



## **Ergothérapie et parentalité :**

**L'utilisation d'aides-techniques, un outil au service  
du rôle parental des femmes atteintes de Sclérose  
en Plaques ?**

Unité d'Intégration 6.5 - Semestre 6  
Evaluation de la pratique professionnelle et  
recherche

Mémoire d'initiation à la recherche  
Sous la direction de Madame Patricia GOGLY

Claire PASQUIER

Promotion 2013-2016

N° Etudiant : ERGOP219

Juin 2016



## ENGAGEMENT SUR L'HONNEUR

L'article 9 de l'arrêté du 5 juillet 2010 relatif au Diplôme d'Etat d'ergothérapie précise que les critères de réalisation et de validation du mémoire d'initiation à la recherche, comme toutes évaluations des Unités d'Enseignements, sont définis par chaque institut de formation en ergothérapie.

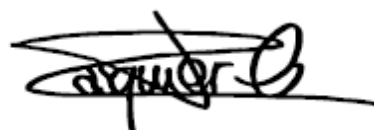
L'étudiant s'engage à respecter les consignes telles qu'elles ont été définies et énoncées par l'institut de formation en ergothérapie de l'IRFSS – Centre Val de Loire. Ces consignes intègrent les règles de non plagiat, telles qu'elles sont définies par le code de la propriété intellectuelle.

Je soussignée, Claire PASQUIER, étudiante en 3<sup>ème</sup> année à l'Institut de Formation en Ergothérapie de l'IRFSS – Centre Val de Loire, m'engage sur l'honneur à avoir menée ce travail dans les règles édictées.

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

A Tours, le 06/06/2016

Signature :

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'PASQUIER C', with a large, stylized flourish extending to the right.

## REMERCIEMENTS

Je tiens à adresser mes remerciements aux personnes ayant contribué à la réalisation de ce mémoire :

Tout d'abord, Madame Patricia GOGLY, Directrice de mémoire de ce travail, pour son accompagnement et ses questions ayant permis de faire avancer ma réflexion.

Monsieur Fabien BELLOIR, avec qui les échanges tout au long de l'année ont permis l'émergence d'une collaboration précieuse.

Les ergothérapeutes interrogés en phase exploratoire pour le partage de leurs expériences professionnelles.

Les personnes ayant participé aux entretiens pour leur intérêt porté à l'étude, leur gentillesse et leur humour.

Ma famille et mes amis pour leur indéniable soutien durant les moments de doutes qu'implique ce travail de recherche.

Enfin, un remerciement particulier à Monsieur Frédéric PRIDO, pour son écoute au quotidien, sa présence et la relecture finale de ce mémoire.

*« Tu me dis, j'oublie.*

*Tu m'enseignes, je me souviens.*

*Tu m'impliques, j'apprends. »*

Benjamin Franklin

# Sommaire

<b>Introduction.....</b>	<b>1</b>
<b>I. Parentalité et problématiques occupationnelles : l'exploration théorique.....</b>	<b>3</b>
1. Construction de la question de recherche.....	3
2. Construction de l'objet de recherche.....	13
<b>II. Liens entre accompagnement, parentalité, compétence parentale et sentiment de compétence parentale : le cadre d'analyse .....</b>	<b>17</b>
1. Construction des concepts.....	17
2. Formulation des hypothèses .....	27
<b>III. Modèle d'investigation .....</b>	<b>28</b>
1. Type de matériaux recueillis .....	28
2. Méthode d'investigation.....	28
3. Dispositif d'investigation .....	30
4. Conduite de l'investigation .....	33
<b>IV. Analyse des matériaux empiriques .....</b>	<b>38</b>
1. Présentation des matériaux bruts.....	38
2. Traitement et présentation des matériaux traités .....	42
3. Analyse des matériaux traités avec le modèle d'analyse .....	49
4. Mise en perspective des résultats et discussion .....	52
<b>Conclusion .....</b>	<b>54</b>
<b>Bibliographie.....</b>	<b>I</b>
<b>Liste des figures .....</b>	<b>VIII</b>
<b>Liste des tableaux .....</b>	<b>IX</b>
<b>Liste des acronymes .....</b>	<b>X</b>
<b>Annexes.....</b>	<b>XI</b>

## Introduction

Ce mémoire d'initiation à la recherche se veut être une réflexion quant aux perturbations occupationnelles rencontrées par les mères lorsqu'elles sont atteintes d'une maladie chronique et les propositions d'intervention en ergothérapie.

« *La maladie, en perturbant le fonctionnement biologique, perturbe l'homme en tant que sujet de relations aux partenaires de son environnement.* » (Gennart, et al., 2001). En troublant le fonctionnement biologique, la maladie chronique induit des perturbations relationnelles entre le sujet et son environnement humain. Elle s'inscrit durablement dans l'histoire familiale et fait naître de nouveaux états émotionnels, tant chez la personne que chez ses proches. La famille sous toutes ses dimensions peut être affectée : la relation entre une mère et son enfant en est un exemple.

L'événement qu'est la maladie chronique induit un phénomène psychologique et, de ce fait, cette situation peut sembler être éloignée du champ de compétences de l'ergothérapeute. Par ailleurs, l'intervention au sein du système familial peut également être mise en lien avec l'accompagnement des métiers du social, tel que le technicien d'intervention sociale et familiale. A ce titre, de quelle manière l'ergothérapeute est-il un acteur à part entière dans cette situation singulière ?

Dans l'éditorial du numéro *Couple-parentalité et handicap* de la revue *ErgOThérapies*, l'ergothérapeute Bouget Marine (2011) explique que la famille est « *un système qui est maintenu en équilibre grâce à la place que chacun y occupe. Le handicap, quand il survient dans le système familial, est perturbateur de cet équilibre* ». En tant qu'ergothérapeute, nous adoptons une vision holistique de la personne. Nous prenons notamment en compte son environnement, qu'il soit matériel, humain, culturel, institutionnel... Ainsi, dans le but d'accompagner à l'indépendance et à l'autonomie de la personne dans ses activités de la vie quotidienne, l'ergothérapeute cherche à favoriser le maintien ou l'ajustement des rôles de la personne, et notamment au sein de sa famille.

Durant le congrès de l'Union Nationale des Associations des Étudiants en Ergothérapie en 2012, un film intitulé *Handicap et Maternité* présentait la situation de couples, dont l'une ou les deux personnes étaient en situation de handicap et souhaitaient avoir un enfant. Leur parcours était décrit comme compliqué du fait

qu'en France, peu de maternités assurent le suivi d'une femme en situation de handicap. Ce film, suscitant de la curiosité et dévoilant un intérêt certain pour la thématique, a fait émergé un questionnement : ces couples connaissent en premier lieu la situation de handicap et souhaitent en deuxième lieu devenir parents. Mais, qu'en est-il de l'inverse ? Autrement dit, que se passe-t-il lorsque des personnes sont déjà parents et qu'une situation de handicap s'impose à elles ? Une situation de handicap relevant d'une maladie chronique, impacte-t-elle de manière plus significative la sphère familiale de par sa pérennité ? Quel est en particulier l'impact sur la relation entre une mère et son enfant ? De quelle manière l'ergothérapeute intervient-il dans cette problématique ?

Au XXI<sup>ème</sup> siècle, près d'un français sur quatre est touché par une maladie chronique. La qualité de vie de ces personnes est particulièrement regardée par nos politiques de santé actuelles. En effet, dans le plan de santé publique 2007-2011 intitulé *Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques*, une mesure est nommée *Aider les parents handicapés ou atteints de maladies chroniques à s'occuper de leurs enfants*. Les volontés politiques sont donc orientées vers la promotion de la qualité de vie de ces français, et cela prend notamment en compte leur parentalité.

La **question de départ** de ce travail de fin d'études est alors énoncée :

**Comment l'ergothérapeute accompagne-t-il une mère, ayant une maladie chronique, dans son rôle parental ?**

Cet écrit témoigne de l'évolution du questionnement depuis les interrogations initiales. Il dresse successivement la construction de la question de recherche, à partir d'une revue de la littérature et d'une exploration du terrain, puis la construction d'une problématique de recherche. Dans un second temps, un modèle d'analyse sera édifié à partir de concepts, qui articulés entre eux formeront un cadre théorique. Les hypothèses pourront alors être formulées. Le dispositif d'investigation ayant permis le recueil des données qualitatives sera présenté. Ensuite, les matériaux obtenus seront traités et analysés à l'aide d'une modélisation conceptuelle. Ainsi la véracité des hypothèses sera discutée et les résultats de l'investigation seront à l'origine de la production de nouvelles connaissances. De nouvelles pistes de réflexion verront le jour au terme de cette étude.



# I. Parentalité et problématiques occupationnelles : l'exploration théorique

## 1. Construction de la question de recherche

### a. Déconstruction des préjugés, croyances et représentations propres

« Face au réel, ce qu'on croit savoir clairement offusque ce qu'on devrait savoir. Quand il se présente à la culture scientifique, l'esprit n'est jamais jeune. Il est même très vieux, car il a l'âge de ses préjugés. Accéder à la science, c'est, spirituellement, rajeunir, c'est accepter une mutation brusque qui doit contredire un passé. » (Bachelard, 1967). Ainsi, pour appréhender le champ de recherche, il a été primordial de débiter ce travail par la déconstruction des préjugés, des croyances et des représentations propres. Parmi celles-ci, il y avait notamment la représentation de la mère, de ses émotions et de sa manière de vivre sa relation avec son enfant. N'étant pas à la place de cette personne et ne pouvant pas vivre sa situation singulière, il était essentiel de se documenter pour se détacher du sens commun et ainsi commencer à appréhender objectivement l'objet de recherche et les enjeux sous-jacents.

Pour appréhender l'état des connaissances scientifiques sur le sujet, l'exploration d'un panel de lectures a été initié. Les premières (Farber, 2000 ; Marchetti, 2012 ; Tam, 2012) ont apporté des informations s'enrichissant mutuellement. En les organisant, des propositions ont pu être mises en lumière pour la pratique de l'ergothérapie auprès de mères atteintes d'un cancer et dans la relation avec leur enfant. En effet, plusieurs stratégies d'intervention ont été énoncées pour viser l'efficacité de l'accompagnement ergothérapeutique :

- « prévenir la perte de la maternité en s'intéressant aux facteurs personnels ;
- permettre des activités partagées entre la mère et l'enfant ;
- offrir un espace d'expression à la mère et à l'enfant ;
- collaborer avec d'autres disciplines pour reconnaître l'approche holistique de l'ergothérapie ;
- aider à repérer et trier leurs sentiments pour planifier des adaptations de l'activité ;
- rechercher le sens accordé à ce sentiment de différence avec les autres mères ;

- *valoriser les compétences de communication de la mère et l'enfant.* »

Bien que ces articles scientifiques aient un caractère restrictif, du fait qu'ils soient exclusivement orientés vers les mères atteintes d'un cancer, ils servent la réflexion car ils permettent d'identifier des stratégies d'accompagnement pour une population spécifique. De plus, le cancer étant une maladie chronique, son accompagnement partage indéniablement des caractéristiques communes à celui associé à d'autres maladies chroniques. Ainsi, il semblerait qu'une part des stratégies émises (comme offrir l'espace d'expression entre la mère et l'enfant, permettre des activités partagées, collaborer avec d'autres professionnels...) soit transférable et adaptée à l'accompagnement de mères atteinte d'une autre maladie chronique. Malgré le manque de représentativité de ces écrits par rapport au champ des maladies chroniques, et les éléments de réponses apportés par les stratégies émises, ces premières lectures représentent tout de même une piste initiale pour aborder le champ de la recherche.

Bien qu'elle soit propre à chacun, la représentation sociale du rôle de mère est construite à partir d'une opinion publique. Pour se détacher de ce sens commun, il est donc nécessaire de se documenter sur cette représentation sociale.

Le rôle est sociologiquement défini comme « *l'ensemble diffus ou explicite des droits et des obligations d'un individu dans un groupe social, en rapport avec son statut juridique ou sa fonction dans ce groupe.* » (Lamamra, 2000). Il « *impose au sujet un certain comportement.* » En particulier, le rôle de mère est qualifié de choisi car « *le choix est élaboré par la personne dans son comportement occupationnel.* » A ce titre, la personne, faisant le choix d'adopter ce rôle, inscrit l'ensemble des droits et des obligations qui y est attaché à son quotidien. Bouregba (2004, p17) explique que « *Dans la perspective sociologique, la parentalité se résume à l'inventaire des différentes fonctions sociales qu'un parent, le père ou la mère indifféremment, doit assumer.* » Ce rôle choisi demande ainsi d'en assumer les différentes fonctions au quotidien. Par conséquent, les activités quotidiennes sont amenées à s'imprégner durablement du rôle de mère.

Cette initiation à la recherche, s'inscrivant dans une **démarche d'intelligibilité**, a l'intention **d'aider à la compréhension des moyens d'intervention ergothérapique, utilisables ou non, dans l'accompagnement du rôle parental.**

## **b. Réflexion personnelle nourrie par une documentation littéraire**

La question de départ concerne un problème vaste pour lequel il est nécessaire de distinguer les sous-problèmes. La recherche bibliographique permet de recueillir un ensemble de connaissances du champ de la recherche et de procéder ainsi à la distinction des sous-problèmes.

De manière générale, un problème de santé, quel qu'il soit, et notamment lorsqu'il touche un parent, est ainsi susceptible de compromettre l'équilibre d'une famille. L'ergothérapeute Le Bris Hélène, dans l'article *Ergothérapie et Systémie : une expérience d'application* (2011), de la revue *ErgOTHérapies*, précise que « *Les membres d'une famille mettent en place un équilibre fonctionnel, une homéostasie. Celle-ci est nécessaire pour que la famille soit fonctionnelle, au sens relationnel du terme. (...) Un changement peut être vécu par le patient ou un membre de sa famille comme une mise en danger de l'équilibre familial.* »

Cette thématique de la parentalité conjuguée à une maladie chronique s'inscrit dans un problème de santé publique comme l'atteste le *Plan 2007-2011 pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques : 15 mesures*. La maladie chronique y est définie par :

- « *la présence d'une cause organique, psychologique ou cognitive ;*
- *une ancienneté de plusieurs mois ;*
- *le retentissement de la maladie sur la vie quotidienne : limitation fonctionnelle, des activités, de la participation à la vie sociale ; dépendance vis-à-vis d'un médicament, d'un régime, d'une technologie médicale, d'un appareillage, d'une assistance personnelle ; besoin de soins médicaux ou paramédicaux, d'aide psychologique, d'éducation ou d'adaptation.* » (Ministère de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative, 2007).

Bas Philippe (2007), ministre de la Santé et des Solidarités en 2007, écrit dans la présentation du plan 2007-2011 qu' « *En France, près de 15 millions de personnes sont atteintes de maladies chroniques. (...) Ces maladies sont durables, évolutives, et engendrent des incapacités, des difficultés personnelles, familiales et sociales importantes.* »

Dans ce plan, à l'axe 3, *Faciliter la vie quotidienne*, figure la mesure *Aider les parents handicapés ou atteints de maladies chroniques à s'occuper de leurs enfants*. Le comité de suivi, faisant état des réflexions menées et des actions prises au regard des mesures, a conclu en 2011 pour la mesure précédemment citée : « *la réflexion sur ce sujet important n'est toujours pas aboutie* » tout en confirmant que « *les parents atteints de maladies chroniques sont parfois dans l'impossibilité physique de s'occuper de leurs enfants et ont, de toute évidence, besoin d'être aidés.* » (Ministère des affaires sociales et de la santé, 2012). Cette phrase souligne l'importance de s'intéresser sérieusement à ce sujet et d'œuvrer pour faire évoluer les pratiques soignantes. Dans ce contexte, des valeurs professionnelles de l'ergothérapeute, relatives à la personne, s'animent : il s'agit, par exemple, de la capacité d'autodétermination, du potentiel de changement et de la capacité à choisir et diriger des activités quotidiennes, signifiantes et significatives (exemple : lire une histoire à son enfant au coucher). Cette culture professionnelle alimente la conviction de la nécessité d'œuvrer efficacement pour la problématique soulevée dans le plan 2007-2011.

Le psychiatre-psychothérapeute Vannotti, membre fondateur et président du conseil de fondation du Centre de Recherche Familiales et Systémiques, s'intéresse aux répercussions des maladies chroniques sur les personnes et leurs familles. Vannotti (1998) a publié de nombreux écrits et a participé à des conférences où il affirme que la maladie chronique :

- « *agit (...) sur la relation de parent malade à ses enfants, le risque majeur étant que l'altération de l'état de santé provoqué par la maladie porte atteinte aux compétences parentales du patient en limitant son aptitude à éduquer et à protéger les enfants mineurs, tout comme sa disponibilité à aimer ceux-ci et à leur porter l'affection dont ils ont besoin.* »
- « *en venant troubler l'équilibre de la famille, [la maladie] enjoint ses membres de transformer, de façon provisoire ou durable, leur rôle et leurs fonctions, et qu'elle contribue parfois à bloquer les attentes, leurs espoirs et leurs projets de vie* ».

Ces éléments littéraires nourrissent les connaissances et apportent davantage de données pour construire la réflexion. De surcroît, ils enrichissent les expériences professionnelles évoquées ci-après.

L'association de la documentation littéraire et de l'exploration du terrain permet d'atteindre une certaine qualité d'informations relevant de l'objet étudié. Ainsi, la suite de cet écrit est construite à partir de l'exploration du terrain.

### c. Première approche du terrain de la recherche par un entretien exploratoire

Prendre connaissance précocement du terrain de la recherche permet de le découvrir, de s'en imprégner et de lier l'ensemble des preuves scientifiques apportées par la littérature à la réalité du terrain.

Le premier stage de la formation a donné l'occasion d'accompagner un ergothérapeute travaillant auprès de personnes atteintes de la sclérose en plaques. Sa mission se résume brièvement en l'intervention ponctuelle à domicile pour faciliter la participation dans les activités de la vie quotidienne.

Parce que l'humilité est un bel atout dans la profession d'ergothérapeute et d'autant plus dans une démarche initiatique de recherche telle que celle-ci, il était nécessaire de cibler précisément le terrain de recherche pour réduire la question de départ et ainsi mieux appréhender l'objet à interroger. Le processus de réflexion, nourri de cette première expérience professionnelle, conduit à dédier ce travail à une unique maladie chronique : la **sclérose en plaques** (SEP).

Le choix de cette pathologie peut s'expliquer de manière étayée par divers éléments.

En effet, l'ergothérapeute, évoqué ci-dessus, intervient ponctuellement au domicile de personnes ayant une SEP dans le but de répondre à un besoin spécifique (tels que l'acquisition d'un fauteuil roulant, l'aménagement du domicile, l'aménagement du poste de conduite...) s'inscrivant dans une volonté de favoriser la participation aux activités de la vie quotidienne.

Après avoir repensé à sa pratique, un entretien a été réalisé pour repérer et identifier l'existence ou non d'une problématique touchant la parentalité des mères atteintes d'une sclérose en plaques. Cet entretien exploratoire (retranscription en Annexe I), certes très succinct, symbolise une première approche avec le terrain de la recherche et met en exergue des enjeux qui y sont liés. En d'autres mots, il permet de révéler des éléments de la pratique significatifs dans le cadre de cette recherche :

- Les mères atteintes de SEP expriment des problématiques dans leur parentalité. Leurs interrogations sont empreintes d'appréhensions et d'incertitudes. Les activités, comme porter son bébé et lui donner le biberon en même temps, ou encore conduire pour amener son enfant à l'école, sont limitées par des problèmes d'ordre moteur, une fatigabilité et un épuisement dans le rôle de mère.
- L'ergothérapeute a des moyens d'interventions auprès de la mère : « *J'interviens sur prescription médicale, et **dans la plupart des cas il est question de mise en place d'aide-technique.** Lorsque ces mères me témoignent des difficultés dans des activités (ex : donner le bain à son enfant), je préconise des aides-techniques ou invite à la sollicitation d'une aide humaine extérieure.* » Il apporte également des conseils pour l'activité et le déroulement d'une journée : fractionner les activités, être moins exigeante avec soi-même, etc.
- L'ergothérapeute interrogé ne peut être observateur du changement dans la relation entre la mère et l'enfant étant donné que, lors de la rencontre, la problématique est déjà installée. L'ergothérapeute ajoute qu'il pourrait « *mettre en lumière ce changement par des entretiens.* » Cette idée s'avère pertinente pour la suite de l'étude.

