

**Faculté de santé publique**

# **Intérêt des critères de qualité pour la réadaptation ergothérapeutique de la personne blessée médullaire**

Mémoire réalisé par  
**Magaly Bartholomeeusen**

Promoteur  
**Frédéric Bielen**

Année académique 2019-2020  
**Master en sciences de la santé publique, finalité spécialisée**



# **Intérêt des critères de qualité pour la réadaptation ergothérapeutique de la personne blessée médullaire**

Mémoire réalisé par  
Magaly Bartholomeeusen

Promoteur(s)  
Frédéric Bielen

Année académique 2019-2020  
Master en sciences de la santé publique, finalité spécialisée

## Remerciements

Un mémoire ne se réalise pas tout seul. Il est important pour moi de remercier ceux qui ont posé une pierre tant sur ses fondations que son édifice.

Merci tout d'abord à Madame Caroline Drabs pour son coaching positif au quotidien. Tu n'as jamais cessé d'y croire et as su apaiser mes doutes parfois même avant qu'ils ne s'expriment verbalement. Co-promotrice, même sans en avoir le titre, tes multiples lectures et tes conseils avisés ont fait murir cette étude de la juste manière. Merci pour ta présence et nos nombreux échanges constructifs.

Merci à mes lecteurs de la première à la dernière ligne, de ceux qui ont fait face aux premiers jets maladroits à ceux qui ont permis de mettre les derniers points sur les "i". Lecteurs de fond, globaux ou de forme, toute correction a apporté un petit plus à ce mémoire.

Merci à mon équipe pour son soutien indéfectible et sa confiance. Travailler auprès de vous au quotidien est source d'inspiration. Merci pour votre qualité et votre souci permanent du détail pour et avec chaque patient. Bien plus que des collègues, vous prouvez chaque jour qu'impossible est loin d'être ergo. Merci d'avoir été si attentifs et attentionnés !

Merci à tous les répondants d'avoir pris le temps de partager votre avis et d'avoir saisi les occasions d'y ajouter des informations complémentaires. Votre avis avait déjà de l'importance avant et en a encore plus maintenant.

Merci à tous ceux qui m'ont soutenue, encouragée, guidée. Votre présence de près ou de loin m'a aidé à relativiser quand il le fallait, à prendre le recul nécessaire et surtout à retrouver l'énergie pour poursuivre.

Enfin, un Merci tout spécial à mon promoteur, Mr. Frédéric Bielen, pour sa bienveillance. Vos encouragements et vos notes positives m'ont permis de garder le cap tout au long de cette année académique. Ce partenariat a étayé et enrichi ma réflexion au fil de cette étude. Vos conseils furent précieux pour emmener ce mémoire toujours plus loin.

Templier (2012) exprime très justement qu' « accompagner quelqu'un, c'est se placer ni devant, ni derrière, ni à la place. C'est être à côté ». Ce mémoire n'aurait pu voir le jour sans l'accompagnement pluridisciplinaire dont il a bénéficié. Un immense Merci à tous ceux qui ont été à mes côtés au cours de cette aventure !

## Le plagiat

Je déclare sur l'honneur que ce mémoire a été écrit de ma plume, sans avoir sollicité d'aide extérieure illicite, qu'il n'est pas la reprise d'un travail présenté dans une autre institution pour évaluation, et qu'il n'a jamais été publié, en tout ou en partie.

Toutes les informations (idées, phrases, graphes, cartes, tableaux, ...) empruntées ou faisant référence à des sources primaires ou secondaires sont référencées adéquatement selon la méthode universitaire en vigueur. Je déclare avoir pris connaissance et adhérer au Code de déontologie pour les étudiants en matière d'emprunts, de citations et d'exploitation de sources diverses et savoir que le plagiat constitue une faute grave sanctionnée par l'Université catholique de Louvain.

# Table des matières

INTRODUCTION.....	1
<b>1. CADRE CONCEPTUEL .....</b>	<b>2</b>
1.1. LÉSIONS MÉDULLAIRES .....	3
1.1.1. <i>Définition</i> .....	4
1.1.2. <i>Déficiences, complications et problèmes de santé secondaires</i> .....	5
1.2. RÉÉDUCATION ET RÉADAPTATION .....	8
1.2.1. <i>Définitions</i> .....	8
1.2.2. <i>Evaluations</i> .....	9
1.2.3. <i>Objectifs</i> .....	10
1.2.4. <i>Prise en charge avec plus-value démontrée</i> .....	11
1.3. ERGOTHÉRAPIE.....	13
1.3.1. <i>Définition</i> .....	13
1.3.2. <i>Objectifs</i> .....	15
1.3.2.1. <i>Activités de la vie journalière (AVJ ou ADL)</i> .....	15
1.3.2.2. <i>Communication et les technologies d'assistance</i> .....	16
1.3.2.3. <i>Mobilité</i> .....	16
1.3.3. <i>Exercices préliminaires et entraînement</i> .....	17
1.3.4. <i>Le plus de la réadaptation</i> .....	18
1.4. LA QUALITÉ.....	21
1.4.1. <i>Critères de qualité</i> .....	22
1.4.2. <i>A l'échelle nationale et internationale</i> .....	23
1.4.2.1. <i>Accréditation hospitalière</i> .....	23
1.4.2.2. <i>Enquête PaRIS</i> .....	24
1.4.2.3. <i>DI-RHM</i> .....	25
1.4.2.4. <i>Projet canadien SCI High</i> .....	26
<b>2. MÉTHODES.....</b>	<b>27</b>
2.1. QUESTION DE RECHERCHE ET HYPOTHÈSES.....	27
2.2. PUBLIC CIBLE.....	27
2.2.1. <i>Groupes cibles</i> .....	28
2.2.1.1. <i>Groupe "Blessés médullaires"</i> .....	28
2.2.1.2. <i>Groupe "Professionnels"</i> .....	28
2.3. MATÉRIEL .....	30
2.3.1. <i>Questionnaires</i> .....	30
2.3.1.1. <i>Structure</i> .....	30
2.3.1.2. <i>Catégories de questions</i> .....	31
2.3.2. <i>Analyse des données</i> .....	32
<b>3. RÉSULTATS.....</b>	<b>33</b>
3.1. PRÉSENTATION DES EFFECTIFS .....	33
3.2. SATISFACTION DE LA RÉADAPTATION .....	35
3.2.1. <i>Implication du patient</i> .....	36
3.3. CONTENU D'UNE PRISE EN CHARGE DE QUALITÉ EN ERGOTHÉRAPIE .....	37
3.3.1. <i>Apprentissages</i> .....	37
3.3.2. <i>Éléments définissant la prise en charge</i> .....	38
3.4. CRITÈRES DE QUALITÉ DE LA RÉADAPTATION ERGOTHÉRAPEUTIQUE.....	40
3.4.1. <i>Nécessité</i> .....	40
3.4.2. <i>Intérêt</i> .....	41
3.5. QUALITÉ D'UNE PRISE EN CHARGE ERGOTHÉRAPEUTIQUE .....	42
3.5.1. <i>Caractéristiques de la qualité d'une réadaptation ergothérapeutique</i> .....	43
3.6. BASE D'ÉLABORATION DES CRITÈRES DE QUALITÉ .....	46
3.7. SYNTHÈSE DES RÉSULTATS .....	47

<b>4.</b>	<b>DISCUSSION .....</b>	<b>49</b>
4.1.	ETAT DES LIEUX .....	49
4.2.	ANALYSE DES RÉSULTATS.....	49
4.2.1.	<i>Orientation patient</i> .....	52
4.2.2.	<i>Leadership et implication du personnel</i> .....	53
4.2.3.	<i>Approche processus</i> .....	53
4.2.4.	<i>Amélioration continue et prise de décision fondée sur des preuves</i> .....	54
4.2.5.	<i>Management des relations avec les parties intéressées</i> .....	54
4.3.	LIMITES.....	55
4.3.1.	<i>Les questionnaires</i> .....	55
4.3.2.	<i>Public cible</i> .....	56
4.3.3.	<i>Biais</i> .....	56
4.4.	PERSPECTIVES .....	57
4.4.1.	<i>Entretiens</i> .....	57
4.4.2.	<i>Public cible</i> .....	57
4.4.3.	<i>Formation</i> .....	57
4.4.4.	<i>Développer les critères de qualité</i> .....	58
<b>5.</b>	<b>CONCLUSION.....</b>	<b>60</b>
<b>6.</b>	<b>LISTE DES ILLUSTRATIONS ET ABRÉVIATIONS .....</b>	<b>61</b>
6.1.	LISTE DES FIGURES .....	61
6.2.	LISTE DES GRAPHIQUES .....	61
6.3.	LISTE DES TABLEAUX.....	61
6.4.	LISTE DES ABRÉVIATIONS.....	62
<b>7.</b>	<b>BIBLIOGRAPHIE .....</b>	<b>63</b>
<b>8.</b>	<b>ANNEXES.....</b>	<b>68</b>
8.1.	ECHELLE ASIA .....	68
8.2.	SCIM.....	69
8.3.	ACCORD DU COMITÉ D'ÉTHIQUE .....	71
8.4.	QUESTIONNAIRES .....	72
8.4.1.	<i>Q Blessés médullaires</i> .....	72
8.4.2.	<i>Q Professionnels</i> .....	79
8.5.	RÔLES.....	87
8.6.	BASE D'UNE PRISE NE CHARGE DE QUALITÉ .....	88
<b>9.</b>	<b>ANNEXE SUPPLEMENTAIRE : TESTS STATISTIQUES .....</b>	<b>VOIR FICHER SÉPARÉ</b>

## Introduction

Une lésion médullaire « *se produit lorsque la moelle épinière ou les nerfs au bout du canal rachidien sont endommagés et que cela change le fonctionnement du corps.* » (SCIRE, SPROULE, PLASHKES, & DHALIWAL, 2017, p. 1) Les perspectives internationales de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS, 2014) concernant la pathologie précitée recommandent un accès à un service de réadaptation pour retrouver une indépendance et une autonomie maximale, et ainsi favoriser la réinsertion socio-professionnelle. Les séquelles sont en effet souvent importantes et la récupération doit être soutenue par des professionnels. L'OMS (2014) précise encore que la phase de réadaptation offre la possibilité « *d'atteindre un niveau optimal de fonctionnement, d'acquérir et de conserver une autonomie ; et ce, quand il y a un espoir raisonnable d'obtenir un gain fonctionnel ou d'améliorer la qualité de vie.* »

Malgré tout, selon les statistiques publiées par l'OMS (2014) « *moins de 1% des survivants d'une lésion de la moelle épinière se rétablissent complètement – pour la grande majorité des cas, les dommages durent toute la vie.* » L'impact de ce handicap résiduel dépend fortement de la qualité des soins dont va bénéficier le patient durant toute son hospitalisation. Spécialiste du quotidien et des habitudes de vie, l'ergothérapeute est donc un maillon crucial de l'équipe pluridisciplinaire.

L'OMS (2013) comme le Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé (KIEKENS, et al., 2007) estiment que la qualité des soins, outre le fait de garantir le meilleur résultat en termes de santé, doit tenir compte de la satisfaction à tous points de vue de la personne concernée.

Sur cette base, il nous semble nécessaire d'objectiver la qualité de la réadaptation en ergothérapie. Il en émerge la question de recherche suivante : **“Quelle est l'utilité d'établir des critères de qualité pour la réadaptation ergothérapeutique du blessé médullaire ?”**

Afin de tenter de répondre à cette question, nous commencerons par définir le contexte, à savoir la lésion médullaire, la réadaptation, l'ergothérapie et la qualité des soins.

Ensuite, dans une démarche qualitative, d'Evidence Based Practice (EBP) et centrée sur le patient, il nous paraît indispensable de recueillir, au moyen de questionnaires, l'avis des ergothérapeutes, celui des médecins prescripteurs et également celui des personnes blessées médullaires elles-mêmes concernant la qualité de la réadaptation.

L'objectif de ce mémoire est de déterminer l'intérêt éventuel de la création de critères de qualité pour la réadaptation en ergothérapie du blessé médullaire.

# 1. Cadre conceptuel

Au vu du sujet de ce mémoire, le concept de qualité est primordial mais sera cependant le dernier chapitre développé dans cette section. En effet, afin de permettre au lecteur de comprendre le contexte qui nous occupe, nous décrirons de prime abord la lésion médullaire.

Nous poserons ensuite le cadre de la réadaptation et expliquerons le travail de l'ergothérapeute en lien avec la pathologie concernée. Différents aspects de la qualité (vie future, des soins, ...) seront néanmoins abordés et distillés au fil des chapitres, au travers de la norme ISO 9000 (Organisation internationale de normalisation, 2016)).

Celle-ci (2016) décrit **sept principes de management de la qualité**, cités ci-dessous et directement mis en lien avec le cadre de la réadaptation du blessé médullaire.

1° **Orientation client** : Il s'agit de satisfaire aux exigences du blessé médullaire et également d'aller au-delà de ses attentes dans la mesure du possible. Autrement dit, nous parlerons de soins centrés sur la personne.

2° **Leadership** : La finalité de la réadaptation doit être clairement établie pour chaque patient afin que tous (thérapeutes, blessé médullaire, proches) puissent œuvrer ensemble pour atteindre les objectifs.

3° **Implication du personnel** : L'implication de tous en fonction des compétences de chacun est essentielle pour gagner en efficacité et en efficience tout au long de la prise en charge.

4° **Approche processus** : Les différentes thérapies sont interreliées et forment un tout cohérent. La compréhension des résultats obtenus permet de généraliser et optimiser les schémas de rééducation utilisés.

5° **Amélioration** : Chaque réadaptation doit être personnalisée en fonction de l'individu auquel elle s'adresse. Elle doit évoluer au rythme de ses capacités et des progrès de la science. Une recherche constante d'amélioration est indispensable.

6° **Prise de décision fondée sur des preuves** : Les données probantes sont une base indispensable à une prise en charge de qualité de l'individu. Elles permettent de construire des argumentations et d'éclairer les prises de décisions.

7° **Management des relations avec les parties intéressées** : De bonnes relations entre tous les thérapeutes, l'individu, ses proches et les intervenants extérieurs (bandagiste, architecte, ...) sont gages d'une vision commune efficiente du but à atteindre.

Nous pouvons appliquer ces principes au cadre de la réadaptation du blessé médullaire (voir Figure 1 : Principes de Management de la qualité et application au cadre de la réadaptation)



**Figure 1 : Principes de Management de la qualité et application au cadre de la réadaptation**

### 1.1. Lésions médullaires

Selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS, 2014), « *bien que la prévalence mondiale des lésions médullaires ne soit pas connue avec précision, les estimations d'incidence ont été placées entre 40 et 80 cas par million d'habitants* ». Le Centre Fédéral d'Expertise des soins de santé (KCE) (KIEKENS, et al., 2007) précise que « *l'incidence des lésions médullaires dans les pays européens s'élève à 1-3/100.000/an* ».

Les statistiques, publiées par l'OMS (2014), signalent entre 250 000 et 500 000 cas de Lésions de la Moelle Epinière (LME) chaque année dans le monde.

Cependant, l'OMS (2014) ajoute que « *moins de 1% (0,4%) des survivants d'une LME se rétablissent complètement - pour la grande majorité des cas, les dommages durent toute la vie.* » Il est donc primordial d'agir au plus tôt dans le processus de réadaptation afin de favoriser la récupération lorsque celle-ci est possible et de limiter l'impact des séquelles sur la vie de la personne.

### 1.1.1. Définition

L'OMS (2013) définit la lésion de la moelle épinière (ou lésion médullaire) comme « *les atteintes à cet organe résultant d'un traumatisme ou d'une maladie ou dégénérescence.* »

D'après Sproule et al (2017, p. 1), auteurs du SCIRE (Spinal Cord Injury Research Evidence), « *une LME se produit lorsque la moelle épinière ou les nerfs au bout du canal rachidien sont endommagés et que cela change le fonctionnement du corps* ».

La LME se définit selon le niveau de la lésion (Figure 2 : Niveaux lésionnels (Johannes, 2017)) mais également du caractère complet ou non de celle-ci.

Ainsi, l'OMS (2014, p. 89) définit

- la paraplégie comme « *une lésion aux segments de la moelle épinière au niveau thoracique (T2 à T12), lombaire (L1 à L5) ou sacré (S1 à S5). Il en résulte une perte de contrôle des membres inférieurs et du tronc à divers degrés, sans atteinte des membres supérieurs* ».
- La tétraplégie se réfère à « *une lésion aux segments cervicaux de la moelle épinière, c'est à dire entre C1 et T1. Selon la gravité et le niveau de la lésion, la tétraplégie résulte en des degrés variables de déficits fonctionnels au niveau du cou, du tronc et des membres supérieurs et inférieurs* ».

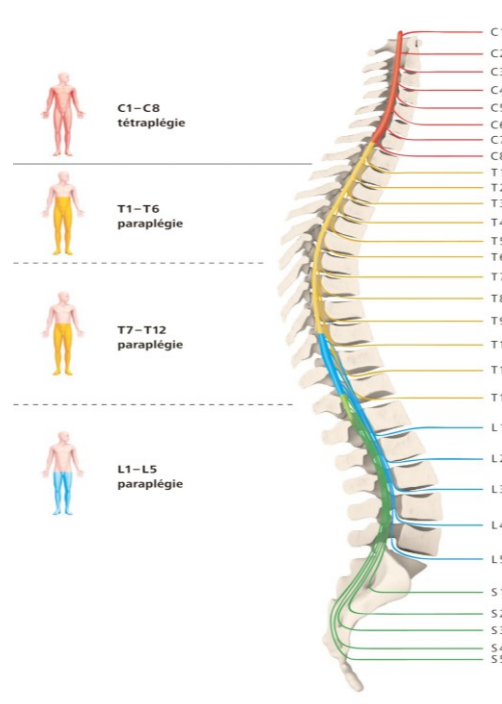


Figure 2 : Niveaux lésionnels (Johannes, 2017)

Selon Sproule et al (2017), une lésion complète se traduit par une perte totale de force et de sensations sous-lésionnelles. Une personne ayant une lésion incomplète de la moelle épinière conserve, quant à elle, une certaine force et/ou sensation sous-lésionnelle, y compris au niveau de l'anus (S4 et S5). L'étendue et le type de lésion engendreront des symptômes différents.

L'échelle ASIA (American Spinal Injury Association, voir Annexe 8.1 **Echelle ASIA**) permet d'évaluer le niveau lésionnel tant d'un point de vue moteur que sensitif et de déterminer le caractère complet (A) ou non (B, C, D) de la lésion. L'OMS (2014) évalue que 60% des lésions médullaires sont incomplètes et 40% sont complètes.

De manière générale, plus la lésion se produit haut, plus les séquelles seront étendues. Outre la perte, partielle ou complète, de la motricité et de la sensibilité sous-lésionnelles, des déficiences plus ou moins importantes seront également observées au sein des différents systèmes et

fonctions autonomes du corps en fonction de l'innervation des organes (contrôle de la vessie, thermorégulation, circulation sanguine...).

### **1.1.2. Déficiences, complications et problèmes de santé secondaires**

Au delà des déficiences primaires dues à la LME, de nombreuses atteintes, complications et problèmes de santé secondaires (en anglais : secondary health conditions (SHC)) impactent considérablement la santé de l'individu.

En lien avec la qualité de vie, la littérature fait en effet état de différentes SHC. Ainsi, Adriaansen et al (2013), relèvent les douleurs, principalement aux épaules, les plaies de pression, la spasticité, les troubles gastro-intestinaux et urinaires. Ces différents troubles entravent un mode de vie actif et une qualité de vie. Les auteurs, comme la réalité de terrain, mettent en évidence le fait qu'ils sont une cause fréquente de réhospitalisation.

Dans un autre article, Adriaansen et al (2013) ont abordé deux études au sujet des SHC. Dans la première étude, longitudinale sur cinq ans, les blessés médullaires, mentionnent les troubles intestinaux : constipation (40,0%) et accidents intestinaux (35,3%), suivis de près par les douleurs aux extrémités supérieures (34,1%). Par contre, dans l'étude rétrospective, les ulcères de pression sont mis en avant. Adriaansen et al (2016) notent également que la présence de ces problèmes de santé secondaires chez le blessé médullaire est associée à une espérance de vie inférieure à la population générale.

L'objectif de cette section n'est pas de faire une liste exhaustive des déficiences potentielles, celles-ci étant essentiellement traitées par le corps médical, mais plutôt de rendre compte de l'impact des troubles sur la gestion de soi et du quotidien futur. Ainsi, une déficience peut engendrer des complications et/ou des problèmes de santé secondaires et ceux-ci sont à prendre en compte dès la phase de rééducation. L'application des principes de management de la qualité (l'implication de tous les protagonistes, la clarté des explications, la cohérence des soins) augmente l'efficacité des apprentissages de gestion et de prévention.

La définition et l'explication des différents troubles et complications (voir Figure 3 : Déficiences et complications d'une lésion médullaire) sont basées sur les écrits de l'United Spinal Association (2019) et de plusieurs auteurs du SCIRE : Timms & Wong (2019), Sproule et al (2017), Andrews (2017), Mills (2017).

Respiration	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Atteinte des muscles participant à la respiration</li> <li>• Utilisation temporaire ou définitive, partielle ou complète d'un respirateur</li> <li>• Risque plus élevé d'infection respiratoire et de pneumonie</li> </ul>
Circulation	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Hypotension artérielle, altération du retour veineux, gonflement des extrémités</li> <li>• Risque accru de développer des caillots sanguins, une thrombose, une embolie pulmonaire voire une dysrèflexie autonome</li> </ul>
Vessie	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Perte de contrôle pour retenir les urines et/ou uriner (vessie neurogène), incontinence</li> <li>• Risque d'infections urinaire ou rénales</li> <li>• Mise en place de solutions de vidange</li> </ul>
Intestin	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Altération du contrôle et du fonctionnement de l'intestin (intestin neurogène)</li> <li>• Risque accru de constipation, diarrhée, fécalome...</li> </ul>
Sexualité	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Atteinte des organes sexuels et de la sensibilité; troubles de la fertilité</li> <li>• Problèmes d'érection ou d'éjaculation, altération de la lubrification, difficulté à atteindre l'orgasme</li> </ul>
Perte de mobilité	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Perte ou manque de contrôle et de force des muscles en péri et sous-lésionnel</li> <li>• Enraidissement, ankylose articulaire, fonte musculaire secondaires</li> <li>• Nécessité de mobilisation rapide pour limiter l'impact</li> </ul>
Spasticité	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Trouble du contrôle du mouvement</li> <li>• Augmentation du tonus et/ou spasmes musculaires, réflexes hyperactifs</li> <li>• Traitement (conservateur, médicamenteux, chirurgical) selon l'impact fonctionnel, les déformations secondaires, le confort</li> </ul>
Perte de sensation cutanée sous-lésionnelle	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Perte totale ou partielle de sensations</li> <li>• Modification des sensations : picotements, engourdissements, douleurs</li> <li>• Engendre une incapacité à réagir à la pression, aux différences thermiques...</li> </ul>
Plaies de pression	<ul style="list-style-type: none"> <li>• (escarre) Atteinte à l'intégrité de la peau et des tissus sous-jacents dû à la pression, la friction ou le cisaillement</li> <li>• Contexte propice : sensibilité déficitaire, décharge de pressions difficile, humidité</li> </ul>
Douleur	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Musculo-squelettique, viscérale, neuropathique</li> <li>• Courante durant la phase aigüe, de réadaptation et à long terme</li> </ul>

**Figure 3 : Déficiences et complications d'une lésion médullaire**

Diverses déficiences découlent de la lésion de la moelle épinière en fonction du niveau d'atteinte et de nombreuses complications peuvent régulièrement venir alourdir le tableau. Présentes au quotidien, ces atteintes perdurent à long terme et sont donc considérées comme des conditions de santé secondaires qui doivent être gérées au jour le jour.

Timms et Wong (2019, p. 5) stipulent notamment que le maintien d'une posture correcte et l'exercice régulier – tant les mobilisations de kinésithérapie que le fait de rester actif – peut diminuer les symptômes au niveau de la respiration, les douleurs et l'apparition des plaies.

Des éléments anodins pour la plupart des personnes, tels que la vessie pleine, une infection, des vêtements trop serrés, peuvent vite, directement ou indirectement, devenir des complications majeures pour le blessé médullaire et/ou être déclencheurs de la spasticité. Une surveillance accrue au quotidien est donc de mise. Les projets de couple et de parentalité demanderont souvent un accompagnement spécifique pour être menés à bien dans les meilleures conditions.

Le nouveau blessé médullaire doit apprendre à compenser l'atteinte organique en gérant notamment la vidange des urines et des selles ou en vérifiant l'intégrité cutanée. Le temps consacré à ces soins, les exigences du handicap, les fuites urinaires ou fécales éventuelles peuvent être des freins sociaux importants. Au même titre, les conséquences d'une escarre engendrent généralement un alitement afin d'éviter toute pression sur la zone concernée.

Une éducation alimentaire aide la personne au quotidien tant par rapport au transit intestinal que pour le remplissage plus ou moins rapide de la vessie. Il ne s'agit pas d'un régime strict mais d'avoir conscience des répercussions des écarts et d'être prêt à les gérer. La connaissance de soi, la prévention, l'adoption de bonnes habitudes et le maintien d'une bonne santé globale seront ainsi des facteurs déterminants sur la gestion des divers troubles et complications.

La réadaptation est donc un processus continu et doit être envisagée comme tel. La période d'hospitalisation en pose seulement les bases. L'utilisation des principes du management de la qualité les rendra d'autant plus solides, personnalisées et intégrées.

Concernant les douleurs rapportées, nous nous attarderons particulièrement sur celles au niveau de l'épaule. Selon plusieurs auteurs (Jensen et ses collègues (in GUTIERREZ et al, 2007), (Pouplin, 2011)), l'épaule est le site douloureux le plus fréquent et leur fréquence augmente avec les années. Or pour une partie de la population atteinte de LME, les membres supérieurs deviennent indispensables à la locomotion (propulsion du fauteuil roulant, transferts...) et au positionnement (auto-soulèvements, gestion des déséquilibres...). Celles-ci sont alors soumises à des contraintes et des charges lourdes, provoquant une sur sollicitation. Cependant, comme le soulignent Gutierrez et al (2007), le blessé médullaire a de grandes difficultés à mettre ses épaules au repos vu leur utilisation en termes de mobilité et d'activités quotidiennes. Ces dernières s'en trouvent encore plus limitées lorsque la douleur apparaît. Cette douleur peut donc avoir un impact important sur l'ensemble des sphères et activités de la personne.

La personne doit être consciente de cette incidence et être impliquée dans toutes les décisions qui impacteront son futur. En effet, la prévention, le choix du matériel et des aides à la mobilité ainsi que le positionnement de la personne au quotidien permettent de limiter ou retarder l'apparition d'une partie des douleurs.

La qualité de vie est donc influencée par l'altération physique due à la LME et également par la présence de ces états de santé secondaires. Comme nous l'avons exprimé au sein de chaque point, les différentes atteintes fonctionnelles exigent une prise de conscience de la personne. Elle devra disposer des informations nécessaires pour prendre soin d'elle par elle-même dans le futur et savoir réagir aux différentes situations.

La réadaptation doit mettre l'accent sur la récupération qui permettra à la personne de développer ses capacités et la recherche d'aides techniques pour compenser certaines incapacités. En parallèle, il est primordial d'inclure le développement de la littératie en santé, l'éducation thérapeutique, la prévention des risques et les complications...

La qualité de la réadaptation, d'autant plus si elle s'inspire des principes de management, influence directement la récupération, l'indépendance, l'autonomie et la qualité de vie future.

## **1.2. Rééducation et réadaptation**

### **1.2.1. Définitions**

De nombreux termes sont utilisés pour parler de la phase qui suit l'hospitalisation aigüe : rééducation, réadaptation, réinsertion. Des adjectifs tels que : fonctionnelle, sociale, socio-professionnelle, y sont parfois ajoutés. Tous ces termes parlent globalement de la même chose et sont, dans le langage courant, utilisés indifféremment. Pourtant, tous ont leur sens propre. Yelnik (2011) s'est penché sur ces nuances dans un article et une allocution. Ses définitions nous permettent d'avoir une base commune :

- La rééducation fonctionnelle correspond aux « *moyens à mettre en œuvre pour la récupération de la fonction, ce qui peut inclure des formes d'adaptation à des dysfonctionnements physiologiques non guérissables pour maintenir ou récupérer une fonction* ».
- La réinsertion est « *le versant social, familial et professionnel de la réadaptation de l'individu dans son environnement* ».
- La réadaptation quant à elle est un terme « *tantôt employé dans le sens de réadaptation fonctionnelle, tantôt plus globalement. La réadaptation fonctionnelle s'entend alors comme les moyens d'adaptation à une situation nouvelle où la fonction antérieure est manifestement altérée et doit être suppléée par une autre approche : se servir du bras gauche lorsque le droit est paralysé* ». Souvent utilisé dans un sens plus large, il comprend alors également la notion de rééducation (fonctionnelle).

Le terme de “réadaptation” est le plus similaire à celui de “rehabilitation” en anglais. Dans ce mémoire, nous parlerons de la réadaptation dans son sens le plus large. Rééducation ou réadaptation seront utilisés comme synonymes et sans désigner spécifiquement l'un ou l'autre aspect. Il est toutefois à noter que le terme “rééducation” est plus utilisé dans le langage courant et est plus concret pour les patients.

Une définition pour la réadaptation a été formulée dans le cadre de la Classification Internationale du Fonctionnement proposée par l'OMS (KIEKENS, et al., 2007, p. 6) en tant que : « *processus ciblé offrant la possibilité pour des personnes ayant des limitations dans les*

*activités et/ou dans la participation sociale d'atteindre un niveau optimal de fonctionnement, d'acquérir et de conserver une autonomie (tenant compte des facteurs personnels et de l'environnement) ; et ce, quand il y a un espoir raisonnable d'obtenir un gain fonctionnel ou d'améliorer la qualité de vie de ces personnes* ». Kiekens et al (2007, p. 6) déterminent deux étapes centrales : la formulation d'objectifs et la proposition d'une prise en charge apportant une plus-value démontrée. Celles-ci sont encadrées par des étapes d'évaluations. Cette définition et ces étapes démontrent que la réadaptation doit être sous-tendue par les principes notamment de leadership, d'amélioration et d'approche processus du management de la qualité. En d'autres termes et surtout selon ceux de Sproule (2017, p. 1), après une LME, la réadaptation est le procédé favorisant la récupération des différentes fonctions et de l'indépendance par le biais de services de soins et d'accompagnement psychosocial. Elle se doit de s'adapter au patient tant par rapport à ses besoins qu'à ses objectifs.

Reprenons les différentes étapes exprimées par Kiekens et ses collaborateurs (2007).

