



Institut de Formation ADERE

Association Pour le Développement, l'Enseignement et la Recherche en
Ergothérapie

52, rue Vitruve – 75020 Paris

L'ergothérapie pour préserver le rôle
parental du patient blessé médullaire au
cours de son hospitalisation complète

Mémoire d'initiation à la recherche

Session Juin 2024

Réalisé dans le cadre de la validation de l'U.E. 6.5

S6 : Évaluation de la pratique professionnelle et recherche

ROTAGNON Elodie

Sous la direction de
Mme DUBOIS Aurélie Anna

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 sincèrement à remercier :

Ma maîtresse de mémoire, Aurélie Anna DUBOIS, pour son accompagnement, ses encouragements, ses nombreuses relectures et sa réactivité. Son expérience auprès des patients blessés médullaires et sa pédagogie m'ont permis d'être rigoureuse et précise lors de la rédaction de ce mémoire.

Ma référente pédagogique ainsi que toute l'équipe pédagogique de l'ADERE qui se sont montrés à l'écoute et qui nous ont apporté leurs conseils tout au long de cette formation.

Je remercie également mes collègues de classe pour l'entraide présente au sein de la promotion, la bienveillance, le partage de compétences ainsi que pour tous les moments forts vécus à l'ADERE.

Je remercie l'ensemble des tuteurs de stage que j'ai pu avoir, qui ont su m'apprendre sur le terrain le métier de l'ergothérapie, pour leurs disponibilités et leur partage d'expérience.

Je remercie l'ensemble des ergothérapeutes qui ont participé à cette recherche, la qualité de leurs échanges. Contributions sans laquelle ce mémoire n'aurait pu aboutir.

Merci à ma famille et à mes amis pour leur soutien, leur présence, leurs encouragements, leurs relectures. Je les remercie de m'avoir soutenue dans ce projet, de m'avoir soutenu et surtout d'avoir cru en moi pour cette reconversion professionnelle.

Sincèrement, merci.

GLOSSAIRE:

ASIA : American Spinal Injury Association

AVC : Accident Vasculaire Cérébral

ENOTHE : European Network of Occupational Therapy in Higher Education

HAS : Haute Autorité de la Santé

HC : Hospitalisation Complète

HDJ : Hospitalisation de Jour

INSEE : Institut National de la Statistiques et de Etudes Economiques

ISCoS : International Spinal Cord Society

MCO : Médecine Chirurgie Obstétrique

MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées

MCPO : Modèle Canadien de la Participation Occupationnelle

MPR : Médecine Physique et de Réadaptation

MCREO : Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnelle

MCRO : Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

PCH : Prestation de Compensation du Handicap

SAPPH : Services d'Accompagnement à la Parentalité des Personnes en Situation de Handicap

SMR : Soins Médicaux et de Réadaptation

TRO : Taxonomie du Rendement Occupationnel

WFOT : World Federation of Occupational Therapist

TABLE DES MATIERES:

INTRODUCTION :	1
1^{ère} PARTIE : LE CADRE CONCEPTUEL	4
I – La blessure médullaire	4
1) Epidémiologie et étiologie.....	4
2) Rappel anatomique	5
a. Le Rachis.....	5
b. La moelle épinière	5
3) La lésion médullaire	7
4) Sémiologie, troubles associés et conséquences	9
5) Le parcours de soin du patient blessé médullaire	12
II- L’engagement occupationnel via l’ergothérapie au sein d’un SMR	14
1) Les services de Soins Médicaux et de Rééducation	14
2) La place de l’ergothérapie en SMR	14
a. L’ergothérapie	14
b. L’occupation.....	15
3) L’accompagnement en ergothérapie du patient blessé médullaire	15
4) Le potentiel thérapeutique des activités en rééducation	17
a) Les activités signifiantes et significatives	17
b) Les mises en situation à visée écologique	18
c) Le Modèle Canadien du Rendement et de l’Engagement Occupationnel	19
a. Le modèle	19
b. L’engagement.....	21
c. La Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel : La MCRO.....	22
d. Permettre l’engagement occupationnel	23
III- Être parent dans un contexte hospitalier	24
1) La parentalité	24
2) Les besoins liés au rôle parental	24
3) Vivre la parentalité avec une lésion de la moelle épinière	26
a) Comprendre les difficultés et besoins du parent blessé médullaire	26
b) Evaluer les difficultés du parent blessé médullaire	28
4) Vivre la parentalité au sein d’un environnement hospitalier	29
a) L’expérience vécue par les parents.....	29
b) Le cadre règlementaire	29
5) Les accompagnements existants pour les parents blessés médullaires.....	31

2^{ème} PARTIE : PHASE EXPERIMENTALE.....	34
I- Méthodologie et modalités de la recherche	34
1) Objectif de l'enquête	34
2) Population.....	34
3) Choix de l'outils de mesure.....	35
4) Conception de l'outils d'enquête.....	36
6) Validation de l'outils	38
7) Contact de la population.....	38
8) Sécurité des données :	38
9) Contexte de l'entretien	38
II- Résultats et modalités d'analyse de l'enquête.....	39
1) Retranscription des résultats :.....	39
2) Modalité d'analyse des résultats.....	39
3) Présentation des personnes interrogées	39
III- Analyse thématique des résultats	41
1) L'accompagnement des patients blessés médullaires au sein des centre SMR.....	41
2) L'engagement occupationnel du parent pendant l'hospitalisation	42
3) Les causes de la baisse de l'engagement occupationnel.....	43
4) L'identification des occupations parentales significantes	46
5) Les moyens proposés pour favoriser le rôle parental	47
6) Les mises en situation.....	50
IV- Discussion.....	52
1) Confrontation avec le cadre théorique.....	52
2) Confrontation à l'hypothèse	56
3) Biais et limites de l'étude	57
4) Apports de l'étude et pistes de réflexion	58
CONCLUSION.....	59
BIBLIOGRAPHIE et SITOGRAFIE :.....	61
LISTE DES IMAGES, SCHEMA, FIGURES ET TABLEAUX :	I
SOMMAIRE DES ANNEXES :	II

INTRODUCTION :

Avez-vous déjà calculé le temps que vous passez aux activités parentales ? D'après une enquête de l'Institut National de la Statistique et des Études Économiques (INSEE), les activités en lien avec le rôle de parent représentent en moyenne 86 minutes du temps quotidien d'une femme et 43 minutes pour un homme, ceci pour la présence d'un enfant de moins de 18 ans (Champagne et al, 2015). En excluant l'ensemble des tâches domestiques et avec des chiffres qui augmentent significativement selon la taille du foyer, cette étude bien que singulière, démontre comment la présence d'un enfant affecte véritablement les activités quotidiennes d'un individu.

Cependant, la routine d'une personne peut être parfois fortement perturbée. Un accident ou une maladie, survenant de manière soudaine et imprévisible, entraînera une série de changements majeurs dans sa vie. Le patient sera entraîné dans une spirale de soins successifs, sans avoir réellement de contrôle sur sa situation. Par conséquent, cet accident peut entraîner chez lui un véritable changement identitaire. La période d'hospitalisation qui en découle modifiera soudainement les habitudes de vie, sans laisser la possibilité à la moindre anticipation, préparation psychologique, physique ou matérielle, entraînant des répercussions sur les activités de la vie quotidienne, mais également sur son entourage, dont sa famille.

Dans ce mémoire, nous aborderons les hospitalisations liées à la lésion médullaire qui, quel que soit son niveau d'atteinte, impose au patient une hospitalisation complète suivi d'un parcours de soin plus ou moins long au sein d'un centre de rééducation (HAS, 2015). Nous nous focaliserons sur la phase initiale. L'ergothérapeute sera l'un des professionnels de santé présents tout au long de ce parcours, intervenant pour l'accompagner dans sa rééducation afin qu'il retrouve un maximum d'indépendance dans son quotidien. Ces dernières années, la moyenne d'âge des patients hospitalisés suite à une atteinte de la moelle épinière s'est élevée (Seuret, 2011). En conséquence, les ergothérapeutes se retrouvent avec des profils de patients ayant déjà fondé une famille et pour lesquels avoir des enfants n'est plus un projet mais déjà une réalité. C'est pourquoi, l'accident et la période d'hospitalisation qui suit, affecteront également la sphère familiale du patient.

J'ai pu effectivement observer ceci au cours de stages en centre de rééducation, lors de l'accompagnement d'une patiente atteinte d'un AVC et pour un deuxième atteint du syndrome de Guillain-Barré. Ces patients avaient pour objectifs de retrouver des occupations leur permettant d'accomplir leur rôle parental. Ceci m'a interrogé sur le fait que l'entourage

familiale et notamment les enfants revenaient principalement comme une ressource, un soutien, un levier de motivation pour les patients, mais qu'à l'instar de ces situations, ils pouvaient devenir une problématique occupationnelle du fait de leur absence au domicile.

Mais alors, comment continuer à exercer son rôle parental lorsqu'une maladie ou un accident de la vie impose une longue période d'hospitalisation ?

Par quels moyens chaque personne s'engage-t-elle dans cette occupation ?

Par le biais de quelles activités les patients accomplissent-ils ce rôle ?

Comment maintenir son identité parentale et son engagement occupationnel ?

J'ai fait le choix d'orienter mes questionnements sur l'exercice du rôle parental auprès des patients blessés médullaires pour différentes raisons. Contrairement aux victimes d'un accident vasculaire cérébral, pour lesquelles la moyenne d'âge est de 74 ans (HAS, 2022), les lésions de la moelle épinière touchent une population principalement jeune : 75% des patients tétraplégiques et 52% des patients paraplégiques ont moins de 35 ans à la survenue de l'accident (Seuret, 2011). Une tranche d'âge pour laquelle les patients sont davantage susceptibles d'avoir des enfants, puisqu'en 2022, l'âge moyen du premier enfant se situe entre 30 et 34 ans (INSEE, 2023). En ce qui concerne le syndrome de Guillain-Barré, étant une affection rare avec un taux d'incidence de 1,1 cas pour 100 000 habitants (AFNP, 2021), il aurait été difficile d'argumenter ce mémoire. De plus, j'ai grandement apprécié suivre les enseignements portant sur la lésion médullaire, ce qui a renforcé ma motivation sur le choix de cette population. Enfin, lorsque j'ai commencé à me renseigner sur la parentalité des patients blessés médullaires, j'ai trouvé beaucoup de documentation sur l'accompagnement à devenir parent grâce à des Services d'Accompagnement à la Parentalité des Personnes en Situation de Handicap (SAPPH) préconisant des accompagnements à la procréation, la mise en place d'aides techniques à domicile, mais très peu sur l'accompagnement du patient déjà parent et encore moins lorsqu'il se retrouve hospitalisé.

QUESTION DE RECHERCHE :

Ces nombreux questionnements et les recherches documentaires en lien avec ceux-ci m'ont amené à formuler la question de recherche suivante :

En quoi l'ergothérapeute favorise-t-il l'engagement occupationnel du patient blessé médullaire hospitalisé en SMR pour préserver son rôle parental ?

Les mots clés de cette question de recherche sont :

Engagement occupationnel, blessé médullaire, Centre de Soins Médical et de Réadaptation, Phase Aigüe, Parentalité, Rôle, Ergothérapeute.

Afin de répondre à cette question de recherche, j'ai approfondi mes lectures, ce qui m'a permis d'élaborer un cadre conceptuel que je présenterai dans la première partie de ce mémoire. Celui-ci définira les notions de lésions médullaires, donnera des explications sur les soins dispensés dans les centres de Soins Médicaux et de Réadaptation et enfin, définira les notions d'engagement occupationnel ainsi que de parentalité.

1^{ère} PARTIE : LE CADRE CONCEPTUEL

I – La blessure médullaire

1) Epidémiologie et étiologie

Il existe peu de données ou de rapports annuels permettant de recenser précisément le nombre de personnes atteintes, chaque année, d'une lésion médullaire.

En 2013, l'OMS, en collaboration avec l'ISCOs (International Spinal Cord Society), publie une revue regroupant quelques données épidémiologiques. Elle reprend une étude française pour évoquer le nombre de 934 cas par an de patients de plus de 15 ans, nouvellement atteints de lésions d'origine traumatique de la moelle épinière. Cette même étude annonce un taux d'incidence de 19,4 patients médullaires par million d'habitants hospitalisés pour un séjour en centre de rééducation. Elle communique un sexe ratio supérieur pour les hommes que pour les femmes et évoque une augmentation de la tranche d'âge des victimes (Albert et al., 2005).

L'association ParaTétra publie quant à elle 1200 nouveaux cas chaque année, avec 3 patients sur 4 étant des hommes et 25% des patients se situant entre 25 et 35 ans (Seuret, 2011). Malgré l'imprécision des données épidémiologiques, il ressort une tendance allant vers l'augmentation de la moyenne d'âge des patients (CNFS, s.d). Cette observation a été partagée lors d'un entretien exploratoire mené auprès d'un ergothérapeute travaillant aux côtés de patients para et tétraplégiques. Ainsi, les centres de rééducation accueillent de plus en plus de patients pour qui la parentalité n'est plus un projet, mais une réalité accomplie.

L'OMS complète ces informations par des données étiologiques des lésions médullaires d'origine traumatique et positionne en cause principale les accidents de transports. Les autres causes évoquées sont les chutes, les accidents liés à la pratique sportive ainsi que les agressions (Albert et al., 2005). Ces données correspondent à celles des pays occidentaux, car les causes sont très relatives à la localisation des victimes. Effectivement, on voit apparaître d'autres étiologies telles que l'automutilation, les tentatives de suicide ou encore les plaies par armes à feu pour les pays américains ou en guerre. Quant aux lésions de la moelle épinière d'origine non traumatique, les causes principales répertoriées sont les tumeurs néoplasiques et les maladies dégénératives de la colonne vertébrale, suivies des troubles vasculaires et des maladies auto-immunes. Là encore, les origines sont dépendantes du pays étudié (Albert et al., 2005).

Ainsi, malgré l'évolution de la médecine, l'existence de campagnes de prévention, les évolutions technologiques, les équipements de protection, les aménagements routiers, etc., les victimes de lésions médullaires d'origine traumatique ou non représentent une des pathologies que l'on retrouve au sein des structures de soins et auprès de laquelle l'ergothérapeute est amené à exercer (Bickenbach, J. et al., 2014).

2) Rappel anatomique

a. *Le Rachis*

Le rachis, plus couramment appelé la colonne vertébrale, est constitué d'un empilement d'os que l'on nomme vertèbres. Cette structure s'étend de la base du crâne à la ceinture pelvienne.

Le rachis assure trois principales fonctions. Tout d'abord, il permet la stabilité de la personne, puisqu'il participe à la charpente du corps humain. Il permet également la mobilité de la tête et du tronc grâce à des zones charnières. Enfin, il a un rôle protecteur sur la moelle épinière, structure anatomique qui constitue, avec le cerveau, les deux éléments du système nerveux central (Dufour et al., 2017).

Le rachis est constitué de 33 à 34 vertèbres réparties en 7 vertèbres cervicales, 12 vertèbres thoraciques, 5 vertèbres lombaires et 5 vertèbres sacrées (Dufour et al., 2017).

b. *La moelle épinière*

La moelle épinière peut être décrite comme un cylindre fin de tissus mous. Elle se trouve à l'intérieur du rachis, par lequel elle est protégée, plus exactement au milieu du foramen vertébral. (Vander et al., 2009)

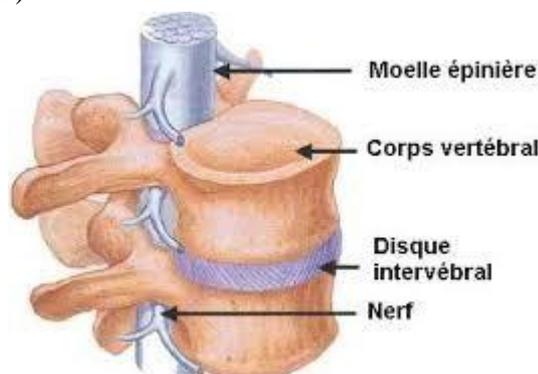


Image 1 : Moelle épinière et vertèbres (docThom, 2015)

Elle s'étend à partir du cerveau et descend jusqu'au niveau des vertèbres L1 à L2. Elle se termine au niveau du cône médullaire pour former ce qu'on appelle la « queue de cheval ». De ce fait, cette région n'est plus protégée par la colonne vertébrale (Bickenbach, J. et al., 2014).

Entre chaque vertèbre, les racines nerveuses émergentes permettent de relier la moelle épinière à la périphérie. Il existe ainsi 31 paires de racines nerveuses spinales réparties en 8 paires de racines cervicales, 12 paires thoraciques, 5 paires lombaires, 5 paires sacrées et 1 paire coccygienne (McMillan & Carin-Levy, 2020).

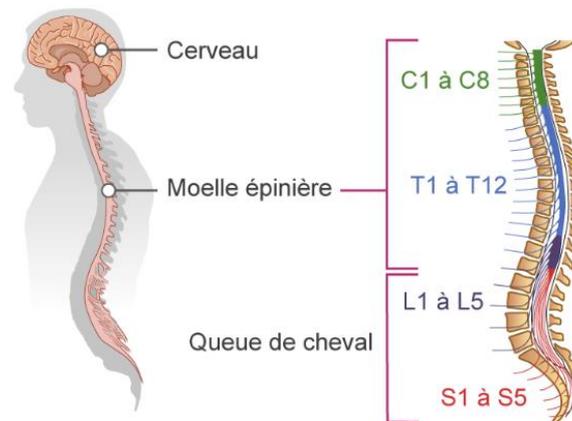


Image 2 : Colonne vertébrale et système nerveux (Société Française de Rhumatologie, s.d)

Ces nerfs périphériques sont divisés en deux racines : les racines postérieures constituées de fibres sensibles afférentes permettent ainsi de transmettre des informations sensorielles de la périphérie au système nerveux central. Les racines antérieures sont quant à elles constituées de fibres motrices efférentes, donnant lieu à une information motrice à l'origine du mouvement. (McMillan & Carin-Levy, 2020).

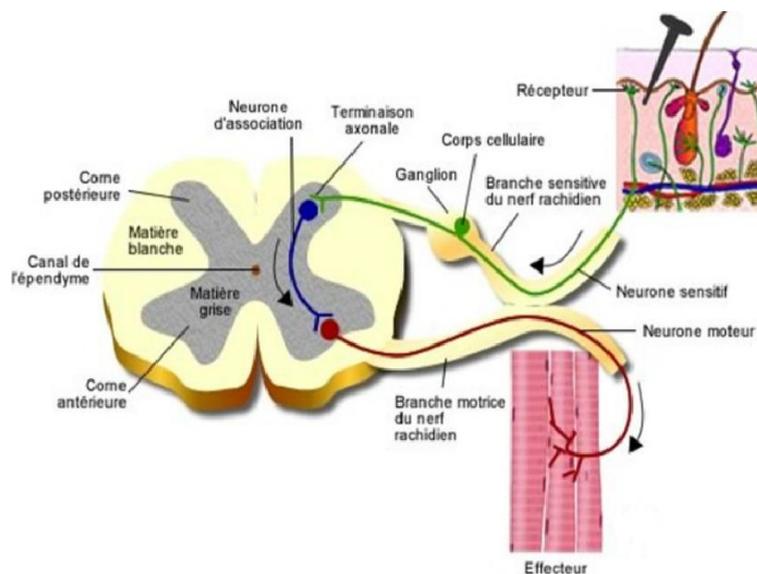


Image 3 : Coupe transversale de la moelle épinière (CmapTools, s. d.)

Ainsi, la moelle épinière est une structure essentielle du corps humain faisant le lien entre le cerveau et la périphérie contribuant à la transmission des informations motrices et sensorielles (CNFS, s. d.). Elle permet à l'Homme de mobiliser ses membres, d'avoir un bon maintien postural, de percevoir des informations sensorielles venant de l'extérieur, mais également d'envoyer et de recevoir des informations aux différents organes du corps humain.

3) La lésion médullaire

Bien que la moelle épinière soit presque entièrement protégée par le rachis, celui-ci ne permet pas d'exclure intégralement tous les risques de lésions auxquels elle est exposée. « Une 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. La nature et l'étendue des déficits d'une lésion médullaire varient en fonction de l'endroit et de la gravité de la blessure » (CNFS, s. d.). C'est alors que l'on utilisera les termes de paraplégie et de tétraplégie. On parlera de paraplégie lorsque les dommages seront localisés au niveau des vertèbres thoraciques, lombaires ou sacrées, pouvant entraîner une paralysie des jambes, du tronc et des organes pelviens. On utilisera le terme de tétraplégie lorsque les dommages concerneront les vertèbres cervicales, étendant l'atteinte aux membres supérieurs (Bickenbach, J., et al., 2014).

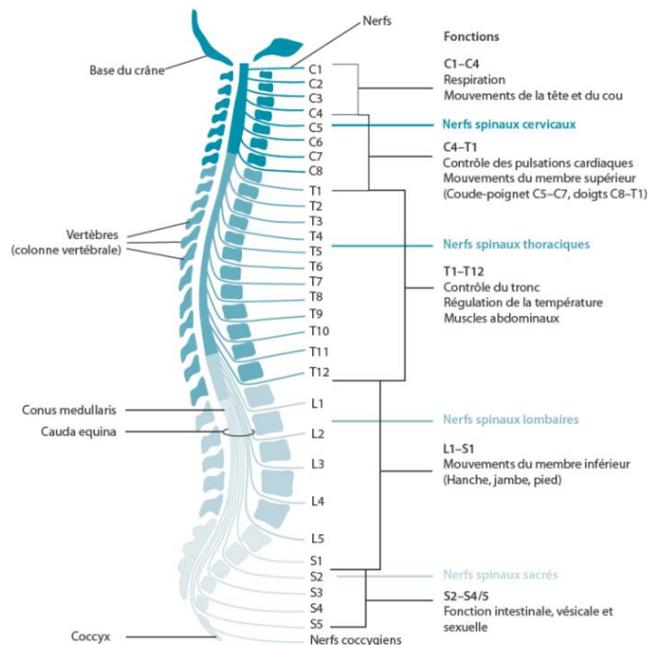


Image 4 : Organisation longitudinale de la moelle épinière et représentation des principales fonctions des nerfs spinaux. (OMS, 2014)

Chaque patient présentera des signes neurologiques plus ou moins différents. Effectivement, il existe autant de tableaux cliniques que de patients, les blessures médullaires pouvant être localisées tout au long de la moelle épinière, être complète ou non et avec une compression de la moelle plus ou moins localisée sur les différentes voies motrices, sensibles ou spinothalamiques... Ainsi, plusieurs types de syndromes peuvent faire suite à une lésion de la moelle épinière (Collège des Enseignants en Neurologie, s. d.)

Ainsi, afin de déterminer les conséquences de l'atteinte médullaire et pour caractériser le type de lésion du patient, un médecin effectuera un examen clinique complet. Il s'appuie très généralement sur la classification de l'American Spinal Injury Association, plus communément appelé échelle ASIA (Radiguer et de Crouy, 2018) (Annexe 1), permettant d'évaluer le niveau d'atteinte et le caractère complet ou non de la lésion. Ainsi :

- Le niveau neurologique correspond au dernier segment ayant une fonction sensitive normale et une force musculaire au moins antigravitaire (≥ 3) des deux côtés du corps. Il sera composé d'un score moteur et d'un score sensitif. Le score moteur sera déterminé grâce au testing de muscles clés correspondant à chaque myotome.

Pour les membres supérieurs :	Pour les membres inférieurs :
C4 : Diaphragme	L2 : Fléchisseurs de la hanche
C5 : Fléchisseurs du coude	L3 : Extenseurs du genou
C6 : Extenseurs de poignet	L4 : Fléchisseurs dorsaux de la cheville
C7 : Extenseurs du coude	L5 : Extenseur du gros orteil
C8 : Fléchisseurs des doigts, flexion du majeur	S1 : Fléchisseurs plantaires de la cheville
T1 : Abducteur du V	(Radiguer et de Crouy (2018)).

- La sévérité de la lésion : L'échelle ASIA catégorise 5 degrés d'atteinte : A, B, C, D et E. Ces degrés permettent de caractériser la lésion de plus ou moins complète.

L'échelle ASIA permet donc de connaître les fonctions motrices et sensibles préservées et d'envisager une potentielle évolution favorable de la lésion incomplète avec une récupération de quelques fonctions après la phase inflammatoire. Elle est intéressante de par les informations

médicales qu'elle nous procure mais également pour faire le lien avec les répercussions dans les activités de la vie quotidienne du patient, comme les capacités de préhension, les secteurs d'atteinte du membre supérieur, le tonus du tronc, et bien d'autres. Cependant les capacités et incapacités motrices et sensitives seront accompagnées d'autres troubles qu'il faudra également prendre en considération.

4) Sémiologie, troubles associés et conséquences

Suite à une lésion médullaire, l'organisme du patient subira premièrement une étape dites de « choc spinal ». Cette phase pouvant durer de 1 à 3 mois se caractérise par une paralysie flasque, et une abolition de la sensibilité, de la motricité et des réflexes sous lésionnels. Dans un second temps aura lieu une phase de levée de choc spinal. C'est à partir de ce moment-là que nous pourrons plus précisément observer les conséquences des troubles associés. Voici une liste non exhaustive des principales complications associées à la lésion médullaire.

Les escarres :

L'escarre est une lésion cutanée pouvant s'installer suite à une immobilisation prolongée. Ce trouble est très fréquent chez le blessé médullaire, une étude sur l'incidence des escarres pendant une hospitalisation suite à une lésion de la moelle épinière montre que 49,2% des patients ont développé au moins une escarre pendant leur hospitalisation (Sunn, 2014).

Leurs conséquences sont non négligeables. Effectivement, cette même étude montre que la durée du séjour à l'hôpital d'un patient développant des escarres est 5,1 fois plus longue qu'un patient sans escarres (Sunn, 2014). Ainsi, cette atteinte cutanée demande une vigilance accrue de la part du patient et de l'équipe soignante qui se doit de mettre en œuvre des mesures préventives en limitant les facteurs de risques et de les traiter rapidement dès leur installation (De Morand, 2014).