Il est possible de croiser cette expérience pratique avec des éléments littéraires, et particulièrement les écrits du psychiatre Vannotti (1998) où il atteste que lors de la maladie chronique, « *la nature de la relation et l'image que chacun des membres se construit de lui-même et de sa famille peuvent subir une transformation profonde.* » Il ajoute que « *la nature des relations change en fonction de l'insécurité et de la menace qui planent sur la permanence des liens et qui risquent d'altérer la possibilité d'exercer des responsabilités.* » Ainsi, il apporte un conseil : « *Pour rester fécondes, les relations familiales doivent créer sans cesse un espace d'échange où prédominent les sentiments de sécurité, d'attachement, d'appartenance, de permanence. Il s'agit d'un espace dans lequel des idées, des réalisations peuvent émerger et être reconnues, et où les potentiels individuels de chacun de ses membres peuvent se développer.* »

- L'ergothérapeute interrogé précise qu'il agit « *davantage dans le cadre de la prescription et lorsque je ressens une problématique dans le cadre de la parentalité, j'oriente la mère vers la psychologue du réseau.* » Cette pratique laisse penser que l'objet de recherche s'affilie en partie au domaine de la psychologie. En effet, les lectures sont empreintes de psychologie et permettent

d'étayer les connaissances en regard de cet entretien. Cet axe psychologique sera étudié plus particulièrement au temps opportun.

Cet entretien exploratoire enrichit la réflexion, permet de prendre connaissance d'éléments pratiques relevant de la réalité du terrain et d'orienter la suite de la réflexion. En effet, il permet d'appréhender l'expérience de l'ergothérapeute en l'invitant à verbaliser la compréhension de ce qu'il vit et fait dans la situation. Il met particulièrement en lumière des éléments dont le poids n'avait pas été estimé au travers de la littérature : les **affects** tels que l'appréhension et l'incertitude sur la pérennité des activités réalisées auprès de l'enfant et sur les habiletés relatives au rôle de mère.

La préparation de cet entretien a volontairement été sommaire : seules trois questions avaient été formulées au préalable pour dessiner les contours du questionnement. Il s'agissait d'un entretien de type non-directif pour favoriser une réelle exploration du terrain. Bien que le terrain était connu à minima par le biais du premier stage, il n'a pas été évident de construire des questions, et cela probablement parce que le stage n'a pas été vécu avec le même regard observateur qu'il le sera aujourd'hui, dans le cadre de cette recherche. Par ailleurs, après avoir analysé la méthode de préparation d'entretien exploratoire, l'importance de cette étape a été comprise et sera, par la suite, rigoureuse pour ne pas influencer l'interlocuteur et recueillir les informations pertinentes.

Pour dire ce qu'il est, l'individu a pour habitude de parler de ce qu'il fait, de ce qui l'anime au quotidien. En 2003, une enquête menée à l'INSEE<sup>1</sup>, intitulée *Histoire de vie - Construction des identités* s'est intéressée à la hiérarchisation des rôles familiaux auxquels les personnes s'identifient le plus. D'après leurs résultats, environ 7 parents sur 10 mentionnent leur rôle de père ou de mère pour se définir. La part de ceux qui s'identifient à ce rôle décroît progressivement avec l'âge : « *plus les enfants sont petits, plus il y a de chances que les parents s'identifient à ce rôle* » (Crenner, 2006). Ainsi, le **rôle familial revendiqué le plus souvent est celui de parent**, ensuite suivi par celui de conjoint(e), puis par celui de grand-père ou grand-mère. Cette étude soutient que « *les liens existant dans notre réseau familial conditionnent*

---

<sup>1</sup> Institut national de la statistique et des études économiques

*la nature de nos revendications identitaires. » et que « les pères revendiquent un peu moins souvent ce rôle que les mères. » (Crenner, 2006).*

Par ailleurs, Vannotti (1998) souligne que même si la personne a besoin de soin, elle a aussi, en tant que parent, des responsabilités « *dont il est investi non seulement vis-à-vis de lui-même, mais aussi à l'égard de ses proches et, a fortiori, des mineurs dont il a la charge. Le droit à être soigné n'autorise en aucune mesure à négliger ou à exploiter les attitudes réparatrices de l'enfant, et encore moins à maltraiter celui-ci et à lui faire violence.* » Ainsi, la personne atteinte d'une maladie chronique doit continuer à répondre de ses responsabilités parentales.

Ces éléments littéraires, couplés aux constats de l'étude de l'INSEE, permettent de cerner précisément la population concernée par la recherche. Ainsi, cette étude est dédiée à la situation où **la personne atteinte d'une SEP est une mère**, étant donné que l'identification à ce rôle familial est particulièrement vive et qu'il induit des responsabilités indéniables.

#### **d. Délimitation du champ d'intervention et élaboration de la question de recherche**

Les éléments recueillis, tant à partir des écrits de Vannotti, du plan 2007-2011, de l'INSEE, de la littérature ergothérapique, qu'à partir de l'entretien exploratoire, conduisent à délimiter strictement le terrain de la recherche et à affiner le questionnement.

L'élaboration de la question de recherche résulte de la réduction du thème formulé sous forme interrogative. Elle amène à considérer le problème sous uniquement quelques-uns de ces aspects et non dans son intégralité.

Ainsi, la formulation de la **question de recherche** est la suivante :

#### **Dans quelle mesure l'accompagnement d'un ergothérapeute influence-t-il la parentalité d'une mère atteinte de la Sclérose en Plaques ?**

Ayant choisi la situation où la mère est atteinte d'une SEP, cette pathologie sera brièvement présentée pour en extraire les éléments faisant sens dans l'étude.



Parmi les 15 millions de personnes atteintes de maladies chroniques en France, « *ce sont plus de 90 000* » qui sont touchées par la SEP et « *4 000 à 6 000 nouveaux diagnostiqués chaque année.* » (Fondation pour l'Aide à la Recherche sur la Sclérose En Plaques). Les situations problématiques générées par cette pathologie sont donc vécues par une large part de la population française.

La sclérose en plaques est une maladie chronique neurologique auto-immune touchant le système nerveux central (SNC). Elle se déclare majoritairement chez les jeunes adultes (25 à 35 ans) et particulièrement les femmes. Elle se manifeste par une réaction inflammatoire dirigée contre la myéline de la substance blanche. Évoluant par poussées, elle occasionne des symptômes :

- visibles : déficit moteur, troubles de l'équilibre d'origine cérébelleuse ou sensitive, défaut de coordination des membres, dysarthrie ou troubles articulatoires ;
- invisibles : fatigue, fatigabilité à l'effort, douleurs d'origine sensibles, liées à la spasticité ou aux traitements, troubles de la déglutition, troubles d'ordre cognitif (atteinte de la mémoire, ralentissement du raisonnement, diminution de l'attention, réduction de la fluence verbale, manque du mot, etc), sensitif (fourmillements, engourdissement, etc), visuel (diplopie, nystagmus, difficultés à apprécier les distances, couleurs, contrastes, etc), sphinctérien (urinaire et anorectal), sexuel, symptômes anxio-dépressifs dus à l'imprévisibilité de la maladie, à la perte de contrôle sur le présent et le futur.

Bien que les origines de la SEP ne soient pas distinctement identifiées, et que cette maladie ne soit ni contagieuse, ni héréditaire, des facteurs de risque existent. Il s'agit de l'association de la prédisposition génétique et de facteurs environnementaux tels que la proximité des pôles géographiques, le climat, le régime alimentaire, la tabac, le surpoids, etc.

Le diagnostic de SEP est réalisé à partir d'une imagerie par résonance magnétique (IRM) où trois critères doivent être réunis : la dissémination temporelle des lésions, la dissémination spatiale des lésions et l'inflammation chronique dans le SNC. L'IRM peut être complétée par une ponction lombaire pour analyser le contenu du liquide céphalo-rachidien.

Le traitement est adapté en fonction de l'état de la maladie. En effet, un traitement de fond composé d'immuno-modulateurs et d'immuno-suppresseurs est à observer de manière permanente. Il agit sur le système immunitaire pour diminuer l'inflammation et ainsi favoriser les périodes de rémission durant lesquelles la maladie est endormie. Lors des périodes de poussées, la maladie se réveille, de nouveaux troubles peuvent apparaître et d'autres s'aggraver. Un traitement à base de corticoïdes à fortes doses est alors indiqué sur une courte durée. Celui-ci accélère la récupération. De plus, différents traitements symptomatiques existent pour la spasticité (kinésithérapie, traitement médicamenteux, toxine botulique), la douleur (tricycliques, morphiniques, etc), les troubles cognitifs (orthophonie, ergothérapie, etc), la fatigue (amantadine, rééducation progressive à l'effort, etc), les troubles génito-sphinctériens (anticholinergiques oraux, etc), les symptômes anxio-dépressifs (médicaments), les symptômes visibles (ergothérapie, orthophonie, kinésithérapie).

Cette affection neurologique a pour conséquence principale d'entraîner l'altération des capacités permettant la réalisation des activités de la vie quotidienne. Des situations de handicap font irruption spontanément dans la journée, en fonction des périodes de poussées ou de rémission, et altèrent significativement la qualité de vie de la personne et de son entourage.

Différentes formes cliniques évolutives existent en fonction de la fréquence des poussées et de leur durée : rémittentes, secondairement progressives, progressives d'emblée, et progressives avec poussées. Le caractère imprévisible de l'évolution de la SEP peut ainsi être générateur d'anxiété pour la personne et son entourage.

De nombreux professionnels médicaux, paramédicaux et médico-sociaux interviennent de manière coordonnée et complémentaire pour apporter du soutien, des informations essentielles et permettre de mieux appréhender le quotidien d'aujourd'hui et de demain. In fine, au-delà d'être une maladie chronique génératrice de situations de handicap évidentes, son évolution chez une mère peut indéniablement avoir des répercussions sur ses compétences parentales.

Le problème étant distinctement repéré dans la question de recherche, la manière de l'aborder reste à définir dans la construction de la problématique. La seconde partie de cet écrit s'attache ainsi à définir la perspective théorique pour traiter le problème évoqué dans la question de recherche.

## 2. Construction de l'objet de recherche

### a. Mise en perspective des enjeux attachés au problème et angle d'étude

La recherche bibliographique et l'exploration du terrain permettent d'aborder ce vaste problème de manière plus spécifique et circonscrite.

Dans l'article *Ergothérapie et Systémie : une expérience d'application*, Le Bris Hélène (2011), ergothérapeute formée en pratiques systémiques familiales, écrit qu' « *Une famille, pour être fonctionnelle, met en place des fonctionnements relationnels entre ses membres. (...) En tant qu'intervenant auprès de la famille, il peut être utile d'être conscient du fonctionnement de cette homéostasie, surtout en période de changement.* » Elle ajoute que « *Toute démarche vers une autonomie modifie la relation qui était mise en place jusqu'à présent et amène à envisager un rééquilibrage relationnel au sein de la famille.* » Ces éléments illustrent les mouvements relationnels mis en jeu lorsqu'une maladie prend part à une histoire familiale. Hélène Le Bris introduit également la dimension de l'affect en écrivant que lorsqu'un changement est vécu comme une mise en danger de l'homéostasie, « *le malaise [vécu par une] personne peut déclencher un accord consensuel de ne pas modifier l'équilibre familial, de privilégier l'homéostasie familial.* » En d'autres mots, la réorganisation des fonctionnements relationnels n'est pas anodine et est attaché à la dimension de l'affect.

Afin d'acquérir un angle d'étude particulier par rapport à ce vaste problème, un deuxième entretien exploratoire (retranscription en annexe II) a été réalisé avec une ergothérapeute travaillant auprès de personnes ayant une SEP. Ses missions sont par ailleurs décrites dans la présentation de son poste, en annexe II. Les personnes qu'elle rencontre sont notamment de jeunes mères à qui un diagnostic de SEP a été annoncé.

La préparation de cet entretien exploratoire a volontairement été plus approfondie que pour le premier. Sept questions ont été posées dans le but d'accéder au vécu de l'ergothérapeute et à la verbalisation de sa vision du réel.

Ainsi, des éléments plus spécifiques prennent sens pour cette recherche :

- Les problématiques dans la parentalité sont à priori de l'ordre de :

- questionnements sur les activités du quotidien (exemples : emmener son enfant à l'école, l'aider dans ses devoirs, etc) et les futurs problèmes pratiques ou d'ordre cognitif ;
- l'explication de la maladie et de ses symptômes invisibles, comme la fatigue, à son enfant.

L'ergothérapeute ajoute que « *ces problèmes du quotidien sont différents en fonction de l'âge de l'enfant.* ».

- La relation entre la mère et l'enfant est modifiée par l'arrivée de la SEP comme l'explique l'ergothérapeute en disant qu' « *il y a un avant et un après dans la relation.* » Dans certaines situations « *il arrive que les rôles [de mère et d'enfant] s'inversent* », ou restent intacts par refus de la mère que son enfant lui vienne en aide. Dans d'autres situations, des mouvements d'aide et de complicité s'accroissent significativement. Néanmoins, la professionnelle ajoute qu' « *en tant qu'ergothérapeute, on ne prend pas en charge la relation de manière très poussée.* ».
- Des affects peuvent être vécus avec intensité : peur de ne plus pouvoir effectuer ses activités comme avant, peur de mourir précocement et d'abandonner ainsi son enfant, hantise d'être en fauteuil roulant face à son enfant, etc.
- L'ergothérapeute intervient de manière à favoriser l'autonomie de la mère dans son rôle par différents moyens (conditionnement à l'effort, répartition des activités sur la semaine, sensibilisation à l'économie énergétique, adaptation de l'environnement, utilisation d'aides techniques, etc).

En interrogeant les expériences et compétences professionnelles, ce deuxième entretien exploratoire permet de s'imprégner d'autant plus du terrain de la recherche et d'emprunter une voix pour aborder le problème.

En effet, présenter à son enfant la SEP, son évolution, ses symptômes et ses répercussions ne semble pas être si évident pour une mère. Pour cela, l'ergothérapeute a participé à la conception d'une websérie intitulée *SEP'ourvous*. Il s'agit d'un ensemble de vidéos où chacune est construite autour d'un symptôme de la SEP. La websérie met en image un personnage fictif et ludique vivant la maladie. D'après l'ergothérapeute, cet outil adressé aux patients et à leurs familles, est pertinent pour expliquer la maladie aux enfants.

Conjointement, parce que *Parler de la SEP aux enfants, c'est toute une histoire !*, une bande dessinée intitulée *Sam Et Pat'* (Fontaine, *et al.*, 2011) a été créée par plusieurs médecins et avec le financement de Biogen Idec<sup>2</sup>. Son objectif est de faciliter la compréhension et la représentation mentale de la SEP par les enfants âgés de 6 à 10 ans. Ce projet est ludique et pédagogique : il repose sur un vocabulaire adapté, des dessins colorés, des exemples illustrant les symptômes (« *y voir clair avec les lunettes de mamie* », « *se servir un verre avec des moufles* », « *aller à l'école avec des chaussures de ski aux pieds* ») et une part d'humour (*la sclérose en « plâtre* »). L'histoire concerne la vie quotidienne d'une famille dont la mère est atteinte d'une SEP et où les enfants sont déroutés, frustrés, étonnés... et régulièrement demandeurs d'explications. Des jeux utilisant du vocabulaire relatif à la SEP, sont présents à la fin de la bande dessinée pour amener les enfants à connaître et à savoir parler de la SEP. En bref, ce projet a pour vocation d'être un outil pour aider les parents à établir le dialogue sur la SEP avec leurs enfants.

Pareillement, une collection de brochures nommée *Sclérose en plaques et troubles cognitifs* (Rucart, *et al.*) avait été créée dans le lieu du premier stage. L'intérêt était d'apporter des informations non seulement au patient, mais également à son entourage et notamment aux enfants.

Ces trois éléments, la websérie, la bande dessinée, et les brochures, représentent des outils pour répondre à la **difficulté des mères à expliquer leur maladie à leur enfant**. En encourageant la communication, ces outils stimulent la construction de l'« *espace d'échange où prédominent les sentiments de sécurité, d'attachement, d'appartenance, de permanence.* » (Vannotti, 1998). De cette manière, autant les potentiels de la mère que ceux de l'enfant sont développés dans cet espace intermédiaire.

Enfin, l'ergothérapeute a pu souligner durant l'entretien que la dimension de l'affect peut prendre une place particulièrement importante dans ces situations. Les mères peuvent être amenées à se demander « *si elles seront à la hauteur.* ». De cette manière, elle s'interrogent sur l'évolution de leurs compétences, aptitudes, habiletés... à être mère. En ce sens, le Vannotti (2006) affirme que « *la maladie*

---

<sup>2</sup> Société de biotechnologies spécialisée dans le domaine de la SEP

*diminue les compétences parentales du parent ; les soignants ont le devoir de s'occuper du malade et de ses responsabilités parentales. »*

### **b. Inscription de l'étude dans un champ théorique**

Ayant conscience que l'étude s'affilie à deux disciplines scientifiques fondamentales, la psychologie et la sociologie, il a été choisi de s'en imprégner pour inscrire cette étude dans un champ les associant.

Afin de se positionner pour étudier l'objet de recherche, plusieurs concepts clés ont été sélectionnés :

- **l'accompagnement** : particulièrement l'accompagnement ergothérapique ;
- **la mère** : définition précise de la parentalité ;
- **la compétence parentale** : être compétent en tant que parent ;
- **le sentiment de compétence parentale** : le ressenti, les émotions... Ce concept a été choisi au regard des éléments révélés par les deux entretiens.

Cette sélection de concepts intervient dans la formulation de la problématique.

### **c. Formulation du problème scientifique sous-tendu par la question de recherche**

Au regard des connaissances recueillies durant la phase exploratoire, par le biais des lectures et des entretiens, il est possible d'énoncer le problème scientifique sous la forme d'une question articulée autour des concepts choisis précédemment.

Ainsi, la formulation de la **problématique** est la suivante :

**En quoi l'accompagnement ergothérapique influence-t-il le sentiment de compétence parentale d'une mère atteinte de Sclérose en Plaques ?**

Cette question illustre la nouvelle façon d'observer l'objet de recherche et initie l'élaboration de sa dimension scientifique. Elle est à l'origine de la construction du cadre d'analyse qui permettra de porter un regard riche théoriquement pour analyser les faits du quotidien.

## II. Liens entre accompagnement, parentalité, compétence parentale et sentiment de compétence parentale : le cadre d'analyse

### 1. Construction des concepts

Les concepts ci-dessous sont des points de repères dans le champ du réel pour analyser l'influence de l'accompagnement ergothérapeutique sur le sentiment de compétence parentale d'une mère atteinte de SEP. Leurs indicateurs permettent de les repérer et mesurer pour ensuite appréhender l'influence de l'accompagnement.

La définition des concepts est une formulation scientifique. Ainsi, un vocabulaire théorique est employé pour construire le langage de la recherche. Les définitions consensuelles ont été élaborées à partir des définitions existantes dans la littérature.