### **1.2.2. Evaluations**

De nombreuses évaluations sont utilisées dans le cadre de la réadaptation du blessé médullaire. Elles peuvent analyser le niveau de lésion, des aspects spécifiques comme la sensibilité ou la réponse motrice, les habitudes de vie, l'indépendance<sup>1</sup> ou l'autonomie<sup>2</sup>. Les évaluations d'un aspect de la lésion ou d'une fonction précise ont peu d'intérêt dans le cadre de ce mémoire. Par rapport à l'ergothérapie et à la personne blessée médullaire, sans être exhaustif, nous retenons :

- La Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF/ICF) codifie les informations relatives au fonctionnement et au handicap. Pour le Service Public Fédéral (SPF, 2016) « *elle fournit un cadre basé sur des concepts et un vocabulaire standardisés afin de définir et mesurer la santé et le handicap. La CIF envisage le fonctionnement et le handicap comme une interaction dynamique entre l'état de santé d'une personne et les facteurs environnementaux et personnels* ».
- La MIF ou Mesure d'Indépendance Fonctionnelle (SPF santé publique, 2017) est une évaluation fonctionnelle, par observation du patient, des capacités dans les activités de la vie journalière (AVJ). Destinée aux adultes nécessitant une rééducation, elle comprend 18 items (13 items moteurs, 5 items cognitifs).

---

<sup>1</sup> **Indépendance** : « Le fait d'être capable de réaliser des activités de la vie de tous les jours de manière satisfaisante. » (MEYER, 2013, p. 119)

<sup>2</sup> **Autonomie** : « La liberté de faire des choix en considérant des éléments interne et externe, et d'agir en fonction de ceux-ci. » (MEYER, 2013, p. 119)

- L'index de Barthel (SPF santé publique, 2017) est une évaluation fonctionnelle des activités de la vie quotidienne, comprenant 10 items. Il s'adresse à des patients atteints de troubles chroniques, les personnes âgées et est complété par le thérapeute.
- La SCIM (Spinal Cord Injury Measure ; voir annexe 8.2) (TSENG, TAPPAN, & EDGE, 2013) est une évaluation spécifiquement élaborée pour la population lésée médullaire. Elle s'adresse à tous les groupes d'âge dès 13 ans et aborde les AVJ au travers de 19 items répartis en 3 domaines (soins personnels, gestion de la respiration et des sphincters, mobilité). Elle se base sur les résultats rapportés par les patients.
- La Système de Mesure de l'Autonomie Fonctionnelle (SMAF) (SPF Santé publique, 2017) est une évaluation des besoins des individus âgés par la mesure des déficiences, incapacités et handicaps. Elle comporte 29 items.

Alors que la CIF est approuvée par l'OMS, le KCE (2007) recommande l'utilisation de la MIF ou de l'index de Barthel, afin de se faire une idée de la nature des restrictions fonctionnelles des patients traités et ce, dans le cadre du financement de la réadaptation. Cependant, ces échelles ne couvrent pas tous les domaines de la CIF, reconnue internationalement comme cadre général de la médecine de réadaptation. En outre, Kiekens et al (2007, p. 50) ajoutent également que « *l'organisation et le financement sont compliqués par le fait qu'il existe très peu de données probantes scientifiques cliniques quant au meilleur traitement ainsi qu'à la durée adéquate et l'intensité* ».

La CIF, elle, sert de base à la cotation donnant accès au remboursement des aides à la mobilité en fonction des capacités de la personne. Les évaluations d'indépendance et d'autonomie fonctionnelle sont généralement utilisées comme base pour les dossiers d'entrée et de sortie.

### **1.2.3. Objectifs**

Ainsi que l'expriment Sproule et d'autres auteurs du SCIRE (2017, p. 3), chaque réadaptation peut poursuivre des objectifs différents en fonction des priorités de la personne. La réadaptation de la personne blessée médullaire se doit d'être personnalisée afin de correspondre à ses besoins spécifiques et les objectifs doivent être établis avec elle afin de favoriser son implication. Une approche centrée sur la personne est par conséquent toute indiquée et rejoint les principes de base du management de la qualité. Wolfe et ses collaborateurs (2010), ajoutent que les soins multidisciplinaires (médecins physiques, paramédicaux) doivent également être complets. Le programme de réadaptation post LME vise la qualité de vie optimale et la réinsertion sociale de la personne blessée médullaire ainsi que de ses proches.

Les objectifs à poursuivre en réadaptation sont nombreux. Le principal, ratifié par la communauté du SCIRE (2017, p. 3), est de développer les compétences nécessaires pour vivre

avec une LME, avec ou sans assistance. Sproule (2017) ajoute qu'un large panel d'activités et de thérapies permettent notamment d'aider la personne à accepter, comprendre et s'adapter à sa pathologie, à gérer ses problèmes médicaux, développer son indépendance et sa mobilité au quotidien et à planifier sa réinsertion. Les séquelles de la lésion, les habitudes de vie, les objectifs personnels et les conditions de vie futures de la personne détermineront les activités proposées par les thérapeutes.

#### **1.2.4. Prise en charge avec plus-value démontrée**

D'après Kiekens et al (2007), la CIF définit le handicap comme « *un terme générique désignant les déficiences, limitations d'activités ou restrictions de participation, résultant de l'interaction entre la personne qui a un problème de santé, des facteurs contextuels (environnement physique, attitudes) et des facteurs personnels (âge ou sexe)* ».

Il nous faut à ce stade définir certains concepts inhérents à la définition du handicap et à la finalité de la réadaptation.

Les "activités" incluent les habitudes et les occupations. Selon Meyer (2013, p. 98), l'habitude est « *une manière d'agir dans la vie quotidienne, acquise par de fréquentes répétitions, qui demande peu d'attention et qui permet un fonctionnement efficace* ». D'après le même auteur (2013, p. 59), les occupations sont « *un groupe d'activité, culturellement dénommé, qui a une valeur personnelle et socioculturelle et qui est le support de la participation à la société. Les occupations peuvent être classées en soins personnels, productivité ou loisirs* ».

Enfin, la "participation", est définie, toujours suivant Meyer (2013, p. 170), comme : « *l'engagement, par l'activité, dans des situations de vie socialement contextualisées.* »

La réadaptation d'une personne blessée médullaire, présentant par conséquent un handicap important, doit cibler la personne elle-même afin de diminuer les restrictions. Elle doit également agir sur l'environnement afin de limiter les situations de handicap.

Sur cette base, nous recommandons une approche centrée sur le patient. Comme l'énonce l'Association canadienne des ergothérapeutes (2002, p. 208) in (MEYER, 2013, p. 17)), il s'agit d'une « *approche fondée sous la collaboration et le partenariat, utilisé pour promouvoir l'occupation auprès de clients* ». Elle complète cette définition en rappelant que l'ergothérapie, par sa pratique, est centrée sur le client (patient). Elle encourage celui-ci à participer à la prise de décisions, à défendre ses besoins et à placer ses expériences et connaissances au premier plan. Cette approche (re)met ainsi la personne blessée médullaire comme acteur principal de sa réadaptation et l'implique au même titre que les professionnels qui l'entourent.

Mais la plus-value se démontre de différentes manières. Si le patient se doit d'être au centre de sa réadaptation, la personnalisation de celle-ci en est la plus-value principale. La littérature et

les guidelines jouent également un rôle important et sont à mettre en parallèle avec la pratique de terrain et l'expérience du thérapeute. Ainsi, la *pratique basée sur les preuves* (*Evidence-based Practice* ou EBP) est essentielle dans le contexte de la réadaptation.

L'EBP, selon Pallot (2019, p. 13), se définit comme « *l'application clinique individualisée raisonnée du plus haut niveau de preuve possible dans un contexte de soin multidimensionnel unique* ». Comme l'expriment Adriaenssens et al (2017), un soignant pratique l'EBP en combinant plusieurs éléments. « *1/ sa propre expertise clinique, 2/ les "preuves" ou "données probantes" fournies sous forme de recommandations issues de la littérature scientifique, et 3/ les préférences et valeurs de chaque patient individuel* ». Ils y ajoutent l'importance de prendre en compte les facteurs contextuels (coûts, disponibilité des ressources). En EBP, l'accent est souvent mis sur les données probantes alors que le patient y est tout aussi important. Adriaenssens et al (2017) rappellent très justement que patient et thérapeutes forment une équipe au sein de laquelle les différentes options doivent pouvoir être expliquées et soupesées afin d'aboutir à une décision éclairée.

Selon les conclusions du KCE (KIEKENS, et al., 2007), « *l'évolution actuelle dans les pays occidentaux tend à mettre les besoins du patient et la prise en compte de ses choix au centre des décisions* ».

Ces différentes approches et concepts (EBP, approche centrée sur le patient...) sont capitaux pour la réadaptation du blessé médullaire et rejoignent les principes du management promouvant la qualité. De plus, elles sont corroborées par le Professeur Middelton (2019) dans une session parallèle d'un congrès de l'ISCOS (International Spinal Cord Society) et dans le cadre du programme *rehabilitation 2030* de l'OMS. Il cite en effet comme éléments centraux de la *Rehabilitation* :

- l'**intégration** du patient dans la prise de décision,
- l'**auto-évaluation** des capacités et du potentiel futur par le blessé médullaire, tout en tenant compte de son passé,
- l'**attitude** des thérapeutes,
- le **partage** de l'expérience vécue de et par les pairs,
- la **pertinence** de la réadaptation pour la communauté et la société,
- la **mise en situation** à l'extérieur de l'institution pour asseoir les choix et l'autonomie.

### 1.3. Ergothérapie

Les premiers temps suivant le traumatisme peuvent être angoissants et perturbants. Comme Eve Gardien (2008) l'exprime très justement, « *il est habituel d'envisager la rééducation comme un réapprentissage du corps. En effet, si les mêmes fonctions sont à mobiliser, si les mêmes besoins sont à satisfaire, chaque geste quotidiennement effectué sera pourtant différent et demandera de trouver des repères corporels inédits* ». En plus des modifications corporelles, l'impact sur le quotidien est également considérable. Le site SCI Progress (2019), alimenté par divers professionnels de la santé, met en avant la place de l'ergothérapeute au plus tôt dans la réadaptation afin de faire le lien avec l'avenir et aider la personne à explorer la multitude des possibles.

#### 1.3.1. Définition

L'ergothérapie est une profession à la fois complexe et si simple, en même temps.

Complexe parce que « *l'ergothérapeute est le paramédical qui accompagne les personnes présentant un dysfonctionnement physique, psychique et/ou social en vue de leur permettre d'acquérir, de recouvrer ou de conserver un fonctionnement optimal dans leur vie personnelle, leurs occupations professionnelles ou la sphère de leurs loisirs, par l'utilisation d'activités concrètes si rapportant et tenant compte de leurs potentialités et des contraintes de leur environnement* », selon la définition officielle retenue par l'Union Professionnelle des Ergothérapeutes (UPE, 2019). En d'autres termes, il s'applique à permettre à la personne de vaquer à ses occupations quelles qu'elles soient dans toutes les sphères de sa vie. L'ergothérapie se situe à la frontière de presque toutes les autres professions.

Simple, parce qu'il suffit de se centrer sur la personne et de tenir compte de sa globalité.

Dans le cadre de la personne blessée médullaire et de sa réadaptation, cela signifie tenir compte de toutes les sphères d'occupation de l'individu : ses **activités quotidiennes**, la **gestion de son logement**, son **métier**, ses **rôles**, ses **loisirs**... (voir Figure 4 : Domaines de l'ergothérapie ). Il s'agit de mettre la personne en situations concrètes dès que possible pour, d'une part, **favoriser la récupération** tant qu'elle est possible et, d'autre part, **proposer des adaptations** pour lui permettre de retrouver une **indépendance** et une **autonomie** maximales.

Mais comme cela a déjà été exprimé, l'ergothérapeute ne travaille pas seul auprès de la personne blessée médullaire. La communication et la collaboration avec tous les membres de l'équipe pluridisciplinaire sont essentielles à la cohérence de l'accompagnement et pour répondre aux principes-clés du management de la qualité.

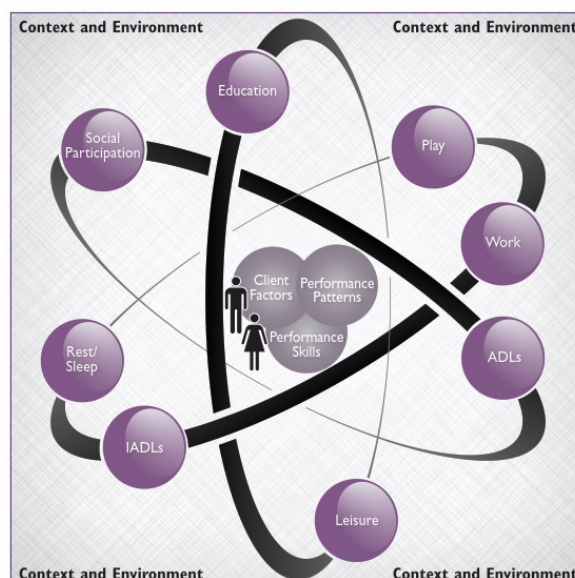


Figure 4 : Domaines de l'ergothérapie (AOTA, 2014, p. 5)

Outre la définition couramment utilisée en Belgique, l'organisation mondiale des ergothérapeutes (WFOT, 2012, p. 4) en propose une autre plus récente, qui nous semble mieux correspondre à leur rôle au sein de la réadaptation du blessé médullaire : « *profession de santé centrée sur le client qui se préoccupe de la promotion de la santé et du bien-être au travers de l'occupation* ». La suite de la définition désigne le but premier de l'ergothérapie comme étant la participation des personnes aux activités de la vie quotidienne, aux activités qu'elles souhaitent, dont elles ont besoin ou que l'on attend qu'elles réalisent.

Pour Ahuja et al (2017, p. 15), l'indépendance au niveau des soins et le fait d'avoir un emploi sont souvent significatifs de la qualité de vie des blessés médullaires. Ainsi qu'ils poursuivent, la réadaptation physique vise le rétablissement ou l'amélioration de la fonction et la prévention des complications ; le rôle de l'ergothérapeute y est de permettre à la personne de retrouver une indépendance maximale dans la vie quotidienne, les activités fonctionnelles et professionnelles. Pour ce faire, la mise en activité est, selon Pouplin (2011), « *un moyen thérapeutique essentiel qui intègre l'attrait de l'activité pour la personne et la dimension écologique de cette activité dans sa vie personnelle* ». Elle permet également d'optimiser l'élaboration du projet de vie si les objectifs sont établis de commun accord.

Décrire la profession et son implication précise en réadaptation du blessé médullaire se révèle par conséquent vaste et difficilement exhaustif. Nous nous proposons de parcourir la taxonomie qui lui est spécifique (sur base de « Occupational therapy taxonomy » du SCIREhab project<sup>3</sup>).

<sup>3</sup> SCIRE covers a comprehensive set of topics relevant to SCI rehabilitation and community reintegration. SCIRE reviews, evaluates, and translates existing research knowledge into a clear and concise format to inform health professionals and other stakeholders of best rehabilitation practices following SCI. <https://scireproject.com/about-scire/>

## **1.3.2. Objectifs**

### **1.3.2.1. Activités de la vie journalière (AVJ ou ADL)**

Parmi les différentes AVJ, nous distinguons le fait de s'alimenter, faire sa toilette, prendre une douche/un bain, s'habiller ainsi que la gestion des vêtements, l'hygiène autour des fonctions d'évacuation, la gestion de l'intestin et de la vessie...

Comme le souligne S. Pouplin (2011), les AVJ sont un des moyens pour le blessé médullaire de se familiariser avec son nouveau corps. Au travers de la recherche d'indépendance, la personne prend progressivement conscience de l'impact fonctionnel de la lésion. Thérapeute et patient vont collaborer tout au long de la réadaptation afin de répondre au mieux aux besoins et habitudes de vie. Tous deux devront tenir compte à chaque instant du temps nécessaire à l'intégration du handicap. Ozélie et al (2009, p. 284) précisent que l'ergothérapeute assume parfois un rôle de coach. Une fois la compétence démontrée, l'enseignement de la procédure/séquence optimale, l'enjeu est que la personne répète l'activité jusqu'à y arriver seule. Cet entraînement étant souvent fastidieux, le soutien positif du thérapeute sera essentiel pour persévérer et gagner en efficacité.

Certains points sont à prendre en considération.

En fonction du niveau de la lésion, Ozélie et al (2009) rappellent que le blessé médullaire n'a pas toujours les habiletés nécessaires pour effectuer certaines AVJ. La tâche de l'ergothérapeute sera alors d'enseigner les techniques afin qu'il puisse guider son aidant. Ainsi, sur base du management de la qualité, les proches peuvent également être impliqués.

En matière de gestion des intestins et de la vessie, les protocoles d'enseignement varient selon les services de réadaptation, comme expliqué par Ahuja et al (2017). Ceux-ci sont de la responsabilité de l'infirmier seul ou du binôme infirmier-ergothérapeute, généralement en fonction du niveau de lésion du patient et par conséquent de la nécessité d'utiliser des aides techniques ou non.

Enfin, les mêmes auteurs (OZELIE, et al., 2009, p. 288) incluent également dans la taxonomie des ergothérapeutes, le temps consacré aux activités instrumentales de la vie journalière (AIVJ). Celles-ci comprennent le fait de s'occuper de ses enfants, le ménage, la gestion du linge, la préparation des repas...

Le travail des AVJ et AIVJ exige d'intégrer toutes les personnes impliquées, que les objectifs soient clairs et compris et d'être centré sur le patient afin que la réadaptation lui corresponde spécifiquement.

### **1.3.2.2. Communication et les technologies d'assistance**

En matière de communication, nous distinguons l'écriture, l'utilisation du téléphone, celle de l'ordinateur/tablette ou de système de communication adapté.

Pour le tétraplégique, Foy et al (2011) mettent en avant le fait que la communication est souvent l'élément à développer prioritairement par rapport à certaines compétences fonctionnelles, telles que les AVJ. La capacité à communiquer avec les soignants, les proches, les amis procure à l'individu un sentiment d'indépendance en lien avec ses besoins en soins personnels et lui assure des contacts sociaux. Il existe de nombreuses manières d'accéder à l'ordinateur et autres appareils connectés (souris et claviers adaptés ; contrôle par la voix ou par les yeux ; orthèses de frappe ou stylet...). Il convient de trouver celle qui correspond à la personne non seulement en termes de capacités mais aussi de confort. Par exemple, utiliser un stylet peut être possible pendant un court laps de temps et pour des actions simples mais pour écrire un texte plus long, l'usage de la reconnaissance vocale peut s'avérer indispensable.

### **1.3.2.3. Mobilité**

La capacité à se mouvoir est synonyme d'indépendance pour le blessé médullaire. Elle concerne tant la gestion du corps dans la chaise roulante ou au lit que le fait de se transférer d'un endroit à l'autre. La mobilité sera personnalisée en fonction des capacités et besoins de la personne (voire de ses proches) ainsi que de son environnement quotidien.

- La mobilité au lit

La capacité de la personne à pouvoir se mobiliser dans son lit intervient dans certaines occupations comme l'habillage ou le sommeil (installer des coussins, récupérer la couverture...). Elle concerne également le fait de pouvoir entrer et sortir du lit, se repositionner, se mettre sur le côté pour soulager les pressions, être en sécurité et confortable.

- Les transferts

Il existe de nombreux types de transferts mais les plus classiques consistent à passer du fauteuil roulant au lit/ wc/ voiture/ douche/ baignoire/ fauteuil/ sol. Chacun d'eux pourra s'effectuer seul, avec une aide technique (planche de transfert, soulève-personne) et/ou l'aide d'une tierce personne. Que le blessé médullaire soit ou non capable d'effectuer seul un transfert, il devra également pouvoir l'expliquer à un aidant. De même, en fonction du niveau d'assistance, une mise en situation incluant les proches est recommandée en termes de qualité.

Le transfert doit toujours s'envisager dans sa globalité. Par exemple, pour s'allonger sur le lit, il faut d'une part, passer de la chaise roulante au lit mais également pouvoir mettre ses jambes sur le lit, s'installer au milieu du matelas, ... pour être installé confortablement et en sécurité.

D'autre part, le transfert doit toujours à terme être effectué dans les conditions habituelles. Pour Ozellie et al (2009, p. 289), si l'entraînement au transfert sur le siège de douche peut se faire habillé, il sera indispensable de le réaliser sans vêtement et sur sol mouillé. L'adhérence sur les surfaces d'appui ou l'équilibre peuvent être modifiés ; la sécurité et l'intégrité de la peau peuvent alors être entravées et la personne pourrait par conséquent avoir besoin d'aide.

- La mobilité en fauteuil roulant (manuel ou électronique)

La gestion de soi dans le fauteuil roulant ainsi que la maîtrise de ce dernier sont capitales pour l'indépendance de la personne. Plus elle se sentira en sécurité et confortable pour effectuer ses déplacements mais également pour réaliser des activités, plus elle aura tendance à en faire davantage. La capacité à interagir avec l'environnement est également essentielle afin de limiter les situations de handicap. C'est pourquoi, il est important que la personne puisse, dans la mesure du possible, utiliser son fauteuil roulant sur différents terrains (terrains plats et irréguliers, pentes, bordures) et différents environnements vastes comme restreints (chambre, ascenseur). D'autre part, comme le reprennent Ozellie et al (2009, p. 291), la capacité à modifier la position du fauteuil roulant participe également à l'indépendance de la personne (relâches de pression, faciliter un transfert, atteindre un objet en hauteur).

En parallèle de la chaise roulante manuelle, des essais d'aides à la mobilité telles que les roues électrifiées, les cinquièmes roues manuelles ou électriques, ... sont à intégrer dans la réadaptation du blessé médullaire afin de lui ouvrir de nouvelles perspectives, de tenir compte de ses habitudes, loisirs et lui permettre de remplir ses rôles comme il le souhaite tout en se préservant. Pour exemple, le papa ou la maman paraplégique, capable au quotidien de se déplacer en chaise roulante, pourrait avoir besoin d'une cinquième roue pour accompagner ses enfants en promenade à vélo.

La poursuite de ces différents objectifs sera d'autant plus synonyme de qualité qu'elle sera centrée sur le patient. Ce dernier a besoin de sentir que sa prise en charge est personnalisée et que tous les thérapeutes œuvrent avec lui vers un même but. Il doit également pouvoir faire confiance aux soignants, en termes de connaissances et d'expérience. Il doit percevoir que ses propres vécu et expérience sont placés au même rang. L'efficacité de la prise en charge est ainsi directement corrélée au respect des principes du management de la qualité.

### **1.3.3. Exercices préliminaires et entraînement**

Avant de pouvoir effectuer les différentes activités citées plus haut, il est nécessaire de travailler les mouvements purs ainsi que la gestion globale du corps.

- Les mobilisations, le renforcement

Un travail de mobilisation activo-passive (part active de la personne assistée par le thérapeute, un appareil...) puis active, des exercices de renforcement et d'amplitudes des membres supérieurs ainsi que l'endurance constituent une part importante au début de la prise en charge. Dès le départ, une attention particulière sera portée sur le positionnement et la prévention des épaules du blessé médullaire.

- L'équilibre

L'équilibre assis de la personne va intervenir dans la plupart de ses activités. De manière plus générale, nous pourrions parler de gestion du corps. Grâce à son équilibre, précisent Ozélie et al (2009, p. 290), le blessé médullaire sera capable de contrôler son buste en activité, gérer ses déséquilibres, s'incliner et augmenter ses aires de préhension... L'équilibre de la personne sera différent selon qu'elle est ou non en mouvement (déplacement et/ou activité).

#### **1.3.4. Le plus de la réadaptation**

La spécificité de la phase de réadaptation est de tourner le patient vers l'extérieur. Cette phase est trop souvent mise de côté pour diverses raisons dans certains services de rééducation. La mise en situation extérieure à l'institution est capitale pour permettre au blessé médullaire de se confronter au monde avec l'accompagnement et la sécurité nécessaire. Lorsque les bases sont posées, que les activités de la vie journalière ont été testées dans l'infrastructure du centre, que les déplacements sont possibles dans l'environnement particulièrement accessible de l'hôpital... Il faut pouvoir mettre ces acquis à l'épreuve de tous les autres contextes.

En effet, le blessé médullaire devra retrouver un quotidien, des habitudes, ses rôles compte tenu de son handicap. Même si cet impact est parfois sous-estimé, la lésion médullaire vient bouleverser la vie de la personne et de son entourage. Bourgeois (2005) se questionne sur la capacité du blessé médullaire à mener de front sa rééducation physique et repenser l'entièreté de sa vie compte tenu du handicap. Le patient doit faire face à des bouleversements importants. Bourgeois (2005, p. 30) complète sa réflexion en rappelant qu'« *après le choc, la prise de conscience du handicap nécessite de passer par le processus du deuil, un parcours émotionnel qui doit mener progressivement à l'acceptation d'un corps devenu différent ; pour retrouver confiance en soi* ». Le blessé médullaire, en pleine phase de deuil de sa vie d'avant, peut éprouver des difficultés à accepter le handicap et à se projeter dans l'avenir. La qualité de la relation thérapeutique et la prise en compte de ces émotions peuvent être déterminantes pour l'implication de la personne dans sa réadaptation. En outre, pouvoir être accompagné lors de ses premières sorties permet la prise de confiance indispensable pour pouvoir réitérer et diversifier les expériences.

De surcroît à celles déjà exprimées ci-dessus, les missions, non exhaustives, de l'ergothérapeute en réadaptation sont :

- Le conseil en adaptation, aides techniques et matériel

Une visite du domicile et si besoin du lieu de travail ou de l'école ainsi que différents essais de matériel pour les diverses activités sont essentiels.

L'ergothérapeute a un rôle de conseil en aides techniques et adaptations. Ainsi que relevé par Ahuja et al (2017, p. 14), la connaissance des restrictions du patient et de son environnement habituel (domicile, professionnel/scolaire) permet à l'ergothérapeute de proposer divers aménagements et matériels (aide à la mobilité, domotique, orthèses, aides techniques, ...).

Mais cette connaissance doit impérativement être en lien avec les besoins et envies de la personne elle-même et de sa famille. Le conseil sera ainsi personnalisé et donc à priori réellement adopté par la personne, d'autant plus s'il tient compte des notions de confort et de contexte spécifiques. Que la personne soit capable de franchir une marche de 10 cm, ne signifie pas qu'elle pourra le faire plusieurs fois par jour pour entrer et sortir de son domicile, qui plus est avec ses courses ou son chien. Dans une autre tâche, nous évoquons également le choix de l'aide technique d'accès à l'ordinateur selon la tâche. Compte tenu du contexte et des circonstances de réalisation, tout conseil doit veiller à optimiser l'indépendance et l'autonomie de la personne.

- Les mises en situation extérieures

Ozelie et ses collaborateurs (2009, p. 292) expriment l'importance pour le nouveau blessé médullaire de pouvoir entraîner et affiner ses acquis à l'extérieur mais également d'affronter le regard des passants, la stigmatisation éventuelle tout en étant accompagné. La taxonomie des ergothérapeutes reprend ces diverses sorties telles que traverser la rue, utiliser les toilettes publiques, emprunter les escalators et les transports en commun. Ces activités sont souvent source d'appréhension lors de leur première réalisation et l'encadrement thérapeutique aide à trouver les repères pour reproduire l'expérience en sécurité dans le futur. Ainsi, nous pouvons proposer des sorties culturelles ou sportives, du shopping, des promenades, incluant différents moyens de déplacements, des environnements plus ou moins adaptés, en individuel ou en groupe.

- La prévention

Comme relevé par différents auteurs (ADRIAANSEN et al, 2016 ; OZELIE et al, 2009 ; SCIRE, 2017), les complications (plaie de pression, infections, douleur...) sont courantes chez le blessé médullaire. Une attention particulière doit donc être mise sur l'apprentissage de la

gestion de soi au quotidien et de l'économie d'effort. La personne doit apprendre à gérer le nouveau fonctionnement de son corps afin de le préserver le plus longtemps possible.

Par exemple, le blessé médullaire devra apprendre à varier ses positions dans et en dehors du fauteuil roulant, à soulager les différentes pressions exercées sur le corps et ce quelles que soient ses capacités, à observer l'apparition d'éventuelles rougeurs ou plaies... De même, un transfert peut s'effectuer avec une planche – même s'il est possible de le faire sans – pour s'économiser en termes d'énergie et de prévention des épaules.

Le positionnement global de la personne en fauteuil roulant sera évalué afin de conseiller le matériel le plus adéquat pour la personne et ses occupations.

- Les rôles

L'être humain est un être social, de participation. Le blessé médullaire conserve ce besoin d'interactions sociales, de remplir différents rôles socio-familiaux et professionnels.

Tenir compte du fait qu'il est conjoint, parent, ami, collègue (école, travail, bénévolat, loisirs), qu'il a une pratique religieuse, qu'il était responsable de telle ou telle tâche (courses, comptes, ...) est essentiel pour permettre à la personne de retrouver ou modifier sa participation et son implication au sein des différentes sphères de sa vie.

Ce large panel ergothérapeutique propre au contexte de la réadaptation du blessé médullaire ne saurait être exhaustif. Comme nous l'avons déjà exprimé, l'ergothérapeute est avant tout centré sur le patient. La majorité des activités proposées devront être significatives (porteuses de sens) pour la personne afin qu'elle puisse s'y investir.

Il nous faut encore souligner que chaque habileté peut se décliner en tenant compte du degré d'assistance (matérielle, humaine, totale, partielle...) et/ou de la forme d'éducation nécessaire (patient, famille/soignant). En parallèle, chaque activité peut se décomposer en plusieurs autres. Prenons l'exemple de l'habillage, il faut distinguer le haut et le bas du corps, enfiler un tee-shirt à courtes ou longues manches, un gilet, un pull ; manipuler des boutons, tirettes, lacets, ...

Ozelie et al (2009) font également remarquer que la position ou le "lieu" peuvent influencer la réalisation de l'activité. En effet, manger assis à table ou dans un lit se laver avec un bassin au lit ou devant un lavabo, n'est pas la même chose. Ainsi, la taxonomie ergothérapeutique doit inclure la position, le type d'équipement utilisé et le niveau d'assistance nécessaire pour chaque aspect des différentes activités.

Le blessé médullaire a des besoins spécifiques pour retrouver indépendance et autonomie. L'ergothérapie vient, par son large champ de compétences, compléter le travail de l'ensemble de l'équipe thérapeutique qui gravite autour du patient pour lui offrir une réadaptation complète.

Il va tout particulièrement, et dans la mesure du possible, confronter la personne à ses diverses occupations pour lui permettre de faire des choix conscients et éclairés quant au maintien de celles-ci ou à leurs modifications.

L'indépendance, l'autonomie et la préservation de la santé à long terme de la personne sont directement liées à la qualité de la réadaptation dont elle aura bénéficié.

#### **1.4. La qualité**

Au vu de la complexité de la pathologie, de la réadaptation et de l'ergothérapie exposée par le cadre théorique, comment définir la qualité de et dans ce contexte ?