La spasticité :

La spasticité est définie par « une hypertonie musculaire permanente ou déclenchée par l'étirement musculaire. Le muscle se contracte alors de manière continue ou clonique » (Albert, 2011, p17). Elle peut être traitée par médicaments, via des injections de toxines botuliques au niveau du muscle spastique ou encore en installant une pompe à baclofène si la spasticité est

généralisée. Elle peut être accentuée lors de la présence d'une épine irritative. La spasticité a de réelles conséquences fonctionnelles dans la réalisation des actes de la vie quotidienne.

Troubles neurovégétatifs :

La réduction de l'activité sympathique peut entraîner des risques d'hypotension orthostatique et des troubles de la thermorégulation. Les patients dont le niveau lésionnel est supérieur à T6, sont également sujets à l'hyper-réflexie autonome, se traduisant par une augmentation brutale de la tension artérielle provoquée par une épine irritative c'est-à-dire une stimulation nociceptive au niveau sous lésionnel (De Morand, 2014).

Complications respiratoires :

Les difficultés respiratoires sont étroitement liées au niveau lésionnel.

- Une atteinte C3 ou au-dessus : entraîne des conséquences sur le diaphragme, principal muscle respiratoire. Elle va déterminer le besoin ou non d'une ventilation assistée permanente.
- Une atteinte entre C4 et C6 : entraîne des conséquences sur les muscles abdominaux et intercostaux externes. Cela engendre une réduction de la capacité respiratoire ainsi qu'une inefficacité de la toux et de l'expectoration.
- Une atteinte entre T6 et T12 : entraîne des conséquences sur les muscles abdominaux et intercostaux. Elle engendre un syndrome restrictif chez le patient (De Morand, 2014).

Complications circulatoires :

Un risque de thrombose veineuse profonde est élevé les premiers mois après l'accident. Des mesures préventives notamment par la prise d'anticoagulants sont mises en place (De Morand, 2014).

Complications urinaires et anorectales :

Le cerveau permet de contrôler la vessie avec des phases de continence et de miction, lors d'une lésion médullaire, cet équilibre est alors altéré. Il en est de même pour le système anorectal.

En fonction du niveau lésionnel, on retrouve deux types de troubles vésico sphinctériens. Lors d'une lésion supérieure à T10, le patient sera atteint d'une hyperactivité vésicale, d'une impériosité mictionnelle et une dys-synergie vésico sphinctérienne, c'est-à-dire une absence de relâchement de l'appareil sphinctérien pendant la contraction du détrusor, muscle de la vessie. Pour une atteinte plus basse intéressant notamment les racines de la queue de cheval, les

troubles seront les conséquences d'une hypoactivité du détrusor. Le patient aura ainsi une vessie dite « flasque » et des fuites majorées à l'effort ou à la toux (Prévinaire, J.G, Soler, J-M., 2011). Ce dysfonctionnement en fonction du niveau lésionnel est similaire en ce qui concerne le système anorectal, il sera également déséquilibré avec une perte du contrôle volontaire du sphincter anal.

Différentes solutions sont proposées selon les troubles, le sexe et les capacités du patient. Elles vont de l'apprentissage à l'auto sondage ou à l'exonération des selles jusqu'à différentes possibilités d'interventions chirurgicales.

Cependant, malgré la mise en place de solutions alternatives, les troubles vésico sphinctériens et anorectaux peuvent entraîner de nombreuses complications. Elles sont de l'ordre des infections urinaires, de l'hypercalciurie secondaire, lithiases, calculs, fécalomes, hémorroïdes et le risque de fissure anale. De nombreuses études se rejoignent pour mettre en avant l'impact des troubles vésico sphinctériens sur la qualité de vie des patients. L'une d'entre elles regroupant l'impact du dysfonctionnement vésical et intestinal a été menée auprès de 101 patients blessés médullaires, dont 71,3% paraplégiques et 28,7% tétraplégiques. Basée sur le questionnaire Spinal Cord Injury Quality Of Life, elle révèle que l'ensemble des patients, hormis deux d'entre eux ont remarqué une baisse significative de leur qualité de vie, et ceci notamment à cause des accidents vésicaux et intestinaux ainsi que des difficultés de gestion de la vessie (Gong et al., 2021).

Complication neuro-orthopédiques :

La diminution de la commande motrice volontaire et la spasticité vont engendrer des rétractations ou des raideurs articulaires et par conséquent amener le patient à adopter des attitudes vicieuses (De Morand, 2014). Le patient blessé médullaire est également exposé au risque de développer des ostéomes, c'est-à-dire un développement anormal et anarchique du tissu osseux, généralement localisé au niveau des hanches.

Troubles génito-sexuels :

En fonction du niveau lésionnel, les hommes seront atteints de troubles de l'érection et de l'éjaculation. La femme quant à elle, sera soumise à une insensibilité des organes génitaux externes et du vagin, des problèmes de lubrification, ainsi qu'à l'impossibilité de percevoir les contractions en cas de grossesse (De Morand, 2014).

Douleurs :

Les douleurs peuvent être de plusieurs types :

- Douleurs neurologiques sous-lésionnelles : avec la présence de phénomènes algiques de types brûlures, courants électriques ou morsures.
- Douleurs lésionnelles : sous la forme de brûlure ou d'hyperesthésie.
- Douleurs sus-lésionnelles : souvent dues à la surutilisation des membres fonctionnels, ou encore au phénomène de douleurs projetées (ex : lésion viscérale ressentie par une douleur à l'épaule) (De Morand, 2014). Ces douleurs touchent un grand nombre de patients. Une étude analysant l'impact de la douleur sur la qualité de vie des patients blessés médullaires a démontré que 76% des patients avaient ressenti des douleurs nociceptives ou neuropathiques au cours de la dernière semaine. Les résultats de cette étude avancent que les douleurs ont un impact négatif sur la qualité de vie des personnes avec des répercussions sur les activités de la vie quotidienne, l'humeur et le sommeil (Gibbs et al., 2019).

Psychologique :

Le traumatisme, les déficiences, incapacités et les situations de handicap vont modifier l'identité physique et psychique du patient. Le patient pourra traverser des phases de réactions psychologiques qui sont classiquement décrites par : le choc, le déni, le sentiment d'injustice, la dépression et la projection vers l'avenir avec l'acceptation (Albert, 2011).

Effectivement, la négativité de l'image de soi et les limitations des déplacements dues à l'utilisation du fauteuil roulant ainsi que la diminution de l'indépendance dans les activités de la vie quotidienne participent au développement d'une souffrance psychologique ressentie par le patient (De Morand, 2014).

Ainsi, la lésion médullaire entraîne divers troubles médicaux apparaissant plus ou moins rapidement après la blessure. Ces troubles auront des répercussions sur la qualité de vie et sur les activités de la vie quotidienne du patient, que nous évoquerons par la suite. De ce fait, ils impliquent une vigilance particulière impérative et une rééducation sur le long cours.

5) Le parcours de soin du patient blessé médullaire

Un traumatisme de la moelle épinière implique une hospitalisation et une rééducation intensive en service de Médecine Physique et de Réadaptation (MPR) dès la survenue de

l'accident. L'HAS inclut la paraplégie au sein de sa liste des Affections de Longue Durée. Elle prévoit ainsi un parcours de soin impliquant de nombreux professionnels de santé dont l'ergothérapeute et nécessitant une hospitalisation complète de longue durée (HAS, 2015).

Le parcours de soin du patient blessé médullaire commencera par une hospitalisation en Médecine Chirurgie Obstétrique (MCO), le patient suivra ensuite une phase de rééducation au sein d'un service de MPR référent, il bénéficiera enfin d'un accompagnement à domicile ou en institution (SOFMER-FEDMER, 2011). Selon la hauteur de la lésion, allant de la paraplégie basse à la tétraplégie haute, les trois phases de prises en charge sont identiques, cependant les objectifs et moyens préconisés diffèrent. La durée d'hospitalisation pourra alors s'étendre de 3 à 6 mois pour une paraplégie basse à 1 à 2 ans pour une tétraplégie complète haute (SOFMER-FEDMER, 2011). Cette durée d'hospitalisation m'a été confirmée lors de l'entretien exploratoire, en complétant qu'elles peuvent rapidement s'étendre dès lors que des complications interviennent au cours de la rééducation.

Comme évoqué précédemment, au-delà de la période de rééducation, la prise en soin de la lésion médullaire demande un suivi et une vigilance particulière. Malgré cela, le patient blessé médullaire peut être amené à séjourner de nouveau en centre de rééducation notamment car son organisme est fragilisé et est davantage exposé au risque de survenue de complications. Dans ce sens, les recommandations de l'HAS préconisent un suivi au long cours dès la sortie d'hospitalisation, rythmé par la consultation des professionnels médicaux et paramédicaux dont l'ergothérapeute, mensuellement, trimestriellement puis annuellement. Ce suivi aura pour objectifs de préserver, prévenir, dépister, traiter les éventuelles complications ainsi que de favoriser l'intégration familiale et socioprofessionnelle du patient. Que ce soit pour effectuer des bilans, réduire les complications ou effectuer une chirurgie fonctionnelle, la ré-hospitalisation est fréquente chez le patient blessé médullaire (HAS, 2007).

L'ensemble de ces données complétées par le retour de professionnels mettent en avant la durée des soins nécessaires suite à une lésion médullaire. Par conséquent, les longues périodes d'absence fragilisent et modifient les habitudes de vie du patient et de sa famille. Elles occasionnent une interruption dans l'exercice du rôle parental en raison de l'éloignement prolongé du parent de son environnement habituel. Le centre de Soins Médicaux et de Rééducation représente un des lieux au sein duquel se déroulera une majeure partie de ce parcours.

II- L'engagement occupationnel via l'ergothérapie au sein d'un SMR

1) Les services de Soins Médicaux et de Rééducation

Les services de Soins Médicaux et de Réadaptation (SMR) sont destinés à accueillir des patients présentant des pathologies liées à une atteinte du système locomoteur ou du système nerveux. Les actes de soins seront proposés par une équipe pluridisciplinaire. Ces actes auront pour objectif d'établir et de répondre à un projet thérapeutique mis en place avec le patient. Au sein des SMR, il est notifié pour les affections de l'appareil locomoteur et nerveux, la nécessité de la présence d'au moins un ergothérapeute en plus de l'équipe pluridisciplinaire de base (médecins, infirmières, aides-soignants, assistante sociale, ...) (Ministère des Solidarités et de la Santé, 2022).

2) La place de l'ergothérapie en SMR

a. L'ergothérapie

L'ergothérapie est une profession visant à « maintenir, restaurer et permettre les activités humaines de manière sécurisée, autonome et efficace, et, ainsi, de prévenir, réduire ou supprimer les situations de handicap pour les personnes, en tenant compte de leurs habitudes de vie et de leur environnement ». (WFOT, 2017). A cette définition de la profession on peut ajouter que les interventions de l'ergothérapeute sont « conçues pour promouvoir l'engagement, restaurer la fonction et aborder des activités, tâches et rôles importants » de la personne (Pierce, 2016, p125).

L'ergothérapeute va intervenir tout au long de l'hospitalisation du patient en s'appuyant sur des objectifs évolutifs au fur et à mesure du rétablissement avec, pour finalité, l'autonomie du patient dans ses activités de la vie quotidienne. La nature de l'intervention de l'ergothérapeute changera en fonction de l'évolution du patient. En phase post-traumatique, il pourra être sollicité pour limiter les attitudes vicieuses, prévenir les risques d'escarres, participer au bon positionnement au lit et au fauteuil, il intégrera de la rééducation motrice et sensitive. Puis il participera à l'apprentissage de la vie en fauteuil roulant, la préconisation d'aides techniques jusqu'à l'adaptation du domicile, des loisirs et de l'activité professionnelle (De Morand, 2014).

Bien qu'il y ait plusieurs définitions et spécificités dans le métier de l'ergothérapeute, elles se rejoignent pour évoquer que cette profession a pour paradigme de favoriser les activités de la vie quotidienne des personnes en situation de handicap.

b. L'occupation

« L'occupation est l'ensemble des activités et des tâches de la vie quotidienne auxquelles les individus et les différentes cultures donnent un nom, une structure, une valeur, une signification. L'occupation comprend tout ce que fait une personne pour s'occuper, c'est-à-dire prendre soin d'elle (soins personnels), se divertir (loisirs) et contribuer à l'édification sociale et économique de la communauté (productivité) » (Townsend & Polatajko, 2013, p.19) Elle est l'objet d'expertise et le médium thérapeutique de l'ergothérapie. Les occupations rythment le quotidien des individus. La subtilité des occupations réside dans le fait qu'elles sont subjectives à chacun. L'ergothérapeute va devoir comprendre les significations, les expériences et les dimensions contextuelles de l'occupation d'un individu, qui est le meilleur interprète de celle-ci (Pierce, 2016).

En ergothérapie, lorsque l'on se base sur les occupations du patient, on parle d'approche centrée sur le patient. Cette approche comprend la participation active du patient, l'inclusion de personnes significatives, l'identification de ses objectifs, de ses priorités, valeurs et croyances. L'occupation pourra être utilisée comme moyen et comme but. Pour être utilisée comme moyen, le défi de l'ergothérapeute est d'identifier des activités pertinentes en rapport avec l'objectif final, elles seront vectrices d'implication et de motivation pour le patient (Berro & Deshaies, 2016). Elles sont utilisées comme but lorsque l'objectif est la réalisation de l'occupation elle-même.

En étant présent tout au long de la rééducation, l'ergothérapeute va apprendre à connaître le patient et pourra ainsi proposer divers moyens d'interventions afin de maintenir ou de favoriser sa participation dans ses occupations.

3) L'accompagnement en ergothérapie du patient blessé médullaire

Lors de l'accompagnement d'un patient blessé médullaire, la prise en soin en ergothérapie devra respecter les axes suivants : prévenir et traiter les complications à la phase aiguë et tout au long de la vie, développer et maintenir toutes les capacités fonctionnelles restantes en

fonction du niveau lésionnel et favoriser une insertion optimale de la personne dans la société (Pouplin, 2011). Voici une liste non exhaustive des différentes interventions conduites par l'ergothérapeute, destinées à réduire les situations de handicap qu'il aura identifiées :

- Permettre aux patients d'alerter, boire, manger, communiquer et interagir avec son environnement proche, depuis sa chambre ou tout contexte au sein duquel il en aurait le besoin.
- Réaliser des appareillages, des dispositifs de positionnement et d'installation afin d'améliorer le confort, prévenir l'apparition ou l'aggravation de complications ou corriger des déformations (escarres, amplitudes articulaires, spasticité).
- Renforcer les capacités des membres supérieurs. A défaut de ne pouvoir renforcer ou utiliser certains muscles, l'ergothérapeute proposera des moyens de compensations matérielles (Centre de Kerpape, 2023). Pour en citer quelques principales on retrouve les contacteurs à la tête, la prise buccale, la commande mentonnière ou occipitale, les ustensiles à manche grossis ou coudé, la conception d'un bracelet métacarpien et maintien de poignet...
- Participer à l'apprentissage de nouvelles techniques favorisant le mouvement et les préhensions telles que l'extension de coude passive, l'effet ténodèse, le crochetage. L'ergothérapeute favorisera et renforcera les capacités d'équilibre du tronc (statique et dynamique) et interviendra sur l'apprentissage des transferts (Pouplin, 2011).
- L'ergothérapeute détient un rôle essentiel concernant l'acquisition du fauteuil roulant qui est une étape complexe et très importante. Celui-ci sera précautionneusement choisi en fonction des capacités, de l'environnement et du projet de vie du patient. Un cahier des charges sera établi incluant de nombreux critères : mesures anthropométriques, poids, solidité, confort, mode de propulsion, options, prix... (Pouplin, 2011).
- Accompagner le patient pour la réalisation d'actes de la vie journalière : toilette, habillage, prise de repas, pour optimiser son autonomie pendant sa rééducation et en vue de la faire perdurer après sa sortie (HAS, 2015).
- Accompagner à la prise en soins des troubles associés à la lésion tels que les troubles vésico-sphinctériens, anorectaux en participant à la proposition de solutions de compensations liées à un mode mictionnel adapté, et ceci en fonction des capacités de préhensions et des souhaits du patient (Pouplin, 2011).

- Etudier les aménagements environnementaux possibles, en collaboration avec d'autres acteurs. Cela intègre l'aménagement du domicile, ou pour répondre à un projet de reprise des activités de loisirs, du travail, de la conduite (Académie Nationale de Médecine, 2005).
- Proposer des séances d'Education Thérapeutique du Patient (ETP). Plus couramment adressées à des patients atteints de maladies chroniques, elles peuvent également être dispensées au patient blessé médullaire souhaitant comprendre sa maladie, décider pour lui-même, résoudre des problèmes quotidiens, mobiliser des ressources personnelles, renforcer sa confiance en ses compétences (Pouplin, 2011).
- Accompagner le patient dans l'élaboration de son dossier MDPH. Il vise à obtenir des aides humaines, techniques, financières compensant les besoins liés à la perte d'autonomie en vue du retour ou du maintien dans le lieu de vie.

Ainsi, l'ergothérapeute dispose d'un large champ d'intervention. La finalité demeure toujours de réduire les situations de handicap, de participer à ses occupations et de progresser vers une plus grande indépendance sur le plan physique mais également vers une plus grande autonomie sur le plan décisionnel. Ainsi, lors de son accompagnement, il pourra utiliser divers moyens et stratégies selon les objectifs à atteindre. En ergothérapie, les moyens s'articulent principalement autour des activités thérapeutiques ; celles-ci peuvent être proposées avec une approche dite centrée sur les occupations.

4) Le potentiel thérapeutique des activités en rééducation

a) Les activités signifiantes et significatives

Selon la Taxonomie du Rendement Occupationnel (TRO), une occupation est constituée d'un ensemble d'activités, elle-même constituée de tâches, puis d'actions, de mouvements volontaires et de processus mentaux (Townsend & Polatajko, 2013). Les activités sont nécessaires à l'être humain au même titre que boire et manger ; elles répondent à son besoin d'agir. Cependant, pour que les activités participent à la santé et au maintien d'une bonne qualité de vie, il faut que celles-ci soient signifiantes pour la personne, c'est-à-dire qu'elles répondent à ses intérêts, ses désirs et ses objectifs personnels. Ainsi, une activité signifiance est porteuse de sens pour la personne ; elle renvoie au psychoaffectif. Lors de sa réalisation, un certain

nombre de ses « besoins psychiques » trouve satisfaction (sécurité, maîtrise de l'environnement, autonomie, reconnaissance, épanouissement de soi, estime de soi, créativité...) (Djaoui, 2015).

Puis, il existe les activités dites significatives. Elles répondent à des attentes, des exigences imposées par la vie en société et en particulier aux nécessités de l'action collective. Elles sont porteuses de sens pour l'environnement social et familial. Elles renvoient au socio-symbolique, c'est-à-dire que l'individu agit comme un membre d'un collectif, enserré dans un réseau de liens sociaux soumis à un ensemble de règles communes. Elles permettent alors à l'individu de favoriser son utilité sociale, la satisfaction de se voir reconnu par ses pairs, son estime de soi, son narcissisme... (Djaoui, 2015).

Ainsi l'ergothérapeute se doit, pour mener à bien son accompagnement, de prendre en compte la signification des occupations pour chacun de ses patients, mais également l'équilibre qu'il répartit dans l'ensemble de ses activités (Ferland, 2015). Dans le cadre de ce mémoire, nous pourrions envisager que jouer à un jeu de société une fois par semaine avec son enfant, lui compter une histoire chaque soir, relèvent d'activités significatives pour un parent, auxquelles s'ajoutent des activités significatives comme se rendre à la réunion de l'école, emmener son enfant au rendez-vous médicaux, réaliser les courses alimentaires... Ces classifications étant, bien évidemment discutables et propres à chaque individu. Chantal Morel-Bracq approuve et complète ces notions en exprimant que pour augmenter le potentiel thérapeutique d'une activité, il est nécessaire d'être attentif aux trois dimensions suivantes : l'activité mise en place en ergothérapie se doit d'être attractive pour son bénéficiaire, qu'elle se déroule dans un contexte écologique réaliste et qu'elle réponde aux objectifs thérapeutiques (Morel-Bracq, 2011).

b) Les mises en situation à visée écologique

La mise en situation est une spécificité de l'ergothérapie. Elle correspond à un espace-temps où le patient pourra s'entraîner à réaliser des activités de la vie quotidienne. On parle de contexte écologique lorsque le patient réalise ses activités habituelles et que leurs réalisations se déroulent au sein de son propre environnement. Ainsi, il est intéressant d'effectuer ces activités au domicile même du patient ou dans les lieux qu'il fréquente habituellement. Cependant, pour des raisons médicales, logistiques, contextuelles cela n'est pas toujours envisageable. Pour répondre à ce frein, l'ergothérapeute peut proposer des mises en situation à visée écologique, visant à reproduire au plus près ces conditions, elles peuvent se dérouler dans le cadre hospitalier, lieu où l'environnement est facilitateur mais sans être la réalité. Les mises en situation sont un moyen intéressant pour amener à la réalisation des occupations et des activités de l'individu. Ici encore, elles peuvent et doivent intégrer des activités ayant du sens pour le

patient. Elles permettent au patient de prendre conscience de ses difficultés et de ses capacités concernant la réalisation de nombreux actes de sa vie quotidienne. Elles ont un fort potentiel sur le dépassement de soi, la réassurance et participe ainsi à concrétiser le projet de vie du patient (Pouplin, 2011).

Les effets thérapeutiques de la réalisation des occupations et des activités sur la santé ont été démontrés par de nombreuses études. Certaines, reprises par Pierce, ont également fait le lien entre l'incapacité à réaliser les occupations et les répercussions négatives sur l'identité de la personne. La réalisation des activités à l'hôpital ou dans leurs contextes écologiques pendant l'hospitalisation permettrait également d'améliorer le potentiel occupationnel de la personne, c'est-à-dire le réassurer dans sa « capacité à faire » sur le moment présent et sur l'avenir (Pierce, 2016).

Il est ainsi bénéfique de permettre aux patients d'accomplir un certain nombre d'activités en lien avec des occupations significatives pendant leur hospitalisation. Au-delà de leur effet thérapeutique, la réalisation de celles-ci permet également de se projeter plus sereinement sur le retour à domicile. Cependant, cela requiert de comprendre le fonctionnement de la personne et des interactions existantes entre ses occupations et son environnement.

c) Le Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnel

a. Le modèle

Les modèles conceptuels permettent de guider la pratique des ergothérapeutes en s'appuyant sur des hypothèses, des fondements et des valeurs, en lui apportant une conception, une représentation schématisée du fonctionnement de l'être humain (Morel-Bracq, 2017). Il existe plusieurs modèles en ergothérapie, je vais m'appuyer dans ce mémoire sur le Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnel (MCREO).

Le MCREO met l'accent sur la participation et l'engagement occupationnel du patient. L'hypothèse principale qui se dégage est que les occupations permettent aux humains de donner du sens à leur vie car la participation dans les occupations influencera la santé et le bien-être, il propose donc une approche centrée sur la personne. Ainsi il prend en compte la subjectivité, les désirs et les besoins propres de chaque patient (Morel-Bracq, 2017). Selon cette approche, on parlera de la signifiante des occupations. Cette signifiante émane de la culture et de la personne

elle-même. Le MCREO caractérise les occupations d'idiosyncrasiques (Townsend & Polatajko, 2013).

Le MCREO souhaite montrer les liens qui existent entre la personne, son environnement, ses activités ou occupations (Law et al., 2014). Il définit ces notions de la manière suivante :

- La personne, se caractérise par 4 dimensions : cognitive, physique, affective et spirituelle.
- Les occupations ont été classées en 3 grandes catégories : les soins personnels, la productivité et les loisirs.
- L'environnement regroupe 4 composantes : culturelle, institutionnelle, physique et sociale (Townsend & Polatajko, 2013).

Le MCREO insiste sur l'influence que peut avoir l'environnement physique et social sur l'engagement occupationnel de l'individu. Concrètement, l'environnement agit sur le type d'occupations, le moment et la manière dont les personnes s'adonnent aux occupations, les personnes et leur nombre qui s'y engagent : quoi, quand, comment, qui, combien (Townsend & Polatajko, 2013). Ainsi, l'environnement d'une personne peut avoir une influence positive comme négative sur elle et ses occupations (Poriel et Caire, 2023). On peut s'appuyer sur cette idée d'interaction entre l'environnement, la personne et ses occupations pour faire le parallèle avec le sujet de ce mémoire. Effectivement, cela permet de visualiser et d'expliquer en quoi une hospitalisation, c'est-à-dire un changement de son environnement physique et social a des répercussions sur la participation et l'engagement dans les occupations de l'individu comme celles reliées à la parentalité.

