

INSTITUT INTER REGIONAL DE FORMATION
EN ERGOTHERAPIE
MULHOUSE

PARAPLEGIQUE ET MAMAN : QUAND L'ERGOTHERAPIE PARTICIPE
A UN HEUREUX EVENEMENT

Mémoire d'initiation à la recherche

Chloé MARTIN

Mai 2015

REMERCIEMENTS

Un grand merci ...

A ma maitre de mémoire Noémie LUTHRINGER, ainsi qu'à Sandrine ARDITI pour m'avoir guidée dans ce mémoire et pour le temps précieux qu'elles m'ont consacré.

A Cathy pour sa disponibilité, sa gentillesse et son engouement à partager son expérience d'ergothérapeute dans l'accompagnement à l'handiparentalité. Mais aussi à toutes les personnes qui ont participé à ce travail de recherche pour avoir prit le temps d'échanger avec moi leurs expériences en tant que parents.

A l'équipe pédagogique de l'institut de formation et l'ensemble des personnes qui m'ont accompagné durant ces trois dernières années.

Aux différents professionnels que j'ai eu la chance de rencontrer durant ma formation pour les savoirs et expériences qu'ils m'ont transmis.

Mais aussi à mes proches, famille et amis, pour leur contribution, leur relecture, leur soutien et leur patience.

« *Le handicap est avant tout dans la tête et dans le regard des autres* » Nicole Améline¹

¹ AMELINE Nicole, Déclaration de Mme Nicole Ameline, ministre déléguée à la parité et à l'égalité professionnelle, sur la politique d'intégration des femmes handicapées à la vie sociale, Paris le 7 mars 2003 <http://discours.vie-publique.fr/texte/033001408.html> consulté le 28/04/2015

INTRODUCTION	1
PROBLEMATISATION ET EMERGENCE DE LA QUESTION DE RECHERCHE.	2
CADRE THEORIQUE ET CONCEPTUELS	4
PARTIE I : LES BLESSES MEDULLAIRES.	4
I. Généralités.....	4
II. Etiologie et épidémiologie.....	4
III. Définitions	5
A. La lésion médullaire.....	5
B. La Tétraplégie.....	5
C. La Paraplégie	5
D. L'examen neurologique	6
IV. Troubles et conséquences liés à la blessure médullaire.....	6
A. Les troubles moteurs.....	6
B. Les troubles sensitifs.....	7
C. Les douleurs	7
D. Les troubles cutanés.....	7
E. Les troubles neurovégétatifs.....	8
F. Les troubles vésico-sphinctériens.....	8
G. Les troubles génito sexuels	8
1. Chez l'homme.....	9
2. Chez la femme	9
V. Grossesse et Paraplégie.....	9
A. Physiopathologie de la grossesse en cas de lésion médullaire	9
B. Modifications de la situation de handicap liées à la grossesse.....	10
PARTIE 2 : AUTOURS DU CONCEPT DE PARENTALITE	12
I. Introduction	12
II. Définitions	12

A.	La Parentalité.....	12
B.	La maternité.....	13
III.	De nouveaux enjeux relatifs à la parentalité	14
A.	De nouvelles formes de parentalités	14
B.	L'Handiparentalité	14
IV.	Le rôle des professionnels dans l'handiparentalité	15
PARTIE 3 : ERGOTHERAPIE ET HANDIPARENTALITE		17
I.	Définition.....	17
II.	Le Modèle Canadien du Rendement Occupationnel et de la Participation (MCRO-P).....	17
A.	Généralités.....	17
B.	L'ergothérapie métier de la rééducation mais pas que.....	18
1.	La rééducation :.....	18
2.	La réadaptation :.....	19
3.	La réinsertion:	19
III.	L'accompagnement en ergothérapie	20
A.	Definition du concept d'accompagnement.....	20
B.	Les structures existantes.....	21
C.	Les moyens dont dispose l'ergothérapeute	22
D.	Les actions dans le cadre d'une prise en charge en ergothérapie	23
CADRE EXPERIMENTAL.....		26
I.	Partie I. Méthodologie et modalité d'enquête.	26
A.	Quels sont les objectifs de l'enquête?	26
B.	Population cible	26
C.	Choix de l'outil d'enquête.....	27
1.	Entretien.....	27
2.	Construction du guide de l'entretien	27
3.	Procédure employée et Condition de passation des différents entretiens.....	28

II.	Analyse des resultats obtenus.	29
A.	Présentations générales	29
B.	Qu'est ce que l'ergothérapie?.....	29
C.	Projet de grossesse et questionnements, quels sont ils ?.....	30
1.	La présence de personnes ressources d'ordre médical favorise le projet de grossesse.....	30
2.	Quand l'accompagnement à l'handiparentalité n'est pas réalisé : Absence de personnes ressources et anxiété.	30
D.	L'influence du handicap sur le projet de grossesse.	31
E.	Quand la grossesse avance, les craintes apparaissent.	32
1.	Handicap, prendre soin, sécurité: le trio qui questionne.	32
2.	L'absence de matériel adapté pourrait être un danger pour la mère et l'enfant.	32
F.	Autours de la prise en charge en ergothérapie.....	33
1.	L'ergothérapeute: Le conseillé en matériel adapté.	33
2.	Mises en situations écologiques ; quand les jeux d'enfants ont un enjeu pour les mamans d'aujourd'hui.	34
3.	L'accompagnement en ergothérapie pour faciliter les activités quotidiennes propre à la personne pendant la grossesse.....	35
G.	Sans accompagnement en ergothérapie : comment ont-elles fait ?.....	35
1.	Faciliter le retour à domicile post partum grâce aux connaissances de l'ergothérapeute.	35
2.	La présence de matériel adapté au domicile, ainsi qu'une prise en charge en amont (mises en situations par exemple), limiteraient les situations où la mère ne peut pas s'occuper de son enfant.....	36
H.	Et si on parlait de l'entourage ?.....	37
1.	Lors de l'arrivée d'un premier enfant, être accompagné permet de diminuer les craintes.	37
2.	L'ergothérapeute doit être envisagé comme une personne ressource. Son accompagnement peut être source de réassurance.....	37
I.	« Si on vous donne un bon conseil, refilez le vite à un autre » Oscar Wilde.....	38

1.	Mettre ses peurs entre parenthèses et laisser place à son envie de fonder une famille.	38
2.	Avec du recul l'ergothérapeute est considéré comme une personne ressource par ses femmes.....	38
J.	Validation ou invalidation de l'hypothèse de réponse	39
III.	Discussion.....	40
IV.	Difficultés et limites rencontrées lors du travail d'initiation à la recherche.....	42
V.	Conclusion.....	44
	BIBLIOGRAPHIE	45
	ANNEXES	I
I.	ENTRETIEN TELEPHONIQUE AVEC MME S, ERGOTHERAPEUTE CANADIENNE DE.	I
II.	RAPPELS ANATOMIQUE COLONNE VERTEBRALE ET MOELLE EPINIERE	IV
III.	SCHEMA MCROP	V
IV.	ENTRETIENS	VI
A.	Guide de l'entretien.....	VI
B.	Retranscription des entretiens.....	VII
1.	Entretien N°1, Madame 1	VII
2.	Entretien N°2, Madame 2	IX
3.	Entretien n°3 Madame 3	XIV
V.	Tableau comparatif des entretiens	XVIII
VI.	Documents échangés avec la clinique de Montréal.....	XXII
A.	Autorisation de passation de questionnaire.....	XXII
B.	Questionnaire réalisé pour les patientes de la clinique de Montréal.....	XXIII
	ABSTRACT	

INTRODUCTION

Le monde du handicap a été marqué par la loi du 11 février 2005 visant à l'égalité du droit et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées². Cette loi a permis de mettre en évidence la question de la sexualité, de son accompagnement et donc de l'accès à la parentalité. Etre mère, c'est une histoire de désir, d'amour, d'envies partagées mais c'est aussi l'accomplissement de son rôle de femme. Cependant lorsqu'on présente un handicap qu'il soit moteur, sensoriel ou bien mental l'accès à la maternité est un chemin rempli d'obstacles. Malgré une meilleure reconnaissance du handicap aujourd'hui en France, l'accès à la parentalité chez les personnes présentant un handicap reste encore tabou et très stigmatisé par la société³. Peu de cabinets gynécologiques sont accessibles, peu de maternités sont équipées de chambres avec un accès facilité pour le fauteuil roulant, une table de change réglable en hauteur etc... Les difficultés commencent donc dès le départ avec un mauvais accès aux structures de soins. De plus le corps change, cet handicap apprivoisé au fil des années se transforme pendant l'avancée de la grossesse. De nouvelles situations de handicap apparaissent. Cependant il faut toujours chercher à favoriser l'autonomie de ses futures mamans. C'est pour quoi, dans le monde, des dispositifs sont mis en place pour accompagner ces futurs parents. En France une consultation spécialisée a vu le jour en 2006 à Paris et au Québec un service spécialisé pour les parents ou futurs parents en situation de handicap a été créé depuis 1997.

Etre parent et handicapé relève donc d'une étape, mais également d'un défi à relever pour ces personnes. J'ai choisi d'orienter mon travail de recherche sur une population de blessés médullaires d'origine traumatique, elle portera plus spécifiquement sur les femmes paraplégiques. Les blessés médullaires sont souvent des personnes jeunes au moment de l'accident, qui voient leurs vies bouleversées du jour au lendemain, pour lesquelles des besoins se font ressentir. Un accompagnement est alors nécessaire pour leur montrer que « *la vie ne s'arrête pas lorsque le handicap survient* »⁴

Dans le cadre de ce mémoire d'initiation à la recherche, j'ai choisi de m'intéresser aux bénéfices apportés par un suivi en ergothérapie lors de la préparation à l'arrivée de l'enfant chez la femme paraplégique. Dans un premier temps j'aborderai l'émergence de ma question de recherche ainsi que ma problématique. Puis pour répondre à celle-ci je diviserai mon travail en deux parties. Une partie conceptuelle et théorique, elle traitera des blessés médullaires et des conséquences liées à ce handicap pour la personne dans son accès à la parentalité et plus spécifiquement à la maternité, tout en cherchant à établir le rôle de l'ergothérapeute dans ce domaine. La seconde partie sera dite expérimentale, et décrira le cadre ainsi que les modalités de l'enquête auprès des mères paraplégiques. Les données seront analysées et ouvriront sur une discussion sur le travail mené avant de conclure sur ce sujet.

² Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, consolidée le 15/02/2015, <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000809647>

³ SIEGRIST Delphine Soins Pédiatrie/Puériculture MATERNITE ET HANDICAP Vol 27, N°229, Avril Mai 2006 p14-17

⁴ AMELINE Nicole, citations.

PROBLEMATISATION ET EMERGENCE DE LA QUESTION DE RECHERCHE.

La loi du 11 février 2005 a mis en avant l'accessibilité des locaux recevant du public. « *Les établissements existants recevant du public doivent être tels que toute personne handicapée puisse y accéder, y circuler et y recevoir les informations qui y sont diffusées, dans les parties ouvertes au public.* »⁵ Hors beaucoup de cabinets médicaux, ou autres bâtiments recevant du public ne sont pas accessibles pour des personnes en situation de handicap. Dans certains cabinets médicaux, en dehors des contraintes architecturales du bâtiment, les salles d'auscultations ne sont pas non plus adaptées (tables réglables en hauteurs facilitant le transfert, passage utile permettant le passage d'un fauteuil roulant, signalétiques adaptées etc.).

Après ce constat je me suis interrogée sur l'accès à un suivi médical avant, pendant et après la grossesse des femmes en fauteuil roulant. J'ai pu affiner mon questionnement lors de mon stage du semestre 4 où je me suis dirigée sur un aspect plus fonctionnel du handicap, suite à un entretien avec une patiente atteinte de myopathie des ceintures et jeune maman.

Je me suis alors demandée comment à l'arrivée du bébé la nouvelle mère parvenait à s'occuper de son enfant de manière autonome malgré les limitations physiques liées à sa pathologie : Existe-t-il du matériel de puériculture adapté ? Existe-t-il des professionnels spécialisés dans ce domaine ? Y a-t-il des ergothérapeutes travaillant préférentiellement avec les futures mamans porteuses d'un handicap ? Quel est leur rôle ?

Pendant ce stage j'ai également pu travailler avec des personnes blessées médullaires. Cette population de patients m'a beaucoup intéressé, ce sont souvent des personnes jeunes qui doivent apprendre à vivre avec leur handicap et pour la plupart se construire un nouvel avenir. C'est donc à la suite de ce stage que j'ai trouvé pertinent de réaliser un mémoire sur la parentalité et plus particulièrement sur le fait de devenir mère tout en étant paraplégique.

Lors de mes recherches je me suis aperçue que très peu d'ouvrages parlaient de la parentalité et du handicap. Le livre « Oser être mère » écrit par Delphine Siegrist, nous montre simplement par le titre qu'associer Handicap et maternité relève d'un défi. Cependant depuis une dizaine d'années de nombreuses réflexions ont été faites sur la femme en situation de handicap. En 2006 le parlement européen renforce le droit à la reconnaissance de la sexualité et à la fondation d'une famille des personnes handicapées⁶. Des colloques sur ce thème ont eu lieu⁷, des guides médicaux pour les professionnels mais aussi pour les futurs parents ont été écrits. En parallèle des associations déjà existantes ont créé des groupes de paroles destinés aux parents en situation de handicap comme l'APF et son groupe de parents, ainsi que la création de l'association Handiparentalité qui a vu le jour ces dernières années.

⁵ Loi du 11 février 2005, Code de la construction et de l'habitation ARTICLE L111-7-3 <http://www.legifrance.gouv.fr/> consulté le 02/02/2015

⁶ HERRANZ GARCIA Esther, Rapport sur la situation des femmes handicapées dans l'Union Européenne (2006/2277(INI)), Parlement Européen, document de séance, 29.3.2007

⁷ Mission handicaps de l'AP-HP. *Vie de femme et handicap moteur, sexualité et maternité.* Vendredi et samedi 7 et 8 mars 2003, Assistance publique des hôpitaux de paris. Secteurs Editions, direction de la communication 2003 AP-HP, 201 pages

Malgré l'avancée importante de la vision de la société sur le handicap ce sujet reste tabou.

En 2006 à Paris une consultation Mère Enfant Parentalité, handicap moteur et sensoriel a été créée. Elle était d'ailleurs la première en France. Le centre accueille des femmes de la région parisienne mais aussi de province, pour des entretiens pré-conceptionnels ainsi que des groupes de soutien, des ateliers préparation à la naissance adaptés à leurs situations de handicap etc. Il existe une collaboration entre le centre et d'autres hôpitaux spécialisés de la région parisienne. Ce service est composé d'une équipe pluridisciplinaire de professionnels qui aident les parents handicapés à adapter leurs gestes pour s'occuper au mieux de leurs enfants. C'est un accompagnement à la parentalité adapté aux besoins de chaque parent en pré, et post partum. A Lyon, une clinique spécialisée pour les handicaps sensoriels effectue le même travail, où des ergothérapeutes interviennent pour prodiguer des conseils et trouver des solutions pour palier aux difficultés des parents. Petit à petit d'autres instituts voient le jour comme celui qui a récemment ouvert ses portes à Bordeaux (2015).

Par ailleurs, il faut noter qu'au Québec une clinique a créé un service composé d'ergothérapeutes et de techniciens en ergothérapie. Celui-ci n'accueille que des futurs parents ou des parents jusqu'au 2 ans de l'enfant (afin de les aider dans leur quotidien avec leurs enfants en préconisant du matériel ou en les conseillant sur certaines techniques de portage par exemple). J'ai pu m'entretenir lors de mes recherches avec une ergothérapeute de ce service qui m'a apporté beaucoup de réponses dans notre rôle en ce qui concerne l'accompagnement à la parentalité (L'entretien est disponible en annexe I). J'ai également pu assister au 8ème congrès organisé par l'UNAE, à Tours avec pour thème « Handicap et parentalité », où j'ai pu rencontrer une ergothérapeute DE, travaillant essentiellement avec des parents ou futurs parents en situation de handicap.

Cependant peu d'ergothérapeutes, en France, travaillent dans ces centres ce qui reste regrettable, puisque de par notre formation, nous sommes spécialisés dans l'accompagnement des personnes en situation de handicap. Dans d'autres pays tel que le Canada ou bien même l'Angleterre ce professionnel intervient de manière naturelle dans le processus d'accompagnement de la grossesse de la femme paraplégique en réalisant des bilans d'autonomie et de capacité et en préconisant du matériel de puériculture adapté⁸.

C'est pourquoi après ces recherches et entretiens j'ai décidé de traiter ce sujet à travers la problématique suivante :

« Comment l'accompagnement en ergothérapie, lors de la préparation à l'arrivée de l'enfant chez la femme paraplégique, apporte-t-il des bénéfices ? »

⁸ DPPI, Occupational therapy guidelines, Number 60 Winter 2007/2008 <http://www.dppi.org.uk/journal/60/goodpractice2.html> consulté le 16/10/2014
Looking glass, Services for parents with disabilities, <http://www.lookingglass.org/services/local-services/services-for-parents-with-disabilities> consulté le 16/10/2014

CADRE THEORIQUE ET CONCEPTUELS

PARTIE I : LES BLESSES MEDULLAIRES.

I. Généralités

Le patient blessé médullaire est un patient dont la moelle épinière est lésée quelque soit la cause initiale. D'après le dictionnaire Larousse médical la définition est la suivante : « *Lésion relative à la moelle épinière. En neurologie, une atteinte médullaire est une lésion qui touche la moelle épinière. Une paraplégie (paralysie des deux membres inférieurs) par compression de la moelle épinière est un exemple d'atteinte médullaire.* »⁹

II. Etiologie et épidémiologie

Aujourd'hui en France on compte environ 50 000 blessés médullaires avec environ 1200 nouveaux cas par ans. [HAS, Haute Autorité de Santé, 2007]

D'après l'institut pour la recherche sur la moelle épinière et l'encéphale (IRME) 3 blessés médullaires sur 4 sont des hommes, seul 24% des blessés médullaires sont des femmes. La moyenne d'âge se situe aux alentours de 28 ans, nous avons donc à faire ici à une population jeune.

En effet plus de la moitié des blessés médullaires ont moins de 35 ans avant la survenue de l'accident 27 % sont âgés de 18 à 25 ans et 25 % de 26 à 35 ans.

La principale cause de lésion médullaire serait d'origine traumatique (L'IRME a publié une étude qui montre que plus d'un cas sur deux est lié à un accident de la route), mais elle peut également être d'origine tumorale, inflammatoire ou infectieuse.

Les séquelles peuvent en être plus ou moins sévères : la tétraplégie dans 39% des cas (complète 2%, incomplète 18%) la paraplégie pour les 61% restant (complète 48% et incomplète 13%).

On a donc à faire à une population jeune, ayant subi un traumatisme violent, essentiellement masculine mais où la proportion de femmes touchées n'est cependant pas négligeable.

Nous allons maintenant définir ce qu'est une lésion médullaire ainsi que ses impacts.

⁹ LAROUSSE MEDICAL EN LIGNE

III. Définitions

A. La lésion médullaire

Une lésion médullaire est une interruption ou perturbation des échanges des influx nerveux entre le cerveau et la partie du corps sous lésionnelles. La lésion médullaire peut être d'origine traumatique ou médicale (infectieuse, tumorale...), ou également due à une compression de la Moelle Epinière (ME)

Il est alors important quand on parle de lésions médullaires de connaître le niveau de la lésion. En effet celui-ci va conditionner le type de paralysie. On en distingue 2 types : la paraplégie et la tétraplégie.. Par ailleurs la lésion peut être complète ou incomplète avec un tableau clinique variant suivant l'étendue de la lésion. L'atteinte sera dite complète quand « *Il n'existe pas de fonction motrice ni sensitive sous le niveau neurologique* » et incomplète quand « *il existe une fonction motrice ou sensitive sous le niveau neurologique, incluant les derniers segments sacrés* ». ¹⁰

Les Rappels anatomiques sont disponibles en annexe.

B. La Tétraplégie

La tétraplégie correspond à une atteinte de la Moelle Epinière (ME) avec différentes conséquences suivant le niveau d'atteinte.

Selon [YELNIK et al] la définition est la suivante :

« *La tétraplégie quand a elle est un tableau de déficiences des quatre membres, du tronc, des mêmes viscères et souvent associé à des déficiences respiratoires et cardio vasculaires. La cause est une lésion de la ME cervicale.* » ¹¹

C. La Paraplégie

Pour AGHAKHANI, médecin neuro-chirurgien la paraplégie est :

« *L'ensemble de déficiences sensibles et motrices des membres inférieurs et éventuellement du tronc, associé à des déficiences viscérales La cause est une lésion traumatique ou médicale de la ME dorsale, lombaire ou sacrée ou bien une lésion des nerfs spinaux qui composent la queue de cheval.* » [POUPLIN]

D'après le Larousse Médical, la paraplégie est une paralysie des deux membres inférieurs, suite à une atteinte de la ME inférieure à la septième vertèbre cervicale (C7). La paraplégie résulte d'une lésion des cellules motrices du système nerveux, de localisation centrale ou périphérique, s'associant dans un certain nombre de cas à des troubles sphinctériens (Incontinence ou rétention urinaire par exemple).

¹⁰ GENET F, MAILHAN L, PARAPLEGIE ET TETRAPLEGIE D'ORIGINE TRAUMATIQUE, Neurologie, Novembre 2002, Vol 5 <http://www.paratetra.apf.asso.fr/IMG/pdf/Neuro45Dossier.pdf>

¹¹ POUPLIN Samuel. Accompagnement de la personne blessée médullaire en ergothérapie, Collection Ergothérapies. Marseille : SOLAL, 2011. 398p

D. L'examen neurologique

L'examen clinique neurologique du blessé médullaire permettra d'évaluer la nature évolutive de la lésion, son volume, son emplacement et de déterminer le tableau clinique avec la réalisation de testing musculaire analytique, l'examen des différentes modalités sensitives etc.. L'examen clinique se réalise selon les normes ASIA (American Spinal Cord Injury Association). D'après cette norme le niveau neurologique est défini par le dernier niveau métamérique sain moteur ou sensitif. Cinq degrés de A à E permettent ensuite de déterminer le caractère complet ou incomplet de la lésion.

De plus il existe plusieurs syndromes médullaires, en dehors de la tétraplégie et de la paraplégie comme par exemple le syndrome médullaire incomplet, le syndrome centro-médullaire de Schneider, le syndrome de la queue de cheval etc.

Les principales caractéristiques de la blessure médullaire étant maintenant définies nous allons nous intéresser aux conséquences qu'elles peuvent engendrer.

IV. Troubles et conséquences liés à la blessure médullaire.

Les conséquences liées à une blessure médullaire peuvent être multiples, cependant elles ne sont pas toujours présentes, encore une fois le niveau d'atteinte définira celles-ci.

A. Les troubles moteurs.

Les troubles moteurs intéressent deux types de motricités : la motricité volontaire et la motricité réflexe.

L'atteinte de la motricité volontaire se traduira par une paralysie (caractéristique d'une atteinte complète : les mouvements seront impossibles) ou une parésie (atteinte incomplète : les mouvements seront possibles mais de faible puissance).

L'atteinte de la motricité réflexe, réglant le tonus musculaire permet de traduire deux cas de figures qui sont les suivants :

- Une augmentation de la réflexivité musculaire entraînant l'apparition de spasticité¹² et des contractures¹³.
- Ou
- Une disparition de la tonicité, appelé hypotonie et caractérisée comme une paralysie flasque. Cette hypotonie peut être transitoire ou définitive.

¹² La spasticité est un désordre moteur caractérisé par une augmentation vitesse dépendantes du tonus musculaire, accompagné d'une exagération des réflexes ostéo tendineux. [LANCET 1980] On aura alors une raideur s'opposant à l'étirement des muscles.

¹³ Les contractures sont des mouvements anormaux, automatiques.

Ces troubles moteurs pourront avoir des conséquences sur le positionnement, l'installation, la force et l'endurance musculaire, la douleur, entrainer des complications cutanées comme les escarres en favorisant les zones d'appuis et de frottements mais également sur tout ce qui correspond aux activités de la vie quotidienne.

B. Les troubles sensitifs

Ils intéressent la sensibilité profonde et la sensibilité superficielle.

La sensibilité profonde quant à elle correspond à la kinesthésie, la statésthésie, ainsi qu'à la proprioception¹⁴. La sensibilité superficielle correspond aux sensations cutanées. Elle permet entre autre de ressentir la chaleur, la douleur, le toucher. En son absence on parlera d'anesthésie et si elle est diminuée on parle d'hypoesthésie.