D'une part, l'OMS (2019) définit la qualité des soins comme étant « *une démarche qui doit permettre de garantir à chaque patient la combinaison d'actes diagnostiques et thérapeutiques qui lui assurera le meilleur résultat en terme de santé, conformément à l'état actuel de la science médicale, au meilleur coût pour un même résultat, au moindre risque iatrogène et pour sa plus grande satisfaction en termes de procédures, de résultats et de contacts humains à l'intérieur du système de soins* ».

D'autre part, K Whalley Hammell (2007) souligne l'importance de prendre en compte le point de vue de patients et qu'un point clé dans la réadaptation est la vision et la qualité des thérapeutes. Le KCE (2007, p. ix), lui, dans son rapport sur l'organisation et le financement de la Réadaptation Locomotrice et Neurologique en Belgique, précise que « *l'évaluation de la qualité est un constituant important de chaque système organisationnel ou financier. Cette évaluation devrait idéalement prendre en compte non seulement les résultats du traitement, mais aussi la qualité de la vie, les priorités du patient au sujet de la qualité des soins etc.* ».

L'OMS (WHO, 2006, pp. 9-10) rappelle en outre que la responsabilité des prestataires de soins est de s'assurer que les services fournis soient de qualité la plus élevée possible et répondent aux besoins des bénéficiaires et de leurs proches. Celle des individus est en parallèle d'identifier leurs besoins et préférences personnels concernant la gestion de leur santé. Elle suggère également que l'amélioration de la qualité des soins de santé se fasse afin que ces derniers tendent à être efficaces, acceptables, équitables, sûrs et bien entendu centrés sur le patient.

Qualité des soins et des thérapeutes sont donc intimement liés. Nous pourrions même aller plus loin et y ajouter celle de la vie ! Nous avons en effet démontré que le contenu de la réadaptation détermine la qualité de vie future du blessé médullaire et que son point de vue est déterminant dans la prise en charge.

Cependant, dans un champ aussi vaste que celui de la réadaptation et surtout de la multitude des occupations que peut avoir un individu, comment déterminer des critères de qualité ?

Nous commencerons par définir les critères de qualité. Ensuite nous citerons quelques exemples pertinents de soins de qualité à l'échelle nationale et internationale.

#### **1.4.1. Critères de qualité**

Selon la Haute Autorité de Santé (HAS, 2013, p. 1), les critères de qualité « *correspondent aux points clés d'une prise en charge, fondés sur des recommandations, pour lesquels une amélioration de la qualité est possible* ». Pour les professionnels de la santé, l'objectif est de mettre en parallèle leur propre pratique avec les recommandations mais également les pratiques de leurs confrères et pouvoir ainsi améliorer les prises en charge.

Sur base du cadre théorique développé, mais également du discours et des demandes du patient, nous rejoignons les grands principes de l'Evidence Based Practice. L'Organisation de Coopération et de Développement Economique (OCDE) (FUJISAWA & KLAZINGA, 2017, p. 7) recommande lui aussi de prendre en compte la satisfaction du patient afin de promouvoir les soins centrés sur ce dernier et d'observer l'évolution des performances des prestataires de soins. Selon Van der Heyden (2008, p. 714), la satisfaction consiste à « *savoir dans quelle mesure les soins rencontrent les besoins (subjectifs et objectifs)*. » Le patient met donc en balance ses attentes, ses besoins objectifs et les soins reçus.

Un élément important à prendre en compte comme déterminant de la satisfaction est la qualité perçue comme l'explique Knockaert (2013). Dans le cadre de la réadaptation, celle-ci pourrait être représentée par la différence entre les soins/services attendus et perçus. Il est pourtant rare que la personne sache à quoi s'attendre en termes de réadaptation. L'écart avec le service perçu peut en être d'autant plus grand. Bielen (2001) va plus loin dans sa thèse en décrivant ce qui compose la qualité perçue. La perception des soins par le patient repose ainsi sur des éléments tangibles, la réactivité et l'empathie du personnel, la réalisation effective des soins ainsi que le sentiment de confiance et de sécurité procuré. Cette vision du patient est capitale dans l'amélioration de la prise en charge

Pour Fujisawa et Klazinga (2017, p. 11), la compréhension de l'expérience du patient et la prise en compte de sa perspective sont la base de soins de qualité centrés sur la personne. L'ergothérapie l'a compris depuis longtemps puisqu'elle inclut l'avis du patient dans la planification de sa prise en charge, comme gage de qualité, ainsi que le relèvent Mroz et al (2015). La philosophie de la profession met également l'accent sur la participation active de la personne et l'intégration de tous les domaines de sa vie. La HAS (2013) stipule également que les critères de qualité doivent éclairer une partie significative de l'activité du thérapeute et qu'un potentiel d'amélioration de celle-ci est présent.

Selon Alavinia et ses collaborateurs (2019, p. 44), les indicateurs de qualité des soins peuvent être classés en trois catégories. Nous pouvons directement les illustrer dans le cadre de la réadaptation ergothérapeutique du blessé médullaire.

- **Les indicateurs de structure** : ils dépendent des propriétés de l'institution : les locaux et le matériel mis à disposition, la liberté d'action de l'ergothérapeute, ...
- **Les indicateurs de processus** : ils décrivent les soins donnés ou reçus : les AVJ, la domotique, l'intégration des rôles du patient, la diversité des mises en situation, ...
- **Les indicateurs de résultat** : ils représentent la morbidité, l'état de santé, la qualité ... : niveau d'indépendance et d'autonomie, qualité de vie et satisfaction du patient, nombre de réhospitalisations (par exemple pour plaie, infection), ...

Les outils existants sont soit trop larges, soit pas assez orientés par rapport au cadre théorique et au contexte observés.

La réadaptation comme la lésion médullaire sont des domaines complexes mais spécifiques. Ils exigent donc des outils tout aussi spécifiques afin d'estimer la nécessité ou non d'établir des critères de qualité.

Ainsi, il nous semble évident que ceux-ci devraient s'établir sur base :

- des recommandations et guidelines
- de l'expérience des ergothérapeutes en réadaptation et des médecins prescripteurs
- de l'avis et du vécu des blessés médullaires.

En effet, que ce soit du point de vue de sa participation active ou de sa qualité de vie future, l'avis du blessé médullaire est capital pour faire évoluer les pratiques et garantir une réadaptation efficace et personnalisée.

L'ergothérapeute a, quant à lui, de nombreux objectifs à poursuivre en réadaptation qui, au-delà de la formation de base, reposent aussi sur l'expérience et sur les possibilités de mises en situation inhérentes à l'institution.

## **1.4.2. A l'échelle nationale et internationale**

### **1.4.2.1. Accréditation hospitalière**

Lorsqu'il est question de qualité des soins, l'accréditation hospitalière est inévitablement évoquée. Brigit Devolder, coordinatrice accréditation à l'hôpital Erasme (2018) la définit comme étant « *un contrôle, via un organisme externe, de toutes les procédures et les processus qui concernent la sécurité des soins pour les patients, du personnel et celle des visiteurs.* » Lors d'un workshop sur l'accréditation hospitalière, M. Eeman et D. Dewaele (2020), respectivement représentants d'AC (Accréditation Canada) et NIAZ (Nederlands Instituut voor

Accreditatie in de Zorg), parlent d'un processus qui identifie les points d'amélioration au moyen de mesures objectives. L'accréditation implique alors une notion de valeur ajoutée.

Selon une étude sur les programmes d'accréditation hospitalière européens menée par de Walcq et ses collaborateurs (2008), les normes cibles sont majoritairement prises comme des objectifs à atteindre via des processus d'amélioration continue. Dans la même idée, Eeman et Dewaele (2020) expliquent que l'accréditation permet la reconnaissance de la qualité du travail, la validation d'initiatives déjà implantées, le développement de la culture de la qualité au moyen d'une méthode systématique et structurée et avec la participation de tous les travailleurs.

Devolder (2018) stipule encore que l'accréditation s'obtient en répondant à divers standards édités par l'organisme accréditeur. Il faut donc actualiser les procédures et les processus et en rédiger de nouveaux. Leur application sur le terrain doit également être vérifiée. En pratique, il s'agit d'un audit externe de la conformité de l'hôpital avec les standards définis afin d'encourager l'amélioration continue de la qualité des soins. Les standards ont chacun un but spécifique et contiennent au moins un élément mesurable.

L'accréditation, tout en veillant à l'amélioration continue de différents domaines, se concentre avant tout sur l'aspect sécurité de la qualité des soins.

#### **1.4.2.2. Enquête PaRIS**

L'OCDE (OECD, 2019) indique que les mesures de résultats les plus fréquentes concernant les maladies chroniques sont la mortalité, l'incidence et la prévalence. Peu de données concernent la perception des soins reçus et leur valeur ajoutée. L'OCDE supervise actuellement (2019-2023) une enquête visant à améliorer les soins destinés aux personnes ayant une maladie chronique : l'enquête PaRIS (Patient-Reported Indicators Surveys).

PaRIS se concentre sur le vécu des patients au moyen de deux types de mesures :

- Les **PREMS** (Patient-Reported Experience Measures) donnent la vision du patient sur son état de santé ou les soins reçus. Elles peuvent, selon Fujisawa et Klazinga (2017, p. 7), renvoyer la perception du patient sur la disponibilité du personnel, la collaboration et la communication interprofessionnelle, le temps d'attente...
- Les **PROMS** (Patient-Reported Outcome Measures) concernent plutôt les résultats sur les soins reçus par et selon le patient (indépendance, bien-être, douleur, reprise des rôles, qualité de vie...).

PREM et PROM sont par conséquent complémentaires et contribuent à donner une vision globale du trajet et vécu du patient. Les questionnaires proposés dans le cadre de ce mémoire

chercheront à recueillir les expériences et résultats exprimés par les blessés médullaires concernant leur réadaptation mais également ceux des professionnels.

Comme nous l'avons démontré, la participation du patient est essentielle pour l'ergothérapeute et de manière plus large, en réadaptation. Recueillir son vécu est indispensable à l'amélioration de sa prise en charge et dans l'idée d'un management de la qualité.

### 1.4.2.3. DI-RHM

Le DI-RHM (Dossier Infirmier du Résumé Hospitalier Minimum) est un élément clé du financement via le Budget des Moyens Financiers (BMF, sous partie B2) et peut être un indicateur de la qualité des soins infirmiers.

Utilisé depuis 2008, comme l'expriment Ninite, Bardiau et Lesoil (2013), le DI-RHM consiste en l'enregistrement minimal des interventions infirmières réalisées. Il a pour objectifs de donner une image de ces dernières, de permettre l'allocation en personnel et de financer les soins infirmiers.

Lorsque le DI-RHM est utilisé à des fins statistiques, il peut donner un retour sur la pratique quotidienne des infirmiers à l'hôpital et par conséquent être un indicateur de la qualité des soins autant qu'un outil de comparaison de pratiques inter-institutions. Les mêmes auteurs (NINITE, BARDIAU, & LESOIL, 2013, p. 6) précisent encore que « *le DI-RHM conduit à la réflexion, à la remise en question de notre pratique professionnelle et par conséquent permet la mise en place d'actions d'amélioration de la qualité des soins* ».

Selon le KCE (KIEKENS, et al., 2007), « *les seules données actuellement disponibles (pour les patients hospitalisés uniquement) sont les données RCM-RIM<sup>4</sup>. Les nouvelles données RIM montrent des concordances importantes avec une échelle comme la MIF* ». Il faut cependant prendre en compte le fait que cet outil a été développé pour l'enregistrement de l'activité infirmière. Une étude quant à son utilité pour la réadaptation de manière plus large doit encore être réalisée. La MIF, quant à elle, a été précédemment expliquée comme évaluation ressource en réadaptation et en ergothérapie (voir 1.2.2 Evaluations, p. 9).

Le DI-RHM<sup>5</sup> couvre six domaines et de nombreuses catégories sous-jacentes :

- **Soins liés aux fonctions physiologiques élémentaires** : Elimination, mobilité, alimentation, promotion du confort physique, soutien aux soins personnels
- **Soins liés aux fonctions physiologiques complexes** : Administration des médicaments, fonction neurologique, respiration, plaies, thermorégulation ...

---

<sup>4</sup> RCM : Résumé Clinique Minimum ; RIM : Résumé Infirmier Minimum – ancêtre du DI-RHM

<sup>5</sup> Manuel consulté à l'hôpital ERASME en août 2019

- **Comportement** : Thérapie cognitive, amélioration de la communication, aide aux stratégies d'adaptation, éducation du patient
- **Sécurité** : Gestion du risque (Prévention plaies de décubitus, désorientation ...)
- **Famille** : Soins liés à la naissance
- **Systemes de santé** : Gestion du processus de soins et de l'information.

Certaines catégories de soins sont similaires aux missions de l'ergothérapeute en réadaptation du blessé médullaire.

#### 1.4.2.4. Projet canadien SCI High

Le projet SCI-High, tel que défini par les collaborateurs dont Craven, Alavinia et Wiest (2019, p. 53), a pour mission d'améliorer la qualité des soins de réadaptation post lésion médullaire. Démarré en 2016, ce projet vise à identifier des indicateurs de soins optimaux. L'objectif est de faire progresser les soins en réduisant l'écart entre la connaissance théorique et son application sur le terrain ainsi que de les uniformiser au sein des différents centres. Onze domaines prioritaires (voir Figure 5 ci-dessous) ont ainsi été établis, sur base des travaux du Dr. Craven et de ses collègues. Ces indicateurs de qualité se déclineront, à terme, en indicateurs de structure, résultat et processus.

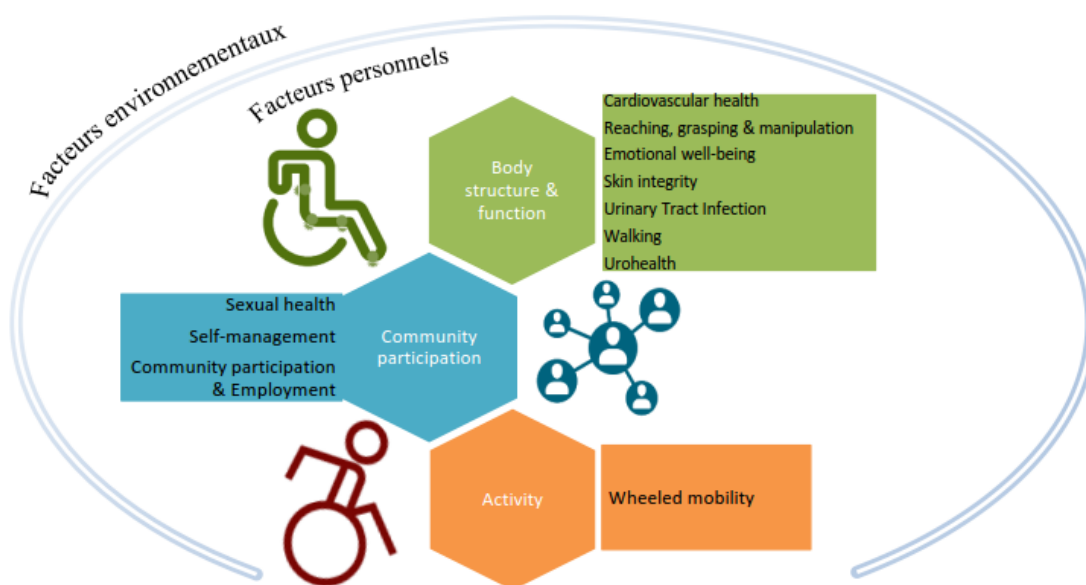


Figure 5 : Framework of rehabilitation goals (11 domaines prioritaires sur base de (CRAVEN, et al., 2019, p. 54))

Comme nous le développerons dans la méthodologie, nous proposons d'évaluer la qualité perçue de la réadaptation ergothérapeutique et la satisfaction de cette dernière. En effet, cette base nous permettra d'objectiver l'intérêt d'établir des critères de qualité pour la réadaptation ergothérapeutique du blessé médullaire.

## 2. Méthodes

### 2.1. Question de recherche et hypothèses

Sur base des cadre théorique et contexte définis, la question de recherche proposée est : **“Quelle est l’utilité d’établir des critères de qualité pour la réadaptation ergothérapeutique du blessé médullaire ?”**

A ce jour, dans la littérature, il ne semble exister aucun critère ou guideline complet décrivant le contenu de la réadaptation post lésion médullaire. Mais qu’en est-il sur le terrain ? La réadaptation actuellement proposée est-elle uniforme selon le centre ? Parcourt-elle l’ensemble des objectifs ? Est-elle centrée sur le patient... ?

Sous-jacentes à notre question principale, les interrogations suivantes nous semblent importantes :

- Comment les critères de qualité peuvent-ils améliorer la réadaptation en ergothérapie de la personne blessée médullaire ?
- Pourquoi établir des critères de qualité de réadaptation en ergothérapie ?
- Quels sont-ils selon le patient blessé médullaire ?
- Quel est le point de vue de l’ergothérapeute ?

Nous émettons les hypothèses génériques suivantes, concernant la réadaptation ergothérapeutique de la personne blessée médullaire :

- Les critères de qualité permettent d’uniformiser la prise en charge du patient, indépendamment de l’institution.
- Les critères de qualité garantissent d’inclure la phase de réadaptation en plus de celle de rééducation.
- Les critères de qualité suscitent la participation du patient.

Au travers de ce mémoire, nous espérons mettre en évidence l’importance d’établir des critères de qualité afin d’accompagner au mieux la nouvelle personne blessée médullaire et lui prodiguer une réadaptation optimale sur base de critères objectifs centrés sur le patient. La réadaptation en ergothérapie pourrait également être uniformisée quel que soit le service/centre.

### 2.2. Public cible

Nous interrogeons, au moyen de questionnaires en ligne, des personnes ayant une lésion de la moelle épinière, des ergothérapeutes et des médecins travaillant en réadaptation.

Ces profils de répondants correspondent aux personnes directement impliquées dans la réadaptation ergothérapeutique post lésion médullaire comme nous le détaillerons dans la définition des groupes. Kohn et Christiaens (2014) expriment très justement qu’« *en recherche qualitative seront sélectionnées les personnes qui sont susceptibles de fournir l’information la*

*plus pertinente* ». Le public cible, et l'échantillon qui en découle, doivent fournir différents points de vue et nuances permettant de répondre à la question de recherche de façon complète. L'échantillon doit permettre d'obtenir les perceptions, représentations et expériences des acteurs impliqués.

## **2.2.1. Groupes cibles**

### **2.2.1.1. Groupe "Blessés médullaires"**

Que ce soit l'EBP, la démarche centrée sur le patient, l'ergothérapie, le management de la qualité, tous placent la participation de la personne comme élément synonyme de qualité. La satisfaction et l'expérience rapportées du blessé médullaire sur les soins reçus sont par conséquent déterminantes pour envisager la nécessité d'établir des critères de qualité en vue d'améliorer ou uniformiser la réadaptation.

Le questionnaire sera diffusé largement et des rappels seront envoyés pour obtenir un minimum de 30 réponses dans ce premier groupe.

- Critères d'inclusion :
  - o Être capable de compléter le questionnaire en français
  - o Avoir une lésion médullaire de type Asia A, B ou C
- Critères d'exclusion
  - o Être hospitalisé en service/centre de rééducation/réadaptation dans le décours immédiat de la survenue de la lésion médullaire

Afin que la personne puisse émettre un avis sur l'ensemble de sa réadaptation, celle-ci ne doit plus être en cours. De plus, un recul minimum est généralement nécessaire pour pouvoir se positionner quant au contenu, savoir ce qui a éventuellement manqué...

Enfin, si nécessaire, une tierce personne pourrait aider à remplir le questionnaire si le blessé médullaire ne peut y arriver seul mais il n'est pas demandé de le préciser.

### **2.2.1.2. Groupe "Professionnels"**

Ce second groupe comprend des ergothérapeutes mais également des médecins, ayant tous une expérience dans le domaine de la réadaptation des blessés médullaires.

Les ergothérapeutes sont les professionnels principaux de notre sujet. Bien que l'intérêt de leur avis ne soit par conséquent pas à démontrer, leur expérience fait partie intégrante du triangle de l'EBP et il est directement impliqué dans le management de la qualité en réadaptation. Combinées à celles du groupe "blessés médullaires", les réponses obtenues permettront d'obtenir les deux aspects du binôme Thérapeute-Patient.

L'Union Professionnelle des Ergothérapeutes (UPE, 2019) recense 71 ergothérapeutes travaillant dans le domaine de la traumatologie. Sachant que la traumatologie ne s'adresse pas uniquement aux blessés médullaires mais qu'en parallèle tous ne sont pas inscrits à l'Union, nous estimons à 30 le nombre de répondants potentiels.

Par ailleurs, l'ergothérapeute travaille sur prescription médicale, il nous semble donc pertinent d'inclure également le point de vue des médecins ayant une expérience dans le domaine concerné. Bien que la discipline de prédilection soit la médecine physique et de réadaptation, nous avons décidé de ne pas nous limiter à celle-ci car d'autres professions (médecins en cours de formation, neurologues, orthopédistes...) peuvent tout autant nous apporter des informations en fonction de leur expérience.

Le nombre de médecins exerçant en rééducation avec la population concernée est restreint. Selon Guy Durant (2018), il n'existe que 18 hôpitaux spécialisés de moyens séjours (traitement et réadaptation) – agréés sous l'indice Sp et/ou G<sup>6</sup>. L'idée de ce groupe est d'avoir un avis complémentaire à celui des ergothérapeutes, nous attendons une quinzaine de réponses.

- Critères d'inclusion
  - o Être capable de compléter le questionnaire en français
  - o Être ergothérapeute ou médecin en rééducation
  - o Avoir une expérience de terrain dans le domaine de la rééducation des blessés médullaires

- Critères d'exclusion

Néant

Il est difficile d'estimer l'expérience minimale nécessaire, celle-ci n'étant pas uniquement liée à l'ancienneté professionnelle. Le nombre et la diversité de lésions médullaires a également un impact. Cependant, pour cette première enquête sur le sujet, nous faisons le choix de ne pas mettre de critère d'inclusion/exclusion spécifique concernant ce point. Les données sociodémographiques permettront de classer les répondants selon les années d'expérience et d'observer un éventuel impact sur certaines réponses.

Par ailleurs, dans le cadre d'une étude qualitative, le nombre de répondants a une importance différente. Bien qu'il paraisse peu probable d'arriver au principe de saturation avec cette étude, des mails de relance seront envoyés en fonction du nombre minimal de réponses attendues mais également en fonction du matériau et de la diversité ou non des réponses.

---

<sup>6</sup> L'indice G correspond aux lits gériatriques ; l'indice Sp est destiné aux patients qui requièrent une prise en charge multidisciplinaire, active et prolongée, mais de durée limitée

## **2.3. Matériel**

### **2.3.1. Questionnaires**

Afin de recueillir l'avis de notre public cible, nous avons conçu deux questionnaires (voir annexe 8.4 **Questionnaires**) ; l'un destiné aux personnes blessées médullaires et l'autre, aux professionnels de la santé définis plus haut.

Les enquêtes seront complétées, de manière anonyme, directement en ligne, en une quinzaine de minutes. Après avis du comité d'éthique de l'hôpital ERASME (voir annexe 8.3), les questionnaires seront diffusés largement via les réseaux sociaux ainsi que directement par mail aux différents centres et hôpitaux francophones de Belgique.

#### **2.3.1.1. Structure**

Dans l'introduction, nous présentons les objectifs de l'enquête, garantissons l'anonymat et rappelons qu'à tout moment le répondant peut décider de ne pas répondre à une question qu'il estime dérangeante et/ou de mettre un terme au questionnaire.

Le fait de répondre au questionnaire implique le consentement.

Les questionnaires contiennent des questions ouvertes et fermées couvrant les thèmes suivants :

- Les données sociodémographiques utiles (genre, âge, expérience, type de lésions...)
- L'ergothérapie en réadaptation, vécue ou pratiquée
- L'intérêt d'établir des critères de qualité
- Le contenu d'une réadaptation dite de qualité

Les items des questions concernant la réadaptation sont basés sur des évaluations validées habituellement utilisées avec la population et le domaine concernés (MIF, SCIM, ...) ainsi que sur la littérature (relevé des programmes de rééducation, prévention, approche centrée sur le patient...).

Les réponses aux questions fermées se font au moyen d'échelles :

- de Likert
- numérique en 11 points (de 0 à 10)

Par soucis d'uniformité dans le format des réponses, nous avons choisi de ne proposer que des échelles numériques en 11 points, bien que toutes les réponses ne demandent pas la même précision. Alavina et ses collaborateurs (2019, p. 45) soutiennent ce nombre en énonçant que la notation de 0 à 10 est fiable pour les questions qualitatives, permettant la variabilité et la nuance nécessaires du score.

### 2.3.1.2. Catégories de questions

- Données sociodémographiques

Le recueil des données sociodémographiques permet de vérifier que le répondant satisfait aux critères d'inclusion établis et de décrire l'échantillon. En outre, une répartition pourrait être proposée afin de mettre en lien une situation sociodémographique avec un profil de réponses.

- Vécu de réadaptation, implication et contenu

Il nous semble indispensable de commencer par rendre compte de la satisfaction des soins actuels donnés ou reçus. Une (in)satisfaction unanime pourrait exiger un approfondissement des réponses avant de définir des critères de qualité.

Le vécu des patients comme celui des professionnels peut être le reflet d'une prise en charge personnalisée, adaptée aux besoins de la personne.

L'implication du patient (et ses proches), les apprentissages et activités proposés ainsi que l'intégration des rôles font partie intégrante des objectifs poursuivis par l'ergothérapeute en réadaptation. Il est donc capital de s'assurer qu'ils sont intégrés quelle que soit l'institution.

Garants d'un management de la qualité, des soins centrés sur la personne, l'actualisation des données issues de la littérature et l'amélioration continue permettent de proposer une réadaptation optimale.

- Intérêt d'établir des critères de qualité et contenu d'une réadaptation de qualité

Enfin, nous souhaitons avoir un avis sur le but d'établir des critères de qualité. L'application des principes du management de la qualité (soins centrés sur le patient, cohérence des soins, objectifs communs, implication de tous les intervenants...) est déterminée par le contenu de la réadaptation proposée. Les dernières questions se basent donc sur les différents objectifs ergothérapeutiques qui seraient à poursuivre.

Les questionnaires adressés aux professionnels explorent également d'autres retombées des critères de qualité sur base du développement du DI-RHM, de l'objectif de l'accréditation hospitalière, du projet SCI-High. Les items proposent des effets potentiels en termes de financement, normes de fonctionnement, accessibilité des guidelines, uniformité des schémas de réadaptation, ...

Concrètement l'objectif de ces questionnaires est d'une part, de recueillir les expériences et les résultats rapportés par notre public cible sur la réadaptation. D'autre part, nous souhaitons obtenir un premier avis sur la nécessité d'établir des critères de qualité et leur utilité

### **2.3.2. Analyse des données**

En ce qui concerne l'analyse des données, nous ne retiendrons que les questionnaires contenant des données socio-démographiques et ayant au moins une réponse supplémentaire. Tous les questionnaires répondant à ces critères seront considérés comme exploitables et seront intégrés à l'analyse.

Les analyses statistiques seront effectuées au moyen du logiciel SPSS. L'existence d'une différence entre les moyennes des groupes seront testées par des tests T de Student. Les corrélations le seront par des tests de régression linéaires ou Chi<sup>2</sup>. La relation entre certaines données socio-démographiques et les réponses obtenues sera examinée en lien avec des éléments de la littérature ou l'expérience de terrain.

Concernant les professionnels ergothérapeutes et médecins, nous ne ferons la distinction que si cela apporte un éclairage différent ou si l'influence de la profession peut expliquer une part de la variabilité. De même, la significativité des moyennes est systématiquement testée.

Les unités d'analyse seront d'une part, déductives sur base du cadre théorique et des objectifs de la recherche et d'autre part, émergentes du matériau, cherchant à recueillir le point de vue des acteurs principaux.

Nous effectuerons également une triangulation des réponses par catégorie de répondants afin de recouper les points de vue.

### 3. Résultats

De nombreux questionnaires ont été remplis nous permettant ainsi de pouvoir aborder cette section avec suffisamment de données pour la majorité des questions.

Nous présentons les résultats de manière à parcourir au fur et à mesure les interrogations et hypothèses exprimées dans la méthodologie puis tenter de répondre à notre question de recherche. L'ordre du questionnaire n'est donc pas complètement respecté.

Les résultats sont présentés par une explication suivie du graphique correspondant. Pour certains résultats complémentaires, un renvoi vers l'annexe correspondante est précisé. Les tests statistiques correspondant se trouvent également en annexe (voir Annexe 9 dans l'annexe séparée).

Nous commençons par présenter les effectifs puis la satisfaction de la réadaptation telle que proposée actuellement. Nous abordons ensuite la qualité perçue de la réadaptation ergothérapeutique du blessé médullaire, l'utilité d'établir des critères de qualité pour celle-ci ainsi que leurs caractéristiques selon nos répondants.

#### 3.1. Présentation des effectifs

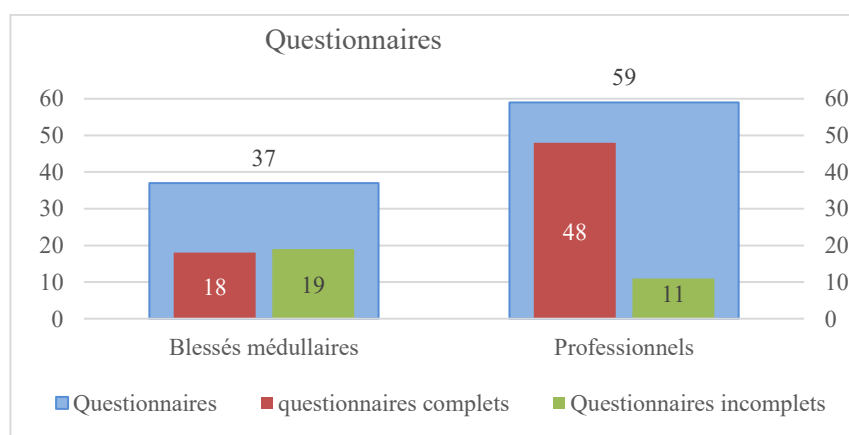
Comme le montre le graphique 1, nous avons récoltés 96 questionnaires, dont 66 remplis à 100% et 30 remplis à 6% ou plus, soit avec minimum 3 réponses aux questions en dehors des données socio démographiques.

59 questionnaires (Q) ont été complétés par les professionnels visés :

- 48 Q remplis à 100% dont 11 par des médecins et 37 par des ergothérapeutes ;
- 11 Q remplis entre 6 et 64%, dont 10 ergothérapeutes et 1 médecin.

37 questionnaires ont été complétés par des personnes blessées médullaires

- 18 Q remplis à 100% ;
- 19 Q remplis entre 11 et 50%.



Graphique 1 : Questionnaires

Nous présentons, ci-dessous, deux tableaux synthétisant les données de nos répondants. Le tableau 1 reprend les variables communes et le tableau 2, celles spécifiques aux différents groupes.