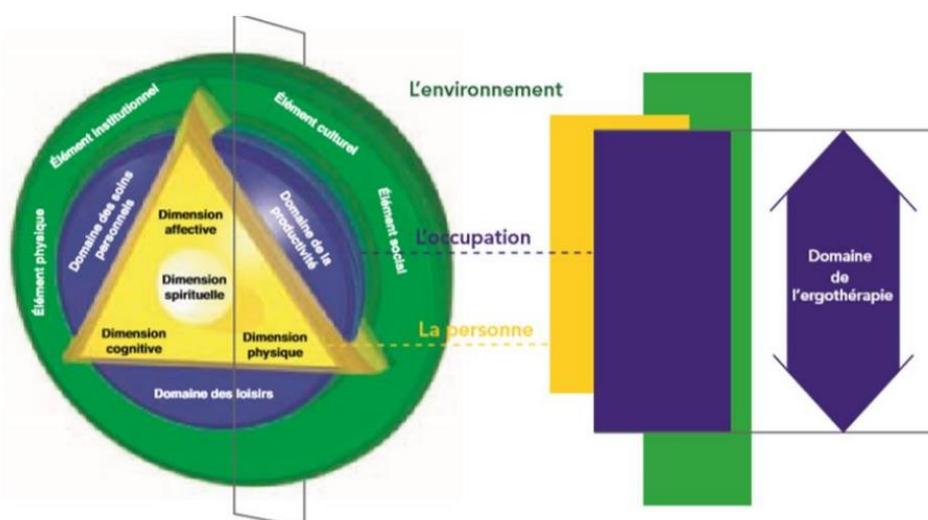


Schéma 1: MCREO (Townsend & Polatajko, 2013, p.27)

Ainsi, le MCREO est un modèle guidant la pratique des ergothérapeutes en exposant une manière de conceptualiser le fonctionnement de l'être humain. Ce modèle s'appuie également sur des notions clés, nous aborderons ici celle de l'engagement occupationnel.

b. L'engagement

Dans la langue française, l'engagement est « un acte par lequel on s'engage à accomplir quelque chose ; promesse, convention ou contrat par lesquels on se lie » (Larousse, s.d.). Dans le domaine de l'ergothérapie, la signification de l'engagement se détache de la précédente. La notion d'engagement est définie par le groupe terminologie de l'ENOTHE (European Network of Occupational Therapy in Higher Education) comme « le sentiment de participer, de choisir, de trouver un sens positif et de s'impliquer tout au long de la réalisation d'une activité ou d'une occupation » (Meyer, 2013, p.15). Ainsi, l'engagement n'est pas défini comme un pacte reliant une personne à une autre mais comme un sentiment que la personne éprouve pendant et après avoir accompli une activité précise. Il est important de noter que ce sentiment peut être obtenu lorsque la personne atteint son objectif et ceci, en réalisant des activités qu'elles soient agréables, ou non. Par exemple, l'engagement existe même pour les occupations à fortes contraintes telles que le travail ou les activités domestiques. Ceci peut être le cas pour des occupations répondant aux attentes de comportements associés à des rôles sociaux (Morel-Bracq, 2017).

L'engagement se distingue d'une autre notion de ce modèle qui est celle du rendement occupationnel. Celui-ci est défini comme étant "l'exécution même ou la poursuite d'une occupation" (Townsend et Polatajko, 2013, p.31). Il s'agit alors pour la personne de choisir et de réaliser concrètement et efficacement ses occupations, sans prendre en compte les variables du sentiment de satisfaction et d'accomplissement délogées lors de la réalisation de celles-ci. Voilà pourquoi ce mémoire porte uniquement sur l'engagement occupationnel.

Au-delà de permettre aux ergothérapeutes de s'appuyer sur des bases communes avec des terminologies qui lui sont propres, la MCREO propose également aux professionnels des outils de mesure spécifique.

c. La Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel : La MCRO

La Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel est un outil de mesure intéressant pour l'ergothérapeute puisqu'il lui permet de mieux connaître son patient en lui conférant un moyen d'évaluer ses problématiques occupationnelles. Cette évaluation se fait sous la forme d'un entretien semi-directif, en 5 temps :

- ✚ **1^{ère} étape :** Définition et identification des problèmes occupationnels. Cette étape consiste à interroger le patient au sujet de son rendement occupationnel. Le patient communique les occupations qu'il veut, doit ou devrait réaliser dans sa vie quotidienne, mais qu'il ne parvient pas à réaliser ou ne réalise pas à sa propre satisfaction.
- ✚ **2^{ème} étape :** La cotation de l'importance des occupations. Cette étape consiste pour le patient à coter l'importance que chacune des occupations citées précédemment revête dans sa vie, sur une échelle de 0 à 10.
- ✚ **3^{ème} étape :** Choix des 5 difficultés. Le patient choisi jusqu'à cinq difficultés occupationnelles qui lui semblent les plus urgentes ou les plus importantes à traiter.
- ✚ **4^{ème} étape :** Cotations. Cette étape consiste à coter sur une échelle de 0 à 10 :
 - Le rendement occupationnel : Comment coteriez-vous la façon dont vous accomplissez cette activité actuellement ?
 - Le sentiment de satisfaction : Dans quelle mesure êtes-vous satisfait de la façon dont vous exécutez cette activité actuellement ?
- ✚ **5^{ème} étape :** Déterminer une date de réévaluation (Law et al., 2014)

Ainsi, le déroulement de cet entretien permet au patient d'exprimer ses problématiques occupationnelles et oblige l'ergothérapeute à respecter la subjectivité de celles-ci, d'identifier des problématiques invisibles ou pouvant relever de l'imprévisible, tel qu'un projet de vie. Cet outil permet donc d'orienter et d'apporter du sens au projet de soin (Caire, 2015).

En ajoutant une cotation sur le sentiment de satisfaction concernant les occupations citées et en ne se limitant pas au rendement, la MCRO permet à l'ergothérapeute d'obtenir davantage d'information sur l'engagement du patient lors de la réalisation de celles-ci.

d. Permettre l'engagement occupationnel

De nombreux facteurs peuvent entraîner une restriction d'accès à une occupation significative. Qu'ils soient personnels au titre d'une maladie, dus à un changement environnemental, une influence sociale ou autre, si cette restriction s'avère grave ou prolongée, elle entraînera une forme de privation occupationnelle pouvant avoir des conséquences allant jusqu'à la marginalisation sociale de l'individu (Townsend & Polatajko, 2013).

Une étude réalisée au Centre de Réadaptation National Rancho Los Amigos a démontré que l'utilisation du MCRO au début de la prise en soin de patients au sein d'un centre de rééducation permettait d'encourager la pratique sur l'occupation et de favoriser l'engagement occupationnel du patient. Cette étude, qui s'est déroulée sur 4 ans, s'appuie sur la passation de 1097 MCRO, effectuées auprès de patients femmes et hommes, d'origines variées, et atteints de diverses pathologies dont des lésions de la moelle épinière. Une illustration a été donnée pour un patient du centre pour lequel « Tenir son petit-fils dans ses bras » a été positionné comme une problématique occupationnelle importante. L'identification et la prise en compte de cette problématique lors des séances de rééducation par l'ergothérapeute a permis de révéler lors de la réévaluation, une amélioration significative de la performance et du sentiment de satisfaction du patient concernant cette activité (Berro & Deshaies, 2016).

Le modèle Canadien s'appuie sur la notion d'habilitation à l'occupation, c'est-à-dire le fait de faciliter, de rendre possible ou de conférer les moyens au patient afin qu'ils puissent s'engager dans ses occupations en vue de favoriser sa santé (Townsend et Polatajko, 2013). Pour ceci, l'ergothérapeute va collaborer avec le patient pour co-construire un projet de rééducation. Le professionnel va guider le patient et créer un contexte social ou sociétal permettant l'engagement dans les occupations en lui laissant entre autres, la possibilité de les choisir, de s'y impliquer, s'y investir ou encore d'y participer (Jasmin, 2019). Pour ce faire, l'ergothérapeute peut utiliser différents moyens tels que des aides techniques ou des mises en situation (Offenstein, 2015), comme évoqués précédemment.

L'engagement occupationnel est un sentiment fluctuant, il peut évoluer dans le temps, et en fonction du contexte de l'occupation. Un changement environnemental peut avoir des répercussions sur le rendement et l'engagement occupationnel. Effectivement les occupations peuvent changer de façon prévisible, graduellement ou soudainement, notamment lorsque le changement est provoqué par une perte imprévue (Townsend et Polatajko, 2013). C'est sur ce point que l'on peut de nouveau faire le lien avec le changement d'environnement lors de la période d'hospitalisation complète.

III- Être parent dans un contexte hospitalier

1) La parentalité

Le terme de « parentalité » est né seulement à la fin du XXe siècle. La parentalité est définie comme la fonction d'être parent dans ses aspects juridiques, politiques, socio-économiques, culturels et institutionnels (Larousse, s.d). Cependant cette notion est très controversée, certains auteurs avancent des définitions plus orientées en fonction des institutions et des domaines idéologiques souhaitant définir ce terme. On peut par exemple ajouter plusieurs dimensions dans le « fait d'être parent » : celle de « l'exercice », qui renvoie à une définition juridique de la parentalité, celle de la « pratique », qui renvoie à la personne qui concrètement prend soin de l'enfant, assure son éducation, et celle de « l'expérience » d'être parent, qui renvoie plus à un sentiment personnel, à un lien vécu avec l'enfant, (Houzel, 2012).

Ainsi, face aux nombreuses définitions apportées, le Comité National de Soutien à la Parentalité a souhaité établir une définition plus officielle. Il désigne ainsi la parentalité comme : « l'ensemble des façons d'être et de vivre le fait d'être parent. C'est un processus qui conjugue les différentes dimensions de la fonction parentale, matérielle, psychologique, morale, culturelle, sociale. Elle qualifie le lien entre un adulte et un enfant, quelle que soit la structure familiale dans laquelle il s'inscrit, dans le but d'assurer le soin, le développement et l'éducation de l'enfant » (CNSP, 2011). Dans ces définitions, l'exercice de la parentalité n'est pas genré, elles s'appliquent que ce soit l'exercice maternel ou paternel.

Dans le cadre d'une hospitalisation, si on se réfère à ces descriptions, il semblerait que les dimensions liées à l'exercice et à l'expérience de la parentalité soient compromises. Le patient hospitalisé se retrouve effectivement dans l'impossibilité d'assurer la majorité des activités parentales précédemment citées.

2) Les besoins liés au rôle parental

Au cours de sa vie, un individu peut avoir plusieurs rôles : institutionnels, sociaux, culturels, etc. Or, l'impossibilité d'assurer certaines activités, suite à une lésion, une maladie, un accident peut avoir pour effet d'empêcher une personne d'accomplir un rôle considéré comme « normal », c'est-à-dire attendu dans son groupe social (Djaoui, 2015). Celui-ci est intériorisé par l'individu. Le rôle quel qu'il soit, influence ce que nous faisons, la manière de le

faire et notre organisation temporelle (Poriel et Caire, 2023). Si l'on prend l'exemple du rôle parental, la nécessité d'assumer ce rôle influencera les activités quotidiennes telles que la nécessité de récupérer les enfants à l'école à une heure précise, utiliser un mode de transport en particulier, adapter sa communication avec son enfant et son instituteur... Cela impliquera également une organisation temporelle, notamment le respect des horaires de l'école ou de la garderie.

Dans ce mémoire, je souhaite explorer comment le rôle parental répond aux attentes sociétales tout en demeurant subjectif pour chaque individu. Les diverses définitions de la parentalité que j'ai abordées précédemment mettent en lumière cette subjectivité à travers les concepts d'exercice et d'expérience. Elles soulignent la manière dont chaque personne appréhende et intègre émotionnellement son rôle parental, ce qui varie selon des facteurs personnels et culturels. Effectivement, assurer ce rôle n'est pas une pratique universelle ou standardisée. Certains parents mettront plus ou moins l'accent sur le côté éducatif (faire les devoirs, assurer son autorité), d'autres sur l'affectif, le « care » (prendre soin de, être présent, bercer, embrasser son enfant) et d'autres sur l'investissement dans les tâches de la vie quotidienne du foyer (préparer les repas, organiser la maison).

Lors de mon entretien exploratoire, mon interlocutrice m'a également évoqué cette divergence de pratique en me citant des exemples de situations problématiques qui diffèrent d'un patient à l'autre. Effectivement, certains patients étaient perturbés par le fait de ne pas pouvoir récupérer leurs enfants à l'école, d'autres de ne pouvoir jouer ensemble au football. A ces différences de pratique, s'ajoute le fait que les activités liées au rôle parental sont dépendantes de la culture de celui-ci (Jasmin, 2019).

Comme décrit précédemment, l'ergothérapeute construit ses séances de rééducation autour de l'activité, de l'occupation. On peut se questionner à partir de ce moment-là sur le lien que l'on pourrait établir entre les activités et la notion de rôle. Selon Djaoui (2015, p210) « Le rôle ne se résume pas à une addition d'activités ». Là encore, l'ergothérapeute devra être sensible aux dimensions psychoaffectives et sociales des activités qu'il propose. Se réduire à une analyse des habiletés nécessaires à la réalisation de l'activité revient à l'instrumentaliser comme une somme de compétences physiques et/ou cognitives. Lorsque l'on vient inclure la notion de rôle, l'activité ne relève plus du domaine du « faire », elle devra alors être pensée en termes de « sens ». Ce sont ces significations subjectives et culturelles qui permettront aux activités de répondre à l'accomplissement des rôles sociaux de la personne (Djaoui, 2015).

Cette subjectivité requiert pour l'ergothérapeute d'obtenir des renseignements sur les besoins du patient pour assumer son rôle. Un échange avec une ergothérapeute régulièrement confrontée à des patients pour qui l'exercice de la parentalité pendant leur rééducation était mis entre parenthèses m'a permis d'apprendre qu'elle obtenait ses informations via l'anamnèse, des échanges et observations des habitudes de vie du patient, aucun outil ergothérapeutique ne permettant d'approfondir les activités propres au rôle parental.

La réflexion sur les activités signifiantes liées au rôle parental, ainsi que sur l'impact de la culture, de l'environnement, du sens et de l'expérience, confirme que la parentalité est une occupation qui varie d'un individu à l'autre. Il est essentiel pour l'ergothérapeute de ne pas imposer sa propre vision de la parentalité. De plus, les activités parentales sont souvent réalisées en collaboration avec l'enfant concerné, ce qui les rend dépendantes de cet enfant. Enfin, puisque chaque individu réalise les activités en fonction de ses propres habitudes et capacités, il est légitime de se questionner sur leur réalisation lorsque celles-ci sont modifiées ou altérées.

3) Vivre la parentalité avec une lésion de la moelle épinière

Associé aux nombreux moments de bonheur qu'offre la vie familiale, être parent représente également un rôle parsemé d'obstacles, de difficultés et de questionnements quotidiens pour la plupart des individus. Que ce soit en termes de gestion du temps, de choix éducatifs, d'exercice de l'autorité ou d'investissement parental, ce rôle requiert diverses compétences telles que l'adaptation, l'organisation, ainsi que des capacités physiques et psychologiques, parmi tant d'autres. Il est donc légitime de s'interroger sur la manière dont l'exercice de la parentalité, associé à un handicap quel qu'il soit, peut accroître les difficultés quotidiennes des personnes en situation de handicap. Les limitations rencontrées dans l'accomplissement des activités en raison d'une lésion ou d'une maladie varieront en fonction de plusieurs facteurs. Parmi ceux-ci Djaoui (2015) cite : le type d'incapacité, le type de rôle affecté, les ressources psychiques, les dimensions psycho-affectives investis dans les activités, l'environnement social et matériel du patient.

a) Comprendre les difficultés et besoins du parent blessé médullaire

Précédemment, nous avons évoqué les différentes atteintes motrices et sensitives et les nombreux troubles associés à la lésions médullaire. Ces complications ont un impact sur la qualité de vie et accroissent considérablement les obstacles rencontrés par les patients pour la réalisation de leurs activités de la vie quotidienne. Concernant les activités couramment en lien

avec l'exercice de la parentalité, on pourrait supposer et mentionner des difficultés comme le fait de porter un enfant sur ses genoux, de le soulever, l'habiller, de tenir un biberon ou des ustensiles de cuisine, d'atteindre des zones de rangements, de se déplacer dans des espaces étroits à la maison, ou en extérieur, et bien d'autres encore. Lors de mon entretien exploratoire, l'ergothérapeute interrogée relève que ces répercussions fonctionnelles suscitent chez les parents une appréhension quant à leur capacité à assumer leur rôle de manière sécuritaire, une préoccupation qui semble être présente chez les patients, quel que soit le niveau de leur lésion.

Une étude menée auprès de parents atteints d'une lésion de la moelle épinière a mis en avant quelques besoins, obstacles, craintes et solutions trouvées par ces personnes. Ainsi, cette étude relève le besoin d'indépendance du parent, le besoin de pouvoir partager quelques activités avec son enfant afin de se sentir engager dans le rôle, mais également afin de pouvoir prouver aux autres qu'ils étaient des « parents capables ». Les craintes, quant à elles, se portaient sur la peur de laisser tomber l'enfant lors d'un transfert depuis le berceau ou en le portant sur les genoux par le manque de tonus du tronc, mais également sur le risque de se blesser, de développer une escarre ou de tomber de sa chaise. Pour pallier ces difficultés, les parents ont trouvé des solutions telles que la répartition des tâches avec le conjoint, les proches ou les aides humaines, afin de réaliser les activités les plus complexes tout en participant aux autres dans la mesure de leurs capacités. Tous ont souligné l'importance des aides techniques et adaptations pour faciliter les activités parentales. Cependant, ils relèvent un réel manque d'accès à l'information sur leur existence, un prix plus élevé. Les participants mentionnent également qu'ils auraient apprécié avoir un échange avec des professionnels compétents et avec des pairs afin qu'ils puissent obtenir un partage de conseils sur le comment ils accomplissaient les tâches spécifiques liées à la parentalité. Enfin, cette étude démontre également que les parents mettent en avant l'importance des activités non physiques comme l'engagement émotionnel, le lien et la communication avec l'enfant afin de préserver leur rôle parental (Kaiser et al., 2011).

Cette étude porte ainsi sur les difficultés et les besoins rencontrés par les parents lors de leur retour à domicile, ce qui ne correspond pas à la temporalité de ce mémoire. Or, il est important de les identifier afin de pouvoir les anticiper. L'isolement et les lacunes mises en avant par les parents à domicile, nous confirme la place de l'ergothérapeute dans l'accompagnement du parent blessé médullaire en amont de son retour à domicile.

b) Evaluer les difficultés du parent blessé médullaire

En structure, l'ergothérapeute est déjà en mesure d'identifier certaines limitations pour la réalisation des activités suite à une blessure médullaire. Pour ceci, il prend en compte le niveau neurologique, le caractère complet ou non de la lésion et, considère les nombreux troubles associés cités dans la première partie de ce mémoire. Cependant, la présence d'autres facteurs propres à l'individu entre en jeu tels que le poids ou les antécédents médicaux (Albert, 2011).

En réponse à ces nombreux facteurs, l'utilisation d'outils de mesures spécifiques à la lésion médullaire permettent d'évaluer l'impact de la lésion sur le plan fonctionnel. Pour en citer trois, la Spinal Cord Indépendance Measure (SCIM III) est une échelle de handicap permettant d'évaluer diverses activités de la vie quotidienne (soins personnels, respiration, contrôle sphinctérien et mobilité) (Cofemer, 2024). La seconde, nommée Capabilities of Upper Extremity (CUE), est un outil d'évaluation des Capacités du Membre Supérieur chez le tétraplégique (CMS) : ce bilan se présente sous la forme d'une grille permettant d'évaluer la déficience motrice des membres supérieurs sur les activités de la vie quotidienne. On pourra observer la capacité à atteindre, soulever, tirer, pousser un objet, à assurer des tâches sollicitant le poignet, à utiliser les mains et les doigts et l'utilisation bimanuelle des membres supérieurs (Cofemer, 2024). Enfin, l'Evaluation des Capacités Motrices évalue les capacités de transferts, de positionnement sur plan bobath ou au fauteuil roulant, les capacités de déplacements au fauteuil roulant ainsi que les aptitudes motrices d'exploration et de préhension (Pouplin, 2011).

L'utilisation de ces échelles permet ainsi de se rendre compte de l'impact de la lésion lors de la réalisation d'activité de la vie quotidienne. Par conséquent, elles nous fournissent également des informations sur les capacités et incapacités du patient pour la réalisation d'activités liées à l'exercice de la parentalité comme le fait de tenir un biberon, soulever son enfant, le placer sur ses genoux, se déplacer dans un espace plus ou moins étroit, jouer à un jeu, etc.

A ces difficultés ayant pour principale origine les déficiences motrices et sensitives de la personne s'ajoute la modification du contexte environnemental, impactant également la réalisation des activités.

4) Vivre la parentalité au sein d'un environnement hospitalier

a) L'expérience vécue par les parents

Ce mémoire portant sur l'engagement parental du patient pendant son hospitalisation, il est intéressant de se concentrer davantage sur cette temporalité et sur l'accompagnement possible en ergothérapie au sein des centres de SMR. Une étude effectuée en 2022 s'est intéressée à l'expérience vécue en tant que mères atteintes d'une lésion de la moelle épinière. Un des objectifs de l'étude était d'améliorer la pratique au sein des centres de rééducation en identifiant les obstacles objectifs et subjectifs auxquels sont confrontés les mères atteintes d'une lésion de la moelle épinière. Le recueil d'informations qualitatives grâce à des entretiens semi-directif, a permis d'identifier les difficultés liées aux barrières environnementales comme l'utilisation du fauteuil roulant, mais également sur les difficultés invisibles comme les sentiments internes ressentis par la maman. Les mères ont fortement soutenu l'idée selon laquelle les services de réadaptation ont un rôle important à jouer. Des propositions de moyens d'interventions ont été évoquées par ces femmes, tels que mettre en place des moments privilégiant la discussion avec les enfants sur la pathologie avant la sortie de la réadaptation, d'inclure les enfants pendant la réadaptation en partageant des activités ou en assistant à des séances. D'autres suggestions portaient sur le partage d'expérience et les opportunités d'échanger avec des pairs patients parents handicapés (Casey et al., 2022).

Il serait donc intéressant de s'appuyer sur ces propositions tout en prenant en compte les contraintes réglementaires des centres de soins.

b) Le cadre réglementaire

Lors d'une hospitalisation, un cadre est instauré dans les centres de soins pour assurer leur bon fonctionnement. Conformément à la loi du 4 mars 2005, la charte de la personne hospitalisée informe les patients de l'ensemble de leurs droits, (Ministère de la Santé et des Solidarités, 2024). Au sein des structures médico-sociales, ils sont accompagnés de devoirs détaillés dans le Référentiel du Droit Hospitalier. Mentionnés dans le règlement intérieur de l'établissement, souvent rappelés dans le livret d'accueil remis systématiquement au patient, ils incluent le respect du calme, de la tranquillité des espaces, le respect des horaires de visite et du nombre d'accompagnants autorisés. Le patient est également tenu de respecter les horaires des séances de rééducation et de la prise des repas, ainsi que les règles d'hygiène établies.

Bien que ces contraintes soient indispensables, elles entraînent une organisation temporelle et logistique à laquelle le patient doit se conformer, impactant ainsi son autonomie sur son organisation quotidienne, sa façon de faire, ses choix, ses soins. Cette perte d'autonomie a été soulignée par une étude de 2017 menée auprès de 22 patients ayant subi une hospitalisation suite à une lésion médullaire. Ces patients ont signalé un manque de participation dans la prise de décision, que ce soit concernant le déroulement des soins mais aussi sur les activités quotidiennes pendant la période de rééducation. Au début de leur prise en charge, ils percevaient les décisions prises par les professionnels de santé comme rassurantes. Cependant, dès lors que les soignants leur ont accordé la possibilité de participer davantage à certaines décisions simples, puis de plus en plus complexes, cela a contribué à l'acceptation de la lésion et à les réassurer quant à leur capacité à agir. Les résultats de cette étude pointent le manque d'informations, de temps de la part des soignants et la rigidité du cadre hospitalier comme des obstacles à la prise de décision sur leur vie et leurs actes pendant l'hospitalisation. Toutefois, il en ressort que la participation à l'élaboration d'objectifs et une prise en soin individualisée, notamment avec l'ergothérapeute, ont permis aux patients de s'impliquer davantage dans leur rééducation, de pouvoir s'engager dans leur propre vie, de se projeter vers l'avenir et même de retrouver leurs traits de personnalités, caractéristiques personnelles d'avant la lésion (Scheel-Sailer et al, 2017).

De par son environnement hospitalier, le patient se trouve contraint de se conformer aux règles en vigueur dans cet établissement de soins. Cette situation peut limiter sa capacité à mener des activités quotidiennes, à conserver son autonomie et à maintenir ses relations sociales. Toutefois, cela ne signifie pas qu'il renonce à ses droits ; au contraire, cet environnement peut lui offrir des opportunités pour prendre connaissance de ses droits et accéder à des accompagnements spécifiques."

5) Les accompagnements existants pour les parents blessés médullaires

Le droit à la parentalité est un droit universel. La Convention internationale des droits des personnes handicapées ratifiée par la France, prévoit que les personnes en situation de handicap ont le droit de se marier, de fonder une famille et d'avoir des enfants (United Nations, 2006). A cela, s'ajoute le fait que les personnes en situation de handicap peuvent exercer pleinement leur autorité parentale, se traduisant par un ensemble de droits et de devoirs exercés dans l'intérêt de l'enfant : pour le protéger, pour assurer sa sécurité, sa santé et sa moralité, son éducation et permettre son développement (République Française, 2024). En réponse à la loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées du 11 février 2005 (Ministère du Travail de la Santé et des Solidarités, 2019), le gouvernement a mis en place diverses mesures visant à faciliter l'exercice des droits fondamentaux et notamment pour les personnes handicapées, en matière de parentalité. Ainsi, la stratégie nationale de soutien à la parentalité 2018-2020, intitulée « Dessine-moi un parent », intègre des réponses adaptées aux besoins des personnes en situation de handicap, en particulier dans le cadre de la Prestation de compensation du handicap (PCH). Elle vise également à permettre aux parents en situation de handicap de pouvoir accéder aux dispositifs d'accompagnement éducatif, en reconnaissant que s'occuper de son enfant est un acte essentiel de la vie quotidienne.

Ainsi, pour l'ergothérapeute, un des leviers dans l'accompagnement des parents blessés médullaire consiste à recourir au nouveau volet Aide à la parentalité intégré à la PCH, proposé par la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH). Sous réserve de l'éligibilité à la PCH et de l'existence d'un enfant de moins de 7 ans, cette prestation comprend une allocation d'aide humaine variant de 450 à 1350 euros par mois, ainsi qu'une enveloppe de 1000 à 1400 euros destinée à l'achat d'aides techniques, en fonction de l'âge de l'enfant et de la situation familiale du parent (Arrêté du 17 décembre 2020, 2020). Ainsi, en finançant des aides humaines ou techniques, cette allocation offre un réel soutien pour faciliter le quotidien des patients. Cependant, étant donné que la constitution d'un dossier à la MDPH est rarement entreprise dès le début de la rééducation, et que des délais de traitement des dossiers peuvent s'étendre jusqu'à 9 mois selon les départements, les droits prennent du temps à être approuvés. Par conséquent, ce dispositif est envisagé pour accompagner les parents lors de leur sortie d'hospitalisation mais rarement utilisé pendant l'hospitalisation.