L'anesthésie ou l'hypoesthésie de certaines zones du corps comme la zone pelvi-périnéale peuvent avoir des répercussions sur les sensations liées à la grossesse telles que les contractions ou bien les perceptions des mouvements du bébé.

Les complications liées à la blessure médullaire ne sont pas simplement d'ordre motrices ou sensitives elles peuvent aussi être plus spécifiques.

C. Les douleurs

Les douleurs ne sont pas négligeables chez les sujets atteints de lésions médullaires, en effet elles touchent 80% des blessés médullaires. Elles sont soit dues à des excès de nociceptions¹⁵ ou d'origine neuropathiques¹⁶.

Il faut prendre en compte par ailleurs chez les personnes paraplégique la sur utilisation des membres supérieurs notamment les gestes d'élévation de l'épaule pouvant induire également des douleurs. Les pathologies d'épaules intéressent 75% des blessés médullaires.

La prise de poids lors de la grossesse impliquera une sollicitation encore plus importante des membres supérieurs lors des transferts, il faut donc rester vigilant aux douleurs qui peuvent apparaître.

D. Les troubles cutanés

Pour cette population on parle avant tout de l'escarre. Cette complication peut entrainer une régression fonctionnelle et même être à l'origine d'un risque vital. « *En effet l'escarre résulte*

¹⁴ La **kinesthésie** est la capacité à percevoir le sens du mouvement ainsi que la position des différentes parties du corps. La **Statésthésie** est capacité à percevoir la position du segment corporel. La **Proprioception** est l'appréciation de la position, de l'équilibre et de ses modifications par le système musculaire [LAROUSSE]

¹⁵ Douleurs par excès de Nociceptions (DEN) : Excès de stimulation des récepteurs sensibles à la douleur.

¹⁶ Douleurs neuropathiques DN : Dysfonctionnement des neurones et des voies médullaires qui envoient des messages faussés au niveau du cerveau qui les interprète comme une douleur.

d'une pression prolongée des tissus mous entre un plan et une saillie osseuse avec une rapide ischémie des tissus. Cette ischémie aboutit rapidement à la nécrose irréversible des tissus mous pouvant aller jusqu'à atteindre l'os. »¹⁷

A cause d'un déficit de sensibilité, l'escarre peut apparaître rapidement dans des zones privilégiées telles que le sacrum, les ischions, les talons. Elle peut être évitée grâce à des changements réguliers de positions ainsi qu'à du matériel de préventions (coussins, matelas).

Pendant la grossesse de la femme paraplégique, il faudra être très vigilant à l'apparition d'escarres. En effet la prise de poids et la diminution de la mobilité consécutive à la situation favorisera l'apparition de celles-ci.

E. Les troubles neurovégétatifs

Les troubles neurovégétatifs se manifestent quand l'atteinte se trouve au niveau cervical et dorsal (thoracique) haut. Il en existe de plusieurs sortes mais dans le cas d'une grossesse et d'un accouchement il faut rester attentif et prendre en compte le risque d'hyperreflexie autonome (HRA) qui « survient au décours d'une stimulation nociceptive sous lésionnelles siégeant plutôt dans la sphère des organes pelviens et entraînant des réactions en chaînes avec notamment l'induction d'une bradycardie » [ALBERT]. L'HRA se déclenche aussi à la suite de troubles au niveau urinaire, mais aussi cutanée, rectale, viscérale...

F. Les troubles vésico-sphinctériens

Les troubles vésico-sphinctériens sont le résultat de l'atteinte de la motricité, de la sensibilité et des réflexes et peuvent être majorés pendant la grossesse.

Les principales complications seront :

- Les fuites urinaires et fécales
- Les infections urinaires

G. Les troubles génito sexuels

Les conséquences ne sont pas les mêmes chez l'homme et la femme. Cependant pour les deux sexes la fonction sexuelle est commandée par le système nerveux central et une partie des réponses est d'ordre réflexe tandis que les autres sont des réponses induites par des stimulations (réponse psychogène). Encore une fois les conséquences dépendront du niveau de lésion et du caractère complet ou non de celles-ci.

¹⁷ ALBERT T. chapitre 1 : Personne blessées médullaires : Principes et pratiques de la prise en charge médicale. P13-34, In : POUPLIN S. accompagnement de la personne blessée médullaire en ergothérapie. Collection Ergothérapies. Marseille : SOLAL 2011 p398.

1. Chez l'homme

La fonction génito sexuelle est profondément modifiée. On retrouve une absence de l'érection réflexe, nécessaires aux rapports sexuels quand l'atteinte est complète au niveau des métamères¹⁸ sacrés. Dans les autres cas l'érection est possible mais peut nécessiter des techniques appropriées de stimulations.

En ce qui concerne la procréation, « *La capacité à procréer naturellement est limitée par la dysfonction érectile et les troubles de l'éjaculation* »¹⁹. En effet l'éjaculation nécessaire au recueil du sperme, n'est possible que si les métamères D11 à L1 ne sont pas au niveau de la lésion médullaire. Sinon des techniques appropriées peuvent être mises en œuvre. Par ailleurs la procréation peut également être limitée à cause de la dégradation du sperme à la suite de la blessure médullaire.

2. Chez la femme

Chez la femme on peut observer une perturbation des événements physiologiques qui participent à la réponse sexuelle. En effet il est possible de retrouver une diminution de la lubrification vaginale (voir une impossibilité si la lésion se situe au niveau des métamères dorso lombaires) ainsi qu'une difficulté à atteindre l'orgasme (parfois on parle de para-orgasme).

La procréation est possible chez la femme blessée médullaire et sera détaillée dans le paragraphe suivant et plus particulièrement pour un niveau d'atteinte inférieur à C7, c'est-à-dire chez des femmes paraplégiques.

V. Grossesse et Paraplégie

Depuis quelques années le désir d'enfant et l'accès à la procréation est de plus en plus répandu chez les blessés médullaires. La revendication de la sexualité et de l'accès à la parentalité n'est pas rare chez les personnes en situation de handicap. C'est pourquoi l'on voit de plus en plus de femmes paraplégiques et enceintes.

A. Physiopathologie de la grossesse en cas de lésion médullaire

Suite à une blessure médullaire, la fécondation et la grossesse sont possibles. Toute fois après une blessure d'origine traumatique il existe dans 60% des cas une aménorrhée post traumatique. Celle-ci disparaît environ dans les 6 mois après l'accident. Les chances de procréations sont donc préservées après le traumatisme.

¹⁸ Métamère : généralement utilisé pour désigner le territoire d'innervation motrice ou sensitive qui dépend d'un nerf rachidien. [VULGARIS MEDICAL]

¹⁹ WYNS Ch, La fertilité du blessé médullaire, Revue de la faculté de médecine UCL, 2005

On ne remarque pas de grands changements au niveau des menstruations en effet le flux et la durée des règles ne sont pas modifiés. Seule la perturbation des événements physiologiques peuvent gêner la sexualité et donc l'accès à la procréation, comme citée précédemment.

En littérature Donaldson²⁰ (1987) classe les femmes paraplégiques en trois groupes qui sont les suivants :

- Les femmes présentant des lésions basses, sous jacentes à T11, T12, L1 ou la perception du travail existe. Cependant en cas de lésion sacrée tout le travail n'est pas perçu par la future mère.
- Un deuxième groupe caractérisant les femmes avec lésions médullaires situées entre T5 et T10. Ces femmes ne présentent pas de douleurs pendant les contractions et il existe des perceptions indirectes au niveau utérin.
- Le troisième groupe inclue les femmes paraplégiques avec lésions hautes sus jacentes à T5 T6 ou le risque d'HRA* est majeur comme vu précédemment. (*Paragraphe troubles neurovégétatifs*).

L'APHP* a quand à elle publié un guide gynéco-obstétrical à destination des professionnels qui classe les niveaux lésionnels métamériques à prendre en compte chez la femme enceinte de la façon suivante :

- Niveau lésionnel T6 ou les femmes présentent un risque majeur d'HRA ainsi qu'une paralysie complète des muscles abdominaux.
- Niveau lésionnel T10 qui correspond au niveau de la sensibilité utérine entraînant donc une absence de sensibilité viscérale utérine en cas d'atteinte supérieure.
- Niveaux lésionnels sacrés ou une anesthésie de la zone fessière et périnéale est présente en cas de lésion sous jacente à la troisième vertèbre sacrée S3.

B. Modifications de la situation de handicap liées à la grossesse.

La grossesse a des conséquences sur le corps de la femme que celle-ci soit valide ou bien en situation de handicap. Cependant dans le cas de la femme paraplégique les conséquences liées à la grossesse auront des répercussions parfois plus importantes sur le vécu de celle-ci.

Les modifications physiologiques secondaires à la grossesse seront les suivantes :

- **La Prise de poids.** Celle-ci majore le risque d'escarre qui est responsable d'une nouvelle hospitalisation dans de nombreux cas. Mais elle entraîne également des troubles de l'équilibre car il y a un déplacement du centre de gravité ainsi que des difficultés aux transferts et aux déplacements.
- **Modifications cardio-vasculaire** hypervolémie et vasodilatation mais également augmentation de la fréquence cardiaque ainsi qu'une modification de la pression artérielle au cours de la grossesse (augmentation puis diminution)

²⁰ Vie de femme et handicap moteur, sexualité et maternité, Vendredi 7 mars 2003, rapport du colloque p45

- **Augmentation de la pression veineuse aux membres inférieurs** entraînant un risque d'œdème et de varices plus important.
- **Modification respiratoires**, la dégradation de la fonction respiratoire se retrouve essentiellement chez les femmes paraplégiques avec une atteinte thoracique supérieure. Des aides à la ventilation peuvent être envisagées en cas de capacité vitale²¹ faible pour le bien de la mère et de l'enfant. On notera un essoufflement plus rapide de ces femmes avec donc des conséquences dans les différentes activités de la vie quotidienne.
- **Modification rénale et urinaire**. Le risque d'infection urinaire est considérablement majoré en cas de grossesse. L'incidence d'apparition de l'infection urinaire sera dépendante du type de miction et de sondage. (On retrouve une infection urinaire dans 100% des cas lorsqu'il y a un drainage urinaire continu, tandis qu'on ne retrouve que 40% d'infection urinaire chez les femmes avec une miction dite « normale »).

La grossesse est donc possible chez les femmes paraplégiques. Cependant elle aura des conséquences sur l'autonomie dans la vie quotidienne. La prévention, relative aux différentes complications caractéristiques des blessés médullaires, devra être accentuée.

Nous allons maintenant nous intéresser plus spécifiquement au concept de parentalité.

²¹ Capacité vitale : La capacité vitale est la quantité maximale d'air qui peut être inspirée et rejetée par les poumons en une inspiration et une expiration. [Doctissimo, consulté le 15/11/2014, mis à jour le 28/01/2014]

PARTIE 2 : ATOURS DU CONCEPT DE PARENTALITE

I. Introduction

Etre parents, c'est un choix, un désir, le fruit de l'amour et d'envies partagées. C'est la volonté de créer une famille et de devenir parents.

Au cours de l'histoire le concept de parentalité a beaucoup évolué. En effet avant de parler de parentalité on parlait de paternité. Au fil du temps ce concept est apparu pour donner le pouvoir aux deux autorités. De nombreuses définitions sont faites selon les auteurs, elles seront données par la suite. De nouvelles formes de parentalité sont également apparues avec le temps. Devenir parents sous-tend à des responsabilités à différents niveaux. Nous verrons dans cette partie les différentes notions rattachées à ce concept mais aussi à celui de maternité ainsi que la récente apparition du terme d'handiparentalité.

II. Définitions

A. La Parentalité

La parentalité est un concept très récent, il est rentré dans le vocabulaire français usuel depuis quelques années. La définition donnée par le dictionnaire Larousse est la suivante : « *Fonction de parent, notamment sur les plans juridique, moral et socioculturel.* »²² Le concept de parentalité prend donc du sens dans une sphère médico psycho socioculturelle pour définir la fonction « d'être parents ».

Pour de nombreux psychologues la parentalité est un processus de maturation psychique qui se prépare de manière inconsciente depuis l'enfance et qui se développe aussi bien chez l'homme que chez la femme.

Différents auteurs définissent la parentalité. Pour E.Maigne « *La parentalité peut se définir comme l'ensemble des réaménagements psychiques et affectifs qui permettent à des adultes de devenir parents, c'est-à-dire de répondre aux besoins de leurs enfants à 3 niveaux : le corps, la vie affective et la vie psychique.* [...] » C.Sellenet elle, définit la parentalité comme « *un processus psychique évolutif et un codage social faisant accéder un homme et ou une femme à un ensemble de fonctions parentales, indépendamment de la façon dont ils les mettront en œuvre dans une configuration familiale* ». ²³

Quant au Dr Houzel qui a beaucoup travaillé sur la parentalité il l'a défini selon 3 axes

- Exercice (domaine Juridique) : c'est l'ensemble des droits et des devoirs se rattachant à la fonction parentale
- L'expérience : qui correspond au fait d'être parents

²² LAROUSSE, Dictionnaire de Français.

²³ DOUMONT D, RENARD F, Parentalité : nouveau concept, nouveaux enjeux ? UCL RESO Unité d'éducation pour la santé : E.Maigne, C.Sellenet p7, Novembre 2004

- La pratique : qui regroupe l'ensemble des actes de la vie quotidienne relative à l'enfant.

La parentalité est donc d'après les définitions précédentes l'ensemble des savoirs être et savoirs faire qui se déclinent au fil des situations quotidiennes relatives à l'enfant.

Comme nous avons pu le voir au début de ce chapitre la définition de la parentalité à aussi un aspect culturel. En effet aux Etats Unis la notion de parentalité est élargie à toutes les personnes proches s'occupant de l'enfant avec le terme de « Parenting, caregiver, caretaker » elle ne concerne donc pas simplement le père et la mère.

Nous allons maintenant voir la définition du concept de maternité.

B. La maternité

Le désir de devenir mère est présent chez presque toutes les femmes. Enfants les filles jouent régulièrement aux poupons et s'imaginent être mère, plus tard elles deviennent femmes, ont un foyer et fondent une famille dans la majorité des cas.

Depuis la nuit des temps la femme est associée à l'image de mère, autrement dit celle qui donne la vie. Pour BOURDIEU le rôle de la femme est celui d'engendrer des enfants, bien que caricaturale cette vision est toujours d'actualité dans la civilisation post moderne. Le sociologue David Lebreton quant à lui a soulevé le fait que « *seules les femmes qui mettent des enfants au monde, peuvent réellement être considérées à ce titre* »²⁴.

Le thème de la mère a été longtemps étudié en psychologie et en psychanalyse. A cette image de procréatrice s'ajoute celle de personne protectrice de l'enfant. Aussi bien pendant la grossesse, ou elle prend soin de l'enfant pendant son développement utérin, que lorsque l'enfant naît, ou le rôle de la mère correspond aux soins personnels, à nourrir l'enfant et le protéger. La mère va donc développer différentes capacités avec son enfant, on parlera communément d'instinct maternel.

En psychanalyse un concept est apparu pour approfondir cette idée. C'est le concept de maternalité qui a été créé par le psychiatre psychanalyste Claude RECAMIER et correspond à l'ensemble des processus psycho-affectifs qui se développent et s'intègrent chez la femme lors de sa maternité.

Devenir mère peut donc être apparenté à un besoin de la femme, un besoin auquel elle devra répondre pour s'accomplir pleinement et s'épanouir dans son rôle de mère avec ou sans handicap.

Cependant accéder au rôle de mère n'est pas sans conséquences. Beaucoup de femmes sont anxieuses à l'idée de devenir maman. On retrouve chez les futures mères des questions telles

²⁴ Citation, Discours de Clôture Congrès UNAEE Tours 2014.

que « serais-je une bonne mère ? Vais-je réussir à m'occuper de mon enfant correctement ? » Plus l'arrivée de l'enfant approche, plus l'anxiété se fait ressentir, comme dans toutes nouvelles aventures, il est normal d'avoir peur. Devenir parent s'est devenir responsable sur le plan moral, juridique et social d'après la définition de « parentalité », cette responsabilité est donc la cause de cette anxiété. Cette situation de stress et d'angoisse peut être accentuée chez les futures mamans en situation de handicap. En effet de par leurs handicaps elles doivent prouver qu'elles sont capables de faire comme tout le monde et d'être elles aussi de bonnes mères.

Puisqu'il n'existe pas un père ou une mère idéale que l'on peut décrire facilement, nous allons voir quels sont les nouveaux enjeux relatifs à la parentalité.

III. De nouveaux enjeux relatifs à la parentalité

A. De nouvelles formes de parentalités

Depuis quelques années apparaissent de nouvelles formes de parentalité ainsi que de nouveaux modèles familiaux.

Selon VERITE « *En dépit de son caractère universel, la famille peut revêtir des formes diverses selon les sociétés mais aussi au sein d'une même société* »²⁵ Actuellement il existe différents modèles familiaux ainsi que différentes formes de parentalité telle que les familles nucléaires, les familles monoparentales et les groupes familiaux élargis. Comme nous l'avons vu précédemment le concept de parentalité est relativement récent. De plus ses dernières années il a évolué et sont apparus d'autres termes pour caractériser la parentalité tel que les termes de maternalité, monoparentalité, homoparentalité voir même l'handiparentalité. Cette évolution au niveau du vocabulaire n'est qu'une manière de nommer « le *moins maladroitement possible* »²⁶ les différentes façons d'exercer son rôle de parents.

B. L'Handiparentalité

Depuis quelques décennies le regard de la société change vis-à-vis des personnes atteintes de handicap et apparait alors le terme d'handiparentalité. Ce terme regroupe tous les parents porteurs d'un handicap qu'il soit moteur, sensoriel ou bien psychique. Comme nous avons pu le voir précédemment devenir parents est une sorte de besoin, un but en soi dans la société contemporaine. Puisque le fait de devenir parent s'inscrit dans une norme médico psycho sociale, avoir un enfant permettrait de s'inscrire dans celle-ci. D'après Mr CHARBONNIER C²⁷, être mère malgré son handicap permet de répondre à la norme

²⁵ DOUMONT D, RENARD. Parentalité nouveaux concepts nouveaux enjeux. UCL RESO Unité d'éducation pour la santé, Novembre 2004. P6 Vérité E., citation issue de *La parentalité commence avant la naissance*, 2003, La Santé de l'Homme, n° 367, septembre-octobre 2003, pp 30-32.

²⁶ SELLENET C Essai de conceptualisation du terme parentalité, rapport de conférence, date inconnue.

²⁷ CHARBONNIER Corentin, Sociologue discours sur la symbolique de la Parentalité, Congrès UNAAEE, Tours octobre 2014.

dictée par la société actuelle. On sort de la marginalisation imposée par le handicap et on parvient à intégrer la société et avoir les mêmes droits qu'un individu sans handicap, le droit d'être parent. Mais devenir parents outre le fait de s'inscrire dans la norme est aussi l'expression d'une envie, d'un désir et d'un engagement de la part des parents. Ce désir peut être source de craintes et d'angoisses pour tous parents. Ces craintes peuvent se retrouver majorées si les parents ont un handicap. Drina Candilis Huisman, psychothérapeute dit d'ailleurs : « *Quand une femme attend un bébé, cela fait resurgir toutes sortes de questionnements, de ressentis, notamment sur les fragilités liées au handicap. Il faut rassurer. Des mamans handicapées, il y en a eu, il y en a, il y en aura encore* »²⁸

Cependant d'après l'INSEE²⁹ 4% de la population générale est porteuse d'une déficience motrice, 40% des femmes sont en couples ou mariées et seulement 49.6% d'entre elles ont des enfants. Encore trop peu de femmes décident d'avoir des enfants, même si elles sont en mesure de devenir mères elles ne se lancent pas, peut être par peur de ne pas avoir les capacités, ou par manque d'aide et de soutien. Aujourd'hui en France il existe encore trop peu d'accompagnements spécialisés pour les futurs parents atteints d'un handicap, même si cela tend à se développer.

Malgré l'évolution des lois en faveur des personnes présentant un ou des handicaps très peu de formation médico sociales abordent le thème de la parentalité et du handicap. Pourtant l'article 7 de la loi de 2005 indique une obligation de formation des professionnels de santé et du secteur médico-social : « *Les professionnels de santé et du secteur médico-social reçoivent, au cours de leur formation initiale et continue, une formation spécifique concernant l'évolution des connaissances relatives aux pathologies à l'origine des handicaps et les innovations thérapeutiques, technologiques, pédagogiques, éducatives et sociales les concernant, l'accueil et l'accompagnement des personnes handicapées, ainsi que l'annonce du handicap.* » [Code de la santé publique]. Malgré tout la question du handicap et de la parentalité reste encore tabou malgré l'évolution des mentalités. Est-ce une projection de nos craintes ? Ou simplement notre manque d'imagination à trouver des solutions due à la méconnaissance du handicap par certaines professions ?

Au niveau médico-social une place est alors à prendre dans l'accompagnement à la parentalité et plus spécifiquement à l'handiparentalité.

Nous allons voir dans la partie suivante quels peuvent être les rôles des professionnels dans l'handiparentalité.

IV. Le rôle des professionnels dans l'handiparentalité

Pour la première fois dans les textes la parentalité des personnes atteintes de handicap est évoquée dans le plan périnatalité de 2005-2007 « *Favoriser la maternité des femmes*

²⁸ FAYE Catherine, propos de Drina CANDILIS HUISMAN. Faire face, février 2014 p13.

²⁹ INSEE Institut nationale de la statistique et des études économiques.

*handicapées, c'est somme toute aider une future maman dans sa singularité*³⁰» mais aussi dans la loi de Février 2005 ou la notion d'accès à la sexualité et de son accompagnement apparaît et sous tend donc l'accès à la parentalité.

Le Plan périnatalité 2005-2007, lui, énonce :

« Pendant toute la période périnatale, les femmes ayant un handicap ou porteuse d'une maladie invalidante, ainsi que les pères, doivent faire l'objet d'un accompagnement attentif pour faciliter leur vie, dans les domaines où ils sont mis en difficultés du fait de leur handicap

- *Organisation, accessibilité de l'information*
- *Offre d'un soutien psychologique*
- *Sensibilisation, formation et soutien professionnel*
- *Mise en place d'aide matérielles et humaines (pour pallier les difficultés rencontrées tant pendant la grossesse qu'après la naissance)*
- *Sensibilisation de la société* »³¹

Les différents textes faisant référence à la grossesse et au handicap, amènent peu à peu les professionnels à prendre en considération le handicap dans leurs prises en soin. L'AP-HP à créer un guide à l'intention des professionnels « Le guide gynécologique et obstétrical » dans lequel apparaît la profession d'ergothérapeute « *C'est un travail d'anticipation pour prévoir les aides techniques, les aides en personnel, faire appel au service des ergothérapeutes.* »³²

Des associations ont mis en place des actions pour soutenir les parents ou futurs parents porteurs d'un handicap. L'association handiparentalité³³ a pour objectif de soutenir et d'aider ces parents. Leur site internet recense les différents moyens que l'association a mis en place pour venir en aide aux parents et futurs parents. On retrouve des actions d'informations et de prévention, mais aussi la création d'un forum de discussion, le recensement des différents professionnels sensibilisés et formés au handicap etc..

Il est vrai que de nombreux professionnels sont qualifiés pour intervenir dans l'accompagnement de la grossesse tels que les sages femmes, les médecins gynécologues obstétriciens, les puéricultrices etc.. Mais lorsque le handicap se joint à la grossesse d'autres professionnels peuvent intervenir, c'est le cas de l'ergothérapeute. Nous allons voir dans la partie suivante qu'est ce que l'ergothérapie et ses spécificités. Nous chercherons à comprendre comment ce professionnel de santé peut intervenir dans l'accompagnement à l'handiparentalité.

³⁰ TIBAUT Pascale Soins pédiatrie / Puériculture Vol 27, N°229, Mai 2006, p13

³¹ Plan périnatalité 2005-2007, ministère de la santé

³² Mission handicaps de l'AP-HP, Vie de femme et handicap moteur : guide gynécologique et obstétrical. Assistance publique des hôpitaux de Paris. Secteur 2 Editions, direction de la communication, AP-HP 2003, ISBN 2-9912248-41-8

³³ Association Handiparentalité, association à but non lucratif, Hôtel de Ville 24 place de la République 33410 Cadillac, <http://www.handiparentalite.org>. Pour la vie affective, grossesse et parentalité des personnes en situations de handicap, consulté le 18/09/2014

PARTIE 3 : ERGOTHÉRAPIE ET HANDIPARENTALITÉ

I. Définition

Si l'on examine l'étymologie du mot ergothérapie on comprend qu'elle est la thérapie par l'activité, cependant s'arrêter ici ne prend pas en compte toutes les dimensions de cette profession. L'ergothérapie est en effet une profession du milieu paramédical, qui s'intéresse au domaine de la rééducation, de la réadaptation et de la réinsertion.