**Tableau 1 : Variables communes**

Variables et valeurs	N total (%)	N Blessés médullaires (%)	N Professionnels (%)
<b>Questionnaires remplis</b>	96 (100%)	37 (100%)	59 (100%)
100%	66 (68,75%)	18 (48,65%)	48 (81,36%)
6-64%	30 (31,25%)	19 (51,35%)	11 (18,64%)
<b>Age</b>	96 (100%)	37 (100%)	59 (100%)
Valeurs manquantes	3 (3,13%)	2 (5,41%)	1 (1,69%)
<b>Répondants</b>	<b>93 (100%)</b>	<b>35 (100%)</b>	<b>58 (100%)</b>
Moins de 18 ans	0 (0,00%)	0 (0,00%)	0 (0,00%)
Entre 18-34 ans	38 (40,86%)	10 (28,57%)	28 (49,12%)
Entre 35-50 ans	29 (31,18%)	10 (28,57%)	19 (33,33%)
Entre 51-65 ans	21 (22,58%)	13 (37,14%)	8 (14,04%)
Plus de 65 ans	5 (5,38%)	2 (5,71%)	3 (5,26%)
<b>Sexe :</b>	96 (100%)	37 (100%)	58 (100%)
Valeurs manquantes	2 (2,08%)	2 (5,41%)	0 (0%)
<b>Répondants</b>	<b>93 (100%)</b>	<b>35 (100%)</b>	<b>58 (100%)</b>
Femme	57 (60,64%)	13 (37,14%)	44 (74,58%)
Homme	37 (39,36%)	22 (62,86%)	15 (25,42%)
Autre	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)

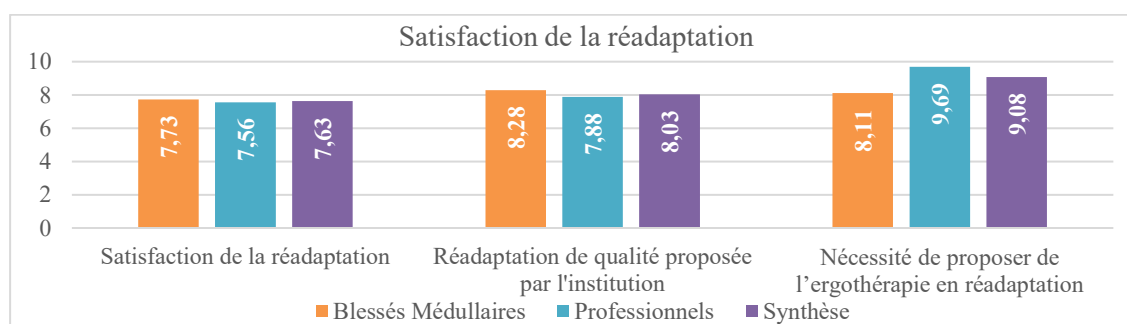
**Tableau 2 : Variables spécifiques aux différents groupes**

<b>Groupe "Blessés médullaires"</b>			
Variables	N (%)	Variables	N (%)
<b>Niveau de lésion</b>		<b>Type de lésion</b>	
Valeurs manquantes	1 (2,70%)	Valeurs manquantes	1 (2,78%)
<b>Répondants</b>	<b>36 (100%)</b>	<b>Répondants</b>	<b>36 (100%)</b>
Cervical	11 (30,56%)	Complète (ASIA A)	16 (45,71%)
Thoracique	18 (50,00%)	Incomplète (Asia B, C, D)	12 (34,29%)
Lombaire	7 (19,44%)	Je ne sais pas	7 (20,00%)
<b>Ancienneté de la lésion</b>		<b>Situation familiale au moment de la réadaptation</b>	
Valeurs manquantes	1 (2,78%)	Valeurs manquantes	2 (5,41%)
<b>Répondants</b>	<b>36 (100%)</b>	<b>Répondants</b>	<b>35 (100%)</b>
Moins d'un an	1 (2,78%)	Célibataire	16 (45,71%)
Entre 1 et 5 ans	3 (8,33%)	Cohabitant	9 (25,71%)
Entre 5 et 10 ans	7 (19,44%)	Marié	0 (0,00%)
Entre 11 et 15 ans	14 (38,89%)	Séparé/divorcé	5 (14,29%)
Entre 15 et 20 ans	2 (5,56%)	Autre	5 (14,29%)
Plus de 20 ans	8 (22,22%)		
<b>Groupe "Professionnels"</b>			
Variables	N (%)	Variables	N (%)
<b>Profession</b>		<b>Expériences avec des BM</b>	
Ergothérapeute	47 (79,66%)	Moins d'un an	12 (20%)
Médecin	12 (20,34%)	Entre 1 et 5 ans	16 (27%)
		Entre 5 et 10 ans	12 (20%)
		Entre 11 et 15 ans	6 (10%)
		Entre 15 et 20 ans	7 (12%)
		Plus de 20 ans	6 (10%)
<b>Lieu de pratique*</b>			
Dans un service de révalidation, au sein d'un hôpital général			7 (10%)
Dans un service de rééducation, spécifique à la traumatologie/neurologie, au sein d'un hôpital général			19 (26%)
Dans un centre de réadaptation spécifique			46 (64%)
*Notons que certains professionnels ont une expérience combinée de plusieurs services/centres			

### 3.2.Satisfaction de la réadaptation

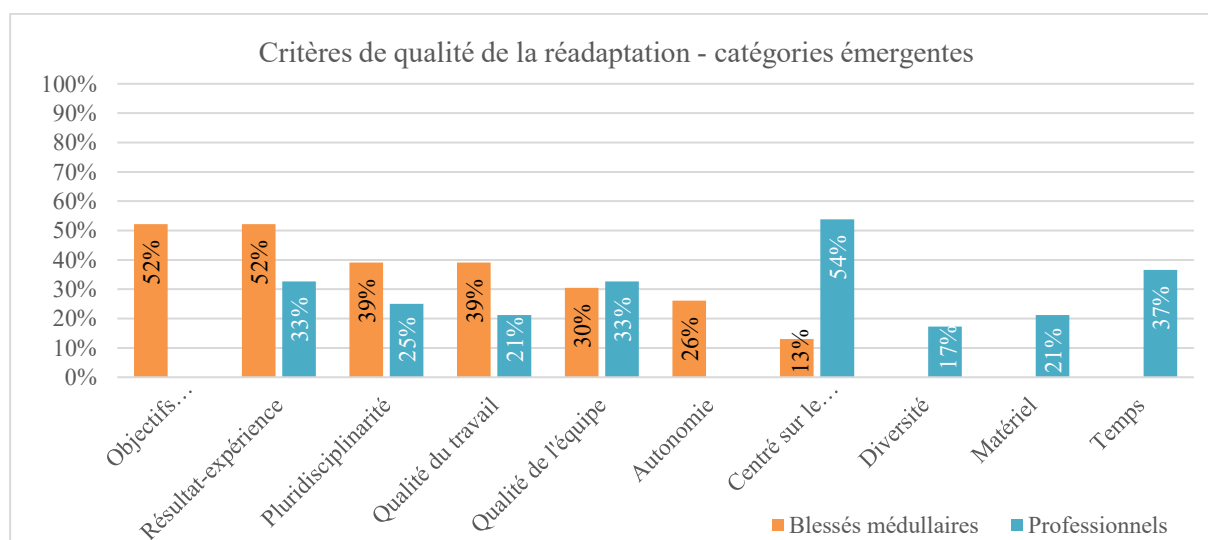
Une question importante à laquelle il nous faut répondre de prime abord est la **satisfaction** de la réadaptation actuellement proposée, sa **qualité perçue** et la **nécessité** d'y inclure de l'ergothérapie.

Le graphique 2 montre des moyennes équivalentes pour les différents groupes en ce qui concerne la satisfaction (moyenne générale 7.62/10 ou la qualité de la réadaptation proposée (moyenne générale 8.03/10. La nécessité d'avoir de l'ergothérapie en réadaptation obtient, elle, une moyenne significativement différente (p-valeur <0,05) pour les blessés médullaires (8,10/10) et les professionnels interrogés (9.69/10). De plus, le **niveau de lésion explique** en partie (31%, voir Annexe supplémentaire, Annexe 9.1.2. Influence des données socio-démographique) **la variabilité de la cotation** par les blessés médullaires ; plus la lésion est haute, plus l'ergothérapie semble importante.



Graphique 2 : Satisfaction de la réadaptation

Les répondants avaient la possibilité d'expliquer sur quels critères ils avaient basé leur cotation de la satisfaction. Des catégories ont ainsi émergé de leurs réponses libres (Graphique 3). Les blessés médullaires (52%, N=23) mettent en avant la prise en charge en termes d'**objectifs poursuivis** et de **résultats obtenus**. Pour les professionnels (54%, N=52) il s'agit plus de pouvoir se **centrer sur les besoins** du patient. Ils mettent également en avant mais le facteur **temps** (manque de temps de prise en charge, de recherche).



Graphique 3 : Critères de qualité de la réadaptation - catégories émergentes

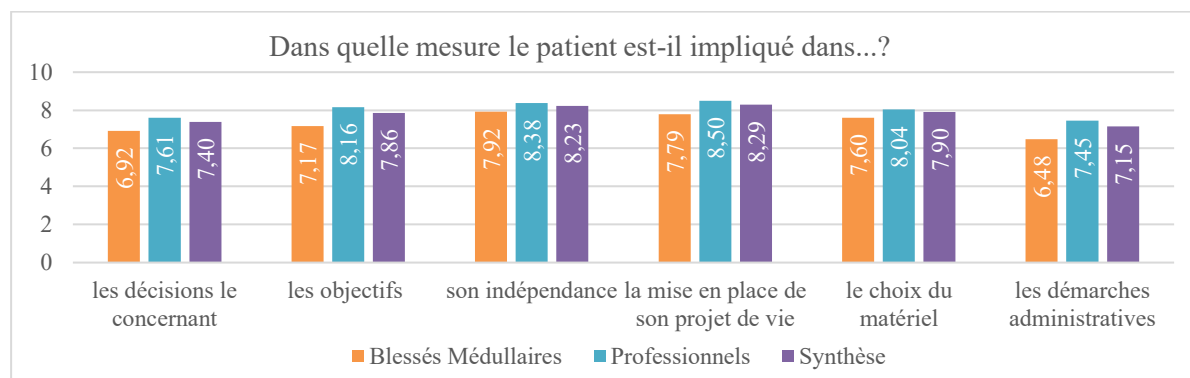
Ces catégories émergentes nous ramènent vers le management de la qualité (centré sur le patient, objectifs, implication de tous...) et vers les critères de qualité (processus, résultats, structure).

Le patient étant le premier acteur de sa réadaptation, est-il suffisamment impliqué dans les décisions qui le concernent ? 79% (N=72, soit 82% des blessés médullaires et 77% des professionnels) estiment que l'implication du patient dans les décisions ergothérapeutiques est suffisante, nous n'observons pas de différences significatives (p-valeur >0,05) entre les deux groupes. De plus, les professionnels (N=57) donnent 8.17/10 de moyenne au fait que la réadaptation actuellement proposée en ergothérapie soit centrée sur la personne.

### 3.2.1. Implication du patient

De l'avis des blessés médullaires comme des professionnels, de manière générale, l'**implication** du patient est estimée à au moins **60%** dans divers aspects de sa réadaptation (Graphique 4).

Bien que la moyenne soit toujours plus élevée pour les professionnels, nous ne relevons de différence significative entre les deux groupes (p-valeur <0,05) que pour 3 éléments : les objectifs, le projet de vie et les démarches administratives.



Graphique 4 : Implication du patient

En observant les valeurs, l'implication du patient à tous les niveaux pourrait être améliorée. Mais l'implication des différents intervenants selon le management de la qualité inclut également les autres thérapeutes et les proches. L'importance de la **pluridisciplinarité** a été relevée dans les catégories émergentes des critères de qualité, par l'ensemble du public cible.

D'autre part, les proches de 53% (N=16) des répondants blessés médullaires ont été impliqués dans la réadaptation. Parmi les autres, 36% (N=5) auraient pourtant souhaité que leurs proches soient impliqués.

Sur base des données recueillies à ce stade, nous pouvons exprimer le fait que la satisfaction et la qualité de la réadaptation ne sont pas vraiment à remettre en question. Cependant, nous observons également que **l'implication du patient est perçue différemment par les groupes cibles sur certains points et que celle-ci pourrait être améliorée**, sur base des moyennes.

Nous pouvons dès lors poursuivre et vérifier l'adéquation de la prise en charge avec les différentes évaluations et recommandations.

### 3.3. Contenu d'une prise en charge de qualité en ergothérapie

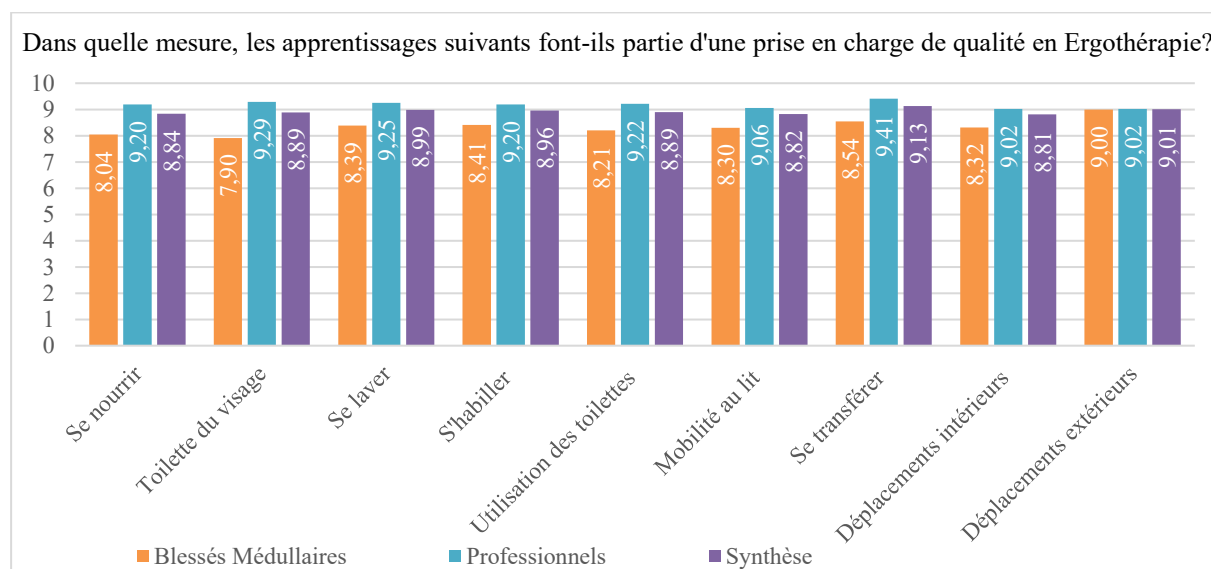
Les évaluations préexpliquées (SCIM, CIF, MIF...) et les guidelines, notamment au sein des projets portant sur la qualité, abordent un certain nombre d'éléments et d'apprentissages garantissant l'indépendance et/ou la qualité de la prise en charge. Les sections suivantes abordent le point de vue de notre public cible sur le sujet.

#### 3.3.1. Apprentissages

Les déplacements extérieurs obtiennent quasiment la même moyenne dans les deux groupes ; la différence est effectivement la seule qui soit non significative parmi tous les apprentissages. Ils sont cependant à l'opposé lorsque nous classons les items dans l'ordre. Ainsi, le graphique 5 nous montre que les **apprentissages prioritaires** d'une prise en charge de qualité en ergothérapie sont :

- les **déplacements extérieurs**, se transférer et s'habiller pour les blessés médullaires et
- **se transférer**, la toilette du visage et se laver pour les professionnels.

En détaillant plus mais sans pour autant que les différences soient significatives, nous pouvons relever le fait que les **ergothérapeutes ont les mêmes priorités que les patients** alors que les médecins privilégient le fait de se nourrir et la toilette du visage par rapport aux déplacements extérieurs et à l'habillement.



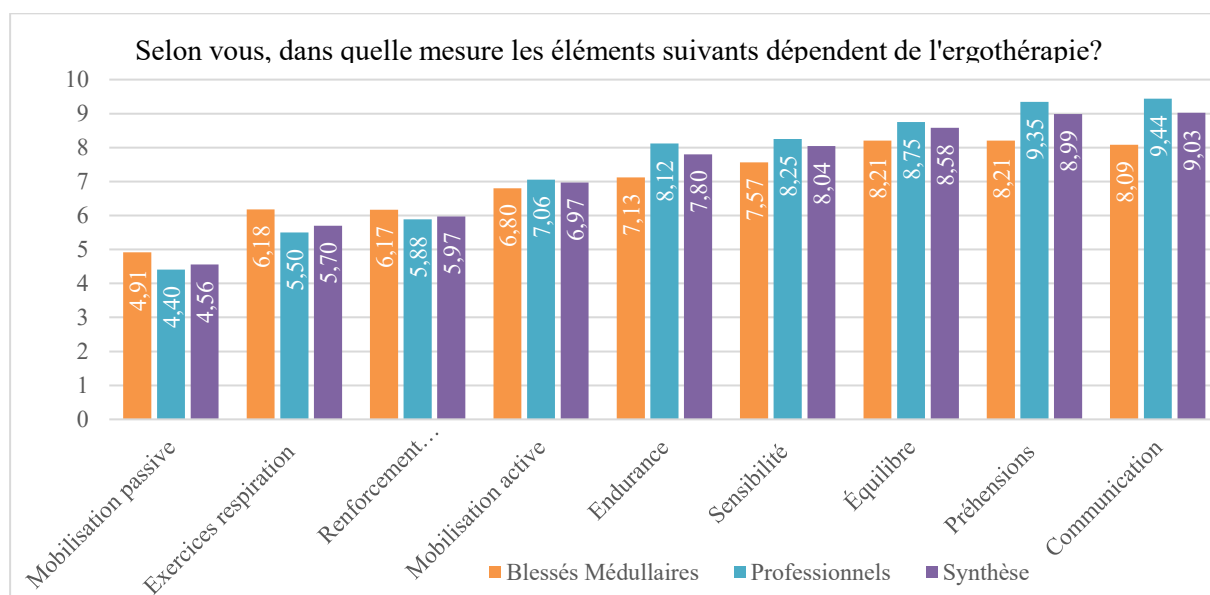
Graphique 5 : Apprentissages

Au vu des moyennes toutes supérieures à 7.9/10, la **SCIM** semble être un bon outil d'évaluation puisque tous ces items en font partie intégrante et qu'elle se base sur les résultats rapportés par les patients.

### 3.3.2. Éléments définissant la prise en charge

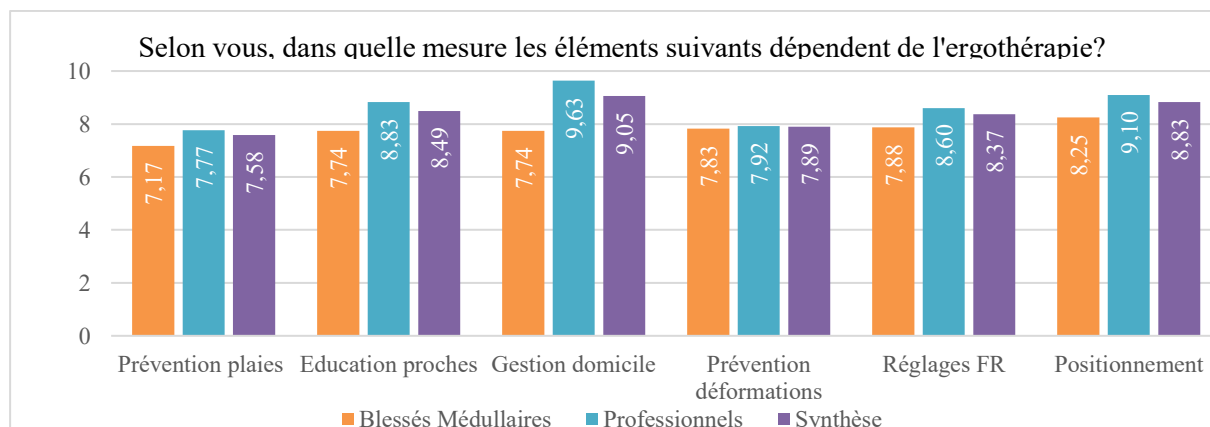
De nombreux éléments font partie intégrante d'une prise en charge en ergothérapie selon la littérature. Le bas du classement du Graphique 6, obtenant des moyennes plus basses, dépend effectivement à priori peu de l'ergothérapie. Les moyennes sont significativement différentes ( $p$  valeur < 0.05) pour les cinq éléments les mieux notés. Nous notons également que les valeurs les plus hautes représentent le **travail des préhensions, la communication et l'équilibre en chaise**.

Le **niveau de lésion influence** fortement et de manière significative la cotation de l'élément "**exercices de respiration**". Plus le niveau de lésion est haut, plus la cotation sera élevée. 36% de la variabilité de cet élément est ainsi expliqué.



Graphique 6 : Éléments dépendant de l'ergothérapie (1)

La prévention des plaies, l'éducation des proches, le positionnement et la gestion du domicile obtiennent des moyennes significativement différentes entre les blessés médullaires et les professionnels (Graphique 7). Nous observons des **moyennes plus élevées chez les professionnels**. Ainsi, le **groupe d'appartenance montre une corrélation forte** avec l'élément "**gestion du domicile**" et explique 31% de sa variabilité.

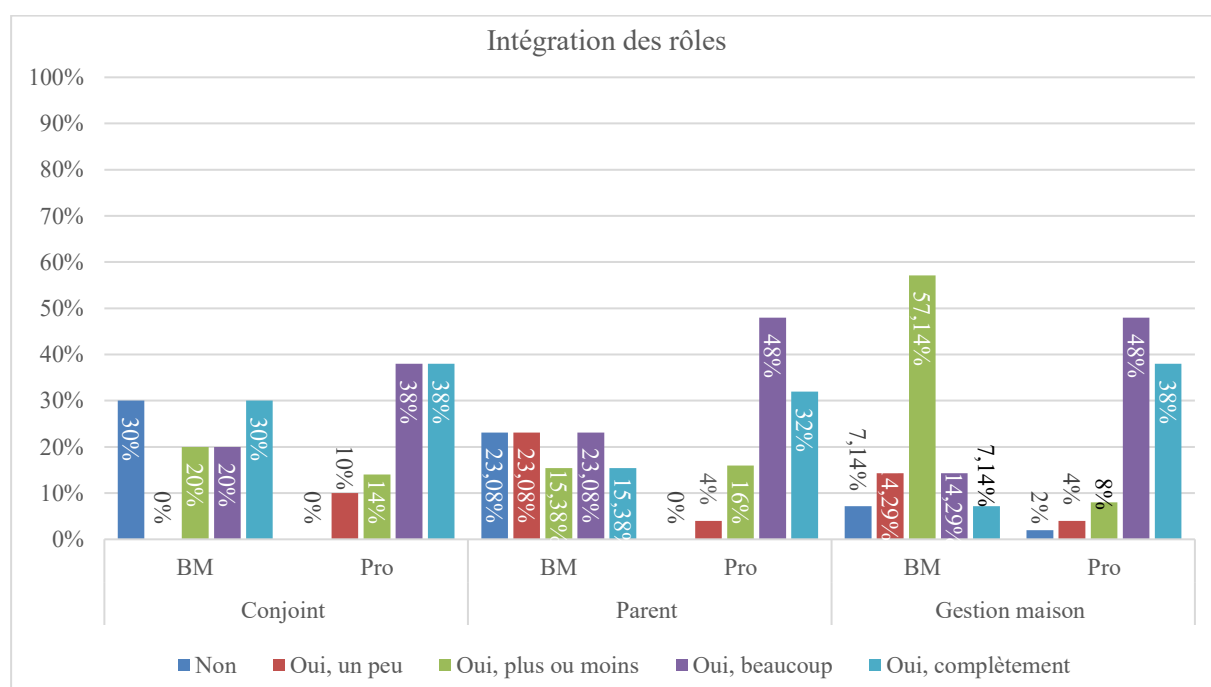


Graphique 7 : Éléments dépendant de l'ergothérapie (2)

Les rôles font également partie de la réadaptation. Le Graphique 8 reprend l'intégration du patient en tant que parent/conjoint/gestionnaire de maison. Nous avons laissé l'opportunité aux blessés médullaires de sélectionner une option "ne s'applique pas" (NSP) afin que les autres réponses reflètent l'application réellement possible des rôles. Globalement, le **nombre de réponses** à cette option, entre 39 et 61%, est **important**. Nous constatons par exemple que 58% des répondants blessés médullaires indiquent que le rôle de conjoint ne s'applique pas alors que certains étaient effectivement en couple au moment de leur réadaptation (45%, N=11 des répondants à la question des rôles).

Afin que les données soient comparables entre les groupes, nous avons cependant retiré cette information (NSP) lors de la comparaison. Ainsi que le laisse voir le graphique 8, les **professionnels** semblent **convaincus** qu'il est possible d'intégrer les rôles du patient alors que les **blessés médullaires** sont plus **mitigés** dans leurs réponses, se basant sur leur vécu ("*vos rôles ont-ils été intégrés ?*").

Concernant les rôles de manière générale mais tout particulièrement pour celui de "gestionnaire de maison", cela semble être une évidence pour les thérapeutes alors que les blessés médullaires jugent que cela a été moyennement intégré dans leur prise en charge.



Graphique 8 : Intégration des rôles

En annexe 8.50, nous retrouvons l'ensemble des données relatives aux rôles. Nous y constatons que, tous publics confondus (voir Graphique 19, p. 87), les rôles de "conjoint" et de "gestionnaire de maison" sont les plus intégrés/intégrables alors que le rôle "membre d'un club", l'est le moins. Nous détaillons, sur les graphiques 21 à 23 (p.87-88), d'une part la faisabilité de les intégrer, soit la vision des ergothérapeutes, et, d'autre part, leur réelle

intégration telle que rapportée par les blessés médullaires. Des écarts importants sont à relever, entre les deux, au niveau des rôles “professionnel” (71% vs 33%), “gestionnaire de maison” (84% vs 46%) et “membre d’un club” (60% vs 36%). Ces pourcentages représentent les réponses “oui, beaucoup” et “oui, complètement” cumulés pour chaque groupe cité.

Pour les blessés médullaires, nous avons été plus loin en demandant de distinguer l’intégration des rôles et la satisfaction de celle-ci (Tableau 4). Cependant, le faible taux de réponses (N moyen “NSP”= 12.71, soit 55%) ne nous permet pas d’analyser ces résultats plus en détail.

**Tableau 3 : Intégration et satisfaction des rôles selon les blessés médullaires**

Blessés Médullaires	Conjoint		Parent		Profession		Gestion maison	
	Intégration	Satisfaction	Intégration	Satisfaction	Intégration	Satisfaction	Intégration	Satisfaction
	58,3%	60,9%			50,0%	60,9%		
Non/ Très insatisfait	12,5%	4,3%	12,5%	4,3%	12,5%	4,3%	4,3%	4,76%
Oui, un peu/ Plutôt insatisfait	0,0%	0,0%	12,5%	0,0%	4,2%	4,3%	8,7%	0,00%
Oui, plus ou moins/ Ni satisfait, ni insatisfait	8,3%	13,0%	8,3%	8,7%	16,7%	17,4%	34,8%	28,57%
Oui, beaucoup/ Plutôt satisfait	8,3%	13,0%	12,5%	21,7%	12,5%	8,7%	8,7%	23,81%
Oui, complètement/ Très satisfait	12,5%	8,7%	8,3%	17,4%	4,2%	4,3%	4,3%	4,76%

Il serait intéressant de pouvoir approfondir ces chiffres du point de vue des blessés médullaires et de comprendre les raisons du “ne s’applique pas” alors que leur situation semblait indiquer une application. En parallèle, notons qu’aucune corrélation n’a pu être mise en évidence entre le lieu de pratique des professionnels et l’intégration des rôles.

61% des blessés médullaires (N=21) ont également exprimé le fait d’avoir dû **compléter leur réadaptation** dès la sortie du centre. Pour seulement 16% d’entre eux (N=3), il s’agit d’avoir dû poursuivre l’apprentissage de transferts ou d’autres apprentissages de la vie quotidienne. Pour l’ensemble il s’agit surtout de **mettre en pratique les différents acquis** en fonction des situations rencontrées, de s’ajuster en fonction de nouveaux **objectifs personnels** ou projets. La poursuite de la **kinésithérapie** à domicile ou en cabinet ainsi que la continuité ou **reprise du sport** sont également citées.

### 3.4. Critères de qualité de la réadaptation ergothérapeutique

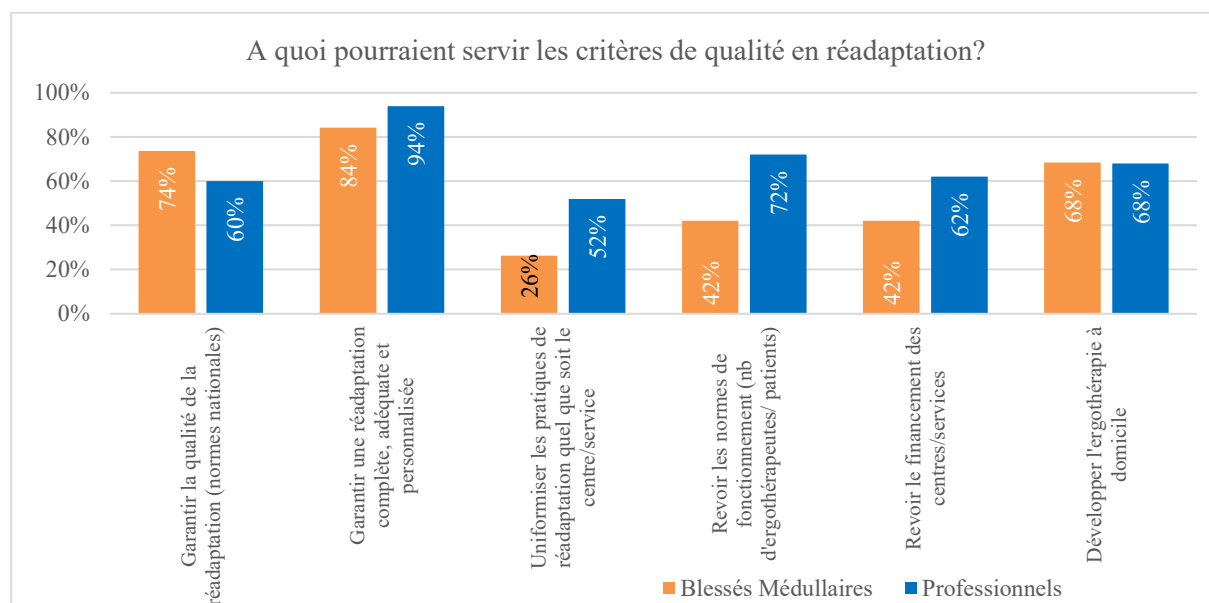
#### 3.4.1. Nécessité

**94,20%** (N=65) de l’ensemble des répondants estiment qu’il est **nécessaire d’établir des critères de qualité** de réadaptation ergothérapeutique ; une réponse négative a été donnée par 3 blessés médullaires et un médecin. Cependant, personne (N=0) n’a sélectionné le fait que les critères ne serviraient à rien.

