cette expérimentation et il faut qu'elle y trouve un intérêt précis dans son projet. Enfin, il faut qu'elle se sente psychologiquement prête à le faire. Ces informations nous montrent que l'engagement que va avoir une personne dans la réalisation et dans l'expérimentation d'une occupation signifiante dépend de plusieurs facteurs internes et externes.

La cotation donnée à la prise en compte des occupations significatives dans l'accompagnement ergothérapeutique est de 8,25 sur 10. L'un des ergothérapeutes n'a pas donné de cotation pour cette question. Cette moyenne montre que la prise en compte dans l'élaboration des objectifs et dans le processus de soin, des occupations significatives renforcent l'engagement des clients de manière significative. Cette cotation est justifiée de la manière suivante : « l'expérimentation de ces occupations contribue au bien-être et à la santé des personnes ».

Enfin, l'expérimentation des occupations significatives a été abordée dans l'entretien. La moyenne de la cotation de cette question s'élève à 8 sur 10. L'un des ergothérapeutes n'a pas donné de cotation précise à cette question. La justification montre les caractéristiques suivantes :

- Processus d'habituation
- Évolution de la projection
- Sentiment d'autonomie et d'indépendance renforcé
- Donne place à une réflexion
- Participe au processus de deuil
- Implication renforcée

Cependant, cette expérimentation peut s'avérer difficile dans certains cas. Si dans la plupart des expérimentations le processus est positif et constructif, elles peuvent mettre la personne face à une réalité difficile et la mettre en échec.

Avec ou sans l'utilisation de la MCRO, les propos des ergothérapeutes montrent que la relation de confiance est primordiale à l'expression des objectifs et des problématiques occupationnelles rencontrées par les clients atteints de tétraplégie complète. Ils soulignent ce point en insistant sur les capacités d'écoute et de disponibilité qu'ils adoptent avec leurs clients. Ensuite, la notion de satisfaction est abordée en majorité. En effet, une personne va communiquer et s'exprimer davantage en ayant une satisfaction du service proposé et de son utilité sur ses différents projets. Les cinq ergothérapeutes montrent un investissement marqué lorsque la personne est placée au centre et se sent actrice de son accompagnement. Ils soulignent enfin que le processus d'engagement et d'implication est renforcé par l'inter professionnel et que l'ergothérapie participe à cette implication, mais n'en sont pas la cause unique.

VII. Discussion

Les résultats de l'étude indiquent l'importance de l'expérimentation de la personne atteinte de tétraplégie dans le cadre de son accompagnement en phase de réadaptation. L'analyse des résultats montre que les ergothérapeutes utilisent en majorité une approche qui est centrée sur la personne. Ce constat évoque que l'ergothérapeute donne à la personne un rôle d'acteur dans son accompagnement, comme le soulignent les travaux de la WFOT (2010).

À travers l'analyse des données, nous pouvons remarquer que la relation de confiance et la verbalisation des problématiques occupationnelles par le client sont primordiales. De plus, les résultats montrent que la prise en compte des désirs et besoins de la personne, en l'incluant dans sa prise en soin, renforce son engagement dans ses occupations. Expérimenter ces occupations dans l'environnement personnel du client permet de projeter une réalité d'expérimentation qui lui est propre. Ce constat rejoint les propos de Guihard (2007) sur l'impact de l'expérimentation dans le milieu écologique de la personne. Ainsi, donner des moyens d'expérimenter des occupations qui sont importantes permet, selon les ergothérapeutes interrogés, de renforcer le bien-être, la santé et l'engagement occupationnels de ces personnes. Ces résultats rejoignent la théorie apportée par Elisabeth Townsend et Hélène Polatajko (2013) sur les sciences de l'occupation et de leur apport dans l'accompagnement d'un client, dans le cadre de son projet de vie.

Nous relevons plusieurs paramètres pouvant freiner l'engagement occupationnel de la personne atteinte de tétraplégie lors de sa phase de réadaptation. Tout d'abord, cet engagement va dépendre du processus de deuil et de résilience, pouvant impacter l'implication de la personne dans ses divers projets. Ce constat est soutenu par Samuel Pouplin (2011) qui indique que le processus de deuil est une des caractéristiques à analyser et intégrer lors de l'accompagnement en ergothérapie du fait d'un changement brutal des représentations de la personne et de l'impact psychologique engendré. Ensuite, il faut prendre en considération la place de l'entourage dans le processus de réadaptation. L'entourage de la personne peut avoir un impact dans l'engagement et dans l'expérimentation des occupations, positif comme négatif. En effet, l'entourage est aussi endeuillé, ce qui peut amener à des situations où l'entourage va dissuader la personne d'effectuer certaines démarches ou expériences, car elle considère qu'elle va récupérer ses fonctions antérieures. Les ergothérapeutes exposaient le même discours quant à la prise en compte de l'entourage de la personne dans la prise en soin et des freins possibles.

Aussi, nous remarquons que les ergothérapeutes de l'étude n'évoquent que très brièvement l'aspect du financement des occupations pour une personne atteinte de tétraplégie. Afin de permettre une expérimentation par la personne, l'occupation doit être adaptée avec des moyens matériels et humains et il y a un coût, selon l'occupation envisagée. Cette dimension montre que l'expérience peut ne pas être accessible selon les moyens financiers de la personne.

Enfin, le travail en interprofessionnalité n'a été évoqué que brièvement. Cependant, il est primordial dans l'accompagnement d'une personne atteinte de tétraplégie du fait des particularités de la pathologie et des besoins de la personne. L'inter professionnaliste fait partie du processus de réadaptation de la personne et contribue à renforcer son engagement occupationnel au quotidien.

Limites et apports de l'étude

L'étude présente plusieurs apports et limites qui ont été montrés lors de l'élaboration de ce mémoire d'initiation à la recherche.

Limites

À propos des limites de l'étude effectuée, il y a premièrement le choix d'utiliser l'entretien semi-directif pour l'enquête. Cet outil d'investigation présente des limites du fait de la subjectivité des réponses données et de l'interprétation des résultats qui est propre à chacun. L'entretien semi-directif présente aussi des limites quant aux réponses recueillies. En effet, malgré des questions similaires, les réponses données peuvent être interprétées différemment et donc avoir un discours différent de la part des personnes interrogées.

Ensuite, l'échantillon de cette étude est non-représentatif, mais caractéristique de la pratique ergothérapique. Le nombre de personnes interrogées s'élève seulement à cinq, ce qui est faible par rapport à la population totale. Interroger un nombre plus important d'ergothérapeutes aurait été bénéfique afin de comparer et analyser les différentes informations recueillies.

De plus, il aurait été intéressant de faire également des entretiens avec les personnes atteintes de tétraplégie. Cependant la loi Jardé ne nous permet pas de les rencontrer afin de s'entretenir avec eux. Selon la loi actuellement en vigueur, ce mémoire entre dans la catégorie de la « recherche non interventionnelle ». Elle a pour objectif d'effectuer des recherches : « *dans lesquelles tous les actes sont pratiqués et les produits utilisés de manière habituelle, sans aucune procédure supplémentaire ou inhabituelle de diagnostic ou de surveillance* » (Fournier, 2012, p. 12). Dans la législation française, une déclaration de recueil des données auprès de la Commission nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL) ainsi que l'avis d'un comité d'éthique doit être effectuée. Cette procédure demande des démarches administratives d'environ 6 mois, ce qui ne permet pas de la réaliser dans le cadre de ce mémoire de recherche.