#### **a. Qu'est-ce que l'accompagnement ?**

Le terme « accompagnement » prolifère depuis les années 1990, s'immisce notamment dans le travail soignant et se revendique comme posture professionnelle. Néanmoins, sa définition et ses enjeux semblent avoir un caractère nébuleux. En effet, « *Le pédagogue accompagne l'élève sur le chemin de la connaissance, le guide touristique accompagne les touristes sur des terres inconnues, le guide spirituel accompagne ses disciples vers une forme ou une autre transcendance. (...) Dans cette nébuleuse de sens, il est tentant de se réclamer de l'accompagnement pour dire tout à propos de rien ou rien à propos de tout.* » (Lefebvre, 2012).

Ainsi, nombres d'auteurs se sont interrogés sur cet objet et, n'ayant la prétention d'en établir une définition, ont tout au moins essayé d'en formaliser des repères. Après avoir étudié les écrits de différents auteurs, il est choisi de construire ce concept à partir des travaux de Maëla Paul<sup>3</sup>. Elle accrédite à l'accompagnement « *professionnalisme, démarche outillée, réfléchie d'autonomisation de la personne.* »

Dans son livre *L'accompagnement : une posture professionnelle spécifique*, Maëla Paul (2004) interroge l'avènement social de l'accompagnement et retrace ses fondements en interrogeant les pratiques actuelles. Plusieurs formes

---

<sup>3</sup> Chargée d'enseignement à l'Université de Nantes, titulaire du DESS Fonction d'accompagnement et Cadre de Formation et Recherche

d'accompagnement sont identifiables : counseling, coaching, tutorat, conseil, etc. Malgré un « *réseau enchevêtré de similarités et différences* » (Paul, 2004, p53), des caractéristiques sont communes : relation empathique, objectif d'autonomisation de la personne et posture réflexive et centrée sur la personne plutôt que sur l'expertise.

L'accompagnement trouve son origine dans le « *aller avec/vers* » incluant l'idée d'une dynamique de changement co-participative. Les expressions de « *relation-connexion* », « *déplacement à l'initiative d'autrui* » et « *synchronicité* » (Paul, 2004, p56) illustrent la posture de l'accompagnateur comme celle de celui qui s'associe à la personne, en respectant sa destination et son rythme. Cet accompagnateur n'a pas pour vocation de transmettre des valeurs reçues mais davantage d' « *aider l'autre à clarifier son propre système de valeurs.* » (Paul, 2004, p233).

Sémantiquement, accompagner signifie à la fois guider, escorter et conduire. La veille symbolise l'intersection de ces trois fonctions. Ainsi, accompagner signifie être en veille par rapport à une personne, en ajustant sa posture entre les trois attitudes.

Aujourd'hui, « *Chacun doit trouver en lui-même ce qui est bon, beau et juste. C'est une situation d'autonomie. Cette démarche a besoin d'un accompagnement car c'est dans les situations de dialogue, d'interlocution, d'intersubjectivité, que chacun gagne en autonomie et découvre en lui-même les critères qui lui permettent de se positionner.* » (Paul, 2004). Le dialogue dans la relation d'accompagnement a pour visée de générer un engagement au changement chez la personne. En ce sens, l'accompagnement devient le « *lieu où se pensent les conditions qui permettent à autrui d'être à l'initiative de ses choix et de ses décisions.* » (Paul, 2004, p243).

L'élaboration d'une définition a donc été essentielle pour mesurer la spécificité du concept. L'accompagnement est une « *relation asymétrique, contractualisée, circonstancielle, temporaire, co-mobilisatrice.* » (Paul, 2004, p308). Cette relation, intervenant dans les phases de transition, s'affilie à trois dimensions : « *relationnelle (se joindre à quelqu'un), de déplacement (aller où il va), de synchronicité (en même temps que lui).* » (Lefebvre, 2012).

L'accompagnement décrit tel que précédemment ouvre un espace propice au déploiement de l'ergothérapie. En effet, il y a des points communs et des valeurs transposables avec la culture et la pratique ergothérapique :



- L'ambition de créer les conditions (par exemple par la valorisation des potentialités) pour permettre à la personne d'exercer sa capacité d'Agir ;
- La croyance que chaque personne « *peut faire preuve d'autodétermination (...) et a un potentiel de changement.* » (Meyer, 2010, p19) ;
- La personne a une dignité et est animée par des valeurs, des besoins, des attentes et des expériences. Elle est à considérer dans sa globalité. Pour cela, l'ergothérapeute veille à acquérir une vision holistique et à adopter une pratique client centrée ;
- La relation de confiance est basée sur l'écoute, le respect réciproque, l'échange et l'empathie ;
- Le professionnel doit être en capacité de s'adapter à la singularité de la personne.

Les deux professionnels interrogés dans la phase exploratoire semblent être dans une fonction d'accompagnement auprès des mères atteintes d'une SEP. Ils respectent leurs habitudes de vie et s'appuient sur leurs connaissances et expériences relatives à leurs activités pour les accompagner.

Durant l'accompagnement, deux actions thérapeutiques peuvent permettre d'améliorer la qualité de vie de la personne :

- « *améliorer les conditions extérieures, comme modifier l'environnement par une adaptation et/ou graduation de l'activité, des outils.*
- *modifier la perception de la personne vis-à-vis de sa propre activité.* » (Csikszentmihalyi, 1993)

Dans la première action, les *outils* utilisés peuvent être des **aides-techniques**. La norme internationale ISO 9999:2011 définit une aide-technique comme « *Tout produit, instrument, équipement ou système technique utilisé par une personne handicapée, fabriqué spécialement ou existant sur le marché, destiné à prévenir, compenser, soulager ou neutraliser la déficience, l'incapacité ou le handicap* »<sup>4</sup>.

Ainsi, « *pour faciliter l'engagement dans les activités et leur réalisation, l'ergothérapeute étudie, conçoit et aménage l'environnement pour le rendre facilitant*

---

<sup>4</sup> Définition issue d'une communication présentée aux étudiants de 1ère année en ergothérapie par Gaudron M. en septembre 2013

et accessible »<sup>5</sup>. Dans ce contexte, « *Afin de favoriser la participation de la personne dans son milieu de vie, il préconise des aides techniques (...) [et] entraîne les personnes à leur utilisation* »<sup>6</sup>. Cette pratique professionnelle s'est vue être appliquée au travers du discours des deux ergothérapeutes interrogés.

Par ailleurs, « *lors de la visite à domicile, nous retrouvons l'aspect technique, avec l'évaluation de l'environnement matériel (architecture, aides techniques nécessaires, le financement...) et l'aspect symbolique. La visite à domicile a cette capacité de mobiliser des émotions, des affects, dans un domicile chargé d'histoire.* » (Lamamra, 2000, p179). L'accompagnement ergothérapeutique ne peut donc se résumer aux conseils techniques. Il tient compte également d'un aspect symbolique matérialisé par la singularité de la personne et de ses affects.

### **b. Qu'est-ce qu'être mère ?**

Le concept de la parentalité est un néologisme à l'usage banalisé depuis son introduction dans les années 1960. Alors que la maternité correspond à l'« *ensemble des processus psycho-affectifs qui se développent chez la femme lors de la maternité* » (Racamier, 1978), la parentalité signifie lexicalement « *la qualité commune à l'ensemble des propriétés de l'état de parent.* » Ce procédé lexical permet de « *cheminer d'une réalité circonscrite (...) vers un concept dont la valeur abstractive est assez forte pour qu'il échappe à toute perception sensible.* » (Bouregba, 2004, p17).

La propagation de ce concept ayant été particulièrement rapide, il a été nécessaire de l'étudier pour permettre aux différents professionnels d'en délimiter le sens et la portée, grâce à des repères conceptuels communs. Ainsi, le pédopsychiatre et psychanalyste Didier Houzel s'est vu confié, par la Direction de l'action sociale du ministère de l'Emploi et de la Solidarité, la mission de rendre compte des perspectives et enjeux de ce concept. Avec un groupe de travail, il s'est donné l'ambition de le définir, en confrontant différentes disciplines : droit, sociologie, psychologie et pédagogie.

---

<sup>5</sup> Conformément au référentiel d'activités défini par l'arrêté du 5 juillet 2010 relatif au diplôme d'État d'ergothérapeute

<sup>6</sup> Conformément à la définition du métier défini par l'arrêté du 5 juillet 2010 relatif au diplôme d'État d'ergothérapeute

Trois dimensions de la parentalité ont été identifiées :

- **L'exercice** : l'ensemble des droits et devoirs en tant que parent. Il correspond aux procédures permettant d'identifier le parent et ses attributions tel que les responsabilités. Il dépend des sociétés et des époques : « *Dans notre société, le Code civil, celui de la civilisation, explicite les principes à partir desquels est établit l'exercice de la parentalité.* » (Bouregba, 2004, p21). Il s'agit donc d'une dimension symbolique englobant les modifications touchant la vie des parents et induites par la venue au monde de l'enfant.
- **La pratique** : l'ensemble des soins physiques et psychiques apportés à l'enfant. Elle correspond aux « *comportements communs au plus grand nombre de parents (...) et à une série d'exigences normatives qui varient considérablement d'une société à l'autre et d'une époque à l'autre.* » (Bouregba, 2004, p27). Les modèles de comportement parental exercent une pression normative « *sur les parents pour qu'ils acquièrent un savoir-faire psycho-éducatif [et plus largement, qu'ils] possèdent des **compétences**.* » (Bouregba, 2004, p24) en terme de transmission d'identité familiale, de socialisation, d'éducation, etc. Cette dimension fait référence aux activités de la vie quotidienne, à l'utilisation des fonctions cognitives, affectives et relationnelles, à l'apprentissage de valeurs, etc.
- **L'expérience** : le vécu, le subjectif sur « être parent ». Elle est intersubjective et « *intègre les processus inconscients.* » (Bouregba, 2004, p27). Parce que « *le fait de devenir parent introduit la réorganisation des axes identitaires et relationnels de la personnalité* » (Bouregba, 2004, p27), la dimension de l'expérience amène des modifications affectives et imaginaires chez la personne, nommées processus de parentification. L'expérience « *implique l'ensemble des niveaux de représentation conscient et inconscient de soi et de l'autre.* » (Bouregba, 2004, p27).

Bouregba (2004, p3) explique que « *La délimitation des différentes dimensions à partir desquelles il est possible de décrire la parentalité permet l'échange d'expériences et d'élaborations théoriques en matière de relations parents-enfants.* ».

D'après Bouregba, **ces trois dimensions (exercice, pratique et expérience) ne sont pas strictement cloisonnées : elle s'articulent entre elles.**

Ainsi, « *la position de parent équivaut à une identification symbolique qui repose sur un système ordonné.* » (Bouregba, 2004, p28). De plus, « *les dimensions relatives aux pratiques et à l'exercice de la parentalité s'articulent avec les processus de parentification* » ( Bouregba, 2004, p29), contenu dans la dimension de l'expérience.

Bouregba considère (2004, p18) que « *le concept de parentalité ouvre des perspectives propices à une meilleure compréhension des liens qui unissent le parent et l'enfant.* ». Cette notion renforce l'intérêt de mobiliser le concept de la parentalité dans cette recherche, étant donné qu'elle a l'intention d'aider à la compréhension de l'influence de l'accompagnement ergothérapeutique sur la parentalité des mères ayant une SEP.

De surcroît, Lamamra (2000, p174) explique que « *certaines pathologies sont d'évolution chronique et vont progressivement amputer les rôles dans toute leur dimension.* » : la SEP en est un exemple.

Enfin, pour répondre à la problématique, ce sont les dimensions de **la pratique et de l'expérience, et leur interaction**, qui seront plus particulièrement étudiées.

### **c. Qu'est-ce que la compétence parentale ?**

Le terme « compétence » s'est immiscé dans de divers domaines. Ruano-Borbalan (1998), cité par Sellenet (2009), qualifie le mot compétence de « *mot éponge, ambigu, qui s'est généralisé en éducation, en formation et dans l'entreprise* ». Il a également gagné le champ de la famille, par le phénomène de « *l'obsession des compétences* » (Sellenet, 2009, p98).

Pour lever toute ambiguïté, il a été nécessaire d'en établir une définition. Parmi de nombreux ouvrages, il a été choisi de construire le concept de la manière suivante.

La compétence est généralement décrite comme la combinaison de savoirs, de savoirs faire, de savoirs être, de savoirs procéduraux et de savoirs expérimentaux.

Le Modèle de l'Occupation Humaine (MOH), Figure 1 ci-contre, a été créé par Gary Kielhofner dans les années 1980. Il s'agit d'un modèle général en ergothérapie qui s'intéresse à la signification des activités. Son objectif est de proposer une façon de penser l'adaptation occupationnelle :

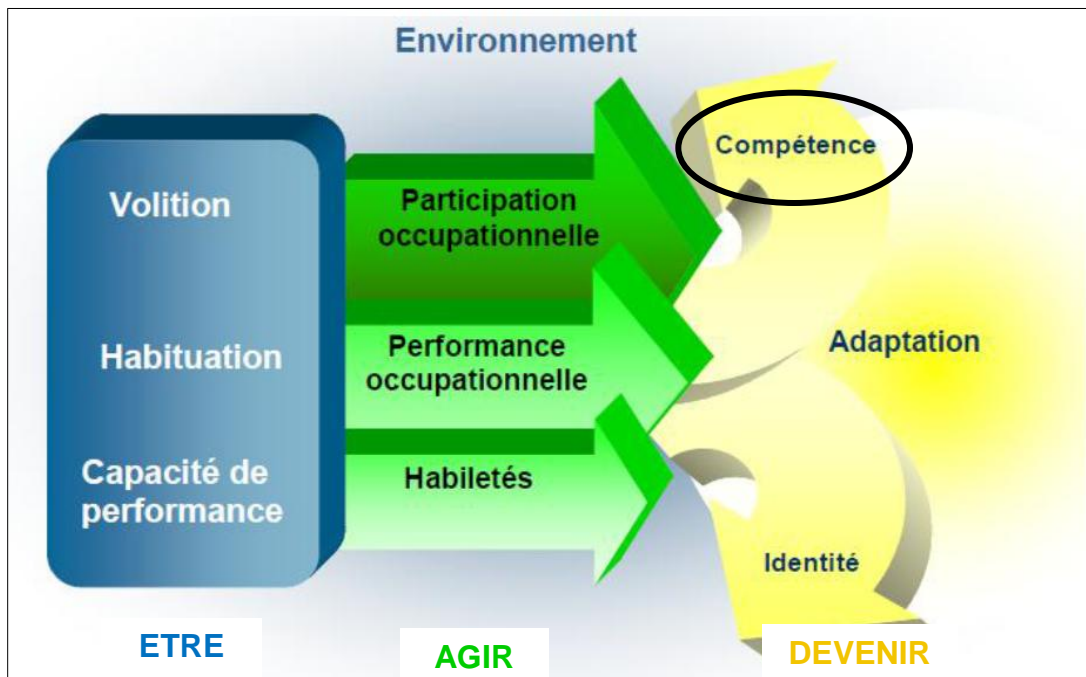


Fig. 1 : Composantes du Modèle de l'Occupation Humaine de Gary Kielhofner

Cette étude ne tend pas à utiliser le MOH dans son intégralité mais davantage à s'appuyer sur la définition de la *compétence*. Comme représenté sur la figure 1, la *compétence* trouve sa place dans le *Devenir*. L'*identité* et la *compétence* sont développées par l' *Agir*. Avec les composantes de l'*Etre* et de l'*Agir*, la *compétence* et l'*identité* permettent l' *Adaptation* à l'*Environnement*.

Gary Kielhofner a ainsi défini une entité intitulée la « *compétence occupationnelle* ». Celle-ci représente « *le degré avec lequel une personne soutient une routine de comportements productifs et satisfaisants, en accord avec son identité occupationnelle. (...) [Elle] fait référence à la façon dont une personne organise sa vie pour remplir ses différentes responsabilités et atteindre des standards personnels, tout en respectant les obligations sociales de ses rôles. L'objectif est de parvenir à une vie intéressante et satisfaisante.* » (Manidi, 2005, p127). La *compétence* est une mise en action pour réaliser les attentes liées au rôle et participer à des occupations offrant une satisfaction personnelle.

Parce qu'elle est constitutive du langage commun partagé entre les ergothérapeutes, la définition de la *compétence* de Gary Kielhofner est constitutive de la définition du concept de la *compétence parentale* de cette étude.

La compétence, telle que précédemment décrite, relève d'éléments appartenant à la **dimension pratique de la parentalité**. Il s'agit des comportements attendus et des obligations sociales attribuables aux exigences normatives.

Catherine Sellenet, professeur en sciences de l'éducation, a étudié la compétence parentale. Elle l'a définie comme « *l'expression d'un groupe d'individus qui fixent les critères d'acceptabilité de ce qu'est ou non une personne compétente en fonction de leurs propres critères. Une personne est dite compétente lorsqu'elle correspond aux valeurs prônées à un moment donné par un groupe d'experts.* » (Sellenet, 2009, p107).

De surcroît, elle met en évidence que la compétence parentale suppose « *un contenu, une action, une intériorisation des savoirs.* » (Sellenet, 2009, p100) et « *n'existe que dans le regard de l'autre, que dans la reconnaissance, la validation par un tiers.* » (Sellenet, 2009, p100). La compétence parentale se construit ainsi au travers du regard des autres, dont celui de l'enfant et du conjoint. De plus, la compétence parentale est l'association de compétences sociales et de compétences liées à l'enfant (sensibilité à ses besoins, investissement dans la relation, etc).

Comme l'atteste Vannotti (2006), « *la maladie chronique diminue les **compétences parentales** du parent, les soignants ont le devoir de s'occuper du malade et de ses responsabilités.* » Ainsi, par la **préconisation des aides techniques**, l'ergothérapeute adapte les activités dans le but de permettre le maintien des activités relevant des rôles de la personne.

**La compétence parentale s'inscrit ainsi dans la dimension pratique de la parentalité.**

#### **d. Qu'est-ce que le sentiment de compétence parentale ?**

L'ergothérapeute Meyer (2010, p19) explique que « *la relation qui s'établit entre la personne et son environnement détermine l'organisation et le choix des occupations, le rendement occupationnel, ainsi que la satisfaction que la personne éprouve face à ses occupations.* ». Ainsi, la relation existant entre une mère et son enfant détermine la satisfaction que la mère éprouve face à ses occupations.

Après avoir défini la compétence parentale, Catherine Sellenet (2009, p105) a souligné que « *De nombreux programmes d'éducation parentale (programmes de renforcement du **sentiment de compétence...**) ont vu le jour (...), visant à développer l'empowerment (appropriation des connaissances et de compétences) et l'enabling (autodétermination) des parents.* » Ces deux derniers termes sont constitutifs des potentialités de la personne. De plus, étant l'objet central de ces programmes d'éducation parentale, le sentiment de compétence apparaît être un levier pour dénouer des situations. En ce sens, la professeur Eve Pouliot (2008, p75) écrit que « *la compétence réelle d'une personne dans un domaine serait influencée par son sentiment de compétence dans ce même domaine. Ainsi, **le sentiment de compétence parentale influence la compétence du parent.*** »

Le sentiment de compétence parentale est défini comme « *la perception qu'a le parent de ses propres capacités, connaissances et facilités à assumer son rôle parental, de même que par la valeur qu'il lui accorde* » (Léonard, et al, 1995). De plus, il semblerait qu'il ait une action sur le bien-être psychologique du parent.

Le rôle parental étant constitutif de l'identité d'une personne, le sentiment de compétence associé à ce rôle peut être mis en lien avec l'identité occupationnelle figurant dans le MOH. Cette dernière réfère à « *la connaissance que nous avons de notre propre capacité, de nos intérêts, de notre efficacité, de notre satisfaction ainsi que de nos obligations, et ce, à partir de nos expériences passées. Cette connaissance sert à construire un système de valeurs basé sur le futur que nous désirons.* » (Manidi, 2005, p126). De plus, « *cette identité procure à la fois, un sens pour se définir et **un guide sur lequel la personne peut appuyer ses actions en cours.*** » (Manidi, 2005, p126), donc mettre en œuvre sa compétence.