### 3.4.2. Intérêt

Le graphique 9 reflète l'intérêt potentiel des critères de qualité selon nos répondants. Hormis pour l'item "garantir la qualité de la réadaptation", toutes les moyennes sont significativement différentes (p valeur < 0.05).

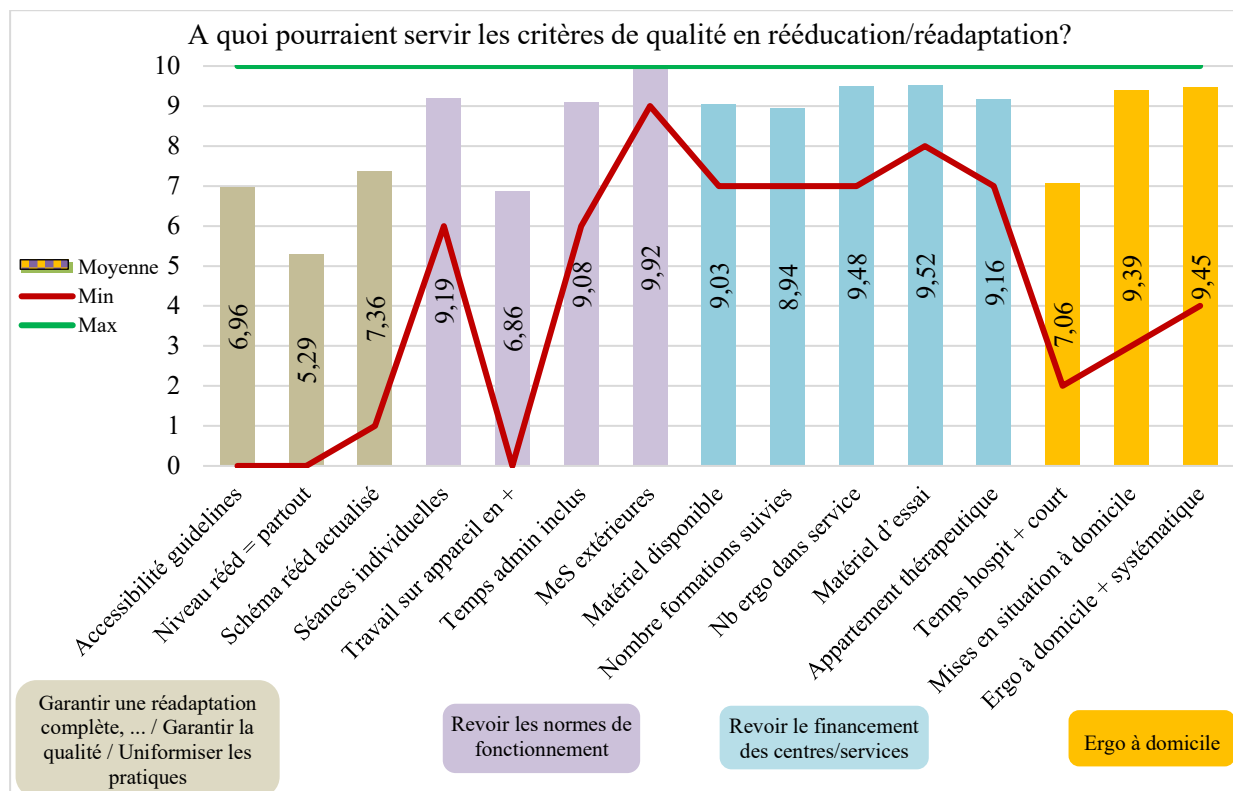
Les **patients** mettent avant tout un impact sur la réadaptation en termes de **qualité** et de **contenu**. Les **professionnels** misent également sur le **contenu** puis sur la **révision des normes de fonctionnement**.



Graphique 9 : Utilité des critères de qualité

Nous avons laissé la possibilité de remplir un item "Autre". Il en ressort que les critères de qualité permettraient d'avoir une base à laquelle se référer pour améliorer la pratique et la valoriser, favoriser les échanges entre professionnels, accroître la reconnaissance de la profession et (re)mettre le patient au centre.

Avec les professionnels, nous avons également approfondi l'**utilité potentielle des critères de qualité**. Sur le graphique 10, nous pouvons retrouver les sous-items proposés en fonction des premiers items cochés. Ainsi, établir des critères de qualité influencerait, au sein de l'item "Revoir le financement des centres/services", des **indicateurs de structure** (matériel, dotation en personnel...) avec des moyennes autour de 9/10. Nous observons en outre des indicateurs de **processus** (diversité des mises en situation) au sein des items "développer l'ergothérapie à domicile" et "revoir les normes de fonctionnement". Des prises en charge individuelles montrent également une moyenne élevée (9,19/10).



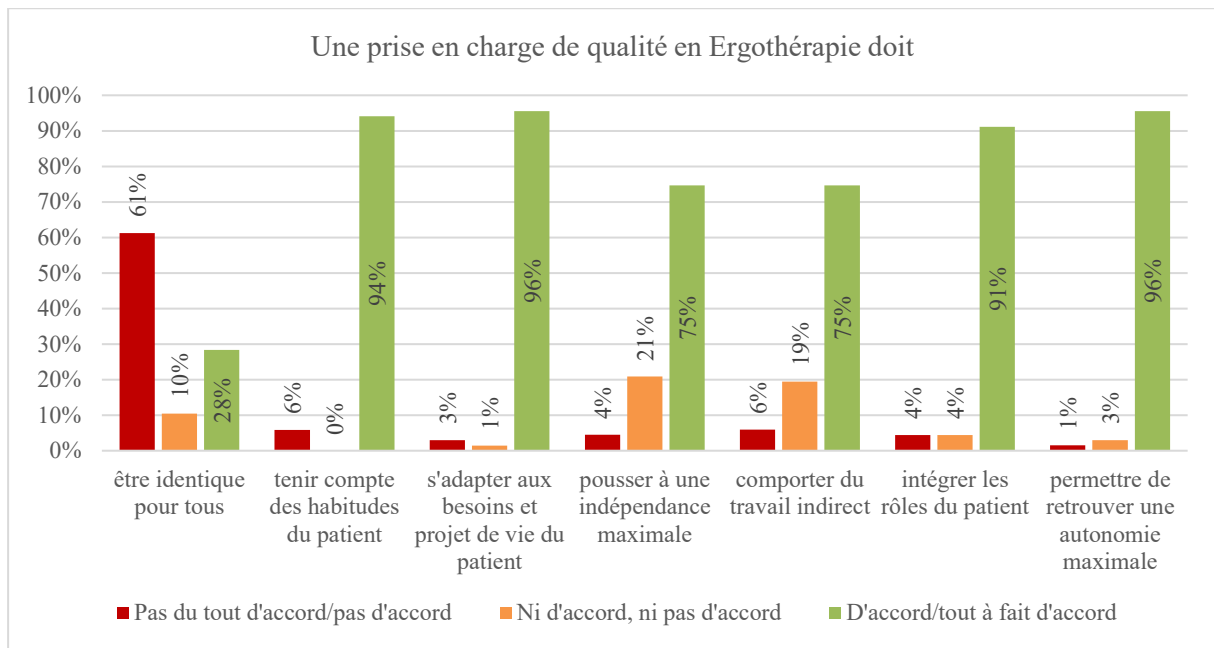
Graphique 10 : Développement de l'utilité des critères de qualité

Les répondants expriment différents **buts** que pourraient poursuivre les critères de qualité de la réadaptation ergothérapeutique. Ils nous confortent dans l'idée de **baser les prises en charge sur un management de la qualité**. Les moyennes observées ainsi que les suggestions supplémentaires démontrent **l'importance de se centrer sur le patient, d'inclure toutes les activités** (y compris l'administratif) et tous les **intervenants** (notamment en lien avec le retour à domicile) permettant d'optimiser le processus de réadaptation mais également d'améliorer les connaissances pour guider des décisions éclairées (formation, guidelines).

Nous pouvons dès lors explorer ce qui définit la qualité d'une prise en charge de réadaptation ergothérapeutique d'un blessé médullaire, selon nos répondants.

### 3.5. Qualité d'une prise en charge ergothérapeutique

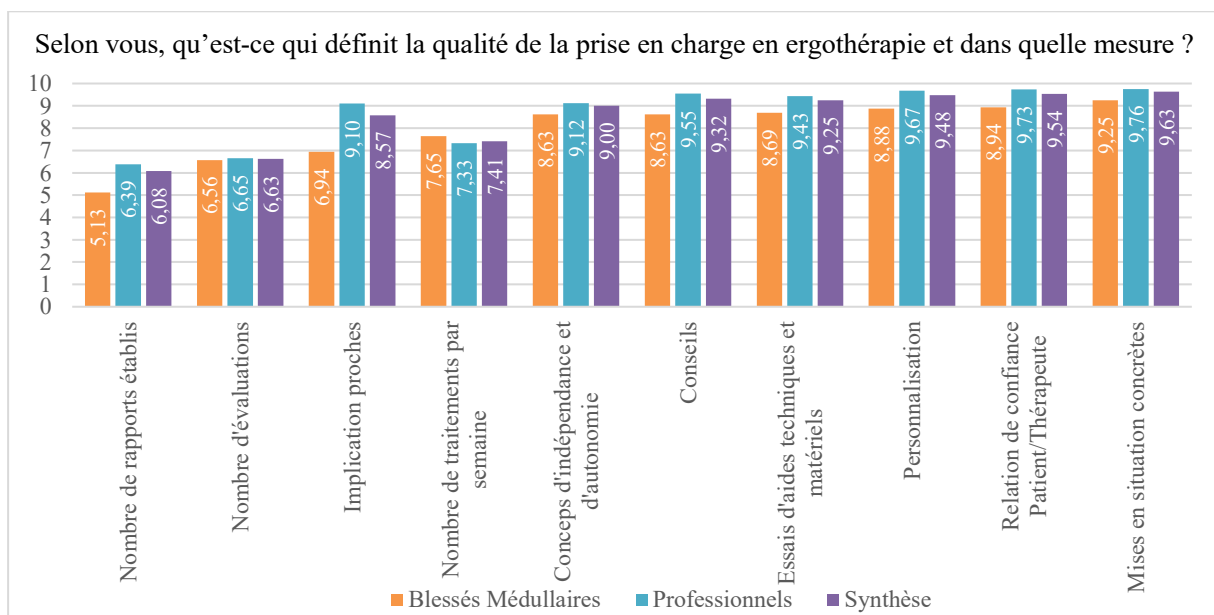
Le graphique 11 p.43 nous indique les caractéristiques d'une prise en charge de qualité en ergothérapie selon notre public cible. De façon générale, il semble évident que la réadaptation ne doit pas être identique pour tous comme l'expriment 61% des répondants, tous publics confondus (N=41). De manière assez tranchée, ils expriment également qu'une **réadaptation ergothérapeutique** de qualité du blessé médullaire doit être **personnalisée** (besoins, habitudes, rôles ; 91 à 96%, N=62 à 65) et viser une **autonomie maximale** (96%, N=65). Ensuite, elle doit également pousser à une indépendance maximale (75%, N=50) et comporter une part de travail indirect (75%, N=50).



**Graphique 11 : Prise en charge de qualité en ergothérapie**

### 3.5.1. Caractéristiques de la qualité d'une réadaptation ergothérapeutique

De manière plus détaillée (graphiques 12 et 13), différents éléments définissent la qualité d'une prise en charge en ergothérapie pour le sujet concerné. Contrairement à ce qui est généralement entendu durant la réadaptation, la **quantité semble avoir moins d'importance** au vu des moyennes plus basses (entre 6 et 7.4/10). Bien que la différence entre les moyennes obtenues par les blessés médullaires et les professionnels soit peu marquée, elle est significative pour tous les items (p valeur < 0.05) hormis pour le nombre de traitements/semaine et d'évaluations.



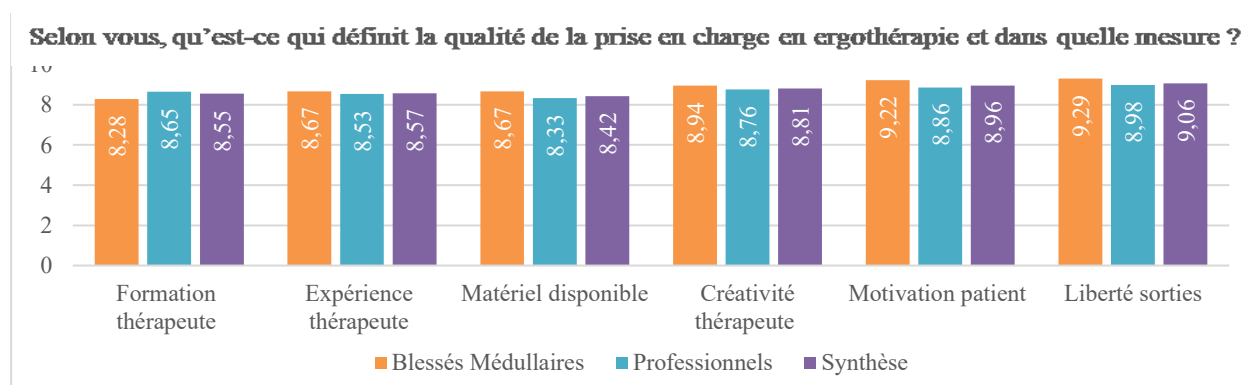
**Graphique 12 : Éléments définissant la qualité en ergothérapie (1)**

La différence la plus marquée se situe au niveau de l'item "implication des proches", cela corrobore les résultats déjà évoqués plus tôt dans l'analyse, sur base du vécu de réadaptation.

Nous relevons le fait que la **relation de confiance** entre le patient et son thérapeute ainsi que les **mises en situation concrètes** obtiennent les moyennes les plus élevées dans les deux groupes.

En approfondissant auprès des professionnels (voir Graphique 23, p. 88), les valeurs indiquent qu'une prise en charge de qualité ne se base pas en priorité sur la récupération qui obtient une moyenne de 5.60/10 auprès des médecins et de 7.32/10 pour les ergothérapeutes, cette différence étant non significative (p valeur > 0.05).

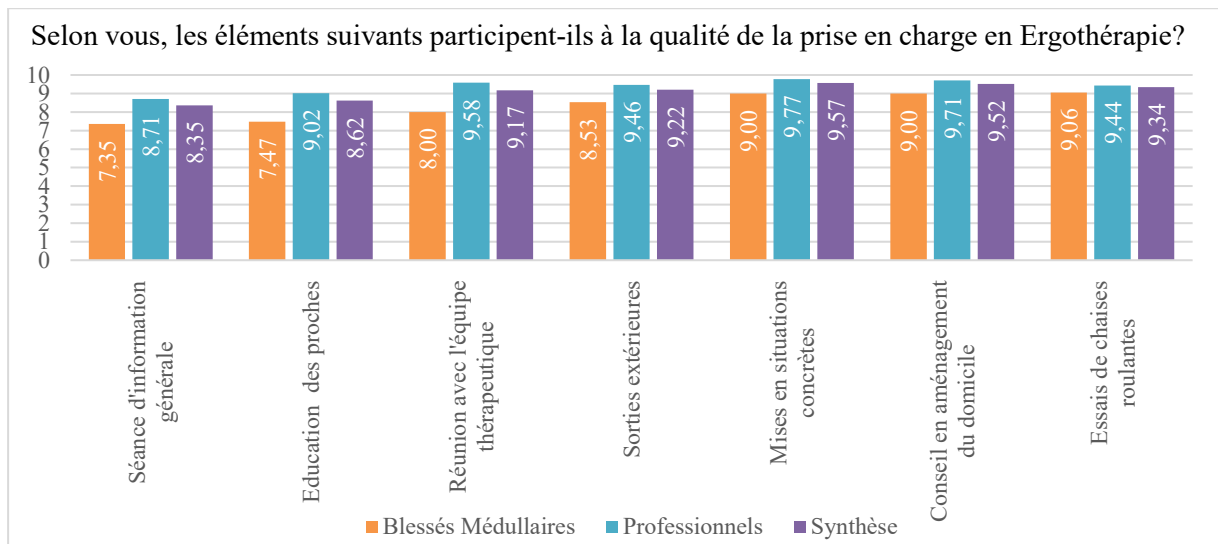
Mais, comme visible sur le graphique 13, la qualité se définit également par les caractéristiques professionnelles de l'ergothérapeute (formation, créativité, expérience et liberté d'actions), le matériel disponible et la motivation du patient, dans des proportions similaires entre les groupes de répondants (pas de différence significative ; p valeur > 0.05).



**Graphique 13 : Eléments définissant la qualité en ergothérapie (2)**

Plusieurs répondants (N=33) ont proposé d'autres facteurs pouvant définir la qualité de la prise en charge ergothérapeutique. Parmi les plus cités, nous relevons la **pluridisciplinarité** (45%), la **communication** (30%), la reconnaissance du travail de l'ergothérapeute couplé au soutien de la hiérarchie (21%), le fait de placer le patient au centre et le temps de prise en charge (18%). A cela, nous pouvons ajouter le fait que la communication, selon les professionnels, participe à hauteur d'une moyenne de 8.68/10 à la qualité de la prise en charge ergothérapeutique.

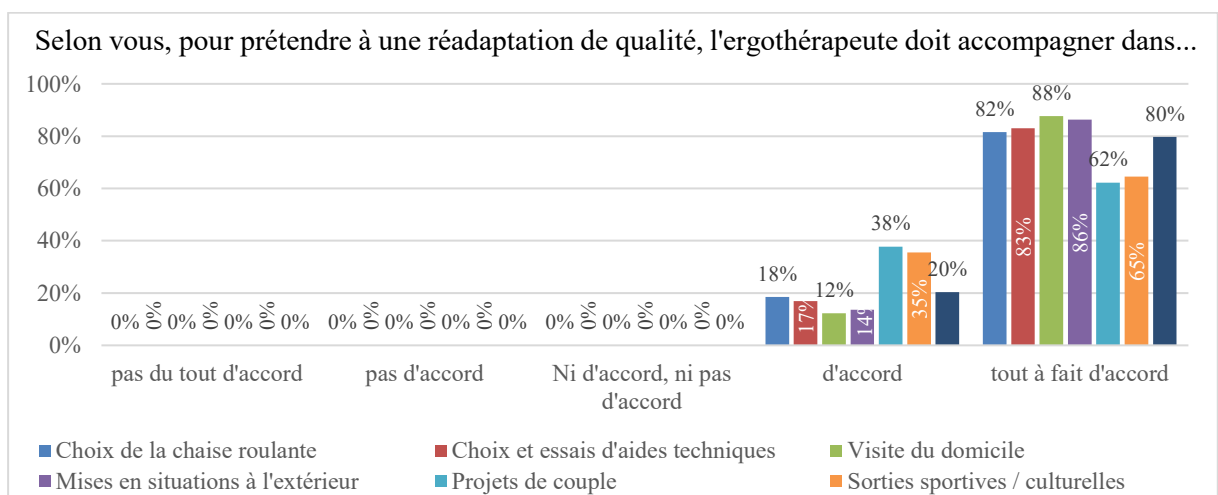
En parallèle des caractéristiques définissant la qualité de la réadaptation, certains éléments participent à celle de la prise en charge ergothérapeutique du blessé médullaire, comme nous le montre le graphique 14. Si toutes les moyennes de chacun des groupes sont significativement différentes (p valeur < 0.05), les valeurs les plus hautes sont attribuées aux mêmes items, bien qu'en ordre inverse. Ainsi, nos répondants accordent plus d'importance aux **essais de chaises roulantes**, au **conseil en aménagement** et, comme déjà exprimé, aux **mises en situation concrètes**. L'éducation des proches conserve une valeur plus basse pour les blessés médullaires que pour les professionnels.



Graphique 14 : Eléments participant à la qualité de la prise en charge ergothérapeutique

Les blessés médullaires estimaient leur implication dans les décisions et les objectifs à, respectivement, 6.92 et 7.07/10, les réunions avec l'équipe thérapeutique obtiennent, elles, une moyenne de 8/10. Les séances d'informations récoltent, quant à elles, une moyenne de 7.35. Nous relevons ici le fait que 19,44% (N=7) des blessés médullaires interrogés ne connaissent pas leur type de lésion.

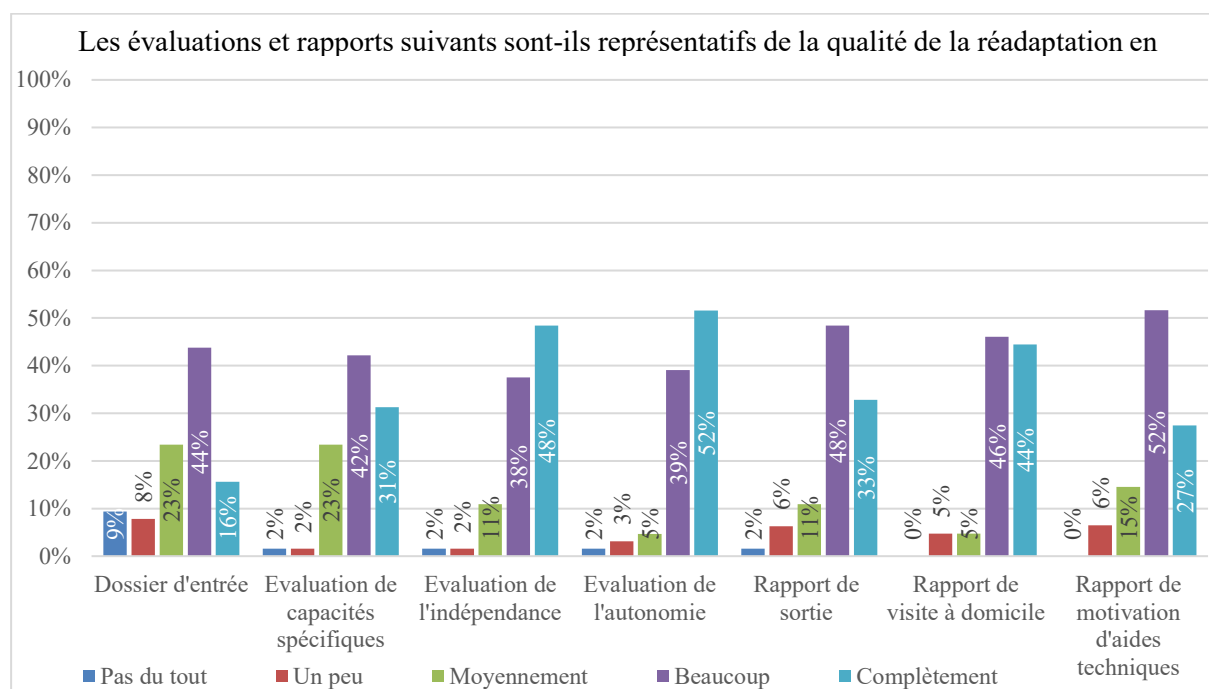
Au vu de la note élevée précédemment attribuée à la relation patient/thérapeute, la question relative à l'**accompagnement** nous permet d'approfondir le sujet (Graphique 15). 100% (N=65) sont **d'accord ou tout à fait d'accord** pour l'ensemble des items et le respect du principe de management de la qualité relatif aux relations prend ici tout son sens.



Graphique 15 : Accompagnement du patient en ergothérapie

Enfin la qualité de la réadaptation en ergothérapie peut-elle transparaître dans certains rapports et évaluations ? Nos répondants (N=64) estiment que le **rapport de visite à domicile** et l'**évaluation de l'autonomie** sont "beaucoup" ou "complètement" représentatifs (90% cumulé), comme le représente le graphique 16. De la même manière, le dossier d'entrée semble l'être le moins (59% répartis sur les items "beaucoup" et "complètement"). En complément, les

répondants proposent le suivi d'évolution (dossier ergothérapeutique) et une évaluation de la satisfaction du patient.

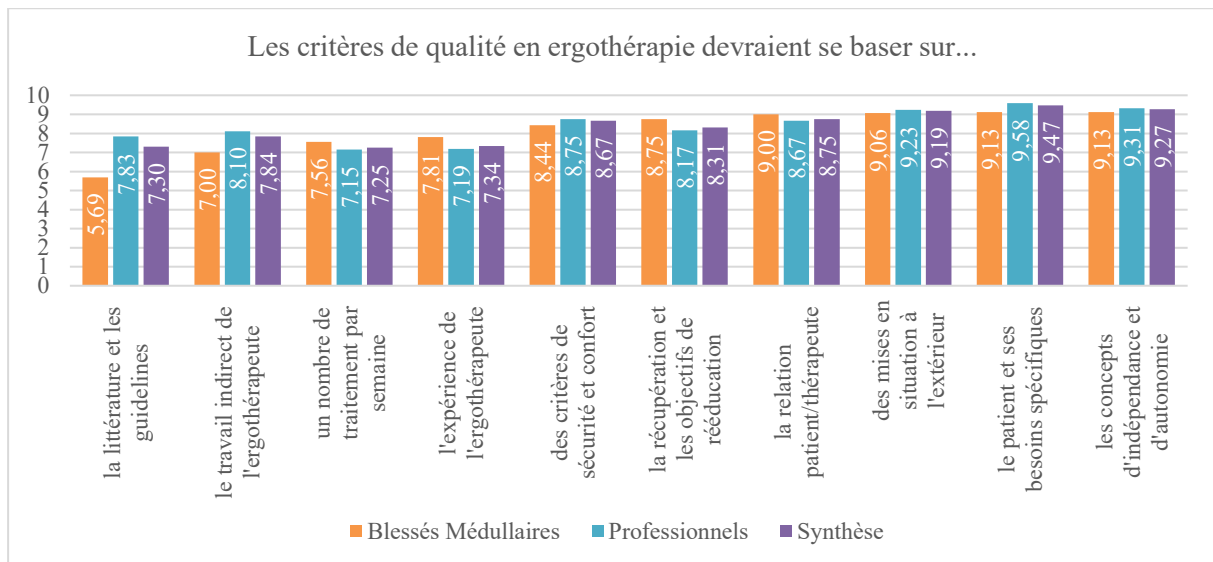


Graphique 16 : Rapports et évaluations ergothérapeutiques

### 3.6. Base d'élaboration des critères de qualité

Sur base des différents points déjà mentionnés, nous pouvons aborder la question du contenu des critères de qualité d'une réadaptation ergothérapeutique du blessé médullaire (Graphique 17). L'élément obtenant la moyenne la plus faible dans les groupes des blessés médullaires est la littérature (5.68/10) alors que les professionnels placent en dernier le nombre de traitements par semaine (moyenne de 7.14/10). Hormis les items "relation patient/thérapeute", "nombre de traitements" et "l'expérience du thérapeute", les moyennes sont significativement différentes ( $p$ valeur<0.05).

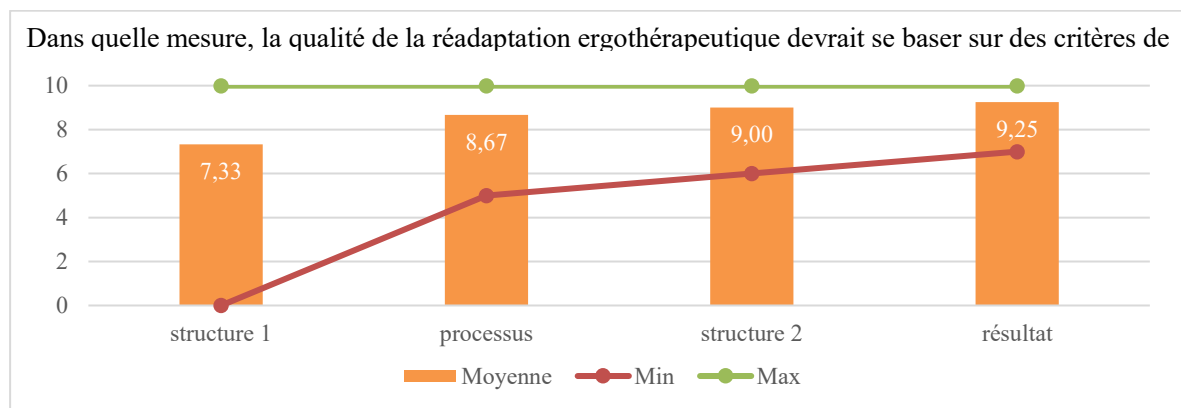
Les moyennes les plus hautes représentent pour les deux groupes, "les concepts d'indépendance et d'autonomie", "le patient" et, comme déjà exprimé "les mises en situation à l'extérieur".



Graphique 17 : Base des critères de qualité

D'un point de vue plus général, nous avons interrogé les professionnels sur le type d'indicateurs à utiliser (Graphique 18). Médecins et ergothérapeutes sont significativement d'accord sur les notes attribuées (pvalue<0.05).

Nous relevons ainsi dans l'ordre croissant des **indicateurs de structure** axés sur les aspects **matériels**, de **processus**, à nouveau de **structure** mais ici plus axés sur le **patient** et finalement de **résultat** (voir 1.4.1 **Critères de qualité** et question 32 dans le questionnaire destiné aux professionnels). Ce dernier type d'indicateur vient corroborer les résultats précédents. Les professionnels mettent indirectement au premier plan, l'importance des **évaluations** (atteinte des objectifs, amélioration des capacités) et l'importance de la **qualité de vie du patient**.



Graphique 18 : Types de critères

### 3.7. Synthèse des résultats

Nos répondants sont presque unanimes sur la **nécessité d'instaurer des critères de qualité**. Ils devraient toutefois rester généraux pour **permettre la personnalisation** nécessaire aux soins centrés sur la personne et **évoluer en fonction de la littérature**. Blessés médullaires et professionnels semblent avoir une vision quasi commune de l'utilité potentielle.

Ainsi, en fonction des réponses récoltées, les critères de qualité devraient s'établir de façon à

- Proposer une base à laquelle se référer afin d'améliorer la pratique
- Permettre de suivre l'évolution des acquis du patient
- Garantir la recherche d'indépendance et d'autonomie
- Inclure toutes les activités à envisager, tant de l'ordre de la rééducation que de la réadaptation
- Intégrer les différents intervenants internes ou externes à l'hôpital
- Accompagner la personne et ses proches tout au long du processus de réadaptation.

Ces différentes caractéristiques devraient permettre d'acquérir une **base commune pour la réadaptation du blessé médullaire**. Cependant, certains centres, de par le nombre de patients concernés accueillis, resteront spécifiques et experts du domaine. L'idéal serait qu'ils puissent **actualiser régulièrement les critères** sur base de leur expérience accrue et favoriser les échanges entre ergothérapeutes.