Suite à l'arrêté du 5 juillet 2010 l'Association Nationale Française des Ergothérapeutes (ANFE) donne la définition suivante : « *L'ergothérapeute est un professionnel qui fonde sa pratique sur le lien entre l'activité humaine et la santé. L'objectif de l'ergothérapie est de maintenir, de restaurer et de permettre les activités humaines de manière sécurisée, autonome et efficace. Elle prévient, réduit ou supprime les situations de handicap en tenant compte des habitudes de vie des personnes et de leur environnement. L'ergothérapeute est l'intermédiaire entre les besoins d'adaptation de la personne et les exigences de la vie quotidienne en société.* »³⁴ L'ergothérapeute accompagne le patient dans son projet de vie tout au long de sa prise en charge. Il propose à la personne un accompagnement personnalisé, en prenant en compte la personne dans sa globalité, tout au long de son intervention.

Les champs d'actions de l'ergothérapeute sont multiples. Il intervient dans le domaine de la rééducation, de la réadaptation et de la réinsertion ; le but ultime étant toujours l'autonomie de la personne. Il peut intervenir à tous les âges de la vie, aussi bien auprès des enfants que pour les personnes âgées. A travers des interventions, par le biais d'activités adaptées et de mises en situations, l'ergothérapeute va permettre un consensus entre l'impact du handicap et l'autonomie dans les activités de la vie quotidienne de la personne.

Pour aborder les différents champs d'actions de l'ergothérapie et faire le lien avec l'accompagnement des femmes blessées médullaire pendant leurs grossesses, nous allons utiliser le modèle canadien du rendement occupationnel et de la participation ou MCRO-P.

II. Le Modèle Canadien du Rendement Occupationnel et de la Participation (MCRO-P)

A. Généralités

Tout d'abord ce modèle est un modèle conceptuel en ergothérapie, élaboré par l'association canadienne des ergothérapeutes pour clarifier le rôle de celui-ci. Ce modèle apporte une approche centrée sur le client et permet une vue globale de la personne. Dans ce modèle le terme d'occupation (dans le sens anglo-saxon) désigne en réalité les activités significatives et significatives pour la personne. Il prend en compte le client de manière globale en se fondant

³⁴ Définition tirée du site officiel de l'ANFE, consulté le 02/01/2015 <http://www.anfe.fr/index.php/definition>

sur trois notions qui sont : La personne, l'occupation et l'environnement. Dans la dernière version du modèle « *le souci des ergothérapeutes pour l'intégration sociale et la justice dans les occupations des personnes [...] en situation de handicap est particulièrement mis en évidence* »³⁵

La personne est caractérisée par quatre dimensions qui sont la dimension physique (action), cognitive (pensée), spirituelle et affective (émotions).

L'occupation est caractérisée par 3 domaines, le domaine des soins personnels, celui de la productivité et pour finir les loisirs.

Enfin l'environnement est caractérisé par 4 dimensions qui sont la dimension physique (matérielle et architecturale), sociale (rôle dans la famille, au niveau associatif etc...), culturelle et institutionnelle.

Le schéma est disponible en annexe III

Ce modèle est centré sur le client, et « *centré sur les activités qui sont importantes pour la personne afin de développer ses performances et sa satisfaction* »³⁶ et apporte une vision humaniste. C'est-à-dire que l'on considère la personne dans sa globalité et on prend en compte ses besoins et ses demandes.

Après un recueil de données complet, la singularité de ce modèle est de mettre le patient au centre de sa prise en charge puisque c'est lui qui va définir ses objectifs. En effet en utilisant le MCROP on cherche une collaboration entre l'ergothérapeute et la personne, permettant alors un engagement de celle-ci dans l'activité. [MOREL BRACQ]. La personne va émettre des besoins auquel l'ergothérapeute va pouvoir répondre en l'accompagnant tout au long de sa prise en charge. Cet accompagnement va pouvoir se faire sur les 3 dimensions du MCROP c'est-à-dire sur la personne elle-même, sur l'occupation et sur l'environnement.

Les différents champs d'action de l'ergothérapie seront détaillés dans le paragraphe suivant.

B. L'ergothérapie métier de la rééducation mais pas que...

1. La rééducation :

Si l'on prend une définition tirée du Larousse médical la rééducation se définit de la sorte « *Ensemble des moyens mis en œuvre pour rétablir chez un individu l'usage d'un membre ou d'une fonction* ». En ergothérapie la rééducation consistera à utiliser l'activité comme moyen thérapeutique pour permettre à l'individu de retrouver au maximum ses capacités et ainsi permettre de réduire les limitations d'activité et maintenir l'indépendance.

³⁵ MOREL BRACQ Modèles conceptuels en ergothérapie : introduction aux concepts fondamentaux, collection ergothérapie, SOLAL 2009

³⁶ MOREL BRACQ, Coordonateur CAIRE JM, Nouveaux guide de pratique en ergothérapie : entre concepts et réalité. Chapitre : Etude comparative des différents modèles. 358p, Marseille, Collection ergothérapie SOLAL, 2008.

La rééducation agit donc sur la personne si nous faisons référence au MCROP. Cependant la rééducation ne sera pas plus détaillée ici, nous nous intéresserons plus particulièrement à la réadaptation et la réinsertion dans le cadre de l'accompagnement en ergothérapie à la préparation de l'arrivée de l'enfant de femmes paraplégiques.

2. La réadaptation :

D'après le modèle du MCROP la réadaptation va s'intéresser à l'occupation. Donc au domaine des soins personnels, de la productivité et des loisirs. En effet en réadaptation l'ergothérapeute fait le lien entre les capacités résiduelles et celles nécessaires à la réalisation de l'activité. Il met à profit ses connaissances tant au niveau matériel (aides techniques), que des gestes et postures (manutention, prophylaxie..) ou encore dans l'aménagement de l'environnement pour créer des solutions adaptées à chaque personne. Dans le cadre de la réadaptation l'ergothérapeute va « *concevoir des environnements de manière sécurisée, accessible, adaptée, évolutive et durable. Afin de favoriser la participation de la personne dans son milieu de vie, il va préconiser des aides techniques et des assistances technologiques, des aides humaines, des aides animalières et des modifications matérielles. Il préconise et utilise des appareillages de série, conçoit et réalise du petit appareillage, provisoire, extemporané. Il entraîne les personnes à leur utilisation* » [Arrêté du 5 juillet 2010]³⁷ La réadaptation est donc liée aux changements ainsi qu'aux séquelles induites par le handicap.

La rééducation va donc permettre de récupérer des capacités altérées, lors de la phase de réadaptation nous allons nous en servir et adapter au besoin pour permettre un maximum d'autonomie dans les domaines des soins personnels, de la productivité et du loisir.

3. La réinsertion:

Si l'on considère le versant réinsertion, l'ergothérapeute cherchera à une réintégration de la personne dans son contexte de vie hors structures sanitaires. Il agira sur les différentes dimensions de l'environnement comme nous avons pu le voir dans le modèle du MCROP (ex rôle social et familial). Dans un processus réadaptatif « *les actions de réinsertions peuvent tout à fait être parallèles à des actions s'inscrivant dans des programmes de réadaptation* »³⁸. En effet en adaptant et permettant la réalisation de certaines activités la personne va pouvoir s'inscrire dans certains rôles tel que celui de devenir mère.

D'après les définitions que nous avons vu précédemment, on peut considérer qu'avec son intervention en réadaptation et réinsertion, l'ergothérapeute est un professionnel qualifié pour intervenir dans la préparation à l'arrivée de l'enfant de la femme paraplégique. En effet lors

³⁷ Arrêté du 5 Juillet 2010 relatif au DE d'ergothérapie, Legifrance.

³⁸ CAIRE JM. Nouveau guide de pratique en ergothérapie : entre concepts et réalités. Collection ergothérapie SOLAL, Marseille 2008, 358p

de la grossesse, de nouvelles situations de handicap apparaissent, la jeune maman se retrouve face à de nouvelles situations pouvant être handicapantes pour elle (transporter son enfant, le changer etc.), voir même anxiogènes.

Il me semblait donc pertinent de redéfinir l'ergothérapie, ainsi que ses champs d'actions pour saisir la place de notre profession dans le domaine de la maternité. Pour comprendre notre intervention dans ce domaine nous allons maintenant nous intéresser au concept d'accompagnement..

III. L'accompagnement en ergothérapie

A. Définition du concept d'accompagnement

Le dernier concept abordé est donc celui d'accompagnement. En effet c'est une des valeurs de l'ergothérapie « *L'ergothérapeute accompagne la personne dans l'élaboration de son projet de vie* » [Arrêté du 5 juillet 2010]. Rappelons que devenir parents, quelque soit son état de santé, avec ou sans handicap entre dans le projet de vie des futurs parents.

Le concept d'accompagnement est relativement récent, les travaux sur ce sujet ont débuté à la fin des années 90. D'après le dictionnaire le petit robert en 2002 : *Accompagnement* : « *Se joindre à quelqu'un pour aller où il va, en même temps que lui. Renvoi à la notion de conduire, guider, mener.* »³⁹ La définition large montre bien qu'il n'y a pas un accompagnement mais plusieurs accompagnements. C'est un terme générique car derrière ce mot se cache différentes façons d'accompagner suivant le but recherché.

Accompagner s'est conseiller, autrement dit s'est délibérer et réaliser une réflexion menée ensemble sur un sujet défini. S'ajoute à cela la dimension d'engagement réciproque et une projection sur l'avenir. Lorsqu'on accompagne on répond à une demande, on décide d'aller où la personne à choisi de se rendre, on n'impose pas nos choix. On retrouve aussi dans ce concept une notion de changement pour atteindre un objectif. Il est donc primordial de se rappeler que l'accompagnement ne peut être fait que s'il y a l'émergence d'un besoin de la part d'une personne.

Le concept d'accompagnement renvoi à 5 idées principales d'après Maela PAUL⁴⁰ formatrice à l'université de Nantes dans Autours du mot accompagnement :

- « *L'accompagnant est second*
- *Il soutien et valorise celui qu'il accompagne*
- *On retrouve une idée de cheminement*
- *La notion d'ensemble est présente*
- *On remarque une transition entre un début et une fin ».*

³⁹ Le Petit Robert Dictionnaire de français, 2002

⁴⁰ MAELA P Autours du mot accompagnement, *RECHERCHE ET FORMATION*, N°62 2009 p91 à 107

Accompagner, c'est donc être à l'écoute de la personne et participer avec elle à son projet en cheminant à ses côtés pour atteindre un objectif. Lors de l'accompagnement, deux personnes ou plus sont concernées, ces personnes ont un statut inégal (Un savant qui devra faciliter l'apprentissage ou un passage de l'autre). Pour que l'accompagnement soit possible une relation de confiance doit se créer malgré une disparité des places.

Il existe plusieurs domaines où l'on retrouve la notion d'accompagnement comme le domaine scolaire, ou la formation continue. Mais il existe également dans le domaine thérapeutique, le soignant accompagne le patient, ainsi que dans le milieu social où l'on va accompagner les personnes menacées de marginalisation ou d'exclusions pour réduire les fractures sociales.

En ergothérapie nous accompagnons les personnes dans leur projet de vie. Lorsque nous les rencontrons, elles ont des demandes et des besoins auxquels nous devons répondre. De là une relation de confiance s'installe avec cette personne. L'accompagnement se termine lorsque l'objectif est atteint et que nous avons répondu à la demande.

Dans le cadre de ce mémoire d'initiation à la recherche, la demande serait « aider à la préparation de l'arrivée de l'enfant ». La personne aura alors des attentes et des besoins, l'accompagnement débutera dans ce cadre et se terminera lorsque les objectifs seront atteints. Cependant même si les objectifs sont atteints de nouveaux besoins peuvent se faire ressentir, une nouvelle demande émergera ainsi qu'un nouveau processus d'accompagnement adapté à la nouvelle situation.

Le concept d'accompagnement étant maintenant défini, nous allons aborder les structures existantes (de manière non exhaustive) spécialisées dans l'accompagnement à l'handiparentalité.

B. Les structures existantes

Comme nous avons pu le voir dans la partie précédente l'ergothérapeute est un professionnel qualifié dans le domaine du handicap. L'intégration d'ergothérapeutes, dans la prise en soin de la femme porteuse d'un handicap et enceinte, au sein d'équipe pluri professionnelle devrait donc exister et se développer en France. L'AP-HP fait d'ailleurs référence à notre profession dans le guide gynécologique et obstétricale créé et destiné aux professionnels de santé.

En France il existe déjà des ergothérapeutes travaillant dans ce domaine mais en nombre trop restreints. A Paris deux instituts reçoivent depuis une dizaine d'années des parents en situation de handicap, ils les conseillent et les aident dans la préparation de l'arrivée de l'enfant, cependant aucun ergothérapeute ne travaille dans ces services. A Lyon, il existe une association pour aider les personnes malvoyantes, où l'on retrouve un accompagnement à la

parentalité, cette fois ci en ergothérapie. Cependant ils ne reçoivent pas de personnes présentant des handicaps moteurs.

En revanche au Québec une clinique uniquement destinée aux parents et futurs parents porteurs d'un handicap quel qu'il soit à vue le jour depuis 1997. L'équipe y travaillant est composée d'ergothérapeutes diplômés d'état, de techniciens et mécaniciens en orthèse-prothèse ainsi que d'autres professionnels cherchant à assurer une prise en charge optimale de ses usagers. Dans cette clinique les futurs parents sont accompagnés en ergothérapie, ils sont évalués afin de connaître leurs capacités et les difficultés qu'ils pourront rencontrer vis-à-vis de l'enfant, des ateliers correspondants à leurs difficultés peuvent leur être proposés (atelier de portage de bébé par exemple). Du matériel spécialisé, disponible sur le marché ou conçu à la clinique peut leur être préconisé. Afin de permettre aux futurs parents de s'occuper de leur enfant dans des conditions favorables et sécuritaires. Pour plus d'informations l'entretien réalisé avec l'ergothérapeute canadienne, exerçant à la clinique est disponible en annexe I.

Il est vrai que l'ergothérapeute est un professionnel qualifié dans le domaine du handicap, il travaille dans le domaine de la réadaptation et réinsertion comme nous avons pu le voir précédemment. L'arrivée d'un enfant dans une famille va entraîner des changements, de nouvelles habitudes de vie. Accompagner une mère pendant sa grossesse à la préparation de l'arrivée de l'enfant revient à travailler sur les aspects de la réadaptation et de la réinsertion sociale.

Nous allons donc tenter de déterminer, de façon non exhaustive, quels sont les moyens dont dispose l'ergothérapeute pour intervenir dans ce domaine et enfin quelles actions peuvent être mises en place dans le cas d'un accompagnement à la préparation de l'arrivée de l'enfant.

C. Les moyens dont dispose l'ergothérapeute

Selon l'H.A.S., les ergothérapeutes comme tous les professionnels de rééducation, doivent «*accompagner, soutenir et offrir une éducation thérapeutique à tous les aspects de la vie*». [HAS, 2007]. Devenir parents fait parti d'un de ses aspects de la vie.

Dans cette partie le terme moyen renvoie à la «*manière d'agir, procédé qui permet de parvenir à une fin*». Il correspond donc à tout ce que l'ergothérapeute va mettre en œuvre pour parvenir à atteindre l'objectif défini.

Dans un premier temps la formation initiale de l'ergothérapeute lui permet d'avoir des connaissances sur le handicap ainsi que sur les conséquences de celui ci sur la vie de la personne. En effet d'après le référentiel de 2010 relatif à la profession d'ergothérapeute «*L'ergothérapeute évalue les intégrités, les déficiences, les limitations d'activité et les restrictions de participation des personnes ou des groupes de personnes, en prenant en compte les âges, les données pathologiques, les environnements humains et matériels, et les habitudes de vie. Il élabore ainsi un diagnostic ergothérapique* » [Arrêté du 5 Juillet 2010]. De nombreuses unités d'enseignements sont relatives aux pathologies, aux différents types de handicap ainsi qu'aux conséquences de ce handicap sur les activités significatives de la

personne. La formation en ergothérapie aborde également la connaissance du matériel médical permettant de compenser certaines incapacités et limiter les situations de handicap. En effet une des activités de l'ergothérapeute est la suivante « *Application et réalisation de traitements orthétiques et préconisation d'aides techniques ou animalières et d'assistantes technologiques* » [Arrêté du 5 Juillet 2010]. Malgré le fait qu'il n'existe pas aujourd'hui sur le marché français du matériel de puériculture directement adapté pour le handicap, des modifications sont possibles sur le matériel existant, ou bien des réglages sont faisables pour faciliter au mieux les activités relatives à l'enfant.

Par ailleurs la préconisation de matériel peut aussi bien se faire pour faciliter les futures activités relatives à l'enfant, dans le cadre de la préparation à l'arrivée de celui-ci, ou être faites directement pour la mère, pour faciliter ses activités pendant la grossesse (Ex : prêt de fauteuil roulant plus adapté, préconisation de planche de transferts etc...).

De plus l'ergothérapeute est aussi formé pour réaliser et suivre des projets d'aménagements de l'environnement, il pourra donc se rendre au domicile des futurs parents pour évaluer et préconiser des aménagements afin de rendre plus accessible et plus fonctionnel le logement ainsi que le matériel au vu des changements liés à l'arrivée du nouveau né.

Outre la formation initiale en ergothérapie, les ergothérapeutes bénéficient également de guides en ligne disponibles relatifs aux adaptations possibles du matériel, ainsi que des indications quant aux aménagements du domicile (hauteurs table, etc... pour aménagements de matériel). Marie Ladret Ergothérapeute diplômée d'état à réaliser un guide à destination des futurs parents en situation de handicap « Parentalité & handicap moteur ; aide au choix du matériel de puériculture. Pour des parents en fauteuil roulant ou ayant des difficultés à la marche »⁴¹ ou même celui de Charlier Céline, mère en fauteuil qui a souhaité partager ses astuces et conseils au niveau matériel. Même si ces documents sont accessibles sur le net, l'accompagnement en ergothérapie permet une intervention personnalisée et adaptée au besoin et à la situation spécifique de chaque future maman.

D. Les actions dans le cadre d'une prise en charge en ergothérapie

Dans cette partie nous allons voir comment l'ergothérapeute pourrait intervenir dans le cadre de l'accompagnement d'une femme paraplégique, pour préparer l'arrivée de son enfant.

Dans un premier temps comme nous l'avons vu auparavant l'ergothérapeute va répondre à une demande pour accompagner les parents, et plus particulièrement la future maman dans son projet. Une fois la demande faite l'ergothérapeute cherchera à déterminer les besoins exacts à l'aide d'entretiens et de bilans. En effet il est important de connaître les capacités de la maman afin de pointer plus précisément quelles pourront être ses difficultés une fois

⁴¹ LADRET M. Parentalité & handicap moteur : aide aux choix du matériel de puériculture. Pour des parents en fauteuil roulant ou ayant des difficultés à la marche. Caisse régionale d'assurance maladie d'île de France ESCAVIE. Novembre 2008.

l'enfant arrivé. Il pourra être vérifié par exemple l'équilibre au fauteuil de la personne, ses capacités en termes de maintien postural etc.

Lorsque l'enfant n'est encore qu'un nourrisson il faut que les parents puissent le porter, le déplacer, le « manipuler », qu'ils puissent lui préparer le repas, lui faire prendre le bain, le changer, le mettre dans la poussette etc... Les parents devront réaliser tous ses petits gestes qui semblent anodins mais qui peuvent se compliquer lorsqu'un des parents présente un handicap. L'ergothérapeute peut alors réaliser des bilans dit fonctionnels et tester les capacités de la futures maman avec par exemple des poids entre 2.5kg et 4kg ce qui représente en quelque sorte le poids d'un enfant dans le premier mois de sa naissance. Lui demander de les porter, de les poser sur une table réglée à bonne hauteur, les reprendre et les déplacer jusqu'à la salle de bain etc. Il faudra rester vigilant quant aux capacités de la future mère. En effet c'est un processus évolutif, l'enfant va grandir et prendre du poids. L'ergothérapeute ne devra pas omettre cet aspect dans les bilans afin de pouvoir prévenir des éventuelles difficultés que pourra rencontrer la mère par la suite.

Puis une fois ces bilans réalisés, si des incapacités sont remarquées alors l'ergothérapeute tachera d'aider la femme paraplégique à trouver des réponses aux situations problématiques.

Les premières années de la vie sont considérées comme les plus difficiles pour les parents, ils appréhendent un nouveau rôle, ils sont confrontés à de nouvelles situations et l'enfant grandit. La crainte de devenir parents se fait ressentir, elle peut ne pas être justifiée, mais elle existe. Il faut donc anticiper au moins dans un premier temps sur les deux premières années de la vie ou l'enfant est le moins autonome, pour que l'arrivée de celui-ci se fasse dans les meilleures conditions et que la future maman puisse vivre plus sereinement sa grossesse.

Pour permettre cette anticipation il peut être proposé dans le cadre de l'accompagnement en ergothérapie de travailler sur l'organisation de la famille une fois que l'enfant sera là. Nous pourrons en ergothérapie élaborer une journée type avec tous les actes à réaliser et distribuer les tâches entre le papa et la maman selon les limitations rencontrées par celle-ci par exemple. Réaliser des mises en situation avec des poupons lestés (pour que leur poids soit semblable à celui d'un nouveau né), travailler sur l'organisation et la disposition des différents éléments relatifs à l'enfant. Disposer d'un aménagement correct et fonctionnel permettra d'éviter l'apparition de nouvelles situations de handicap et au contraire favoriser l'autonomie. Une visite à domicile pourra être envisagée si le besoin s'en fait ressentir. L'ergothérapeute pourra également apporter son aide en accompagnant dans le choix du matériel de puériculture, il pourra être une personne ressource pour les demandes de financement dans le cadre de la Prestation de Compensation du Handicap (PCH).

Cet accompagnement aura donc comme rôle de préparer l'arrivée de l'enfant à l'aide de matériels adaptés. Mais également de rassurer la future maman tout en la mettant en situation, lui permettant ainsi de s'entraîner avant la venue de son enfant mais aussi lui apporter un soutien « moral » et ainsi lui permettre de diminuer son anxiété quand à son futur rôle de parent.

Si l'on fait référence au MCROP, l'ergothérapeute aura une action dans les trois domaines (la personne, l'occupation et l'environnement). Même si ses actions sont plus facilement identifiables dans les champs de l'occupation et de l'environnement il agit également sur la personne. En effet de par son intervention il va permettre aux futurs parents de diminuer leur anxiété lié à l'arrivée de l'enfant et agira donc sur la dimension de spiritualité présente dans le MCROP.

Tout au long de cette partie théorique nous avons donc vu que devenir parents tout en étant paraplégique est possible. Cependant l'accès à la parentalité est un chemin rempli d'obstacles. Des professionnels du secteur médical et paramédical ont un rôle à jouer pour favoriser cet accès à la parentalité dans les meilleures conditions possibles. L'ergothérapeute fait parti des professionnels pouvant intervenir dans l'handiparentalité.

C'est pourquoi la problématique de ce travail d'initiation à la recherche était la suivante
« Comment l'accompagnement en ergothérapie lors de la préparation à l'arrivée de l'enfant chez la femme paraplégique apporte-t-il des bénéfices ? »

Afin de répondre à la problématique l'hypothèse de réponse émise est la suivante :
« L'accompagnement en ergothérapie de la future mère paraplégique, permet de faciliter la préparation de l'arrivée de l'enfant et ainsi permettre un retour à domicile post accouchement dans des conditions favorables et sécuritaires pour la mère et l'enfant »

CADRE EXPERIMENTAL

Avant de commencer le cadre expérimental rappelons la problématique et l'hypothèse de réponse :

Problématique : « Comment l'accompagnement en ergothérapie lors de la préparation à l'arrivée de l'enfant chez la femme paraplégique apporte-t-il des bénéfices ? »

Et notre hypothèse de réponse : « L'accompagnement en ergothérapie de la future mère paraplégique, permet de faciliter la préparation de l'arrivée de l'enfant et ainsi permettre un retour à domicile post accouchement dans des conditions favorables et sécuritaires pour la mère et l'enfant »

I. Partie I. Méthodologie et modalité d'enquête.

A. Quels sont les objectifs de l'enquête?

Avec cette enquête je cherche à montrer :

- Quel sont les difficultés et besoins des femmes paraplégiques lors de la préparation à l'arrivée de leurs enfants ?
- Quelles sont les attentes des femmes paraplégiques lors de la préparation à l'arrivée de leurs enfants et notamment vis-à-vis de l'ergothérapeute ?