Il existe aussi des Services d'Accompagnement à la Parentalité des Personnes en Situation de Handicap (SAPPH). Ces organisations, sont dotées d'une équipe pluridisciplinaire comprenant des puéricultrices, des éducateurs de jeunes enfants, des psychologues, des assistantes sociales, des ergothérapeutes, des sage-femmes, etc., Elles offrent un soutien spécifique aux personnes en situation de handicap pendant leur grossesse, les aidants à devenir parents. Ces structures proposent également d'accompagner ces personnes dans leurs préoccupations lorsque l'enfant grandit à domicile, en répondant aux questionnements des parents et en suggérant des aides techniques éventuelles. Bien que ces services soient bénéfiques pour les patients, leur recours se limite au désir d'enfant ou à l'accompagnement post-hospitalisation, ce qui ne correspond pas au cadre temporel de ce mémoire. De plus, l'implantation de ces structures est limitée à l'Île-de-France et à quelques régions seulement, rendant leur accès difficile.

L'Association des Paralysés de France est la principale association représentative des personnes en situation de handicap et de leur proche. Elle s'engage également dans la défense des droits des parents. Son appui à la parentalité se manifeste à travers la publication de guides tels que le "Guide Parents Pas à pas" (APF France Handicap, 2024), ainsi que la mise en place d'espaces permettant aux parents d'interagir avec leurs pairs via des blogs ou des visioconférences. Cependant, il est important de noter que cette assistance est généralement sollicitée après le retour du parent à son domicile.

En résumé, la législation et divers organismes apportent leur soutien aux personnes affectées par une lésion de la moelle épinière pour qu'ils puissent devenir parents puis pour les accompagner dans les activités de la vie quotidienne nécessaires à l'exercice de leur parentalité. Cependant, dans le cadre de cette étude, mon attention se focalise sur l'engagement occupationnel des patients déjà parents, en mettant l'accent sur la phase aiguë, pendant la période où le patient est encore hospitalisé.

HYPOTHESES : Pour rappel, la question de recherche est :

En quoi l'ergothérapeute favorise-t-il l'engagement occupationnel du patient blessé médullaire hospitalisé en SMR pour préserver son rôle parental ?

Les lectures en lien avec cette première partie conceptuelle m'ont permis d'apprendre davantage sur la blessure médullaire et ses répercussions fonctionnelles, de clarifier les notions de rôles et d'occupations significatives. Enfin des études m'ont appris de l'expérience sur le vécu des patients blessés médullaires pendant et après leur hospitalisation et sur l'utilisation du MCRO pour favoriser l'engagement en centre de Soins Médicaux et de Rééducation.

Cette revue de la littérature m'amène à formuler une hypothèse que je confirmerais ou non suite à une phase d'enquête.

Lors de l'hospitalisation l'ergothérapeute pourra proposer, au patient parent blessé médullaire, de réaliser des occupations significatives, mise en évidence par la MCRO, par des mises en situation. Ces mises en situations pourront ainsi être réalisées avec le patient et partagées avec la famille si cela nécessaire.

Cette hypothèse est une affirmation théorique puisqu'elle repose sur une démarche hypothético-déductive, elle découle des différents concepts développés.

2^{ème} PARTIE : PHASE EXPERIMENTALE

I- Méthodologie et modalités de la recherche

1) Objectif de l'enquête

L'élaboration d'un cadre conceptuel, le développement d'une partie théorique à partir de celui-ci et son analyse a permis d'émettre une réponse provisoire à la question de recherche. L'objectif principal de la phase expérimentale est de valider ou d'infirmer cette hypothèse. Pour ceci, il est nécessaire de réaliser une étude de terrain.

Dans le cadre de ce mémoire, les objectifs de la recherche sont :

- D'identifier l'impact de l'hospitalisation sur l'engagement parental.
- De savoir à partir de quel moment les occupations liées à la parentalité sont prise en compte dans le parcours du patient.
- D'identifier la pertinence de la MCRO pour mettre en avant les occupations significantes liées au rôle parental
- De recueillir des informations sur les différents moyens mis en œuvre par les ergothérapeutes pour maintenir le rôle parental pendant l'hospitalisation du patient blessé médullaire
- De connaître l'intérêt de réaliser des mises en situation concernant la parentalité ainsi que leurs modalités de réalisation pour favoriser l'engagement dans le rôle parental.

2) Population

Il semble pertinent de pouvoir répondre à ma question de recherche en obtenant des informations directement auprès des professionnels et notamment auprès d'ergothérapeutes. Effectivement, leurs réponses permettront d'obtenir des informations sur le profil des blessés médullaires rencontrés au sein des centres SMR, sur comment se réalisent l'identification des activités significantes et significatives liées à la parentalité et comment ils répondent aux problématiques occupationnelles en lien le rôle parental lors de l'hospitalisation. Le choix de professionnels uniquement ergothérapeutes est lié au fait que mon hypothèse aborde le MCRO,

les mises en situations, les activités signifiantes et significatives qui sont des notions propres à ce corps de métier.

Les critères d'inclusions seront donc les suivants :

- Être détenteur du diplôme d'état d'Ergothérapie.
- Ergothérapeute ayant déjà pris en soin un patient blessé médullaire, sans troubles cognitifs associés, en hospitalisation complète dans un service de SMR, en neurologie adulte
- Le ou la patient(e) a été victime d'une lésion traumatique de la moelle épinière (pas de critères concernant le niveau lésionnel).
- Le ou la patient(e) devait être parent d'au moins un enfant mineur avant la lésion médullaire (homme ou femme)
- Ergothérapeute formé ou utilisant la MCRO
- Avoir rempli le consentement des ergothérapeutes pour l'utilisation des données récupérées lors des entretiens.

Critères de non inclusion : Inverse des critères d'inclusion.

Critère d'exclusion :

- Ergothérapeutes ayant uniquement suivis des patients blessés médullaires réhospitalisés suite à une complication 2d, en phase chronique.

Ces critères ont été précisés afin de répondre à la question de recherche et aux objectifs de l'enquête avec le plus de justesse possible. Ils permettent également de respecter la loi Jardé, mise en application depuis 2012, exigeant que les recherches cliniques menées sur les populations de patients soient soumises et validées par la CNIL (Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés).

Le choix de la population a été réalisé par le biais d'un échantillonnage non aléatoire dît non probabiliste. Cette technique permet de maîtriser les critères d'inclusion. (Van Campenhout et al. 2022).

3) Choix de l'outils de mesure

Dans le cadre de ce mémoire l'outil utilisé doit pouvoir vérifier si les occupations signifiantes identifiées par le MCRO et réalisées par le biais de mises en situation écologiques permettent au patient blessé médullaire de favoriser son engagement dans son rôle parental au cours de son hospitalisation. Ainsi, je m'intéresse à obtenir des informations concernant

l'utilisation d'un outil d'évaluation et d'un moyen d'intervention propre à l'ergothérapie, mais aussi à des concepts subjectifs qui sont l'engagement et le rôle parental. Les réponses attendues sont donc de l'ordre du partage d'expériences, d'avis, de ressentis, de la perception, d'avoir des informations sur des stratégies. Compte tenu du sujet de l'étude, le choix d'un outil d'enquête permettant de récolter des informations qualitatives et riches se pose naturellement, je m'oriente donc sur des entretiens. Effectivement, il donne un accès direct à la personne interrogée, à ses perceptions et à ses idées (Tétreault & Guillez, 2014). Le mode semi-directif semble le plus adapté, il permet de recueillir « une information de bonne qualité, orientée vers le but poursuivi » (Imbert, 2010). L'entretien permet également d'avoir des échanges interactifs, spontanés et de pouvoir adapter les questions (possibilité de modifier l'ordre ou de supprimer des questions si le sujet a été abordé avant l'annonce de celles-ci, pouvoir rebondir sur des informations à approfondir, s'assurer de la bonne compréhension des questions). Cela permettra à la personne interrogée d'avoir plus de liberté et une meilleure fluidité des échanges. En effet, la relation établie lors de l'échange sera très importante puisqu'elle conditionnera la richesse et la densité du matériel collecté (Imbert, 2010). La préparation d'un guide d'entretien sera nécessaire pour avoir un fil conducteur.

4) Conception de l'outils d'enquête

La conception de l'outil est une étape primordiale de la phase expérimentale. Au vu du choix de l'entretien semi-directif, il s'agit de réaliser un guide d'entretien. Pour cela, je m'appuie sur la méthodologie du livre « Guide de pratique de recherche en réadaptation » (Tétreault & Guillez, 2014). La trame de l'entretien a été réalisée sous la forme de tableau, dans un document Word. Il est important d'utiliser une structure simple, comprenant des questions accessible et facilement compréhensible. Mon guide d'entretien se divisera en quatre parties : introduction, considérations éthiques, questions (elles-mêmes réparties en 4 thématiques) et conclusion, remerciements. La présence de liaisons entre les différentes parties permettra une certaine fluidité, et l'utilisation de questions de relance faciliteront l'entretien. (Tétreault, 2014).

La première partie d'introduction aura pour but de se présenter. Nous nous assurerons que la personne interrogée correspond aux critères établis. Nous présenterons la thématique de la recherche, tout en restant vigilant à ne pas donner trop d'informations pouvant influencer les réponses à venir, notamment les mots clés de l'hypothèse avancée. Nous terminerons l'introduction en informant l'interlocuteur qu'il n'y a pas de mauvaises réponses, l'objectif étant de récolter des informations sur son expérience, son avis. Afin de lui donner des repères

temporels, il sera informé des quatre parties selon lesquelles les questions sont réparties et de la durée totale estimée de l'échange (30 à 40 minutes).

La deuxième partie permettra de répondre aux considérations éthiques. Avant de commencer l'entretien, nous nous assurerons de la signature du formulaire de consentement (Annexe 3). La personne sera également informée qu'elle peut se retirer de la recherche sans justification. Il sera précisé que l'échange sera enregistré afin d'être retranscrit, puis détruit. Les échanges seront anonymisés grâce à des pseudonymes. Nous prendrons soin de laisser à l'interlocuteur de poser ses éventuelles questions avant de commencer l'entretien.

La troisième partie représente le cœur de l'entretien, il correspondra aux échanges, questions/réponses sur le sujet du mémoire. Les questions seront préparées en amont et nous serons vigilants à ce qu'elles soient factuelles. Les questions seront organisées selon quatre thématiques :

- **Questions d'ordre général** : Elles viseront à obtenir des informations sur les attributs, les savoirs de l'interlocuteur et sur la population blessée médullaire présente au sein des centres de SMR.
- **Questions portant sur l'impact de l'hospitalisation sur le rôle parental** : On interrogera les croyances de l'ergothérapeute.
- **Questions centrées sur la MCRO et l'identification des occupations significantes en lien avec le rôle parental du patient**. Ces questions récolteront des informations sur les comportements du professionnel.
- **Questions abordant les moyens mis en place pour favoriser l'engagement du patient dans ses occupations parentales** : Elles interrogeront sur les attitudes et les comportements de l'ergothérapeute. Il sera intéressant de comparer ces deux composantes afin de savoir ce que souhaiterait faire le thérapeute à ce qu'il fait réellement à causes des barrières liées au contexte hospitalier et à la temporalité de la question de recherche.

La dernière partie sera destinée à clôturer l'entretien en laissant la possibilité au professionnel d'ajouter des informations supplémentaires s'il le désire et en le remerciant pour sa contribution et de la richesse de ses informations. Tout au long de sa passation, l'entretien laissera la possibilité d'explorer des sujets émergents au cours de la conversation (Annexe 4).

6) Validation de l'outils

La validité correspond à la capacité d'un instrument à mesurer ce qu'il est censé mesurer ». Pour cela, l'entretien a été testé auprès de ma tutrice de stage. Le but étant de valider si les questions étaient compréhensibles et si les réponses apportées correspondaient aux attendus.

7) Contact de la population

Le processus de prise de contact avec les ergothérapeutes a débuté par des appels au secrétariat des centres de rééducation, à partir desquels les adresses e-mail du service d'ergothérapie ont été fournies. Un premier e-mail a été envoyé pour présenter la thématique du mémoire et les critères d'inclusion de l'étude. Étant donné le faible nombre de réponses reçues, un suivi téléphonique a été effectué. Au cours de ces appels, des rendez-vous téléphoniques ont été convenus pour la passation. Les formulaires de consentement ont été envoyés et retournés par courriel uniquement. Toutes ces étapes ont été répertoriées sur un document Excel recensant les structures contactées, leurs coordonnées, leurs réponses et les dates d'échange.

8) Sécurité des données :

Les données ont été récoltées, enregistrées et retranscrites sous un document Word sécurisés par un mot de passe. Les enregistrements ont été supprimés suite à la retranscription et au codage.

9) Contexte de l'entretien

La réflexion à propos du contexte de l'entretien ainsi que du matériel nécessaire est importante. Les ergothérapeutes interrogés exerçaient au sein d'établissements répartis sur l'ensemble du territoire Français, il n'a pas été possible de réaliser des entretiens en présentiel malgré le fait que cette modalité permet des échanges plus riches, spontanés et agrémentés des expressions non-verbales. Lors du premier contact avec les ergothérapeutes, il leur a été proposé de réaliser l'entretien avec un appel téléphonique ou bien via un appel vidéo. Suite aux réponses, la totalité des entretiens s'est réalisée par appel téléphonique. J'ai ainsi regroupé en amont : un téléphone, la grille d'entretien, un dictaphone, une feuille de papier permettant de prendre des notes des propos évoqués sur lesquels il pouvait être intéressant de rebondir à la fin de la réponse du professionnel. Deux ergothérapeutes ont souhaité réaliser cet entretien depuis leur domicile, afin d'être entièrement disponible sans avoir de contraintes horaires ou autres nuisances. Les trois autres ergothérapeutes ont répondu à l'entretien depuis leur lieu de travail. Il leur avait tout de même été conseillé de trouver une pièce calme afin de créer un espace silencieux, permettant de respecter la confidentialité des propos et de favoriser la libre expression du professionnel. Chaque entretien a duré entre 35 et 45 minutes.

II- Résultats et modalités d'analyse de l'enquête

1) Retranscription des résultats :

Dans un premier temps, j'ai procédé à une retranscription mot pour mot de chacun des entretiens sur un document Word. La retranscription intégrale du premier entretien est disponible en annexe (Annexe 5). Pour répondre au respect de l'anonymat, les ergothérapeutes ont été nommés E1, E2, E3, E4 et E5.

2) Modalité d'analyse des résultats

La retranscription accompagnée de quelques relectures m'ont permis de me familiariser avec chacun des entretiens. Ensuite, il a été nécessaire d'analyser le contenu des propos. L'analyse s'est réalisée avec une analyse thématique. Pour ceci, j'ai construit dans un premier temps un tableau Excel regroupant les réponses des ergothérapeutes pour chacune des questions. Certains propos avancés par les interrogés anticipaient parfois des questions suivantes ou inversement, complétaient une question précédente. J'ai donc réparti les réponses dans le tableau afin qu'elles correspondent spécifiquement à la question posée.

J'ai surligné les éléments pertinents et intéressants au regard de ma question de recherche. Ces premières unités minimales significatives ont été extraites et rassemblées au sein d'un deuxième tableau Excel afin de les mettre en évidence. Ce codage individuel a été réalisé avec un tableau permettant de classer les unités minimales significatives en catégories préétablies, mais avec la possibilité d'en rajouter (Tétreault, 2014). Ces catégories ont respecté la structure du guide d'entretien, qui était construit sous la forme de thématiques.

3) Présentation des personnes interrogées

5 ergothérapeutes ont été interrogés, ce qui permet d'avoir suffisamment de retours pour effectuer un codage et créer divers axes thématiques selon les réponses obtenues. Le but étant de pouvoir dégager des informations pertinentes et intéressantes pour répondre à la question de recherche et contribuer à l'évolution de la pratique professionnelle en ergothérapie.

Les ergothérapeutes interrogés exercent au sein d'établissements différents. Il est effectivement intéressant d'obtenir des informations sur les leviers et freins à l'exercice de la parentalité que rencontrent les patients (barrières environnementales, conditions d'hospitalisation...), et de

déterminer si ces informations diffèrent d'une structure à l'autre. De plus, cela permet de dégager des réponses variées sur les moyens mis en place par les ergothérapeutes pour identifier et répondre aux besoins parentaux, en partant du principe que la pratique en ergothérapie peut être influencée d'un établissement à l'autre en fonction des formations proposées au sein de la structure (MCRO, etc.), des moyens mis à disposition (appartements thérapeutiques permettant de réaliser des mises en situations écologiques, etc.).

Le tableau ci-dessous regroupe les informations concernant les ergothérapeutes interrogés.

Ergothérapeutes	E1	E2	E3	E4	E5
Année d'expérience auprès des blessés médullaires	13	5	27	4	24
Lieu d'exercice	SMR Rhône	SMR Ile de France	SMR Ile de France (Autre structure que E2)	SMR Activité libérale La Réunion	SMR Morbihan
Spécialités, compétences	Blessés médullaires, Création consultation parentalité	Blessés médullaires, neurologie	Blessés médullaires	Blessés médullaires, AVC, traumatologie, Orthoprothésiste	Blessés médullaires, Traumatologie

Tableau 1 : Profil des répondants

Trois des ergothérapeutes interrogés travaillent actuellement dans des centres de Soins Médicaux et de Rééducation. Les deux autres personnes venaient de quitter leur emploi au sein du SMR.

L'ensemble des personnes interrogées travaille ou ont travaillé en neurologie auprès d'une population blessée médullaire, ces patients avaient déjà des enfants avant leur lésion.

Une des ergothérapeutes a créée, en binôme avec un médecin, une consultation dédiée à la parentalité et adressée aux patients atteints d'un trouble neurologique, dont une majorité de patients blessés médullaires. Un des ergothérapeutes complète son emploi en centre de rééducation avec une activité d'orthoprothésiste en libéral.

Le niveau d'expérience des ergothérapeutes auprès des patients blessés médullaires varie de 4 à 27 ans.

III- Analyse thématique des résultats

1) L'accompagnement des patients blessés médullaires au sein des centres SMR

a) Profil des patients blessés médullaires

Les réponses des ergothérapeutes ont permis d'établir le tableau ci-dessous, regroupant des informations relatives à la population de patients atteints de lésions médullaires présents dans les centres de soins médicaux et de rééducation

Ergothérapeutes	E1	E2	E3	E4	E5
Sex ratio	Plus hommes que de femmes	2 hommes pour une femme	65% d'hommes 35% de femmes	Principalement des hommes (Âgés de 20-30ans)	Plus d'hommes mais de +en+ de femmes
Situation familiale	En couple puis généralement séparation	Généralement en couple	60% en couple 40% seul	50-50	/
Niveau lésionnel	Plus de tétraplégies car plus de besoins	Plus de tétraplégie	Plus de tétraplégie	3 tétraplégiques pour 1 paraplégique	Plus de tétraplégie
Durée hospitalisation complète	Paraplégie : 6 mois Tétraplégie : 1 an minimum	Paraplégie : 6 à 9 mois Tétraplégie : 1 à 2 ans	Paraplégie : 6 mois à 1 an Tétraplégie : 1 an minimum	Paraplégie : 4 à 6 mois Tétraplégie : 1 à 3 ans	Paraplégie : 6 à 9 mois Tétraplégie : 1 an ½ à 2 ans

Tableau 2 : Profil des patients blessés médullaires au sein des SMR

Les propos des ergothérapeutes s'accordent pour affirmer que les patients blessés médullaires présents dans les centres de rééducation sont principalement des hommes. L'ergothérapeute E3, cumulant plus de 27 ans d'expérience auprès de cette population, cite un sex ratio de "65% d'hommes pour 35% de femmes". Les patients étaient pour la plupart en couple avant leur accident. E1 complète en annonçant qu'une séparation survient généralement après l'accident. En ce qui concerne l'accompagnement des patients blessés médullaires, parents ou non, l'ensemble des ergothérapeutes déclarent prendre en charge davantage de patients tétraplégiques que paraplégiques car, selon E1, ils ont "*plus de besoins et de questions*".

b) Parcours de soin des patients blessés médullaires :

Selon les propos des ergothérapeutes, la durée d'hospitalisation des patients paraplégiques s'étend de 4 mois à 1 an. E4 précise la possibilité d'avoir un relais en HDJ à partir de 6 mois d'hospitalisation. Concernant les patients tétraplégiques, les ergothérapeutes s'accordent pour estimer que la durée d'hospitalisation est d'au moins 1 an. E4 souligne que celle-ci peut s'étendre jusqu'à 3 ans sur le territoire réunionnais en raison de problématiques plus présentes qu'en métropole : logements plus difficilement adaptables, précarité, recherche de bail sociaux, délais importants vis-à-vis des organismes (sécurité sociale et MDPH) pour l'acquisition d'un fauteuil roulant électrique.

Au niveau des étapes de la prise en charge, les ergothérapeutes E1, E2, E3 et E5 donnent la priorité au positionnement au lit et à la communication depuis la chambre. Ensuite, l'objectif est l'autonomie du patient, notamment pour la réalisation de ses soins personnels (prise de repas, habillage, sondage, soin d'hygiène). E4 insiste sur les transferts, le travail de l'équilibre et la prévention des risques musculo-tendineux. Puis, tous les ergothérapeutes axent les séances de ~~rééducation~~ sur la rééducation des membres supérieurs et le travail des différentes préhensions, E3 cite l'utilisation des suspensions et l'apprentissage de nouvelles prises comme la ténodèse. Ils continuent en intégrant la préconisation des aides techniques et le choix du fauteuil roulant. Les premières sorties autorisées et les visites à domicile sont envisagées, E4 relève que cela permet de prendre connaissance de nouvelles problématiques occupationnelles. Enfin, les ergothérapeutes accompagnent la reprise des loisirs, de la vie professionnelle et la reprise de la conduite automobile lorsque cela est envisageable. Néanmoins, comme le cite E5 « *ça c'est le schéma classico-classique, mais ce n'est pas forcément toujours ça. Les objectifs et les priorités sont à déterminer avec le patient* ». Cet avis concernant le déroulé de la prise en soin est partagé par chacun des ergothérapeutes.

2) L'engagement occupationnel du parent pendant l'hospitalisation

Un des objectifs de l'entretien était d'identifier si le patient blessé médullaire ressentait une modification de son engagement parental au cours de son hospitalisation.

a) Le sentiment d'engagement

Les ergothérapeutes E1, E2, E3 et E5 affirment que le patient éprouve une baisse de son engagement occupationnel. E1 nuance en disant « *les patients ne disaient pas qu'ils étaient*

moins proches, émotionnellement, de leurs enfants » mais certaines femmes disaient qu'«*elles se sentaient moins mère* ».

Il se traduit par un sentiment d'incapacité qui est présent chez l'ensemble de leurs patients. E1 rapporte des propos tels que « *Je ne peux plus rien faire. Je ne peux plus le changer. Je ne peux plus lui donner à manger* ». E3 complète : « *Ils te disent en fauteuil, je ne vais rien pouvoir faire* ». La baisse de l'engagement occupationnel engendre une inquiétude pour le patient : « *C'est une grande peur* », selon E3. Les propos de l'ergothérapeute E4 rejoignent ceux des autres concernant l'inquiétude sur la réalisation des activités, mais il réfute l'idée que le patient se sente désengagé en citant l'exemple d'un de ses patients : « *Il n'y a pas eu d'abandon* », « *Il était très investi dans son rôle paternel et il a cherché à trouver des solutions* ».

b) Temporalité

Les quatre ergothérapeutes relayant une baisse de l'engagement occupationnel de leurs patients, observent que ce sentiment d'incapacité et les inquiétudes associées surviennent rapidement. E2 pense que celle-ci survient « *dès le début* » de l'hospitalisation. E3 confirme que « *c'est pratiquement leur premier problème* ». E4 nuance en disant « *surtout au début, après c'est un peu différent* », elle justifie cette différence en citant des activités qu'elle met en place plus tard, auxquelles le patient peut participer avec son enfant.

3) Les causes de la baisse de l'engagement occupationnel

Les entretiens ont également permis de mettre en évidence de nombreuses raisons et obstacles à la baisse de l'engagement. Bien que cette diminution ne soit pas confirmée par E4, il cite tout de même des barrières à l'engagement parental.

a) L'éloignement

La distance fait consensus chez les 5 ergothérapeutes pour être placée comme un des facteurs expliquant la baisse de l'engagement occupationnel.

E1 insiste sur « *l'éloignement, le fait de ne pas pouvoir être présent tous les jours* », « *déjà qu'ils ne les voient pas* » selon E2, « *l'absence, le fait qu'ils sont loin de chez eux et loin du quotidien* » pour E3. Le lieu d'hospitalisation étant parfois éloigné du domicile familial, les patients sont souvent restreints à voir leur enfant uniquement lorsque le co-parent peut l'emmener sur le lieu d'hospitalisation. E5 reçoit des patients venant de très loin « *on a des gens de toute la France, de Tahiti, de Nouvelle-Calédonie, donc on a beaucoup de gens qui*

sont complètement déracinés ». Elle mentionne que certains patients ne peuvent pas toujours recevoir de visites ni en semaine, ni le week-end, « *et quand leurs enfants sont là, ils sont là une heure, deux heures* ».

b) Les difficultés motrices et fonctionnelles

Pendant l'hospitalisation, les 5 ergothérapeutes interrogés ont mentionné des difficultés motrices impactant la relation avec l'enfant.