Cette étude présente, de plus, des limites concernant la subjectivité des notions « d'engagement occupationnel » et « d'occupations signifiantes ». Ces notions sont dépendantes et uniques selon chaque individu, ce qui rend son étude imprécise.

Apports

L'élaboration de ce travail a toutefois présenté plusieurs intérêts. D'un point de vue personnel, la méthodologie de recherche ainsi que la rédaction ont été en constante évolution. Les différentes recherches effectuées étaient précises et fiables, ce qui m'a permis d'apprendre davantage de connaissance sur le sujet et sur la pratique en ergothérapie. Cette méthodologie et cette rigueur de travail seront utiles dans le cadre de ma future pratique professionnelle. De plus, ce mémoire de recherche m'a permis de faire plusieurs remises en question sur le travail produit, les recherches analysées et a permis d'acquérir un esprit critique et sélectif sur les informations traitées.

L'un des apports de ce travail est la corrélation entre le milieu institutionnel et le retour à domicile qui est prédominant dans le parcours de la personne. L'interview des ergothérapeutes de cette étude m'a permis de me rendre compte que l'engagement d'une personne dans ses occupations fluctue constamment, car il y a une multitude de facteurs à prendre en compte. Être accompagné et avoir des moyens institutionnels, humains et matériels pour s'engager sont des informations qui m'ont interpellée et m'ont fait revoir la perception du parcours de ces personnes dans le cadre de leur projet de vie.

Conclusion

La personne atteinte de tétraplégie complète va vivre un parcours de soin long et fastidieux dans le but de retrouver une autonomie et une indépendance au quotidien. Lors de ce parcours, le deuil de la vie antérieure va devoir être effectué, ce qui peut être difficilement vécu. Se projeter dans un projet de vie et s'engager de nouveau dans des occupations qui ont du sens peut être complexe du fait des situations de handicap rencontrées.

Les recherches et l'enquête effectuée m'ont permis d'avoir une vue d'ensemble du sujet atteint de tétraplégie et du parcours qu'il devait effectuer. La prise en compte des problématiques occupationnelles ainsi que la complexité de se confronter à la réalité et aux difficultés dans la réalisation d'une occupation m'a permis d'avoir un regard nouveau sur ce que pouvait englober la notion d'engagement. Les différentes lectures à ce sujet m'ont permis de comprendre la spécificité de cette notion et sa complexité en prenant en considération tous les facteurs que cela impliquait. À la suite des différentes recherches, l'hypothèse de recherche a été la suivante : ***la nouvelle expérimentation des occupations significatives favorise l'engagement des clients adultes tétraplégiques complets en ergothérapie.***

Afin d'invalider ou de valider l'hypothèse d'étude, une enquête auprès de cinq ergothérapeutes, spécialisés dans l'accompagnement de cette population a été effectuée sous la forme d'entretien semi-directif. Ainsi, j'ai pu analyser les déterminants de l'expérimentation pendant la phase de réadaptation et comprendre la place de l'ergothérapie dans ce processus. Le résultat de l'étude révèle que la prise en compte des occupations significatives et l'expérimentation de celles-ci renforceraient l'engagement de la personne. La formulation et le caractère subjectif du choix des occupations sont uniques et personnels selon chaque individu. Chaque occupation et les bienfaits qu'elle apporte renforceraient l'engagement occupationnel, car elle englobe plusieurs dimensions : sociales, motivationnelles, expérimentales et d'apprentissage. À la suite de cette enquête, l'hypothèse d'étude est partiellement validée. D'une part, l'échantillon était non représentatif et seulement caractéristique de la pratique, ce qui ne permet pas de valider pleinement l'hypothèse. Ensuite, plusieurs ergothérapeutes soulignent la place de l'entourage dans le processus d'expérimentation. Ils soulignent aussi le processus de deuil qu'effectue la personne, ce qui peut influencer l'engagement dans les occupations. Ces déterminants sont propres à chaque individu et donc difficilement mesurables à grande échelle. De plus, interroger directement des adultes atteints de tétraplégie complète et leur entourage aurait pu apporter plusieurs éléments de réponse quant au ressenti de la pratique en ergothérapie et de son rôle dans le processus d'expérimentation et d'engagement occupationnel.

La passation de la MCRO pourrait être complétée par un outil intégrant l'entourage des clients. Cela permettrait d'obtenir une vue plus globale de la situation ressentie par le client.

« N'oubliez pas que ce qui donne sa valeur et son intérêt à la vie, ce n'est pas tant d'accomplir des réalisations spectaculaires que d'accomplir des choses ordinaires avec la perception de leur immense valeur » Pierre Teilhard De Chardin

Table des sigles et abréviations

ACE : Association canadienne des Ergothérapeutes

AMPS : Assessment of Motor and Process Skill

ANFE : Association Nationale Française des ergothérapeutes

ASIA : American Spinal Injury Association

CAOT : Canadian Association of Occupational Therapists

CNRTL : Centre National des Ressources textuelles et lexicales

CO-OP : Cognitive Orientation to daily Occupational Performance

MCREO : Modèle canadien du Rendement et de l'Engagement occupationnel

MCRO : Mesure canadienne du Rendement occupationnel

MDH-PPH2 : Modèle de Développement humain 2

MHAVIE : Mesure des Habitudes de Vie

OCAIRS : Occupational Circumstances Assessment Interview and Rating Scale

OPHI 2 : Occupational Performance History Interview 2

SAMSAH : Service d'Accompagnement médico-social pour Adultes handicapés

SSR : Soins de Suite et de Réadaptation

WFOT : World Federation of Occupational Therapists

Bibliographie

Ackermann, M., Gros, J. et Lister, K. (2007). *La prise en charge interdisciplinaire des blessés médullaires*. [mémoire, Université de Genève, Suisse]. Médecine Unige.

http://www.medecine.unige.ch/enseignement/apprentissage/module4/immersion/archives/2006_2007/travaux/07_r_paraplegie.pdf

Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé. (2001, Novembre). *Prévention et traitement des escarres de l'adulte et du sujet âgé* [Conférence de consensus]. Paris, France.

https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/escarresdef_long.pdf

Albert, T. (2011). Personnes blessées médullaires : principes et pratiques de la prise en charge. Dans S. Pouplin, *Accompagnement de la personne blessée médullaire en ergothérapie* (p. 13-34). Marseille: Solal.

Allieu, Y., Coulet, B. et Chammas, M. (2003). Chirurgie fonctionnelle du membre supérieur chez le tétraplégique. *Encycl. Méd. Chir. Techniques chirurgicales – Orthopédie – Traumatologie*, 44-460. Paris : Elsevier SAS.

Association Nationale Française des Ergothérapeutes. (2020). *La Profession*. Récupéré le 29 mars 2022 de <https://anfe.fr/la-profession/>

Bacqué, M.-F. (1997). Chapitre 2. Le deuil normal. Dans M.-F. Bacqué (dir.), *Deuil et santé* (p. 21-35). Editions Odile Jacob.

Bacqué, M.-F. (1997). Conclusion. Dans M.-F. Bacqué (dir.), *Deuil et santé* (p. 189-190). Editions Odile Jacob.