B. Population cible

Cette étude sera réalisée sur une population de personnes blessées médullaire. Nous allons ici définir les critères d'inclusions de cette enquête.

La personne blessée médullaire devra :

- Etre majeure afin d'être civilement capable et responsable de donner son consentement éclairé à la réalisation de l'entretien
- Etre du genre féminin afin de répondre aux critères de l'étude
- Elle devra avoir au moins un enfant
- Sa lésion médullaire aura entraîné une paraplégie.

Le fait d'avoir eu ou non un suivi en ergothérapie lors de la grossesse ou dans le cadre de la préparation à l'arrivée de l'enfant n'entre pas en compte dans les critères d'inclusion ainsi que l'origine de la blessure médullaire. En effet l'atteinte peut être d'origine traumatique ou neurologique.

L'enquête a donc été faite avec des femmes paraplégiques, ayant déjà des enfants.

C. Choix de l'outil d'enquête

La méthode de recherche à quelque peu été modifiée au cours de l'élaboration de ce mémoire d'initiation à la recherche. Au départ était privilégiée une analyse comparative entre des patientes paraplégiques prises en charge en ergothérapie et suivies dans une clinique de Montréal et des patientes françaises n'ayant pu bénéficier d'une prise en charge en ergothérapie dans le cadre de la préparation à l'arrivée de l'enfant. Cependant pour des raisons administratives que nous verrons dans la partie « limites et difficultés rencontrées » le choix de la méthode d'enquête a dû être modifié.

La méthode retenue, et que nous allons présenter dans les paragraphes suivants est donc une analyse qualitative d'entretiens.

1. Entretien

Afin de confronter les concepts théoriques et la réalité de terrain nous avons choisi de réaliser des entretiens semi-directifs.

Les entretiens permettent donc de recueillir des informations qualitatives sur le sujet de recherche. La définition retenue de l'entretien est la suivante : « *Un entretien est un speech event dans lequel une personne A extrait une information d'une personne B, information qui était contenue dans la biographie de B* »⁴². L'entretien a l'avantage de pouvoir poser des questions dites ouvertes qui permettent d'obtenir des réponses approfondies. Nous pouvons si besoin rebondir ou chercher à approfondir ce que nous dit l'interlocuteur, toujours dans l'objectif de répondre à la question de recherche. L'intérêt des entretiens est de permettre une certaine spontanéité dans les différentes réponses mais aussi de comprendre les besoins de la personne de la manière la plus correcte en utilisant la reformulation ce qui n'est pas possible avec d'autres techniques d'enquête.

La grille d'entretien à destination des usagers est composée de 9 questions ouvertes dont le choix est motivé ci-dessous.

2. Construction du guide de l'entretien

Le guide de l'entretien est disponible en annexe. Dans cette partie nous allons voir de manière succincte la justification du choix des questions. Les objectifs de chaque question seront détaillés dans la partie analyse de résultats.

Les deux premières questions sont centrées sur la personne, qui est elle et ce qu'elle sait de l'ergothérapie. On peut ainsi établir le profil de la personne. C'est de manière volontaire que l'entretien débute avec une question très ouverte afin de ne pas commencer avec une série de questions intrusives. Ainsi la personne peut nous livrer son vécu à sa façon. Les seuls

⁴² BLANCHET A, Les techniques d'enquête en sciences sociales, Edition DUNOD, Paris 2005, 157p

réponses jugées obligatoires pour l'analyse des données sont les suivantes : « Depuis combien de temps êtes vous en fauteuil, quel âge avez-vous, aviez vous des enfants avant votre paraplégie ».

De plus interroger la personne sur sa connaissance de l'ergothérapie semble pertinent pour comprendre la représentation de la profession par la personne et savoir à quel champ de compétences il la rattache.

Les questions suivantes sont plus centrées sur la grossesse et l'arrivée de l'enfant. Elles permettent d'identifier les difficultés rencontrées pendant cette période mais également les solutions apportées. Elles permettent de comprendre comment la personne a vécu sa grossesse sans aides spécifiques par rapport à son handicap.

Avant de conclure l'entretien et afin de ne pas fausser les réponses données à celui-ci l'hypothèse de réponse n'est pas abordée au départ. Suite à l'énonciation de l'hypothèse de réponse, une validation (ou invalidation) de celle-ci est demandée à la personne interrogée.

Comme nous l'avons vu juste avant, l'avantage des entretiens est de pouvoir approfondir certains points donnés par la personne. C'est pourquoi dans les retranscriptions d'entretiens certaines questions se sont ajoutées afin d'alimenter l'échange et d'en apprendre plus sur le vécu de la personne. Ces questions additionnelles sont écrites en caractères gras dans les retranscriptions disponibles en annexe.

3. Procédure employée et Condition de passation des différents entretiens.

Dans le cadre de ce mémoire d'initiation à la recherche j'ai été suivie par une ergothérapeute diplômée d'état travaillant en Centre d'Informations et de Conseils en Aides Techniques (CICAT). Cette ergothérapeute ayant travaillé avec des femmes blessées médullaires et paraplégiques, a pu après obtention de leurs accords, me donner leurs coordonnées. De ce fait j'ai pu les contacter pour m'entretenir avec elles. De plus par l'intermédiaire de l'association handiparentalité et leur page internet j'ai également pu contacter une troisième femme maman et paraplégique. Au terme de cette phase expérimentale trois entretiens ont donc pu être réalisés.

De par l'éloignement géographique et les disponibilités de chacun les entretiens ont été faits de plusieurs façons.

L'entretien de madame 1 a été réalisé par échange de mails, l'entretien de madame 2 a lui été fait au domicile de madame 2 en présence de son mari, pour finir le dernier entretien a été réalisé par téléphone avec madame 3.

II. Analyse des résultats obtenus.

Pour une raison d'anonymat et de simplicité les personnes interrogées seront respectivement appelées Madame 1 (M1), Madame 2 (M2), Madame 3 (M3). La retranscription intégrale des entretiens est disponible en annexe.

Rappelons que les objectifs principaux de l'enquête étaient de déterminer :

- Quel sont les difficultés et besoins des femmes paraplégiques lors de la préparation à l'arrivée de leurs enfants ?
- Quelles sont les attentes des femmes paraplégiques lors de la préparation à l'arrivée de leurs enfants et notamment vis-à-vis de l'ergothérapeute ?

Afin de savoir quels sont les bénéfices d'un accompagnement en ergothérapie.

A. Présentations générales

La première question est : 1/Avant d'aborder le thème de la grossesse et de la parentalité, est ce que vous pourriez me dire qui vous êtes. Si vous voulez bien me faire un bref récit de votre vie (pourquoi êtes vous en fauteuil, depuis combien de temps etc..) si cela ne vous dérange pas bien sure. L'objectif de cette question est de déterminer le profil de la personne interrogée.

Sur 3 entretiens réalisés ces 3 femmes sont mariées, elles ont en moyenne 42 ans. Sur ses 3 femmes, 2 d'entre elles se sont retrouvées paraplégique très jeune (18 et 15 ans) la troisième est devenue paraplégique à 29 ans. Deux d'entre elles ont une paraplégie basse, la troisième à une paraplégie considérée comme paraplégie haute. Elles ont entre 1 et 4 enfants, qu'elles ont eu après leurs accidents.

Comme nous avons pu le voir dans la partie théorique, les personnes paraplégiques sont des personnes jeunes au moment de l'accident. Les personnes interrogées avaient toutes moins de 35 ans avant la survenue de leurs accidents.

Maintenant que ses femmes ont été brièvement présentées intéressons nous maintenant à ce qu'elles savent du métier d'ergothérapeute.

B. Qu'est ce que l'ergothérapie?

2/ Pouvez vous me dire ce que vous savez de l'ergothérapie. Avec cette question nous cherchons à savoir dans quelles mesures ces femmes connaissent le métier d'ergothérapeute.

Sur les 3 entretiens réalisés elles ont toutes déjà rencontré un ergothérapeute dans le cadre de la prise en charge de leur pathologie. Elles sont toutes en contact régulièrement avec des celui-ci.

La notion de prise en charge rééducative est présente dans 2 entretiens et celle de prise en charge réadaptative ressort dans les 3 entretiens réalisés. Nous retrouvons également l'aspect de préconisation de matériel et d'aménagement dans les 3 entretiens. On retrouve dans un

entretien la notion d'accessibilité et dans un second la notion d'autonomie : M3 « *Par du matériel adapter le handicap à l'environnement, aux choses qu'on a envie de faire* »

Nous pouvons donc dire que ses 3 femmes connaissent au moins en partie le rôle de l'ergothérapeute. Elles ont toutes consciences qu'il est un professionnel intervenant dans le domaine de la réadaptation et de la préconisation de matériel. Cependant dans la partie théorique nous avons vu que la réinsertion est étroitement liée à la réadaptation ; Ici la notion de réinsertion sociale (qui émane du MCROP, et prend en compte le fait de devenir mère) n'est pourtant pas évoquée. D'ailleurs si l'on se réfère à la question 6 aucune femme n'a été suivie par un ergothérapeute.

Grâce à ses deux premières questions nous arrivons à établir de manière globale le profil des personnes interrogées.

Nous allons maintenant aborder les réponses relatives à la grossesse et à la préparation de l'arrivée de l'enfant. Elles sont les suivantes.

C. Projet de grossesse et questionnements, quels sont ils ?

Question 3 : Lors de votre projet de grossesse quelles ont été vos principales questions par rapport à votre handicap ? Qui y a répondu ? Cette question porte sur les questions présentes en amont du projet de grossesse et sur les personnes ressources pour y répondre. Nous pourrions ainsi voir si certaines questions sont récurrentes et s'il existe des freins au projet de grossesse, mais également qui sont les personnes ressources.

Sur les 3 entretiens, 3 personnes avaient des questions d'ordre médical auxquelles des médecins ont répondu, 2 avaient également des questions relatives à la parentalité et n'ont pas trouvées de réponses auprès de professionnels.

1. La présence de personnes ressources d'ordre médical favorise le projet de grossesse.

Pour les 3 personnes interrogées les premières questions étaient dans un premier temps d'ordre médical. M1) « *pourrais-je avoir une grossesse normale, ou sera-t-elle à risque ?* » M2) « *est ce que je pourrais avoir un enfant sans complication, sans danger* » M3) « *je savais que ce ne serait pas par les voies naturelles mais par césarienne, mes questions tournaient beaucoup autour de ça* » A ses questions se sont les médecins qui y ont répondu afin de leurs expliquer le déroulement de la grossesse dite « normale » ainsi que les complications éventuelles. Le fait d'avoir des réponses sur la possibilité d'avoir une grossesse normale, de dialoguer sur les modalités de la grossesse et de l'accouchement permet de diminuer l'anxiété causée par ses différentes questions.

2. Quand l'accompagnement à l'handiparentalité n'est pas réalisé : Absence de personnes ressources et anxiété.

L'absence de personnes ressources dans le cadre de l'accompagnement à la parentalité est source d'anxiété chez les femmes enceintes et montre un manque d'accompagnement à la parentalité.

Sur les 3 entretiens 2 femmes ont évoqué la question suivante « *serais-je capable de m'occuper de mon enfant* ». Une maman s'est sentie démunie face à cette question car aucun professionnel n'était là pour l'épauler et l'accompagner. La seconde, a effectué des recherches sur internet pour trouver des astuces, ainsi que des témoignages de mères paraplégiques. Cependant aucun professionnel n'est intervenu malgré le fait qu'il soit inscrit dans les textes que « *pendant toute la période périnatale, les femmes ayant un handicap [...], doivent faire l'objet d'un accompagnement attentif pour faciliter leur vie* ». [Plan périnatalité]. Toutes ses femmes ont été au moins une fois enceintes depuis la publication du plan périnatalité (2005/2007).

Au vue des résultats à cette question nous pouvons donc dire que d'un point de vue médical les femmes parviennent à trouver des réponses à leurs questions et savent à qui s'adresser. En ce qui concerne l'accompagnement à la parentalité elles se retrouvent alors démunies, dans l'obligation de se débrouiller par leurs propres moyens (internet/témoignages). Si l'on confronte ces résultats à ce que nous avons pu voir dans le cadre conceptuel, il est vrai qu'il existe des écrits scientifiques et médicaux sur la physiopathologie de la grossesse en cas de lésion médullaire, mais peu d'écrits existent sur l'accompagnement à la parentalité chez les personnes en situation de handicap. Des associations telles que handiparentalité et des groupes de parents comme celui de l'association des paralysés de France ont vu le jour depuis quelques années. Cependant si les professionnels du milieu médico social n'en ont pas connaissance les personnes ne seront pas orientées correctement afin d'être bien accompagnées.

Maintenant que nous avons pu voir que certaines questions restaient sans réponse lors du projet de grossesse nous allons chercher à savoir comment la situation de handicap a-t-elle influé celui-ci.

D. L'influence du handicap sur le projet de grossesse.

Question 4 : « Comment votre situation de handicap a-t-elle influé sur votre projet de grossesse ? » a travers cette question nous cherchons à savoir si le fait d'être en situation de handicap pourrait être un frein au projet de grossesse ou bien une affirmation de leur identité.

La question n'a pas été posée pour Madame 2, sa première grossesse n'étant pas prévue et découverte tardivement. Il n'y avait donc pas de projet de grossesse en amont.

Sur les 2 personnes interrogées, le handicap n'a pas joué un rôle de frein dans le projet de grossesse. Au contraire celui là à même été un moyen d'affirmer leur identité, celle de devenir parent. Pour M1 devenir maman reflétait le fait d'être « *encore plus comme tout le monde* ». Pour M3 elle et son mari désiraient un enfant, ils se sont alors lancés dans l'aventure. « *Mon handicap n'a pas forcément influencé mon choix de grossesse. On voulait un enfant on avait la possibilité d'en faire ou non. Je savais que mon handicap ne se transmettait pas. Donc voilà fallait faire avec le handicap et le fait d'avoir un enfant* ».

Avec ses résultats nous voyons que la notion de norme énoncée par Mr Charbonnier est plus ou moins présente. Ces femmes cherchent à affirmer leur identité et sortir de la

marginalisation imposée par le handicap en accédant au droit d'être parents comme des individus sans handicap. Malgré tout ce n'est pas simplement une question de norme c'est aussi une histoire de désir, d'envies partagées et de volonté à créer une famille.

Comme nous avons pu le voir dans la partie conceptuelle « *Quand une femme attend un bébé, cela fait ressurgir toutes sortes de questionnements, de ressentis, notamment sur les fragilités liées au handicap* » [FAYE] C'est pourquoi, maintenant que nous avons abordé les questions relatives au projet de grossesse, nous allons chercher à savoir comment s'est déroulé la grossesse et la préparation de l'arrivée de l'enfant.

E. Quand la grossesse avance, les craintes apparaissent.

Question 5 : « *Lorsque vous prépariez l'arrivée de votre enfants, quelles étaient vos craintes par rapport à la grossesse et à la paraplégie ?* » Avec cette question nous allons tenter de déterminer quelles sont les craintes lors de la préparation à l'arrivée de l'enfant en lien avec le handicap. Afin de pouvoir connaître les besoins de ces personnes.

Sur les 3 personnes interrogées, elles évoquent toutes la crainte de ne pas réussir à s'occuper de leur enfant, 2 évoquent des appréhensions par rapport à la sécurité de l'enfant pour finir 1 personne évoque l'absence de matériel adapté limitant l'autonomie dans les activités quotidiennes relatives à l'enfant.

1. Handicap, prendre soin, sécurité: le trio qui questionne.

Le handicap questionne sur la capacité à pouvoir s'occuper de son enfant en toute sécurité. En effet plus l'arrivée de l'enfant approche plus les futurs parents ont tendances à se questionner sur leurs capacités à s'occuper de leurs enfants. Le fait d'être en situation de handicap favorise ce sentiment. En effet sur les 3 personnes interrogées elles ont toutes eu la crainte de ne pas savoir s'en occuper. M1) « *vais-je savoir m'occuper de lui ?* » M2) « *je savais pas si je serais capable de le faire en fauteuil* » M3) « *la crainte était de ne pas pouvoir m'en occuper* ». Comme nous avons pu le voir dans la littérature il n'est pas rare chez les futures mères de voir ressortir ces craintes, cependant celles-ci peuvent être majoré chez les femmes en situation de handicap surtout si elles sont face à une première grossesse et si elles n'ont pas de soutien en parallèle.

2. L'absence de matériel adapté pourrait être un danger pour la mère et l'enfant.

Lors des entretiens 2 femmes évoquent la peur de blesser l'enfant ou de s'en occuper en le mettant en danger. Une personne verbalise la cause de cette peur qui serait le manque de matériel adapté à son handicap. M3) « *La crainte était de ne pas trouver de matériels pour pouvoir m'occuper de mon enfant* » « *Il y avait donc le risque de faire tomber le bébé* ». Si l'on fait le lien avec l'entretien réalisé avec l'ergothérapeute canadienne travaillant auprès de parents ou futurs parents en situation de handicap l'importance d'avoir du matériel adapté est de permettre aux parents de s'occuper de l'enfant dans des conditions optimales et sécurisées.

Avec ses réponses nous voyons que les principales craintes sont de ne pas pouvoir s'occuper de l'enfant mais également de le mettre en danger. Etre capable de s'occuper de son enfant malgré son handicap, dans des conditions favorables serait possible avec une prise en charge spécifique et un accompagnement adapté au besoin de la future maman. Nous allons donc chercher avec la question suivante à déterminer plus précisément quelles seraient les attentes de ses personnes par rapport à un accompagnement en ergothérapie.

F. Autours de la prise en charge en ergothérapie.

Question 6 : « avez-vous été suivie par un ergothérapeute, Si non comment un ergothérapeute aurait pu vous aider dans la préparation à l'arrivée de votre enfant ? » Avec cette question nous cherchons à mettre en lumière les différents champs d'intervention possible dans le cadre d'un accompagnement en ergothérapie, par rapport au vécu et au besoin des femmes interrogées.

Aucune des trois personnes interrogées n'a eu de prise en charge en ergothérapie dans le cadre de la préparation à l'arrivée de l'enfant.

Sur les 3 personnes qui ont réalisé l'entretien toutes évoquent le rôle de l'ergothérapeute dans la recherche de matériel de puériculture adapté au handicap, 2 évoquent l'intérêt de réaliser des mises en situations écologiques à titre d'entraînement avant l'arrivée de l'enfant ainsi que l'apprentissage de techniques et astuces pour s'occuper de son enfant. 1 personne évoque que l'accompagnement en ergothérapie aurait pu lui être bénéfique pour faciliter ses transferts pendant sa grossesse.

1. L'ergothérapeute: Le conseillé en matériel adapté.

L'ergothérapeute aurait un rôle de conseillé en aides techniques adaptées à la situation de handicap de la personne. Il permettrait de faciliter l'obtention ou l'adaptation de matériels de puériculture adaptés.

Dans les 3 entretiens réalisés nous pouvons voir que le manque de matériels adaptés au handicap de la femme est un des premiers problèmes lors de la préparation à l'arrivée de l'enfant. M2) « *l'ergo aurait pu m'aider à trouver des choses adaptées pour les femmes enceintes.[...] L'ergo il faut qu'elle soit là pour ça, juste question d'avoir une table à langer adaptée à nous* » M3) « *Je n'ai pas eu d'accompagnement en ergothérapie et c'est vrai que ça aurait été bien que je puisse en avoir un parce qu'il y a pleins de choses que l'on ne peut pas faire, et au niveau du matériel il n'existe pas vraiment de choses adaptées, s'était le système D* ». Si l'on confronte ses réponses à la littérature et à ce qui est développé dans la partie théorique, la préconisation de matériel adapté à la situation de handicap de la personne fait partie des compétences de l'ergothérapeute [arrêté du 5 juillet]. De plus le fait de devenir parent est un critère « social ». Dans le cadre de la réinsertion sociale, l'adaptation de matériel pour permettre à l'individu de s'inscrire dans son contexte de vie fait partie intégrante du rôle de l'ergothérapeute.

2. Mises en situations écologiques ; quand les jeux d'enfants ont un enjeu pour les mamans d'aujourd'hui.

Des mises en situations écologiques, réalisées en ergothérapie permettraient aux futures mères de s'entraîner et gagner en confiance pour s'occuper de leurs enfants.

2 personnes sur 3 pensent que de pouvoir s'entraîner avant l'arrivée de leurs enfants, leur aurait permis de gagner en confiance et ainsi de pouvoir s'occuper de leurs enfants de manière plus autonome

M2) « *Des mises en situation comme en rééducation. Oui prendre le bébé quand il est sur un lit plus bas, j'ai rien appris, j'ai du me débrouiller par moi-même. Donc souvent j'avais peur de faire mal au bébé, de lui déboiter l'épaule parce que je l'avais mal pris* »

M3) « *C'est vrai que moi ça m'a beaucoup manqué de ne pas pouvoir la prendre, la transporter quand elle était petite [...] Et de savoir qu'on est capable de le faire je pense que j'aurais pu être plus participative et moins anxieuse par rapport à toutes les choses ou j'évitais de m'en occuper à cause de mes craintes* ».

Si l'on se réfère au référentiel de compétences de l'ergothérapeute [arrêté du 5 Juillet] les 3 premières compétences correspondent aux attentes de ses personnes (aux vues des résultats obtenus). En effet l'ergothérapeute est capable « *d'identifier les besoins et les attentes liés à la situation ou au risque de handicap d'une personne et de son entourage [...] dans un environnement médical, professionnel, éducatif ou social* », « *concevoir des mises en situations écologiques permettant d'anticiper le retour de la personne dans son milieu de vie.* » « *Concevoir, préconiser et réaliser des équipements et des matériels [...] de facilitation de l'activité et en vérifier la conformité* », « *Evaluer les effets des activités en tenant compte des conditions de sécurité [...]* », « *Identifier les facteurs et mettre en œuvre les stratégies favorisant l'engagement des personnes dans l'activité et l'amélioration de leur autonomie* ». ⁴³

Une prise en charge en ergothérapie, comme elle est détaillée page 24 serait donc justifiée. De plus sans mises en situation écologique, il est difficile de savoir quel est l'aide technique ou l'adaptation la plus appropriée. Réaliser des séances de « mise en situation écologique » permettrait donc de déterminer quel est l'adaptation la plus adéquate au handicap, ajuster les éléments déjà présents et s'entraîner avant l'arrivée de l'enfant.

D'après les réponses précédentes nous pouvons supposer que réaliser ce type d'accompagnement auprès des femmes paraplégiques leurs permettrait de prendre connaissances de leurs capacités mais aussi de leurs limites. Elles seraient plus sûres d'elles et moins craintives au moment de réaliser l'activité, puisqu'elles ne se retrouveraient pas face à une situation nouvelle. L'intervention de l'ergothérapeute à ce niveau là permettrait donc de garantir la sécurité de l'enfant et du parent, sans limiter l'autonomie de celui-ci à s'occuper de son enfant. Ce dernier point rejoint ce qui est mis en avant dans l'entretien avec l'ergothérapeute canadienne (annexe I) : « *Il faut toujours penser à la sécurité du parent et de l'enfant* ».

⁴³ Arrêté du 5 Juillet 2010 relatif au DE d'ergothérapie, Legifrance

3. L'accompagnement en ergothérapie pour faciliter les activités quotidiennes propre à la personne pendant la grossesse.

1 personne évoque ses difficultés aux transferts pendant la grossesse liées à la prise de poids. Elle pense que l'ergothérapeute aurait pu l'aider à trouver des solutions afin de faciliter ses transferts.

Avec l'ensemble des réponses à cette question nous pouvons voir que l'ergothérapeute pourrait intervenir dans l'accompagnement à la préparation à l'arrivée de l'enfant. Son intervention pourrait se faire dans plusieurs champs de son domaine d'activité. Cependant même si ses femmes listent facilement comment un ergothérapeute aurait pu intervenir aucune d'elle n'a eu recours à celui-ci. Malgré leur connaissance du métier d'ergothérapeute dans le domaine de la réadaptation et de la préconisation d'aide techniques, ces femmes n'ont pas pensé à s'orienter directement vers lui. Il faut également noter qu'elles n'ont pas été orientées par d'autres professionnels médicaux ou paramédicaux, vers un ergothérapeute. (cf question 2).

Puisque ses femmes n'ont pas eu l'intervention d'un ergothérapeute la question suivante permettra de savoir comment elles se sont adaptées.