Manidi (2005, p127) résume ainsi : « *L'identité occupationnelle réfère à l'expérience subjective intériorisée de la personne, alors que la compétence occupationnelle se consacre à mettre en action concrète les éléments de l'identité occupationnelle.* » Cette « *expérience subjective intériorisée* » est assimilable à la subjectivité sur « être parent » , donc à la **dimension expérience de la parentalité**.

**Le sentiment de compétence parentale s'inscrit ainsi dans la dimension expérience de la parentalité.**

### e. Mise en interaction des concepts

Les concepts définis précédemment inscrivent cette recherche dans un champ théorique. Ils peuvent être mis en interaction les uns avec les autres, selon la modélisation suivante (Fig.2) :

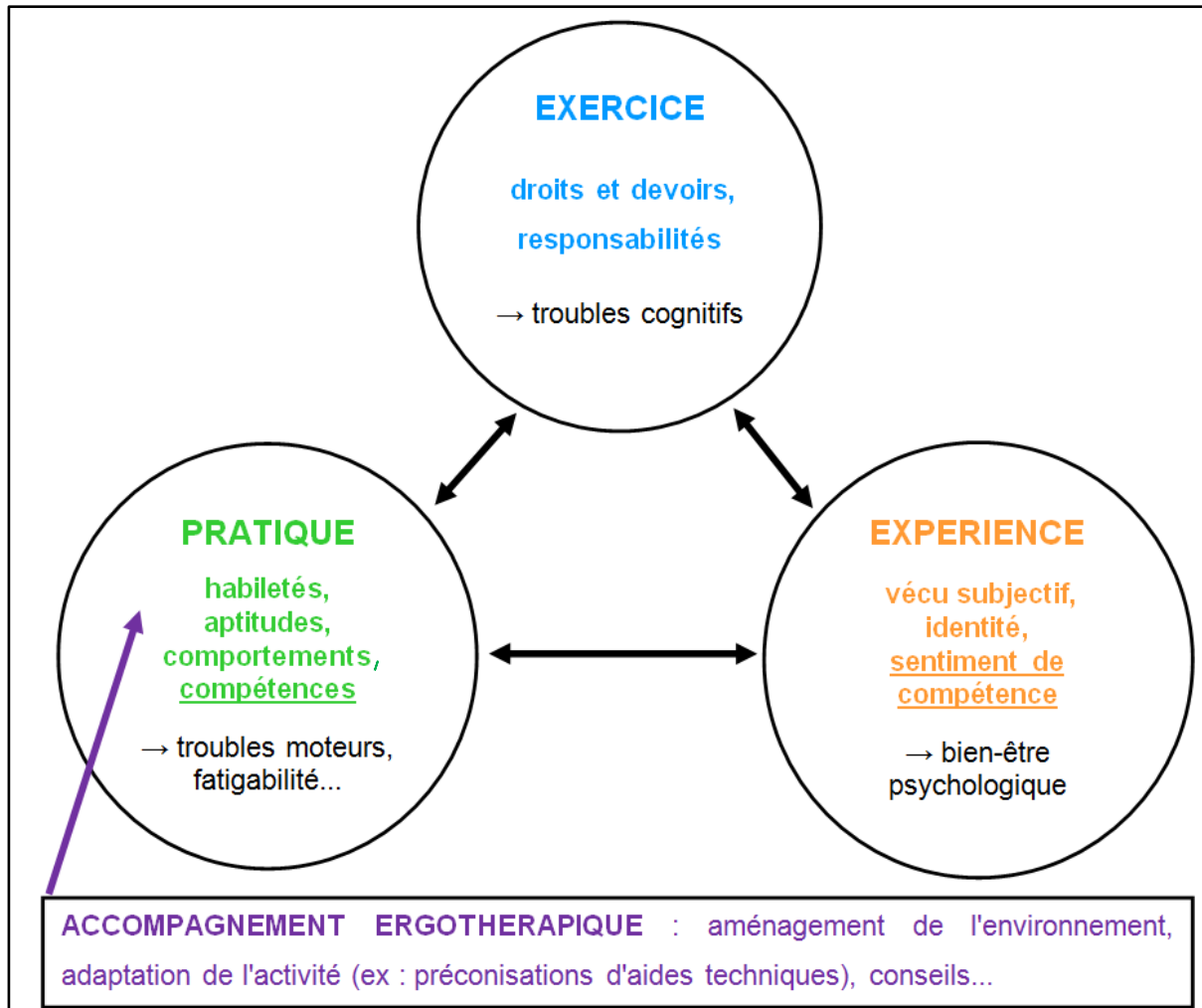


Fig. 2 : Modélisation conceptuelle

Cette modélisation schématise les interactions des concepts mobilisés dans la problématique :

**En quoi l'accompagnement ergothérapeutique influence-t-il le sentiment de compétence parentale d'une mère atteinte de Sclérose en Plaques ?**

Lors de l'analyse, cette modélisation conceptuelle servira d'outil pour donner du sens aux données recueillies suite à l'investigation.



## 2. Formulation des hypothèses

La formulation des hypothèses constitue des propositions de réponse à la problématique. Relevant d'une **démarche hypothético-déductive**, les hypothèses peuvent être énoncées ainsi :

**1- L'utilisation d'aides-techniques stimule la compétence parentale dans l'activité.**

**2- L'augmentation du degré de réussite dans l'activité influence le sentiment de compétence parentale.**

La véracité de ces hypothèses va être évaluée dans la suite de cette recherche. Des données qualitatives seront collectées sur le terrain grâce à un outil d'investigation adapté. Les choix méthodologiques de l'investigation seront expliqués et argumentés. Enfin, les matériaux empiriques recueillis seront traités, analysés et permettront l'émergence de résultats. In fine, la validité des hypothèses pourra être discutée.

### III. Modèle d'investigation

En s'inscrivant dans une démarche d'intelligibilité, l'ambition de cette investigation est de rendre compte du réel. Il s'agit précisément de décrire, comprendre et expliquer les éventuelles influences de l'utilisation d'aides-techniques sur la parentalité des mères atteintes de SEP.

Un dispositif d'investigation a été conçu afin de recueillir les données du terrain et ainsi permettre l'évaluation de la véracité des hypothèses. Sa conception émane du modèle d'analyse précédemment construit.

#### 1. Type de matériaux recueillis

Le choix du type de matériaux à recueillir de l'existant résulte des hypothèses. Ainsi, pour identifier l'influence d'une aide-technique sur la compétence parentale dans l'activité, et sur le sentiment de compétence parentale, ce type de matériaux est relatif au **vécu d'expérience**. En effet, l'enquête a l'intention de recueillir et d'interpréter les connaissances et le sens qu'accordent les sujets à leur quotidien.

L'acquisition des données empiriques permettra d'accéder à plusieurs dimensions potentiellement révélatrices de l'influence des aides-techniques préconisées par l'ergothérapeute sur la parentalité : le degré de réussite, les émotions, le ressenti...

Afin de recueillir les matériaux désirés, la méthode d'enquête doit être adaptée à la problématique. Ainsi, le protocole d'enquête doit être construit en adéquation avec les données recherchées pour permettre l'évaluation de la véracité des hypothèses.

#### 2. Méthode d'investigation

Pour avoir accès au vécu d'expérience, la **méthode qualitative** est choisie étant donnée qu'elle «  *vise à comprendre le sens que les personnes donnent au phénomène à l'étude. [et] se base sur la vision des individus du monde dans lequel ils évoluent ou encore des événements qu'ils vivent.*  » (Guillez, 2014, p60). Sylvie Tétreault (2014) ajoute que «  *La recherche qualitative questionne la façon dont les personnes interprètent ce qui arrive et donnent un sens à leurs paroles ou leurs réalisations. Elle s'intéresse aussi aux interactions à l'intérieur d'un groupe.*  » Marie-Chantal Morel-Bracq (2016) atteste que «  *la recherche qualitative est adaptée à la*

*complexité du contexte dans lequel interviennent les ergothérapeutes.[Elle] permet de mieux comprendre les personnes (...) dans leur rapport à l'environnement, à l'activité et la santé. »*

La problématique sous-tend le recueil d'informations verbatives. L'accès au vécu d'expérience sera possible grâce à une **enquête par entretiens**, étant donné que « *L'exploration du vécu suppose le recueil de discours qui mettent en lumière les pensées des acteurs concernant leurs comportements sociaux et leurs états mentaux.* » (Blanchet, et al., 2015, p22). Etant reconnu que « *L'enquête par entretien est l'instrument privilégié de l'exploration des faits dont la parole est le vecteur principal.* » (Blanchet, et al., 2015, p23), les hypothèses conduisent à mener ce type d'enquête.

L'ouvrage<sup>7</sup> de Blanchet et Gotman a aidé à la préparation des entretiens. Ces auteurs étant respectivement professeur de psychologie et sociologue, leur livre apparaît d'autant plus approprié à cette enquête et à son objet de recherche.

Les entretiens seront **individuels** et de type **semi-directif**. Selon un essai de comparaison de méthodes quantitatives et qualitatives, ce type d'entretien permet de recueillir des « *témoignages détaillés et individualisés afin de comprendre les logiques qui sous-tendent les pratiques, en provoquant chez les enquêtés la production de réponses à des questions précises.* » (Couvreur, et al., 2002). Ainsi, le dialogue institué par l'entretien semi-directif offre à l'interviewé les conditions pour s'exprimer sur sa perception de son vécu d'expérience.

Parmi les différentes techniques d'entretien, l'**entretien compréhensif**, développé par Kaufmann, apparaît être le plus adapté à l'objet de cette recherche. Parce qu'il vise à « *construire une explication sociologique à partir d'une compréhension intime de la pensée et de l'action des sujets* » (Quivy, et al., 2011, p171), ce type d'entretien permettra de recueillir le vécu et les ressentis des mères, sans apporter aucune manipulation au réel.

---

<sup>7</sup> Blanchet, A., & Gotman, A. (2015). L'entretien (3<sup>e</sup> éd.). Paris, France : Armand Colin, 126p.

Parce que l'entretien est à la fois « *un rapport social, une situation d'interlocution et un protocole de recherche* » (Blanchet, et al., 2015, p67), il a été nécessaire d'en définir les modalités pour investiguer efficacement le terrain de la recherche.

### 3. Dispositif d'investigation

Après avoir réalisé des entretiens auprès d'ergothérapeutes en phase exploratoire de la recherche, l'investigation du terrain concerne désormais les mères atteintes de SEP. En effet, les matériaux à recueillir étant subjectifs et extraits du vécu personnel, seules ces personnes sauront les verbaliser. De plus, la phase exploratoire a montré que les ergothérapeutes ne sont pas observateurs du changement dans la relation mère-enfant. Ce sont donc des entretiens avec les mères qui sauront donner accès aux matériaux relatifs au sentiment de compétence parentale.

Le corpus concerné par l'enquête se définit par plusieurs critères :

- Critères d'inclusion :

Ce seront des femmes :

- **atteintes de SEP** ;
- **mères d'un enfant de moins de 12 ans.**

Cette délimitation de l'âge de l'enfant s'explique par plusieurs arguments complémentaires. Selon l'étude de l'INSEE, « *plus les enfants sont petits, plus il y a de chances que les parents s'identifient à ce rôle.* » De plus, la période de l'adolescence ne sera volontairement pas prise en compte car ses problématiques sont notamment d'ordre relationnel comme l'explique le professeur Michel Claes (2004, p18) en écrivant que « *la présence de conflits entre parents et adolescents est inévitable pour plusieurs raisons qui tiennent au développement même des adolescents.* » Pour ces raisons, l'âge des enfants sera limité à 12 ans afin d'effacer le potentiel biais lié à la période de l'adolescence.

- **utilisant régulièrement des aides techniques préconisées, ou non, par un ergothérapeute.**

- Critères d'exclusion : Les mères n'ayant jamais eu d'accompagnement ergothérapeutique et/ou n'utilisant pas d'aide-technique.

Ainsi, les profils des personnes interrogées pourront être relativement variés et offrir des données représentatives de la population ciblée.

Le dispositif d'investigation se compose également du **plan de l'entretien**. Celui-ci symbolise « *l'interface du travail de conceptualisation de la recherche et de sa mise en œuvre concrète.* » (Blanchet, et al, 2015, p58). Il est constitué du guide d'entretien et des stratégies d'intervention visant à optimiser la qualité des informations obtenues sur chaque thème.

La construction du **guide d'entretien** (Annexe III) a été principalement réalisée à partir de la méthodologie de l'ouvrage de Blanchet et Gotman. Résultant d'une « *démarche itérative entre la conceptualisation des questions et leur mise à l'épreuve dans l'entretien* » (Blanchet, et al, 2015, p59), il pourra être amené à évoluer au fur et à mesure des entretiens. En organisant les thèmes à explorer, le guide d'entretien « *structure l'interrogation mais ne dirige pas le discours.* » (Blanchet, et al, 2015, p62).

Son élaboration a eu lieu en plusieurs étapes :

- La formulation du but de l'entretien en lien avec les matériaux à recueillir. Cette première étape permet d'instaurer un cadre contractuel initial, dont l'enquêteur sera le garant. Les motifs et les objets de la demande d'entretien sont expliqués. L'enregistrement audio de l'entretien est demandé. Cela accrédite aux propos « *une dimension d'exception* » (Blanchet, et al, 2015, p74) et « *confirme l'importance des déclarations obtenues et la possibilité de les réécouter, de les analyser.* » (Guillez, et al., 2014, p217). La confidentialité de l'entretien est rappelée. Cette première étape est incontournable car « *de la clarté de cette présentation dépend la confiance nécessaire à l'établissement du dialogue* » (Blanchet, et al., 2015, p73). Il sera essentiel de mobiliser les conditions nécessaires à ce que la personne soit en capacité de puiser dans son vécu et mettre en mots des aspects émotionnels.

- La consigne initiale est la formulation d'une demande de réponse sur leur vécu. Étant une « *demande de réponse discursive* » (Blanchet, et al., 2015, p79), il a été choisi que la consigne initiale ne soit pas posée sous la forme interrogative pour être davantage propice au récit d'expérience. Elle impulse la prise de parole et l'expression de soi par l'interviewé. La mère aura ainsi l'initiative de son discours, à l'intérieur du cadre de l'entretien.

- L'identification de plusieurs thèmes à aborder en regard de la littérature et de la problématique. Quatre principaux thèmes ont été extraits pour investiguer le terrain : le vécu de la parentalité, la compétence parentale, le sentiment de compétence parentale et l'apport des aides-techniques.

- La formulation de questions relatives à chaque thème. Elles sont des consignes thématiques servant efficacement le modèle d'analyse et sont construites en regard des hypothèses, sans les exposer, ni les refouler. Elles ajoutent des informations au cadre contractuel dans lequel s'inscrit le discours. Elles sont suffisamment ouvertes pour permettre la parole spontanée et l'association libre d'idées, tout en induisant une correspondance du discours avec les thèmes volontairement ciblés. De plus, la formulation des questions ne doit pas induire de réponses ou porter de jugements. Ainsi, il a été choisi de laisser la personne discuter de l'apport de l'ergothérapie et d'observer si elle évoque spontanément les aides-techniques.

- La formulation de questions de relance permet de se préparer à rétroagir sur les consignes en les développant plus précisément et à soutenir la production discursive de l'interviewé. Ces questions doivent être efficaces pour investiguer l'ensemble de l'expérience vécue mais ne doivent pas diriger le discours. Elles s'inscrivent dans le discours pour aider à son déroulement. La liste des questions de relance figurant dans le guide d'entretien n'est pas exhaustive. L'ensemble de ces questions ne sera pas verbalisé et peut-être que d'autres le seront. Leur verbalisation ou non dépendra du discours des sujets et des éléments manquants pour répondre aux hypothèses.

Parce que « *le jeu de l'entretien repose principalement sur cette présence/absence du guidage thématique de l'interviewer* » (Blanchet, *et al.*, 2015, p75), l'élaboration de **stratégies d'intervention** peut permettre d'adopter une réelle posture d'enquêteur.

Lors de l'entretien, les informations du discours de l'interviewé sont traitées instantanément par l'enquêteur. Il s'agit d'opérer des sélections, interférences, comparaisons avec le but de l'entretien, pour servir efficacement la validation ou non des hypothèses.

Une intervention verbale induit des effets sur le discours de l'interviewé. Ainsi, une attention particulière sera portée aux interventions pour ne pas induire de biais et réellement recueillir les éléments permettant d'estimer la validité des hypothèses.

#### 4. Conduite de l'investigation

L'investigation s'élabore également par le choix du mode d'accès aux interviewés. En tenant compte des critères du corpus ciblé, un mode d'accès indirect a d'abord été choisi. Plusieurs informateurs-relais ont ainsi été contactés :

- les dix-sept Réseaux SEP répertoriés sur le site [www.mieux-vivre-avec-la-sep.com](http://www.mieux-vivre-avec-la-sep.com) ont été contactés par mail. Seuls 4 ont donné réponse dont 2 à la négative, mettant en avant des arguments éthiques et le secret professionnel. Le Réseau Neuro Centre a participé : malgré une réticence compréhensible à solliciter leurs patientes, la neurologue a validé le guide d'entretien et l'ergothérapeute a permis de réaliser deux entretiens. De la même manière, le Réseau G-SEP a permis de réaliser un entretien.
- les associations de patients AFSEP<sup>8</sup> et ARSEP<sup>9</sup> ont été contactées par mail. Après validation du guide d'entretien, elles ont publié un message expliquant la démarche sur leur page Facebook. La publication sur les réseaux sociaux a permis une large diffusion du message. Ainsi, plusieurs personnes se sont montrées intéressées. Après sélection, un entretien a pu être réalisé. Un exemplaire de cette initiation à la recherche devra être envoyé aux associations.

Le mode d'accès indirect ne semble pas entièrement approprié pour deux raisons. La participation au recrutement n'apporte pas d'avantage concret aux professionnels et le recrutement de sujets peut être une activité chronophage.

Ainsi, devant la difficulté d'accès à la population cible, un mode direct a ensuite été adopté. Des messages ont d'abord été publiés sur des forums, en veillant à intituler le sujet « SEP et parentalité » plutôt que « Mémoire de recherche » pour maximiser les chances de réponses. Les personnes visitant ces sites semblent majoritairement à la recherche de réponses à leurs questions. Cette démarche s'est avérée infructueuse : des personnes ce sont intéressées à la demande mais ne s'inscrivaient pas dans le cadre de cette recherche.

Persévérant avec un mode d'accès direct, des messages ont été publiés sur des groupes Facebook tels que *Sclérose en Plaques - informations & témoignages*,

---

<sup>8</sup> Association Française des Sclérosés en Plaques

<sup>9</sup> Fondation pour l'Aide à la Recherche sur la Sclérose en Plaques

*Sclérose en plaques forum sépiens, CaféSEP Centre.* Ayant conscience qu'il s'agit d'une méthode peu conventionnelle, elle a été initiée en dernier lieu et s'est révélée être efficace. Douze personnes ont montré rapidement leur motivation à réaliser un entretien. Après sélection suivant les critères d'inclusion et d'exclusion, deux entretiens ont pu être réalisés.

Ainsi, le recrutement des sujets a eu lieu par différents moyens. Cette diversité des modes d'accès est à considérer, même si elle n'a pas eu d'impact significatif sur la passation des entretiens. Cette hétérogénéité apporte des nuances. A l'inverse des personnes recrutées par des professionnels, les sujets contactés par les réseaux sociaux ont fait preuve d'initiative et d'intérêt en me contactant volontairement. Durant les entretiens, ces personnes étaient dans une dynamique de partage et d'échange sur leur quotidien.

Les rendez-vous pour les entretiens étaient au préalable planifiés par téléphone.