Bacqué, M. et Hanus, M. (2020). Chapitre II - Qu'est-ce que le deuil ?. Dans M.-F. Bacqué (éd.), *Le deuil* (p. 20-25). Paris cedex 14: Presses Universitaires de France.

Bacqué, M.-F., et Hanus, M. (2020). Chapitre III - Le déroulement du deuil « normal ». Dans M.-F. Bacqué (éd.), *Le deuil* (p. 26-34). Paris cedex 14: Presses Universitaires de France.

Berbaum, J., (1991). *Développer la capacité d'apprendre* (p.203-208). Édition ESF.

Bonneau, D. (2017). Chapitre 4. Le rachis. Dans : D. Bonneau, *Thérapeutique manuelle* (p. 149-193). Paris: Dunod.

Brown, T. et Chien, C. (2010). Top-down or bottom-up occupational therapy assessment: Which way do we go?. *British Journal of Occupational Therapy*, 73(3), 95. Londres: College of Occupational Therapists.

Brzustowski, M. (2001). Chapitre 3. L'annonce prise dans les linéaments des stratégies thérapeutiques. Dans M. Brzustowski (dir.), *L'annonce du handicap au grand accidenté: Pour une éthique de responsabilité partagée* (p. 77-114). Toulouse: Érès.

Caire, J.-M. (2008). Nouveau guide de pratique en ergothérapie : Entre concepts et réalités. ANFE. Marseille: Solal.

Caire, J.-M., et Schabaille, A. (2018). *Engagement, occupation et santé : Une approche centrée sur l'accompagnement de l'activité de la personne dans son contexte de vie*. Paris : ANFE Association Nationale Française des Ergothérapeutes. ISBN: 978-2-9563109-0-7

Calais-Germain, B. (2013). *Anatomie pour le Mouvement - Introduction à l'analyse des techniques corporelles* (Nouvelle éd.).

Clark, F.A. (1993). Occupation embedded in a real life: Interweaving occupational science and occupational therapy: 1993 Eleanor Clark Slagle Lecture. *American Journal of Occupational Therapy*, 47(120), 1067-1078.

Clark, F.A. (2000). The concepts of habit and routine: A preliminary theoretical synthesis: Habits I conference. *Occupational Therapy Journal of Research*, 20(suppl.1). doi:123S-137S.org/10.3917/rsi.102.0023

Canadian Association of Occupational Therapists (1997; 2002). *Enabling occupation: An occupational therapy perspective* (Rev. ed.). Ottawa: CAOT Publications ACE.

Castel, J. (2006) *Le système nerveux central*. [En ligne] Campus Numérique de Neurochirurgie. Consulté le 29 décembre 2021 sur : http://www.unilim.fr/campus-neurochirurgie/article.php3?id_article=162 .

Consortium national de formation en santé. (2021). Lésion médullaire. Consulté le 21 Avril 2021 sur Consortium national de formation en santé : <https://cnfs.ca/pathologies/lesion-medullaire>

Désert, J.-F. (2002). Les lésions médullaires traumatiques et médicales. Dans M. Delcey, *Déficiences motrices et situations de handicaps, aspects sociaux, psychologiques, techniques, sociaux et législatifs* (p. 235-245). Paris: APF. http://www.paratetra.apf.asso.fr/IMG/pdf/para_tetra_JFD_235-245.pdf

Dolz, J. et Ollagnier, E. (2002). La notion de compétence : nécessité ou vogue éducative. Dans, Joaquim Dolz (éd.), *L'énigme de la compétence en éducation* (p. 7-24). Louvain-la-Neuve: De Boeck Supérieur. <https://doi.org/10.3917/dbu.dolz.2002.01.0007>

Duarte, A. et Bru, S. (2021). Outil 32. La théorie du flow. Duarte, A., et Bru, S. (Dir), *La boîte à outils de la gamification* (p. 100-101). Paris: Dunod.

Espagnacq, M. (2008). *Mortalité à long terme et devenir social des blessés médullaires tétraplégiques. Étude à partir des enquêtes Tétragefip 1995 et 2006*. [Thèse de doctorat, Université Panthéon-Sorbonne - Paris I]. Hal theses. <https://tel.archives-ouvertes.fr/tel-00360948>.

Fenneteau, H. (2015). *L'enquête : entretien et questionnaire*. Paris: DUNOD.

Fournier, L. (2012). La loi Jardé : une nouvelle loi régissant la recherche médicale. *Hegel*, 3, 47-50. <https://doi.org/10.4267/2042/48249>

Guihard, J.-P. (2007). Écologie thérapeutique ou thérapie écologique ?. *Expériences en ergothérapie*. Montpellier: Sauramps médical. http://jp.guihard.pagesperso-orange.fr/articles/montpellier_ecolo/guihard_ecologie.pdf

Hameg, A., Kadi, D. et Aderkichi, M. (2019). La douleur du tétraplégique et du paraplégique, 17(IV). <https://www.el-hakim.net/images/pdf-articles-mg/6%20La%20douleur%20du%20tétraplégique%20.pdf>

Hamonet, C. (2016). Chapitre VIII. La réadaptation, l'autonomie, la dépendance : les mots pour les dire. Dans : Claude Hamonet éd., *Les personnes en situation de handicap* (p. 109-118). Paris cedex 14: Presses Universitaires de France.

Haute Autorité de Santé. (2007, Juillet). *Paraplégie (lésions médullaires)*.

https://www.hassante.fr/upload/docs/application/pdf/ald_20_guide_paraplegie_20_septembre_2007.pdf

Heutte, J. (2017). Apports de la théorie de l'autotélisme-*flow* à la recherche fondamentale en sciences de l'éducation. *Le Journal des psychologues*, 346(4), 42-47. <https://doi.org/10.3917/jdp.346.0042>

Hocking, C. (2001). Implementing occupation-based assessment. *American Journal of Occupational Therapy*, 55(4), 463-69.

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

Kübler-Ross, E., Kessler, D., et Touati, J. (2011). *Sur le chagrin et le deuil : Trouver un sens à sa peine à travers les cinq étapes du deuil* (Nouvelle éd.). Pocket.

Langenskiöld, E. (2003). La compression médullaire métastatique. *InfoKara*, 18, 130-135. <https://doi.org/10.3917/inka.033.0130>

Law, M. (2002). Participation in the occupations of everyday life. *American Journal of Occupational Therapy*, 56, 640-649. doi: 10.1161/01.STR.0000019289.15440.F2

Law, M., Baptiste, S., Carswell, A., McColl, M. A., Polatajko, H. J., Pollock, N. et Association canadienne des ergothérapeutes. (2014). *La mesure canadienne du rendement occupationnel (Mcro)*. Ottawa: Canadian Association of Occupational Therapists Publication Association canadienne des Ergothérapeutes

Loi du 11 Février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. (2005, 11 Février). Legifrance. Récupéré le 23 janvier 2022 de <https://www.legifrance.gouv.fr>

Manciaux, M. (2001). La résilience: Un regard qui fait vivre. *Études*, 395, 321-330. <https://doi.org/10.3917/etu.954.0321>

Marchalot, I. (2016, Juillet). Stratégie d'intervention en ergothérapie et rendement occupationnel. *Ergothérapies*, 62(1), 19. ANFE. <https://revue.anfe.fr/2016/07/30/strategie-dintervention-en-ergotherapie-et-rendement-occupationnel/>

Marino R.J., Ditunno J.F., Donovan W.H *et al.* (2000). *International standards for neurological and functional classification of spinal cord injury*. Chicago: American Spinal Injury Association.