G. Sans accompagnement en ergothérapie : comment ont-elles fait ?

Question 7 : « Concernant le matériel de puériculture et les Activités de la Vie Quotidienne (AVQ) propre à l'enfant comment l'avez-vous envisagé pendant votre grossesse et comment vous êtes vous débrouillé une fois l'enfant arrivé ? Quelles ont été vos difficultés ? » Cette question permet de savoir quelles ont été les adaptations réalisées sur du matériel de puériculture standard mais aussi l'organisation de ces mamans pour les activités de la vie quotidienne et les difficultés rencontrées (si elles existent).

Sur les 3 entretiens réalisés ces 3 personnes ont trouvé des astuces pour s'occuper de leur enfant malgré l'absence de matériel adapté, 2 d'entre elles ont effectué des adaptations sur du matériel standard. Les 3 personnes évoquent avoir été beaucoup aidé par le père, qui était très présent enfin 2 personnes évoquent n'avoir pu réaliser certaines tâches propre à leur enfant par manque de matériel adapté et par peur de blesser l'enfant.

1. Faciliter le retour à domicile post partum grâce aux connaissances de l'ergothérapeute.

Les conseils d'un ergothérapeute permettraient de trouver facilement les adaptations nécessaires au matériel de puériculture, facilitant ainsi la préparation à l'arrivée de l'enfant. Des conseils et astuces pour réaliser plus facilement certaines tâches (porter l'enfant, le changer etc..)

D'après les réponses des 3 personnes, ce qui a été le plus difficile dans la préparation à l'arrivée de l'enfant s'avère être la recherche de matériel adapté. Aujourd'hui en France il n'existe pas de matériel de puériculture conçu pour faciliter le quotidien des personnes

handicapées. Cependant grâce à ses connaissances liées au handicap et à l'aménagement de domicile, l'ergothérapeute est un des professionnels les plus aptes à répondre aux besoins de ses personnes là. Déterminer la hauteur idéale d'une table à langer pour que celle-ci soit accessible aussi bien par la personne en fauteuil que par une personne valide, aider dans le choix du lit ou d'une adaptation de celui-ci, pourrait faire partie des tâches d'un ergothérapeute.

Il est vrai que ses femmes ont réussi à trouver des astuces et du matériel pour s'occuper de leur enfant, sans intervention d'un ergothérapeute. Cependant pour certaines, malgré les adaptations réalisées elles ne pouvaient pas se servir de ses objets. C'est le cas de M2 « *Le menuisier avait percé et mis des pinces pour que la poussette soit plus basse, pour que je puisse la pousser, mais je ne m'en servais pas. Pousser la poussette et le fauteuil c'était pas possible* » Or dans le guide handicap et parentalité [LADRET, Escavie], réalisé par une ergothérapeute, des adaptations de poussettes sont présentées. Elles permettent à la personne en fauteuil roulant de se déplacer tout en promenant son enfant en poussette.

Même si certains points paraissent être des détails, pour certains parents ne pas pouvoir s'occuper de leurs enfants peut être une vraie source de problème. Nous l'aborderons ci-dessous.

2. La présence de matériel adapté au domicile, ainsi qu'une prise en charge en amont (mises en situations par exemple), limiteraient les situations où la mère ne peut pas s'occuper de son enfant.

Sur les 3 entretiens, les 3 femmes interrogées nous ont dit avoir été épaulées et aidées par leurs maris. 2 femmes ont exprimé n'avoir pu s'occuper de leurs enfants dans une situation donnée. C'est le cas de M1) « *concernant le bain, mon mari le faisait [...] j'avais peur de le faire glisser* » et de M3) « *Jusqu'au 7/8 mois de ma fille, ça n'a pas été facile, le papa s'en est beaucoup occupé* » Elle ne pouvait pas amener seule sa fille à l'extérieur du domicile sans la présence du père, elle ne se déplaçait pas non plus en fauteuil roulant avec sa fille.

Si l'on croise ses réponses avec la question précédente (cf question 6) la présence de matériel adapté, ainsi que des mises en situations permettraient de faire prendre conscience à ces futures mamans qu'elles sont en capacités de réaliser certaines activités. Grâce à cela nous parviendrions à limiter les situations où la mère ne réalise pas la tâche par peur de se mettre en danger ou de mettre en danger l'enfant. Prendre part dans toutes les activités relatives à l'enfant limiterait les sensations de manque et de regret que nous retrouvons ici verbalisées chez une personne M3) : « *C'est vrai que moi ça m'a beaucoup manqué de ne pas pouvoir la prendre, la transporter quand elle était petite* ».

Nous voyons bien à travers ces questions que devenir maman tout en étant paraplégique est possible mais complexe. Les difficultés peuvent être notable d'un point de vue physique (s'occuper de son enfant, se déplacer etc..) mais également psychologique (anxiété, sensation

de manque). Nous allons donc avec la question suivante chercher à savoir si ses personnes ont été accompagnées et soutenues dans leur décision de fonder une famille.

H. Et si on parlait de l'entourage ?

Question 8 : « Avez-vous été soutenu par votre entourage dans votre démarche de fonder une famille ? » L'objectif de cette question est de savoir si la personne a eu une aide morale ou humaine afin de l'aider dans cette nouvelle étape face aux difficultés rencontrées.

Si l'on compare les réponses des différents entretiens : 2 femmes disent avoir été soutenues et entourées par leurs entourages et leur mari pour leur premier enfant. 1 personne nous dit s'être sentie seule, cette dernière a pu être aidée par une assistante sociale ainsi qu'une aide humaine à l'arrivée de sa première fille.

1. Lors de l'arrivée d'un premier enfant, être accompagné permet de diminuer les craintes.

Comme nous l'avons vu dans la partie théorique, devenir parent pour la première fois peut être source d'angoisse, de questionnement etc. 2 des personnes interrogées ont été soutenues par leur entourage lors de l'arrivée du premier enfant. Cet entourage présent a permis de guider les futures mères, leur donner des conseils grâce à leur expérience etc. Cependant aucun professionnel n'était là afin de les aider dans leur démarche. Si nous nous rapportons aux questions précédentes nous comprenons que la source d'angoisse principale est de « pouvoir s'occuper de son enfant ». Des professionnels formés au domaine du handicap et à l'accompagnement devraient donc intervenir à ce moment là, afin de soutenir la personne en situation de handicap dans sa démarche. Rappelons qu'il est écrit dans les textes que *« favoriser la maternité des femmes handicapées, c'est somme toute aider une future maman dans sa singularité »*. Pour les femmes qui ne bénéficient pas d'un entourage bienveillant ou présent, des groupes de parents ont été créés et permettent de partager leurs expériences afin de réassurer les futurs parents sur leurs capacités à s'occuper de leurs enfants. Comme nous l'avons vu plus haut, Drina Candilis Huisman, psychothérapeute, dit : *« Des mamans handicapées, il y en a eu, il y en a, il y en aura encore »*. C'est pourquoi il est important de former des professionnels à l'accompagnement de l'handiparentalité.

L'ergothérapeute fait parti de ses professionnels.

2. L'ergothérapeute doit être envisagé comme une personne ressource. Son accompagnement peut être source de réassurance.

Malgré la connaissance de l'ergothérapie par ses femmes (cf question 2) aucune n'a pensé à contacter un ergothérapeute, elles n'ont pas non plus été orientées par d'autres professionnels. Cependant à travers la question 6 nous constatons que la prise en charge en ergothérapie aurait permis, outre le fait d'équiper la famille en matériel adapté, de diminuer les situations anxieuses relatives à l'arrivée de l'enfant. 1 femme explique avoir été accompagnée par une assistante sociale dans sa recherche de matériel. Elle affirme également que ceci n'était pas le

rôle de l'assistante sociale. De plus une autre évoque le fait d'avoir eu moins besoin de soutien lors de son deuxième enfant puisqu'elle « *savait qu'elle en était capable* ». Montrer aux personnes qu'elles ont des ressources en elles, qu'elles sont capables comme n'importe qu'elle autre femme de s'occuper de leur enfant est également une des missions de l'ergothérapeute à travers l'exploitation des mises en situations écologiques.

I. « Si on vous donne un bon conseil, refilez le vite à un autre » Oscar Wilde⁴⁴.

Question 9 : Si vous deviez donner des conseils à des futurs mamans quels seraient ils ? Cette question permet de savoir, avec du recul, comment ses femmes abordent aujourd'hui la grossesse chez la femme paraplégique ainsi que son accompagnement.

Sur les 3 entretiens, à l'unanimité elles encouragent les femmes à se lancer dans cette belle aventure. 2 conseillent de s'orienter vers les ergothérapeutes pour des conseils. 1 Evoque tout de même le fait de prendre en compte les limites imposées par le handicap.

1. Mettre ses peurs entre parenthèses et laisser place à son envie de fonder une famille.

Sur les 3 entretiens chacune nous transmet ce message à sa façon : M1 « Rien n'est impossible, il faut se lancer dans cette belle aventure » M2 « ça vient tout seul, il ne faut surtout pas paniquer, avoir peur » M3 « Il y a aussi les limites du handicap à prendre en compte [...]. Mais c'est une expérience exceptionnelle. »

Même si ses femmes encouragent les autres femmes paraplégiques, comme elles, à fonder une famille 2 conseillent de contacter des ergothérapeutes pour les accompagner.

2. Avec du recul l'ergothérapeute est considéré comme une personne ressource par ses femmes.

Si l'on réfléchit aux champs de compétences de l'ergothérapeute (que nous avons pu voir dans la partie conceptuelle), et si l'on guide un peu ses femmes l'ergothérapeute s'avère être un professionnel qualifié dans l'accompagnement à la parentalité. En effet 2 d'entre elles recommandent de s'adresser à un ergothérapeute. M2 « Allez vers les ergos, pour qu'elles nous aident, quelles soient là. Pour trouver les aménagements, il y en a à faire, mais on le sait pas nous », M3 « Faire appel à un ergo ça peut aider [...] plus ça se rapproche plus onangoisse, de pas être capable du fait de son handicap, de pas tout savoir ce qu'on peut faire »

⁴⁴ WILDE Oscar Citations :<http://evene.lefigaro.fr/citation/donne-bon-conseil-refilez-vite-12278.php> consulté le 28/04/2015

Puisqu'avec cette avant dernière question, il est ressorti dans les conseils à donner aux femmes paraplégiques l'importance de solliciter l'ergothérapeute, une partie du travail de recherche a donc été expliqué aux femmes interrogées. L'hypothèse de réponse a également été abordée et une validation ou invalidation de celle-ci leurs a été demandé.

J. Validation ou invalidation de l'hypothèse de réponse

Question 10 : « êtes-vous d'accord avec cette hypothèse de réponse ? » Cette dernière question permet de faire le point sur le sujet et de savoir si avec leurs expériences ses femmes pensent qu'une prise en charge en ergothérapie serait nécessaire.

Les 3 personnes interrogées valident l'hypothèse de réponse. 1 personne ajoute même que c'est lors des premières années de l'enfant qu'elles ont besoin d'un accompagnement spécifiques et de matériel adapté.

L'accompagnement en ergothérapie permettrait donc de faciliter la préparation à l'arrivée de l'enfant, et ainsi permettre un retour à domicile post accouchement, dans des conditions favorables et sécuritaires pour la mère et l'enfant.

Le ressenti des femmes interrogées est le suivant : M1) « *Je suis tout à fait d'accord sur le fait qu'un accompagnement en ergothérapie peut être un bon soutien et soit sécurisant pour future maman handicapée* » M2) « *Je suis totalement d'accord avec ça. Il faut trouver des idées pour aménager mais surtout quand ils sont bébés. C'est jusqu'au 1 an de l'enfant ou c'est le plus important et ou on galère le plus* » M3) « *Je suis tout à fait d'accord avec ça. C'est vrai que ça permet que ça se passe au mieux et sereinement si on peut être accompagné comme ça. Ça permettrait aussi de diminuer le stress que l'on ressent et ainsi de le transmettre à notre enfant* ». Les réponses de ses femmes sont comparables aux objectifs des ergothérapeutes exerçants dans le service spécialisé au Québec. En effet là-bas ils ne prennent en charge des parents ou futurs parents qu'à partir du projet de grossesse jusqu'aux 2 ans de l'enfant. Ce qui rejoint la réponse de M1 qui dit avoir eu le plus de difficultés dans la première année après l'accouchement. De plus au Québec, la prise en en charge en ergothérapie est orientée vers de la préconisation de matériel. Mais également vers des mises en situations, afin de montrer aux futurs parents qu'ils sont capables de réaliser les activités de la vie quotidienne de l'enfant grâce à du matériel adapté, ou bien avec certaines techniques et astuces.

Un tableau comparatif résumant les trois entretiens, ainsi qu'une comparaison des thèmes abordés sont disponibles en annexe V.

Maintenant que nous avons abordé l'analyse des résultats obtenus, nous allons ouvrir une discussion sur le sujet.

III. Discussion

L'hypothèse de ce travail d'initiation à la recherche est la suivante : l'accompagnement en ergothérapie de la future mère paraplégique, permet de faciliter la préparation à l'arrivée de l'enfant, et ainsi permettre un retour à domicile post accouchement dans des conditions favorables et sécuritaires pour la mère et l'enfant. Au vue de cette étude il semble qu'elle se vérifie.

Comme nous avons pu le voir dans les entretiens et la partie théorique, les blessés médullaires sont majoritairement des personnes jeunes au moment de l'accident. Ils voient leurs vies bouleversées, parfois même, avant qu'ils aient l'impression de l'avoir commencée.

Ces personnes sont amenées à rencontrer des ergothérapeutes rapidement à la suite de leurs accidents. Elles connaissent en partie les fonctions de celui-ci. En effet les personnes interrogées savent qu'il est un professionnel intervenant dans différents domaines, plus particulièrement celui de la réadaptation et de la préconisation de matériel. La notion de réinsertion n'est cependant pas évoquée au cours des entretiens. Au fil de la partie conceptuelle et théorique, nous avons pu voir que l'ergothérapeute était un professionnel qualifié dans plusieurs champs d'intervention. La réinsertion pourtant étroitement liée avec la réadaptation (qu'elle soit professionnelle, sociale etc..) n'est pas citée en tant que telle. Elle serait pourtant la clef d'une demande d'accompagnement en ergothérapie dans le cadre de la préparation à l'arrivée de l'enfant.

Comme nous l'avons relevé dans l'analyse des résultats, lors du projet de grossesse et durant l'avancée de la grossesse de nombreux questionnements apparaissent. S'il existe des ressources dans le domaine médical, tant au niveau des écrits que des professionnels présents pour répondre aux questions, il n'en est pas de même en ce qui concerne l'accompagnement à l'handiparentalité. Des associations ont été créées ces dernières années, l'association handiparentalité, les groupes de parents de l'association des paralysés de France par exemple. Des textes ont également vu le jour comme le plan périnatalité ou le guide gynécologique et obstétrical. D'après la loi de février 2005 il existe une obligation de formation des professionnels de santé du secteur médico social en ce qui concerne l'accompagnement des personnes handicapées. Cependant celle-ci reste limitée, surtout en termes d'accompagnement à l'handiparentalité, comme nous avons pu le voir au cours des entretiens.

Comme nous l'avons expliqué dans la partie théorique relative à l'ergothérapie et l'handiparentalité, l'ergothérapeute s'avère être un professionnel qualifié pour intervenir dans ce domaine. Il saura évaluer les capacités et compenser les incapacités de chacun grâce à ses connaissances

Il est vrai que ces femmes ont réussi à s'adapter à leurs situations sans intervention d'un ergothérapeute. Cependant la présence de celui-ci permettrait de répondre à leurs besoins, qui s'avère être la recherche de matériel adapté et la mise en évidence des capacités à s'occuper de leurs enfants malgré le handicap..

Il ressort dans l'analyse des résultats, que des mises en situation et des préconisations de matériels adaptés favoriseraient la diminution des situations anxieuses et augmenterait la confiance en soi. Permettant ainsi aux futures mères de savoir quelles sont leurs limites, mais aussi comment s'occuper de son enfant de façon sécurisée, pour elles et l'enfant.

Il s'agit ici d'une prise en charge globale, prenant en compte toutes les dimensions de la personne. Si l'on se réfère au Modèle conceptuel de rendement occupationnel et de participation (MCRO-P), vu dans la partie théorique, l'ergothérapeute agira sur l'environnement et l'occupation. Cependant la prise en charge ne consiste pas simplement à agir sur l'aspect moteur et les situations de handicap engendrées par les limitations motrices. Tout au long de la partie conceptuelle et expérimentale nous abordons les notions d'anxiété, de peur, de confiance en soi. A travers les mises en situations l'accompagnement en ergothérapie dans la préparation à l'arrivée de l'enfant aura également des effets sur la personne. Tout ce travail, réalisé par l'ergothérapeute, aura pour objectif de favoriser l'autonomie de la mère paraplégique dans les activités de la vie quotidienne propre à l'enfant, limitant les situations où elle ne peut pas s'en occuper.

L'ergothérapeute pourra être considéré comme une personne ressource dans l'accompagnement à l'handiparentalité, et être sollicité à nouveau par la suite.

Nous devons noter que dans la partie conceptuelle il a été expliqué que l'accompagnement se faisait à la suite d'une demande, lorsqu'un besoin émergeait. Si le besoin est présent et identifié par la personne concernée, l'ergothérapeute n'est que très rarement sollicité pour intervenir dans ce cadre précis. Rappelons qu'il exerce sur prescription médicale. Par ailleurs comme nous l'avons vu précédemment dans l'analyse des résultats, les médecins font partis des premières personnes sollicitées pour répondre aux questions concernant la grossesse. Ils seraient donc les premiers concernés pour orienter ses femmes auprès d'un ergothérapeute. Les autres professionnels du corps médical, travaillant dans le domaine de l'obstétrique, peuvent également conseiller et orienter les personnes en cas de besoin. Cependant afin d'orienter correctement les usagers ces professionnels se doivent de connaître la profession d'ergothérapeute ainsi que ses champs d'actions. En effet dans le plan périnatalité [Plan périnatalité 2005-2007] il est mentionné que pendant toute la période périnatale, les usagers doivent faire l'objet d'un accompagnement attentif notamment dans le cadre de l'accessibilité de l'information, le soutien professionnel, la mise en place d'aide matérielle et humaine. C'est pourquoi les professionnels médicaux, se doivent d'orienter au mieux les usagers auprès d'autres professionnels, tels que les ergothérapeutes, afin de favoriser la maternité des femmes handicapées.

Comme nous avons pu le voir dans la partie théorique les quelques centres, spécialisés dans le handicap moteur, présents en France ne travaillent pas, ou trop peu, avec des ergothérapeutes. Nous avons montré ici que l'accompagnement en ergothérapie apportait des bénéfices lors de la préparation à l'arrivée de l'enfant, et qu'il existait une demande de la part des usagers.

Maintenant pour compléter ce travail d'initiation à la recherche, il serait intéressant de savoir si les ergothérapeutes diplômés se considèrent qualifiés pour intervenir dans l'accompagnement à l'handiparentalité après la formation initiale. Mais également chercher de quelles façons serait il possible de promouvoir la profession auprès des professionnels médicaux, afin qu'ils orientent les parents ou futurs parents atteints d'un handicap (qu'il soit moteur ou sensoriel). De plus parvenir à réaliser une étude comparative, avec des usagers ayant bénéficié d'une prise en charge en ergothérapie dans le cadre de l'accompagnement à l'arrivée de l'enfant et ceux n'en ayant pas eu, permettrait sûrement de mettre en lumière de nouveaux points et serait plus significatif quant aux bénéfices obtenus.

IV. Difficultés et limites rencontrées lors du travail d'initiation à la recherche

Avant de passer à la conclusion de ce travail nous aborderons ici les limites rencontrées lors de la réalisation de ce mémoire d'initiation à la recherche.

Il existe peu de références littéraires sur le thème l'handiparentalité. Il en est de même si l'ergothérapie est rajoutée à la recherche. En ce qui concerne la grossesse chez la personne blessée médullaire nous trouvons plus d'informations concernant la physiopathologie et les mécanismes. Des revues spécialisées sur le handicap abordent de plus en plus le thème de la parentalité, ce qui montre tout de même l'évolution de la vision de la société sur le handicap depuis quelques années. Cependant le manque de littérature française sur la prise en charge en ergothérapie de l'handiparentalité a été une des premières limites, même si elle nous a permis d'approcher ce qui se faisait à l'étranger et en Europe.

Comme nous avons pu le voir précédemment la méthode de recherche à été modifiée au cours de l'élaboration de ce mémoire. En effet il était question au départ de réaliser une étude comparative. L'étude aurait été faite auprès de femmes suivies au Québec et ayant bénéficiées d'un accompagnement en ergothérapie, et des femmes paraplégiques françaises qui n'en avaient pas eu. Grâce à l'étude comparative il aurait été plus facile d'identifier les bénéfices d'un accompagnement en ergothérapie dans ce domaine. Cependant suite à un refus de l'administration de la clinique de Montréal il n'a pas été possible de mener à terme ce projet. C'est pourquoi ce mémoire d'initiation à la recherche se limite donc à une étude qualitative.

Malgré le refus de la part de l'administration, travailler et échanger avec une ergothérapeute exerçant dans ce service a été d'une grande richesse. Vous trouverez en annexe VI : l'autorisation à réaliser des questionnaires auprès des patientes Québécoises ainsi que le questionnaire réalisé avec l'aide de l'ergothérapeute y exerçant.

De plus l'étude est réalisée sur un échantillonnage relativement faible. Il a été difficile de se mettre en contact avec d'autres femmes paraplégiques et mères. Malgré la participation à une conférence sur la sexualité des blessés médullaires, la prise de contact avec le maître de conférences (médecin sexologue) afin d'être mise en relation avec des patientes qu'il aurait suivi, aucune autres femmes n'a participé à l'étude. Des appels téléphoniques ont également été passés auprès de différentes structures ou exerçaient des ergothérapeutes afin de savoir s'ils avaient déjà accompagnés des femmes paraplégiques lors de la préparation à l'arrivée de leurs enfants. Cependant aucune des structures contactées n'avaient rencontré ce cas de figure. Par ailleurs après de nombreuses sollicitations du service de guidance périnatale et parental pour les personnes en situation de handicap aucun entretien n'a pu être réalisé avec des professionnels y exerçant.

Maintenant que les difficultés rencontrées ont été énoncées ci-dessus nous pouvons dès lors conclure ce travail d'initiation à la recherche.

V. Conclusion.

Tout au long de cette étude, nous avons pu voir qu'accéder à la parentalité tout en étant porteur d'un handicap est une épreuve remplie d'obstacles. La problématique de ce travail de recherche était la suivante : « **Comment l'accompagnement en ergothérapie, lors de la préparation à l'arrivée de l'enfant chez la femme paraplégique, apporte-t-il des bénéfices ?** »

L'objectif de cette étude était donc de savoir quels étaient les bénéfices d'une prise en charge en ergothérapie dans ce contexte.

L'ergothérapeute professionnel paramédical spécialisé dans le handicap, peut intervenir sur cet aspect de réinsertion sociale. Dans le cadre de cette prise en charge l'ergothérapeute dispose des acquis nécessaires de par sa formation initiale pour réaliser un accompagnement à l'handiparentalité. Il peut également s'appuyer sur des écrits réalisés par d'autres ergothérapeutes et sur ce qui se fait dans d'autres pays, tels que l'Angleterre ou le Québec, afin d'accompagner au mieux la personne.

A partir d'entretiens réalisés auprès de femmes paraplégiques et mamans depuis leur accident, l'enquête a permis de déterminer les principales attentes et besoins de ces femmes dans le cadre d'une prise en charge en ergothérapie. L'hypothèse émise : « **L'accompagnement en ergothérapie de la future mère paraplégique, permet de faciliter la préparation de l'arrivée de l'enfant, et ainsi permettre un retour à domicile post accouchement dans des conditions favorables et sécuritaires pour la mère et l'enfant** » est donc validée. En effet les principales difficultés de ces personnes se trouvent au niveau de l'aménagement du domicile à l'aide de matériel de puériculture adapté. Mais également à une prise de conscience de leurs capacités à s'occuper de leurs enfants par des mises en situation réalisées en amont afin de les préparer à leurs futures activités quotidiennes.

Cette étude a été réalisée auprès de 3 femmes paraplégiques n'ayant pas bénéficié de prise en charge en ergothérapie durant leurs grossesses. Il semblerait pertinent de réaliser une étude comparative avec des femmes ayant eu un suivi en ergothérapie afin de voir si le constat est identique et si les bénéfices cités sont également ceux constatés par ces personnes.

De plus dans cette étude, seules les femmes paraplégiques ont été interrogées. Réaliser une enquête auprès des ergothérapeutes diplômés d'états permettrait de connaître leur position quand à la façon dont ils envisagent cet accompagnement.