En prenant en compte que « *Les informations issues des entretiens sont validées par le contexte et n'ont pas besoin de l'être par leur probabilité d'occurrence* » (Blanchet, et al., 2015, p50), il avait été initialement prévu de réaliser six entretiens. Sur les six entretiens réalisés, deux se sont révélés nuls et non avendus. Le premier entretien a permis d'essayer le guide d'entretien et d'en faire une évaluation. La difficulté a été repérée au niveau de la question relative au sentiment de compétence parentale. L'écoute de l'enregistrement a permis d'identifier des reformulations de la question, mettant en évidence son manque de clarté. De plus, comme le mentionne Blanchet et Gotmann, il a été choisi pour les prochains entretiens de commencer par de courtes questions factuelles et informelles afin d'instaurer l'échange et amener la personne à dialoguer avant d'initier la thématique. Cette stratégie vise à favoriser un climat propice à la verbalisation.

Concernant le deuxième entretien non conservé pour l'analyse, il a été réalisé avec la personne contacté par le réseau G-SEP. De très nombreuses relances ont été nécessaires pour accéder au vécu d'expérience. Cela a malheureusement accrédité une tendance directive à l'entretien.

Ainsi, par souci de qualité d'analyse des données, celle-ci portera sur un échantillon de quatre entretiens. De cette façon, cette enquête peut d'emblée difficilement prétendre à une quelconque représentativité de la population.



Les caractéristiques de chaque entretien sont regroupées dans le tableau suivant (Tab. 1) :

*Tab. 1 : Les caractéristiques des entretiens*

	<b>Prénom de la participante</b>	<b>Mode de passation</b>	<b>Durée</b>
<b>Entretien n°2</b>	Alexandra	Téléphone	42 minutes
<b>Entretien n°3</b>	Emmanuelle	Téléphone	47 minutes
<b>Entretien n°5</b>	Alexandra	Face à face, au domicile	50 minutes
<b>Entretien n°6</b>	Laetitia	Téléphone	35 minutes

Dans un travail d'initiation à la recherche tel que celui-ci, il convient de rappeler que « *la reconnaissance d'un biais fondamental n'est pas la marque de l'invalidité d'une méthode mais, au contraire, la condition nécessaire pour que cette méthode atteigne un statut scientifique.* » (Blanchet, et al, 2015, p115). Ainsi, **divers biais** peuvent être repérés quant à la méthode employée pour investiguer le terrain de la recherche.

Le mode de passation n'a pas été identique pour chaque entretien. L'objet de recherche faisant appel à l'expérience subjective et personnelle, la réalisation d'entretiens en face-à-face semblait initialement une modalité à privilégier. Néanmoins, en raison de contraintes géographiques et de manque de disponibilité, trois entretiens ont été réalisés par téléphone et l'un en face-à-face.

Il aurait été possible de réaliser l'ensemble des entretiens par téléphone. Toutefois, ayant l'opportunité d'en faire un en face-à-face, ce mode de passation a été privilégié, au dépend de l'irrégularité des modes de passation. De manière générale, cela a permis d'appréhender et d'expérimenter encore davantage les méthodes de la recherche. Ainsi, ce choix a été fait délibérément dans le but d'enrichir les données et d'apporter une nouvelle dimension : le langage non verbal de la personne et l'environnement, paramètres qui influent sur la situation d'entretien (la définition des lieux, la configuration des places, etc ). En enrichissant la parole, les mimiques et les comportements ont été utiles pour appréhender les émotions et ainsi favoriser le degré de compréhension. Enfin, l'entretien ayant été réalisé au domicile, dans l'environnement écologique de la personne, il est indéniable que cela a contribué à la spontanéité de la personne. Cette irrégularité des modes de passation peut constituer un biais notable dans le cas où les matériaux recueillis dans l'entretien en

face-à-face seraient davantage exploités que les autres. L'analyse devra ainsi prendre en compte cette caractéristique du dispositif d'investigation et faire preuve de réserve et d'esprit critique concernant les entretiens téléphoniques.

La durée de passation des entretiens avait été évaluée à 30 minutes. Les entretiens sélectionnés ont tous duré plus longtemps, allant de 35 à 50 minutes. Cette sous-estimation s'explique par le fait que la conduite d'entretien semi-directif implique une posture délicate et un ajustement permanent du guidage. Le guide d'entretien a été utilisé pour chaque entretien mais avec quelques subtilités. Ces différences révèlent que la posture de chercheur demande de s'adapter et de poser les questions au moment opportun pour solliciter l'expression et l'accès aux informations recherchées.

Par ailleurs, la posture de chercheur n'a pas été évidente à conserver tout au long des entretiens. Etant future professionnelle, les personnes interrogées ont parfois cherché à connaître un avis sur leur situations et à avoir des conseils. Dans ces moments, ayant conscience que l'entretien pouvait acquérir une dimension thérapeutique, les réponses étaient ajournées et données après les entretiens, une fois que les données avaient été collectées. Une attention soutenue était nécessaire pour conserver la posture de chercheur et éviter l'adoption d'une posture thérapeutique. Cette difficulté a certainement influencé la formulation des questions et donc indirectement les réponses des personnes. Ce biais, relativement caractéristique de la recherche compréhensive, sera pris en compte afin de relativiser les propos recueillis et l'analyse qui en sera faite.

De manière générale, les personnes interviewées ont verbalisé aisément leur vécu et illustraient spontanément leur discours par des exemples du quotidien. Elles ont donné accès à leur expérience avec plus ou moins de guidage et d'orientation.

La difficulté à conduire les entretiens a été fonction de la participation des personnes, de leur réceptivité et des difficultés rencontrées sur le plan psychologique. Ainsi, l'entretien en face-à-face a été riche d'informations non verbales, bien que la personne était en période de poussée et qu'il a été difficile pour elle de conserver le fil de son discours, et plus généralement de se concentrer de manière prolongée.

Pour garantir la fidélité des retranscriptions des entretiens, ceux-ci ont été enregistrés. L'entretien en face-à-face l'a été à l'aide d'un dictaphone et les entretiens téléphoniques l'ont été grâce à l'application TapeACall.

Après retranscription intégrale, il apparaît que les relances ont majoritairement porté sur le thème du sentiment de compétence parentale. Après réflexion, il semblerait que ce thème manquait de précision dans son intitulé. Les questions de relance ont parfois été un peu différentes de celles pré-formulées, cela dans le but d'être adaptées à la personne et à ses dires.

La variété des méthodes de relance (Tableau II) témoigne de la diversité des effets qu'elles produisent sur le discours de l'interviewé. A titre d'exemple, la réitération écho permet d'opérer une sélection dans le discours et de souligner l'importance de l'élément sélectionné pour soi (Blanchet, *et al.*, 2015, p83).

Tab. II : Les méthodes de relances utilisées

Type de relances	Exemples utilisés lors des entretiens
<b>La réitération écho</b>	Moi : " <i>Votre fille ne ressent pas le changement dans votre relation mais vous oui, c'est bien ça ?</i> "
<b>L'interprétation</b>	Moi : " <i>Vous sentez qu'elle sait que sa maman est là pour elle et qu'elle fait tout ce qu'elle peut, c'est ça ?</i> " Moi : " <i>Vous relativisez davantage, c'est ça que vous me dites ?</i> " Emmanuelle : " <i>Oui, complètement, et même vis-à-vis de ma fille.</i> " Moi : " <i>Cela vous aide dans votre rôle de maman ?</i> " Moi : " <i>Vous parlez de satisfaction personnelle, donc vous pouvez dire aujourd'hui que vous êtes satisfaite de la façon dont vous vous occupez de votre fille, malgré les difficultés liées à la maladie ?</i> "
<b>La complémentation</b>	Alexandra : " <i>J'essaie de tenir au mieux mon rôle de mère et je pense aujourd'hui le tenir plutôt bien.</i> " Moi : <i>Vous pouvez-dire que vous êtes contente de vous ?</i>
<b>La reformulation</b>	Moi : " <i>Vous avez trouvé vos habitudes ensemble, c'est ça ?</i> " Moi : " <i>C'est un rythme que vous avez adoptez, c'est ça ?</i> "
<b>Le recentrage sur la thématique</b>	Moi : " <i>y-a-t-il d'autres choses plutôt d'ordre matériel ?</i> " Moi : " <i>D'accord, donc si je fais le parallèle avec votre fille, cela vous apporterai quoi d'avoir ce dispositif ?</i> "
<b>Les marques d'écoute</b>	<u>Verbale</u> : Moi : " <i>D'accord je comprends.</i> " <u>Non verbale</u> : Silences, (Rires), hochement de tête, attitude faciale sollicitant plus de précision, etc.
<b>La demande d'informations précises</b>	Moi : " <i>A ce moment, vous vous sentez comment ?</i> "

## IV. Analyse des matériaux empiriques

La mise en œuvre du modèle d'investigation a permis de recueillir un ensemble important de données qualitatives. L'analyse se découpe désormais en plusieurs étapes afin de confronter les hypothèses aux faits.

### 1. Présentation des matériaux bruts

La préparation des données est indispensable pour permettre leur analyse. Chaque entretien a ainsi été intégralement retranscrit sur un logiciel de traitement de texte. L'entière restitution constitue le matériau de base et rend les données disponibles pour être soumises à l'analyse.

La retranscription de l'entretien réalisé en face-à-face a été choisie pour figurer en annexe IV. Ce choix s'explique par le fait que cet entretien a été particulièrement riche en tant que situation d'apprentissage de l'outil de recherche. Outre la voix, d'autres éléments ont enrichi la prise en compte de la situation : déséquilibres, tremblements des membres supérieurs, spasticité, etc. De plus, les informations recueillies paraissent être particulièrement significatives dans le cadre de cette recherche. Enfin, il s'agit de l'entretien durant lequel la posture de chercheur a été la plus délicate. Il peut-être supposé que la relation en face-à-face ait été à l'origine de cette difficulté et ait favorisé l'apparition d'une dimension thérapeutique. La retranscription de l'entretien permet ainsi l'analyse critique de la méthode d'enquête.

Pour mieux comprendre le contexte des quatre entretiens, le tableau III ci-contre présente les sujets ayant participé à l'enquête. Il s'agit de quatre femmes aux profils différents : leurs âges s'étendent de 33 à 43 ans et ceux de leurs enfants de 1 an et demi à 9 ans. Il est à noter que, involontairement, les enfants sont tous des filles uniques.

Ces quatre femmes ont toutes déjà rencontrées un ergothérapeute. Cependant, l'une d'entre elles n'a pas rencontré un ergothérapeute dans le cadre de sa situation mais pour ses élèves en dispositif Ulis<sup>10</sup>.

Les aides-techniques ou aménagements n'ont pas été systématiquement préconisés par un ergothérapeute et concernent majoritairement les déplacements.

---

<sup>10</sup> Unité localisée pour l'inclusion scolaire

Tab. III : Les caractéristiques des participantes à l'entretien

	Alexandra	Emmanuelle	Alexandra	Laetitia
<b>Âge</b>	43	36	33	39
<b>Âge de l'enfant</b>	filles de 9 ans	filles de 6 ans	filles de 1 an et demi	filles de 4 ans
<b>Profession</b>	secrétaire	enseignante (avec des élèves en dispositif Ulis)	sans emploi actuellement, formation initiale d'éducatrice de jeunes enfants	agent administratif
<b>Durée depuis le diagnostic de SEP</b>	4 ans et demi	9 ans	13 ans	6 ans
<b>Accompagnement ergothérapeutique</b>	Oui, en centre de rééducation	Non	Oui, par un Réseau SEP	Oui, en centre de rééducation et Réseau SEP
<b>Aides-techniques ou aménagement</b>	canne, déambulateur, fauteuil roulant manuel, boîte automatique, barre d'appui dans salle de bain, chaise de douche...	boîte automatique + projet d'aménagement du véhicule	béquille(s), fauteuil roulant manuel, tabouret à roulettes + projet de fauteuil roulant électrique	béquilles, fauteuil roulant manuel, siège de douche, barres d'appui + projet de fauteuil roulant électrique, aménagement du véhicule, aménagement de la cuisine

Le parcours de ses femmes peut être illustré brièvement par la figure 3 ci-dessous :

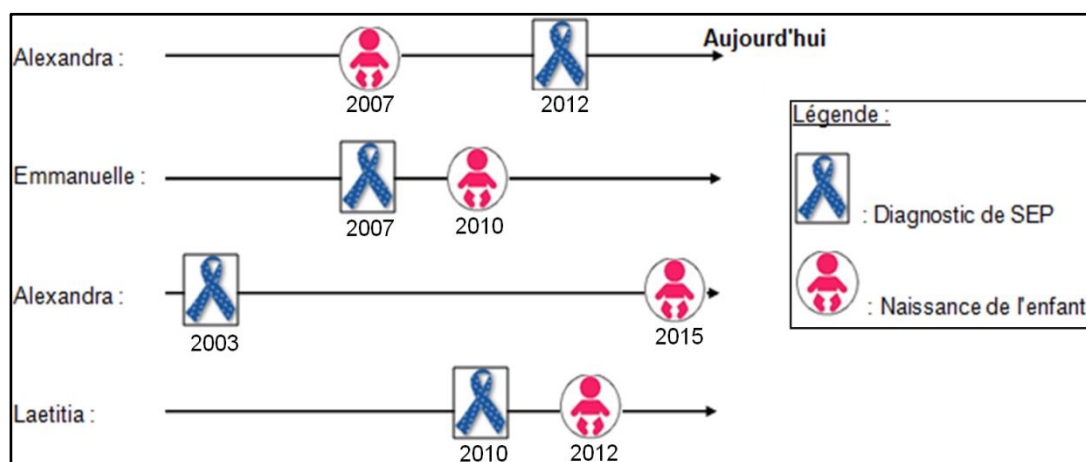


Fig. 3 : Schéma illustrant la chronologie de la survenue des événements « Naissance de l'enfant » et « Diagnostic de SEP »

Ce schéma permet de visualiser la survenue du diagnostic de SEP et la naissance de l'enfant dans l'histoire de vie de chacune de ses femmes. Il apparaît que seule l'une de ses femmes a eu son diagnostic de SEP alors qu'elle était déjà mère.

Les données brutes seront traitées selon le déroulement des entretiens, à savoir l'enchaînement des thèmes : le vécu de la parentalité, la compétence parentale, le sentiment de compétence parentale et l'apport des aides-techniques. Ces matériaux bruts seront soumis à une opération rigoureuse d'analyse afin d'en révéler le sens au regard des construits théoriques développés dans le cadre d'analyse.

Ainsi, une lecture « *flottante* » (Guillez, 2014, p233) des entretiens a permis de s'en imprégner. Un examen thématique, reprenant systématiquement les éléments un par un, a permis d'extraire des verbatims et de les agencer au regard des thèmes auxquels ils font référence. De cette manière, chaque élément extrait a été sélectionné parce qu'il a été jugé comme susceptible d'apporter une information pertinente pour la problématique à la lumière du cadre d'analyse. Ce travail préparatoire a été réalisé avec minutie pour ne pas omettre d'informations importantes pour la recherche.

Durant les entretiens, chacune des mères a verbalisé son expérience associant la parentalité et la Sclérose en Plaques. Elles ont utilisé unanimement le pronom personnel « je ». Cette forme d'expression soutient qu'elles ont donné accès à leurs expériences personnelles. A partir de la consigne initiale, « *J'aimerais que vous me parliez de ce que la Sclérose en Plaques change dans votre quotidien de mère.* » , chacune a pu développer son discours comme elle l'entendait.

Chaque thème, abordé par l'ensemble des sujets, peut être présenté par une analyse synthétique :

- **Le vécu de la parentalité :**

Ce thème a permis aux femmes de révéler les composantes importantes pour elles dans leur vécu de la parentalité. Ainsi, elles évoquent unanimement et spontanément l'aide que leur apporte leur entourage (mari, mère, beaux-parents) au quotidien.

Pour chacune d'entre elles, la communication avec l'enfant sur la SEP semble fondamentale. L'une d'elles utilise pour cela une bande dessinée, telle que « *Sam Et Pat'* » , évoquée au début de cet écrit, pour parler de la maladie avec son enfant.

Leurs discours sont, plus ou moins, empreints d'exigences personnelles relatives à leur rôle de mère. Les sujets décrivent leur quotidien, en développant sur le

changement dans les activités réalisées avec leurs enfants et sur les habitudes qui leur sont importantes auprès de leur enfant.

Enfin, toutes ces femmes mettent en avant les qualités de leur fille et semblent en faire le parallèle avec le vécu de la SEP.

- **La compétence parentale :**

Lorsqu'elles évoquent leur compétence parentale, le discours de ces femmes s'avère être plus ou moins positif. Trois d'entre elles évoquent une variabilité de la compétence en fonction de l'activité et de ce qu'elle exige physiquement.

Ce thème a demandé un exercice d'auto-évaluation des sujets quant à leurs compétences. Certaines femmes ont été plus à l'aise que d'autres pour porter ce regard réflexif sur elle-même. D'autres composantes entrent en jeu dans cette évaluation : la personnalité de la personne, une tendance optimiste, la capacité à faire face, l'émotivité, l'estime de soi. Ce sont autant d'éléments qui apportent de la subjectivité aux matériaux. De plus, cette auto-évaluation leur a demandé de se confronter à leur propre représentation de la mère. Ainsi, il semble que cet exercice n'ait pas été des plus évidents.

- **Le sentiment de compétence parentale :**

Pour ce thème, les sujets se sont exprimés différemment, avec plus ou moins d'aisance. Toutefois, il semble que les émotions soit partagées entre la frustration et la satisfaction. Cette ambivalence sera approfondie dans la suite de l'analyse.

Au delà du thème, les femmes ont également verbalisé leurs sentiments au quotidien, et particulièrement lors de l'entretien réalisé en face-à-face. Une difficulté est ainsi apparue pour recentrer le discours sur la thématique.

- **L'apport des aides-techniques :**

Lorsqu'elles évoquent l'apport des aides-techniques, deux femmes soulignent qu'elles veillent à être à l'écoute de leur corps et de ses limites. Des réponses similaires ont émergé : selon le discours de ses femmes, les aides-techniques semblent avoir une influence certaine sur leur parentalité. L'analyse permettra d'éclaircir cette influence et d'aider à sa compréhension.

Par des étapes d'extraction, de rassemblement et de classement des verbatims, la lecture « *flottante* » a permis de soulever des idées pertinentes. Une méthodologie va permettre de traiter ces matériaux avant l'analyse à l'aide du cadre conceptuel.

## 2. Traitement et présentation des matériaux traités

Suite à la lecture « *flottante* », une analyse approfondie est nécessaire pour permettre l'émergence des résultats de l'investigation. Pour cela, une méthode d'analyse a été choisie : l'approche phénoménologique.

L'argument principal expliquant ce choix tient de la nature de l'objet : l'influence des aides-techniques sur la parentalité demande à être comprise en fonction de la personne et de son expérience vécue. Ainsi, les données recueillies lors des entretiens s'inscrivent dans des histoires individuelles.

Blais (2006) explique que « *La phénoménologie prend pour point de départ l'expérience en tant qu'intuition sensible des phénomènes, afin d'en extraire les dispositions essentielles des expériences ainsi que, l'essence de ce dont on fait l'expérience.* » Ainsi, parmi les différentes méthodes existantes d'analyses de contenu, l'approche phénoménologique a été adoptée car jugée la plus propice à l'émergence des résultats qui offriront une réponse à la problématique.

Parce qu'elle vise à « *retrouver le sens qu'a construit la personne autour du phénomène vécu* » (Ribau, et al., 2005), cette analyse des histoires individuelles tend à retirer l'essence du phénomène pour comprendre concrètement l'influence de l'utilisation d'aides-techniques dans le concept de la parentalité.

L'approche phénoménologique est née en Allemagne au début du XX<sup>ème</sup> siècle et s'est développée par des travaux de philosophes, comme Husserl. Pour retirer l'essence d'un phénomène, Petty (2012) mentionne qu'une suspension du jugement du chercheur est essentiel afin de favoriser l'objectivité des résultats obtenus. Cette exigence veillera à être respectée.