Marino, R.J., Ditunno,, J.F., Donovan W.H *et al.* (2003). *International standards for neurological classification of spinal cord injury*. *J Spinal Cord Med*, 26 suppl. 1 : 550-556.

Meyer, S. (2013). *De l'activité à la participation*. Bruxelles, Belgique : De Boeck-ANFE-Solal.

Milaret G., (1991). *Pédagogie générale*, p.7. Paris : PUF

Morel-Bracq, M.-C (2009). Modèles conceptuels en ergothérapie. *Introduction aux concepts fondamentaux*. Paris: De Boeck Supérieur.

Morel-Bracq, M.-C. (2017, Janvier). *Les modèles conceptuels en ergothérapie : introduction aux concepts fondamentaux* (2e éd., p. 85-92 et p. 141-150). De Boeck Supérieur.

Morel-Bracq, M.-C. (2018, Novembre). La théorie du flow et l'ergothérapie. *Ergotherapies* (n°71., p. 51-58). https://santepsy.ascodocpsy.org/index.php?lvl=notice_display&id=353116

Pages, V. (2017). Présentation. Dans : V. Pages, *Handicaps et psychopathologies: En 29 notions* (p. 155-162). Paris: Dunod.

Perrouin-Verbe, B. (2005, 07 Juin). *La rééducation et la réadaptation des blessés médullaires*. Académie Nationale de médecine. Récupéré le 23 janvier 2022 de <https://www.academie-medecine.fr/la-reeducation-et-la-readaptation-des-blesses-medullaires/>

Pierce, D. et Morel-Bracq, M.-C. (2016). *La science de l'occupation pour l'ergothérapie*. De Boeck supérieur.

Pouplin, S. (2011). L'accompagnement de la personne blessée médullaire en ergothérapie. ANFE. Marseille: Solal.

Pradat-Diehl, P. (2010, Novembre). *Mission interministérielle en vue de l'élaboration d'un plan d'action en faveur des traumatisés crâniens et des blessés médullaires*. Consulté le 04 Mars 2022 sur [paratetra.apf.asso](http://www.paratetra.apf.asso.fr):

http://www.paratetra.apf.asso.fr/IMG/pdf/2010_11_00_Rapport_Final_TC_BM_PlanAction.pdf

Psiuk, T. (2005). La résilience, un atout pour la qualité des soins. *Recherche en soins infirmiers*, n°82(3), 12. <https://doi.org/10.3917/rsi.082.0012>

Rabinstein, A. A. (2018). Traumatic spinal cord injury. *Continuum*, 24(2), 551-566.

Radiguer, F. et De Crouy, A.-C. (2020, Décembre). Étude clinique. *L'Institut pour la Recherche sur la Moelle épinière et l'Encéphale*, (53), 7. <https://www.irme.org/wp-content/uploads/2020/11/irme-lettre-53.pdf>

Seuret, F. (2011). Portrait chiffré des blessés médullaires . *Faire Face Paratétra*, 11(Mars 2011), 1.

Tarquinio, C. et Montel, S. (2014). Chapitre 5. Du traumatisme et du deuil. Dans C. Tarquinio et S. Montel (dir.), *Les psychotraumatismes: Histoire, concepts et applications* (p. 97-117). Paris: Dunod. <https://doi.org/10.3917/dunod.monte.2014.02.0097>

Tessier, P. (2015). Chapitre 3. La blessure médullaire traumatique et sa « représentation ». Dans P. Tessier (dir.), *Le corps accidenté: Bouversements identitaires et reconstruction de soi* (p. 91-121). Paris cedex 14: Presses Universitaires de France.

Townsend, E. et Polatajko, H. (2007). *Enabling occupation II: Advancing an occupational therapy vision for health, well-being, & justice through occupation*. Ottawa: CAOT Publications ACE.

Townsend, E., Polatajko, H. J., Cantin, N., et Association canadienne des ergothérapeutes. (2013). *Habiliter à L'occupation : Faire avancer la perspective ergothérapique de la santé, du bien-être et de la justice par l'occupation* (2e éd., p.26-33). CAOT Publications ACE. ISBN : 978-1-895437-90-4.

Wilcock, A. (1993). A theory of the human need for occupation. *Journal of Occupational Science*, 1(1), 17-24. doi:10.1080/14427591.1993.9686375

Wilcock, A.A. (2006). *An occupational perspective on health* (2e éd.) Thorofare, NJ : Slack Incorporated.

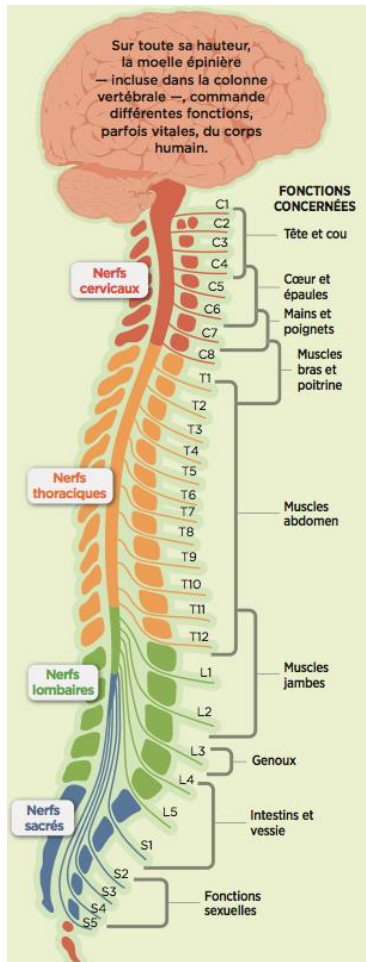
World Federation of Occupational Therapists. (2010). *La Pratique de l'Ergothérapie Centrée sur le Client*. Récupéré le 28 mars 2022 de <https://www.wfot.org/resources/client-centredness-in-occupational-therapy>

Yelnick, A. (2006). Paraplégies. *Encycl Med Chir, Neurologie* .17-005-B-10 doi: 10.1016/S0246-0378(06)40586-8

Yerxa, E. J. (1998). Health and the human spirit for occupation. *The American Journal of Occupational Therapy*, 52(6), 412-418. <http://doi.org/10.5014/ajot.52.6.412>

Zinschitz, E. (2007). L'annonce d'un handicap : le début d'une histoire: « Pour que le blé puisse croître il faut d'abord cultiver le champ ». *Approche Centrée sur la Personne. Pratique et recherche*, (6), 82-93. <https://doi.org/10.3917/acp.006.0082>

Annexes



Annexe 1: https://www.sciencesetavenir.fr/sante/cerveau-et-psy/paralyse-comment-recuperer-les-fonctions-vitales-alteeres_104389

DROITE **MOTEUR** **SENSITIF** **POINTS SENSITIFS CLÉS** **MOTEUR** **GAUCHE**
 MUSCLES CLÉS Toucher (LTD) Piqure (PPD) Toucher (LTG) Piqure (PPG) MUSCLES CLÉS

MSD (membre supérieur droit) Flexion du coude C5, Extension du poignet C6, Extension du coude C7, Flexion du majeur C8, Abduction du 5ème doigt T1

MID (membre inférieur droit) Flexion de la hanche L2, Extension du genou L3, Dorsiflexion de cheville L4, Extension du gros orteil L5, Flexion plantaire de cheville S1

MSG (membre supérieur gauche) Flexion du coude C5, Extension du poignet C6, Extension du coude C7, Flexion du majeur C8, Abduction du 5ème doigt T1

MIG (membre inférieur gauche) Flexion de la hanche L2, Extension du genou L3, Dorsiflexion de cheville L4, Extension du gros orteil L5, Flexion plantaire de cheville S1

Remarques (Muscle non-clé ? Raison de NT ? Douleur ?)