La question du portage de l'enfant se pose rapidement pour le parent blessé médullaire. À cela s'ajoute les difficultés liées au déplacement, « *comment je vais porter mon enfant et me déplacer avec* », cite E2. Ces difficultés sont confirmées par E3 qui mentionne également les difficultés liées aux préhensions « *ils ne peuvent rien prendre* », « *ils ne peuvent plus jouer au puzzle* » et par E5 notamment lorsque les enfants sont plus jeunes « *ils ne peuvent pas forcément les prendre dans leurs bras. S'ils sont petits, ils ne peuvent pas leur donner le biberon, changer la couche, donner le bain* ». Elle ajoute la problématique de ne pas pouvoir réaliser ces gestes « *en sécurité* ». E4 quant à lui relève une des premières demandes de son patient qui était de « *pouvoir jouer au sol pour jouer avec son fils et pouvoir remonter au fauteuil roulant. Donc c'était la grosse problématique des transferts* ». Les limitations fonctionnelles rencontrées par les patients les amènent à modifier les activités qu'ils réalisent avec leurs enfants : « *ils étaient moins dans les soins. Ils étaient plus dans le on discute, on joue* » décrit E1, « *il avait plutôt des interactions avec son fils quand il venait, plutôt du jeu, de la discussion* » cite E4.

c) L'acceptation

4 ergothérapeutes ont mis en avant la fragilité psychologique du patient pendant l'hospitalisation.

Cette période est encore très proche de l'accident, le patient n'est pas encore entré dans une phase d'acceptation. C'est ce qu'explique E3 « *Il ne voulait pas que les enfants le voient en fauteuil. Il n'était pas dans la phase d'acceptation* », « *ils ne veulent pas montrer leur degré de dépendance* ». L'espoir de pouvoir retrouver l'utilisation de ses jambes est encore présente pour le patient. E1 l'explique en citant : « *Il faut aussi que le patient est un peu cheminé sur son état futur parce qu'il arrive à l'hôpital des fois avec beaucoup d'espoir de revenir comme avant. Et du coup, il n'y a pas de raison d'en parler puisque s'il revient comme avant* ». Pour E5, « *ils sont déjà suffisamment submergés par ce qui leur arrive* ».

d) La participation décisionnelle

3 ergothérapeutes ont constaté une baisse de la participation de leur patient au niveau des décisions en lien avec l'enfant.

E3 explique « *Ils ne peuvent pas, au quotidien, prendre des décisions* ». E1 confirme cette « *mise à l'écart* » sur le plan décisionnel : « *on ne va pas leur demander de signer un papier pour l'école ou d'aller à une réunion ou même de répondre à la maîtresse* », « *ils ne sont pas au courant des événements qui se passent* ». Une modification de la répartition des rôles avec le co-parent s'installe. E4 et E1 citent l'exemple de patients « *le relais était 100% fait par la conjointe* », « *le rôle que l'homme avait au départ dans sa famille était suppléé par la mère* ». Le comportement de l'entourage se répercute sur l'engagement du patient « *on voit qu'il y a une nécessité que le co-parent engage la personne* », ou que le patient « *revendique* » sa volonté de participer. Cela se fait ressentir au fur et à mesure de l'hospitalisation car « *la vie s'est réorganisée sans eux* ».

e) Les raisons médicales

2 ergothérapeutes évoquent que les soins du patient sont une priorité pour l'équipe soignante et son entourage. Les préoccupations liées à la sphère familiale passent en second plan.

Lors de la période de l'hospitalisation complète, la rééducation est axée sur les soins mêmes du patient « *on leur dit souvent occupe-toi de toi, prends soin de toi, de ta rééducation* » cite E1. La prévention et la vigilance nécessaire pour limiter les troubles associés à la blessure médullaire entraîne des limitations dans les activités « *parfois, ils ont des escarres, ils sont obligés de rester au lit* » exemple E3.

f) Les barrières liées au cadre hospitalier

L'hôpital est pour 3 ergothérapeutes spontanément identifié comme un lieu non propice à l'accueil des enfants ou à la possibilité de les voir à l'extérieur.

Les raisons avancées par E2 sont d'ordre sanitaire : « *Pendant le covid [...] c'était compliqué de faire venir son bébé au sein de l'hôpital* », et règlementaire : « *Si on dit qu'on fait une journée où ils participent même à la rééducation, etc. je pense que c'est compliqué à mettre en place. D'un point de vue même juste législatif et responsabilité, en fait. Ça veut dire que ça engage la responsabilité de l'hôpital* ». E3 évoque que l'hôpital accepte difficilement les permissions aux patients : « *Le plus gros problème, c'est que nous, on n'a pas de sorties, [...] c'est une histoire d'argent* ». Enfin E5 pointe la durée limitée des visites.

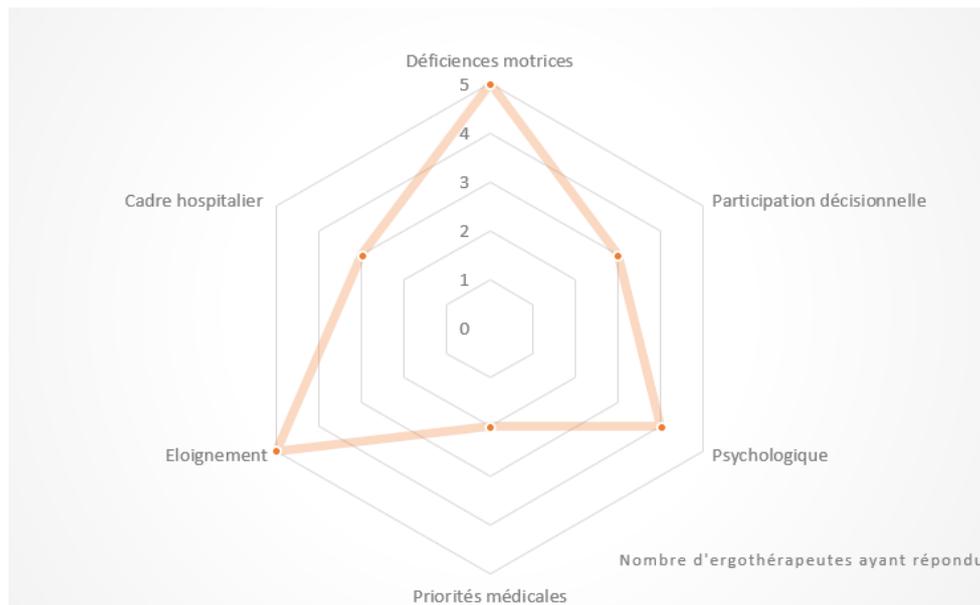


Figure 1 : Synthèse des barrières à l'engagement occupationnel identifiées par les ergothérapeutes

4) L'identification des occupations parentales significantes

a) La MCRO

Les 5 ergothérapeutes interrogés connaissaient l'outil de mesure de la MCRO. Bien qu'ils n'aient pas tous suivi la formation, ils l'utilisent dans leur pratique.

Cependant, ils annoncent ne pas utiliser cet outil de mesure pour identifier les problématiques occupationnelles du patient, pouvant mettre en évidence des occupations significantes liées au rôle parental. « *On ne va pas faire une MCRO, pas en première attention* » E1. Plusieurs raisons expliquent la non-utilisation de l'outil : « *il faut qu'ils soient prêts à faire un choix dans qu'est-ce qu'ils veulent travailler en premier. Et ça des fois tout au début quand ils arrivent, ce n'est pas forcément évident* » E2. Pour E3 : « *C'est cruel d'aller pointer toutes les problématiques occupationnelles [...] c'est un bilan que j'ai fait une fois ou deux, au début. J'ai fait pleurer deux patients et j'ai arrêté* ». E4 l'utilise mais auprès de patients présentant une pathologie chronique, afin de faire ressurgir des problématiques occupationnelles qui sont portées sur des activités que le patient a abandonnées. E3 et E5 sont d'accords pour avancer que la MCRO pourrait être un outil aidant un ergothérapeute débutant, mais qu'ils n'utilisent plus avec l'expérience.

b) La discussion

A défaut de réaliser une MCRO, les ergothérapeutes font consensus pour répondre qu'ils identifient les occupations significatives grâce aux nombreuses discussions qu'ils ont au cours des séances avec le patient. « *Au fur et à mesure que je rencontrais le patient pour sa rééducation, on parlait de son quotidien* », cite E1. E5 met en avant la relation thérapeutique qui s'installe entre le patient et le thérapeute : « *C'est avec la relation de confiance et de proximité qui fait qu'il va te dire ça* ». Elle précise que ce côté informel permet au patient d'exprimer plus naturellement ses besoins et notamment quand il est prêt à en parler : « *Ce qui est le mieux, c'est quand ça se fait spontanément* ». La discussion a donc lieu pendant les séances de rééducation pour E1 et E2. E4 informe que cet échange fait l'objet d'un entretien particulièrement ciblé pendant lequel il va « *prendre chaque tâche quotidienne, chaque sphère occupationnelle et de voir, lui, quelle tâche il faisait avec son enfant* ». Cet entretien n'est pas uniquement porté sur l'enfant mais sur « *son rôle social en tant que père, que ce soit pour la maison, avec sa femme, ses amis, sa famille et son enfant* ». C'est à ce moment-là qu'il a pu faire surgir des problématiques occupationnelles telles que les transferts pour réaliser des jeux au sol ou la réalisation du bain de l'enfant et ne pas travailler celles liées à la préparation des repas qui était une activité plutôt réalisée par sa compagne. Cet entretien est partagé avec l'enfant et le co-parent. Il appuie sur l'importance de ces échanges en mettant en avant l'impact de la culture dans la réalisation des occupations, en l'occurrence en ce qui concerne le rôle social du père à la Réunion. Enfin, E3 évoque que lorsque le sujet de la parentalité met en évidence des problématiques occupationnelles, ces dernières deviennent l'objet de discussions certes, mais en lien avec les ergothérapeutes exerçant à la consultation parentalité proposée au sein même de la structure.

5) Les moyens proposés pour favoriser le rôle parental

a) Les permissions

La possibilité de sortir de l'hôpital est une des premières réponses évoquées par les 5 ergothérapeutes qui, selon eux, permettrait de favoriser l'engagement du patient dans son rôle parental.

Dès lors qu'elles sont envisageables, elles peuvent être proposées sur un week-end : « *Une fois qu'ils peuvent rentrer le week-end, ça change un peu la donne* », pour E1 ou le temps de

quelques heures : « *En tant qu'ergo, on se débrouillait pour qu'elle ait rendez-vous chez le dentiste tous les mercredis. En fait, elle est chez elle* », témoigne E3. Elle ajoute « *On essaie de biaiser pour qu'ils aient des droits pour sortir une fois, c'est la fête de l'école* »

b) La participation

Les 5 ergothérapeutes favorisent l'engagement en amenant le parent à participer davantage dans les occupations parentales. Ils encouragent cette participation dans les activités avec l'enfant, que ce soit au niveau de la réalisation de l'activité, le « faire » : « *Participer à plein de choses : devoirs dans la chambre, donner à manger* », illustre E3. L'ergothérapeute E2 complète avec d'autres exemples : « *Donner à manger à son enfant à la cuillère au biberon, pouvoir faire le biberon. Donner le bain aussi. Pouvoir au moins participer en partie, le porter pour l'amener jusque dans la chambre* ».

De son côté, E3 ajoute le fait de laisser la possibilité au parent hospitalisé de participer aux décisions familiales : « *C'est beaucoup de décisionnel. Par exemple, est-ce qu'ils ont le droit d'aller au cinéma tel jour* », et de rester en lien avec les enfants « *en facilitant les coups de fil, les vidéos, en leur donnant tout de suite les moyens de communication* », « *c'est comme ça que commence leur rôle quand ils peuvent* ».

c) Les adaptations

Les 5 ergothérapeutes mentionnent également la mise en place d'aides techniques et l'adaptation du matériel.

E1 « *propose des solutions matérielles, s'il en existe* », E2 donne des exemples tels que « *adapter le mobilier aussi, le lit, la table à langer, utiliser des aides techniques pour porter* », E5 complète « *Moi, j'ai fait des adaptations pour que le patient puisse donner le biberon.* » Elle détaille qu'elle les achète ou les réalise avec du thermos ou en ayant recours à l'imprimante 3D, ce qui les rendant plus jolies.

d) Les visites à domicile

4 ergothérapeutes évoquent réaliser des visites à domicile.

E1 et E4 les réalisent en privilégiant en présence des enfants. E5 argumente que les visites permettent à l'ergothérapeute de visualiser la configuration du logement, du mobilier, et ainsi d'anticiper la réadaptation, « *pour voir comment ça se passe architecturalement parlant au domicile, de voir comment est le lit, où il se situe, et chercher un autre lit, et voir comment on peut organiser aussi le domicile pour simplifier la reprise d'un rôle* ».

e) L'équipe pluridisciplinaire

3 ergothérapeutes évoquent s'appuyer sur les compétences d'autres professionnels.

E2 nous explique l'importance de travailler en lien avec le SAPPH : « *le SAPPH qui a du matériel en prêt. Ils ont aussi l'expertise [...] avec des auxiliaires puéricultrices, il y a vraiment un binôme qui est intéressant* ». E1 et E3 comptent sur la « *souplesse* » de l'équipe soignante et du médecin pour apporter de la tolérance sur les heures de visites. E3 mentionne également que l'hôpital permet d'avoir accès à un psychologue pour aider le patient à accepter sa situation.

f) Les mises en situations

Les 5 ergothérapeutes évoquent réaliser des mises en situation en lien avec les activités parentales.

Les ergothérapeutes E1, E2, E4 et E5 citent spontanément la réalisation de celles-ci avec le patient. E3 n'utilise pas cette terminologie mais utilise un champ lexical que l'on peut associer aux mises en situation puisqu'elle exprime s'entraîner, réaliser, faire l'activité : « *on s'entraîne avec eux, donc c'est en réalisant l'activité* ». E4 utilise ce moyen très fréquemment lors des séances : « *Les mises en situation, on en fait plein, plein à la clinique, que ce soit de tous types* ». Les mises en situations ont lieu au sein du centre SMR ou au domicile du patient. E5 mentionne la possibilité de les réaliser au sein d'un appartement tremplin : « *Moi, j'ai fait ce qu'on appelle les appartements tremplin où on met les gens en situation sur une semaine du lundi au vendredi. J'ai fait avec un de mes patients où il a décidé d'être tout seul avec son petit* ».

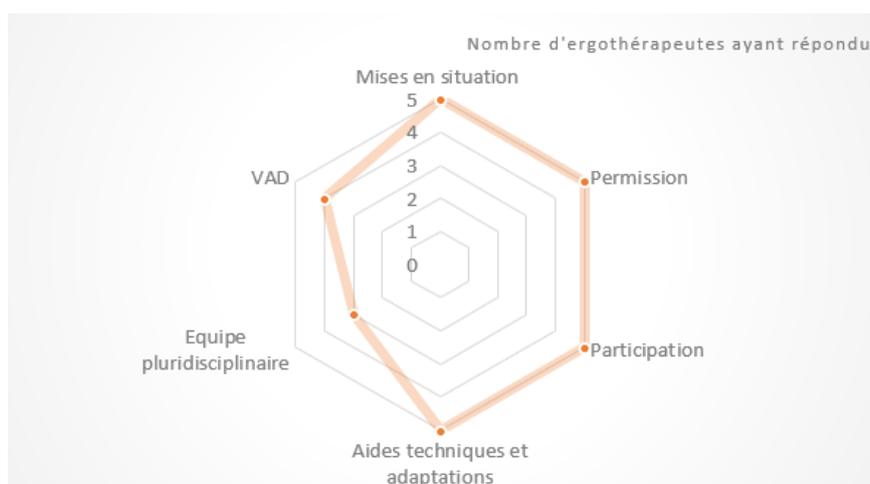


Figure 2 : Synthèse des moyens proposés pour favoriser le rôle parental

6) Les mises en situation

On a pu relever dans la partie précédente que des mises en situations en lien avec les occupations parentales étaient proposées par tous les ergothérapeutes. Cependant on observe des divergences de modalités concernant la proposition de ce moyen d'intervention spécifiques à l'ergothérapie. De nombreux exemples de mises en situations sont cités :

E1, E2 et E3 mentionnent l'utilisation de poupons pour porter, langer, donner le biberon « *C'est travailler avec un faux bébé* ».

E2 mentionne les transferts comme le lever du sol.

E3 et E5 réalisent des mises en situation cuisine, « *leur faire refaire des gâteaux* ».

E2, E3 et E5 ont réalisé des activités sportives comme le foot, « *je suis allée jouer dehors avec un petit bout et son papa, jouer au ballon* ».

Ainsi, on peut observer que les mises en situation sont très diverses puisqu'elles portent sur différents types d'activités, celles-ci sont très dépendante du rôle qu'avait le parent mais aussi le l'âge de l'enfant.

a) *Temporalité*

E1 annonce que cela est « *très dépendant du patient* ». Les patients ont parfois besoin de discuter, élaborer, réfléchir avant de se mettre en situation. E2 annonce que les mises en situations ne peuvent pas être réalisées dès le début de la prise en soin, elle propose d'abord par une rééducation plus analytique en vue de la mise en situation par la suite « *quand ils arrivent au début, ils sont tellement à bout de force au niveau de l'endurance et de la force musculaire qu'on est obligé de passer par un travail de rééducation avant* », elle avance les réaliser « *à partir du premier tiers de l'hospitalisation* ». E3 pense qu'il est nécessaire de les réaliser « *le plus rapidement possible* » car c'est une des problématiques occupationnelles prioritaires. E4 informe que c'est généralement à la fin de l'hospitalisation complète, avant le début de l'hospitalisation de jour que la rééducation et les mises en situations sont davantage axées sur les activités de la vie quotidienne.

b) *Les mises en situation partagées*

Les avis de E1, E2 et E3 se rejoignent pour évoquer la complexité d'intégrer la famille lors des mises en situations. Plusieurs raisons sont évoquées, E1 nous dit que cela « *demande une organisation trop importante* » de faire venir la famille à chaque fois, mais elle pense tout de

même qu'il peut être intéressant d'observer une première fois et d'observer « *comment le petit bouge, comment le parent se débrouille, comment le co-parent laisse la place* » afin de s'entraîner par la suite. E3 cite que cela n'est pas envisageable en raison des contraintes hospitalières puisqu'il est nécessaire « *de demander des autorisations* », et que cela ne correspond pas toujours aux heures de visites autorisées.

E4 ne réalise pas toutes les mises en situation en présence de l'enfant mais nous informe que cela est possible lors des visites à domicile, « *des sorties sur l'extérieur avec le parent ou les parents d'ailleurs, le couple, et puis l'enfant* ».

E5 quant à elle, intègre les enfants et le conjoint très régulièrement, « *ils viennent en cuisine, ils peuvent venir faire les courses avec nous, on peut jouer, ça peut être aussi en séance pour que le gamin stimule le parent, [...] ça les responsabilise vachement, et du coup ça crée une relation aussi avec l'enfant qui pousse le parent* ».

c) Les apports des mises en situations

Les 5 ergothérapeutes avancent certains bénéfices des mises en situations.

Le premier est qu'elles ont la capacité de permettre au parent de « *se réaffirmer, on continue d'affirmer son rôle, parce que c'est ça, ils ont vachement peur de perdre leur rôle. [...] ils ont moins peur, une fois qu'ils savent qu'ils peuvent faire des choses* ». Le deuxième bénéfice identifié est de rassurer le parent « *leur montrer que c'est possible* » cite E3. E2 confirme ce phénomène de réassurance en ajoutant « *de s'entraîner* », « *et se projeter un peu plus sur le retour à domicile* ». Enfin E4 ajoute que la réalisation d'activités en lien avec le rôle parental est un « *levier motivationnel* » pour les patients. E5 complète en évoquant qu'elles réassurent le parent mais aussi le coparent dans sa capacité à gérer l'enfant en sécurité dans le cas de son absence. E5 argumente également que les mises en situations permettent à l'enfant de s'adapter aux nouvelles capacités de son parent. Elle cite l'exemple d'un patient pour qui il était difficile d'attacher son enfant dans le siège auto, et qu'une mise en situation avait permis de trouver une solution en expliquant tout simplement à l'enfant le système de la ceinture afin qu'il participe davantage pour pallier aux difficultés de préhension du parent. Selon elle, l'intégration de l'enfant permet ainsi de stimuler le parent mais aussi de responsabiliser l'enfant et son comportement vis-à-vis du parent en situation de handicap : « *même tout petit, ils comprennent très bien* ».

d) Les limites des mises en situations

En revanche, quelques limites des mises en situations ont également été identifiées. Tout d'abord, elles ne reflètent pas complètement la réalité, « *le poupon, il ne bouge pas, même si on essaie de le faire bouger* », « *ce ne sont pas les mêmes émotions qui sont mises en jeu* » cite E2. Ceci est également biaisé, même dans le cas où l'enfant est intégré « *on a vu des enfants où les parents disaient qu'ils n'étaient pas comme ça d'habitude* ». E3 nous annonce vouloir s'effacer, pour elle, les moments où le parent voit son enfant sont tellement rare qu'elle préfère leur laisser leur intimité et ne pas mettre de « *blouse blanche* » au milieu.

IV- Discussion

L'objectif de cette partie discussion est de confronter les résultats obtenus avec la première partie théorique de ce mémoire. Cette comparaison permettra d'affirmer ou d'infirmer l'hypothèse émise suite à la revue de la littérature, en réponse à la question de recherche. Enfin elle présentera les biais et limites de cette étude ainsi que ses apports.

1) Confrontation avec le cadre théorique

a) Le profil et parcours de soins des patients blessés médullaires

En dressant le profil des patients blessés médullaires présents au sein des SMR, l'ensemble des entretiens a permis de confirmer l'intérêt du questionnement de l'exercice de la parentalité lors de la période d'hospitalisation pour ce type de lésions. Effectivement, les chiffres annoncés dans le cadre théorique évoquaient un sex-ratio plus important pour les hommes, notamment dues aux conduites à risque ce qui a été confirmé lors des entretiens. Cependant, les ergothérapeutes ont également pris en soin des femmes, l'une d'entre elles rapporte que cette disparité tendait à diminuer. La durée d'hospitalisation moyenne des patients s'étend de 6 mois à 2 ans selon le niveau lésionnel ce qui correspond aux chiffres annoncés par la SOFMER-FEDMER. L'entretien auprès de E4 permet cependant d'ajouter que le secteur géographique peut être un facteur limitant au retour à domicile et donc allonger cette durée d'hospitalisation.

b) L'engagement occupationnel

En se basant sur la définition de la parentalité selon Didier Houzel (2012) et sur celle de l'engagement occupationnel selon le point de vue du MCREO, les entretiens ont mis en

évidence les difficultés rencontrées par les patients blessés médullaires pour assurer leur rôle que ce soit au niveau de la « pratique », c'est-à-dire la réalisation des activités parentales, que de « l'expérience », c'est-à-dire le sentiment d'être parent. La diminution de l'engagement occupationnel ayant lieu dès le début de l'hospitalisation.

La majorité de ces obstacles avait été évoquée lors du cadre conceptuel. Effectivement, les déficiences motrices, sensibles dues à la lésion ainsi que les troubles associés entraînent des limitations fonctionnelles et exigent au patient et à son équipe soignante de prioriser des objectifs purement médicaux. A cela s'ajoute le fait que la période d'hospitalisation complète semble être une temporalité pendant laquelle la majorité des patients sont encore dans l'une des trois premières phases de réactions psychologiques, soit le choc, le déni ou le sentiment d'injustice (Albert, 2011).

L'ensemble des ergothérapeutes confirment les contraintes induites par le cadre hospitalier. En instaurant des droits et des devoirs, cet environnement n'est pas facilitant pour recevoir de la famille, avoir des temps d'intimité, obtenir des permissions ce qui va dans le sens des éléments théoriques. En s'appuyant sur les exemples cités lors des entretiens, nous pouvons confirmer la présence de cette rigueur hospitalière puisqu'elle demande aux ergothérapeutes de mettre en place des stratégies pour faciliter les visites et les sorties, ainsi que de compter sur la souplesse des équipes soignantes. Enfin, les ergothérapeutes ont également insisté sur l'éloignement du centre SMR vis-à-vis du domicile ne facilitant pas les visites de l'entourage, élément que nous avons moins mis en évidence dans la partie théorique.

c) Identification des occupations significatives

La pratique des ergothérapeutes a révélé que le MCRO n'est pas utilisé comme un outil pour identifier des occupations en lien avec la parentalité. Bien que son utilité ait été soulignée dans la partie théorique pour permettre au patient d'exprimer ses propres problématiques occupationnelles (Townsend and Polatajko, 2013) et par l'étude réalisée au Centre de Réadaptation National Rancho de los Amigos (Berro & Deshaies, 2016), la pratique démontre qu'il n'est pas employé à cette fin. En effet, la durée d'hospitalisation favorise l'établissement d'une relation thérapeutique entre l'ergothérapeute et le patient, encourageant ainsi les échanges. Obtenir ces informations par le biais de discussions est considéré par les professionnels comme étant beaucoup plus enrichissants, fluides et adaptés pour comprendre leur rôle, que ce soit lors de séances individuelles ou avec la famille. Les ergothérapeutes

soulignent également que leur expérience et leur ancienneté leur permet d'anticiper le sujet et de le rendre plus facilement abordable. Bien que cette approche n'ait pas été mise en évidence dans le cadre théorique, la discussion permet néanmoins de répondre aux conditions évoquées comme nécessaires pour proposer une rééducation centrée sur les occupations : c'est-à-dire en comprendre les significations, les expériences et les dimensions contextuelles de l'occupation pour chaque individu (Pierce, 2016).

La possibilité d'aborder le sujet de la parentalité en sollicitant l'aide d'un SAPPH avait été explicité lors de la partie accompagnement du cadre conceptuel. Or, l'existence et l'accès à des consultations parentalité interne à l'hôpital n'avait pas été mentionnées.

Toutefois, la pertinence de l'outil MCRO n'a pas été remise en question. Cependant, il a été jugé comme intéressant s'il était uniquement orienté sur le sujet de la parentalité. Son utilisation est également envisagée pour les ergothérapeutes moins expérimentés pour identifier certaines problématiques occupationnelles. Les propos recueillis ont seulement permis d'apprendre la pratique réalisée par les ergothérapeutes.

d) Les mises en situation en faveur du rôle parental

Dans la partie conceptuelle, la réalisation des occupations significatives avait été identifiées comme moyen et comme but en ergothérapie en associant le fait que celles-ci pouvaient être réalisées à travers des mises en situation. Ceci a été unanimement confirmée par tous les ergothérapeutes interrogés puisqu'ils ont spontanément cité ce terme précis, ou utilisé un champ lexical pour lequel on peut les associer : « s'entraîner, faire l'activité, participer ».