La méthode phénoménologique, telle qu'elle a été élaborée par Giorgi, s'opère par une succession d'étapes (Ribau, *et al.*, 2005), comme représentée sur la figure 4 :

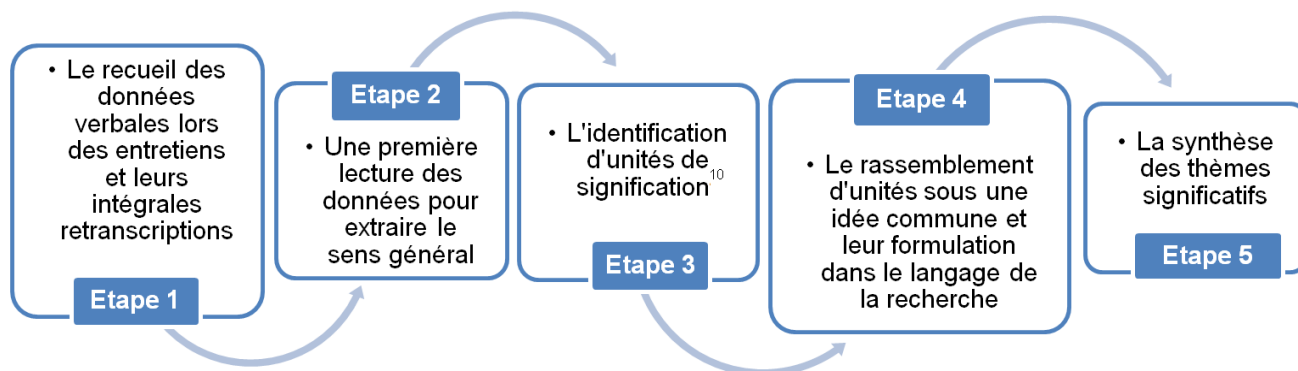


Fig. 4 : La méthode phénoménologique définie par Giorgi

Les deux premières étapes de cette méthode ont été effectuées précédemment, dans la partie *Présentation des matériaux bruts*.

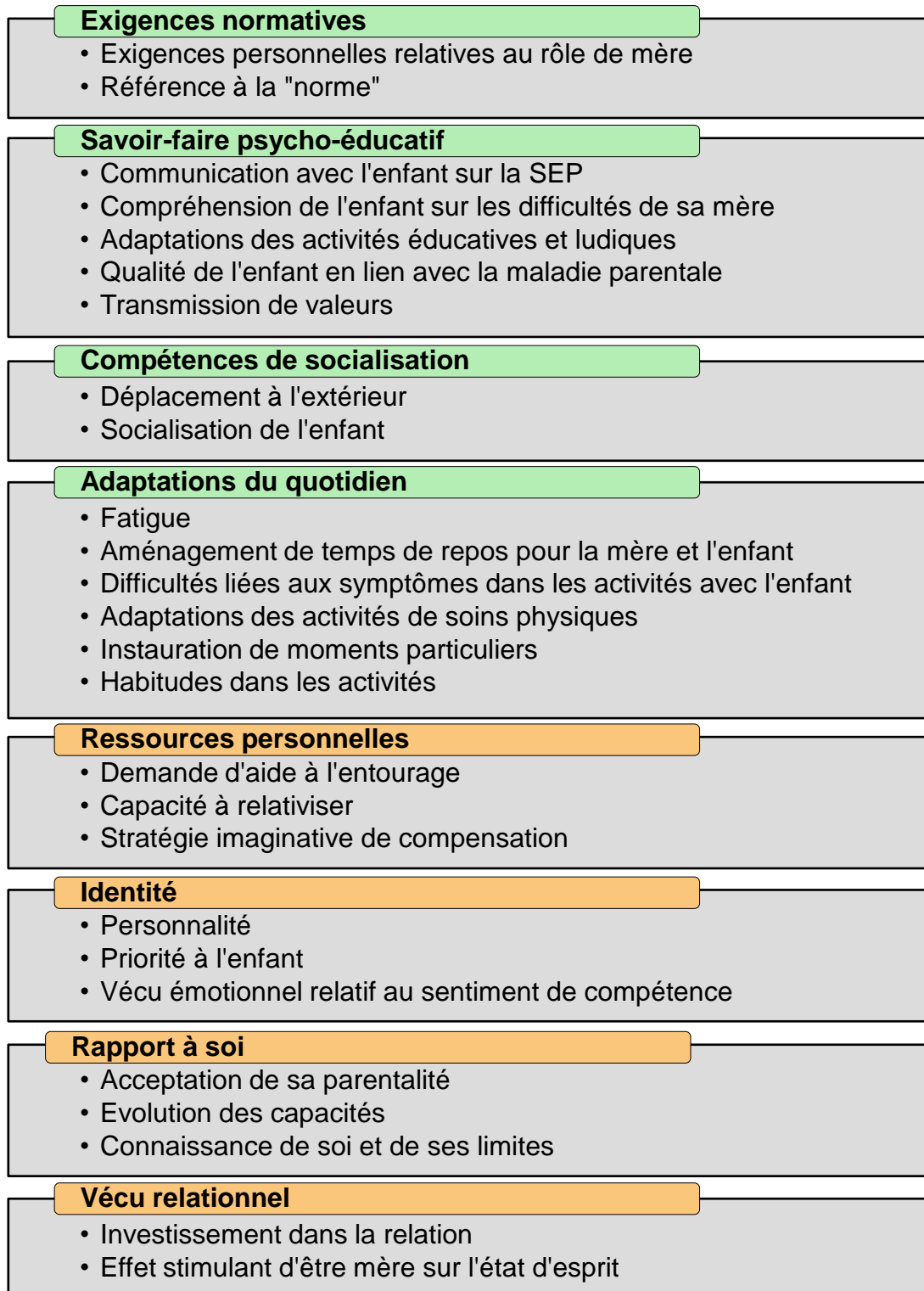
L'étape suivante est l'identification d'unités de significations parmi les données. Pour cela, des phrases sont isolées et assemblées à d'autres qui contiennent la même idée. Ces assemblages constituent des pôles de sens appelés sous-thèmes. Ainsi, l'ensemble des verbatims a été traité et catégorisé. Cela a permis l'émergence de trente trois sous-thèmes, présentés en Annexe V.

L'ultime étape de la méthode phénoménologique réside en la synthèse des thèmes significatifs. Pour cela, les vingt-huit premiers sous-thèmes ont été étudiés et huit entités constituées de ces sous-thèmes ont été identifiées, comme représentés sur la figure 5 ci-après.

D'après la définition du concept de la parentalité réalisée dans le cadre d'analyse, les thèmes identifiés en vert sur la figure 5 se réfèrent à la dimension de **la pratique** et les thèmes en orange à **l'expérience**.

Les cinq autres sous-thèmes concernent directement l'influence des aides-techniques sur la parentalité. Ils seront traités dans un second temps.

<sup>11</sup> Les unités de significations sont des "constituants qui déterminent le contexte du phénomène exploré et dont les significations demeurent inhérentes à ce contexte" (Descamps, 1993, cité dans Ribau, *et al.*, 2005). Ce sont des "pôles de sens qui jalonnent le discours" (Ribau, 2005, p24).



*Fig. 5 : Thèmes figurant dans le concept de la parentalité*

Ces thèmes seront utilisés lors de l'analyse avec le cadre d'analyse.

Par ailleurs, cinq autres sous-thèmes relatifs à l'utilisation des aides-techniques ont été identifiés. Le traitement suivant tente d'en comprendre l'influence sur la parentalité.

Aucune femme n'a spontanément évoqué les aides-techniques comme moyen pour continuer à s'occuper de leur enfant. Elles évoquaient davantage « *le traitement* », « *les aménagements de repos* », « *mon mari* ». Cette observation indique que **l'influence des aides-techniques n'est pas si évidente à identifier de prime abord**. Toutefois, la conduite de l'entretien a permis d'orienter le discours et de révéler le sens accordé aux aides-techniques dans le concept de la parentalité.

- **Intérêt de l'aide-technique pour l'économie énergétique :**

Dans le sous-thème **Fatigue**, plusieurs éléments expliquent la pénibilité de ce symptôme dans le quotidien des mères : « *elle demande une énergie que je ne peux pas fournir* », « *je fais une sieste sur mon fauteuil, elle m'interpelle et elle voudrait que l'on joue ensemble.* ». L'une des mères conclut même que « *C'est le plus gros fardeau la fatigue, du coup, avec un enfant.* ».

Il est à noter que ce sous-thème semble intimement lié à celui de la **Personnalité** : plusieurs femmes soulignent leur tempérament (« *une force de caractère* », « *je suis une battante* »). De plus, l'**effet stimulant d'être mère sur l'état d'esprit** apparaît particulièrement comme source d'énergie lorsqu'une femme explique que « *sa naissance a été aussi ma naissance : une renaissance* » et que l'enfant a permis « *de prendre la maladie à bras le corps, vraiment de voir les choses de façon beaucoup plus positive et de m'aider dans mon quotidien.* ».

Des aides matérielles sont quotidiennement utilisées par ces femmes dans le cadre de l'économie d'énergie. Un siège de douche avec poignées se révèle facilitateur pour « *laver ma fille [car] M'asseoir dans la douche me repose et me permet de la doucher facilement.* » et un épluche-légumes électrique pourra être utile étant donné que « *J'ai ma main droite qui pêche, l'épluche-légumes manuel c'est compliqué (...) ça me facilitera la tâche pour cuisiner, parce que ça fait aussi partie de mon rôle de maman.* ».

Les expériences de ces femmes révèlent que ces aides-techniques ont manifestement une portée pour leur parentalité. Elles sont facilitatrices pour réaliser les soins physiques à l'enfant et assurer les activités liées au rôle social, au regard de leurs exigences personnelles.

- **Intérêt de l'aide-technique au déplacement pour l'extérieur avec l'enfant :**

La verbalisation à propos des aides matérielles utilisées au quotidien a révélé une tendance nette : il s'agit majoritairement d'**aide pour les déplacements** (fauteuil roulant électrique, aménagement du véhicule, aménagement du poste de conduite, etc).

Ce sous-thème s'associe au sous-thème **Déplacement à l'extérieur**. En parlant de leur parentalité, les femmes expliquent leurs différentes restrictions de participation : « *Ce qui est difficile aussi ce sont les allers-retours sur l'extrascolaire, les anniversaires des copines, la danse.* » , « *S'il y a besoin d'un accompagnant pour une sortie, je ne peux pas.* » , « *je ne peux pas faire ça, parce que déjà, je ne conduis plus* ». En ajoutant que « *j'aimerais faire plus de choses avec ma fille, sur l'extérieur* » , l'une de ses mères met en évidence **la problématique centrale dans leur parentalité : sortir de chez soi avec son enfant**. La majorité de leurs souhaits quant à l'évolution de leur parentalité tend vers la résolution de cette problématique.

Ainsi, les aides-techniques prennent sens pour les déplacements à l'extérieur avec l'enfant. Elles permettent différentes activités comme « *traverser la rue et aller voir les canards avec ma fille* » , « *aller dans un magasin, avec ma fille sur moi* ». Lorsqu'elles parlent de l'acquisition d'un fauteuil roulant électrique, deux mères ajoutent que « *C'est principalement pour cette raison que je veux un fauteuil roulant électrique* » pour sortir avec sa fille et que « *L'ergothérapeute prend en compte mon autonomie mais après, moi, je vois ça dans le sens où je pourrais aller chercher ma fille à l'école, aller faire les magasins, et elle sera avec moi.* » Le fauteuil roulant électrique acquiert une importance particulière qu'une mère résume en disant « *Je n'aurai pas d'enfant... voilà, mais là, avec une enfant... c'est indispensable. Je ne me verrai pas sans fauteuil électrique.* »

Ainsi, le vécu des mères souligne une problématique dans leur parentalité : la réalisation d'activité à l'extérieur du domicile avec leur enfant. Dans ce cadre, les aides-techniques semblent particulièrement utiles pour elles.

- **Intérêt de l'aide-technique au déplacement pour la participation sociale avec l'enfant :**

Ce sous-thème se situe dans la continuité du précédent. En complément de l'atout pratique des aides-techniques pour les déplacements à l'extérieur, les femmes expriment leur intérêt pour la socialisation de leur enfant.

La **socialisation de l'enfant** a été évoquée à plusieurs reprises. Les mères évoquent leurs difficultés : « *elle est super sociable ! Elle va aussi à la halte-garderie donc elle voit plein d'enfants. Ça lui permet d'avoir une vie sociale que je ne peux pas, moi, lui offrir.* » et « *c'est un peu ça qui me manque, de ne pas participer à sa vie sociale.* » La socialisation de leur enfant apparaît être un élément important, aussi parfois coûteux énergétiquement parce qu'il y a « *beaucoup d'allers-retours pour l'emmener pour qu'elle puisse être épanouie au niveau social avec ses copines.* ».

Ainsi, les aides-techniques semblent soutenir la participation sociale des mères et leur compétence à socialiser leur enfant. En s'intégrant dans un contexte (« *j'ai de la famille éparpillée partout en France* ») l'aménagement du poste de conduite permettra de « *bouger plus facilement avec ma fille* » et d'« *aller voir ses grands-parents plus souvent* ». Il permet aussi de répondre aux demandes de l'enfant (« *elle est très en demande en plus de plein de balades* ») en pouvant « *lui faire visiter les châteaux de la Loire* ». L'acquisition de cet aménagement peut se doter d'une dimension hautement symbolique pour la parentalité : « *La voiture, ce serait même carrément de l'indépendance.* ».

Pour ces femmes, le fauteuil roulant ne semble pas avoir été délicat à intégrer au quotidien. Au contraire, les mères valorisent plutôt son utilisation en appuyant que « *Je peux faire des choses que je ne pourrai plus faire, comme aller dans un magasin avec ma fille, je ne serai pas capable d'aller la voir à un spectacle au gymnase* » et « *Si je n'avais pas le fauteuil, ce serait vraiment compliqué avec ma fille. Ça me permet vraiment d'avoir une vie avec elle !* » Ainsi, l'acquisition du fauteuil roulant électrique peut être particulièrement désirée lorsque « *La première chose que l'on va faire quand j'aurais mon fauteuil électrique, c'est aller au zoo de Beauval.* ».

L'une de ces mères ajoute que « *Pour le moment, mon rôle de maman c'est ici, dans cette maison. Je ne l'ai pas réellement exercé ailleurs qu'ici. Comme le fauteuil*

*électrique va m'ouvrir un peu plus sur le monde extérieur, j'espère que du coup je vais pouvoir être maman plus sur l'extérieur. »* Ainsi, pour ces femmes, l'utilisation des aides techniques au déplacement semblent ouvrir sur de nouvelles possibilités pour contribuer à la socialisation de leur enfant.

- **Intégration des aides-techniques dans le quotidien :**

D'autant plus lorsqu'elles concernent les déplacements à l'extérieur, les aides-techniques rendent ostensible la situation de handicap aux yeux de tous. Leurs intégrations dans le quotidien peuvent se heurter à des freins. Par exemple, une mère explique qu'elle est *« d'un naturel à ne pas vouloir trop être aidée et comme je suis chanceuse dans ma forme de SEP, j'arrive à faire sans aide et c'est une satisfaction personnelle. »* A l'inverse, des leviers facilitant l'appropriation peuvent apparaître : *« être en fauteuil électrique, je m'en fiche... Mais quand je sais que cela va me permettre de traverser la rue et aller voir les canards avec ma fille, ça change tout ! »*.

Deux mères affirment que *« c'est vrai que cela simplifie la vie ! »* parce que *« Je me rends compte qu'avec ça, je peux tout faire. »* Majoritairement, les sujets ont aménagé leur domicile de manière à anticiper l'**évolution de leurs capacités** : *« J'ai fait construire une maison où des choses ont été mise en place pour que ce soit accessible, au cas où la maladie évoluerait, et pour le bien-être aussi au quotidien. »*

Pour l'une de ses femmes, les aides-matérielles sont si intégrées au quotidien qu'elle les oublie : *« comme ce sont des choses qui font partie du quotidien, on n'y pense pas systématiquement, et pourtant on les utilise vraiment très souvent. »*

Le quotidien est ponctué d'**habitudes dans les activités** : *« On a nos habitudes en fait. J'ai la baignoire, une chaise qui est à côté. Je m'assoie sur la chaise »* , *« Alexia est habituée à moi, elle sait comment ça marche. Donc un enfant, ça s'adapte assez vite et assez bien. »* Ainsi, l'une des femmes souligne que l'intégration des aides-techniques dans le quotidien nécessite d'en expliquer le but à l'enfant : *« Je suis déjà dans l'optique de comment je vais amener ça avec elle, pour pas qu'elle en ait peur et en même temps, pour qu'elle ne pense pas que c'est un jeu. »*. L'intégration des aides-techniques dans le quotidien apparaît lié au savoir-faire psycho-éducatif de la mère et particulièrement à la **communication avec l'enfant sur la SEP**.

Par ailleurs, l'une de ses femmes explique que « *c'est constamment s'adapter, trouver des solutions pour que je ne sois pas frustrée.* » Elle soulève l'idée que les adaptations des activités permettent de limiter la frustration et donc d'agir sur le **vécu émotionnel relatif au sentiment de compétence parentale**.

- **Intérêt de l'ergothérapie :**

Chacune des quatre femmes a rencontré un ergothérapeute : l'une en centre de rééducation, l'une par le biais d'un réseau SEP, l'une par ces deux biais, et la dernière dans le cadre de son travail, pour ces élèves en dispositifs Ulis.

La dernière n'a pas été directement concernée mais c'est pourtant celle qui a majoritairement verbalisé l'intérêt qu'aurait eu un accompagnement ergothérapique dans sa situation. Elle a aménagé son domicile et a utilisé, « *en fonction des poussées* », des aides qui « *s'apparente[nt] un petit peu à ce que peut proposer un ergothérapeute* ». Elle a rencontré un ergothérapeute dans le cadre de son travail et assure que l'ergothérapie « *c'est vraiment essentiel, surtout sur des SEP peu importantes comme la mienne, parce qu'on se fait une montagne de plein de choses et du moment que l'on arrive à les faire, c'est là que l'on commence à réaliser que, tout compte fait, on fait parti des chanceuses et on peut vivre normalement* ».

Les mères expliquent avoir mobiliser leur **ressources personnelles** pour s'adapter : « *Les adaptations, c'est moi qui les fais* », « *j'ai fait pas mal de choses par moi-même* » et « *j'ai évolué à tâtons, par le biais des réseaux sociaux, par des échanges de conseils.* » L'une d'elle estime ainsi que « *Je pense que si ça [l'ergothérapie] avait été proposé, l'adaptation aurait été plus rapide et au final, des gens comme moi, on déprimerait moins longtemps et on reprendrait plus vite le dessus* ». Ces discours donnent accès à l'intérêt de l'ergothérapie dans leur situation singulière.

Ces résultats renseignent l'influence des aides-techniques sur la parentalité des femmes ayant une SEP. A partir de ceux-ci, le modèle d'analyse va être utilisé pour schématiser précisément cette influence dans la modélisation conceptuelle.

### **3. Analyse des matériaux traités avec le modèle d'analyse**

Pour rappel, ce travail vise à comprendre l'influence des aides-techniques sur la parentalité des femmes ayant une SEP.

Les deux hypothèses formulées avant l'investigation étaient :

**1- L'utilisation d'aides-techniques stimule la compétence parentale dans l'activité.**

**2- L'augmentation du degré de réussite dans l'activité influence le sentiment de compétence parentale.**

Les données du terrain ont renseigné la compétence parentale. Les mères mettent en évidence une variabilité de leur compétence parentale en fonction de l'activité. Ainsi, l'une explique qu' « *Il y a des choses sur lesquelles je suis efficace et d'autres pas du tout* ». Tandis que certaines définissent des « *capacités assez restreintes* », une autre exprime, en faisant référence au jeu au sol, que « *Là, je me sens compétente ! Parce que je suis en sécurité, c'est-à-dire, je n'ai pas d'instabilité, je n'ai pas de risque de la faire tomber, d'être maladroite* ».