L'importance d'aller au-delà de la phase de rééducation ayant été démontrée dans le cadre théorique, les **critères de qualité** tels que définis devraient **garantir l'ensemble des étapes du processus**. Ils **favoriseront la participation du blessé médullaire** afin de le rendre acteur de sa prise en charge, de ses projets et d'acquérir une autonomie maximale et optimale.

Peu de corrélations ont pu être établies entre les données socio-démographiques et les réponses données. Au vu du nombre de répondants, nous n'avons relevé que les relations expliquant au moins 30% de la variabilité. Nous avons systématiquement testé :

- Le groupe d'appartenance : professionnel ou blessé médullaire
- Chez les professionnels : la profession, l'ancienneté et le lieu de pratique
- Chez les blessés médullaires : le niveau et le type de lésion, la situation familiale au moment de son apparition et son ancienneté.

Les critères : groupe d'appartenance, profession et niveau de lésion ont un effet sur certaines réponses mais le nombre peu élevé de répondants nous oblige à relativiser ces premiers résultats.

Au fil de la discussion, nous mettrons ces résultats en lien avec le cadre théorique développé et nous nous attarderons sur certaines explications potentielles. Nous reviendrons également sur les limites de cette étude et en proposerons quelques perspectives.

## 4. Discussion

Au fil de la discussion, le parallèle peut notamment être fait avec le Modèle du patient partenaire (POMEY, et al., 2015) qui considère le patient comme son propre expert, l'implique à tous les niveaux et le place comme réel acteur de sa prise en charge. Notre vision des soins centrés sur la personne, en combinaison avec l'EBP, place la personne blessée médullaire comme membre à part entière de l'équipe. Sur cette base et comme énoncé, nous resterons sur les notions générales développées dans le cadre conceptuel.

Au vu des différents résultats que nous venons d'aborder, nous pouvons tenter de répondre à notre question de recherche : **“Quelle est l'utilité d'établir des critères de qualité de réadaptation ergothérapeutique du blessé médullaire ?”**

### 4.1. Etat des lieux

De nombreuses organisations et normes (OMS (2013) ; KCE (KIEKENS, et al., 2007) ; OCDE (FUJISAWA & KLAZINGA, 2017) ; norme ISO (2016)) considèrent que la qualité des soins doit tenir compte de la satisfaction à tous points de vue de la personne concernée.

Le premier élément à mettre en avant est par conséquent le **niveau de satisfaction** de la réadaptation telle que proposée actuellement. 83% des répondants (N=80) l'évalue entre **7 et 10/10** et 93% (N=87) en estime la qualité dans les mêmes valeurs (voir Graphique 2 : Satisfaction de la réadaptation).

Nous pourrions presque nous arrêter là. Si la satisfaction est présente chez nos groupes cibles et que la qualité l'est également, est-il nécessaire d'établir des critères pour la baliser ? Ne pourrions-nous pas simplement apprécier ces valeurs et nous en contenter ?

Les chiffres sont encourageants, c'est un fait. Cependant, certains points sont à relever comme le fait que les professionnels ont régulièrement des moyennes plus élevées que les blessés médullaires sauf en ce qui concerne les caractéristiques professionnelles de l'ergothérapeute, le matériel et la motivation comme éléments définissant la qualité de la prise en charge. Comment expliquer ces différences ? La perception des uns et des autres est-elle réellement différente ?

Il nous faut également émettre une réserve quant à la significativité des résultats au vu du nombre limité de répondants à certaines questions.

### 4.2. Analyse des résultats

D'entrée de jeu, nous avons pu mettre en lien le niveau de lésion et la nécessité d'avoir de l'ergothérapie en réadaptation pour le blessé médullaire. Ce lien se retrouve dans l'importance donnée aux exercices de respiration, sans qu'ils ne fassent spécifiquement partie de

l'ergothérapie dans la littérature. Il n'apparaît cependant pas au niveau de la communication or Foy et al (2011) mettaient en avant sa priorisation par les tétraplégiques hauts. Bien que ce lien ne puisse plus vraiment être mis en évidence sur d'autres apprentissages et éléments, la hauteur et le type de lésion sont des facteurs importants en termes d'objectifs prioritaires et parfois d'implication.

Nous observons effectivement, sur base des données recueillies, que **l'implication du patient est perçue différemment par les groupes cibles** sur certains points et pourrait être améliorée (moyennes peu élevées voir Graphique 4 : Implication du patient). La réadaptation est incontestablement un travail d'équipe dont le patient fait partie intégrante comme le souligne Adriaenssens et al (2017). Cet écho aux principes de base du management de la qualité et de l'EBP selon Pallot (2019, p. 313) renvoie également vers le fait que les personnes n'expriment pas toujours les mêmes choses en même temps, en fonction du vécu et des émotions du moment, mais le fond de leur pensée peut être commune. Il serait par conséquent intéressant de connaître **le sens donné à "l'implication"** par les différents répondants.

Concernant l'implication des proches, les chiffres sont interpellants et rassurants ! En effet, au vu des nombreux objectifs à poursuivre, **chaque minute consacrée au patient est précieuse** ; d'autant plus que le temps imparti à la prise en charge en ergothérapie est **différent selon les conventions du lieu de pratique** (régime des K, forfaits...). L'OMS, en 2006, (WHO, pp. 9-10) rappelait que la qualité des soins doit répondre aux besoins des patients mais également de leurs proches. Ces derniers sont, en effet, également touchés par la survenue du handicap dans leur quotidien et leurs émotions. Mais les inclure demande d'y consacrer une partie des séances du patient, ce qui peut être vécu comme étant au détriment de ce dernier. Le compromis n'est donc pas toujours évident. Or, afin de prétendre à un réel management de la qualité, l'implication des proches devrait être plus systématique, tout en respectant le souhait du patient lui-même.

Ensuite, l'essence même de l'ergothérapie, de travailler au moyen du quotidien, des habitudes de vie, des personnes, se reflète régulièrement par l'importance donnée aux **mises en situation concrètes**. La personnalisation est la plus-value principale de toute réadaptation et nos répondants le confirment par l'importance donnée aux items tels que "personnalisation", "adaptation au patient et ses besoins/son projet de vie", ... (voir Graphique 11 et 13) Se centrer sur la personne et faire le lien avec les différents intervenants impliquent donc d'accompagner la personne dans diverses situations et d'y appliquer ses apprentissages. Ainsi, Ozelie et al

(2009) soulignaient par exemple l'importance des **conditions réelles** pour la réalisation des transferts ou de **confronter les acquis à l'extérieur**.

Ainsi que l'énonçait le SCIRE (2017, p. 3), le **blessé médullaire** est le premier acteur de ces mises en situation, elles se basent sur ses habitudes, son quotidien, tiennent compte de son environnement et l'**ergothérapeute** y tient un rôle de conseil. Un réel **partenariat** tenant compte des besoins, envies et projets actuels ou futurs se met alors en place. Celui-ci, comme le montrent les résultats (accompagnement, mises en situation), est primordial pour parler d'une prise en charge de qualité. Les **objectifs** doivent ainsi être **établis de manière commune** afin que chacun puisse y adhérer. Les priorités du patient, combinées à l'expérience du thérapeute permettront de fixer des objectifs SMART, soit Spécifiques, Mesurables, Atteignables, Réalistes et définis dans le Temps.

Concernant l'administratif, de nombreux rapports sont établis au cours d'une réadaptation et sont surtout représentatifs d'une évolution. Comme le montrent les résultats, la SCIM (TSENG, TAPPAN, & EDGE, 2013) permet d'évaluer les apprentissages en se basant sur les résultats rapportés par le patient, fait non négligeable en termes de management. La CIF (SPF Santé publique, 2016), elle, permet d'avoir une vision globale du fonctionnement de la personne avec et en fonction du handicap. En parallèle, les évaluations relatives à l'indépendance ou l'autonomie et le fait que l'ergothérapeute doit viser l'autonomie maximale de son patient sont mis en avant par nos répondants.

Les dossiers de sortie reprennent généralement les résultats des évaluations, incluent l'évolution du patient au cours de sa réadaptation et donnent une image de la personne en fin de réadaptation en termes de capacités. Les **critères de qualité** pourraient ainsi inclure une **trame de base pour le dossier du patient** (dont le dossier de sortie serait alors un résumé), d'autant plus que la tenue de celui-ci fait partie des items d'accréditation hospitalière. En parallèle et dans un souci de management de la qualité, il nous semble indispensable de recueillir la satisfaction du patient et de l'ajouter au dossier ergothérapeutique. Ce recueil permettrait également de faire évoluer la pratique.

Enfin, les critères de qualité devraient se baser sur les **capacités du blessé médullaire** en lien avec la gestion de son quotidien et au moyen de diverses situations, rejoignant ainsi la définition de la réadaptation proposée par l'OMS (KIEKENS, et al., 2007, p. 6). Le SCIRE (2017, p. 3) soulignait également l'importance pour le blessé médullaire de développer, au cours de la réadaptation, les compétences nécessaires pour vivre avec une LME. La réadaptation est effectivement un **processus évolutif** qui s'adapte aux acquis de la personne et tient compte de ses besoins, ses possibilités et son environnement pour lui donner les moyens d'être pleinement

acteur de sa vie. Ce processus doit surtout poser des bases solides lui permettant de se poursuivre bien au-delà de l'hospitalisation.

Au travers des résultats évoqués, nous rejoignons les éléments centraux du programme de réhabilitation 2030 de l'OMS évoqués par Middleton (2019). Certains devraient être approfondis (intégration du patient dans la prise de décision) ou développés (partage de l'expérience vécue de et par les pairs). D'autres, en revanche, sont bien mis en avant par nos répondants comme déterminants de la qualité de la prise en charge ergothérapeutique et présents dans la réadaptation actuellement proposée (auto-évaluation des capacités et du potentiel futur, attitude des thérapeutes, pertinence de la réadaptation).

Nous pouvons dès lors reprendre les principes du management de la qualité en lien avec les réponses à nos questionnaires.

#### **4.2.1. Orientation patient**

En termes de **soins centrés sur la personne**, les professionnels les font rapidement émerger. Le patient se sent moins impliqué dans "les décisions le concernant" et le signale avec une moyenne plus basse que pour d'autres items (6.9/10, Graphique 4 : Implication du patient. 36). Or **tenir compte des besoins** du blessé médullaire est en lien avec la littérature. La personne nous offre ainsi une base solide à laquelle se référer en complément de l'expérience du thérapeute et des guidelines existants. Toutes les mises en situation proposées devraient tenir compte des occupations antérieures et projetées de la personne afin d'être significatives pour elle et qu'elle puisse alors s'y impliquer en fonction de ses possibilités du moment.

L'**intégration des rôles** (Graphique 8, p. 39) est marquée par des résultats mitigés. Elle permet cependant de parcourir un certain nombre des sphères de vie du patient et de tenir compte de - voire d'inclure- ses proches et son environnement (par le développement de l'ergothérapie à domicile par exemple).

L'importance d'être centré sur le patient ressort ainsi tout au long des réponses aux questionnaires au travers des moyennes et des catégories émergentes ; il représente le **fil conducteur** de toute la prise en charge et le déterminant de sa qualité.

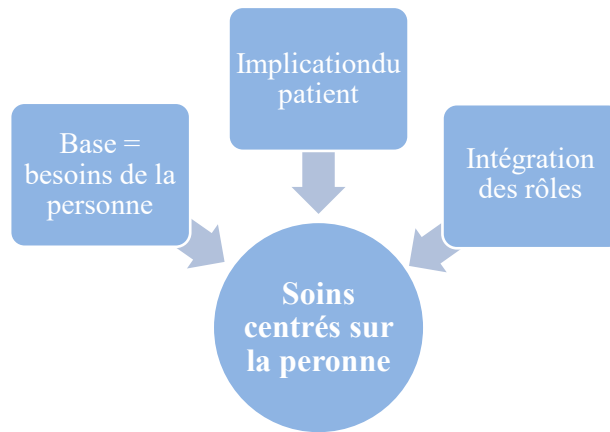


Figure 6 : Soins centrés sur la personne

#### 4.2.2. Leadership et implication du personnel

L'importance donnée à la **relation thérapeute-patient** et les moyennes obtenues aux items relatifs à la notion d'accompagnement, nous renvoie vers le concept d'équipe incluant le patient. Adriaenssens et al (2017) soulignait l'importance du partenariat créé. La **communication** y est essentielle pour **convenir ensemble** (ergo, équipe pluridisciplinaire ET patient) **des objectifs à poursuivre** et des étapes personnalisées du processus de réadaptation. Le blessé médullaire y a une place capitale, l'ergothérapeute est là pour l'aider à se rééduquer, l'accompagner et le conseiller.

Bien que la profession, parmi les deux interrogées, explique rarement la variabilité des moyennes des items parcourus, chaque membre de l'équipe a un rôle à jouer. Patient, médecin, infirmier, paramédical..., tous ont leur point de vue propre permettant d'enrichir et de rendre les échanges constructifs.

Ce partenariat renvoie également vers le modèle du patient partenaire développé

#### 4.2.3. Approche processus

La **communication** avec le patient permet également de s'assurer du respect du **processus personnalisé** établi pour la réadaptation. Toutefois les blessés médullaires expriment une plus faible moyenne par rapport à leur implication notamment dans les démarches administratives (6.48/10) qui jalonnent pourtant la prise en charge. Sproule, comme d'autres auteurs du SCIRE (2017, p. 3), mettent en avant la nécessité d'établir les objectifs ensemble pour que la personne soit partenaire. Cela induit également de l'accompagner dans les démarches administratives sans le faire à sa place et encore moins sans elle.

Tous les éléments et apprentissages, au vu des moyennes accordées, ont leur importance. Les phases de **rééducation et de réadaptation se complètent**. Ensemble, elles favorisent l'aboutissement satisfaisant du processus et sa continuité. Quelques blessés médullaires ont relevé le fait qu'ils ont complété leur réadaptation par eux-mêmes en post prise en charge au

travers d'une application des acquis, d'un ajustement en fonction des situations et des obstacles...

**Viser l'indépendance et l'autonomie individuelle** influence donc la qualité de la prise en charge. Ces concepts ne peuvent s'appliquer qu'en étant centré sur la personne auxquels ils s'appliquent et en s'ajustant en fonction de ses propres rôles et sphères d'occupation. En outre, ces concepts sont évaluables pour chaque blessé médullaire et garantissent ainsi un suivi et une évolution au sein du processus.

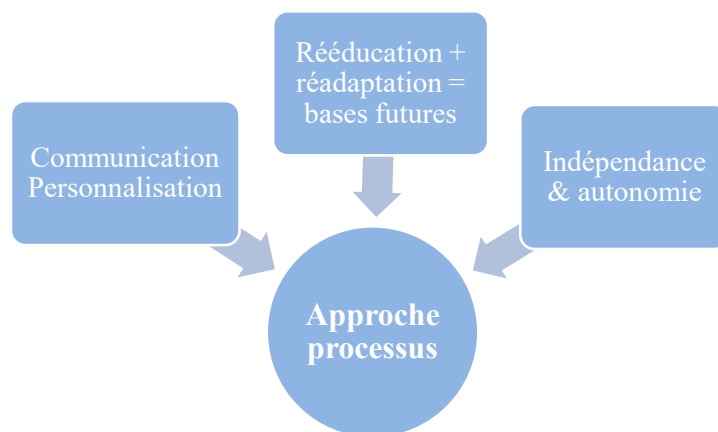


Figure 7 : Approche processus

#### 4.2.4. Amélioration continue et prise de décision fondée sur des preuves

La littérature, la recherche, les échanges entre professionnels, la personnalisation de chaque réadaptation sur une base commune aux lésions médullaires, ... permettent d'améliorer la pratique et l'expérience. L'EBP se base sur les **guidelines**, sur l'**expérience du thérapeute** et bien évidemment sur le **vécu du patient**.

Nous avons déjà évoqué l'importance des évaluations et de leur apport dans le dossier du patient, pour nos répondants. Lorsqu'elles sont basées sur la littérature, qu'elles rapportent la perception du patient et sont confrontées à l'expérience du thérapeute, elles sont un atout indéniable d'une démarche d'evidence based telle que décrite par Pallot (2019). La qualité repose en effet sur des évaluations régulières pour permettre une amélioration continue de chaque réadaptation et de la pratique en général. La communication et les échanges entre thérapeutes jouent également un rôle important sur ce point.

#### 4.2.5. Management des relations avec les parties intéressées

L'implication des proches n'est pas toujours facile au sein de la réadaptation. Nous avons évoqué le temps nécessaire pris sur celui du patient même si le bénéfice pour ce dernier est évident. Pourtant, le handicap bouleverse l'ensemble de la famille et un réel temps pour les aidants naturels serait indispensable, même si les notes moyennes attribuées les mettent rarement en priorité.

Comme amorcé plus haut, les **blessés médullaires** sont **mitigés sur l'intégration** qui a été faite

**de leurs rôles** alors que les professionnels estiment que c'est tout à fait possible. Cette divergence de point de vue est la plus marquée parmi l'ensemble des questions posées, sans que nous puissions l'expliquer sur base des données en notre possession.

Enfin, les différents **essais d'aides techniques, les visites du domicile ou du lieu de travail** obtiennent des moyennes hautes (>9/10). Elles permettent d'inclure des intervenants moins courants à l'hôpital mais qui ont un rôle important en lien avec l'avenir des patients (bandagiste, orthésiste, architecte, domoticien...).

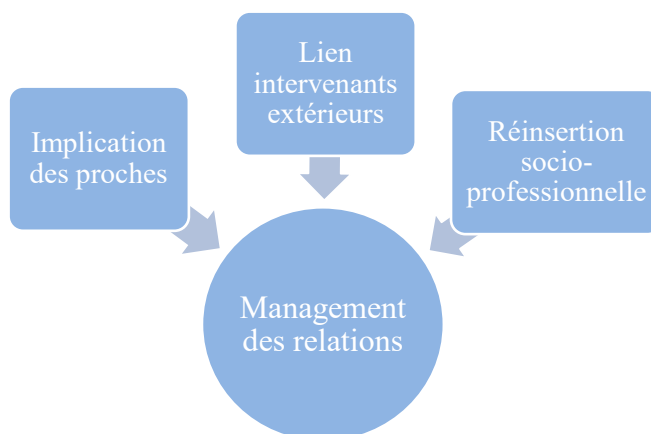


Figure 8 : Management des relations

### 4.3. Limites

Nous avons pris conscience de certaines limites à cette étude qu'elles soient en lien avec nos questionnaires ou avec le public cible.

#### 4.3.1. Les questionnaires

Nous sommes conscients que la longueur des questionnaires est probablement à l'origine d'un non-remplissage systématique à 100%. Nous avons observé un taux d'ouverture du questionnaire important, tout public confondu mais la moitié seulement a réellement commencé à répondre au questionnaire, le rendant ainsi exploitable. Cependant, nous souhaitons balayer les différentes catégories pré expliquées pour obtenir une première vue d'ensemble sur le sujet.

Le fait que les questionnaires ne soient disponibles qu'en version électronique a peut-être été un frein pour certains répondants. Nous aurions pu proposer la mise à disposition d'une version papier si nécessaire.

Enfin, les questions sociodémographiques, bien qu'apportant de nombreuses informations, ne permettaient pas d'identifier le lieu de réadaptation des blessés médullaires. Cette indication aurait été intéressante pour d'éventuelles corrélations avec les réponses mais aurait également pu altérer l'anonymat par recoupement d'informations.

### **4.3.2. Public cible**

Notre population concerne des publics cibles relativement restreints au vu de l'incidence de la pathologie. Le nombre d'ergothérapeutes est donc déjà plus que satisfaisant. Dès le départ, nous étions également conscients que nous aurions moins de réponses médicales, le public étant plus réduit à la base. L'effectif espéré n'a malheureusement pu être obtenu pour l'ensemble des groupes. Nous pouvons avancer, ci-dessous, deux explications potentielles à ce sujet.

Concernant les blessés médullaires, la longueur du questionnaire a vraisemblablement eu un effet plus marqué auprès de ces répondants. Nous relevons cependant le fait que les caractéristiques lésionnelles étaient diversifiées, nous permettant malgré tout d'avoir un échantillon représentatif.

Les questionnaires ont été diffusés du 19/02 au 31/03/2020. Cette période inclut donc en partie la pandémie de COVID19. Le confinement et le surcroît de travail des soignants est à prendre en compte dans le nombre de répondants.

### **4.3.3. Biais**

Des biais de compréhension de certaines questions ont pu influencer les réponses. Nous relevons notamment le point "Une prise en charge de qualité en ergothérapie doit..." (Graphique 11) et plus particulièrement l'item "être identique pour tous". Il peut en effet être compris dans le sens de rigoureusement identique, auquel cas ce taux nous semble cohérent avec la théorie déjà évoquée. Mais si la prise en charge se doit d'être personnalisée, la base, quant à elle, est effectivement semblable pour tous et adaptée en fonction de chaque patient. Ce second sens possible n'avait pas été évoqué lors du pré-test et nous n'en avons pris conscience que tardivement. Cela étant, la cohérence des réponses aux autres items et notamment à "s'adapter aux besoins et projets du patient" nous permet de relativiser ce biais potentiel.

L'item "déplacements extérieurs" (Graphique 5 : Apprentissages), quant à lui, pourrait avoir été surévalué par les blessés médullaire parce qu'il représente pour certains l'aboutissement des différents apprentissages. Il n'est en effet pas le premier abordé dans une réadaptation et pourrait donc représenter l'acquis d'autres éléments, l'aboutissement d'une réadaptation. Pourtant, les déplacements extérieurs doivent être abordés pour tous les patients, quels que soient ses capacités ou son aide à la mobilité.

Un biais de réminiscence peut également être présent surtout chez les blessés médullaires. En effet, la réadaptation a parfois eu lieu des années auparavant. En outre, la réadaptation est une tranche de vie que certains préfèrent oublier. Le vécu de cette dernière peut influencer dans un sens comme dans l'autre, les réponses données.

#### **4.4. Perspectives**

En ce qui concerne les perspectives de ce mémoire, nous avons plusieurs pistes pour approfondir et compléter cette étude.

##### **4.4.1. Entretiens**

Il serait intéressant de pouvoir prolonger les questionnaires par des entretiens individuels afin de pouvoir aller plus en profondeur dans certains résultats.

Les items relatifs à l'implication dans les décisions, dans les démarches administratives ainsi que celle des proches recueillent les valeurs les plus basses (<7/10). Il nous semblerait pertinent de comprendre la perception de ces items pour nos différents groupes avant d'en interpréter de manière plus approfondie les résultats.

L'intégration des rôles est particulièrement interpellante quant à la réalité sur le terrain en centre spécifique et aux souhaits des principaux acteurs. Nous nous interrogeons en effet sur la motivation sous-jacente de la réponse "ne s'applique pas". Le patient n'a-t-il pas souhaité l'intégration de ses rôles ? Savait-il que c'était possible ? Est-ce dû, quelle qu'en soit la raison, à un manque de phase de réadaptation ?

Des entretiens permettraient également de lever une partie des doutes concernant les biais de compréhension et de réminiscence éventuels.

##### **4.4.2. Public cible**

En complément aux questionnaires déjà récoltés, l'avis d'autres professionnels pratiquant la réadaptation du patient blessé médullaire pourrait apporter un éclairage intéressant. La perception qu'ont les autres disciplines de l'ergothérapie tant du point de vue de ses prérogatives que de ses compétences est importante. La pluridisciplinarité est évoquée à de nombreuses reprises tant par les blessés médullaires que par les professionnels interrogés. Le point de vue d'autres thérapeutes impliqués dans la réadaptation des blessés médullaires permettrait d'enrichir les informations déjà recueillies et ainsi améliorer encore la qualité.

Dans le cadre de ce mémoire, seuls les professionnels et blessés médullaires francophones ont été ciblés. Il nous semble indispensable de réitérer l'étude auprès du public néerlandophone belge. Cependant, les avis devraient à priori se rejoindre. En effet, la législation relative aux remboursements et interventions (rééducation, aide à la mobilité) dépend du territoire du domicile et non du lieu de réadaptation.

##### **4.4.3. Formation**

Une autre perspective serait de favoriser la formation continue et les échanges entre ergothérapeutes travaillant dans le secteur. Nous avons relevé l'importance de la communication entre thérapeutes ainsi que le rôle d'actualisation des centres experts. La

création d'un groupe de travail pourrait voir le jour avec la collaboration de l'UPE, au même titre que d'autres existant déjà (Ergothérapie en libéral, pédiatrie, neuropsychologie et cérébrolésion ...). Celui-ci permettrait la mise en place de rencontres entre ergothérapeutes travaillant avec des blessés médullaires et favoriserait le partage des connaissances mais également le développement de projets de recherche.

#### **4.4.4. Développer les critères de qualité**

Une suite à cette étude pourrait bien évidemment être donnée pour aller plus en profondeur et concrétiser les critères de qualité. Quelle pourrait être leur forme, leur contenu précis ? Comment laisser une place à leur évolution en fonction de la littérature ? Bien que 94 % de nos répondants estime qu'il est nécessaire d'établir des critères de qualité pour la réadaptation ergothérapeutique du blessé médullaire, nous n'avons encore qu'une toute petite ébauche du contenu précis et de l'utilité potentielle de ces derniers.

Par ailleurs, il serait pertinent de faire le parallèle avec le diagnostic en ergothérapie et les modèles ergothérapeutiques.

D'une part, le diagnostic ergothérapeutique, comme le définissent Dubois et ses collaborateurs (2017), est établi par une observation du patient et de ses difficultés, les obstacles et facilitateurs de son environnement. Il se base sur des évaluations et envisage une résolution concrète des problèmes relevés. Ce diagnostic doit être coconstruit avec le blessé médullaire, lui accordant ainsi toute la place qui lui revient.

D'autre part, les différents modèles utilisés en ergothérapie tels que le Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnel (MCREO), le Modèle de l'Occupation humaine (MOH) permettraient d'ajouter un aspect qualitatif aux diverses situations analysées. Le patient peut ainsi mettre en parallèle sa satisfaction à la réalisation de ses objectifs personnels poursuivis au sein de la réadaptation.

Enfin, le parallèle devra être fait avec le DI-RHM. D'une part, il serait judicieux, dans la mesure du possible, pour la compréhension par tous les professionnels d'avoir un vocabulaire commun et une structure similaire. Nous pourrions nous inspirer de sa mise en place pour élaborer un tel outil concernant la réadaptation et l'ergothérapie. De même, l'enquête PaRIS de l'OCDE (2019) et le projet canadien SCIIHigh (CRAVEN, et al., 2019) étant en cours, il sera important de comparer leurs résultats avec le développement des critères de qualité de réadaptation ergothérapeutique au décours de ce mémoire et ses suites.

Les critères de qualité relatifs à la réadaptation ergothérapeutique de la personne blessée médullaire ne peuvent s'établir sous forme d'une check-list à cocher. Il est indispensable de

laisser toute la place à la personnalisation de la prise en charge en fonction du patient et de son contexte propre. Les critères de qualité ne peuvent être qu'une base à laquelle se référer et à nuancer pour et avec chaque patient. Une check-list interrogative semble plus appropriée. A ce stade, nous ne pouvons proposer qu'une ébauche de celle-ci, sous forme de cartographie.

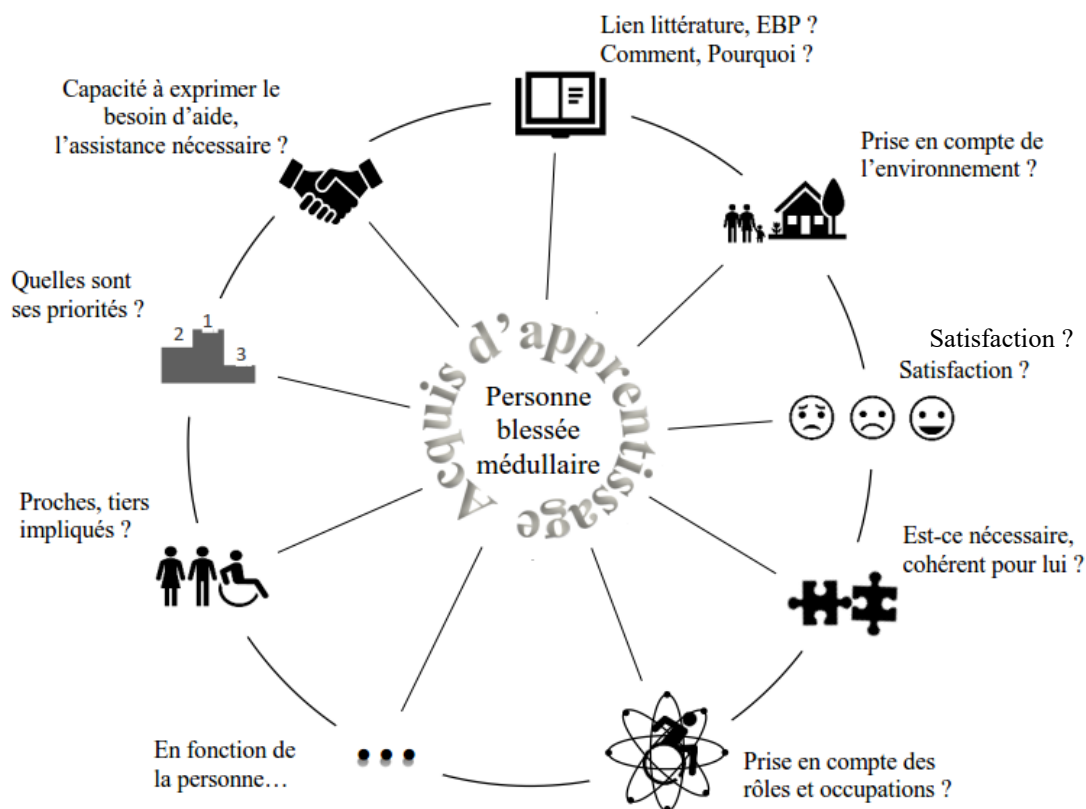


Figure 9 : Cartographie des critères de qualité pour la réadaptation ergothérapeutique

Notre expérience de terrain nous conforte dans l'application quotidienne des principes du management de la qualité, souvent sans en avoir conscience. Les éléments de la qualité d'une prise en charge ergothérapeutique exprimés par nos répondants, qu'ils correspondent ou pas à la littérature, sont le reflet du terrain. La réadaptation n'est certes pas la même partout, notamment en fonction du temps de réadaptation et des moyens à disposition. Cependant cette étude nous montre que la vision et l'idéal visés sont présents et identiques.

## 5. Conclusion

En conclusion, nous pouvons affirmer qu'il serait utile d'établir des critères de qualité pour la réadaptation ergothérapeutique de la personne blessée médullaire, comme l'exprime 94% de nos répondants. En parallèle, nous relevons le fait que la satisfaction et la qualité de la réadaptation actuellement proposée ne sont pas à remettre en question au vu des moyennes élevées obtenues.