SCORES MOTEURS MSD + MSG = MS TOTAL, MID + MIG = MI TOTAL

SCORES SENSITIFS LTD + LTG = LT TOTAL, PPD + PPG = PP TOTAL

NIVEAUX NEUROLOGIQUES 1. SENSITIF, 2. MOTEUR, 3. NIVEAU LÉSIONNEL, 4. COMPLETE OU INCOMPLETE, 5. SCORE DE DEFICIENCE ASIA (AIS)

ZONE DE PRÉSERVATION PARTIELLE SENSITIVE MOTRICE

Ce formulaire peut être copié librement, mais ne peut pas être modifié dans la permission de l'American Spinal cord Injury Association. Radiguer et de Crouy, 2018

Cotation fonction musculaire

- 0 = paralysie totale
- 1 = contraction visible ou palpable
- 2 = mouvement actif dans son amplitude complète, sans pesanteur
- 3 = mouvement actif dans son amplitude complète, contre pesanteur
- 4 = mouvement actif dans son amplitude complète, contre résistance
- 5 = mouvement normal (dans son amplitude complète, contre résistance complète)
- NT = non testable (immobilisation, douleur, amputation, hypertension sur > 50% amplitude du mouvement)

Cotation sensitive

- 0 = absente
- 1 = diminuée (appréciation partielle ou altérée, incluant hyperesthésie)
- 2 = normale
- NT = non testable

Fonctions musculaires non clés (facultatif)

Peut être utilisé pour attribuer un niveau moteur et différencier AIS B vs C

Mouvement	Racine
Epaule : flexion, extension, abduction, adduction, rotation interne et externe	C5
Coude : supination	
Coude : pronation	C6
Poignet : flexion	
Doigts : flexion, extension	C7
Pouce : flexion, extension, abduction dans le plan	
Doigts : flexion MCP	C8
Pouce : opposition, adduction et abduction dans le plan perpendiculaire à la paume	
Doigts : abduction de l'index	T1
Hanche : adduction	L2
Hanche : rotation externe	L3
Hanche : extension, abduction, rotation interne	L4
Genou : flexion	
Cheville : inversion et éversion	
Orteils : extension MTP et IP	
Hallux et Orteils : flexion et abduction IPP et IPD	L5
Hallux : adduction	S1

Echelle de déficience ASIA

- A = Complet** : aucune sensibilité ou motricité dans le territoire S4-S5.
- B = Incomplet sensitif** : la sensibilité mais pas la motricité est préservée au dessous du niveau lésionnel, en particulier dans le territoire S4-S5.
- C = Incomplet moteur** : la motricité est préservée au dessous du niveau lésionnel et plus de la moitié des muscles testés au dessous de ce niveau a un score < 3 (motricité non fonctionnelle).
- D = Incomplet moteur** : la motricité est préservée au dessous du niveau lésionnel et au moins la moitié des muscles testés au dessous de ce niveau a un score ≥ 3.
- E = Normal** : la sensibilité et la motricité sont normales. Il peut persister des anomalies des réflexes.

Etapes de la classification

- Déterminer les niveaux sensitifs pour les côtés droit et gauche. Le niveau sensitif est le dernier dermatome sain pour la piqure et le toucher.
- Déterminer les niveaux moteurs pour les côtés droit et gauche. Défini par le dernier muscle clé côté ≥ 3, à condition que les muscles sus-jacents soient considérés intacts. Note : dans les régions où il n'y a pas de myotome à tester, le niveau moteur est présumé être le même que le niveau sensoriel, si la fonction motrice testable au dessus de ce niveau est également normale.
- Déterminer le niveau lésionnel. Il s'agit de la partie la plus distale avec sensibilité intacte et force musculaire antigravitaire (≥ 3), pourvu qu'il y ait au-dessus respectivement une fonction normale. Le niveau lésionnel est la plus proximale des niveaux sensoriels et moteurs déterminés dans les étapes 1 et 2.
- Déterminer si la lésion est complète ou incomplète. (c'est à dire l'absence ou la présence d'épargne sacrée) Si la contraction anale volontaire = Non ET tous scores sensoriels S4-S5 = 0 ET la pression anale profonde = Non, alors la lésion est considérée comme Complète. Sinon, la lésion est Incomplète.
- Déterminer le score de déficience ASIA. Est-ce une lésion complète ? Si OUI, ASIA = A et noter la zone de préservation partielle (dernier dermatome ou myotome de chaque côté avec une préservation). Est-ce une lésion motrice complète ? Si OUI, ASIA = B (Non = contraction anale volontaire OU présence d'une fonction motrice sur plus de trois niveaux au-dessous du niveau moteur sur un côté donné, si le patient a une classification sensitive incomplète). Y a-t'il au moins la moitié (moitié ou plus) des muscles clés en dessous du niveau neurologique lésionnel classés 3 ou mieux ? Si NON, ASIA = C. Si OUI, ASIA = D.

Si la sensation et la fonction motrice sont normales dans tous les segments, alors ASIA = E (si ATCD lésion documentée)

L'entretien semi-directif auprès des ergothérapeutes est composé comme suit:

Première partie : Généralités.

1. Pourriez-vous vous présenter (*âge, année d'obtention du diplôme, ancienneté dans la structure, formation(s) complémentaire(s) en ergothérapie ou autres, etc.*) ?
2. Utilisez-vous des approches ergothérapeutiques ?
 - Si oui lesquelles ? (*Identification ou non de l'utilisation de la Mesure canadienne du Rendement occupationnel*).
 - Pour quelles raisons utilisez-vous ces approches ?
 - Si vous n'en utilisez pas, pour quelles raisons ?

Deuxième partie : Formé(e) ou non MCRO

3. Avez-vous perçu un changement dans l'engagement occupationnel de vos clients à la suite de votre accompagnement ?
 - Pourriez-vous décrire ce changement ?
 - Pourriez-vous relever les raisons de ce changement ?
4. De quelle manière élaborez-vous les objectifs de prise en charge de vos clients ?
 - Est-ce que le client exprime librement ses besoins personnels sur ses activités significatives ?
 - Si oui, comment ?
 - Si non, comment procédez-vous pour les déterminer ?
5. Quels sont vos outils pour aider les clients à s'engager dans leur prise en charge ?
6. En quoi ces approches impactent l'engagement occupationnel des clients ?
7. Selon vous, en quoi les approches utilisées favorisent l'implication des clients ? - Qu'est-ce qui permet dans ces approches de faire sens pour la personne ?

Les prochaines questions vont être cotées de 1 à 10, 10 étant le meilleur score.