Concernant le sentiment de compétence parentale, les femmes dévoilent un vécu émotionnel ambivalent. Etant donné qu'elles évaluent leur compétence parentale variable d'une activité à l'autre, il est compréhensible qu'elles évoquent différentes émotions quant à cette compétence. Ainsi, alors que des événements du quotidien peuvent être « *frustrant et culpabilisant* », sources de « *sentiments d'échec* » ou encore habités par des peurs inhabituelles (« *Moi j'ai peur de mettre un petit bonhomme dans l'œil de ma fille sans faire exprès.* »), ces femmes évoquent tout de même des émotions positives telles que la « *Fierté et satisfaction* ».

Le traitement des données n'a révélé aucun élément significatif concernant l'exercice de la parentalité. Cette dimension n'ayant pas été abordée, il peut être déduit que **l'utilisation d'aides-techniques n'a aucune influence directe sur l'exercice de la parentalité.**

Les dimensions de **la pratique** et de **l'expérience** ont été explorées durant les entretiens. Le traitement des données a révélé quatre composantes pour chacune de ses dimensions :

- Pratique : **exigences normatives, savoir-faire psycho-éducatif, compétences de socialisation, adaptation du quotidien ;**
- Expérience : **ressources personnelles, identité, rapport à soi, vécu relationnel.**



Comme représenté sur la figure 6, les résultats de l'étude s'intègrent dans la modélisation conceptuelle initiale pour aider à la compréhension de l'influence de l'utilisation d'aides techniques sur la parentalité des femmes ayant une SEP :

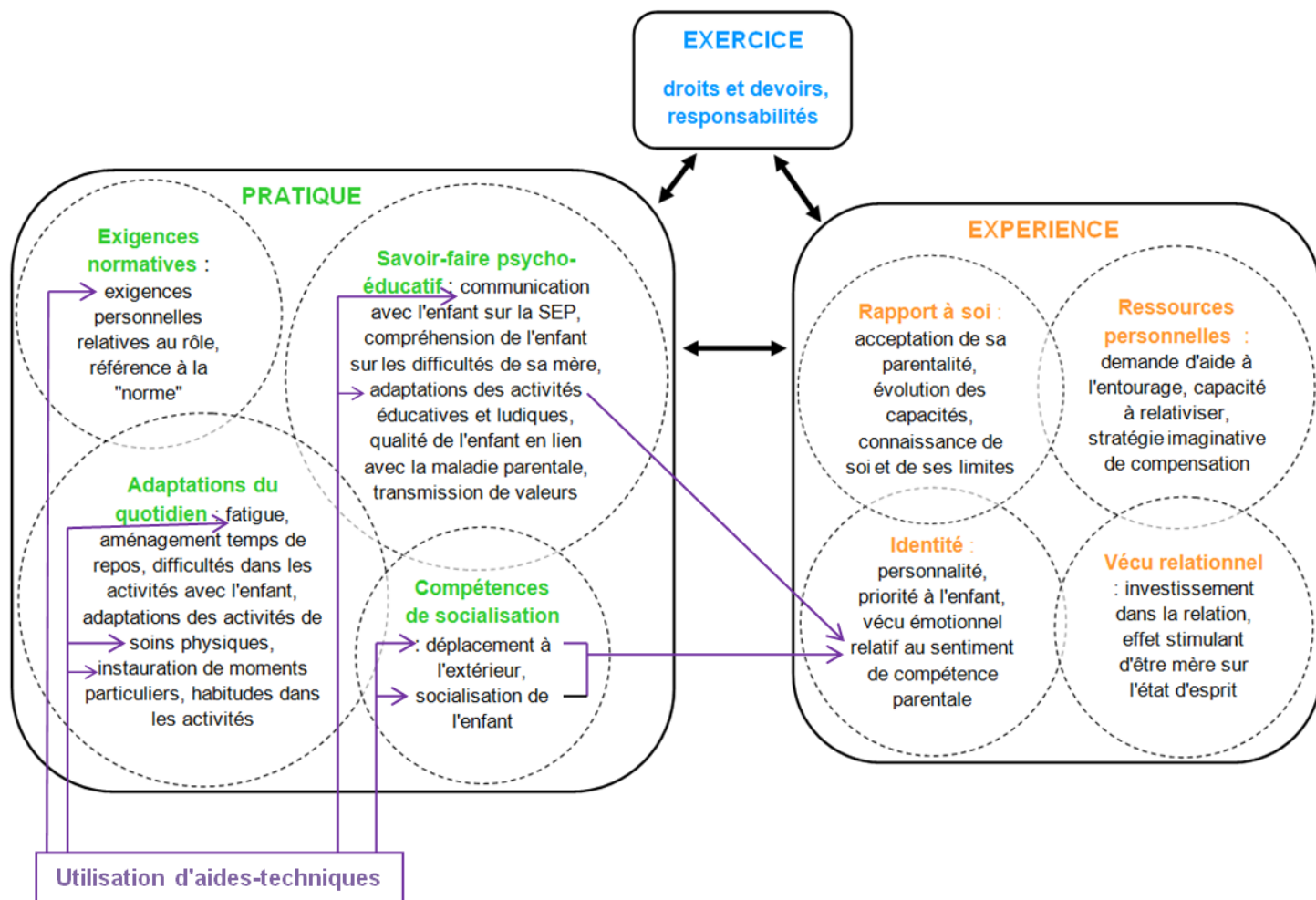


Fig. 6 : Modélisation conceptuelle enrichie par l'investigation

En définitive, **les deux hypothèses sont validées**. Toutefois, l'investigation apporte des éléments significatifs permettant de les repreciser de la manière suivante :

**1. L'utilisation d'aides-techniques agit directement sur la pratique. Premièrement, en répondant aux exigences personnelles relatives au rôle et permettant une économie énergétique, elle favorise l'instauration de moments particuliers et des adaptations des activités éducatives, ludiques, et de soins physiques.**

**Deuxièmement, l'utilisation d'aides-techniques encourage la communication avec l'enfant sur la SEP.**

**Troisièmement, étant donné qu'elle concerne majoritairement la mobilité, l'utilisation de ces aides-techniques favorise les déplacements à l'extérieur et la compétence relative à la socialisation de l'enfant.**

**2. L'influence de l'utilisation des aides-techniques sur certaines des composantes susnommées dans la pratique induit une influence indirecte sur l'expérience. En effet, la stimulation, à la fois des compétences de socialisation et des adaptations des activités éducatives et ludiques, favorise un vécu émotionnel positif du sentiment de compétence parentale.**

#### **4. Mise en perspective des résultats et discussion**

A l'issue de l'analyse, l'influence de l'utilisation d'aides-techniques sur la parentalité des femmes ayant une SEP a été identifiée. Néanmoins, cette utilisation n'est pas strictement suffisante pour connaître un vécu émotionnel positif quant au sentiment de compétence parentale. L'influence d'éléments d'ordre psychologique ne peut être négligée. Ainsi, l'accompagnement ergothérapique ne concerne pas directement la parentalité, mais il convient d'avoir conscience que ses moyens peuvent tout de même l'affecter significativement.

Lors de la rédaction, une attention particulière a été portée à la conscientisation des biais de l'étude. La critique de la méthode d'investigation a été inhérente à sa rédaction. Ainsi, elle a déjà mis en évidence plusieurs biais : la taille restreinte de l'échantillonnage, l'enfant étant dans chaque cas une fille unique, la diversité des modes d'accès aux interviewés, l'irrégularité des modes de passations des entretiens (face-à-face et téléphonique), la difficulté à conserver la posture de chercheur et à éviter celle de thérapeute, etc.

Il convient également de souligner les biais relatifs à l'analyse. Malgré l'exigence de suspension du jugement relatif à la phénoménologie, il est important de souligner la part d'interprétation dans l'étape d'identification des sous-thèmes. En effet, les matériaux concernant des histoires personnelles, l'analyse qui en a été faite ne peut être entièrement objective. Il semblerait présomptueux d'assurer avoir réalisé une interprétation entièrement fidèle aux expériences de ces femmes. Par conséquent, il aurait été intéressant de faire vérifier la fidélité de l'analyse par plusieurs personnes. L'ensemble de ces limites méthodologiques amène à considérer les résultats de

l'étude avec précaution. Les expériences des quatre participantes dessinent une tendance dans les résultats mais ne peuvent permettre l'émergence de résultats généralisables. Tout au moins, ils semblent transposables à des contextes similaires.

Des recherches complémentaires seraient ainsi appréciables pour répondre plus précisément à la question de recherche : *En quoi l'accompagnement ergothérapeutique influence-t-il le sentiment de compétence parentale d'une mère atteinte de Sclérose en Plaques ?*. Celles-ci pourraient être menées en collaboration avec des professionnels qui portent la thématique de la parentalité au quotidien, comme par exemple des puéricultrices. Cela apporterait une expertise sur le sujet et favoriserait la fidélité des résultats avec les expériences des mères. Par ailleurs, la collaboration avec des puéricultrices permettrait de s'intéresser à un élément insuffisamment pris en compte dans cette étude : l'expérience des enfants. En effet, les activités éducatives et ludiques sont modifiées parce que « *je m'en occupe autrement. Je fais plus des jeux intellectuels* », mais alors, qu'en est-il du développement de l'enfant ? Est-il mis en péril ? L'intégration de cette variable à l'étude maximiserait l'adéquation des préconisations aux besoins. Elle aiderait les ergothérapeutes à être force de propositions pour accompagner ces mères à combler leurs aspirations.

Bien qu'il ne soit pas au cœur de la profession de l'ergothérapeute, le concept de la parentalité a été amplement étudié dans cette recherche. La pratique professionnelle se caractérisant par une prise en compte holistique de la personne, cette recherche a donné l'opportunité de s'intéresser à un objet peu étudié en la formation initiale. Il est pourtant prégnant dans l'identité occupationnelle d'une grande part des bénéficiaires.

Cette démarche volontaire de découverte et d'exploration du méconnu assoit une volonté professionnelle : celle de se documenter continuellement, dans le cadre de la veille professionnelle, pour être en capacité de répondre de la manière la plus adaptée aux attentes et aux besoins des bénéficiaires.

In fine, bien que la portée de cette étude soit limitée par ses biais et que l'objet central ne soit pas spécifique à la profession, elle rappelle aux professionnels combien leurs préconisations d'aides-techniques impactent le quotidien des personnes, tant dans leurs activités signifiantes et significatives, que dans l'exercice de leurs rôles sociaux. Cette étude invite donc les professionnels à initier une réelle réflexion quant aux enjeux sous-jacents à chacune de leurs préconisations.

## Conclusion

Ce mémoire d'initiation à la recherche en vue de l'obtention du diplôme d'État d'ergothérapeute a porté sur l'influence de l'utilisation d'aides-techniques sur la parentalité de femmes atteintes de Sclérose en Plaques.

La première partie de cet écrit dévoile quelques-unes des problématiques occupationnelles associées à la parentalité des femmes ayant une SEP. Dans ce contexte, l'accompagnement ergothérapique se caractérise notamment par la préconisation d'aides-techniques, particulièrement au déplacement, et par l'entraînement à leur utilisation. Au travers d'une démarche hypothético-déductive, il est ainsi apparu pertinent de chercher à comprendre l'influence de ces aides-techniques sur la parentalité de ces femmes.

La deuxième partie a été dédiée à l'élaboration d'un cadre théorique et à la formulation d'hypothèses prédictives. Ainsi, l'investigation a permis de recueillir des données qualitatives qui, soumises à une analyse approfondie, ont précisé les hypothèses et aidé à la compréhension de l'influence de l'utilisation des aides-techniques sur la parentalité des mères atteintes de SEP.

Par une démarche réflexive, des limites et des biais inhérents à l'investigation et à l'analyse des données ont été exposés. Néanmoins, des pistes de travail pour des recherches complémentaires ont été développées. Il s'agirait d'une collaboration de chercheurs réunissant l'ergothérapie et une profession pour laquelle la parentalité est un sujet d'expertise, tel que les puéricultrices. Cette collaboration pourrait permettre de prendre en compte une variable insuffisamment considérée dans cette étude : l'expérience des enfants. Ainsi, la relation entre la mère et l'enfant pourrait être mieux appréhendée. De surcroît, cela optimiserait la compréhension du discours des mères et favoriserait la fidélité des résultats avec les expériences de ces femmes. De cette manière, les ergothérapeutes auraient réellement connaissance de l'influence de leurs préconisations sur la parentalité des mères.

La réalisation de cette étude a donné l'opportunité de comprendre et appliquer une méthodologie de recherche scientifique. Ce travail a été jalonné par diverses interrogations quant à la méthode employée et à ses modalités. Au regard des présents résultats, cette étude invite à appréhender des émotions ambivalentes :

frustration relatives aux contraintes temporelles et matérielles, et satisfaction face à l'émergence des résultats.

En s'inscrivant en fin de formation initiale, ce travail de recherche scientifique offre plusieurs opportunités : celle de se familiariser et d'expérimenter les méthodes de recherche, celle de construire une réflexion s'appuyant sur un recueil de données scientifiques, celle d'analyser objectivement un panel de données empiriques, et in fine, celle de se positionner en tant que professionnel de demain.

L'exercice de la rédaction de ce mémoire a révélé plusieurs intérêts. Il a nécessité une argumentation permanente pour expliciter les choix et le positionnement, une méthodologie d'analyse pour l'émergence des résultats et une rigueur dans la production des recommandations. Ces exigences rédactionnelles ont participé au développement des compétences relatives à l'écriture professionnelle. Cette dernière se révèle être une pratique importante pour consolider l'identité professionnelle et contribuer à l'évolution de la profession.

A l'issue de cette étude, l'influence de la préconisation d'aides-techniques sur la parentalité est mieux comprise. Désormais, il serait intéressant de chercher à comprendre le raisonnement emprunté par les ergothérapeutes pour aboutir à la formalisation de leurs préconisations. Quels sont les processus de pensée et de prise de décision utilisés dans le contexte d'adaptation de l'activité ? Et, qu'en est-il auprès des mères rencontrant des problématiques occupationnelles dans leur parentalité ?

## Bibliographie

### Articles :

Bachelard, G. (1967). *La formation de l'esprit scientifique*, Paris, France : Vrin.

Bas, P. (2007). *Présentation du Plan sur l'amélioration de la qualité de vie des patients atteints de maladies chroniques*. Repéré sur le site du Ministère de la Santé et des Solidarités : <http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/discours.pdf>

Blais, M., & Martineau, S. (2006). L'analyse inductive générale : description d'une démarche visant à donner un sens à des données brutes. *Recherches qualitatives*, 26(2), 1-18.

Blanchet, A., & Gotman, A. (2015). *L'entretien* (3<sup>e</sup> éd.). Paris, France : Armand Colin, 126p.

Bouchard, C., Monette, M.-L., Pouliot, E., & Turcotte, D. (2008). La compétence parentale : Une notion aux visages multiples. Dans Brousseau, M., Drapeau, M., Parent, S. & Pouliot, E. (dir.) *Visages multiples de la parentalité* (1<sup>e</sup> éd., p 63-84). Québec : Presses de l'Université du Québec.

Bouregba, A. (2004). *Les troubles de la parentalité : approche clinique et socio-éducative*. (2<sup>e</sup> éd.). Paris, France : Dunod, 184p.

Bouget, M. (2011). Editorial. *ErgOTHérapies*, (44), 3.

Claes, M. (2004). Les relations entre parents et adolescents : un bref bilan des travaux actuels. *L'orientation scolaire et professionnelle*, 33(2), 205-226. doi : 10.4000/osp.2137

Couvreur, A., & Lehuède, F. (2002). *Essai de comparaison de méthodes quantitatives et qualitatives à partir d'un exemple : le passage à l'euro vécu par les consommateurs*. Paris, France : Crédoc, Département Consommation.

Crenner, E. (2006). Rôles familiaux et identité. *Economie et statistique*, 393(1), 185-202. doi : 10.3406/estat.2006.7147

Csikszentmihalyi, M. (1993). Occupational Science : Australia, *Activité et bonheur : vers une science de l'activité humaine*, 1(1), 38-42.

Farber, R. S. (2000). Mothers with disabilities: In their own voice. *American Journal of Occupational Therapy*, (54), 260-268.

Fondation pour l'Aide à la Recherche sur la Sclérose En Plaques. (n.c.) Définition et chiffres : Qu'est ce que la Sclérose en Plaques ?. Repéré à <https://www.arsep.org/fr/168-d%C3%A9finition-et-chiffres.html>

Fontaine, B., Graindorge, C., Lefèvre, P., Mikaeloff, Y. , & Tardieu, M. (2011). *Sam Et Pat' une famille formidable : Des images et des mots... pour expliquer les SEP aux enfants*. Paris, France : Impact Santé.

Gaudron, M. (2013, septembre). *Les aides techniques*. Communication présentée aux étudiants de 1ère année en ergothérapie, Tours, France.

Gennart, M., Vannotti, M., & Zellweger J.-P. (2001). La maladie chronique : une atteinte à l'histoire des familles. *Thérapie Familiale*, 22(3), 231-250. doi: 10.3917/tf.013.0231

Guillez, P., & Tetreault, S. (2014). *Guide pratique de recherche en réadaptation*. (1<sup>e</sup> éd.). Louvain-la-Neuve, Belgique : De Boeck, 555p.

Lamamra, B. (2000). Rôles familiaux, sociaux, professionnels : l'ergothérapie, comment reprendre et/ou envisager de changer de rôle ?, *Journal d'Ergothérapie*, 22(4), 172-181.

Le Bris, H. (2011). Ergothérapie et Systémie : une expérience d'application. *ErgOThérapies*, (44), 27-37.

Lefebvre, D. (2012, mars). *Pour une éthique de l'accompagnement*. Communication présentée lors de la conférence de Madame Danielle Lefebvre, psychologue à Cap Alésia, Paris, France.

Léonard, N. & Paul, D. (1995). Vie de couple et sentiment de compétence parentale. *L'infirmière canadienne*, 91(9), 42-45

Manidi, M.-J. (2005). *Ergothérapie comparée en santé mentale et psychiatrie*. (1<sup>e</sup> éd.). Lausanne, Suisse : Les Cahiers de l'EESP, 111-156.

Marchetti, P., Mazzotti, E., Sebastiani, C., & Sarranò, F. (2012). Mother-Child Relationship as Perceived by Breast Cancer Women. *Psychology*, 3(12), 1027-1034.

Meyer, S. (2010). *Démarches et raisonnements en ergothérapie*. (2<sup>e</sup> éd.). Lausanne, Suisse : Les Cahiers de l'ÉESP, 217p.

Ministère de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative. (2007). *Plan 2007-2011 pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques : 15 mesures*. Repéré à [http://www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan2007\\_2011.pdf](http://www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan2007_2011.pdf)

Ministère de la santé et des sports. (2012). *Arrêté du 5 juillet 2010 relatif au diplôme d'Etat d'ergothérapeute* (Publication NOR : SASH1017858A). Repéré à [http://www.anfe.fr/images/stories/doc/telechargement/TO\\_arrete\\_5\\_juillet\\_2010.pdf](http://www.anfe.fr/images/stories/doc/telechargement/TO_arrete_5_juillet_2010.pdf)

Ministère des affaires sociales et de la santé. (2012). *Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques, 2007-2011 : Rapport annuel du comité de suivi 2011, Juin 2012*. (Publication no ISBN : 978-2-11-097360-3). Repéré à [http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Plan\\_pour\\_l\\_amelioration\\_de\\_la\\_qualite\\_de\\_vie\\_des\\_personnes\\_atteintes\\_de\\_maladies\\_chroniques\\_2007-2011.pdf](http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Plan_pour_l_amelioration_de_la_qualite_de_vie_des_personnes_atteintes_de_maladies_chroniques_2007-2011.pdf)

Morel-Bracq, M.-C. (2016). La recherche qualitative en ergothérapie. *ErgOTHérapies*, (60), 69-71.