Les déterminants de la qualité de prise en charge sont une démarche centrée sur la personne, la recherche d'indépendance et d'autonomie ainsi que le respect à égale mesure du triangle de l'evidence based practice. La communication, la pluridisciplinarité et la liberté d'action de l'ergothérapeute sont également des facteurs importants.

Les critères de qualité permettraient de garantir une base commune à chaque réadaptation, de proposer un guide d'évolution au sein des différentes étapes de la prise en charge et d'impliquer les diverses personnes concernées (thérapeutes, proches, intervenants extérieurs...). En parallèle, ils devront être actualisés en fonction de la recherche, de l'évolution des guidelines mais surtout laisser toute la place à la personnalisation de la prise en charge. Des critères établis sous forme de questions semblent donc plus indiqués afin qu'ils balayent la globalité de la personne au sein de son processus de réadaptation tout en restant suffisamment ouverts.

Enfin, les critères de qualité pourraient permettre à terme de revoir certaines normes de fonctionnement, le financement du secteur et développer l'ergothérapie à domicile.

Au vu du nombre de répondants, ces résultats sont cependant à relativiser et devront être approfondis selon les différentes perspectives énoncées. Il faut également tenir compte du fait que le public cible visé était exclusivement francophone, une étude équivalente néerlandophone devrait venir compléter les informations recueillies.

Tout au long des questionnaires, les blessés médullaires comme les thérapeutes mettent surtout l'accent sur l'importance de la relation, d'une démarche centrée sur la personne mais également de la diversité des mises en situation concrètes et extérieures.

Ces premiers résultats sont encourageants et reflètent la nécessité de l'ergothérapie au sein du processus de réadaptation du blessé médullaire. De nombreuses pistes sont encore à poursuivre pour approfondir ce sujet et en comprendre les différents points de vue. Les limites évoquées sont à prendre en considération afin de les éviter dans la mesure du possible pour la suite. Les perspectives envisagées pour poursuivre cette étude sont nombreuses mais essentielles pour approfondir le sujet.

## **6. Liste des illustrations et abréviations**

### **6.1. Liste des figures**

Figure 1 : Principes de Management de la qualité et application au cadre de la réadaptation...	3
Figure 2 : Niveaux lésionnels (Johannes, 2017) .....	4
Figure 3 : Déficiences et complications d'une lésion médullaire .....	6
Figure 4 : Domaines de l'ergothérapie (AOTA, 2014, p. 5).....	14
Figure 5 : Framework of rehabilitation goals (11 domaines prioritaires sur base de (CRAVEN, et al., 2019, p. 54)) .....	26
Figure 6 : Soins centrés sur la personne .....	53
Figure 7 : Approche processus .....	54
Figure 8 : Management des relations .....	55
Figure 9 : Cartographie des critères de qualité pour la réadaptation ergothérapeutique.....	59

### **6.2. Liste des graphiques**

Graphique 1 : Questionnaires .....	33
Graphique 2 : Satisfaction de la réadaptation.....	35
Graphique 3 : Critères de qualité de la réadaptation - catégories émergentes .....	35
Graphique 4 : Implication du patient.....	36
Graphique 5 : Apprentissages .....	37
Graphique 6 : Eléments dépendant de l'ergothérapie (1) .....	38
Graphique 7 : Eléments dépendant de l'ergothérapie (2) .....	38
Graphique 8 : Intégration des rôles .....	39
Graphique 9 : Utilité des critères de qualité .....	41
Graphique 10 : Développement de l'utilité des critères de qualité .....	42
Graphique 11 : Prise en charge de qualité en ergothérapie .....	43
Graphique 12 : Eléments définissant la qualité en ergothérapie (1) .....	43
Graphique 13 : Eléments définissant la qualité en ergothérapie (2) .....	44
Graphique 14 : Eléments participant à la qualité de la prise en charge ergothérapeutique.....	45
Graphique 15 : Accompagnement du patient en ergothérapie .....	45
Graphique 16 : Rapports et évaluations ergothérapeutiques .....	46
Graphique 17 : Base des critères de qualité .....	47
Graphique 18 : Types de critères.....	47

### **6.3. Liste des tableaux**

Tableau 1 : Variables communes .....	34
Tableau 2 : Variables spécifiques aux différents groupes.....	34
Tableau 3 : Intégration et satisfaction des rôles selon les blessés médullaires .....	40

#### **6.4. Liste des abréviations**

- AVJ : Activités de la Vie Journalière
- AIVJ : Activités Instrumentales de la Vie Journalière
- ASIA : American Spinal Injury Association
- BMF : Budget des Moyens Financiers
- CIF/ICF : Classification Internationale du Fonctionnement
- DI-RHM : Données Infirmières du Résumé Hospitalier Minimum
- EBP : Evidence-based Practice
- HAS : Haute Autorité de Santé
- ISCOS : International Spinal Cord Society
- ISO : Organisation Internationale de Normalisation
- KCE : Centre Fédéral d'Expertise des soins de santé
- LME : Lésions de la Moelle Epinière
- MCREO : Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnel
- MIF : Mesure d'Indépendance Fonctionnelle
- MOH : Modèle de l'Occupation humaine
- NIAZ : Nederlands Instituut voor Accreditatie in de Zorg
- NSP : ne s'applique pas
- OCDE : Organisation de coopération et de développement économiques
- OMS : Organisation Mondiale de la Santé
- OT : Occupational Therapist (Ergothérapeute)
- PaRIS : Patient-Reported Indicators Surveys
- PREMS : Patient-Reported Experience Measures
- PROMS : Patient-Reported Outcome Measures
- Q : Questionnaires
- SCIM : Spinal Cord Injury Measure
- SCIRE : Spinal Cord Injury Research Evidence
- SHC : Secondary Health Conditions
- SMAF : Système de Mesure de l'Autonomie Fonctionnelle
- SPF : Service Public Fédéral
- UPE : l'Union Professionnelle des Ergothérapeutes
- WFOT : organisation mondiale des ergothérapeutes

## 7. Bibliographie

- Adriaansen, J., Post, M., Groot, S. d., Asbeck, F. v., Stolwijk-Swüste, J., Tepper, M., & Lindeman, E. (2013). Secondary health conditions in persons with spinal cord injury : a longitudinal study from one to five years post discharge. *Journal of Rehabilitation Medicine*(45), pp. 1016–1022.
- Adriaansen, J., Ruijs, L., van Koppenhagen, C., van Asbeck, F., Snoek, G., & van Kuppevelt, D. (2016). Secondary health conditions and quality of life in persons living with spinal cord injury for at least ten years,. *Journal of Rehabilitation Medicine*(48), pp 853–860.
- Adriaenssens, J., Eyssen, M., Mertens, R., Benahmed, N., Paulus, D., Ameye, F., . . . Walraevens, M. (2017). *Vers un plan intégré d'évidence - based practice en Belgique – Première partie : plan de gouvernance – Synthèse*. Health Services Research (HSR). Bruxelles: Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé (KCE).
- Ahuja, C., Wilson, J., Nori, S., Kotter, M., Druschel, C., Curt, A., & Fehlings, M. (2017, 04 27). Traumatic spinal cord injury 10.1038/nrdp.2017.18. *Nature Reviews Disease Primers.*, 3, 1-21.
- Alavinia, M. S., Hitzig, S. L., Farahani, F., Flett, H., Bayley, M., & Craven, C. B. (2019). Prioritization of rehabilitation Domains for establishing spinal cord injury high performance indicators using a modification of the Hanlon method : SCI-High Project. *The Journal of Spinal Cord Medicine*, 42(sup1), pp. 43-50.
- AOTA, A. O. (2014). Occupational therapy practice framework: Domain and process (3rd ed.). *American Journal of Occupational Therapy*, 68((Suppl. 1)), pp. S1– S48.
- Association canadienne des ergothérapeutes. (2002). *Promouvoir l'occupation : une perspective de l'ergothérapie*. Ottawa.
- Bielen, F. (2001). *Orientation-Patient et qualité perçue du service : analyse marketing appliquée à la gestion hospitalière*. UNIVERSITE CATHOLIQUE DE LOUVAIN, Faculté des Sciences Economiques, Sociales et Politiques, Institut d'Administration et de Gestion. CIACO. Retrieved from <http://www.bsm-management.be/documents/BielenPartie1.pdf>
- Bourgeois, C. (2005). Para : Tétraplégie, le long chemin du deuil. *Faire Face*(628), pp. 30-31.
- Craven, C. B., Alavinia, M. S., Wiest, M. J., Farahani, F., Hitzig, S. L., Flett, H., Jeyathevan, G; Omidvar, M . Bayley, M. T. (2019). Methods for development of structure, process and outcome indicators for prioritized spinal cord injury rehabilitation Domains: SCI-High Project. *The Journal of Spinal Cord Medicine*, 42(sup1), pp. 51-67.
- de Walcqque, C., Seuntjens, B., Vermeyen, K., Peeters, G., & Vinck, I. (2008). *Etude comparative des programmes d'accréditation hospitalière en Europe* . Centre fédéral d'expertise du soins de santé (KCE). Bruxelles: Health Services Research (HSR).
- Devolder, B. (2018, juillet). L' accréditation de l'Hôpital Erasme. *L' accréditation de l'Hôpital Erasme* (pp. 1-45). Bruxelles: ULB-ERASME.
- Dubois, B., Thiebaut Samson, S., Trouve, E., Tosser, M., Poriel, G., Tortora, L., . . . Guesne, J. (2017). *Guide du diagnostic en ergothérapie*. Louvain-La-Neuve: de Boeck supérieur.

- Durant, G. (2018). Les institutions de soins de réadaptation en Belgique. *Soins de suite et de réadaptation - Actualités et enjeux*, (pp. 1-30). Paris.
- Eeman, M., & Dewaele, D. (2020). L'accréditation de l'hôpital Saint Jean. Bruxelles.
- Foy, T., Perritt, G., Thimmaiah, D., Heisler, L., Lookingbill Offutt, J., Cantoni, K., . . . Backus, D. (2011). The SCIRehab project: treatment time spent in SCI rehabilitation - Occupational therapy treatment time during inpatient spinal cord injury rehabilitation. *The Journal of Spinal Cord Medicine*, VOL. 34(NO. 2), 162-175.
- Fujisawa, R., & Klazinga, N. (2017). *Measuring patient experiences (PREMS) : Progress made by the OECD and its member countries between 2006 and 2016*. Paris: Éditions OCDE.
- Gardien, E. (2008). *L'apprentissage du corps après l'accident* (Vols. Collection Handicap, vieillissement, société). Grenoble: Presse universitaire.
- Gutierrez, D., Thompson, L., Kemp, B., & Mulroy, S. (2007). The Relationship of Shoulder Pain Intensity to Quality of Life, Physical Activity, and Community Participation in Persons With Paraplegia. *Journal of Spinal Cord Medicine*(30), pp. 251–255.
- HAS, H. A. (2013). *criteres\_de\_qualite\_-\_guide\_dutilisation\_concernant\_le\_test\_ou\_la\_mise\_en\_oeuvre*. Retrieved 11 2019, from has-sante.fr: [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2013-10/criteres\\_de\\_qualite\\_-\\_guide\\_dutilisation\\_concernant\\_le\\_test\\_ou\\_la\\_mise\\_en\\_oeuvre.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2013-10/criteres_de_qualite_-_guide_dutilisation_concernant_le_test_ou_la_mise_en_oeuvre.pdf)
- HAS, H. A. (2013, Juillet). *Élaboration de critères de qualité au décours d'une recommandation de bonne pratique*. Fiche méthodologique. Retrieved 2019
- Johannes. (2017, 12 11). *Lésions de la moelle épinière et conséquences*. Retrieved 2020, from paraplegie.ch: <https://community.paraplegie.ch/fr/wiki-fr/corps-complications/lesions-de-la-moelle-epiniere-et-consequences>
- Kiekens, C., Van Rie, K., Leys, M., Cleemput, I., Smet, M., & Kesteloot, e. a. (2007). *Organisation et Financement de la Réadaptation Locomotrice et Neurologique en Belgique*. Organisation et financement. Bruxelles: Centre fédéral d'expertise des soins de santé (KCE).
- Knockaert, J. (2013). *Etude de satisfaction des patients au sein du service "Hôpital de jour chirurgical" : comparaison de deux sites hospitaliers*. Louvain School of Management, Université catholique de Louvain. Retrieved from <http://hdl.handle.net/2078.1/thesis:4257>
- Kohn, L., & Christiaens, W. (2014). Les méthodes de recherches qualitatives dans la recherche en soins de santé : apports et croyances. *Reflets et perspectives de la vie économique, tome liii(4)*, pp. 67-82.
- Meyer, S. (2013). *De l'activité à la participation* (Vol. Collection ERGOTHERAPIES). (D. B. SUPERIEUR, Ed.) Bruxelles: Editions DE BOECK-SOLAL.
- Middleton, J. W. (2019). Implications of the package of rehabilitation interventions (PRI) for rehabilitation practice. In OMS (Ed.), *Rehabilitation 2030* (pp. 1-10). St Leonard, Australie: ISCOS, Parallel session.

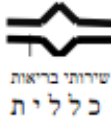
- Mroz, T. M., Pitonyak, J. S., Fogelberg, D., & Leland, N. E. (2015, September/October). Client Centeredness and Health Reform: Key Issues for Occupational Therapy. *The American Journal of Occupational Therapy*, 69(5), pp. 1-8.
- Ninite, S., Bardiau, F., & Lesoil, L. (2013). DI-RHM : Outil de Gestion de la Qualité des Soins Infirmiers. *RMC (Revue Médico-Chirurgicale de Charleroi)*, 3, pp. 1-6.
- OECD. (2019). *Putting people at the centre of health care - PaRIS survey of Patients with Chronic Conditions*. OECD.
- OMS. (2014, 11 19). *Lésions de la moelle épinière - Perspectives internationales*. Malte: Organisation mondiale de la Santé. Retrieved 10 02, 2019, from OMS - Organisation Mondiale de la Santé: <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/spinal-cord-injury>
- OMS. (2019, 07 07). *Qualité des soins : définition*. Retrieved from [santepublique.eu](https://www.santepublique.eu/): <https://www.santepublique.eu/qualite-des-soins-definition/> page consultée le 07/07/19).
- Organisation internationale de normalisation. (2016). *Principes de management de la qualité*. Genève: Secrétariat central de l'ISO. Retrieved 2019, from [www.iso.org](http://www.iso.org).
- Ozellie, R., Sipple, C., Foy, T., Cantoni, K., Kellogg, K., Lookingbill, J. Backus, D; Gassaway, J. (2009). SCIREhab Project Series: The Occupational Therapy Taxonomy. . 32. *The journal of spinal cord medicine*, 32(3), pp. 283-297.
- Pallot, A. (2019). *Evidence Based Practice en rééducation*. Issy-les-Moulineaux: Elsevier Masson.
- Pomey, M., Flora, L., Karazivan, P., Dumez, V., Lebel, P., Vanier, M., & Jouet, E. (2015). Le « Montreal model » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. *Santé Publique*, s1(HS), pp. 41-50. doi:doi:10.3917/spub.150.0041.
- Pouplin, S. (2011). *Accompagnement de la personne blessée médullaire en ergothérapie*. Marseille: Solal editeurs.
- SCI progress. (2019, 06 15). *Occupational Therapy Following a Spinal Cord Injury*. Retrieved 2019, from [sciprogress](https://sciprogress.com/occupational-therapy-spinal-cord-injury/): <https://sciprogress.com/occupational-therapy-spinal-cord-injury/>
- SCI-High. (2019). *DOMAINS OF REHABILITATION CARE*. Retrieved 2019, from [sci-high](https://sites.google.com/view/sci-high/domains): <https://sites.google.com/view/sci-high/domains>
- SCIRE, & reviewed by : Sproule, S. (2017, 09 25). *Understanding Rehabilitation*. Retrieved 2019, from [scire project](https://scireproject.com/community/topic/rehab/): <https://scireproject.com/community/topic/rehab/>
- SCIRE, C. T., & Reviewed by: Mills, P. (2017, 10 18). *Pain after Spinal Cord Injury*. Retrieved from [SCIRE project](https://scireproject.com/community/wp-content/uploads/SCIRE-C.-Pain-after-Spinal-Cord-Injury.-3-Download.pdf): <https://scireproject.com/community/wp-content/uploads/SCIRE-C.-Pain-after-Spinal-Cord-Injury.-3-Download.pdf>
- SCIRE, C. T., & Révisé par: Andrews, S. (2017, 11 02). *Plaies de pression*. Retrieved from [SCIRE project](https://scireproject.com/community/wp-content/uploads/SCIRE-C.-Pressure-Injuries.-4-Download.-French.pdf): <https://scireproject.com/community/wp-content/uploads/SCIRE-C.-Pressure-Injuries.-4-Download.-French.pdf>
- SCIRE, C. T., Révisé par: Timms, H., & Wong, F. (2019, novembre 21). *Spasticité*. Retrieved from [sciprogress.com](https://sciprogress.com): <https://scireproject.com/community/wp-content/uploads/SCIRE-C.-Spasticity.-4-Download.-French.pdf>

- SCIRE, C., SPROULE, S., PLASHKES, T., & DHALIWAL, A. (2017, 09 20). *Lésions de la moelle épinière – les notions fondamentales*. Retrieved 2019, from SCIRE project: <https://scireproject.com/community/topic/sci-basics/>
- Slawomirski, L., van den Berg, M., & Karmakar-Hore, S. (2018, September ). Patient-reported Indicator Survey (PaRIS): Aligning Practice and Policy for Better Health Outcomes. *World Medical Journal*, 64(3), pp. 8-13.
- SPF Santé publique. (2016, 04 12). *ICF*. Retrieved 2019, from health.belgium: <https://www.health.belgium.be/fr/terminologie-et-systemes-de-codes-icf>
- SPF santé publique. (2017, 10 11). *Functional independence measure*. Retrieved 2019, from health.belgium.be: <https://www.health.belgium.be/fr/functional-independence-measure>
- SPF Santé publique. (2017, 10 17). *Système de mesure de l'autonomie fonctionnelle*. Retrieved 2019, from health.belgium: [https://www.health.belgium.be/sites/default/files/uploads/fields/fpshealth\\_theme\\_file/smaftekst\\_fr.pdf](https://www.health.belgium.be/sites/default/files/uploads/fields/fpshealth_theme_file/smaftekst_fr.pdf)
- SPF santé publique. (2017, 10 11). *The Barthel index*. Retrieved 2019, from health.belgium.be: <https://www.health.belgium.be/fr/barthel-index>
- SPF, S. P. (2015). *Plan conjoint en faveur des malades chroniques : des soins intégrés pour une meilleure santé*. Retrieved from SPF SANTE PUBLIQUE.
- Templier J. (2012) *Accompagner par l'autre rive*
- Tseng, E., Tappan, R., & Edge, S. (2013, 01 17). *spinal-cord-independence-measure*. Retrieved 2019, from sralab: <https://www.sralab.org/rehabilitation-measures/spinal-cord-independence-measure>
- United Spinal Association. (2019). *what is sci/d?* Retrieved from unitedspinal.org: <https://unitedspinal.org/about/what-is-spinal-cord-injury-disorder-scid/>
- UPE. (2019). *Qui sommes-nous - Union Professionnelle*. Retrieved consulté en octobre 2019, from UPE - Union professionnelle des ergothérapeutes: <https://www.ergo-upe.be/?q=node/46>
- Van der Heyden, J. (2008). *Satisfaction du patient*. Enquête de santé par interview, Institut Scientifique de Santé Publique, Bruxelles.
- WFOT. (2012). *Definition of Occupational Therapy*. World Federation of Occupational Therapists.
- Whalley, K. H. (2007). *Experience of rehabilitation following spinal cord injury: a meta-synthesis of qualitative findings; Canada*. Quebec.
- WHO, W. H. (2006). *Quality of care : a process for making strategic choices in health systems*. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/43470>: World Health Organization.
- Wolfe, D., Hsieh, J., & Mehta, S. (2010). *Rehabilitation Practices and Associated Outcomes Following Spinal Cord Injury* (Version 3.0 ed.). Spinal Cord Injury Rehabilitation Evidence.
- Yelnik, A. (2011). Réadaptation ou réhabilitation : il faut choisir ? *Annals of Physical and Rehabilitation Medicine*, Volume 54,(Supplement 1), p. Page e281. Retrieved from <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1877065711002776>

# ANNEXES



## 8.2. SCIM



### LOEWENSTEIN HOSPITAL REHABILITATION CENTER

Affiliated with the Sackler Faculty of Medicine, Tel-Aviv University

Department IV, Medical Director: Dr. Amiram Catz Tel: 972-9-7709990 Fax: 972-9-7709986 e-mail: amiramc@clalil.org.il

Patient Name: \_\_\_\_\_ ID: \_\_\_\_\_ Examiner Name: \_\_\_\_\_

(Enter the score for each function in the adjacent square, below the date. The form may be used for up to 6 examinations.)

### SCIM-SPINAL CORD INDEPENDENCE MEASURE

Version III, Sept 14, 2002

#### Self-Care

DATE: / /

1. **Feeding** (cutting, opening containers, pouring, bringing food to mouth, holding cup with fluid)

- 0. Needs parenteral, gastrostomy, or fully assisted oral feeding
- 1. Needs partial assistance for eating and/or drinking, or for wearing adaptive devices
- 2. Eats independently; needs adaptive devices or assistance only for cutting food and/or pouring and/or opening containers
- 3. Eats and drinks independently; does not require assistance or adaptive devices

2. **Bathing** (soaping, washing, drying body and head, manipulating water tap). **A-upper body; B-lower body**

A. 0. Requires total assistance

- 1. Requires partial assistance
- 2. Washes independently with adaptive devices or in a specific setting (e.g., bars, chair)
- 3. Washes independently; does not require adaptive devices or specific setting (not customary for healthy people) (adss)

B. 0. Requires total assistance

- 1. Requires partial assistance
- 2. Washes independently with adaptive devices or in a specific setting (adss)
- 3. Washes independently; does not require adaptive devices (adss) or specific setting

3. **Dressing** (clothes, shoes, permanent orthoses: dressing, wearing, undressing). **A-upper body; B-lower body**

A. 0. Requires total assistance

- 1. Requires partial assistance with clothes without buttons, zippers or laces (cwobzl)
- 2. Independent with cwobzl; requires adaptive devices and/or specific settings (adss)
- 3. Independent with cwobzl; does not require adss; needs assistance or adss only for bz1
- 4. Dresses (any cloth) independently; does not require adaptive devices or specific setting

B. 0. Requires total assistance

- 1. Requires partial assistance with clothes without buttons, zippers or laces (cwobzl)
- 2. Independent with cwobzl; requires adaptive devices and/or specific settings (adss)
- 3. Independent with cwobzl without adss; needs assistance or adss only for bz1
- 4. Dresses (any cloth) independently; does not require adaptive devices or specific setting

4. **Grooming** (washing hands and face, brushing teeth, combing hair, shaving, applying makeup)

0. Requires total assistance

1. Requires partial assistance

2. Grooms independently with adaptive devices

3. Grooms independently without adaptive devices

SUBTOTAL (0-20)

#### Respiration and Sphincter Management

5. **Respiration**

0. Requires tracheal tube (TT) and permanent or intermittent assisted ventilation (IAV)

2. Breathes independently with TT; requires oxygen, much assistance in coughing or TT management

4. Breathes independently with TT; requires little assistance in coughing or TT management

6. Breathes independently without TT; requires oxygen, much assistance in coughing, a mask (e.g., peep) or IAV (bipap)

8. Breathes independently without TT; requires little assistance or stimulation for coughing

10. Breathes independently without assistance or device

6. **Sphincter Management - Bladder**

0. Indwelling catheter

3. Residual urine volume (RUV) > 100cc; no regular catheterization or assisted intermittent catheterization

6. RUV < 100cc or intermittent self-catheterization; needs assistance for applying drainage instrument

9. Intermittent self-catheterization; uses external drainage instrument; does not need assistance for applying

11. Intermittent self-catheterization; continent between catheterizations; does not use external drainage instrument

13. RUV < 100cc; needs only external urine drainage; no assistance is required for drainage

15. RUV < 100cc; continent; does not use external drainage instrument

7. **Sphincter Management - Bowel**

0. Irregular timing or very low frequency (less than once in 3 days) of bowel movements

5. Regular timing, but requires assistance (e.g., for applying suppository); rare accidents (less than twice a month)

8. Regular bowel movements, without assistance; rare accidents (less than twice a month)

10. Regular bowel movements, without assistance; no accidents

8. **Use of Toilet** (perineal hygiene, adjustment of clothes before/after, use of napkins or diapers).

0. Requires total assistance

1. Requires partial assistance; does not clean self

2. Requires partial assistance; cleans self independently

4. Uses toilet independently in all tasks but needs adaptive devices or special setting (e.g., bars)

5. Uses toilet independently; does not require adaptive devices or special setting

SUBTOTAL (0-40)



## 8.3. Accord du comité d'éthique

Cliniques universitaires de Bruxelles  
Route de Lennik 808  
B - 1070 Bruxelles  
T +32 (0)2 555 31 11  
M contact@erasme.ulb.ac.be  
S www.erasme.ulb.ac.be



Mr. Frédéric BIELEN  
BSM Management  
Haute Rue, 7  
1473 Glabais

Brussels, February 18, 2020

Dear Mr. BIELEN,

Please find further on the answer of the Ethics Committee concerning the below mentioned study.

### ETHICS COMMITTEE APPROVAL

We, undersigned, "Board Members" of Ethics Committee Erasme Hospital  
808, route de Lennik  
B-1070 Brussels, Belgium

confirm that the documents submitted for approval were initially examined on 10/02/2020 (dd/mm/yyyy).

After examination of the answers to the comments and of the new version of the information sheet received the 17/02/2020, the Ethics Committee gave its agreement on 18/02/2020 to the following documents:

> Protocol (References : P2020/003 / NA) entitled: "*Critère de qualité en réadaptation ergothérapeutique du blessé médullaire - Utilité et enjeux.*" (Your Ref.: Version undefined)

> French Patient Information Sheet: Version 2 dated February 17, 2020

The following document(s), included in the submission file, has/have also been reviewed:

- > Ethics Committees Application form signed the 10/12/2019
- > Research's data table
- > Questionnaires A and B, in French "Blessé médullaire", "Professionnels de la santé", version final

We also confirm the suitability of the local investigator and his team and the quality of local facilities.

**This agreement is valid from 18/02/2020 till 30/06/2020.**

The Committee reminds the investigator of his personal responsibility for this project. We consider **your responsibility**, in accordance with the recommendations of ICH-GCP (E6):

Point 3.3.6.: no subject should be admitted to a trial before the IRB/IEC issues its written approval/favourable opinion of the trial.

Point 3.3.7.: no deviations from, or changes of, the protocol should be initiated without prior written IRB/IEC approval/favourable opinion of an appropriate amendment, except when necessary to eliminate immediate hazards to the subjects or when the change(s) involves only logistical or administrative aspects of the trial (e.g., change of monitor(s), telephone number(s)).

**Moreover, end trial results** will be transmitted to the Committee.

If Dutch speaking participants have to be recruited for this study, it is your responsibility to submit to the Ethics Committee a Dutch version of the information sheet.

We hereby confirm that this Ethics Committee is organized and operates according to ICH GCP and the applicable law and regulations.

Pr J.-M. BOEYNAEMS

Comité d'Ethique  
hospitalo-facultaire  
Erasme - ULB  
(021 / 406)

Secrétariat  
T 02 555 37 07  
02 555 37 11  
F 02 555 46 20  
comite.ethique@erasme.ulb.ac.be  
www.erasme.ulb.ac.be/ethique



## 8.4. Questionnaires

### 8.4.1. Q Blessés médullaires

<https://app.evalandgo.com/s/?p=1&id=JTk3bCU5NGwIOUUIQUI=&a=JTk2bSU5QW8IOUMIQUE=>

#### Données socio-démographiques

1. Etes-vous...?

- Une femme  
 Un homme  
 Autre

2. Quel est votre âge ?

- Moins de 18 ans  
 Entre 18 et 34 ans  
 Entre 35 et 50 ans  
 Entre 51 et 65 ans  
 Plus de 65 ans

3. Au moment de l'apparition de votre lésion médullaire, quelle était votre situation familiale?

- Célibataire  
 Cohabitant  
 Marié  
 Séparé/divorcé  
 Autre

4. Au moment de l'apparition de votre lésion médullaire, aviez-vous des enfants ?

- Oui  
 Non

4Bis Est-ce que cela a été pris en compte dans votre rééducation/réadaptation ? (Uniquement si « oui » sélectionné en 4.)

- Oui  
 Non

5. Quel est votre niveau de lésion ?

- Cervical  
 Thoracique/Dorsal  
 Lominaire

6. Quel est votre niveau précis ? (en fonction de la réponse sélectionnée en 5.)

7. Votre lésion médullaire est-elle ?

- Complète (ASIA A)

- Incomplète (Asia B, C ou D)
- Je ne sais pas

8. Depuis quand avez-vous une lésion médullaire ?

- Moins d'un an
- Entre 1 et 5 ans
- Entre 5 et 10 ans
- Entre 11 et 15 ans
- Entre 15 et 20 ans
- Plus de 20 ans

Votre rééducation/réadaptation

9. Dans quelle mesure, êtes-vous satisfait de votre rééducation/réadaptation?

Min											Max
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	

9bis Votre satisfaction est inférieure à 5, pourriez-vous expliquer les raisons ? (si réponse en 9. < à 5)

▲

▼

◀ ▶

10. Dans quelle mesure, estimez-vous qu'il était nécessaire d'avoir de l'ergothérapie en rééducation/réadaptation ?

Déplacez le curseur pour répondre.

Min

▲

▼

◀ ▶

Max

- NSP (Ne Sais Pas)

11. Dans quelle mesure, estimez-vous avoir eu une rééducation/réadaptation de qualité?

Min											Max
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	

12. Sur base de quel(s) critère(s) avez-vous répondu à la question précédente?

▲

▼

◀ ▶

13. Estimez-vous avoir été suffisamment impliqué dans les décisions ergothérapeutiques vous concernant ?

- Oui

Non

14. Vos proches ont-ils été impliqués dans votre rééducation/réadaptation par le personnel du centre/l'hôpital ?

Oui

Non

14bis Auriez-vous souhaité qu'ils le soient ? (Uniquement si « non » sélectionné)

Oui

Non

15. Avez-vous dû compléter votre rééducation/réadaptation par vous-même, dans les 3 mois qui ont suivi votre sortie ?

Oui

Non

16. Pourriez-vous préciser de quelle manière ?

17. Avec le recul, dans quelle mesure l'ergothérapie a-t-elle sa place en rééducation/réadaptation ?

Déplacez le curseur pour répondre.