8. Comment évaluez-vous les répercussions de la pratique ergothérapeutique sur l'engagement de vos clients ?
 - Pour quelles raisons avez-vous donné cette cotation ?
9. Comment évaluez-vous l'engagement des clients avec la prise en compte des activités significatives et significatives ?
 - Pour quelles raisons avez-vous donné cette cotation ?

10. Comment évaluez-vous l'impact de l'expérimentation de ces occupations dans l'engagement des clients ?

- Pour quelles raisons avez-vous donné cette cotation ?

Fin de l'entretien : *Remerciements, ouverture vers d'autres entretiens possibles si nécessaire.*

Annexe 3 : *Entretien semi-directif auprès des ergothérapeutes*

Retranscription entretien 5, visioconférence

Date : 02/05/2022

Durée : 41 minutes 01 s

Lisa (L) : Je vais commencer avec les généralités. Est-ce que vous pourriez vous présenter avec votre âge, votre année d'obtention du diplôme, votre ancienneté dans votre structure et les formations complémentaires que vous avez eu s'il vous plait ?

Ergothérapeute 5 (E5) : Alors donc, j'ai 29 ans, j'ai eu mon diplôme en 2015, j'ai travaillé pendant 4 ans en structure dont 2 dans un service spécialisé sur les blessés médullaires et là ça fait ... 2 ans et demi que je travaille en IFE.

L : D'accord.

E5 : En formation complémentaire, euh ... j'ai fait la formation MCRO, la formation CO-OP, la formation AMPS, non-pardon pas AMPS, MOH-OST pardon, la formation blessée médullaire, la formation sur le positionnement et les fauteuils roulants manuels, j'ai fait une journée de formation sur les orthèses, euh .. Voilà et en diplôme j'ai un master 2 en science humaine et sociale spécialité ergonomie et j'ai un master 2 en méthodologie et statistique dans la recherche biomédicale et c'est de la santé publique.

L : OK. Donc par rapport à la population que j'étudie donc c'est les personnes atteintes de tétraplégie complète, est-ce que vous utilisez des approches en ergothérapie particulière avec ce public ?

E5 : Alors moi j'ai une approche très Top-Down. Et du coup j'utilise notamment beaucoup le modèle du MCREO et la MCRO.

L : D'accord. Et pour quelles raisons utilisez-vous ces différentes approches et cet outil en particulier ?

E5 : Alors cette approche parce que pour moi c'est vraiment le ... la spécificité de l'ergothérapie et du coup je trouve ça chouette qu'on puisse le mettre en avant. Ensuite, ça a quand même fait euh ... je me suis beaucoup intéressé à la littérature et y'a quand même beaucoup de ... d'écrits justement sur cette approche et sur son efficacité auprès des patients. Et notamment dans une période ou dans les structures on demande à ce que les patients rentrent de plus en plus tôt au domicile ... bah autant aller directement dans les occupations de la personne et puis aussi pour favoriser leur engagement dans le ... dans le ... dans l'accompagnement que je fais en ergo, enfin voilà, pour avoir eu fait les deux

approches, Top-Down et Bottom-up, j'ai vraiment vu un investissement différent des patients et bien meilleur avec l'approche Top-Down. Et puis quand même, j'étais dans une structure où il y avait quand même euh ... beaucoup d'autres professionnels et notamment un accompagnement kiné qui était assez important et qui du coup ils avaient l'approche Bottom-up euh ... ailleurs finalement donc ... autant enfin, c'était assez complémentaire.

L : D'accord. Donc là, par rapport à l'outil MCRO, est-ce que vous avez perçu des changements dans l'engagement occupationnel de vos clients à la suite de votre accompagnement ?

E5 : Oui ... bah en fait le truc c'est que moi je les avais en ... en aiguë c'est-à-dire qu'ils arrivaient euh ... 3 semaines après le ... le trauma, souvent et ... parce que j'étais en hospitalisation complète euh ... au début il y a quand même une grosse phase où c'est compliqué, il y a la colère, il y a le deuil, ils passent un peu par toutes les phases ... Et puis euh ... en fait je trouve que l'utilisation de la MCRO ça permet que du coup le patient il se dise bah ok, il peut encore faire des choses et même si les choses sont faites différemment euh il peut participer euh ... à certaines choses et il peut s'investir, s'engager et du coup ça c'est assez ... moi je vois vraiment la différence avec la MCRO plutôt que de faire des exercices analytiques où bon bah ... quand c'est difficile bah ils se mettent en colère, parfois ils en ont marre, parfois c'est démotivant, même si parfois il y a des améliorations et c'est bien, mais je trouve que l'avantage avec la MCRO on voit vite des choses dans lesquelles, qu'ils peuvent encore faire, et du coup je trouve que c'est ... enfin pour le coup c'est ... vraiment on le voit assez bien.

L: D'accord, et donc de quelles manières vous élaborez vos objectifs d'accompagnement avec vos clients ?

E5 : En utilisant la MCRO. En fais-je ... alors ça dépend des fois. Je commence toujours mes ... mes accompagnements avec un bilan. Euh ... et euh ... soit je parle d'habitudes, des habitudes de vie, mais avec les tétraplégiques complets euh ... c'est pas très, toujours évident non plus euh ... d'aller fouiller tout ça donc les premières MCRO sont quand même beaucoup moins précises que par la suite.

L : D'accord.

E5 : Donc c'est des ... des problématiques occupationnelles beaucoup plus larges et ... qui sont souvent en lien avec le fauteuil, le repas. Et puis après, au fur et à mesure, régulièrement donc je fais passer des MCRO, et là on arrive sur des problématiques occupationnelles un peu plus précises, et plus variées euh ... et c'est à partir de mes résultats, des problématiques occupationnelles que je vais rédiger mes

objectifs. Il y a des choses qui ne me concerne pas forcément parfois ça peut aussi concerner l'orthophoniste ou le kiné et à ce moment-là je leur en fait part, mais ... tous mes objectifs sont issus des problématiques occupationnelles issues de la MCRO.

L : D'accord. Est-ce que pendant la passation de la MCRO, le client exprime librement ses besoins personnels sur ses activités signifiantes ?

E5 : Mes premières, enfin ça c'est pour presque tous les patients, mais les premières MCRO sont plus difficiles et au fur et à mesure c'est presque les patients qui disent : "Ah, j'ai un nouveau truc que j'ai trouvé qui est difficile" ou alors quand ils ont une permission un week-end ils reviennent tout contents en début de semaine "je sais ce qu'il se passe, j'ai un nouveau truc à faire, un nouveau problème" et voilà du coup, au début c'est beaucoup moi qui relance ... et de toute façon la MCRO ça se fait à un moment T, c'est-à-dire qu'on ne demande pas ce qui va être difficile dans un moment donc c'est aujourd'hui, qu'est ce qui est difficile, au début c'est "de toute façon je veux marcher", oui, mais pour aller faire quoi ? Et du coup je dois beaucoup relancer au début euh ... j'utilise aussi beaucoup ... je refais la journée des personnes, ok donc là vous vous réveillez, quand vous vous réveillez vous êtes bien installé dans le lit ou est ce que vous êtes obligé d'appeler pour qu'on vienne vous remettre ? D'accord, ensuite il y a le plateau qui arrive, c'est quelqu'un qui vous redresse ou c'est vous qui vous redressez, est-ce que ça vous convient ? Ok, lorsque le plateau arrive est-ce qu'il y a quelque chose que vous mangez... enfin, en fait on refait tout ... au début je suis vraiment obligée de passer par là. Et au fur et à mesure les MCRO en fait presque ... (rires), je ne vais pas dire qu'ils mènent l'entretien à la fin, mais en tout cas ... ils sont vraiment force de propositions et c'est chouette.