Pour finir dans ce travail nous avons pu remarquer que les usagers n'avaient pas été orientés vers des ergothérapeutes. Il serait intéressant de promouvoir la pratique de l'ergothérapie, en faisant prendre connaissance aux professionnels de nos compétences dans le domaine de l'handiparentalité, ainsi que l'accompagnement que l'on peut proposer. Nous pouvons alors nous questionner sur comment promouvoir la pratique de l'ergothérapie afin de devenir une personne ressource en ce qui concerne l'handiparentalité ?

BIBLIOGRAPHIE

- **Les Livres :**

BLANCHET A, Les techniques d'enquête en sciences sociales, Edition DUNOD, Paris 2005, 157p

CAIRE JM. Nouveau guide de pratique en ergothérapie : entre concepts et réalités. 358p
Collection ergothérapie SOLAL, Marseille 2008

- MOREL BRACQ, Coordonateur CAIRE JM, Chapitre : Etude comparative des différents modèles.

MOREL BRACQ Modèles conceptuels en ergothérapie : introduction aux concepts fondamentaux, collection ergothérapie, SOLAL 2009

POUPLIN Samuel. Accompagnement de la personne blessée médullaire en ergothérapie, Collection Ergothérapies. Marseille : SOLAL, 2011. 398p

- ALBERT T. Chapitre 1 : Personnes blessées médullaires : Principes et pratiques de la prise en charge médicale. p13-34
- BODIN J.-F., HAOND V. et SERVAJEAN V. Chapitre 4 : La prise en charge thérapeutique précoce, L'accompagnement d'un patient malade vers un sujet inscrit dans un projet de soin. p61-79
- BOIREL E. et GUERIN B. Chapitre 14 : A propos de la sexualité des personnes blessées médullaires. P223-237

- **Les articles :**

COLOZZI C. Etre guidé et informé. *FAIRE FACE*. Février 2014 p36.

COLOZZI C. Une société à éduquer. *FAIRE FACE*. Février 2014. P24.26

FAYE C. Le SAPP, un accompagnement sur mesure. *FAIRE FACE*. Février 2014 p32.35

LACHEREF I. Parents avant tout. *L'école des Parents*. Mars/Avril 2014 p 46.47

LAY E. Ouvrir la maternité aux femmes handicapées. *ETRE handicap information*. Mars/Avril 2014 p54.55

MAELA P. Autours du mot accompagnement. *RECHERCHE ET FORMATION*, N°62 2009 p91 à 107

SELLENET C Essai de conceptualisation du terme parentalité, rapport de conférence, date inconnue

SEURET F. Privés d'aide humaine. *FAIRE FACE*. Février 2014 p30.31

SEURET Franck, Portrait chiffré des blessés médullaires, *FAIRE FACE* paratétra N°11, Mars 2011 p6.8

SIEGRIST Delphine Soins Pédiatrie/Puériculture *MATERNITE ET HANDICAP* Vol 27, N°229, Avril Mai 2006 p14-17

TIBAULT Pascale, Soins pédiatrie / Puériculture *MATERNITE ET HANDICAP* Vol 27, N°229, Avril Mai 2006, p13

VARINI E. Aptes pour la vie. *ASH*. 28 Février 2014 p39

WYNS Ch, La fertilité du blessé médullaire, *Revue de la faculté de médecine UCL*, 2005

- **Documents non publiés**

CADIC Jennifer. Handicap moteur maternel et grossesse : évaluation de la satisfaction des patientes face à une prise en charge spécifique. Mémoire : De sage femme. Université Paris Descartes, Ecole de sages femmes Budelocque. Avril 2013, 95p.

- **Textes législatifs et réglementaires**

Loi du 11 février 2005,

<http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000809647&dateTexte=&categorieLien=id> consulté le 14/11/2014

Code de la santé publique ,Paris, DALLOZ. 2014

<http://www.legifrance.gouv.fr/affichCode.do?idArticle=LEGIARTI000006689409&idSectionTA=LEGISCTA000006171314&cidTexte=LEGITEXT000006072665&dateTexte=20091219>

- **Documents issus d'un site internet**

AMELINE Nicole, Déclaration de Mme Nicole Ameline, ministre déléguée à la parité et à l'égalité professionnelle, sur la politique d'intégration des femmes handicapées à la vie sociale, Paris le 7 mars 2003 <http://discours.vie-publique.fr/texte/033001408.html> consulté le 28/04/2015

ANFE, Définition ergothérapie <http://www.anfe.fr/index.php/definition> consultée le 02/01/2015

BUCHGRABER R. Service for parents with disabilities, www.lookingglass.org/services/local-services/services-for-parents-with-disabilities 1/3 consulté le 16/10/2014

CRAWFORD N Parenting with a disability: the last frontier, www.apa.org/monitor/may03/challenges.aspx consulté le 16/10/14

CR Lucie Bruneau, Le fabuleux destin de la clinique Parents Plus, <https://www.youtube.com/watch?v=PgF1B-lAwFQ> consultée le 03/12/2015

DPPI, Occupational therapy guidelines, Number 60 Winter 2007/2008 <http://www.dppi.org.uk/journal/60/goodpractice2.html> consulté le 16/10/2014

GARRE Coline, *À l'Institut Montsouris, une consultation gynécologique (quasi unique) accueille les handicapées* <http://www.lequotidiendumedecin.fr/actualite/sante-publique/l-institut-montsouris-une-consultation-gynecologique-quasi-unique-accueille> consulté le 15/02/2015

LAROUSSE Medical, Dictionnaire de Français, www.Larousse.fr

WILDE Oscar Citations : <http://evene.lefigaro.fr/citation/donne-bon-conseil-refilez-vite-12278.php> consulté le 28/04/2015

- **Autre sources de documentation**

BOURDON A et Al. Parents handis : pas à pas du désir d'enfant à son entrée en maternelle. APF

ALVAREZ Ma Pilar, AMOROS Catalina Jordi, MARTINEZ Marta Allué, et al. Mujeres con discapacidad y Proteccion social : Accesibilidad y suficiencia. Gobierno de España. 144p.

DOUMONT D, RENARD F Parentalité : nouveaux concepts, nouveaux enjeux ? UCL RESO Unité d'éducation pour la santé. Novembre 2004

Dr DESERT Jean François Les lésions médullaires traumatiques et médicales (Paraplégies et tétraplégies), Encyclopédie internationale multilingue de la réadaptation, cirrie.buffalo.edu/encyclopedia/fr/article/359/

Dr MOUSSOUNI Harsène Prise en charge des traumatismes médullaires,, Décembre 2006, support ppt.

FAIVRE E. Extrait des mises à jour gynécologie et obstétricale, tome XXX,, Publié le 22.11.2006,

Haute Autorité de Santé. Guide affection longue durée, paraplégie (lésions médullaire), Juillet 2007.

Haute Autorité de Santé. Préparation à la naissance et à la parentalité. Novembre 2005

Haute Autorité de Santé. Recommandations professionnelles : préparation à la naissance et à la parentalité (PNP). Novembre 2005. HAS-2006

HERRANZ GARCIA Esther, Rapport sur la situation des femmes handicapées dans l'Union Européenne (2006/2277(INI)), Parlement Européen, document de séance, 29.3.2007

IDIARD-CHAMOIS Béatrice_Grossesse de la femme paraplégique, vers une prise en charge coordonnée : exemple d'une activité multidisciplinaire, powerpoint.

LADRET Marie. Parentalité & handicap moteur : aide au choix du matériel de puériculture pour des parents en fauteuil roulant ou ayant des difficultés à la marche. Caisse régionale d'assurance maladie d'île de France ESCAVIE. Novembre 2008

LOPEZ GONZALEZ M. *Mujer y discapacidad en la relación de pareja*, Revista educación inclusiva VOL 2 N°1, marzo 2009

Mission Handicaps de l'AP-HP. *Vie de femme et handicap moteur : guide gynécologique et obstétrical*. Assistance publique des hopitaux de Paris. Secteur éditions, direction de la communication, AP-HP 2003. ISBN 2-9912248-41-8

Mission handicaps de l'AP-HP. *Vie de femme et handicap moteur, sexualité et maternité*. Vendredi et samedi 7 et 8 mars 2003, Assistance publique des hôpitaux de paris. Secteurs Editions, direction de la communication 2003 AP-HP, 201 pages

Plan périnatalité, 2005 2007, humanité, proximité, sécurité, qualité. 10 novembre 2004

VINCELLI Susan, M.Sc.A, ergothérapeute et ses collaborateurs à la clinique parents plus. *PARENTS PLUS, Guide ressource de conseils et d'aides techniques destiné aux parents ayant une incapacité physique*. Bibliothèque nationale du Quebec, 2009. ISBN 2-922318-04-4, 62pages

ANNEXES

I. ENTRETIEN TELEPHONIQUE AVEC MME S, ERGOTHERAPEUTE CANADIENNE DE.

Entretien avec Mme S Ergothérapeute Canadienne DE, réalisé le 07/12/2014 à 19h00, heure française. Au préalable plusieurs échanges mails avaient été réalisés. Dans cette retranscription l'échange que j'ai pu avoir avec Cathy sera écrit en gras ainsi que mes différentes questions.

- **Bonjour Mme S comment allez vous ?**
- Oh Bonjour Chloé, nous arrivons enfin à nous avoir au téléphone, très bien merci et vous ? Je suis fort navrée pour tout à l'heure mon bébé était malade, je n'ai pas pu te répondre.
- **Ne vous inquiétez pas, c'est déjà très gentil de votre part de prendre sur votre temps personnel pour répondre à mes questions.**
- C'est tout à fait normal, j'espère que je parviendrais à t'aider.
- **Je n'en doute pas.**

[...] Une partie de l'entretien n'est pas retranscrite, elle n'apporte pas d'intérêt, elle correspondait simplement à une relecture du mail, ainsi qu'à l'énoncé de la problématique actuelle et de mon échange avec l'ergothérapeute DE travaillant à Paris, que Mme S a pu rencontré lors de sa participation au colloque Vie de femme et handicap moteur, sexualité et maternité.

- S'était beaucoup trop compliqué pour moi d'être exhaustive dans mon mail pour répondre à tes demandes, je suppose que tu as des questions similaires à la dernière fois. Je t'écoute.
- **C'est vrai j'ai plusieurs questions qui reprennent celles que je vous avais envoyé par mail. Dans un premier temps j'aurais aimé savoir l'organisation des consultations et de la prise en charge à parent plus.**
- C'est tout simple, on est basé à Montréal et on intervient sur tout le Québec quand on a une demande.
- **Et les personnes sont orientées par des médecins ? ou bien ils peuvent vous contacter directement ?**
- Y'a plusieurs façon de venir à parent plus en réalité. Juste faut que le parent ait un handicap confirmé par un dossier médical. Après il peut être orienté par d'autre programme parce qu'à Lucie Bruneau⁴⁵ on a différents services y'a pas que parent plus. Mais on essaie aussi de se faire connaître dans tout le Québec. On fait sans arrêt des colloques, des congrès pour se faire connaître et que n'importe qui puisse dire « à ben tien, va à Lucie Bruneau ».
- **Oui j'ai d'ailleurs vue quelques une de vos vidéos sur youtube**

⁴⁵ Lucie Bruneau centre de réadaptation. <http://www.luciebruneau.qc.ca/>

- Oui on a cherché à présenter ça aussi de manière attractive et accessible, as-tu vu la vidéo type Amélie poulain ou ma collègue est chez 2 ou 3 parents ?
- **Oui j'ai pu la voir, c'est d'ailleurs après avoir visionné différentes vidéos que je vous ais contacté par l'intermédiaire de votre cadre.**
- Fun alors, tu vois tu y'é beaucoup de façons différentes de venir à Parent plus la seule condition c'est d'avoir le handicap confirmé par un dossier médical.
- **Et du coup à parent plus vous rencontrez quel type de pathologie ?**
- On a toutes les pathologies, mais beaucoup de blessés médullaires, Sclérose en plaque (SEP), atrophie musculaire, infirme moteurs cérébraux (IMC). Un de mes premiers patient, un français d'ailleurs à eu 3 enfants, il avait une infirmité motrice cérébrale, il est très ouvert et très disponible je pourrais te mettre en contact avec lui si tu veux tu ?
- **Ce serait avec plaisir. Je me demande également quelles sont les principales demandes des parents à Parent plus.**
- Y'en a tellement, mais les mamans avant l'accouchement ont beaucoup de craintes, elles se sentent pas capable de tout faire de tout pouvoir gérer. Alors on les met en situation au centre ou à domicile. L'anxiété prend beaucoup de place alors que le handicap ne prend pas tant de place que ça. Faut savoir que 90 à 95% des cas ça se passe très très bien. La parentalité est tellement désirée que tout se passe à merveille. Il est vrai que quand il y a des troubles cognitifs c'est beaucoup plus difficile. Mais chez les mamans paraplégiques par exemple c'est juste une question de matériel et de techniques qui les handicapent, une fois qu'on a tous travaillé et mis en place ensemble, les difficultés disparaissent.
- **Donc vous allez chez les gens pour voir leurs difficultés ou vous les recevez au centre pour leurs présenter du matériel si je comprends bien ? Vous réalisez des bilans et définissez des objectifs avec eux comme une prise en charge traditionnelle ?**
- Y'a pas vraiment de bilans normés à parent plus, c'est dommage d'ailleurs on est entrain de travailler là-dessus pour tous avoir une base commune. Mais moi ce qui m'intéresse c'est le bilan fonctionnel. Quelles sont les limitations de mouvement, la force, ramasser par terre en hauteur. Tous ce que la future maman devra faire avec le bébé. A partir de là on définit ensemble des objectifs. On rassure également les parents vis-à-vis de leurs craintes.
- **Je vois, finalement c'est un peu les mêmes procédures que pour une PEC basique, mais adaptée à la situation. Et vous pourriez me définir le rôle de l'ergo dans l'accompagnement à la parentalité. Parce que d'après ce que vous me dites ce n'est pas simplement le versant réadaptation réinsertion c'est aussi aborder l'aspect psychologique un peu.**
- Pour moi, l'ergothérapeute est le seul à avoir une vision globale de la personne. Au quebec et à parent plus on est basé sur la PPH. Tu connais ?
- **Oui, nous avons vu les différents modèles conceptuels dont la PPH.**
- Vous utilisez aussi celui là ?
- **Ça dépend des centres, PPH CIF. Un mélange de plusieurs choses.**
- Oui c'est ce que j'avais cru comprendre.. Et ben tu vois tu dans la PPH y'a la partie habitude de vie et dedans y'a plusieurs items dont la responsabilité parentale. De par

notre formation on a tout ce qu'il faut pour aborder cette problématique. On utilise l'aspect biopsychosocial, l'aspect technique + l'aspect fonctionnel. Nous les ergos ont vu comment la personne va fonctionner dans ses AVQ. Et notre règle d'or c'est associé AUTONOMIE + SECURITE.

- **Je comprends, mais en temps qu'ergo quand on « accompagne la parentalité » on va surtout agir pendant la grossesse à préparer l'arrivée de l'enfant d'un point de vue matériel.**
- Oui il est vrai, après on rassure les personnes avec le matériel et on les soutiens dès qu'ils ont des inquiétudes. A parent plus on collabore également avec des éducateurs spécialisés pour ce qui est de l'autorité en tant que parent en fauteuil. On désire avoir un psy ou une neuropsychologue pour orienter différemment les interventions... mais bon...
- **Oui on a finalement largement notre place dans ce domaine, à tous les niveaux mais surtout par rapport aux aides techniques mais justement par rapport à ça : « Au Québec il existe du matériel de puériculture adapté et commercialisé ? ça se passe comment pour préconiser et acheter ? »**
- Adapter pour les parents c'est tout un tas de normes. Faut pas juste adapter il faut savoir avoir un regard critique. Il faut toujours pensé à la SECURITE du PARENT et de l'ENFANT. On a tout une batterie d'aides techniques à parents plus. Soit des AT* qu'on a détourné de leurs fonctions principales comme le coussin d'allaitement qui se transforme en coussin de transport. Soit des choses qu'on a créé nous même et qu'on a fait valider à parent plus. En fait il y a 3 catégories : le marché régulier, le marché régulier adapté et les aides techniques conçues et inventées à la clinique comme la desserte cassonade. Je ne sais pas si tu as pu voir notre guide d'aides techniques⁴⁶ ?
- **Si je l'ai téléchargé et sous les yeux en ce moment même. Donc la desserte cassonade par exemple elle à été validée pour pouvoir être commercialisée ?**
- Oui on a fait tout un tas de test dessus, pour garantir la sécurité d'utilisation.
- **Mais en France Marie Ladret, quand je l'ai rencontré au congrès en octobre avait l'air de dire que s'était beaucoup trop risqué d'adapter du matériel et de le faire valider, donc elle conseillait les parents et ils adaptaient à leurs convenance mais elle ne prenait pas la responsabilité de le faire.**
- Il est vrai que ça demande beaucoup de tests ainsi qu'un gros budget pour créer une aide technique. Mais après une fois qu'elle est validée elle est commercialisée.
- **Et le prix d'un lit adapté ou de la desserte cassonade par exemple ?**
- Hum ça doit être l'équivalent de 1500€ approximativement.
- **En effet ce n'est pas donné, et pas réellement accessible..**
- Il est vrai que les personnes en situation de handicap ne sont pas les plus fortunées la plupart du temps, mais au quebec toutes les aides techniques sont financées par l'état.
- **Ah oui !! dans ce cas il y a une réelle différence avec la France.**

[...] fin de l'entretien avec remerciement et échanges personnels par rapport aux métiers d'ergothérapeute. Le mot de la fin de Mme S « Devenir parent est une expérience unique, on doit permettre ça à tout le monde ».

⁴⁶ VINCELLI Susan, M.Sc.A, ergothérapeute et ses collaborateurs à la clinique parents plus. *PARENTS PLUS, Guide ressource de conseils et d'aides techniques destiné aux parents ayant une incapacité physique*. Bibliothèque nationale du Québec, 2009. ISBN 2-922318-04-4, 62pages

II. RAPPELS ANATOMIQUE COLONNE VERTEBRALE ET MOELLE EPINIÈRE

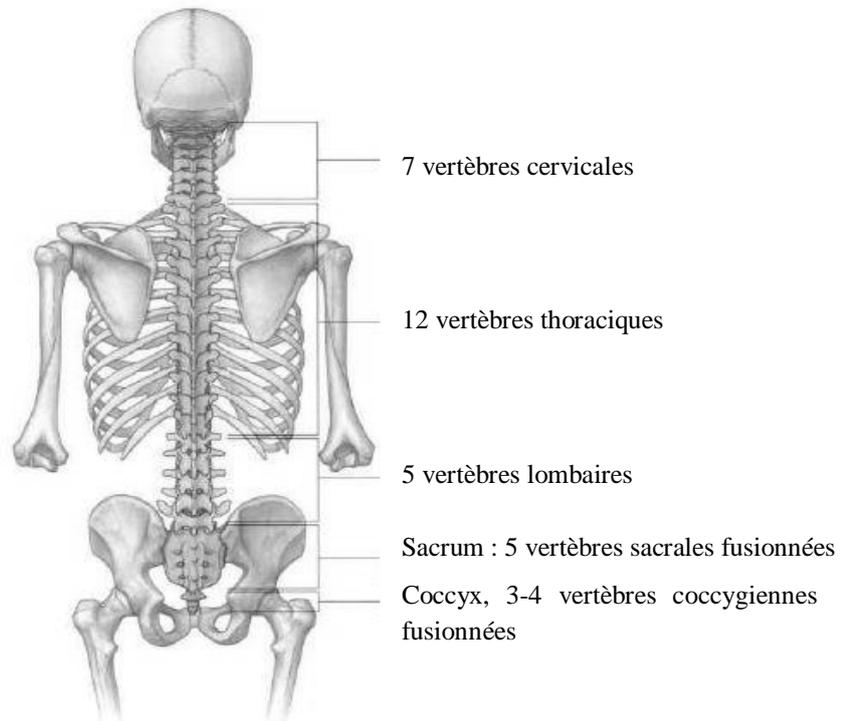


Figure 1 Schéma de la colonne vertébrale

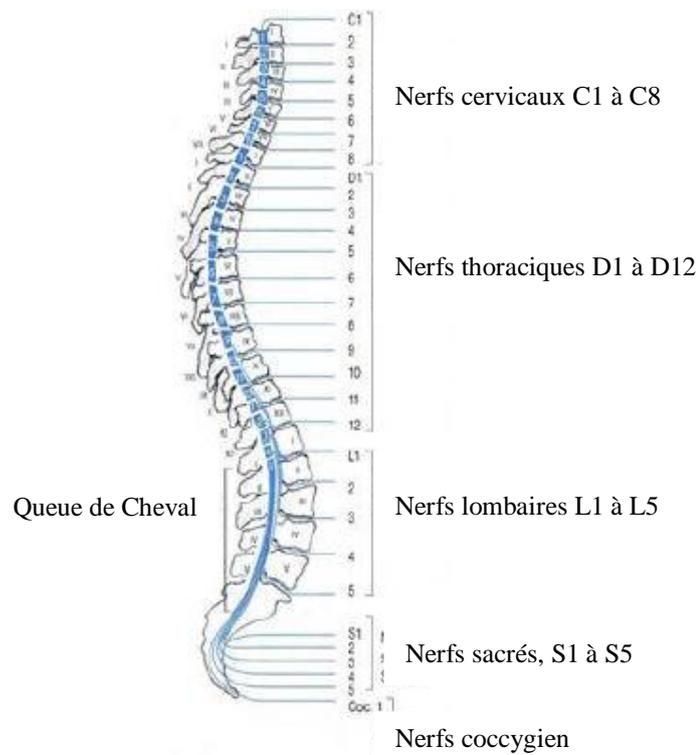


Figure 2 Niveaux vertébraux et médullaire métamériques (neurologique)

III. SCHÉMA MCROP

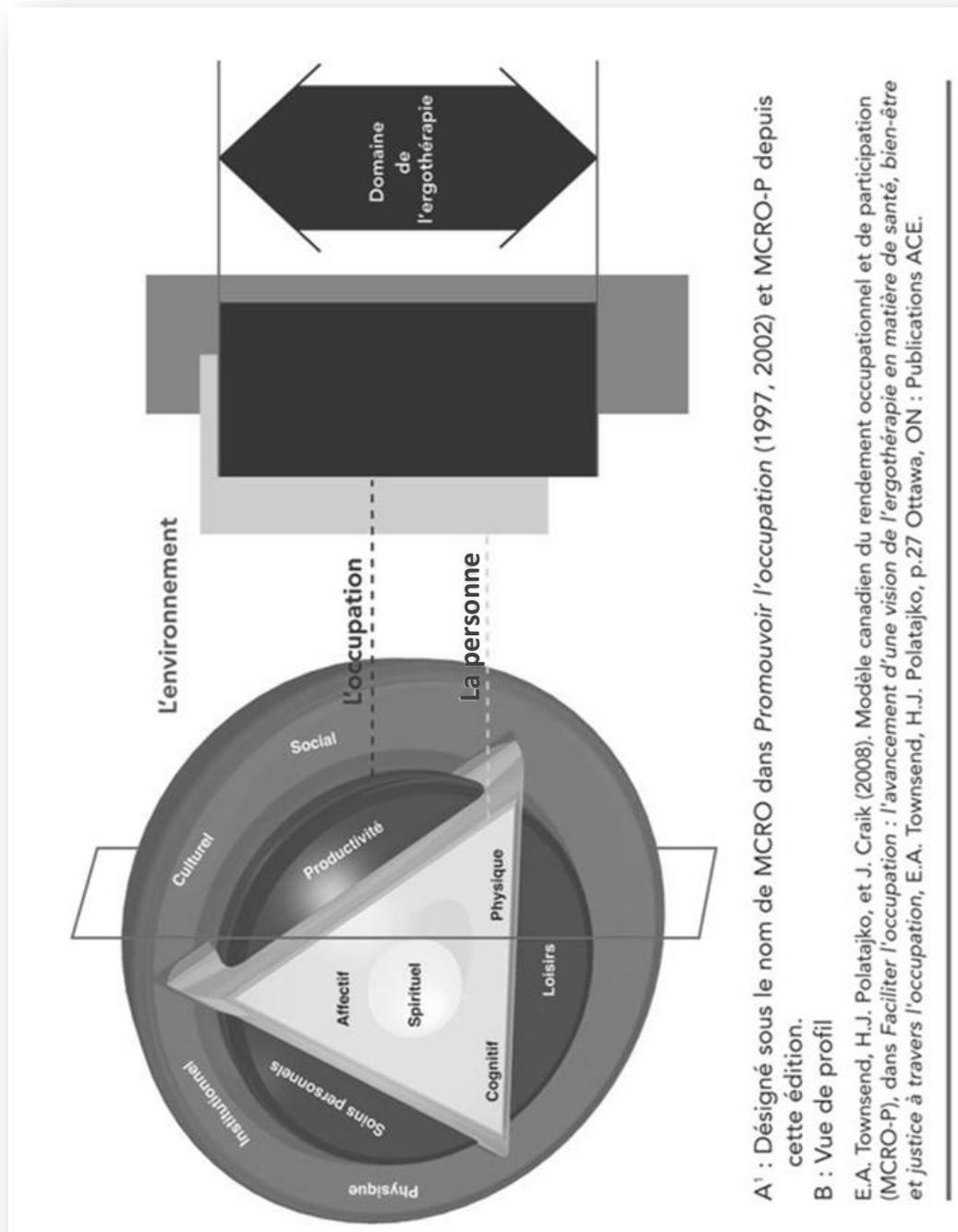


Figure 3 Schéma du Modèle Conceptuel du Rendement Occupationnel - MOREL BRACQ Modèle Conceptuel en Ergothérapie

IV. ENTRETIENS

A. Guide de l'entretien.

Présentations personnelles ainsi que présentation du travail de recherche : « Je travaille sur l'accompagnement en ergothérapie pour les femmes paraplégiques et mamans, j'effectue des recherches depuis cet été sur le sujet et je me suis rendue compte qu'il y a des instituts spécialisés dans ce domaine en France, mais sans ergothérapeutes qui y travaillent. Après avoir rencontré une maman qui avait été prise en charge dans ce centre, j'ai trouvé mon sujet de mémoire. Le but de notre rencontre aujourd'hui est de connaître votre ressenti par rapport à votre grossesse, malgré le fait que vous n'avez pas eu de suivi ergo. Ma Problématique est la suivante: « **Comment l'accompagnement en ergothérapie lors de la préparation à l'arrivée de l'enfant chez la femme paraplégique apporte-t-il des bénéfices ?** » »

- Questions à poser à l'entretien :

1/ Avant d'aborder le thème de la grossesse et de la parentalité, est ce que vous pourriez me dire qui vous êtes. Si vous voulez bien me faire un bref récit de votre vie (pourquoi êtes vous en fauteuil, depuis combien de temps etc..) si cela ne vous dérange pas bien sure.