Min

Max

NSP (Ne Sais Pas)

18. En ergothérapie, dans quelle mesure avez-vous été impliqué dans...?  
de "0 = pas du tout" à "10 = tout à fait"

	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
les décisions vous concernant											
les objectifs poursuivis											
la recherche de votre indépendance											
la mise en place de votre projet de vie											
le choix du matériel											
les démarches administratives											

19. Dans quelle mesure, les apprentissages suivants font-ils partie d'une prise en charge de qualité en Ergothérapie ?

de "0 = pas du tout" à "10 = tout à fait"

	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Se nourrir											
Toilette du visage (laver, dents, rasage, maquillage...)											

Se laver														
S'habiller														
Utilisation des toilettes														
Mobilité au lit														
Se transférer														
Déplacements à l'intérieur														
Déplacements à l'extérieur														

20. Selon vous, dans quelle mesure les éléments suivants dépendent de l'ergothérapie ?  
de "0 = pas du tout" à "10 = tout à fait"

	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Renforcement musculaire											
Mobilisation passive (par le thérapeute)											
Mobilisation active (avec participation de la personne)											
Préhensions											
Équilibre (assis, gestion du corps dans le fauteuil roulant)											
Exercices de respiration											
Sensibilité											
Endurance (en fauteuil roulant, à l'effort, aux déplacements...)											
Les moyens de communication (gsm, pc, ...)											

21. Selon vous, dans quelle mesure les éléments suivants dépendent de l'ergothérapie ?  
de "0 = pas du tout" à "10 = tout à fait"

	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Prévention des déformations (mise en place d'attelle de positionnement)											
Prévention des plaies											
Positionnement en chaise roulante											
Réglages de la chaise roulante											
Education des proches											
Gestion du domicile (courses, gestion du ménage, contrôle d'environnement...)											

22. Vos rôles ont-ils été intégrés dans votre rééducation/réadaptation?  
Nous parlons ici d'intégration, votre satisfaction interviendra dans la question suivante

	Ne s'applique pas	Non	Oui, un peu	Oui, plus ou moins	Oui beaucoup	Oui complètement
Conjoint						
Parent						
Etudiant						
Pratiquant (religion, croyances)						
Membre d'un club (loisirs, bénévole...)						
Professionnel						
Gestionnaire de la maison						

23. Avez-vous été satisfait de la manière dont vos rôles ont été intégrés dans votre rééducation/réadaptation ?

	Ne s'applique pas	Très insatisfait	Plutôt insatisfait	Ni satisfait ni insatisfait	Plutôt satisfait	Très satisfait
Conjoint						
Parent						
Etudiant						
Pratiquant (religion, croyances)						
Membre d'un club (loisirs, bénévole....)						
Professionnel						
Gestionnaire de la maison						

### Concernant la qualité de la rééducation/réadaptation en Ergothérapie

Merci de répondre sur base de votre expérience et avec votre recul

24. Faut-il établir des critères de qualité pour la rééducation/réadaptation en ergothérapie ?

Par "critère de qualité", nous entendons des éléments objectivables et mesurables pour estimer le niveau de qualité.

- Oui
- Non

25. A quoi servent les critères de qualité en rééducation/réadaptation ?

Plusieurs choix possibles

- Garantir la qualité de la rééducation (normes nationales)
- Garantir une rééducation complète, adéquate et personnalisée
- Uniformiser les pratiques de rééducation quel que soit le centre/service
- Revoir les normes de fonctionnement (nombre d'ergothérapeutes/patients)
- Revoir le financement des centres/services
- Développer l'ergothérapie à domicile
- A rien
- Autre

26. Une prise en charge de qualité en Ergothérapie doit

	pas du tout d'accord	pas d'accord	Ni d'accord, ni pas d'accord	d'accord	tout à fait d'accord
être la même pour tous					
tenir compte de vos habitudes					
s'adapter à vos besoins et projet de vie					
vous pousser à une indépendance maximale					
comporter du travail indirect (rédaction de rapports, justificatifs)					
intégrer vos rôles (conjoint, parent, sociaux...)					

vous permettre de retrouver une autonomie maximale					
--	--	--	--	--	--

27. Selon vous, qu'est-ce qui définit la qualité de la prise en charge en ergothérapie et dans quelle mesure ?  
de "0 = pas du tout" à "10 = tout à fait"

	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de traitements par semaine											
Nombre d'évaluations (préhensions, équilibre, indépendance...)											
Personnalisation (selon vos besoins, habitudes de vie, rôles...)											
Concepts d'indépendance et d'autonomie											
Mises en situation concrètes											
Essais d'aides techniques et matériels											
Implication des proches											
Conseils (adaptations domicile, aide à la mobilité...)											
Relation de confiance Patient/Thérapeute											
Nombre de rapports établis											

28. Selon vous, actuellement dans quelle mesure la qualité de la rééducation/réadaptation ergothérapeutique dépend-elle de... ?  
de "0 = pas du tout" à "10 = tout à fait"

	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
la formation continue du thérapeute											
l'expérience du thérapeute											
le matériel disponible dans le service											
la créativité du thérapeute											
la motivation du patient											
la liberté laissée au thérapeute de faire des sorties extérieures (mise en situation)											

29. D'autres éléments que ceux proposés influencent-ils la qualité de la prise en charge?

30. Selon vous, les évaluations et rapports suivants sont-ils représentatifs de la qualité de la rééducation/réadaptation en ergothérapie ?

	pas du tout	Un peu	Moyennement	Beaucoup	Complètement
Dossier d'entrée (souvent le premier entretien, il regroupe vos données personnelles, vos habitudes, loisirs...)					
Evaluation de capacités spécifiques (préhensions, équilibre..)					
Evaluation de l'indépendance (capacité à faire les choses)					

Evaluation de l'autonomie (capacité à gérer les choses)					
Rapport de sortie					
Rapport de visite à domicile					
Rapport de motivation d'aides techniques (justificatif)					

31. D'autres éléments que ceux proposés peuvent-ils refléter la qualité de la prise en charge ?

32. Selon vous, pour prétendre à une rééducation/réadaptation de qualité, l'ergothérapeute doit vous accompagner dans.....

	pas du tout d'accord	pas d'accord	Ni d'accord, ni pas d'accord	d'accord	tout à fait d'accord
le choix de la chaise roulante					
le choix et les essais d'aides techniques					
la visite du domicile					
des mises en situation à l'extérieur (transport en commun, shopping...)					
des sorties sportives ou culturelles					
la réinsertion professionnelle					
Vos projets de couple (sexualité, parentalité...)					

33. Selon vous, les éléments suivants participent-ils à la qualité de la prise en charge en Ergothérapie ?  
de "0 = pas du tout" à "10 = tout à fait"

	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Réunion avec l'équipe thérapeutique											
Séance d'information générale											
Education/Implication des proches											
Mises en situation concrètes											
Essais de chaises roulantes											
Conseil en aménagement du domicile											
Sorties extérieures											

34. Les critères de qualité en ergothérapie devraient se baser sur...  
le chiffre correspond ici à l'importance de l'item (0 pas important à 10 très important. Plusieurs items peuvent avoir le même score.

	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
La récupération et les objectifs de rééducation											
Un nombre de traitement par semaine											

L'expérience de l'ergothérapeute																				
La littérature et les guidelines																				
Le patient et ses besoins spécifiques																				
Le travail indirect de l'ergothérapeute																				
La relation patient/thérapeute																				
Des critères de sécurité et confort																				
Les concepts d'indépendance et d'autonomie																				
Des mises en situation à l'extérieur (transports en commun, shopping, sports, ...)																				

Souhaitez-vous ajouter quelque chose ou apporter une précision?

Merci d'avoir répondu à ce questionnaire.

#### 8.4.2. Q Professionnels

Lien : <https://app.evalandgo.com/s/?p=1&id=JTk3bCU5NW0lOTglQjE=&a=JTk2bSU5QW8lOUUMIQUE=>

#### Données socio-démographiques

1. Etes-vous... ?

- Une femme
- Un homme
- Autre

2. Quel est votre âge ?

- Entre 18 et 34 ans
- Entre 35 et 50 ans
- Entre 51 et 65 ans
- Plus de 65 ans

3. Quelle est votre profession ?

- Ergothérapeute
- Médecin spécialiste
- Médecin PG en cours de spécialisation
- Autre

4. Quelle est la durée de votre expérience en rééducation/réadaptation avec des personnes ayant une lésion médullaire ?

- Moins d'un an
- Entre 1 et 5 ans
- Entre 5 et 10 ans

- Entre 11 et 15 ans
- Entre 15 et 20 ans
- Plus de 20 ans

5. Où avez-vous pratiqué la rééducation/réadaptation avec des personnes ayant une lésion médullaire ?

- Dans un service de revalidation, au sein d'un hôpital général
- Dans un service de rééducation, spécifique à la traumatologie/neurologie, au sein d'un hôpital général
- Dans un centre de rééducation/réadaptation spécifique
- Autre

### **La rééducation/réadaptation des blessés médullaire dans votre institution**

6. Dans quelle mesure, êtes-vous satisfait de la rééducation/réadaptation proposée par votre institution ?

Min	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	Max
	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

7. Votre satisfaction est inférieure à 5, pourriez-vous expliquer les raisons? (uniquement si réponse précédente <5)

▲

▼

◀ ▶

8. Dans quelle mesure, estimez-vous qu'il est nécessaire de proposer de l'ergothérapie en rééducation/réadaptation ?

*Déplacez le curseur pour répondre.*

Min		Max
-----	--	-----

- NSP (Ne Sais Pas)

9. Estimez-vous que le lieu de votre pratique propose une rééducation/réadaptation de qualité ?

Min	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	Max
	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

10. Sur base de quel(s) critère(s) avez-vous répondu à la question précédente ?

▲

▼

◀ ▶

11. Estimez-vous que le patient est suffisamment impliqué dans les décisions ergothérapeutiques le concernant ?

- Oui  
 Non

12. Dans quelle mesure, la rééducation/réadaptation proposée en ergothérapie est-elle centrée sur le patient?

Min	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	Max
	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

13. Pourriez-vous détailler votre réponse ?

14. Dans quelle mesure la communication pluridisciplinaire participe-t-elle à la qualité de la prise en charge en ergothérapie.?

Min	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	Max
	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

15. Dans quelle mesure le patient est-il impliqué dans... ?

*de "0 = pas du tout" à "10 = tout à fait"*

	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
les décisions le concernant											
les objectifs poursuivis											
son indépendance											
son autonomie											
la mise en place de son projet de vie											
le choix du matériel											
les démarches administratives											

### **Concernant la qualité de la rééducation/réadaptation en Ergothérapie**

16. Dans quelle mesure, les apprentissages suivants font-ils partie d'une prise en charge de qualité en Ergothérapie ?

*de "0 = pas du tout" à "10 = tout à fait"*

	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Se nourrir											
Toilette du visage (laver, dents, rasage, maquillage...)											
Se laver											
S'habiller											
Utilisation des toilettes											
Mobilité au lit											

Se transférer											
Déplacements à l'intérieur											
Déplacements à l'extérieur											

17. Selon vous, dans quelle mesure les éléments suivants dépendent de l'ergothérapie ?  
de "0 = pas du tout" à "10 = tout à fait"

	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Renforcement musculaire											
Mobilisation passive (par le thérapeute)											
Mobilisation active (avec participation de la personne)											
Préhensions											
Équilibre (assis, gestion du corps dans le fauteuil roulant)											
Exercices de respiration											
Sensibilité											
Endurance (en fauteuil roulant, à l'effort, aux déplacements...)											
Les moyens de communication (gsm, pc, ...)											

18. Selon vous, dans quelle mesure les éléments suivants dépendent de l'ergothérapie ?  
de "0 = pas du tout" à "10 = tout à fait"

	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Prévention des déformations (mise en place d'attelle de positionnement)											
Prévention des plaies											
Positionnement en chaise roulante											
Réglages de la chaise roulante											
Education des proches											
Gestion du domicile (courses, gestion du ménage, contrôle d'environnement...)											

19. Est-il possible d'intégrer les rôles du patient dans sa rééducation/réadaptation?

	Non	Oui, un peu	Oui, plus ou moins	Oui, beaucoup	Oui, complètement
Conjoint					
Parent					
Etudiant					
Pratiquant (religion, croyances)					
Membre d'un club (loisirs, bénévole...)					
Professionnel					
Gestionnaire de la maison					

20. Faut-il établir des critères de qualité pour la rééducation/réadaptation en ergothérapie?  
Par "critère de qualité", nous entendons des éléments objectivables et mesurables pour estimer le niveau de qualité.

- Oui  
 Non

21. A quoi pourraient servir les critères de qualité en rééducation/réadaptation ?

Plusieurs choix possibles

- Garantir la qualité de la rééducation/réadaptation (normes nationales)  
 Garantir une rééducation/réadaptation complète, adéquate et personnalisée  
 Uniformiser les pratiques de rééducation/réadaptation quel que soit le centre/service

- Revoir les normes de fonctionnement (nombre d'ergothérapeutes/patients)
- Revoir le financement des centres/services
- Développer l'ergothérapie à domicile
- A rien
- Autre

21a Vous avez coché « Garantir la qualité de la rééducation », « Garantir une rééducation complète, adéquate et personnalisée » ou « Uniformiser les pratiques de rééducation ». Selon vous, dans quelle mesure les éléments suivant influencent la qualité de la rééducation ergothérapeutique ?

de "0 = pas du tout" à "10 = tout à fait"

	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Les guidelines sont suffisamment accessibles											
Le niveau de rééducation est similaire quel que soit l'institution											
La présence d'un schéma de rééducation actualisé											

21b Vous avez coché « Revoir les normes de fonctionnement (nombre d'ergothérapeutes/patients) ». Selon vous, dans quelle mesure les éléments suivants influencent la qualité de la rééducation/réadaptation ergothérapeutique ?

de "0 = pas du tout" à "10 = tout à fait"

	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
des séances réellement individuelles											
des séances de renforcement sur appareil en complément des séances individuelles											
la prise en compte du temps administratif (rapport, motivation pour aides techniques...)											
des mises en situation personnalisées à l'extérieur (Transport en commun, commerces du futur quartier, Visite du domicile...)											

21c Vous avez coché « Revoir le financement des centres/services ». Selon vous, dans quelle mesure les éléments suivants influencent la qualité de la rééducation/réadaptation ergothérapeutique ?

de "0 = pas du tout" à "10 = tout à fait"

	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Le matériel disponible											
Le nombre de formations suivies											
Le nombre d'ergothérapeute dans le service											
La mise à disposition de matériel d'essai (chaise roulante aides techniques, ... actuelles)											
La disponibilité d'un appartement thérapeutique											

21d Vous avez coché « Développer l'ergothérapie à domicile ». Selon vous, dans quelle mesure les éléments suivants influencent la qualité de la rééducation/réadaptation ergothérapeutique ?

de "0 = pas du tout" à "10 = tout à fait"

	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Un temps d'hospitalisation plus court au profit de l'ergo à domicile											
Des mises en situation à domicile											
Des séances d'ergothérapie à domicile plus systématiques pour les blessés médullaires											

22. Une prise en charge de qualité en Ergothérapie doit

	pas du tout d'accord	pas d'accord	Ni d'accord, ni pas d'accord	d'accord	tout à fait d'accord
être la même pour tous					
tenir compte des habitudes du patient					
s'adapter aux besoins et projet de vie du patient					
pousser à une indépendance maximale					
comporter du travail indirect (rédaction de rapports, justificatifs)					
Intégrer les rôles du patient (conjoint, parent, sociaux...)					
permettre de retrouver une autonomie maximale					

23. Selon vous, qu'est-ce qui définit la qualité de la prise en charge en ergothérapie et dans quelle mesure ?

de "0 = pas du tout" à "10 = tout à fait"

	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de traitements par semaine											
Nombre d'évaluations (préhensions, équilibre, indépendance...)											
Personnalisation (selon les besoins et habitudes de vie)											
Concepts d'indépendance et d'autonomie											
Mises en situation concrètes											
Essais d'aides techniques et matériels											
Implication des proches											
Conseils (adaptations domicile, aide à la mobilité...)											
Relation de confiance Patient/Thérapeute											
Nombre de rapports établis											

24. Selon vous, actuellement dans quelle mesure la qualité de la rééducation/réadaptation ergothérapeutique dépend-elle de...?

de "0 = pas du tout" à "10 = tout à fait"

	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
la formation continue du thérapeute											
l'expérience du thérapeute											
le matériel disponible dans le service											
la créativité du thérapeute											
la motivation du patient											
la liberté laissée au thérapeute de faire des sorties extérieures (mise en situation)											

25. D'autres éléments que ceux proposés influencent-ils la qualité de la prise en charge?

26. Selon vous, les évaluations et rapports suivants sont-ils représentatifs de la qualité de la rééducation/réadaptation en ergothérapie?

	Pas du tout	Un peu	Moyennement	Beaucoup	Complètement

Dossier d'entrée					
Evaluation de capacités spécifiques (préhensions, équilibre..)					
Evaluation de l'indépendance (capacité à faire les choses)					
Evaluation de l'autonomie (capacité à gérer les choses)					
Rapport de sortie					
Rapport de visite à domicile					
Rapport de motivation d'aides techniques (justificatif)					

27. D'autres éléments que ceux proposés peuvent-ils refléter la qualité de la prise en charge?

28. Selon vous, pour prétendre à une rééducation/réadaptation de qualité, l'ergothérapeute doit accompagner le patient dans.....

	pas du tout d'accord	pas d'accord	Ni d'accord, ni pas d'accord	d'accord	tout à fait d'accord
le choix de la chaise roulante					
le choix et les essais d'aides techniques					
la visite du domicile					
des mises en situation à l'extérieur (transport en commun, shopping...)					
Vos projets de couple (sexualité, parentalité...)					
des sorties sportives ou culturelles					
la réinsertion professionnelle					
Les projets de couple du patient (sexualité, parentalité...)					

29. Selon vous, les éléments suivants participent-ils à la qualité de la prise en charge en Ergothérapie?

de "0 = pas du tout" à "10 = tout à fait"

	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Réunion avec le patient et l'équipe thérapeutique											
Séance d'information générale											
Education/Implication des proches											
Mises en situation concrètes											
Essais de chaises roulantes											
Conseil en aménagement du domicile											
Sorties extérieures											

30. Une prise en charge de qualité en ergothérapie devrait se baser sur...

le chiffre correspond ici à l'importance de l'item (0 pas important à 10 très important. Plusieurs items peuvent avoir le même score;

	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
la récupération											
les adaptations											

la prévention												
l'indépendance												
l'autonomie												
la mise en situation concrète (habillage, cuisine...)												
la relation patient/thérapeute												
l'accompagnement dans le choix des aides techniques (y compris la chaise roulante)												

31. Les critères de qualité en ergothérapie devraient se baser sur...

*le chiffre correspond ici à l'importance de l'item (0 pas important à 10 très important. Plusieurs items peuvent avoir le même score;*

	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
La récupération et les objectifs de rééducation											
un nombre de traitement par semaine											
l'expérience de l'ergothérapeute											
la littérature et les guidelines											
le patient et ses besoins spécifiques											
le travail indirect de l'ergothérapeute											
la relation patient/thérapeute											
des critères de sécurité et confort											
Les concepts d'indépendance et d'autonomie											
des mises en situation à l'extérieur (transports en commun, shopping, sports, ...)											

32. Dans quelle mesure, la qualité de la rééducation/réadaptation ergothérapeutique devrait se baser sur des critères de

*de "0 = pas du tout" à "10 = tout à fait"*

	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Structure (installations, équipement, critères admission)											
Structure (participation des patients, planification d'objectifs, réunions d'équipe régulières avec les patients)											
Processus (dotation en personnel adéquate, outils validés, durée de réadaptation)											
Résultats (qualité de vie, Amélioration de la fonction, Atteinte de l'objectif)											

33. Souhaitez-vous ajouter quelque chose ou apporter une précision?

▲

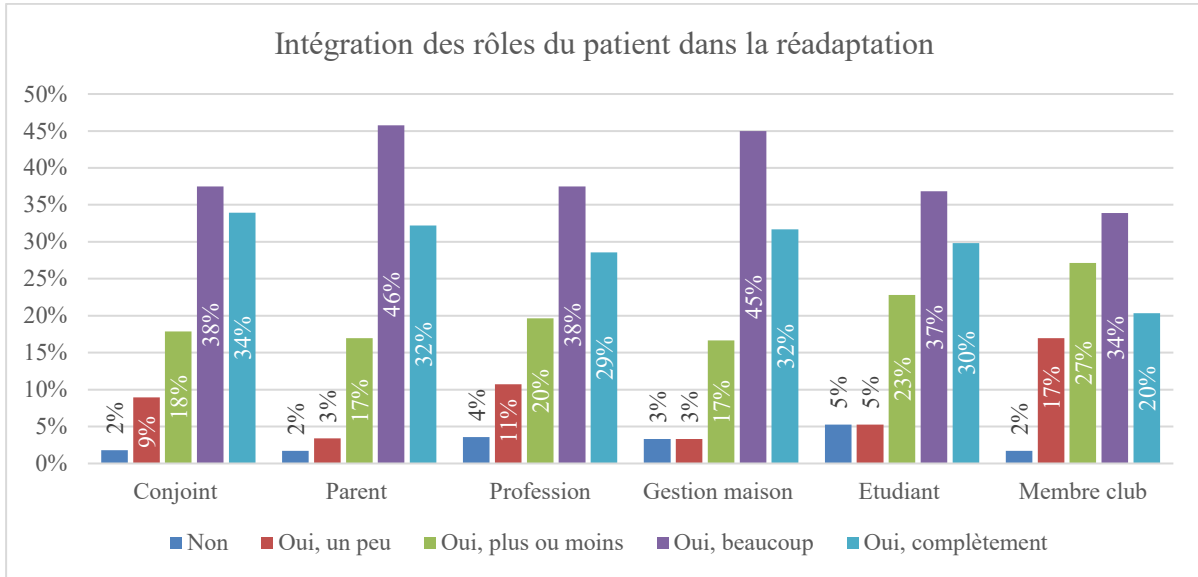
▼

◀

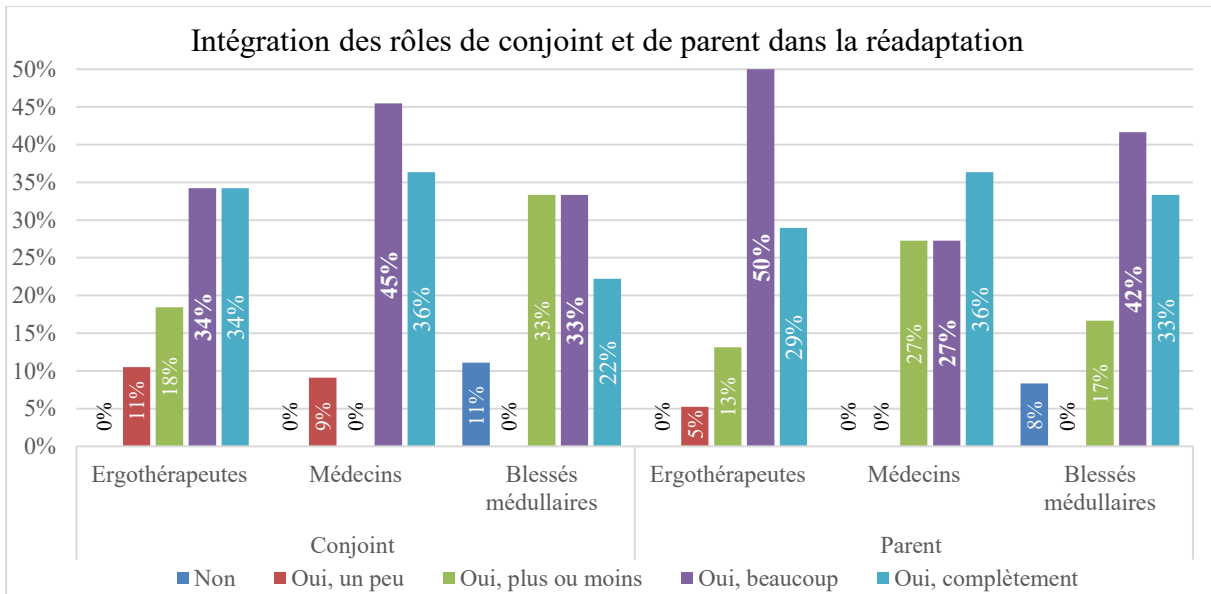
▶

Merci d'avoir répondu à ce questionnaire.

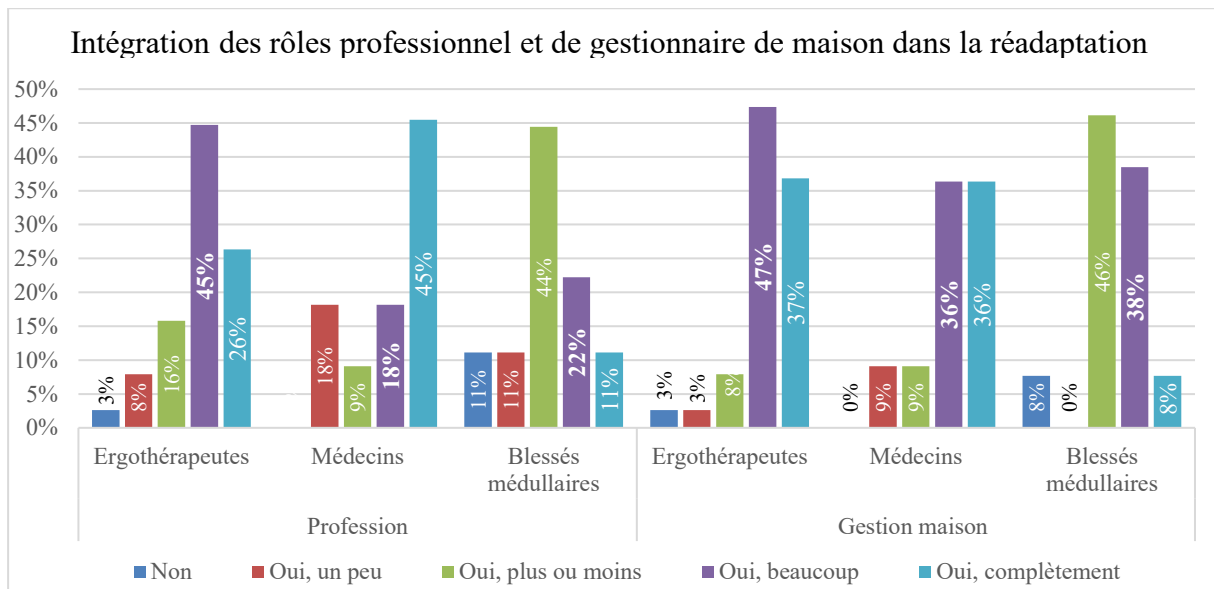
## 8.5. Rôles



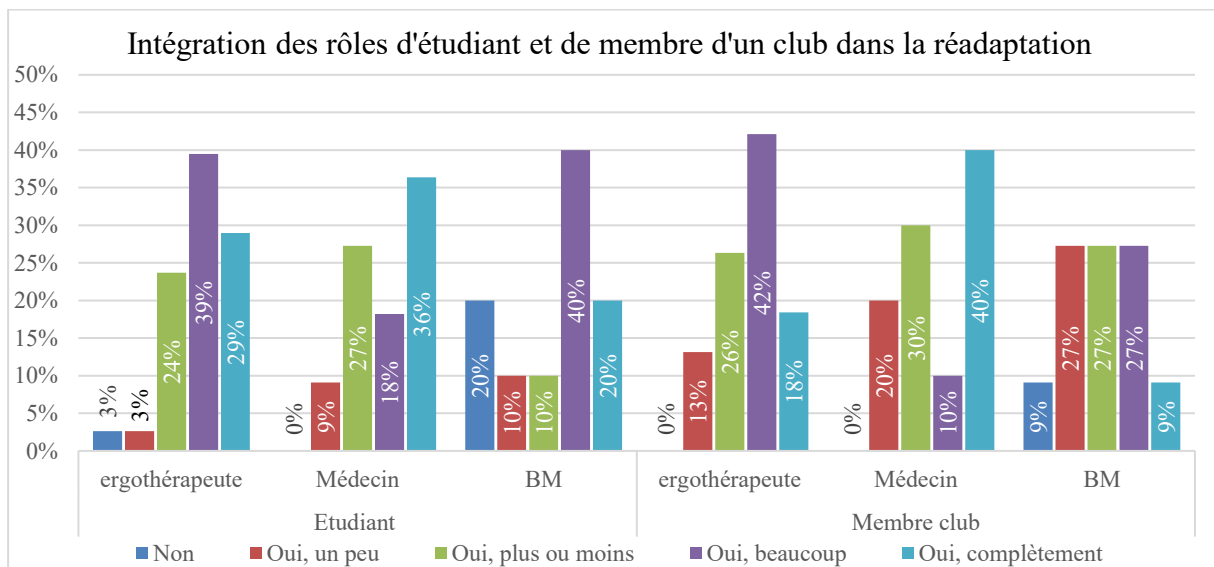
Graphique 19 : Intégration des rôles, tous publics



Graphique 20 : Intégration des rôles de conjoint et de parent dans la réadaptation

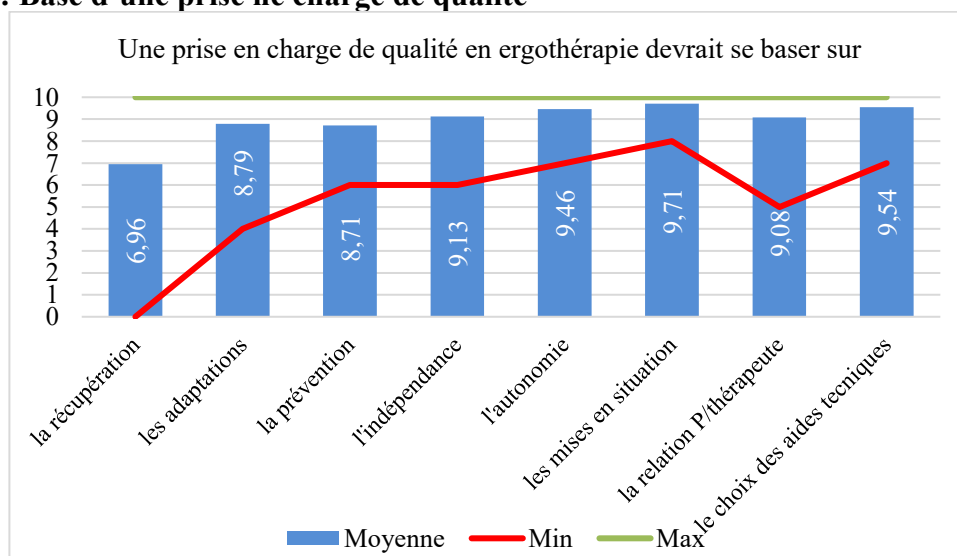


Graphique 21 : Intégration des rôles professionnel et de gestionnaire de maison dans la réadaptation



Graphique 22 : Intégration des rôles d'étudiant et de membre d'un club dans la réadaptation

## 8.6. Base d'une prise en charge de qualité



Graphique 23 : Base d'une prise en charge de qualité