Toutefois, cette étude permet également de confirmer d'autres bénéfices mis en avant au sein de la partie théorique. Ainsi, les mises en situation des occupations significatives ont un potentiel :

- En termes de dépassement de soi, de réassurance, et de contribution à la réalisation du projet de vie du patient (Pouplin, 2011). Ces observations sont également cohérentes avec les conclusions des études abordées, soulignant l'intérêt des mises en situation pour renforcer le potentiel occupationnel de la personne, c'est-à-dire pour la réassurer dans sa « capacité à faire » dans le présent et pour l'avenir (Pierce, 2016).

- Elles sont vectrices de motivation pour le patient (Berro & Deshaies, 2016), l'ergothérapeute E4 confirme effectivement ce levier motivationnel.
- Elles atténuent les nombreuses craintes et besoins du patient mises en évidence dans l'étude de Kaiser et al. (2012), telles que le fait de laisser tomber l'enfant, de réaliser des transferts sécuritaires, le besoin de montrer aux autres la capacité à réaliser l'activité ou encore d'avoir l'opportunité d'obtenir des informations sur comment réaliser l'activité. Seul, le besoin de pouvoir échanger davantage avec des pairs reste insatisfait.

Cependant il est important de noter que les mises en situation ne représentent pas le seul moyen utilisé pour favoriser l'engagement occupationnel. En effet, les professionnels mettent aussi en avant l'intégration des aides techniques, les adaptations, les VAD, le soutien de l'équipe pluridisciplinaire et la possibilité de réaliser des permissions dès qu'elles sont envisageables. Ces autres moyens avaient été abordées dans la partie théorique en tant que moyens d'intervention de l'ergothérapeute auprès du patient blessé médullaire en général mais elles n'étaient pas spécifiquement orientées vers l'objectif de favoriser l'engagement parental.

Néanmoins, des facteurs limitant leurs bénéfices ont été mis en évidence. L'un d'entre eux, rejoint les conditions évoquées par Chantal Morel Bracq. Pour rappel, selon elle, le potentiel thérapeutique des activités de rééducation est optimisé dès lors que les mises en situation se déroulent au plus près du contexte écologique (Morel-Bracq, 2011). Cependant, il s'avère difficile pour les ergothérapeutes de reproduire cette réalité, notamment lorsqu'il s'agit d'imiter des interactions avec un poupon ou de les réaliser avec un enfant dont la présence n'est pas toujours possible, ou avec un comportement parfois différent.

e) Le rôle parental, un enjeu commun

L'hypothèse émise suggérait la possibilité d'impliquer l'entourage lors des mises en situations. L'expérience des ergothérapeutes montre que cette modalité ne fait pas consensus puisqu'elle n'est pas toujours envisageable, toujours dans le respect des contraintes hospitalières.

Néanmoins, les ergothérapeutes étant parvenus à intégrer les enfants ou le conjoint lors de celles-ci ont un regard positif sur les bénéfices apportés. Effectivement, cela permet d'observer le comportement de l'enfant, d'essayer des aides techniques avec lui, mais aussi d'amener

l'enfant à s'adapter au handicap du parent, en participant activement à la réalisation de l'activité. Quant au coparent, elles lui amènent une certaine réassurance en montrant que le conjoint est capable de réaliser l'activité en sécurité pendant son absence. Les freins et les plus-values générées par les mises en situation partagées n'avaient pas été anticipées en amont de la phase exploratoire.

De plus, un des ergothérapeutes amène à se questionner sur qu'est-ce que participer ? Est-ce réaliser intégralement l'activité du bain par exemple ? Ou participer partiellement en posant la main sur l'enfant pendant qu'un aidant le réalise ? Ou prendre la décision de l'heure du bain et de la tenue que l'enfant va porter ? Puisqu'effectivement, la participation, même partielle, aux activités que ce soit dans « le faire », ou dans la possibilité de participer aux décisions familiales sont toutes deux rapportées comme des éléments favorisant le rôle du parent. Seulement, le handicap du patient se répercute sur tout le système familial. Les entretiens font ressortir la difficulté du patient à prendre part aux décisions depuis son lieu de rééducation, sa mise à l'écart non intentionnelle, puis la nécessité pour lui de devoir prendre une place au sein d'une famille qui s'est réorganisée sans lui, souvent avec un surinvestissement du coparent ou d'un aidant dans le rôle de deux. Cette observation rejoint effectivement l'étude de Scheel-Sailer (2017) qui mettait en lumière les retours des patients concernant le manque d'implication décisionnelle pendant la période d'hospitalisation.

Intégrer l'entourage proche aux mises en situation permettrait ainsi d'encourager la participation et la prise de décision en lien avec les activités parentales. Encore faut-il pouvoir compter sur la flexibilité du personnel, et la souplesse de la direction pour obtenir l'autorisation de les accueillir au sein de la structure car ce motif est le principal motif évoqué freinant les ergothérapeutes à intégrer les familles dans la rééducation.

2) Confrontation à l'hypothèse

Pour rappel, l'hypothèse émise suite à la rédaction du cadre théorique était la suivante :

Lors de l'hospitalisation l'ergothérapeute pourra proposer, au patient parent blessé médullaire, de réaliser des occupations significatives, mise en évidence par la MCRO, par des mises en situation. Ces mises en situations pourront ainsi être réalisées avec le patient et partagées avec la famille si cela nécessaire.

La confrontation entre la partie théorique et l'analyse des résultats de la recherche révèle que, dans la pratique, les ergothérapeutes n'identifient pas les occupations significatives liées au rôle parental avec le MCRO, mais plutôt à travers des échanges informels et des discussions. L'utilisation des mises en situation comme moyen en ergothérapie pour favoriser le rôle parental du patient, fait consensus pour tous les ergothérapeutes. Cependant, en raison des contraintes mentionnées précédemment, celles-ci ne sont pas toujours partagées avec la famille, même si cela pourrait optimiser leur réalité écologique.

Au vu de ces éléments nous pouvons déduire que cette étude permet de valider partiellement l'hypothèse émise.

3) Biais et limites de l'étude

Malgré les précautions prises dans la rédaction de ce mémoire d'initiation à la recherche pour répondre à la question posée, plusieurs limites peuvent être identifiées à l'issue de cette étude.

Tout d'abord, au niveau de la partie théorique, il existe peu de littérature traitant spécifiquement de la prise en compte de la parentalité pendant la période d'hospitalisation. Les écrits se concentrent davantage sur la qualité de vie du parent après sa sortie de l'hôpital ou sur l'accompagnement des personnes atteintes de lésions médullaires à devenir parents.

Ensuite, suite à la récolte et l'analyse des données, il apparaît que le guide d'entretien aurait pu être plus précis et plus affiné dans ses questions pour obtenir des informations plus centrées sur les sujets abordés.

L'étude s'est portée sur des données issues de cinq entretiens. Cette modalité d'enquête a permis d'obtenir et d'analyser des données qualitatives, mais qui ne sont pas généralisables à l'ensemble de la population. À cela s'ajoute le fait qu'une des ergothérapeutes interrogés était à l'origine de la création d'une consultation sur la parentalité, spécialisée dans l'accompagnement du parent blessé médullaire pendant l'hospitalisation. Or, ce type d'accompagnement est très rarement proposé au sein des centres de rééducation, ce qui limite la possibilité de généraliser les résultats, ceci peut donc être considéré comme un biais de sélection. Par ailleurs, nous pouvons évoquer la subjectivité des résultats obtenus, puisqu'ils reposent sur les opinions des professionnels interrogés.

Enfin, il aurait été pertinent de mener des entretiens directement auprès des patients, qui sont les premiers concernés par les difficultés d'engagement occupationnel pendant l'hospitalisation et qui auraient certainement été plus aptes à parler de leur sentiment d'engagement, de leurs difficultés et de leurs besoins pendant cette période. Cependant, en respectant la loi Jardé et les démarches administratives qu'elle implique, cela n'a pas été réalisable.

4) Apports de l'étude et pistes de réflexion

En ce qui me concerne, la rédaction de ce mémoire d'initiation à la recherche m'a offert l'opportunité d'acquérir des compétences sur la recherche de données probantes, en explorant des bases de données scientifiques. J'ai développé un esprit critique dans l'analyse des articles, en utilisant des méthodes telles que la méthode PICOD et la méthode des 4 coins. Ce projet m'a également démontré l'importance de fonder ma pratique sur des connaissances théoriques solides, tout en les confrontant à l'expérience et à la pratique des professionnels.

Du point de vue de la profession, cette enquête a encouragé des réflexions sur la mise en œuvre des occupations parentales significatives. Effectivement, à la suite des entretiens, les ergothérapeutes se sont demandés s'il était possible d'intégrer les objectifs liés au rôle parental plus tôt pendant la période d'hospitalisation. Ce questionnement quant à l'importance et au maintien du rôle social d'un patient pendant son hospitalisation sera formateur pour ma future pratique professionnelle.

A l'avenir, il semblerait intéressant de recueillir des informations provenant directement des patients afin de connaître leur propre sentiment d'engagement ainsi que leurs besoins concernant le rôle parental pendant l'hospitalisation. Ce partage d'informations permettrait d'orienter les objectifs de rééducation, et donc de guider la pratique en ergothérapie.

CONCLUSION

Ce mémoire d'initiation à la recherche rend compte de la place de l'ergothérapeute pour favoriser le rôle parental du patient durant son hospitalisation complète. Axé sur les victimes d'une lésion traumatique de la moelle épinière, il légitime ce questionnement puisque l'imprévisibilité de l'accident et la période d'hospitalisation qui s'en suit, interrompent soudainement la réalisation des activités de la vie quotidienne, dont celles en lien avec son ou ses enfants.

L'objectif initial était de comprendre les obstacles humains et environnementaux affectant cet engagement occupationnel, puis de déterminer la place de l'ergothérapeute dans son renforcement : quelles ressources a-t-il à sa disposition pour identifier les occupations significatives propres à chaque parent, par quels moyens peut-il les favoriser et à quel moment les proposer ?

La rédaction d'une partie théorique basée sur une revue de la littérature existante a fait suivre une enquête menée auprès d'ergothérapeutes ayant été confronté à cette problématique. Cette étude a mis en évidence les premières difficultés rencontrées par les parents blessés médullaires pour s'engager dans leur rôle comme l'éloignement, les exigences médicales, les limitations fonctionnelles, et la moindre implication dans les prises de décisions familiales. Ainsi, c'est au fur et à mesure de sa prise en soin que le patient pourra partager au thérapeute ses difficultés et pourra l'aider à comprendre le rôle qu'il occupait au sein de sa famille. L'ergothérapeute pourra alors proposer différents leviers destinés à favoriser la reprise des occupations significatives, dont des mises en situation. Bien qu'il soit parfois difficile de les rendre écologiques et d'intégrer la famille, elles viseront à soutenir l'engagement du parent, pendant l'hospitalisation, mais aussi en vue de se projeter sereinement sur l'avenir.

Suite aux entretiens menés, un axe thématique émergent soulève un nouveau questionnement. En effet, une étude évoquée dans le cadre conceptuel avait mis en avant la difficulté des patients à participer activement aux décisions concernant leurs soins médicaux et leur rééducation. Les entretiens confirment cette baisse de la participation décisionnelle mais cette fois-ci, en ce qui concerne les décisions liées à la parentalité. Ceci renvoie à une des approches en ergothérapie nommée l'«empowerment», qui se définit comme un «processus permettant l'acquisition d'une plus grande maîtrise sur sa vie ou sur la réalisation de projets significatifs». Cette approche communautaire vise à développer la capacité d'agir du patient, elle détache l'ergothérapeute de sa posture d'expert (celui qui sait et décide) pour adopter une

posture d'accompagnateur (Jasmin, 2020) en vue d'améliorer le mieux-être occupationnel. La possibilité pour le patient de participer davantage aux décisions concernant ses activités parentales pourrait ainsi soutenir son engagement dans ce rôle dès les premières semaines de son hospitalisation, période où les mises en situations sollicitant de nombreuses capacités sont encore difficiles à intégrer.

BIBLIOGRAPHIE et SITOGRAPHIE :

Académie nationale de médecine (2005). *La rééducation et la réadaptation des blessés médullaires*. Académie Médecine. Consulté le 20 mai 2024 à <https://www.academie-medecine.fr/la-reeducation-et-la-readaptation-des-blesses-medullaires/>

AFNP (2021). *Protocole National de Diagnostic et de Soins (PNDS) Syndrome de Guillain-Barré*. <https://www.neuropathies-peripheriques.org/wp-content/uploads/2021/12/PNDS-Syndrome-de-Guillain-Barre.pdf>

Albert, T, Ravaud, JF. & the Tetrafigap group. (2005). Rehabilitation of spinal cord injury in France: a nationwide multicentre study of incidence and regional disparities. *Spinal Cord* 43, 357-365. <https://doi.org/10.1038/sj.sc.3101717>

Albert, T. (2011). Personnes blessées médullaires : Principes et pratiques de la prise en charge médicale. In S. Pouplin, *Accompagnement de la personne blessée médullaire en ergothérapie* (13–34). Solal.

APF France Handicap (2024, janvier 19). *Parents Handis ça roule ! Parentsh*. <http://parentsh.blogs.apf.asso.fr/>

APF France Handicap (2024, janvier 19). *Info Para Tétra*. Paratétra. <https://paratetra.apf.asso.fr/>

Arrêté du 17 décembre 2020 fixant les montants maximaux attribuables pour la compensation des besoins liés à l'exercice de la parentalité dans le cadre de la prestation de compensation du handicap (2020). <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000042845213>

Arrêté du 5 juillet 2010 relatif au diplôme d'État d'ergothérapeute (2010). https://anfe.fr/wp-content/uploads/2021/01/TO_arrete_5_juillet_2010.pdf

Berro, M. & Deshaies, L. (2016). Chapitre 25. L'amélioration de la pratique fondée sur l'occupation au Centre de Réadaptation National Rancho Los Amigos. In : Doris Pierce éd., *La science de l'occupation pour l'ergothérapie* (p. 309-321). Louvain-la-Neuve: De Boeck Supérieur.

Bickenbach, J., Officer, A., Shakespeare, T., Von Groote, P., Organisation mondiale de la Santé. et al. (2014). *Lésions de la moelle épinière : perspectives internationales, résumé*. Organisation mondiale de la Santé. <https://iris.who.int/handle/10665/131505>

Bickenbach, J., Biering-Sørensen, F., Knott, J., Shakespeare, T., Stucki, G., Tharion, G., Wee J. (2014). Comprendre les lésions de la moelle épinière. In *Lésions de la moelle épinière : perspectives internationales (3-11)*. Organisation Mondiale de la Santé

Brousseau, M. (2023). Principes généraux de l'évaluation en ergothérapie. In Criquillon-Ruiz, Julie, et al. *L'évaluation en ergothérapie (19-32)*. De Boeck supérieur.

Caire, J.-M. (2015). Approche centrée sur la personne et son environnement. L'utilisation du MCRO-P pour donner la direction des soins et le sens du projet de soins. In M. Morel-Bracq, et al. *L'activité humaine : un potentiel pour la santé ? (195-198)* De Boeck Supérieur.

Caire, J.-M., & Rouault, L. (2017). Le modèle canadien du rendement et de l'engagement occupationnels. Dans M.-C. Morel-Bracq, *Les modèles conceptuels en ergothérapie : introduction aux concepts fondamentaux (p. 88)*. Louvain-La-Neuve : De Boeck Supérieur.

Casey, A.-M., Nolan, M., & Nixon, E. (2022). You Lose Confidence in Being a Human Being, Never Mind Being a Parent: The Lived Experience of Mothers With Spinal Cord Injury. *Qualitative Health Research*, 32(11), 1657–1671.
<https://doi.org/10.1177/10497323221115584>

Centre de Kerpape (2024). *Blessés médullaires*. Centre mutualiste de Kerpape. Consulté le 20 mai 2024 à <https://centre-kerpape.fr/blesses-medullaires/>

Champagne, C., Pailhé, A., Solaz, A. (2015). Le temps domestique et parental des hommes et des femmes : quels facteurs d'évolutions en 25 ans ? *Economie et Statistique*, 478-479-480, 209-242. Insee.

CmapTools, I. (s. d). *CCDMD*. IHMD
<http://cmap.ccdmd.qc.ca/rid=1RMM2P8X6-1GZY1JH10J/anciennes%20ressources%20>

CNFS. (s. d.). *Lésion médullaire*. Consulté 18 mai 2023, à l'adresse <https://cnfs.ca/pathologies/atteintes-et-pathologies-2/lesion-medullaire>

CNFS. (s. d.). *Lésion médullaire*. Consulté 18 mai 2023, à l'adresse <https://cnfs.ca/pathologies/infarctus-du-myocarde/lesion-medullaire>

CNSP. (2011). *Avis relatif à la définition de la parentalité et du soutien à la parentalité issu du comité national du 10 novembre 2011*.
https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/avisdefinition_CNSP_10_11_2011.pdf

Cofemer (s.d). *Principales échelles d'évaluation en Médecine Physique et Réadaptation*. Cofemer. Consulté le 24 janvier 2024, à <https://www.cofemer.fr/cofemer/gestionPagesWebStandard.do?dispatchMethod=affiche&pageId=59>

Collège des Enseignants de Neurologie (s.d). *Syndromes médullaires*. CEN-Neurologie. Consulté le 13 octobre 2023, à <https://www.cen-neurologie.fr/fr/premier-cycle/semiologie-topographique/syndromes-peripheriques/syndromes-medullaires>

Criquillon-Ruiz, J. et al. (2023). *L'évaluation en ergothérapie*. De Boeck supérieur.

Décret no 2022-25 du 11 janvier 2022 relatif aux conditions techniques de fonctionnement de l'activité de soins médicaux et de réadaptation. (2022).

<https://www.legifrance.gouv.fr/download/pdf?id=yg2V5QsNDQY2-RCYQ1s6Z5d1BovgQCJoaSwbozY4KTQ=>

De Morand, A. (2014). Le patient blessé médullaire. In A, De Morand. *Pratique de la rééducation neurologique (167-214)*. Elsevier Masson.

Détraz, M., Eiberle, F., Moreau, A., Pibarot, I. & Turlan, N. (2012). Chapitre 5. Définition de l'ergothérapie. In Jean-Michel Caire éd., *Nouveau guide de pratique en ergothérapie : entre concepts et réalités (127-133)*. Louvain-la-Neuve: De Boeck Supérieur.

Djaoui, E. (2015). Rôles sociaux et activité. Eclairage psychosociologique de la notion d'activité dans ses liens avec le rôle social. In *L'activité humaine : un potentiel pour la santé ? (207-216)*. De Boeck Solal.

DocThom. (2015). *Hémiplégie / paraplégie / tétraplégie - Encyclopédie médicale*. Vocabulaire médical.

<https://www.vocabulaire-medical.fr/encyclopedie/233-hemiplegie-paraplegie-tetraplegie>

Dufour, M., Pillu, M., & Del Valle Acedo, S. (2017). Rachis et tête. In Dufour, M., Pillu, M., & Del Valle Acedo, S. *Biomécanique fonctionnelle : Membres - Tête – Tronc (395-435)*. Elsevier

Egan, M et Restall, G. (2022). Modèle Canadien de la participation occupationnelle. In Egan, M et Restall, G. *L'ergothérapie axée sur les relations collaboratives pour promouvoir la participation occupationnelle (p.83-103)*. Ottawa : CAOT Publications ACE.

Ferland, F. (2015). L'activité au cœur du développement de la personne. In M. Morel-Bracq, E. Offenstein, E. Quevillon. *L'activité humaine : un potentiel pour la santé ?* De Boeck Supérieur.

Gibbs, K., Beaufort, A., Stein, A., Leung, T. M., Sison, C. et Bloom, O. (2019). Évaluation des symptômes de la douleur et de la qualité de vie à l'aide des ensembles internationaux de données sur les lésions de la moelle épinière chez les personnes atteintes d'une lésion chronique de la moelle épinière. *Série et cas de la moelle épinière*, 5(1), 32–32.

<https://doi.org/10.1038/s41394-019-0178-8>

Gong, D., Wang, Y., Zhong, L., Jia, M., Liu, T., & Li, K. (2021). Excretory dysfunction and quality of life after a spinal cord injury: A cross-sectional study. *Journal of Clinical Nursing*, 30(9–10), 1394–1402. <https://doi.org/10.1111/jocn.15689>

Guillez, P., & Tétréault, S. (2014). *Guide pratique de recherche en réadaptation*. De Boeck Supérieur.

HAS. (2007). Guide affection de longue durée – N° 20 : Paraplégie. <https://paratetra.apf.asso.fr/IMG/pdf/ALD20-guide-paraplegie.pdf>

HAS. (2015). Actes et prestations affection de longue durée – N° 20 : Paraplégie. https://has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/ald_20_lap_paraplegie_septembre_2007.pdf

HAS. (2022). *Accident vasculaire cérébral* https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2022-08/synthese_aps_avc_vf.pdf

Houzel, D. (2012). *Les enjeux de la parentalité*. Eres.

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. <https://doi-org.accesdistant.sorbonne-universite.fr/10.3917/rsi.102.0023>

Insee. (2023). *Selon l'âge de la mère et du père – Les naissances en 2022 et en séries longues*. <https://www.insee.fr/fr/statistiques/7673408?sommaire=7673431>

Jasmin, E. (2019). *Des sciences sociales à l'ergothérapie : mieux comprendre la société et la culture pour mieux agir comme spécialiste en habilitation à l'occupation*. PUQ.

Jasmin, E. (2020). Personnes ayant des incapacités en situation de pauvreté : pourquoi et comment mieux les accompagner en ergothérapie ? *ErgOthérapies*, 79, 43-51.

Kaiser, A., Reid, D., & Boschen, K. A. (2011). Experiences of Parents with Spinal Cord Injury. *Sexuality And Disability*, 30(2), 123-137. <https://doi.org/10.1007/s11195-011-9238-0>

Larousse, É. (s.d). Engagement - *Dictionnaire de français Larousse*. Consulté le 10 avril 2023, à <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/engagement>.

Larousse, É. (s.d). Parentalité. *Dictionnaire de français Larousse*. Consulté le 5 mars 2023 à <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/parentalite>

Law, M., Baptiste, S., Carswell, A., McColl, M., Polatajko, H. & Polloch, N. (2014). *MCRO : La Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel (5e éd.)*. Ottawa : CAOT Publications Association Canadienne des Ergothérapeutes (ACE).

McMillan, I. R., & Carin-Levy, G. (2020). *Anatomie et neurophysiologie appliquée pour l'ergothérapie : Muscles, système nerveux, mouvement*. De Boeck Supérieur.

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

Organisation Mondiale de la Santé (OMS). (2001). *CIF : Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé*. Genève : Editions OMS.

Meyer, S. (2018). La performance et l'engagement occupationnel comme vecteur de participation. In J.-M. Caire & A. Schabaille (Dir.), *Engagement, occupation et santé* (17-25). Paris : ANFE.

Ministère du Travail de la Santé et des Solidarités (s.d). *Devenir parents, quand on est en situation de handicap*. Handicap.gouv.fr. Consulté 18 janvier 2024 à <https://handicap.gouv.fr/devenir-parents-quand-est-en-situation-de-handicap>

Ministère des Solidarités et de la Santé (s.d). *SAPPH - Service d'Accompagnement à la Parentalité des Personnes en Situation de Handicap*. Mon Parcours Handicap. Consulté le 19 janvier 2024 à <https://www.monparcourshandicap.gouv.fr/glossaire/sapph>

Ministère du Travail de la Santé et des Solidarités (2019) *La charte de la personne hospitalisée-Des droits pour tous*. Santé.Gouv. Consulté le 22 janvier 2024 à <https://sante.gouv.fr/archives/parcours-de-sante-vos-droits/modeles-et-documents/article/la-charte-de-la-personne-hospitalisee>

Ministère de la Santé (2022). *Les chiffres clés du SSR*. <https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/infographiessr-soins-et-readaptation-chiffres-clesv7.pdf>

Morel-Bracq, M-C (2011). Exploiter le potentiel thérapeutique de l'activité... In Izard, M.-H., *Expériences en Ergothérapie* (24^e série), (22-30). Montpellier : Sauramps Médical.

Morel-Bracq, M., Offenstein, E., & Quevillon, E. (2015). *L'activité humaine : un potentiel pour la santé ?* De Boeck Supérieur.

Morel-Bracq, M.-C. (2017). *Les Modèles conceptuels en ergothérapie : Introduction aux concepts fondamentaux*. De Boeck. 2e édition

OMS (2014). *Lésions de la moelle épinière, perspectives internationales* (p.6). https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/131503/9783033046399_fre.pdf?sequence=1

Pierce, D. (2016). *La science de l'occupation pour l'ergothérapie*. De Boeck Supérieur.

Poriel, G., & Caire, J. (2023). *L'ergothérapie centrée sur la personne et ses occupations : guide de pratique*. De Boeck Supérieur.

Pouplin, S. (2011). Accompagnement de la personne blessée médullaire en ergothérapie. Solal

Prévinair, J.G, Soler, J-M. (2011). Les blessés médullaires. In *Les incontinences urinaires de l'homme, Diagnostics et Traitements* (173-178). Springer-Verlag France.

Radiguer et de Crouy (2018). *International Standards for neurological classification of spinal cord injury*.

<https://www.asia-spinalinjury.org/wp-content/uploads/2019/01/ASIA-ISNCSCI-Final-French-Version-Jan-2019.pdf>

République Française (consulté le 18 janvier 2024). *Désirer et décider d'avoir un enfant : que faut-il savoir ?* Mon Parcours Handicap.gouv. <https://www.monparcourshandicap.gouv.fr/vie-intime-et-parentalite/desirer-et-decider-davoir-un-enfant-que-faut-il-savoir>

Saillant, G., Pascal-Mousselard, H., Langeron O., Lazenec J.Y. (2005). Les lésions traumatiques de la moelle épinière : épidémiologie et prise en charge pré-hospitalière. *Bulletin Académie Nationale de Médecine* 189 (n°6), 1095-1107.