L : Les MCRO c'est tout les quand à peu près que vous les faites passer ?

E5: Ça dépend. Normalement dans la MCRO on est censé choisir le patient et le thérapeute de réévaluation. Euh ... ce n'est pas toujours évident pour le patient de se projeter au début. Donc euh ... ça dépend des progrès, de là où on est, ce n'est pas forcément quand j'ai tout atteint, quand le patient a tout atteint que ... qu'on va recommencer. Parce que parfois quand ce n'est pas atteint ça vaut le coup de refaire passer une MCRO pour vérifier que ce soit vraiment euh ... peut être que le ... la problématique occupationnelle n'était finalement pas si importante que ça, et du coup il n'a pas voulu travailler ... ou alors peut être que ce n'est pas ça derrière qui était vraiment important, peut être pas l'activité, mais tout ce qu'il y avait autour, les personnes avec qui il les faisait, c'était peut être ... et du coup ça permet d'affiner ... on essaie qu'il n'y soit pas trop de enfin... maximum souvent c'est 1 mois et sinon c'est fait au bout de 2 semaines voilà, mais ça dépend vraiment de la personne.

L : Et donc euh ... est-ce que la MCRO va favoriser l'implication du client en général, que ce soit en phase de réadaptation, de rééducation, pendant toute la durée ?

E5 : Oui, complètement. C'est des choses qui lui posent problème à lui, et du coup je trouve que c'est assez flagrant, par rapport à d'autres thérapies, là on voit clairement.

L : Et est-ce que c'est facile de ... de formuler ce qui leur pose problème ou pas, est-ce que vous remarquez des freins dans certains moments ou est-ce que la personne n'a pas réussi à formuler ce qui lui posait problème ?

E5 : C'est un peu comme tout à l'heure, je disais ... c'est souvent au début.

L : D'accord.

E5 : Les premières MCRO c'est difficile et puis il y a tellement de colère, c'est particulier surtout pour les tétras donc pour les paras, c'est je veux marcher, pour les tétras il y a je veux marcher, et je veux utiliser mes mains ... ce n'est pas ... c'est pas MCRO, c'est mes mains donc il faut vraiment réussir à trouver pourquoi et à cibler d'abord c'est des petites choses, et ça va être la manipulation du fauteuil, ça va être pouvoir enfiler les lunettes, ça va pouvoir être ... enfin ... mais c'est vrai qu'au début c'est difficile ... enfin voilà c'est ... et puis de toute façon je peux ne rien faire si je n'ai pas mes mains, je peux ne rien faire, je ne veux plus rien ... et c'est un peu parasité au début de leur ... mais même leur esprit quoi.

L : Et est-ce que vous voyez donc un changement dans les étapes du deuil, c'est-à-dire qu'au début donc il est très en colère et puis ensuite l'accompagnement évolue et plus il va verbaliser, plus il va en fait avancer et s'impliquer ?

E5 : Oui après, je n'aurais pas la prétention de dire que c'est grâce à la MCRO, grâce à mon accompagnement (rires). Je pense que c'est tout un cheminement que le patient doit faire pour lui-même, ça dépend de son processus de résilience qui lui est propre, ça dépend de son entourage, ça dépend aussi de tous les collègues paramédicaux et médicaux donc euh ... oui, mais (rires), je ... ne veux pas avoir cette prétention là de dire que c'est grâce à moi. Mais ... oui on voit le cheminement. On le voit en tout cas.

L : Et euh ... et donc en quoi ces approches donc le fait d'utiliser le modèle conceptuel MCREO et la MCRO, favorisent cette implication-là, selon vous c'est vraiment quoi qui influence ... L'implication ?

E5 : On est dans des occupations, ça veut dire que ça a vraiment un sens pour eux. Et ... et du coup, là où ils ont l'impression que leur vie n'a plus de sens et c'est vraiment ce qu'ils verbalisent, on essaie de leur montrer qu'il peut y avoir encore des choses où ils s'engagent, dans lesquelles ils participent, qui a du sens et qui leur apporte bah ... un bien être, enfin ... on ... c'est prouvé effectivement que lorsque les patients s'engagent, quand ils peuvent s'engager dans leurs occupations ça améliore la santé. Euh ... et du coup c'est vraiment là-dessus que ... enfin ça se base sur les sciences de l'occupation quoi. Et on le voit vraiment quoi.

L : D'accord. Donc là les dernières questions vont être cotées de 1 à 10, 10 étant le meilleur score. Alors comment évaluez-vous les répercussions de la pratique ergothérapique sur l'engagement de vos clients ?

E5 : C'est dur, hein.

L : Oui (rires).

E5 : (Blanc), j'aime mieux faire passer les ... (rires) les évaluations cliniques ... (temps de réflexion), est-ce que vous pouvez répéter la question comme ça je suis bien sûr de ...

L : Pas de soucis. Comment évaluez-vous les répercussions de la pratique ergothérapique sur l'engagement de vos clients ?

E5 : (blanc). (sourire) ... c'est super dur. (blanc).

L : Et qu'est-ce qui est difficile ?

E5 : Je dirai à 7. Parce que ben ... il y a beaucoup de choses qui viennent du patient en lui-même en fait ... on voit bien que même s'ils essaient d'avoir enfin ... une pratique un peu cohérente avec tous les patients, elle est différente avec tous les patients et ça dépend du patient ... du coup il y en a qui sont beaucoup plus réceptifs que d'autres, il y en a qui ont des étapes du deuil beaucoup plus lentes que d'autres, et du coup c'est vrai que c'est un peu difficile ... après je pense qu'on est vraiment ... que notre profession est clé là-dedans, mais le patient aussi ... donc je dirai 7 parce que je pense qu'on ...

on a vraiment un super travail à faire à ce niveau là avec les patients, mais le patient c'est lui qui fait tout le boulot quand même. Donc nous on l'aide, c'est vraiment de l'habilitation à l'occupation, en tant qu'ergothérapeute, c'est pour ça que je mets 7, mais ... le patient il est ... il fait les derniers trucs.

L : Donc la deuxième question, aussi cotée, comment évaluez-vous l'engagement des clients avec la prise en compte des occupations significatives ?

E5 : 9.

L : Pour quelles raisons avez-vous donné cette cotation ?

E5 : Parce que, comme je disais, je vois vraiment la différence entre ... ils s'engagent vraiment bien quand c'est leurs problématiques. Après je ne mets pas 10 parce que ça dépend quand même des patients. J'ai eu un patient, je pense qu'il m'a marqué, mais ... qui ne voulait pas euh ... il ne comprenait pas pourquoi c'était à lui de choisir (rires) ce qu'il fallait qu'il fasse. Il disait bah non en gros je vais voir un professionnel euh ... et je l'écoute quoi. Un peu dans cette vision patriarcale où on lui dit quoi faire et il fait. Euh ... et du coup ça ne marche pas avec tous. Ou en tout cas faut ramer un peu, mais euh ... sinon de manière grandement majoritaire euh ... c'est top pour eux, on voit vraiment qu'ils s'engagent.