2/ Pouvez vous me dire ce que vous savez de l'ergothérapie.

3/ Lors de votre projet de grossesse quelles ont été vos principales questions par rapport à votre handicap ? Qui y a répondu ?

4/ Comment votre situation de handicap a-t-elle influencée votre projet ?

5/ Lorsque vous prépariez l'arrivée de votre enfant, quelles étaient vos craintes par rapport à la grossesse et à la paraplégie ?

6/ Avez-vous été suivies par un ergothérapeute lors de votre grossesse et lorsque vous prépariez l'arrivée de votre enfant ?

Si oui que vous a apporté l'accompagnement en ergothérapie ?

Si non : comment un ergothérapeute aurait pu vous aider à préparer l'arrivée de votre enfant ?

7/ En ce qui concerne le matériel de puériculture, mais également les AVQ propres à l'enfant comment l'avez-vous envisagé pendant votre grossesse et comment vous êtes vous débrouillé une fois l'enfant arrivé ? Quelles ont été vos difficultés ?

8/ Avez-vous été soutenu par votre entourage dans votre démarche de fonder une famille ?

9/ Si vous deviez donner des conseils à des futures mamans ?

Après ces 9 premières questions, l'hypothèse de réponse apportée au travail de recherche est la suivante. Une dernière question est posée.

10/ êtes vous d'accord avec cette hypothèse de réponse ?

B. Retranscription des entretiens.

1. Entretien N°1, Madame 1

Entretien réalisé par échanges de messages instantané, pour des modalités pratiques.

1/Avant d'aborder le thème de la grossesse et de la parentalité, est ce que vous pourriez me dire qui vous êtes. Si vous voulez bien me faire un bref récit de votre vie (pourquoi êtes vous en fauteuil, depuis combien de temps etc..) si cela ne vous dérange pas bien sur.

Alors j'ai 39 ans, je suis en fauteuil depuis un peu plus de 10 ans. Je suis mariée, j'ai aujourd'hui 2 enfants avec mon mari. Je suis secrétaire au sein d'une association de personnes handicapées. Voilà un peu ma situation.

Vous avez eu vos enfants avant ou après être devenue paraplégique ?

Je les ai eu après.

2/ Pouvez vous me dire ce que vous savez de l'ergothérapie.

A mon travail, je suis entourée de collègues ergo, donc je connais leur rôle au niveau de la rééducation et de la réadaptation (préconisation de matériel, aménagement, accessibilité) etc.

3/ Lors de votre projet de grossesse quelles ont été vos principales questions par rapport à votre handicap ? Qui y a répondu ?

Mes principales questions étaient : Est-ce que je pourrai avoir une grossesse normale ou est ce que ce sera une grossesse à risque ? Vais-je réussir à m'occuper de lui ?

Pour les réponses j'ai fait des recherches sur internet pour me faire ma propre idée, j'ai demandé conseil à mon médecin.

4/ Comment votre situation de handicap a-t-elle influée sur votre projet ?

J'ai toujours cru que je n'aurais jamais d'enfants alors quand j'ai appris que j'étais enceinte, j'ai tout oublié. Les craintes sont revenues après. J'avais du mal à y croire. J'avais mon mari et bientôt j'allais avoir un enfant, donner la vie, être et faire comme tout le monde, même si c'est déjà ce que je m'efforçais de faire avant.

5/ Lorsque vous prépariez l'arrivée de votre enfant, quelles étaient vos craintes par rapport à la grossesse et à la paraplégie ?

Vais-je savoir m'occuper de lui ? Vais-je réussir à lui donner son bain ? A le changer ? Je pense que c'étaient mes plus grandes craintes, réussir à m'occuper de mon enfant.

6/ Avez-vous été suivie par un ergothérapeute lors de votre grossesse et lorsque vous prépariez l'arrivée de votre enfant ?

Non

Si non Comment un ergothérapeute aurait pu vous aider à préparer l'arrivée de votre enfant ?

Il aurait peut-être pu m'aider à trouver des astuces (au niveau du matériel surtout). Mais également m'aider dans certaines situations comme par exemple les transferts qui ont été une de mes plus grandes difficultés lors de ma grossesse.

7/ Pouvez vous me dire brièvement comment avez vous procédé pour tout ce qui concerne le matériel de puériculture, les activités de la vie quotidienne relative à l'enfant etc ...

Nous nous sommes débrouillés tous seuls. Nous avons trouvé des techniques et astuces avec du matériel standard. Ma table à langer est un bureau, comme ça les roues de mon fauteuil passent dessous. Concernant le bain, mon mari le faisait tant bébé était très petit, j'avais peur de le faire glisser. Pour le lit, au départ nous avions un lit co-dodo® (c'est un berceau qui s'attache au lit parental), et ensuite un lit à barreau classique que mon mari a légèrement transformé. Je me déplaçais avec mon bébé à l'aide d'un porte bébé ventral. Les débuts sont difficiles mais après on s'adapte et on trouve des astuces, et à 2 on arrive à s'adapter.

Finalement je n'avais pas de matériel de puériculture spécifique. Simplement des adaptations maison.

8/ Avez-vous été soutenu par votre entourage dans votre démarche de fonder une famille ?

Oui pour le premier j'étais très entourée par ma famille, mon mari, mes amis etc... Pour le second j'ai moins eu besoin d'être soutenue je savais que j'en étais capable.

9/ Si vous deviez donner des conseils à des futures mamans ?

Que rien n'est impossible, et qu'il faut se lancer dans cette belle aventure.

Maintenant qu'on a fait le point sur les différentes questions je peux vous dire mon hypothèse de réponse à mon travail de recherche :

Hypothèse de réponse : **L'accompagnement en ergothérapie de la future mère paraplégique, permet de faciliter la préparation de l'arrivée de l'enfant et ainsi permettre un retour à domicile post accouchement dans des conditions favorables et sécuritaires pour la mère et l'enfant.**

10/ êtes vous d'accord avec cette hypothèse de réponse ?

Je suis tout à fait d'accord sur le fait qu'un accompagnement en ergothérapie peut être un bon soutien et soit sécurisant pour future maman handicapée.

N'en ayant eu aucun, j'ai dû m'adapter et trouver des astuces toute seule.

2. Entretien N°2, Madame 2

Nous avons débuté notre entretien par des présentations et une petite présentation de mon travail de recherche.

Je travaille sur l'accompagnement en ergothérapie pour les femmes paraplégiques et mamans, j'effectue des recherches depuis cet été sur le sujet et je me suis rendue compte qu'il y a des instituts spécialisés dans ce domaine en France, mais sans ergothérapeute qui y travaillent. Après avoir rencontré une maman qui avait été prise en charge dans ce centre, j'ai trouvé mon sujet de mémoire. Le but de notre rencontre aujourd'hui est de connaître votre ressenti par rapport à votre grossesse, malgré le fait que vous n'ayez pas eu de suivi ergo.

Ma Problématique est la suivante: « Comment l'accompagnement en ergothérapie lors de la préparation à l'arrivée de l'enfant chez la femme paraplégique apporte-t-il des bénéfices ? »

1/ Avant d'aborder le thème de la grossesse et la parentalité, est ce que vous pourriez me dire qui vous êtes. Si vous voulez bien me faire un bref récit de votre vie (pourquoi êtes vous en fauteuil, depuis combien de temps etc...) si cela ne vous dérange pas.

« Ça fait 25 ans que je suis en fauteuil, j'avais 15 ans quand j'ai eu mon accident. J'ai eu ma première fille à 19 ans, 4 ans après mon handicap. Puis j'ai rencontré mon mari, on s'est marié on a eu 2 autres enfants. »

2/ Pouvez vous me dire ce que vous savez de l'ergothérapie.

« Je connais l'ergothérapie, depuis mes 15 ans j'ai rencontré des ergothérapeutes. Vous travaillez en rééducation mais également en réadaptation en aménageant le domicile, l'environnement, en conseillant sur du matériel, les fauteuils etc. »

3/ Lors de votre projet de grossesse quelles ont été vos principales questions par rapport à votre handicap ? Qui y a répondu ?

« J'avais beaucoup de questions, mais personne n'étais là pour moi. Ma première question était est ce que je pourrais avoir un enfant sans complication, sans danger, c'est un docteur neurologue et sexologue qui m'a répondu que s'était tout à fait possible. Après j'avais plein de questions sur serais-je capable de m'occuper de mon enfant etc.. En réalité je ne savais pas que j'étais enceinte pour la première, j'ai chuté avec mon fauteuil et c'est lors d'une hospitalisation ou je me suis rendue compte que j'étais enceinte. Donc je n'avais pas de projet de grossesse à la base. »

La question 4 du guide de l'entretien n'a pas été posée puisque pour son premier enfant Mme 2 n'avait pas de projet de grossesse et n'avait pas réfléchi à l'éventualité d'une grossesse.

5/ Lorsque vous prépariez l'arrivée de votre enfant, quelles étaient vos craintes par rapport à la grossesse et à la paraplégie ?

« Pendant mon hospitalisation j'ai rencontré une femme qui avait 5 enfants et qui était en fauteuil et elle m'a dit tu verras c'est comme si y'avait rien, elle m'a dit tu verras tu vas y arriver toute seule. Et en fait qu'il y ait infirmière, ergo, kiné personnes ne m'a aidé, ne m'a dit tu verras tu vas y arriver. J'avais beaucoup de questions. Déjà je ne savais pas comment ça allait se passer on m'a rien dit pour l'accouchement et le après surtout, comment faire le bain, comment l'habiller, comme s'en occuper. J'ai tout appris sur le tas. »

Donc vos principales inquiétudes étaient de savoir si vous seriez capable de vous occuper de vos enfants ?

« Oui enfin je savais que je pouvais en être capable mais je savais pas si je serais capable de le faire en fauteuil. Ce n'est pas facile faut le porter, le mettre dans la baignoire, et si on est toute seule (comme pour la première ou j'étais toute seule) c'est vraiment pas évident. J'étais vraiment inquiète par rapport à ça. »

Votre ressenti à vous quand vous êtes sorti de la maternité était comment ?

« Je vais vous parler de la deuxième là. J'étais perdu, vraiment, même si mon mari était là. Au départ c'est plus lui qui s'en est occupé que moi. Je lui ai montré que j'y arrivais, mais j'avais peur, mais c'est dur, on est dedans on voit que c'est un tout petit bébé, on a peur de le casser, les miens étaient pas gros. Mais même à la maternité, les sages femmes faisaient le bain moi je les habillais et les changeait. Après les miens étaient en couveuse, donc je les avais pas toute suite, ma première avait la jaunisse quand je montais pour leurs donner le sein les sages femmes voulaient m'aider, elles avaient peur, donc j'étais moins rassurée, elles avaient jamais vu de femmes en fauteuil s'occuper d'un enfant. »

6/ Avez-vous été suivie par un ergothérapeute lors de votre grossesse et lorsque vous prépariez l'arrivée de votre enfant ?

« J'ai eu aucun suivi, même pas pour les transferts rien. »

Si non : comment un ergothérapeute aurait pu vous aider à préparer l'arrivée de votre enfant ?

« Il aurait pu m'aider à trouver des choses adaptés pour les femmes enceintes. Franchement ce n'est pas facile. Nous toutes seules on peut pas il faut qu'on ait de l'aide. L'ergo il faut qu'elle soit la pour ça, juste question d'avoir une table à langer adaptée à nous. Je sais pas si maintenant c'est fait par les ergos. Mais en tout cas moi elles ne m'ont pas du tout aidé. Pareil pour les activités propres à l'enfant »

Quel type de prise en charge auriez vous aimé avoir ?

« Des mises en situation comme en rééducation. Oui prendre le bébé quand il est sur un lit plus bas, j'ai rien appris, j'ai du me débrouiller par moi-même. Donc souvent j'avais peur de faire mal au bébé, de lui déboîter l'épaule parce que je l'avais mal prit »

« Après les enfants grandissent ils sont dans un trotteur, faut leurs courir après. Et même apprendre juste le geste, les sortir d'un lit d'un trotteur et d'une poussette. Franchement c'est galère. Ça nous fait peur. Mon mari la première fois qu'il m'a vu faire il m'a dit eeenh tu vas me tuer ce gosse. En fait je les prenais en dessous des aisselles à une main, je le tenais par le dos à une main et de l'autre le fauteuil pour pas perdre l'équilibre. Donc il avait souvent peur que je lui arrache un bras ou que je lui fasse mal. »

7/ En ce qui concerne le matériel de puériculture, mais également les AVO propres à l'enfant comment l'avez-vous envisagé pendant votre grossesse et comment vous êtes vous débrouillé une fois l'enfant arrivé ? Quelles ont été vos difficultés ?

« Moi en étant enceinte c'était comme si j'étais pas enceinte.. Je faisais un peu plus attention en faisant certaines choses comme les transferts, mais je ne me souviens pas avoir fait plus attention que ça. Les transferts j'étais plus couchée pour les filles. J'ai eu 2 filles et un garçon, elles poussaient beaucoup sur la vessie et descendaient du coup il y avait plus de problèmes et j'avais plus de contractions. J'évitais donc les transferts, et d'être en fauteuil. Pour le garçon c'est comme si y'avait rien et que je n'étais pas enceinte, je faisais attention parce que je le savais. Je faisais tout, j'arrivais à tout faire.

Et pour les soins personnels pas trop de problèmes non plus, moi j'étais pas si forte que ça donc j'avais pas trop de mal, à part les chevilles et les pieds gonflés je n'avais pas de mal pour m'habiller, me sonder, me déplacer etc. Je me souviens pas avoir eu plus de problèmes que ça. »

Et par rapport à l'enfant ?

« J'ai eu une aide c'est l'assistante sociale du CRM qui m'a aidé elle m'a aidé à trouver des choses qui sont adaptables comme par exemple elle m'avait trouvé une baignoire. C'est pas une baignoire sur pieds, c'est une baignoire qui va sur la baignoire avec un bouchon dans le fond pour vider l'eau + un siège, j'avais trouvé que ça comme solution. Pour la poussette s'était marrant, j'avais acheté une poussette normale et le menuisier avait percé et mit une sorte de pince pour que la poussette soit plus basse, pour que je puisse la pousser mais moi je ne m'en servais pas. Pousser la poussette et le fauteuil c'est pas possible, quand j'étais toute seule toujours sur mes genoux, on avait fait une ceinture pour que je puisse l'attacher à mon fauteuil. C'est tout j'avais rien d'autre d'adapté.

Je prenais le porte bébé, je prenais l'enfant à l'envers assis. Il avait la tête face au monde. J'avais aussi une sangle, mais la sangle était beaucoup plus pratique. D'ailleurs ça je l'avais fait en ergo. C'est le seul truc lié à ma grossesse que j'ai fait en ergo. C'était une sangle avec 2 gros scratches qui me permettaient de m'attacher au fauteuil et d'attacher mon bébé à moi aussi. Elle était large, 10, 15 cm voir plus. Je l'ai eu longtemps et elle m'a vraiment servie. Oulaa ça remonte à loin tout ça. La grande à déjà 20 ans. Mais sinon bébés les enfants passaient la journée dans le couffin ou la poussette et les bras de maman. Après mon mari était très présent. »

En ce qui concerne la table à langer et les changes vous aviez des adaptations spécifiques ?

« Je faisais tout sur le lit. Je n'avais pas de table à langer. Et le lit de bébé c'est un lit normal avec matelas le plus haut possible jusqu'à un certain âge et ensuite matelas qu'on descendait petit à petit. J'avais réussi à trouver un lit avec la barrière qui descendait, Nathalis® la marque, s'était bien parce que la barrière quand ils étaient tous bébés elle était toujours en bas. Et mon mari m'avait rajouté un système pour que je puisse ouvrir et fermer plus facilement parce que sinon je n'y parvenais pas. S'était du bricolage. On a tout cherché le matériel par nous même. Pour savoir comment on allait faire. »

Et au niveau des déplacements à l'extérieur du domicile ?

« Je n'avais pas de voiture avant, s'était mon mari qui conduisait. Et pour mettre l'enfant dans la voiture s'était galère. On est de travers pour mettre l'enfant, mais j'y arrivais quand même. Maintenant avec les sièges auto pivotant ça aurait été plus simple. »

Pensez-vous que vos enfants, du fait de votre handicap ont acquis des choses plus rapidement que les autres enfants ?

« C'est l'enfant qui s'adapte au handicap du parent. La grande à 1 an marchait à 15 mois elle prenait son biberon le mettait au micro onde. Elle allait toute seule à la maternelle en grande section. S'était un peu mal vu par les maitresses qui m'appelaient parfois. Mais j'avais des voisins qui la surveillaient aussi. Elle était autonome très vite. Je lui ai appris pleins de chose. Je l'ai sensibilisé au handicap par la même occasion. Je lui disais tu vois si Maman doit retourner à l'hôpital pour une escarre c'est pas 3 jours, elle savait faire des machines à laver à 9 ans etc. Les petits pareils, à 6 mois ils m'aidaient pour s'habiller. Ils ont aussi marché très tôt. »

8/ Avez-vous été soutenu par votre entourage dans votre démarche de fonder une famille ?

« Non j'avais plus de famille et l'entourage non plus. Personne ne m'a soutenu. Bon mon mari oui mais sinon j'étais seule au monde. L'assistante sociale m'a aidé par rapport au matériel mais c'est tout. J'étais seule au monde. C'est la seule qui m'a aidé mais s'était pas du tout son rôle. Elle est venue m'aider à chercher des habits, à chercher la poussette, la baignoire, elle m'a tout aidé. Mais elle a fait le rôle d'une maman presque pour moi. J'ai eu une aide familiale 2 fois par semaine au tout début, elles venaient faire le ménage, sortaient un peu les enfants mais ça a pas durer et j'ai pas eu le droit à d'autres aides. Donc on s'est débrouillé à notre manière. »

9/ Si vous deviez donner des conseils à des futures mamans ?

« Que ça vient tout seul, faut surtout pas paniquer, avoir peur. Il faut trouver de l'aide, ne pas rester seul, allez vers les ergos pour qu'elles nous aident, quelles soient là. Pour trouver les aménagements, il y en a à faire, mais on le sait pas nous. »

Maintenant qu'on a fait le point sur les différentes questions je peux vous dire mon hypothèse de réponse à mon travail de recherche :

Hypothèse de réponse : **L'accompagnement en ergothérapie de la future mère paraplégique, permet de faciliter la préparation de l'arrivée de l'enfant et ainsi permettre un retour à domicile post accouchement dans des conditions favorables et sécuritaires pour la mère et l'enfant.**

10/ êtes vous d'accord avec cette hypothèse de réponse ?

« Je suis totalement d'accord avec ça. Il faut trouver des idées pour aménager mais surtout quand ils sont bébés. C'est jusqu'au 1 an de l'enfant ou c'est le plus important et ou on galère le plus. 1 enfant qui à une maman en fauteuil marche très tôt, il apprend à s'habiller très tôt. Mais avant qu'il soit indépendant c'est à nous de faire et c'est la que les situations sont difficiles »

Maintenant juste pour résumer tout ce qu'on s'est dit pour vous comment un ergothérapeute devrait intervenir dans ce domaine ?

« Dans le fond j'en aurais pas eu besoin pour moi, à proprement parlé, j'en aurais eu besoin pour tout ce qui concernait les enfants, tout ce qui est sécurité, s'occuper d'eux la vie quotidienne. Faire des mises en situations, un peu comme quand j'étais en rééduc, sauf que ça n'aurait pas été pour les transferts mais surtout pour donner le bain, changer, porter, déplacer l'enfant etc.. S'entraîner avec des vrais enfants si c'est possible ou non. Ça m'aurait permis d'être plus sûre de moi et de plus profiter de mon enfant des son arrivée. »

D'accord, je vous remercie beaucoup de votre témoignage en tout cas il était très riche. Je vous tiendrais informée de l'avancée de mon travail et je vous communiquerai le retour qu'on m'en fera. En tout cas je vous remercie énormément.

3. Entretien n°3 Madame 3

Entretien téléphonique

Nous avons débuté notre entretien par des présentations et une petite présentation de mon travail de recherche.

Je travaille sur l'accompagnement en ergothérapie pour les femmes paraplégiques et mamans, j'effectue des recherches depuis cet été sur le sujet et je me suis rendue compte qu'il y a des instituts spécialisés dans ce domaine en France, mais sans ergothérapeute qui y travaillent. Après avoir rencontré une maman qui avait été prise en charge dans ce centre, j'ai trouvé mon sujet de mémoire. Le but de notre rencontre aujourd'hui est de connaître votre ressenti par rapport à votre grossesse, malgré le fait que vous n'ayez pas eu de suivi ergo.

Ma Problématique est la suivante: « Comment l'accompagnement en ergothérapie lors de la préparation à l'arrivée de l'enfant chez la femme paraplégique apporte-t-il des bénéfices ? »

Je vous appelle donc pour connaître la façon dont vous avez vécu votre grossesse, votre nouveau rôle de maman, comment vous êtes-vous adapté etc.

Êtes-vous d'accord pour que j'enregistre notre conversation téléphonique ?

Oui tout à fait, il n'y a pas de problèmes.

1/Avant d'aborder le thème de la grossesse et de la parentalité, est-ce que vous pourriez me dire qui vous êtes. Si vous voulez bien me faire un bref récit de votre vie (pourquoi êtes-vous en fauteuil, depuis combien de temps etc..) si cela ne vous dérange pas bien sure.

Alors ça fait maintenant 30 ans que je suis en fauteuil, j'ai eu ma fille il y a 7 ans, je suis en couple. J'ai une paraplégie haute, je n'ai donc pas du tout d'abdos,

2/ Pouvez-vous me dire ce que vous savez de l'ergothérapie.

Pour moi l'ergo c'est vraiment de l'adaptation, enfin par du matériel adapté le handicap à l'environnement, aux choses qu'on a envie de faire. Moi j'en ai eu surtout besoin pour les transferts. Une ergo est venue à la maison on a mis une barre dans les toilettes, là en ce moment on regarde ensemble pour le chargement du fauteuil avec un bras de chargement, au niveau des coussins et de l'appui elle m'a aussi aidé. J'ai eu à faire aux ergos plus par rapport à ça versant réadaptation. J'ai plus eu une prise en charge en ergothérapie à la suite de ma paraplégie pour le choix du fauteuil. Enfin c'est resté dans le versant adaptation de matériel.

3/ Lors de votre projet de grossesse quelles ont été vos principales questions par rapport à votre handicap ? Qui y a répondu ?