<https://www.academie-medecine.fr/les-lesions-traumatiques-de-la-moelle-epiniere-epidemiologie-et-prise-en-charge-pre-hospitaliere/>

Scheel-Sailer, A., Post, M. W., Michel, F., Weidmann-Hügler, T., & Baumann Hölzle, R. (2017). Patients' views on their decision making during inpatient rehabilitation after newly acquired spinal cord injury-A qualitative interview-based study. *Health expectations: an international journal of public participation in health care and health policy*, 20(5), 1133–1142. <https://doi.org/10.1111/hex.12559>

Seuret, F. (2011). Portrait chiffré des blessés médullaires. *Faire Face Paratétra* 695 (n°11), 6-8. https://paratetra.apf.asso.fr/IMG/pdf/Portrait_chiffre_des_blesses_medullaires.pdf

Société Française de Rhumatologie (s.d). *Rachis - colonne vertébrale - fiche anatomie*. *La rhumatologie pour tous*. Consulté le 15 octobre 2023, à <https://public.larhumatologie.fr/rachis-colonne-vertebrale-fiche-anatomie>

SOFMER-FEDMER (2011). Parcours de soins en MPR « Le patient après lésion médullaire » https://www.sofmer.com/download/sofmer/Parcours_MPR_BM_24-12-11.pdf

Sunn G. (2014). Spinal cord injury pressure ulcer treatment. *Physical Medicine And Rehabilitation Clinics Of North America*, 25(3), 671–680. <https://doi.org/10.1016/j.pmr.2014.05.002>

Tétreault, S. (2014). Chapitre 8 : Entretien de recherche. In S. Tétreault (Ed.) *Guide pratique de recherche en réadaptation* (p.215-245). De Boeck Supérieur.

Townsend, E.A., & Polatajko, H.J. (2013) *Habiliter à l'occupation : faire avancer la perspective ergothérapique de la santé, du bien-être et de la justice par l'occupation*. CAOT Publications ACE.

United Nations (2006, 12 décembre). *Convention on the Rights of Persons with Disabilities*. OHCHR. Consulté le 14 janvier 2024 à <https://www.ohchr.org/en/instruments-mechanisms/instruments/convention-rights-persons-disabilities>

Van Campenhoudt, L., Marquet, J., & Quivy, R. (2022). Cinquième étape : L'observation. In *Manuel de recherche en sciences Sociales - 6e éd* (167-228). Armand Colin.

Vander, A. J., Widmaier, E. P., Sherman, J. H., Raff, H., Strang, K. T., & Luciano, D. S. (2009). *Physiologie humaine : les mécanismes du fonctionnement de l'organisme*. Maloine.

WFOT (2012). *About Occupational Therapy*. Consulté le 24 septembre 2023 à <https://www.wfot.org/about-occupational-therapy>,

WFOT. (2017). *Definitions of occupational therapy from Member Organisation*. https://fabble.cc/uploads/attachment/content/14089/WFOT_Definitions_2017_updated_June_2017.pdf

LISTE DES IMAGES, SCHEMA, FIGURES ET TABLEAUX :

Image 1 : Moelle épinière et vertèbres

Image 2 : Colonne vertébrale et système nerveux

Image 3 : Coupe transversale de la moelle épinière

Image 4 : Organisation longitudinale de la moelle épinière et représentation des principales fonctions des nerfs spinaux

Schéma 1: MCREO

Tableau 1 : Profil des répondants

Tableau 2 : Profil des patients blessés médullaires au sein des SMR

Figure 1 : Synthèse des barrières à l'engagement occupationnel identifiées par les ergothérapeutes

Figure 2 : Synthèse des moyens proposés pour favoriser le rôle parental

SOMMAIRE DES ANNEXES :

ANNEXE 1 : ECHELLE ASIA

ANNEXE 2 : TRAME DOCUMENT DE CONTACT ERGOTHERAPEUTE

ANNEXE 3 : FORMULAIRE DE RECUEIL DE CONSENTEMENT

ANNEXE 4 : GRILLE D'ENTRETIEN

ANNEXE 5 : RETRANSCRIPTION ENTRETIEN E1

ANNEXE 1 : ECHELLE ASIA

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, hypertonie 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

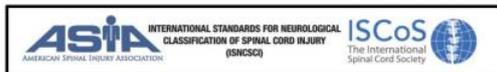
Mouvement	Racine
Epaule : flexion, extension, abduction, adduction, rotation interne et externe	C5
Coude : supination	
Coude : pronation	C6
Poignet : flexion	
Doigts : flexion, extension	C7
Pouce : flexion, extension, abduction dans le plan	
Doigts : flexion MCP	C8
Pouce : opposition, adduction et abduction 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	L5
IPF et IPD	
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.

Etales de la classification

1. Déterminer les niveaux sensitifs pour les côtés droit et gauche.
Le niveau sensitif est le dernier dermatome sain pour la piqure et le toucher.
2. 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.
3. 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.
4. 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**.
5. **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 ?
NON → ASIA = C *OUI* → ASIA = D
Si la sensation et la fonction motrice sont normales dans tous les segments, alors ASIA = E (si ATCD lésion documentée)



Nom du patient _____ Date / heure de l'examen _____
 Nom de l'examineur _____ Signature _____

DROITE		SENSITIF		MOTEUR	
		POINTS SENSITIFS CLÉS		POINTS SENSITIFS CLÉS	
		Toucher (LTD) Piqure (PPD)		Toucher (LTG) Piqure (PPG)	
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	C2 C3 C4 C5 C6 C7 C8 T1 T2 T3 T4 T5 T6 T7 T8 T9 T10 T11 T12 L1	C2 C3 C4 C5 C6 C7 C8 T1 T2 T3 T4 T5 T6 T7 T8 T9 T10 T11 T12 L1	C2 C3 C4 C5 C6 C7 C8 T1 T2 T3 T4 T5 T6 T7 T8 T9 T10 T11 T12 L1	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	C2 C3 C4 C5 C6 C7 C8 T1 T2 T3 T4 T5 T6 T7 T8 T9 T10 T11 T12 L1
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		S2 S3 S4-5		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	
(VAC) Contraction Anale Volontaire (Oui / Non) <input type="checkbox"/>		(DAP) Pression anale profonde (Oui / Non) <input type="checkbox"/>			
TOTAL DROITE (MAXIMUM) (50)		TOTAL GAUCHE (MAXIMUM) (50)			
SCORES MOTEURS MSD <input type="checkbox"/> + MSG <input type="checkbox"/> = MS TOTAL (50) MID <input type="checkbox"/> + MIG <input type="checkbox"/> = MI TOTAL (50)		SCORES SENSITIFS LTD <input type="checkbox"/> + LTG <input type="checkbox"/> = LT TOTAL (112) PPD <input type="checkbox"/> + PPG <input type="checkbox"/> = PP TOTAL (112)			
NIVEAUX NEUROLOGIQUES 1. SENSITIF <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> 2. MOTEUR <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>		3. NIVEAU LÉSIONNEL <input type="checkbox"/>		4. COMPLETE OU INCOMPLETE <input type="checkbox"/> Incomplète. Note fonction motrice ou sensitive en S4-5.	
5. SCORE DE DEFICIENCE ASIA (AIS) <input type="checkbox"/>		ZONE DE PRÉSERVATION PARTIELLE		SENSITIVE MOTRICE <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	

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

ANNEXE 2 : TRAME DOCUMENT DE CONTACT ERGOTHERAPEUTE

Bonjour,

Je me permets de vous contacter dans le cadre de la rédaction du **Mémoire d'initiation à la recherche** de 3ème année en Ergothérapie.

Ma thématique tourne autour de l'exercice de la **parentalité du patient blessé médullaire** pendant la période d'hospitalisation, suite à l'accident.

Je vous sollicite car je suis à la recherche d'ergothérapeutes travaillant en France auprès de patients blessés médullaires.

Dans le cadre de ma thématique, j'ai établi des critères d'inclusion qui sont les suivants :

- Ergothérapeute ayant déjà pris en soin un patient blessé médullaire, sans troubles cognitifs associés, en hospitalisation complète dans un service de SMR, en neurologie adulte
- Le ou la patient(e) a été victime d'une lésion traumatique de la moelle épinière (pas de critères concernant le niveau lésionnel).
- Le ou la patient(e) devait être parent d'au moins un enfant mineur avant la lésion médullaire (homme ou femme)
- Ergothérapeute formé ou utilisant la MCRO

Critère d'exclusion :

- Ergothérapeutes ayant uniquement suivis des patients blessés médullaires réhospitalisés suite à une complication 2d, en phase chronique.

Je me permets donc de vous contacter car sauf erreurs, il me semble que le profil des ergothérapeutes exerçant au sein de votre structure répond à ces critères.

Je souhaiterais donc savoir si l'un d'entre vous serait disponible et volontaire pour partager son expérience via un entretien ?

Dans l'espoir de pouvoir intégrer votre expérience pour répondre à la question de recherche de mon mémoire, je vous remercie d'avance de votre retour.

Bien cordialement

ROTAGNON Elodie

ANNEXE 3 : FORMULAIRE DE RECUEIL DE CONSENTEMENT



Association pour le Développement, l'Enseignement et la Recherche en Ergothérapie
Institut de Formation en Ergothérapie - 52, rue Vitruve - 75020 PARIS
Tél. : 01 43 67 15 70 – Courriel : adere@adere-paris.fr

Projet d'initiation à la recherche Formulaire de recueil de consentement

Ce formulaire vise à obtenir votre accord (consentement) pour votre participation et la collecte de données vous concernant dans le cadre du travail d'initiation à la recherche intitulé ".....".

Ce projet est mené par, étudiante à l'Institut de Formation en Ergothérapie de l'ADERE, situé au 52 rue Vitruve, 75020 Paris, dirigé par Madame Yolaine ZAMORA.

Je soussignée :

Cochez les cases vous concernant :

- J'accepte librement et volontairement de participer à ce projet d'initiation à la recherche.
- J'autorise l'étudiante à enregistrer des audios et à exploiter les enregistrements uniquement dans le cadre de ce travail d'initiation à la recherche pour faciliter la transcription et l'analyse de l'entretien.
- J'autorise l'étudiante à me citer de façon anonyme dans son travail d'initiation à la recherche afin de soutenir ses propos.

Il est entendu que le projet d'étude m'a été présenté. J'ai bénéficié d'un temps de réflexion pour prendre ma décision. Il m'a été précisé que j'étais en droit d'accepter ou de refuser de participer à cette étude/ces entretiens, sans aucunes conséquences pour moi.

Je peux retirer à tout moment mon consentement à ma participation à cette étude et demander la destruction des supports audios, quelles que soient mes raisons, sans devoir me justifier, ni supporter aucunes conséquences en contactant l'étudiante :

L'étudiante menant cette étude s'engage à :

- ❖ Garantir mon anonymat, en attribuant un identifiant identique et non nominatif aux données me concernant.
- ❖ Stocker de manière sécurisée les données recueillies.
- ❖ Conserver les données recueillies uniquement pendant la période d'étude qui prendra fin à l'obtention du DE d'ergothérapeute.
- ❖ Utiliser et diffuser les informations recueillies seulement dans le cadre de son travail d'étude.
- ❖ Détruire l'ensemble des données recueillies à l'issue de l'obtention de son DE d'ergothérapeute.

Toute utilisation ou diffusion des données recueillies en dehors du cadre décrit ci-dessous est interdite.

Le présent formulaire est délivré en 2 fois.

Sous réserve de l'ensemble de ces conditions, je délivre mon consentement libéré et éclairé.

Fait à.....,
le.....

Signature du participant :

Signature de l'étudiant :

ANNEXE 4 : GUIDE D'ENTRETIEN

Objectifs	Questions générales	Sous -questions
<p>Connaissances d'ordre général (attributs de l'ergothérapeute...)</p>	<p>Serait-il possible de vous présenter en quelques mots ?</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Quel est votre nombre d'années d'expérience en ergothérapie ? - Quel est type de structure au sein de laquelle vous exercer ? - Avez-vous un domaine d'expertise/spécialité ? - Pouvez-vous m'indiquer, combien d'années d'expérience avez-vous auprès des patients blessés médullaires ? - Avez-vous déjà pris en soin des patients parents d'au moins un enfant au moment de l'accident ?
<p>Informations relatives aux patients BM</p>	<p>Pouvez-vous me donner des informations sur la population blessée médullaire présente en centre SMR et de son parcours de soin ?</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Pouvez-vous me décrire les grands axes de votre prise en soin concernant les patients blessés médullaires lorsqu'ils arrivent au sein du centre de rééducation ? - Les patients que vous avez pris en soin étaient-ils principalement paraplégiques ou tétraplégiques ? - Sauriez-vous me donner une idée sur la durée d'hospitalisation complète d'un patient blessé médullaire atteints d'une paraplégie ? et tétraplégie ? Pour un patient ne développant pas de complications (escarres, ...) - Les patients que vous avez pris en soin étaient-ils principalement des hommes ou des femmes ? Auriez-vous un sex-ratio approximatif ? - Les patients que vous avez pris en soin étaient-ils seuls ou en couple au moment de l'accident ?
	<p><i>Dans ce mémoire, je m'intéresse à la parentalité, et notamment aux patients BM qui ont déjà des enfants avant leur accident.</i></p> <p>Pourriez-vous me décrire les difficultés rencontrées par le patient pour s'occuper de son enfant pendant son hospitalisation ?</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Pendant la période d'hospitalisation complète, en phase initiale, les patients BM vous font-ils part d'une modification de la perception de leur relation avec leur enfant ? (Au niveau de l'affect : absence, manque, éloignement, détachement, ...) - Si oui, lesquelles ? - Si oui, à quelle période de l'hospitalisation l'expression de ces difficultés par le patient émergent-elles ?

<p>Identification de l'impact de l'hospitalisation sur l'engagement parental au cours de cette période</p>	<p>Dans ce mémoire, je m'intéresse également à la notion d'engagement occupationnel. Pour rappel la définition de l'engagement est : « <i>le sentiment de participer, de choisir, de trouver un sens positif et de s'impliquer tout au long de la réalisation d'une activité ou d'une occupation</i> ».</p>	<p>- Toujours pendant la période d'hospitalisation complète, les patients BM vous font-ils part de difficultés au niveau fonctionnel pour exercer des activités avec leurs enfants ? (Incapacités physiques empêchant de les porter...)</p> <ul style="list-style-type: none"> - Si oui, lesquelles ? - Si oui, à quelle période de l'hospitalisation l'expression de ces difficultés par le patient émergent-elles ? <p>- Les patients BM évoquent-ils une perte, une baisse d'engagement dans leur rôle parental pendant leur hospitalisation complète ?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Si oui, à quel moment de l'hospitalisation celui-ci émerge-t-il ?
	<p>Selon vous, quel impact a l'hospitalisation sur l'engagement parental ?</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Sauriez-vous me dire quelles sont les barrières/obstacles impactant l'engagement parental pendant l'hospitalisation complète ? - A l'inverse, quels sont les éléments facilitateurs favorisant l'engagement parental pendant l'hospitalisation complète ?
<p>Identification des occupations significantes liées au rôle parental</p>	<p><i>L'engagement dans un rôle, et ici plus spécifiquement dans le rôle parental englobe des activités et des occupations propres à chaque personne.</i></p> <p>Pouvez vous me décrire comment vous prenez en compte les occupations significantes en lien avec la parentalité ?</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Identifiez-vous les occupations significantes liées à la parentalité du patient BM ? <ul style="list-style-type: none"> - Oui/Non - Si oui, comment obtenez-vous ces informations ? Connaissez-vous la MCRO ? - Utilisez-vous cet outil de mesure auprès de vos patients blessé médullaire dans le but d'identifier leurs problématiques occupationnelles ? <ul style="list-style-type: none"> -Si oui, à quel moment réalisez-vous cette passation ? -Si non, pensez-vous que cet outil de mesure pourrait-être pertinent pour mettre en avant les problématiques occupationnelles relatives au rôle parental ?
<p>Moyens mis en place et temporalité</p>	<p>Dans le cas où une ou des problématiques occupationnelles liées à la parentalité émergent, les prenez-vous en compte pour construire vos séances de rééducation ?</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Par quels moyens répondez-vous à cette problématique occupationnelle ? - A quel période de l'hospitalisation intégrez-vous ces objectifs de rééducation ? - Pour vous, les problématiques occupationnelles en lien avec la parentalité sont-elles un axe prioritaire lors de la prise en soin ?

	<p>Selon vous, les mises en situation en lien avec les occupations parentales, sont-elles un moyen que l'on peut proposer en ergothérapie ?</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Avez-vous déjà réalisé des mises en situation avec un patient BM pendant son hospitalisation en lien avec ses activités parentales ? Oui / Non <ul style="list-style-type: none"> - Si oui, à quelle période de l'hospitalisation réalisez-vous ces mises en situations ? - Si oui, les mises en situation se déroulent-elles avec la présence de l'enfant, du conjoint, de la famille ? - Selon vous, que permettent ces mises en situation pour le patient BM ? - Selon vous, quelles barrières/obstacles que vous avez évoqués au début de cet entretien cela permet de contourner ? (Si besoin, je les rappelle) - Pensez-vous qu'au-delà de la période d'hospitalisation, cela permettrait de limiter l'appréhension du parent pour s'engager dans les activités de la vie quotidienne en lien avec son rôle parental après le retour à domicile ?
	<p>Avez-vous d'autres informations/éléments à ajouter ?</p>	

ANNEXE 5 : RETRANSCRIPTION ENTRETIEN E1

Elodie (E) : Bonjour, vous m'entendez bien ?

Ergothérapeute 1 (E1) : Oui, je vous entends

E : Merci beaucoup en tout cas pour contribution à mon mémoire et votre réactivité aussi. J'ai bien reçu le formulaire de consentement par mail, Donc l'entretien va être enregistré si c'est toujours bon pour vous.

E1 : Oui aucun problème

E : Je vais vous mettre sur un parleur pour pouvoir l'enregistrer, vous me dites si c'est dérangent ou pas, si jamais ça fait écho. A savoir que tout ce qui sera évoqué par le téléphone sera uniquement utilisé pour mon travail de recherche, que l'anonymat sera bien respecté et que vous n'êtes pas obligé de répondre à toutes les questions.

E1 : Ok.

E : Alors du coup, je commence par me présenter. Je m'appelle Elodie Rotagnon, je suis en 3ème année d'ergothérapie. Je mène une enquête ayant pour objectif de savoir en quoi l'ergothérapeute peut favoriser l'engagement du patient blessé médullaire dans son rôle parental et ceci pendant sa période d'hospitalisation.

E1 : Ok.

E : Je vais vous poser plusieurs questions pour obtenir des informations sur votre expérience. J'ai du mal à estimer la durée de l'entretien parce que vous êtes la première que j'interroge mais je pense qu'il va durer environ 30/40 minutes.

E1 : Non, sûrement plus, moi je suis bavarde (rires).

E : Super, comme ceci j'aurais plein d'informations (rires). J'ai pas mal de questions que j'ai réparties en 4 parties. J'ai une première partie avec des questions assez courtes d'ordre général sur votre expérience et sur la population des blessés médullaires aussi en centre de rééducation.

J'ai une deuxième partie sur l'identification de l'impact de l'hospitalisation sur l'engagement parental. Une troisième partie sur les occupations significatives liées au rôle parental. Et une quatrième partie sur les moyens qu'on peut mettre en place en faveur du patient pour son engagement parental. Voilà.

E1 : Ok.

E : Alors, du coup, pour commencer, est-ce qu'il serait possible donc de vous présenter le nombre d'années d'expérience en ergothérapie, le type de structure au sein de laquelle vous exercez et votre domaine d'expertise, spécialité ?

E1 : Alors, moi je suis diplômée de 2009. Donc j'ai travaillé quasiment qu'en SSR neuro adulte. Donc pendant à peu près 13-14 ans. Bon, actuellement je ne travaille plus, j'ai déménagé. Donc actuellement je ne suis pas dans aucun domaine.

Je travaillais dans un hôpital au sein duquel j'ai créé, avec un médecin de rééducation une consultation parentalité.

E : D'accord.

E1 : Au départ pour discuter de la parentalité de nos patients hospitalisés. Et puis ensuite elle s'est ouverte aux patients en consultation, les patients qui sont à domicile. Enfin les personnes à domicile du coup qui n'étaient pas des patients. Et voilà, avec les critères d'inclusion, c'était des personnes qui avaient un problème neurologique. Donc que ce soit un trouble moteur ou un trouble cognitif associé. Parce que ça a rentré... on pouvait uniquement voir ces personnes puisque ça rentrait dans le cadre de l'attribution de l'hôpital. D'accord. Donc on n'a pas reçu de patients avec déficience sensorielle ou déficience intellectuelle.

E : D'accord. Du coup, vous avez combien d'années d'expérience auprès des patients blessés médullaires ? Vous m'avez dit 2009...

E1 : J'ai commencé en 2010 et j'ai arrêté l'année dernière en 2023.

E : D'accord. Donc juste pour confirmer mes critères d'inclusion, vous avez déjà pris en soin des patients blessés médullaires, qui étaient parents avant l'accident.

E1 : Oui.

E : **Ok, super. Maintenant, à propos des patients blessés médullaires, je vais vous poser des questions un peu d'ordre général, mais est-ce que ce sont principalement des hommes ou des femmes ? Est-ce que vous avez un sexe ratio approximatif ?**

E1 : Alors, il y a des études qui montrent que les blessés médullaires sont plus des hommes.

E : Oui, c'est ce que j'ai trouvé, oui.

E1 : Parce qu'ils ont des conduites à risque plus importantes. Et après, le fait que ce soit plus des parents, c'est plus des hommes jeunes. Donc ils ne sont pas toujours parents. Donc en termes de suivi de parents blessés médullaires, je dirais que c'est kiff-kiff. Il y a plus de patients blessés médullaires hommes. Mais par contre, en termes de parentalité, c'est à peu près pareil. Puisqu'il y a moins de femmes, mais il y a davantage de maman.

E : **Ok, d'accord. Les patients, ils étaient seuls, en couple, au moment de l'accident ?**

E1 : En couple avant l'accident et souvent ils se sont séparés par la suite.

E : **Et les patients que vous avez pris en soin aussi, c'était principalement des patients paraplégiques ou tétraplégiques ?**

E1 : Plutôt des patients atteints de paraplégie, tétraplégie principalement ?

On voyait peu les paraplégiques mais plus les patients tétraplégiques car ils avaient plus de besoin et de questions. Mais s'il y avait des questions en termes de parentalité on voyait des patients paraplégiques et tétraplégiques.

E : **Est-ce que vous sauriez me donner une idée sur la durée d'hospitalisation moyenne d'un patient blessé médullaire, atteint d'une paraplégie et pour ceux atteints d'une tétraplégie, si on part du principe qu'il n'y a pas de troubles associés, de complications ?**

E1 : Oui. Donc une personne paraplégique qui a des abdos, qui est jeune et qui est active, ça peut aller assez vite, sans complications.

Une personne tétraplégique, ça va être au moins un an. Oui, minimum un an.

E : **Ok. D'accord. Et est-ce que vous pouvez me décrire les grands axes de votre prise en soin concernant les patients blessés médullaires quand ils arrivent au centre de rééducation ?**

E1 : Vraiment les grands axes.

E1 : Un patient tétraplégique ou paraplégique ?

E : Alors les deux, du coup, je n'ai pas intégré de niveau lésionnel dans ma population.

E1 : Donc un patient paraplégique, c'était assez spécial dans mon hôpital auparavant. Historiquement, c'est les kinés qui sont occupés et pas les ergos. Donc on avait des kinés, par exemple, qui faisaient de l'habillage avec les patients. Donc en fait, les patients paraplégiques, on les voyait assez peu. On les voyait quand il y avait des questions de fauteuils un peu spécifiques ou finalement que le kiné n'arrivait pas à aller au bout de son habillage. Bref. Mais les patients paraplégiques, on les voyait pour parler domicile, pour parler fauteuil, habillage et vêtements adaptés. Vraiment, plus tout ce qui est de la réadaptation. Mais tout ce qui était rééducation de type transfert, passage au sol, ce genre de choses,

c'était les kinés qui faisaient. Donc c'était historique comme ça. On n'a pas pu faire quoi que ce soit, ils faisaient même les transferts voiture. Donc vraiment, on était presque évincés de la prise en charge. On a réussi, au fur et à mesure des années, de s'imposer sur des trucs très techniques que les kinés ne connaissaient pas.

Et pour les tétraplégiques, par contre, on les voit dès le départ, dès leur arrivée. Souvent, ils viennent d'un service de post-réanimation où ils ont déjà eu de l'ergo. Donc on a toujours le suivi. En soit, c'est commencé par du positionnement au lit, positionnement au fauteuil. S'ils n'ont pas encore eu d'accès au fauteuil électrique, ça peut être un début de déplacement autonome dans l'hôpital. Et puis après, ça va être tout ce qui est de la rééducation, des membres supérieurs, dans le but de faire un minimum d'activité, d'occupation de l'hôpital. Donc c'est manger seul, se laver les dents, faire ses soins d'hygiène. Et puis après, c'est s'habiller, se sonder. Déjà des soins qui sont liés au quotidien à l'hôpital. Et puis après, on étend, quand il y a les premières permissions, ce qu'ils font à la maison.

Et puis le but après, à la fin, c'est le choix du fauteuil, l'aménagement de l'hôpital pour la sortie.

E : D'accord. Maintenant je vais vous poser des questions sur la deuxième partie. Suite à l'accident, pendant la période d'hospitalisation complète, est-ce que les patients vous font part d'une modification de la perception de leur relation avec leur enfant ?

E1 : Ce n'est pas toujours la relation avec l'enfant. C'est souvent... Ceux auxquels je pense, ils avaient réussi à garder une relation avec leur enfant, mais ils étaient moins dans les soins. Ils étaient plus dans le... « on discute, on joue ». L'enfant est sur les genoux, il joue.