L : Et la dernière question, comment évaluez-vous l'impact de l'expérimentation, donc le fait qu'ils fassent d'autres expériences de ces occupations significatives, dans leur engagement ?

E5 : Je n'ai pas tout à fait compris.

L : En fait la personne via la MCRO, via l'accompagnement en ergothérapie, va expérimenter ses occupations d'une manière différente et le fait que ... Comment ces expériences euh ... se matérialisent dans l'engagement ? Est-ce que c'est bon pour la personne ou est-ce qu'au contraire le fait qu'elle les expérimente d'une manière différente ça va la bloquer ?

E5 : Je dirais à 8. Parce que même les expériences qui ne se passent pas comme ils voulaient, ça a du bon quand même, ça permet de faire avancer et ... donc je pense que c'est bien ces expériences de ... de transition occupationnelle parce que ... après ce qui ... ce qui limite c'est parfois il y a des échecs dans ces mises en situation, dans ces expériences et parfois c'est dur pour eux. D'accord. Et on est tout le temps là, et on ne sera pas tout le temps là non plus et parfois ça les mets face à une réalité peut être un peu violente ... enfin dans la tétraplégie ... ce n'est pas autant le cas dans la paraplégie, mais

dans la tétraplégie c'est quand même très lourd. Et voilà, il y a des fois où ... ça peut être beaucoup plus violent que de ne pas réussir un exercice analytique qui n'a aucun sens pour la personne. Mais je pense quand même que ça les fait avancer même quand c'est difficile, c'est pour ça que je mets une note un peu haute.

L : Et ça vous est arrivé avec vous en accompagnement de faire une mise en situation avec un client et qu'il n'y arrive pas et qu'il ne veuille pas du tout refaire l'occupation et qu'il la laisse un peu de côté ?

E5 : Il y a un patient avec qui c'était arrivé, et ... mais on avait réussi à ... on travaillait sur le ... le repas, et le fait qu'il puisse boire tout seul. On était sur le verre d'eau, sur le café et ... puis il s'était énervé parce qu'il avait essayé, parce qu'on avait essayé avec le verre d'eau il avait réussi et on avait essayé le café en séance, il avait réussi et puis du coup il avait essayé ... parce que le but ce n'est pas qu'il le fasse qu'en séance enfin c'est ça aussi le truc super de Top-Down c'est qu'il fait la séance, mais il fait aussi la séance toute la journée quoi. Et donc il avait essayé le café et ... en fait il n'y avait pas pensé, mais il avait posé son café entre ses cuisses et vu qu'il n'a aucune sensibilité il s'était brûlé. Et donc il était super ... il voulait plus travailler ... De boire parce qu'en fait ... il s'est dit de toute façon soit je m'en verse dessus soit je me brûle. Et puis euh ... il avait eu enfin ... Il était resté très longtemps et il avait eu enfin l'annonce du ... du tribunal comme quoi il gagnait, parce qu'en fait on lui était rentré dedans et ça avait mis super longtemps et du coup avec l'accord du médecin on avait pu aller faire une mise en situation pour aller boire un coup pour fêter ça. Et là pour la bière (rires), vous inquiétez pas que là il l'a retravaillé et il a très bien réussi du coup on a pu repartir là-dessus, mais parfois il faut peut être un petit chemin, mais euh ... voilà euh ... sinon est-ce que j'ai d'autres situations ... j'ai des situations où oui, il était quand même en échec et c'était très dur pour eux, mais ça ne les a pas pour autant bloqué, mais voilà, mais du coup quand même il y a des fois où ... bah voilà on va arrêter la séance, parce que ça fait beaucoup d'émotions, beaucoup d'énervement et voilà. Mais ça n'avait pas arrêté, à part le truc du café, parce qu'il y avait eu des soins liés à la brûlure, voilà ça avait quand même eu ... une incidence assez longue, sinon en général voilà ... peut être pas continuer la séance, peut être pas recommencé le lendemain, mais euh ... mais il n'y a pas eu de blocage.

L : D'accord, c'est vraiment chaque chose en son temps et la personne en fait elle accepte de plus tard peut-être de recommencer.

E5 : En fait l'avantage avec la MCRO c'est qu'on a souvent au moins 3 à 5 problématiques occupationnelles donc on a de quoi faire en séance, on n'est pas obligé de refaire tous les jours pour remettre en échec enfin voilà. Et puis le patient il a ... en plus parfois j'utilisais CO-OP donc ça permet

au patient avec la découverte d'idées euh ... de trouver des solutions et en fait même si on le refait pas il y a des choses qui ... dont ils réfléchissent en fait en dehors des séances et auxquelles ils trouvent des solutions où ils ont été bloqués un jour, ça peut venir après donc euh, pas de blocage, mais ... ça peut prendre du temps parfois.

L : D'accord. L'entretien est terminé, je vous remercie.

E5 : Avec plaisir.

Annexe 4 : *entretien 5, en visioconférence*

Résumé / Abstract

Les personnes atteintes de tétraplégie complète sont en situation de handicap dans la majorité de leur activité de vie quotidienne, ce qui peut empêcher leur engagement dans leurs occupations significatives. La réalisation de ces occupations est bénéfique pour la santé et le bien-être de ces personnes, ce qui donne toute sa place à la pratique ergothérapeutique.

Le but de ce mémoire de recherche est d'observer ce qui renforce l'engagement occupationnel dans le processus de résilience des personnes atteintes de tétraplégie dans l'accompagnement en ergothérapie et quels peuvent être les moyens ergothérapeutiques qui permettent de favoriser cet engagement. Une recherche dans la littérature ainsi qu'une étude qualitative auprès de 5 ergothérapeutes ont été utilisées pour synthétiser et analyser les résultats afin de fournir une argumentation. Ces résultats démontrent que l'entourage est primordial et favorise l'engagement occupationnel de ces personnes. De plus, les personnes atteintes de tétraplégie complète formalisent, en coopération avec l'ergothérapeute, leurs objectifs et leurs besoins ce qui amène vers différentes expériences occupationnelles. Cette formalisation peut être prise en compte par la Mesure canadienne du Rendement occupationnel (MCRO).

Mots-clés : Tétraplégie complète, engagement occupationnel, occupations significatives, ergothérapie, MCRO, expériences occupationnelles

People with complete tetraplegia are limited in the majority of their activities of daily living, which may prevent them from engaging in meaningful occupations. The performance of these activities is beneficial to the health and well-being of these people, which is why occupational therapy practice is so important. The aim of this dissertation is to find out what strengthens occupational engagement in the resilience process of people with tetraplegia in occupational therapy practice, and what occupational therapy means can be used to promote this engagement.

A literature search and a qualitative study with five occupational therapists were used to synthesise and analyse the results in order to provide an argument. These results demonstrate that entourage are paramount and promote occupational engagement for these individuals. Furthermore, people with complete tetraplegia formalise their goals and needs in cooperation with the occupational therapist, which leads to different occupational experiences. This formalisation can be taken into account by the Canadian Measure of Occupational Performance (COPM).

Key words: Complete tetraplegia, occupational engagement, meaningful occupations, occupational therapy, occupational experience, COPM