Heu... Je sais pas, je me suis pas posée de question. J'avais un choix de grossesse et voilà. Les questions ensuite s'étaient plus par rapport à l'accouchement. Donc je savais que ce ne serait pas par les voies naturelles mais par césarienne, mes questions tournaient beaucoup autour de ça et ce sont les médecins qui m'ont répondu.

4/ Comment votre situation de handicap a-t-elle influée sur votre projet ?

Non mon handicap n'a pas forcément influencé mon choix de grossesse. On voulait un enfant on avait la possibilité d'en faire ou non. Je savais que mon handicap ne se transmettait pas. Donc voilà fallait faire avec le handicap et le fait d'avoir un enfant.

Ensuite je me suis dit que lorsqu'on a des soucis, c'est les mêmes pour toutes les femmes, hormis la paraplégie on a la même structure de corps. Bon après c'est sûr que ce n'est pas pareil, je savais qu'avec mes troubles sensitifs je ne sentirais pas bouger mon bébé.

5/ Lorsque vous prépariez l'arrivée de votre enfant, quelles étaient vos craintes par rapport à la grossesse et à la paraplégie ?

Oui justement la crainte était de ne pas pouvoir m'en occuper et de ne pas trouver de matériels pour pouvoir m'occuper de mon enfant. Des choses qui soient plutôt en hauteur, c'est vrai que j'ai pas forcément trouvé, même si on a beaucoup cherché. Rien que le lit s'était problématique, de trouver la bonne hauteur, sans que le bébé soit en danger et que je puisse m'en occuper. Les lits sont pas forcément adaptés pour le handicap donc j'ai pris ce qu'il y avait dans le commerce et pas forcément ce qu'il y avait d'adapté à moi. Par exemple la barre du lit je pouvais la baisser mais une fois que c'était baissé je pouvais plus passer dessous en fauteuil. S'était difficile pour moi de la prendre de son lit en étant toujours appuyée sur le dossier, parce que si je mets les bras en avant et que je ne suis pas appuyée sur le dossier je perds l'équilibre. Il y avait donc le risque de faire tomber le bébé, j'ai donc du trouver toutes seules des astuces : le mettre sur le côté, enfin voilà ce genre de chose qui était problématique pour moi du manque de stabilité.

J'ai acheté du matériel de puériculture sans pour autant apporter d'adaptation dessus, c'est assez compliqué en fait de modifier, mon mari n'est pas du tout bricoleur.

6/ Avez-vous été suivie par un ergothérapeute lors de votre grossesse et lorsque vous prépariez l'arrivée de votre enfant ?

Je n'ai pas eu d'accompagnement en ergothérapie et c'est vrai que ça aurait été bien que je puisse en avoir un parce qu'il y a pleins de choses que l'on ne peut pas faire, et au niveau du matériel il n'existe pas vraiment de choses adaptées, s'était le système D. Après en fait ça ne m'est pas du tout venu à l'idée de solliciter un ergo. Et c'est vrai qu'avec mon ergo on n'en avait jamais vraiment parlé non plus. Ensuite les autres professionnels ne m'en ont pas parlé non plus. Même à la maternité on n'en parle pas.. ce serait bien qu'il y ait une intervention d'ergo pour les mamans en difficultés.

Si non Comment un ergothérapeute aurait pu vous aider à préparer l'arrivée de votre enfant ?

Surtout par rapport au niveau du matériel. Je pense que c'est ça que l'ergo fait et où il peut intervenir. Après je pense que j'aurais eu moins de craintes d'avoir du matériel adapté et savoir que je pouvais faire les activités. Comme par exemple pour le bain. J'ai pas pu faire moi, de lui faire prendre le bain quand elle était toute petite, parce qu'il fallait avoir

l'équilibre, on est obligé d'utiliser les deux bras. Donc quand elle était toute petite je ne lui ai pas fait prendre de bain s'était mon mari qui a du prendre les cours à la maternité pour lui faire le bain parce que moi je ne pouvais pas. J'étais trop anxieuse, de la faire tomber, de lui faire mal. Les 3 premiers mois je lui ai pas fait le bain, j'étais là, je la changeais, mais je ne lui faisais pas le bain toute seule, je n'étais pas dans la salle de bain toute seule.

Pensez vous que des mises en situations vous auraient été utiles ?

C'est vrai que moi ça m'a beaucoup manqué de ne pas pouvoir la prendre, la transporter quand elle était petite. Après quand elle arrivait à se tenir assise et bien j'ai pu la transporté un petit peu et m'en occuper plus. Mais après je ne faisais pas grand-chose j'avais peur : la transporter de son lit à la table à langer, se déplacer avec elle ça m'a beaucoup manqué, c'est quelque chose que j'aurai voulu faire si jamais j'avais eu connaissance de chose qui existent, ou si on m'avait appris à faire.

[Echange sur les différentes techniques de portage que j'ai pu apprendre pendant mes recherches lors de la phase exploratoire]

Oui c'est sur enfin c'est pleins de petites choses qu'on ne pense pas nous maman, et qui auraient pu nous être utiles. Et de savoir qu'on est capable de le faire je pense que j'aurais pu être plus participative et moins anxieuse par rapport à toutes les choses ou j'évitais de m'en occuper à cause de mes craintes.

7/ Pouvez vous me dire brièvement comment avez vous procédé pour tout ce qui concerne le matériel de puériculture, les activités de la vie quotidienne relative à l'enfant etc ... (ca me permettra de compléter ce que vous avez pu me dire auparavant)

Pour la table à langer ça a été problématique, j'ai finalement réussi par trouver une table. Enfaite s'était une table transformable en bureau, il y avait des étagères de chaque coté et la dernière s'était le petit matelas pour changer le bébé. Et j'ai enlevé des étagères pour que je puisse rentrer en dessous et m'en occuper comme ça. Mais les tables à langer standard avec les petits bacs en dessous pour ranger etc s'était pas possible pour moi. On a cherché longtemps mais on a finalement réussi par trouver. Je l'ai vraiment trouvé bien cette table à langer j'ai pu m'en occuper tout le temps ou il fallait la changer sur la table.

Alors toute petite elle était dans un couffin et ensuite elle était dans le parc et dans le lit. A partir de 3 mois je l'ai mise dans son lit et dans la journée elle était dans le parc ou son tapis de Jeu. Son tapis de jeu était sur une grande table de salon qui est sur roulette et ou je pouvais jouer avec elle en étant assise sur mo, fauteuil.

Le couffin était sur pieds, il était à coté de mon lit, du coup j'arrivais à la prendre sans perdre l'équilibre puisque j'étais couchée. Après des fois je prenais carrément le couffin, et je la sortais une fois le couffin sur le lit pour être sure de pas l'échapper.

Hum pour la poussette je l'utilisais pas. Je pouvais pas la balader en poussette du coup son papa la poussait et on se baladait comme ça.

Après je pouvais pas mettre ma fille dans la voiture, rentrer le cosy dans la voiture ce n'était pas possible, j'avais peur que ça glisse, et je n'arrivais pas. Les portes bébés ventraux, j'ai pas pu l'utiliser, j'avais toujours peur de la blesser de me pencher en avant, de lui faire mal.

Jusqu'au 7/8 mois de ma fille ça n'a pas été facile, le papa s'en est beaucoup occupé, après elle était plus autonome, elle était moins fragile et n'avait plus besoin d'autant de maintien donc ensuite s'était beaucoup plus facile pour moi.

8/ Avez-vous été soutenu par votre entourage dans votre démarche de fonder une famille ?

Oui, enfin soutenue oui. J'avais les conseils de mes sœurs et de ma maman qui était là pour m'occuper de l'enfant. Soutenue je sais pas mais entourée ça c'est certain.

9/ Si vous deviez donner des conseils à des futures mamans ?

Ah ben justement de faire appel à une ergo ça peut aider. C'est vrai qu'on a des angoisses comme ça, de pas pouvoir s'en occuper, plus ça se rapproche plus on angoisse, de pas être capable du fait de son handicap, de pas tout savoir ce qu'on peut faire. Il y a aussi les limites du handicap à prendre en compte, on peut pas toujours faire ce dont on a envie de faire. Mais c'est une expérience exceptionnelle

Maintenant qu'on a fait le point sur les différentes questions je peux vous dire mon hypothèse de réponse à mon travail de recherche :

Hypothèse de réponse : **L'accompagnement en ergothérapie de la future mère paraplégique, permet de faciliter la préparation de l'arrivée de l'enfant et ainsi permettre un retour à domicile post accouchement dans des conditions favorables et sécuritaires pour la mère et l'enfant.**

10/ Êtes vous d'accord avec cette hypothèse de réponse ?

« Je suis tout à fait d'accord avec ça. C'est vrai que ça permet que ça se passe au mieux et sereinement si on peut être accompagné comme ça. Ça permettrait aussi de diminuer le stress que l'on ressent et ainsi de le transmettre à notre enfant. »

D'accord, je vous remercie beaucoup de votre témoignage en tout cas il était très riche. Je vous tiendrais informée de l'avancée de mon travail et je vous communiquerai le retour qu'on m'en fera. En tout cas je vous remercie énormément.

« Merci à vous de faire ce travail, et oui j'espère que vous me tiendrez au courant »

V. Tableau comparatif des entretiens

Entretiens Questions	1	2	3
1 – Qui êtes vous ?	Paraplégique depuis plus de 10 ans.. 39 ans mariée 2 enfants (après être en FR ⁴⁷)	Cause paraplégie = accident à l'âge de 15 ans. 40 ans mariée 3 enfants (après être en FR)	Paraplégie haute depuis 30 ans. Mariée 1 fille.
2 - Que connaissez-vous de l'ergothérapie ?	Connaissance de l'ergothérapie au niveau rééducation / réadaptation (Travail au sein d'une association de personnes handi)	Connaissance de l'ergothérapie au sein des centres de rééducation / capacité de préconisation de matériel (AT ⁴⁸ +FR) et aménagement de l'environnement.	Connaissances sur l'ergothérapie liées au domaine de la réadaptation : préconisation de matériel + FR + aménagement de l'environnement.
3 - Lors de votre projet de grossesse quelles ont été vos principales questions par rapport à votre handicap ? Qui y a répondu ?	Grossesse normale ou grossesse à risque S'occuper de son enfant ? Recherche sur internet et réponses apportées par le médecin.	Grossesse à risque ? S'occuper de son enfant ? Peu de réponses, impression que personne n'était la pour elle et pour lui apporter des réponses.	Choix d'enfant : Oui / NON Questions relatives aux modalités d'accouchement.
4- Comment votre situation de handicap a-t-elle influé sur votre projet de grossesse ?	Croyait ne pas pouvoir avoir d'enfant, fait d'avoir un enfant = être encore plus comme tout le monde	Non posée	Pas d'influence, handicap qui ne se transmet pas. Désir d'enfants comme chez n'importe quels parents.
5 – Lorsque vous prépariez l'arrivée de votre enfant, quelles étaient vos craintes par rapport à la grossesse et à la paraplégie ?	Craintes par rapport à s'occuper de son enfant +++, soins personnels (bain/change).	Beaucoup d'inquiétudes. Crainte par rapport à s'occuper de son enfant +++, peur de blesser l'enfant, anxiété ++ Enceinte je faisais comme si je ne l'étais pas, pas de problème dans les AVQ ⁴⁹	Craintes par rapport à s'occuper de son enfant + peur de lui faire mal car pas de matériel adapté au handicap ni de conseil.

⁴⁷ FR = Fauteuil Roulant

⁴⁸ AT = Aide technique

⁴⁹ AVQ = Activités de la Vie Quotidienne.

6 – Avez vous été suivie par un ergothérapeute lors de votre grossesse et lorsque vous prépariez l'arrivée de votre enfants ? Si non comment un ergothérapeute aurait pu vous aider à préparer l'arrivée de votre enfant ?	Abs de PEC ergo		
	Aider à trouver des astuces, du matériel + aide au transfert et AVQ pendant la grossesse car réalisation difficile.	Aider à trouver du matériel + techniques et astuces pour s'occuper de l'enfant (ex mise en situation vie quotidienne avec le bébé) → Gagner en assurance et diminuer l'anxiété.	Aider à trouver du matériel + astuces. (Mise en situations d'AVQ pour gagner de l'assurance et diminuer l'anxiété)
7 - Concernant le matériel de puériculture et les AVQ propre à l'enfant comment l'avez-vous envisagé pendant votre grossesse et comment vous êtes vous débrouillé une fois l'enfant arrivé ? Quelles ont été vos difficultés ?	Recherche et adaptations personnelles. Table à langer = bureau, lit co dodo fixé au lit parental, puis lit à barreau avec barrières transformées par mari, porte bébé ventral pour les déplacements Mari présent ++	Aide de l'assistante sociale pour trouver du matériel adapté + adaptations personnelles et recherches personnelles. Baignoire avec bouchon et siège à mettre sur la baignoire des parents, poussette surbaissée mais non utilisée, ceinture de maintien (réalisé en ergo) ou porte bébé ventral. Lit bébé du commerce (NATHALIS©) + légère adaptation fait par le papa Pas de table à langer, change, habillage bébé sur le lit parental. Mari présent ++ Enfant autonome plus rapidement que des enfants avec parents sans handicap (+ participatifs aux AVQ)	Achat de matériel standard + légère adaptation maison. Mari beaucoup occupé de l'enfants quand il était bébé. Maman trop anxieuse de blesser l'enfants ou de le faire tomber.
8 - Avez vous été soutenu par votre entourage dans votre démarche de fonder une famille ?	Beaucoup soutenu pour le premier + très entourée.	Pas de soutien, impression d'être seule et perdue. Assistante sociale tout de même présente. Aide familiale au départ après retour à domicile en post partum.	Oui présence des sœurs et de la maman. Beaucoup soutenue et très entourée.
9 – Si vous deviez donner des conseils à des futures mamans ?	Rien n'est impossible, il faut se lancer dans cette belle aventure.	Ne pas paniquer, et ne pas hésiter à demander de l'aide.	Demander l'aide d'un ergo. Prendre en compte les limites liées à son handicap

Présentation de l'hypothèse de réponse (HR) : **L'accompagnement en ergothérapie de la future mère paraplégique, permet de faciliter la préparation de l'arrivée de l'enfant et ainsi permettre un retour à domicile post accouchement dans des conditions favorables et sécuritaires pour la mère et l'enfant**

10 - êtes-vous d'accord avec cette hypothèse de réponse ?	Ok avec HR. Bon soutien et sécurisant pour la mère et l'enfant.	Ok avec HR. Permet de trouver les aménagements surtout quand ils sont enfants.	Ok avec l'HR. Permet de mieux vivre la grossesse et d'être accompagné. Diminution du stress.
---	---	--	---

Thèmes récurrents abordés au cours des entretiens.

Entretiens Questions	1	2	3	Croisement avec les réponses aux questions
1 – Qui êtes vous ?				
2 - Que connaissez-vous de l'ergothérapie ?	Rééducation			5/6/9
	Réadaptation, préconisation de matériel, aménagement de l'environnement			
3 - Lors de votre projet de grossesse quelles ont été vos principales questions par rapport à votre handicap ? Qui y a répondu ?	Questions d'ordre médical. Réponses apportées par le médecin			8
	Capacité à s'occuper de son enfant ?			
4- Comment votre situation de handicap a-t-elle influé sur votre projet de grossesse ?	Désir d'enfant Etre parent = être comme tout le monde		Désir d'enfant.	
5 – Lorsque vous prépariez l'arrivée de votre enfant, quelles étaient vos craintes par rapport à la grossesse et à la paraplégie ?	Crainte de ne pas pouvoir s'occuper de son enfant			2/6/7/9
	Peur de blesser l'enfant par manque de matériel adapté.			
6 – Avez vous été suivie par un ergothérapeute lors de votre grossesse et lorsque vous prépariez l'arrivée de votre enfants ? Si non comment un ergothérapeute aurait pu vous aider à préparer l'arrivée de votre enfant ?	Préconisation de matériel de puériculture adapté			2/5/7/8/9
	Préconisation matériel pour AVQ personnelle Apprentissage et transfert.	Entraînement dans les AVQ relatives à l'enfant = Mise en situation écologique		

7 - Concernant le matériel de puériculture et les AVQ propre à l'enfant comment l'avez-vous envisagé pendant votre grossesse et comment vous êtes vous débrouillé une fois l'enfant arrivé ? Quelles ont été vos difficultés ?	Matériel de puériculture standard avec réalisation d'adaptations « maison »	5/6/9
	Maris très présent → Ne peuvent pas réaliser toutes les tâches propres à l'enfant.	
8 - Avez vous été soutenu par votre entourage dans votre démarche de fonder une famille ?	Famille présente	3/6
	Absence de soutien de la part de professionnels qualifiés.	
9 – Si vous deviez donner des conseils à des futures mamans ?	Ecouter son désir de devenir parents	2/5/6/7
	L'ergothérapeute doit être considéré comme une personne ressource	
10 - êtes-vous d'accord avec cette hypothèse de réponse ?	Validation de l'hypothèse de réponse.	Toutes les questions vues précédemment.

VI. Documents échangés avec la clinique de Montréal.

A. Autorisation de passation de questionnaire.



Centre Hospitalier de Mulhouse

Institut Inter Régional de Formation en Ergothérapie

Je soussignée Noémie LUTHRINGER, cadre de santé formateur à l'Institut Inter Régional de Formation en Ergothérapie de Mulhouse, valide le questionnaire d'enquête de Melle Chloé Martin, étudiante en 3^{ème} année. Elle peut ainsi utiliser cet outil dans le cadre de la réalisation de son mémoire de fin d'études après avoir sollicité l'autorisation des personnes et institutions contactées pour l'enquête.

Noémie Luthringer

Cadre de santé formateur

IIRFE Mulhouse

03 89 64 82 33

luthringern@ch-mulhouse.fr



B. Questionnaire réalisé pour les patientes de la clinique de Montréal.

QUESTIONNAIRE A DESTINATION DES MERES PARAPLEGIQUES
SUIVIES A LA CLINIQUE PARENT PLUS AU CENTRE LUCIE BRUNEAU
A MONTREAL

MARTIN CHLOE
Etudiante en 3^{ème} année d'Ergothérapie à L'IIRFE De Mulhouse
France

Bonjour,

Actuellement étudiante en 3^{ème} année d'Ergothérapie en France, en vue de l'obtention d'un diplôme d'état d'ergothérapeute, je dois réaliser un mémoire d'initiation à la recherche.

Ce travail a pour thème l'ergothérapie et la préparation à l'arrivée de l'enfant chez la femme paraplégique. Je cherche à mettre en lumière les bénéfices d'un suivi en ergothérapie dans l'accompagnement de la grossesse de la femme paraplégique, mais également après l'arrivée de l'enfant.

En France très peu de femmes paraplégiques bénéficient d'un suivi en ergothérapie pendant leurs grossesses et une fois l'enfant arrivé. J'aimerais dans ce mémoire comparer les bénéfices d'une prise en charge avec et sans accompagnement en ergothérapie.

Pour réaliser cette étude je souhaiterais connaître le ressenti des mères ou futures mères qui ont pu être, ou sont accompagnées par un/une ergothérapeute. Ce questionnaire est anonyme, il ne sera utilisé qu'en vue d'obtenir des résultats comparatifs entre les femmes ayant bénéficiées d'un accompagnement en ergothérapie et celles qui n'ont pas eu cette chance.

La durée de ce questionnaire est estimée à environ 10 minutes, je vous remercie par avance de m'accorder d'un peu de votre temps.

QUESTIONNAIRE.

Quel âge avez-vous ?

- Plus de 20 ans
- Plus de 30 ans

Depuis combien de temps êtes-vous paraplégiques ?

- Plus de 10 ans
- Plus de 5 ans
- Moins de 5 ans

Combien d'enfants avez-vous ?

- J'attends mon premier enfant
- 1
- 2
- Plus

Aviez-vous des enfants avant votre paraplégie ?

- Oui
- Non

Etes vous en couple ?

- Oui
- Non

Si vous êtes en couple votre conjoint s'occupe-t-il des soins de l'enfants (bain, change, mise au lit, etc..)

- 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
- Non Jamais Oui de manière exclusive

Comment avez-vous connus la clinique parents plus ?

- Par internet, la presse
- Par votre médecin
- Par des amis
- Autre

Les prochaines questions seront plus ciblées sur le vécu de votre grossesse ainsi que sur la façon dont la clinique parents plus vous à aider à préparer l'arrivée de votre enfants.

Pendant votre grossesse quelles ont été les principales difficultés rencontrées dans vos activités de la vie quotidienne

- Se déplacer
- Réaliser ses transferts
- Se retourner au lit
- S'habiller
- Autre

Si vous avez coché une ou plusieurs cases à la question précédente, l'ergothérapeute vous ayant suivi pendant votre grossesse a-t-elle pu vous aider dans ses domaines ?

- Oui
- Non

Si oui, Comment ?

- Préconisation d'aides techniques
- Conseil pour des techniques de transfert ou de retournement au lit
- Autre (à préciser)
-
-

Lorsque vous prépariez l'arrivée de votre enfant, quelles étaient vos craintes liées à votre handicap ?

.....
.....
.....
.....
.....

Lorsque vous avez contacté la clinique Parents Plus quelles étaient vos principales demandes ?

- Qu'il m'aide à trouver du matériel de puériculture adapté à mon handicap
- Qu'il me permette d'être autonome pour m'occuper de mon enfant
- Qu'il me montre certaines techniques pour m'occuper de mon enfant
- Qu'il m'aide à aménager mon domicile

Pensez vous que le suivi en ergothérapie vous a été bénéfique ?

- Oui
- Non

Si oui, pour vous d'avoir été accompagné par une ergothérapeute pendant votre grossesse vous a permis de :

- Vivre votre grossesse sereinement
- Préparer l'arrivée de votre enfant dans les meilleures conditions possibles
- Vous aider à trouver du matériel de puériculture correspondant à vos besoins (matériel que vous n'auriez pas pu trouver sans l'aide d'une ergothérapeute)
- Vous rassurer quand à vos capacités à vous occuper de votre enfant de manière autonome
- L'accompagnement en ergothérapie ne vous a pas apporté grand-chose

Si vous avez des remarques, ou si vous pensez que j'ai oublié un point essentiel vous pouvez m'en faire part à l'adresse mail suivante chlo_victoria@yahoo.fr.

Je vous remercie d'avoir prit le temps de répondre à ce questionnaire.

En vous souhaitant une bonne continuation.

Cordialement

Martin Chloé

ABSTRACT

Français

Etre mère c'est une histoire d'amour, de désir et d'envies partagées. L'accès à la parentalité des personnes handicapées est cependant un thème qui soulève de nombreux questionnements dans notre société actuelle. Le premier : comment réussir à s'occuper de son enfant malgré son handicap ? Après avoir rencontré lors d'un stage une femme enceinte et handicapée nous nous sommes demandés : comment l'accompagnement en ergothérapie, lors de la préparation à l'arrivée de l'enfant chez la femme paraplégique, apporte t il des bénéfices ?

Cette recherche qualitative, auprès de mères paraplégiques, permet de savoir quels ont été leurs difficultés lors de cette période mais également leurs attentes par rapport à l'ergothérapeute. Nous chercherons ainsi à déterminer quels seraient les bénéfices d'un accompagnement en ergothérapie dans ce cadre. Après les entretiens réalisés auprès de ces femmes, nous avons pu mettre en lumière différents bénéfices. La préconisation de matériel adapté mais également des mises en situations écologiques en font partis.

Développer la pratique de l'ergothérapie dans ce domaine, permettrait de rendre plus simple l'accès à la parentalité pour les personnes en situation de handicap. Leurs permettant d'avoir confiance en leurs capacités et de permettre un retour à domicile post accouchement dans des conditions favorables et sécuritaires.

Mots clés : Grossesse, handiparentalité, accompagnement, ergothérapie.

Mots: 200

Anglais

Becoming a mother is a love story; it is the fruit of shared hopes and desires. However the possibility for disabled people to have children is a controversial topic in our modern society. One of these issues is, how can disabled people take care of their children despite this disability? After having met a pregnant woman with disabilities during an internship, we were wondered: How can social accompaniment in occupational therapy benefit a paraplegic woman during the period of her child's birth?

This qualitative research concerning paraplegic mothers is useful to apprehend their difficulties during this time but also their expectations regarding occupational therapists. Thus in this context we will identify the benefits of an accompaniment in occupational therapy. After having realized some interviews with these women, we highlighted many benefits, including the importance of providing suitable hardware but also the necessity of using realistic simulations.

Developing occupational therapy practice in this field could make the possibility of becoming a parent easier for disabled people. Indeed they could be more confident in their abilities and come home after childbirth to a propitious and secure environment.

Keywords: pregnancy, disabilities, parents, accompaniment, occupational therapy.

Words: 185