C'est plus des choses comme ça. Et du coup, le parent disait, en gros, de toute façon, je ne peux plus rien faire. Je ne peux plus le changer. Je ne peux plus lui donner à manger. Des choses vraiment... Presque de la résignation, un peu, au départ, en tout cas.

Donc, les patients ne disaient pas qu'ils étaient moins proches, émotionnellement, de leurs enfants. Notamment parce que, souvent, le co-parent amenait les enfants le mercredi, puis le week-end, etc. Donc, c'était pas... D'accord. C'était pas trop dans la relation émotionnelle.

E : Oui, d'accord. Ma deuxième question, elle est semblable, mais cette fois-ci, est-ce que les patients blessés médullaires, vous font-ils part de difficultés au niveau fonctionnel pour exercer des activités avec leurs enfants.

E1 : C'est ça qui était le plus difficile. Oui. Justement, quand ils avaient envie de refaire certaines activités avec leurs enfants, c'est là qu'ils se rendaient compte qu'ils n'y arrivaient pas. Donc, après, si c'était des hommes, souvent, le rôle que l'homme avait au départ dans sa famille était suppléé par la mère.

Et puis, ça passait. Il fallait vraiment que l'homme, comment dire, revendique l'envie de faire certaines choses. Et qu'il dise, moi, je veux absolument faire ça, laisse-moi faire, quoi. Oui. Pour pouvoir commencer à réfléchir à une adaptation ou même rien que refaire l'activité. Si c'était des femmes, c'est elles qui regrettaient de ne pas pouvoir faire des activités. Et puis, comment dire, qui se sentaient « moins mères » du fait de ne pas pouvoir avoir le rôle qu'elles avaient auparavant.

E : Oui. Dans ce mémoire, moi, je m'intéresse à l'engagement occupationnel. Et l'engagement, je vais vous redire la définition de l'engagement, c'est le sentiment de participer, de choisir et de s'impliquer tout au long de la réalisation d'une activité. Du coup, est-ce que selon vous, est-ce que les patients évoquaient une baisse de leur engagement dans leur rôle parental pendant l'hospitalisation ?

E1 : C'est quoi les trois trucs ? C'est participer, choisir et...

E : S'impliquer tout au long de la réalisation d'une activité.

E1 : Oui, il y a forcément une modification de l'engagement. Déjà du fait qu'ils soient hospitalisés, donc ils ne sont pas là. Donc ils ont beau vouloir choisir, ils ne peuvent pas forcément participer ni s'impliquer. Et après, quand ils commencent à rentrer le week-end, ils ne peuvent pas faire les activités comme avant. Donc forcément, il y a une modification de l'engagement. Soit le patient ne choisit plus, soit il ne peut pas s'impliquer tout au long du... Si jamais il peut faire, il ne peut pas forcément s'impliquer tout au long du truc. Et souvent, on voit qu'il y a une nécessité que le co-parent engage la personne. C'est-à-dire que le co-parent va, non seulement autoriser, mais faire en sorte que la personne blessée médullaire s'engage, en mettant tout en œuvre pour que ce soit faisable.

E : **D'accord. Est-ce que vous sauriez me dire quelles barrières, quels obstacles liés à l'hôpital impactent vraiment l'engagement parental pendant l'hospitalisation complète ?**

E1 : L'éloignement, le fait de ne pas pouvoir être présent tous les jours. Et ne pas savoir ce qui se passe, les patients finalement quand ils sont hospitalisés, on leur dit souvent occupe-toi de toi, prends soin de toi, de ta rééducation, tout ça, donc ils sont un peu mis à l'écart. On ne va pas leur demander de signer un papier pour l'école ou d'aller à une réunion ou même de répondre à la maîtresse. Du coup, à travers tout ça, ils sont un peu mis à l'écart et c'est souvent les enfants qui les ramènent aux choses du quotidien. Mais le fait qu'ils ne soient plus là, forcément ça modifie les activités et l'engagement. Une fois qu'ils peuvent rentrer le week-end, ça change un peu la donne, mais ça reste quand même des personnes qui ne sont pas là 5 jours sur 7. Et puis quand ils sont là, finalement la vie s'est réorganisée sans eux. Donc il faut qu'ils retrouvent une place qui est différente, et différente avec une façon de se déplacer, une façon de se pourvoir qui est différente. Donc ça fait beaucoup de changements et c'est un travail, c'est vraiment un engagement de tout le monde.

E : **D'accord, ok. Est-ce qu'il pourrait y avoir à l'inverse des éléments facilitateurs à l'hôpital qui permettraient de s'engager plus facilement ? Des leviers ?**

E1 : Non (rires). Non, à part peut-être si c'est pris en compte par l'ergothérapeute et par le médecin, par l'ensemble du service, pour que le week-end les activités soient favorisées et facilitées. À part ça, non l'hospitalisation, ça éloigne forcément, ça désengage et ça éloigne.

E : **Dans la troisième partie, je me concentre sur l'identification des occupations significatives liées au rôle parental. Parce qu'effectivement, comme vous l'avez dit, s'engager dans un rôle, ça englobe des activités qui sont différentes en fonction de chaque personne. Est-ce que vous, en tant qu'ergo, vous identifiez les occupations significatives liées à la parentalité des patients blessés médullaires ?**

E1 : Est-ce que je les identifie ?

E : Oui. Est-ce que vous obteniez des informations sur les activités qui étaient importantes ?

E1 : Quand je discute avec un patient blessé médullaire, dans un suivi standard, ce qu'il y a c'est qu'à l'hôpital, on fonctionnait en deux temps. C'est-à-dire, le patient était suivi pour sa rééducation de lui-même. Et quand l'ergothérapeute discutait de la parentalité et que le patient identifiait des problématiques à travailler, à ce moment-là, c'est d'autres ergos qui s'en occupaient.

Au début où je travaillais, tout le monde s'occupait de tout. Mais après, comme on a extrait la parentalité pour en faire une consultation, c'était plutôt mes collègues qui s'occupaient d'un patient blessé médullaire qui me disait « ce monsieur ou cette dame a des enfants, elle dit que le week-end c'est compliqué, est-ce que tu peux la voir ?

Mon travail, c'était vraiment de travailler que sur les occupations parentales. Après, si on considère l'avant, avant qu'on ait créé la consultation, ce n'est pas une question qui venait en premier. C'est pour ça qu'on a créé la consulte. On s'en rendait compte que les patients étaient tournés sur leur rééducation et les rééducateurs aussi.

Et qu'on oubliait parfois le rôle professionnel, par exemple. On disait que vous verrez ça après la rééduc, que vous reprendrez le travail ou pas. Par contre, le rôle au sein de la maison, ce n'était pas toujours bien pris en compte, sauf si le patient était très demandeur. C'est pour ça qu'on avait exprès, et à ce moment-là, on parlait du besoin du parent et de ce qu'il faisait avant. On identifiait des occupations qui étaient propres aux patients. Comme vous disiez tout à l'heure, si l'important, c'était un monsieur qui rentrait le soir, qui faisait les leçons et qui amenait les enfants à coucher, est-ce que c'est quelque chose qui est reproductible ou pas ?

Est-ce qu'il faudrait qu'ils changent des choses ?

E : D'accord. Et donc du coup, avant la mise en place de la consultation, vous obteniez ces informations comment ?

E1 : Les patients, souvent, on fait un premier entretien de découverte. C'est des patients qui vont rester longtemps. Ce n'est pas comme un bilan où on fait un entretien d'entrée avec après les bilans très formels et tout. Des fois, on le voit plusieurs semaines avant de faire des bilans. On le rencontre. On ne fait pas forcément un entretien. On ne va pas faire une MCRO, par exemple. Et puis, ils ont souvent eu de la rééducation. Moi, je ne faisais pas d'entretien très formel. Par contre, au fur et à mesure que je rencontrais le patient pour sa rééducation, on parlait de son quotidien, des choses qu'il faisait auparavant, de sa famille, etc. Et c'est à ce moment-là qu'on parlait de qui il était, de quel rôle il assurait. Et après, pour savoir quel rôle il voulait conserver, c'est tout ce qui venait. En tout cas, en parlant de la parentalité, c'est tout ce qui était bien après. Au moment des permissions et encore même au moment de la sortie, en fait. On en parlait un peu tard, d'après moi. C'est pour ça qu'on avait créé la consultation. On avait remarqué que les patients se désengageaient d'eux-mêmes. Et qu'on s'était dit que c'était intéressant de changer ça.

E : Vos réponses devancent un peu mes questions d'après. Je pense qu'on va un peu se répéter du coup mais, vous m'avez dit que vous connaissiez la MCRO, vous me dites que ce n'est pas forcément un outil de mesure que vous utilisez avec les patients blessés médullaires. Est-ce que vous pensez que ça pourrait être pertinent pour mettre en avant les problématiques occupationnelles ?

E1 : On ne va pas faire de MCRO, pas en première attention. C'est intéressant pour un certain type d'hospitalisation. Par exemple, des personnes qui vont venir en hôpital de jour, qui sont déjà à domicile et qui viennent pour une rééducation spécifique ou pour continuer une rééducation après une sortie. Ça va être intéressant puisqu'on va pouvoir fixer des objectifs, connaître ce qui se passe à la maison, etc. Là, les patients qui arrivent à l'hôpital en hospitalisation complète, ils vont rester un an. Franchement, la MCRO ne sert à rien. On va être sur des occupations de manger. Ça ne va même pas être manger dans une assiette. Ça va être manger dans les barquettes de l'hôpital avec les couverts de l'hôpital, se brosser les dents devant le lavabo de l'hôpital. C'est vraiment des occupations qui sont liées à l'hôpital.

Après, si elles sont liées à la parentalité, ça pourrait être ce que je peux m'occuper de mes enfants quand ils viennent me voir à l'hôpital. Après, on peut mettre des choses en place. La MCRO, pour moi, elle n'est pas utile au début d'une hospitalisation. Elle vient après, quand les patients peuvent rentrer à la maison un peu plus, quand on est vraiment plus sûr de la réadaptation. Je ne suis pas formée à la MCRO. Je sais comment ça marche, je l'ai utilisé plusieurs fois, mais je ne suis pas super à l'aise, donc je ne suis pas sûre que, venant de moi, ce soit toujours très pertinent. Mais c'est vrai que quand on fait la MCRO, parfois, elle permet de faire émerger les idées, d'avoir des occupations qui ressortent. Le patient peut dire, « ah oui avant je faisais ça ».

E : D'accord, très bien. Maintenant, pour la dernière partie concernant les moyens qui sont mis en place pour répondre aux problématiques occupationnelles liées à la parentalité. Quand ces

problématiques occupationnelles émergent, les prenez-vous en compte pour construire vos séances de rééducation ?

E1 : Oui.

E : **Par quels moyens répondez-vous à cette problématique occupationnelle ? Est-ce qu'il y a des moyens que vous mettiez en place, en particulier pour favoriser l'engagement ?**

E1 : On va beaucoup discuter. Beaucoup de discussions, de réflexions. C'est comme toutes les occupations, mais là, elles sont quand même liées à d'autres personnes. Ce n'est pas juste comment je m'habille, c'est comment je vais habiller l'enfant. Il faut prendre en compte comment est l'enfant, quel âge a l'enfant, etc.. Et donc, ça va être beaucoup de discussions. Il faut que la personne puisse faire émerger elle-même ses propres solutions. Sinon, comme souvent, ça ne fonctionne pas si on plaque un modèle. La personne va devoir identifier ce qu'elle veut faire, ce qui lui pose des difficultés, pourquoi ça pose des difficultés. Est-ce qu'il y a des choses à travailler ? Par exemple, le patient dit qu'il pourrait détacher les boutons de pression du body de son bébé. Peut-être qu'il faut travailler sur telle pince, telle prise, telle force, etc. Et puis il y a aura un deuxième moment où on va pouvoir proposer des solutions matérielles s'il en existe, faire des mises en situation, alors parfois avec les enfants mêmes, parfois avec des poupons ou en faisant du faux, car on est à l'hôpital. C'est possible qu'on propose aussi des visites à domicile, en présence des enfants c'est mieux. On peut faire des sorties aussi, on avait testé un trajet où un monsieur voulait emmener son fils à l'école, donc savoir s'il avait besoin de motorisation, quel type de motorisation, des choses comme ça.

E : **D'accord. Et donc du coup, vous m'en avez déjà un petit peu parlé, mais la question suivante c'est à quelle période de l'hospitalisation ces moyens et ces objectifs sont pris en compte ?**

E1 : Au bout de quelques mois, pas au début. Sauf si c'est quelque chose qui a déjà été travaillé dans le service de post-réanimation, par exemple, qui est arrivé une fois que ce soit déjà un peu anticipé. Donc, on en a reparlé direct quand la personne est arrivée à l'hôpital. Mais on n'en parle pas tout de suite parce qu'il y a d'autres choses à faire. Ce n'est pas forcément la priorité des patients. Sauf, par exemple, si c'est une personne, par exemple une dame qui serait blessée médullaire suite à une grossesse ou à un accouchement. On a eu une dame qui était blessée médullaire pendant sa grossesse. Donc là, ça va être des choses dont on parle direct parce qu'en fait la situation, elle est là. Il y a le bébé qui va arriver donc ça fait partie des premières choses à travailler. Mais c'est un peu plus rare dans une rééducation plus standard.

Ah mais oui, toi tu parles en plus des personnes qui sont déjà parents avant.

E : Oui.

E1 : Alors, elle était déjà maman puisqu'elle avait une petite de 3 ans, c'était son deuxième. Mais on n'avait pas parlé de la petite de 3 ans, on avait parlé de sa grossesse, en premier lieu. Après, on n'en parle pas tout de suite. Il faut aussi que le patient est un peu cheminé sur son état futur parce qu'il arrive à l'hôpital des fois avec beaucoup d'espoir de revenir comme avant. Et du coup, il n'y a pas de raison d'en parler puisque s'il revient comme avant, il refera tout comme avant. Il faut qu'il y ait un petit peu de recul pour leur dire que ça va quand même être compliqué de remarquer. Ça commence à faire 6 mois, ça commence à faire 8 mois, donc qu'est-ce qu'on fait ? Est-ce qu'on parle du reste ? Est-ce qu'on commence à parler d'autre chose ? Est-ce qu'on commence à adapter les activités pour que vous puissiez faire quand même ? Et puis, si vous remarquez, ce sera génial, on enlèvera les adaptations. Ça dépend des patients. Il y en a qui ont besoin qu'on en parle tout de suite, et puis, il y en a qui ont besoin qu'on leur laisse le temps.

E : **D'accord, très bien. J'ai une question plus en lien avec les mises en situation. Vous m'avez dit que vous, vous avez déjà réalisé des mises en situation avec les patients blessés médullaires pendant**

leur hospitalisation. Ma question, c'est à quelle période de l'hospitalisation est-ce que vous les réalisez ?

E1 : On passe d'abord par un moment à discuter, mais des fois, si les patients ne sont pas forcément très ouverts, on passe aux mises en situation direct. Des fois, ils ont besoin de beaucoup parler, beaucoup réfléchir, beaucoup élaborer et on passe aux mises en situation plus tard.

Parce que c'est pareil, si c'est un patient tétraplégique, il va peut-être tout de suite dire je n'y arriverai pas, je ne vais pas le faire. Ou alors, il va peut-être te dire c'est facile, je le faisais avant, donc à quel moment on le place face à ses difficultés, au travail que ça va demander, aux actions que ça va demander ? C'est vraiment très dépendant du patient. Et de la relation aussi qu'on va avoir. Il faut des fois, quand on parle famille, on rentre dans une autre intimité que d'habitude. Et du coup, on parle du rôle que le parent a choisi, du rôle que le parent avait avant. C'est un peu différent si quelqu'un parle de son rôle professionnel, par exemple. Il faut quand même pouvoir établir une relation de confiance.

E : Les mise en situation se déroulent avec la présence de l'enfant, du conjoint, de la famille, ou pas forcément ?

E1 : Pas toujours, parce qu'il s'il y a besoin d'un entraînement, par exemple, on ne va pas faire venir la famille à chaque fois. Ce qui est intéressant, c'est de le voir une fois au début par exemple, avant de s'entraîner, s'il y a besoin d'un entraînement. De voir comment ça se passe en vrai. Et puis, en présence du co-parent aussi, pour voir comment ça s'articule. Si par exemple, on va proposer une activité de change d'un tout petit. Il faut voir comment le petit bouge, comment le parent se débrouille, comment le co-parent laisse la place, etc. Tout ça, ça peut se faire au début, si le patient se sent. Après, si je sens qu'il va être incapable de faire l'activité, on ne va pas le mettre en échec non plus. C'est toujours pareil, ça dépend. Mais on ne le fait pas à chaque fois avec l'enfant et le co-parent parce que ça demande une organisation trop importante.

E1 : D'accord. En général, est-ce que vous avez des retours des patients sur ces mises en situation ? Qu'est-ce qu'elles apportent réellement aux patients ?

E : Pas toujours. Mais après, il y a des choses qui rentrent dans le quotidien et dans le naturel qui ne vont pas forcément se dire que c'est grâce aux mises en situation que j'ai réussi à faire ça. Finalement, s'ils arrivent à passer des moments de qualité à lire un livre à leur enfant, à lire l'histoire du soir, ils ne vont pas se dire j'ai travaillé à tourner les pages du livre parce que l'ergothérapeute m'a offert la possibilité de m'engager sur ça...

Après, c'est toujours pareil, c'est de l'ergothérapie. Les patients ne vont pas forcément dire merci, je me rends compte que j'arrive à faire ça grâce à l'ergo. Il y en a quelques-uns qui vont s'en rendre compte, mais pas toujours. Et après, si on reprend les moments de lire une histoire du soir à un enfant, si le parent arrive à faire ça, c'est aussi parce qu'il a travaillé à tourner les pages du livre. Peut-être qu'il a travaillé sa ténodèse qui l'aide à faire ça, et puis il a peut-être aussi réussi à travailler sa posture. Est-ce qu'il reste sur son fauteuil ou est-ce qu'il s'assoit sur le lit de son enfant ? Peut-être qu'il a travaillé les transferts en kiné, donc tout ça, c'est un global.

Il y a des fois où il se rend compte en disant je n'y arrivais pas, maintenant j'y arrive. C'est grâce au travail qu'on a fait pendant les mises en situation et il y a des fois où il dit je n'y arrivais pas, maintenant j'y arrive.

E : D'accord, ok. Et ma dernière question, tout à l'heure on a parlé des barrières et des obstacles liés à l'hospitalisation complète. Est-ce que pour vous les mises en situation permettraient de contourner certaines barrières ?

E1 : Si elles étaient faites à domicile et avec toujours la famille, ça pourrait, mais là, vu qu'elles sont faites à l'hôpital, ça ne change rien. Quand elles peuvent être faites avec la famille, c'est bien. Mais on

ne va pas demander à la famille de venir à chaque fois. Nous, un patient de tétraplégique, on peut le voir soit tous les jours, soit jusqu'à trois fois par semaine. On ne va pas demander à la famille de venir à chaque fois. Donc, à partir de ce moment-là, l'hospitalisation reste un frein de toute façon. Et si on pouvait aller au domicile ? Dans l'idéal, l'idéal ce serait de faire comme ils font en service d'accompagnement à la parentalité. C'est-à-dire, une personne a besoin de travailler sur une telle occupation, par exemple, ou n'arrive pas à faire tel truc, on va aller au domicile, on va pouvoir discuter, proposer des solutions matérielles s'il y en a, s'entraîner et on reviendra dans 15 jours, et on voit si cela marche mieux et on propose ou non d'autres façon de faire. En fait, ça suffit. On n'a pas forcément besoin de la mise en situation. Ça dépend de quelle occupation on parle. Un patient tétraplégique, très haut, par exemple, il va avoir quand même beaucoup de difficultés pour changer son enfant. Donc peut-être la participation pour le change ou pour le bain, ça va être d'être là, d'être présent, de chanter des chansons, de maintenir la main sur le ventre pendant que le co-parent ou l'aide va chercher une couche, des choses comme ça. Et ça, on n'a pas besoin de faire une situation pour ça. Parce que ce n'est pas quelque chose qui est technique, c'est d'être là et de partager l'occupation. Donc ça, ça n'a pas d'intérêt. C'est juste, pensez à faire ça, vous pourriez faire ça. Est-ce que vous imaginez pouvoir rester à côté de votre femme pendant... Est-ce que la salle de bain est assez grande pour que vous soyez à trois ? Des choses comme ça. Et c'est ça, participer, décider. Par exemple dire, allez, on y va, c'est l'heure du bain... Donc, c'est choisir, faire et suivre, participer aux décisions. Après, faire, c'est quoi faire ? Faire, c'est savonner ou faire, c'est voir si l'eau n'est pas trop chaude. Je ne sais pas, passer de l'eau, faire des clapotis dans l'eau pour jouer ou donner des jouets. C'est quoi faire le bain, en fait ? Après, oui, faire le bain tout seul, ça paraît très compliqué pour un patient tétra.

Mais en même temps, une co-occupation, elle n'est pas forcément qu'enfant-parent. Elle est des fois à plusieurs. La mise en situation, c'est bien, mais ce n'est pas la solution non plus, c'est un ensemble. Mais après, on utilise tous les moyens de l'ergothérapie. Il faut que ce soit un contexte qui est très réaliste. Et puis l'enfant n'est pas toujours dans son état naturel. Il ne va pas forcément être pareil quand il est tout seul avec son parent ou quand il est à l'hôpital avec l'ergo qui est en blanc, qui regarde, qui est masqué ou pas, qui va lui dire de jouer avec des trucs qui ne sont pas ses jouets. Des fois, on a vu des enfants où les parents disaient qu'ils n'étaient pas comme ça d'habitude. Quand on est là et qu'on discute, on va parler de choses qui peuvent un peu troubler les enfants, donc ils vont avoir un comportement vraiment très à la marge, ou pas du tout s'impliquer, ou être un peu trop présents sur le parent. Donc ce n'est pas la vraie vie non plus. Mais c'est important de pouvoir les faire quand il y a besoin de les faire, ça permet au parent de les réassurer dans leur capacité à faire et à se projeter un peu plus sur le retour à domicile. Mais si on fait une mise situation sur un poupon, et qu'après le patient doit faire le vrai change du vrai enfant, chez soi, avec une table qui va bien, pas avec le tapis allongé de l'ergo qui était un peu mieux, avec un bébé qui bouge et qui est très content de revoir son parent. Des fois, on va travailler sur une mise en situation et le patient va rentrer chez lui et revenir le lundi en disant que ça ne s'est pas du tout passé comme prévu. Donc la mise en situation, elle peut réassurer mais des fois, cette réassurance ne peut pas forcément aider. C'est comme un patient qui va travailler dans la propulsion de son fauteuil à l'hôpital sur du carrelage en terrain plat, et puis après, il rentre chez lui, il y a une mini-pente, il y a des graviers... Donc oui, on a fait des mises en situation à l'hôpital, mais on n'a pas toutes les conditions identiques.

E : D'accord, très bien. De mon côté j'ai terminé avec les questions, avez-vous d'autres choses à ajouter pour compléter cet entretien ?

E1 : Non je ne crois pas.

Résumé : L'ergothérapie pour préserver le rôle parental du patient blessé médullaire au cours de son hospitalisation complète

Contexte : Être parent correspond à un rôle que l'on intègre pour toute une vie. Cependant, certains événements peuvent empêcher la personne d'accomplir son rôle comme il aimerait ou à l'habitude de le faire au quotidien.

Question de recherche : En quoi l'ergothérapeute favorise-t-il l'engagement occupationnel du patient blessé médullaire hospitalisé en SMR pour préserver son rôle parental ?

Méthodes : 5 entretiens semi-dirigés ont été menés auprès d'ergothérapeutes ayant exercés auprès de parents atteints d'une lésion médullaire, pendant leur période d'hospitalisation complète.

Résultats et discussion : Cette étude met en évidence les difficultés du patient pour accomplir son rôle parental et donc de maintenir son engagement occupationnel pendant l'hospitalisation. La discussion avec le patient permet aux ergothérapeutes d'identifier les occupations significatives liées à leur rôle. Les mises en situation sont un des moyens utilisés pour favoriser ce rôle, mais leurs réalisations à elles seules, ne permettent pas de lutter contre toutes les barrières en lien avec la pathologie et le contexte hospitalier. La possibilité d'intégrer les enfants est une plus-value mais n'est pas toujours envisageable.

Conclusion : L'ergothérapeute a un rôle à jouer pour favoriser l'engagement parental du patient pendant son hospitalisation et pour le réassurer dans sa capacité à faire. Cependant cette étude ne permet pas de généraliser les résultats à l'ensemble de la population.

Mots clés : Rôle parental, engagement, blessé médullaire, ergothérapie, hospitalisation.

Abstract: Occupational therapy to preserve the parental role of the spinal cord injured patient during their complete hospitalization.

Context: Being a parent corresponds to a role that one integrates for a lifetime. However, certain events can affect a person from fulfilling their role as they would like or as they are accustomed to doing on a daily basis.

Research question: "How does the occupational therapist promote the occupational engagement of the spinal cord injured patient hospitalized in a rehabilitation centre in order to preserve their parental role?"

Methods: 5 semi-structured interviews were conducted with occupational therapists who have worked with spinal cord injuries parents during their complete hospitalization period.

Results and discussion: This study highlights the patient's difficulties in fulfilling their parental role and consequently maintaining their occupational engagement during hospitalization. Discussion with the patient enables occupational therapists to identify meaningful occupations related to their role. ADL performance analysis are one of the means used to facilitate this role, but their implementation alone does not address all the barriers associated with the pathology and hospital environment. The possibility of involving children is an added value but is not always feasible.

Conclusion: The occupational therapist has a role to play in promoting parental engagement of the patient during their hospitalization and in reassuring them about their ability to do. However, this study does not allow for generalization of the results to the entire population.

Keywords: Parental role, engagement, spinal cord injury, occupational therapy, hospitalization."