Mutuelle Nationale des Hospitaliers et des professionnels de la santé et du social & Groupe Pasteur Mutualité. (2012). *Handicap et Maternité* [Film documentaire]. Lieu de production inconnu : studio inconnu.

Paul, M. (2004). *L'accompagnement : une posture professionnelle spécifique*. (1<sup>e</sup> éd.). Paris, France : L'Harmattan, 351p.



Paul, M. (2004, janvier). *Le concept d'accompagnement*. Communication présentée dans le cadre du programme d'animation du C2R Bourgogne, thématique « Accompagnement et formation », Dijon, France.

Petty, N.-J., Thomson, O.-P., & Stew, G. (2012). Ready for a paradigm shift ? Part 2 : introducing qualitative research methodologies and methods. *Manual Therapy*, 17(5), 378-384.

Quivy, R., & Van Campenhoudt, L. (2011). *Manuel de recherche en sciences sociales*. (4<sup>e</sup> éd.). Paris, France : Dunod, 259 p.

Ribau, C., Lasry, J.-C., Bouchard, L., Moutel, G., Hervé, C., & Marc-Vergues, J-P. (2005). La phénoménologie : une approche scientifique des expériences vécues. *Association de recherche en soins infirmiers*, 2(81), 21-27. doi : 10.3917/rsi.081.0021

Rucart, A., Renaux, C. (s.d.). *L'attention, comprendre pour s'adapter*. Tours, France. 9 p.

Rucart, A., Renaux, C. (s.d.). *La mémoire, comprendre pour s'adapter*. Tours, France. 13 p.

Rucart, A., Renaux, C. (s.d.). *Le langage, comprendre pour s'adapter*. Tours, France. 13 p.

Rucart, A., Renaux, C. (s.d.). *Les fonctions exécutives, planification et organisation, comprendre pour s'adapter*. Tours, France. 13 p.

Sellenet, C. (2009). Approche critique de la notion de « compétences parentales », *La revue internationale de l'éducation familiale*. 2(26), 95-116.

Sepourvous. (2014, 23 mai). *SEPOURVOUS : LE TEASER – sclérose en plaques* [Vidéo en ligne]. Repéré à [https://www.youtube.com/watch?v=sry\\_qLK-P-Q](https://www.youtube.com/watch?v=sry_qLK-P-Q)

Tam, K. (2012). *Occupational Therapy Practice Opportunities when Working with Mothers with Breast Cancer : a Pilot Study* (Mémoire de master en ergothérapie, Université de Puget Sound à Washington). Repéré à

[http://soundideas.pugetsound.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1042&context=ms\\_occ\\_therapy](http://soundideas.pugetsound.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1042&context=ms_occ_therapy)

Vannotti, M. (2006, septembre). *Y a-t-il un modèle systémique de l'impact du traumatisme sur les familles ?*. Communication présentée à la Journée conférence du CFTF, Liège-Cointe, Belgique.

Vannotti, M. (1998). Maladie et compétence parentale. Dans M. Vannotti & M. Célis-Gennart (dir.), *Malades et familles. Penser la souffrance dans une perspective de la complexité*. (1<sup>e</sup> éd., p. 233-251). Genève, Suisse : Médecine et Hygiène.

## Table des matières

<b>Introduction.....</b>	<b>1</b>
<b>I. Parentalité et problématiques occupationnelles : l'exploration théorique.....</b>	<b>3</b>
1. Construction de la question de recherche.....	3
a. Déconstruction des préjugés, croyances et représentations propres	3
b. Réflexion personnelle nourrie par une documentation littéraire.....	5
c. Première approche du terrain de la recherche par un entretien exploratoire.....	7
d. Délimitation du champ d'intervention et élaboration de la question de recherche .....	10
2. Construction de l'objet de recherche.....	13
a. Mise en perspective des enjeux attachés au problème et angle d'étude.....	13
b. Inscription de l'étude dans un champ théorique .....	16
c. Formulation du problème scientifique sous-tendu par la question de recherche .....	16
<b>II. Liens entre accompagnement, parentalité, compétence parentale et sentiment de compétence parentale : le cadre d'analyse .....</b>	<b>17</b>
1. Construction des concepts.....	17
a. Qu'est-ce que l'accompagnement ? .....	17
b. Qu'est-ce qu'être mère ? .....	20
c. Qu'est-ce que la compétence parentale ? .....	22
d. Qu'est-ce que le sentiment de compétence parentale ?.....	24
e. Mise en interaction des concepts .....	26
2. Formulation des hypothèses .....	27

<b>III. Modèle d'investigation .....</b>	<b>28</b>
1. Type de matériaux recueillis .....	28
2. Méthode d'investigation.....	28
3. Dispositif d'investigation .....	30
4. Conduite de l'investigation .....	33
<b>IV. Analyse des matériaux empiriques .....</b>	<b>38</b>
1. Présentation des matériaux bruts.....	38
2. Traitement et présentation des matériaux traités .....	42
3. Analyse des matériaux traités avec le modèle d'analyse .....	49
4. Mise en perspective des résultats et discussion .....	52
<b>Conclusion .....</b>	<b>54</b>
<b>Bibliographie.....</b>	<b>I</b>
<b>Liste des figures .....</b>	<b>VIII</b>
<b>Liste des tableaux .....</b>	<b>IX</b>
<b>Liste des acronymes .....</b>	<b>X</b>
<b>Annexes.....</b>	<b>XI</b>

## Liste des figures

Figure 1 : Composantes du Modèle de l'Occupation Humaine de Gary Kielhofner (Page 23)

Figure 2 : Modélisation conceptuelle (Page 26)

Figure 3 : Schéma illustrant la chronologie de la survenue des événements « Naissance de l'enfant » et « Diagnostic de SEP » (Page 39)

Figure 4 : La méthode phénoménologique définie par Giorgi (Page 43)

Figure 5 : Thèmes figurant dans le concept de la parentalité (Page 44)

Figure 6 : Modélisation conceptuelle enrichie par l'investigation (Page 51)

## Liste des tableaux

Tableau I : Les caractéristiques des entretiens (Page 35)

Tableau II : Les méthodes de relances utilisées (Page 37)

Tableau III : Les caractéristiques des participantes à l'entretien (Page 39)

## Liste des acronymes

AFSEP : Association Française des Sclérosés en Plaques

ARSEP : Fondation pour l'Aide à la Recherche sur la Sclérose en Plaques

IRM : Imagerie par Résonance Magnétique

MOH : Modèle de l'Occupation Humaine

SEP : Sclérose En Plaques

SNC : Système Nerveux Central

## **Annexes**

ANNEXE I : Retranscription du premier entretien exploratoire (Page XII)

ANNEXE II : Retranscription du deuxième entretien exploratoire (Page XIII)

ANNEXE III : Guide d'entretien compréhensif (Page XV)

ANNEXE IV : Retranscription de l'entretien n° 5 (Page XVI)

ANNEXE V : Les unités de significations à l'origine de l'émergence des sous-thèmes  
(Page XXVII)



## ANNEXE I :

### Retranscription du premier entretien exploratoire

**Moi :** Des patientes ont-elles exprimé des problématiques dans leur parentalité depuis le diagnostic de la maladie ?

**L'ergothérapeute :** Oui ! Les patientes rencontrant ces problématiques sont majoritairement atteintes de SEP car la SLA touche davantage des hommes, entre 40 et 60 ans.

Ces mères émettent davantage des problèmes d'ordre moteur :

- Comment je fais pour porter mon bébé et lui donner en même temps le biberon ?
- Comment je fais pour continuer à conduire ? Il faut que j'emmène mes trois enfants à l'école. J'interviens pour alors pour la revalidation du permis de conduire avec les aménagements.

Ces femmes soulignent également une grande fatigabilité. Ce sont des femmes qui veulent être à la hauteur pour leurs enfants, et qui s'épuisent dans ce rôle. Je leur donne des conseils pratiques : fractionner les activités, être moins exigeantes avec elle-même...

Lorsque mes conseils pratiques ne suffisent pas, je donne le relais à la psychologue.

**Moi :** Quelles ont pu être les actions dans l'accompagnement ? Comment avez-vous pris en compte cette dimension dans les préconisations ?

**L'ergothérapeute :** J'interviens sur prescription médicale, et dans la plupart des cas il est question de mise en place d'aide technique. Lorsque ces mères me témoignent de difficultés dans des activités (ex : donner le bain à son enfant), je préconise des aides-techniques ou invite à la sollicitation d'une aide humaine extérieure.

**Moi :** Qu'avez-vous constaté à domicile en terme de changement de relation mère-enfant ? En terme d'activité auprès de l'enfant ?

**L'ergothérapeute :** Je peux difficilement constater un changement car je rencontre ces femmes lorsque la problématique est déjà installée et je ne les ai pas rencontrés avant ce problème. Je pourrai mettre en lumière ce changement par des entretiens, mais j'ai peu de temps pour le faire. J'agis davantage dans le cadre de la prescription (ex : la mise en place d'un fauteuil roulant) et lorsque je ressens une problématique dans le cadre de la parentalité, j'oriente la mère vers la psychologue du réseau NeuroCentre.

## ANNEXE II :

### Retranscription du deuxième entretien exploratoire

#### **Présentation de son poste d'ergothérapeute :**

Mme Malapel intervient majoritairement auprès de personnes atteintes d'une SEP. Elle n'a pas pour mission d'intervenir à leur domicile. Elle les rencontre en consultation, au sein du service hospitalier ou à l'hôpital de jour. Elle rencontre notamment de jeunes mamans à qui un diagnostic de SEP est annoncé. Elle ne rencontre jamais leurs enfants.

Lorsqu'elle rencontre une personne atteinte de SEP, elle met en œuvres des moyens pour répondre à sa demande, comme par exemple :

- l'organisation de la semaine pour limiter la fatigue : répartition des activités, économie d'énergie pour réaliser les tâches mais sans aller jusqu'à l'épuisement
- l'adaptation de l'activité : établir des priorités, utilisation d'aides techniques, déléguer...

#### **Entretien :**

**Moi :** Suite à l'annonce du diagnostic de SEP, des patientes vous ont-elles déjà exprimé des problématiques dans leur parentalité ?

**L'ergothérapeute :** Oui ! Ces patientes se posent différentes questions :

- Comment expliquer à mon enfant la maladie et ce qui se passe ? C'est la présentation de la maladie à son enfant.
- Comment parler avec lui de symptôme comme la fatigue, les troubles moteurs et sensitifs ... ? La fatigue est quelque chose « d'abstrait », a priori pas évident à expliquer à son enfant. Des bandes dessinées ont été créés pour faciliter la compréhension des symptômes par les enfants.
- Comment vais-je faire dans le quotidien, dans mes AVQ ? C'est la peur de le faire tomber, je ne peux plus l'emmener à l'école, ce sont des problèmes « pratiques ». Ces problèmes du quotidien sont différents en fonction de l'âge de l'enfant.

**Moi :** La relation mère-enfant est-elle modifiée ? Si oui, comment cela se traduit-il ?

**L'ergothérapeute :** Oui sans aucun doute, il y a un avant et un après dans la relation. Lorsque la femme est mère d'un adolescent, il arrive que celui-ci prennent le relai dans certaines activités, comme l'aide à la toilette de sa maman. C'est dans ces

situations que l'on peut se demander où est la limite pour l'enfant entre aider sa mère et en faire trop. Il arrive que les rôles s'inversent.

La maman peut aussi ne pas accepter que son enfant participe à ses activités et lui vienne en aide.

Dans d'autres situations, des complicités s'installent et on peut se demander si elles auraient eu lieu en l'absence de la maladie. Il reste la notion de maman et enfant mais s'ajoute de l'aide, du respect l'un envers l'autres... De très belles choses peuvent aussi se passer !

Tout cela dépend aussi de l'environnement, du papa, s'il y en a un, du niveau culturel...

En tant qu'ergo, on ne prend pas en charge la relation de manière très poussée.

**Moi** : De manière générale, sauriez-vous décrire ce qui se passe lorsqu'une femme est déjà mère et qu'une situation de handicap s'impose à elle ?

**L'ergothérapeute** : La maman peut avoir peur : est-ce que je serai encore là pour les accompagner longtemps ? Comment je vais faire ? Est-ce que je serai encore là à son mariage ? Je ne veux pas qu'il me voit en fauteuil roulant. Je sens que j'ai moins de mémoire et d'attention et que ça va commencer à être compliqué pour l'aider dans ses devoirs ...

En tant qu'ergothérapeute, j'essaie de répondre à leurs questions par différents moyens (conditionnement à l'effort, utilisation d'aide technique...).

**Moi** : Quels sentiments animent ces femmes lorsqu'elles conjuguent parentalité et maladie ?

**L'ergothérapeute** : ça a déjà été abordé dans les questions précédentes du coup.

**Moi** : Il s'agit de questionnements empreints de peur et relatif à quoi exactement ?

**L'ergothérapeute** : Peur de ne plus pouvoir faire comme avant, peur de ne pas être à la hauteur, peur de l'évolution de la maladie et de ses répercussions, etc.

**Moi** : Agissez-vous de manière à favoriser l'autonomie de la mère dans son rôle ?

**L'ergothérapeute** : Oui, principalement dans la recherche de nouvelles possibilités (moteur, sensitif, adaptation...), manière de faire... (Voir présentation de son poste)

**Moi** : Que constatez-vous à domicile en terme de changement dans la relation mère-enfant ? En terme d'activité entre mère et enfant ?

**L'ergothérapeute** : Pas d'intervention à domicile donc difficile de répondre à cette question.

## ANNEXE III :

### Guide d'entretien compréhensif

**Question d'ouverture de l'entretien :**

" Bonjour, comme vous le savez, mon mémoire s'intéresse à la parentalité des femmes ayant une Sclérose en Plaques. Je vous remercie d'avoir accepté cet entretien, vous participez ainsi à l'avancée de mon travail pour l'obtention de mon diplôme. Avant de commencer, avez-vous des questions ? (...) M'autorisez-vous à enregistrer notre entretien ? Cela me permettra de retravailler par la suite. (...). Nous pouvons maintenant commencer.

**Je vais me présenter (...). Je vais vous laissez vous présenter en quelques mots (âge, temps depuis le diagnostic, âge de l'enfant, métier...)**

**J'aimerais que vous me parliez de ce que la Sclérose en Plaques change dans votre quotidien de mère. "**

<u>Thèmes</u>	<u>Indicateurs</u>	<u>Questions</u>	<u>Exemples de questions de relance</u>
<b>Vécu de la parentalité</b>	- les 3 dimensions de la parentalité : identifier celle(s) à laquelle la personne fait référence spontanément, celle(s) à laquelle elle accorde de l'importance - le rôle social de mère	<b>Comment vivez-vous aujourd'hui votre parentalité ?</b>	- Y-a-t-il eu des changements particuliers ? - Qu'est-ce qui a permis que vous puissiez continuer à vous occuper de votre enfant, malgré les difficultés liées à la maladie ? - Qu'est-ce qui fait que vous vous sentez-mère au quotidien ? - Qu'est ce qui influence votre façon d'être mère au quotidien ?
<b>Compétence parentale</b>	- Le degré de réussite (" <i>Je n'ai plus besoin d'aide</i> " ; " <i>Le résultat est là</i> " ; " <i>J'arrive à le faire</i> ") - Les aptitudes (" <i>Je suis habile</i> ")	<b>Comment décririez-vous l'évolution de vos capacités dans les activités quotidiennes avec votre enfant ?</b>	- Qu'est ce qui permet cette évolution ?
<b>Sentiment de compétence parentale</b>	- émotions (" <i>Je suis contente de moi</i> " ; " <i>Je me sens efficace dans l'activité</i> " ; " <i>Je ne suis plus craintive</i> ")	<b>Que ressentez-vous par rapport à l'évolution de vos capacités à assurer votre rôle de mère ?</b>	- Quels sentiments éprouvez-vous aujourd'hui dans votre parentalité ?
<b>Apport des aides-techniques</b>	- intérêt de l'utilisation (" <i>Cela me permet de continuer à...</i> ")	<b>Les interventions de l'ergothérapeute vous ont-elles apporté quelque chose de particulier ?</b>	- (Si n'évoque pas les aides-techniques) Utilisez-vous des aides-techniques ? Comment les utilisez-vous ?

## ANNEXE IV :

### Retranscription de l'entretien n° 5

**Moi** : Après m'être présentée, je vous laisse maintenant vous présenter.

**Alexandra** : J'ai 33 ans, ma fille a 1 an et demi et aura ses 2 ans au mois de juillet. J'ai été éducatrice dans une MAS, où je m'occupais de personnes polyhandicapées. Je travaillais à mi-temps, mais ça devenait trop compliqué. J'ai arrêté il y a 3 ans.

Les premiers symptômes ont commencé à l'âge de 17 ans, avec des fourmillements dans tout le côté gauche et j'ai eu le diagnostic de Sclérose en Plaques à l'âge 20 ans. Ça a toujours évolué en poussés, jusqu'à ma grossesse. Depuis, je n'ai plus l'impression que ce sont des poussées, mais plutôt constant, c'est tout le temps, c'est tout les jours, ça ne s'en va plus. Avant, quand je prenais de la cortisone cela partait, je revenais un peu normale mais maintenant je suis handicapée. Il ne faut pas se leurrer. Sinon, j'ai été mise sous traitement rapidement, sous bétaféron. Il faut pouvoir se piquer tout les 2 jours, c'est franchement une horreur. A 20 ans, quand je sautais ma pique, parce que je n'avais pas envie, parce que je n'étais pas malade dans ma tête, ce n'était pas grave. Maintenant, si je saute ma pique, je le paie pendant 2 jours. Je suis en complète décompensation et c'est ce qui s'est passé la semaine dernière. Maintenant, ça m'aide aussi à un peu mieux marcher dans ma journée. Parce que j'ai beaucoup de problèmes moteurs, la fatigue aussi, beaucoup, beaucoup, beaucoup de fatigue. C'est le plus gros fardeau la fatigue du coup avec un enfant... et encore moi, j'ai de la chance, parce que la mienne, vous la couchez à 7 h du soir, elle se réveille à 9 heures du matin. C'est un ange ma fille.

En fait, je l'ai éduqué comme ça, et elle me voit beaucoup dormir, son père est aussi un gros dormeur, donc elle prend le rythme aussi. Après, les personnes autour de nous ne comprennent pas vraiment, parce que, un jour ça va, un jour ça ne va pas, une minute ça va et la minute d'après ça ne va pas.

Un enfant, ce n'est pas pareil. Moi, j'ai pris le pli avec ma fille de tout lui expliquer. Depuis qu'elle a été faite et qu'elle a été dans mon ventre, je lui est toujours dis « tu sais, maman elle est malade, maman elle va pas bien. Maman elle a une maladie, ça la fatigue. Mais tu va voir, on va se battre toutes les deux ». Et du moment où elle a été dans mon ventre, ça a été mon discours. Quand elle est née, elle est sorti un mois en avance. Elle a entendu le gynéco qui lui a dit qu'elle pouvait sortir. Ma fille, elle écoute bien ce qu'on lui dit.

Quand on l'a mise sur moi, c'est une des premières choses que je lui ai dit : « Tu vas voir, tout les 3 on va y arriver. » Elle a ensuite été en périnat' car née en avance. Une heure après être arrivée, elle arrachait tout les tuyaux, elle respirait d'elle même. Elle était prête à revenir dans ma chambre. Et là, je lui est dit « Tu vois, on se bat toutes les deux et ça sera toujours comme ça. Mais tu vas voir, on va en rigoler et en parler surtout. »

J'ai été hospitalisée pendant 1 mois et donc ce n'était pas simple de ne pas l'avoir auprès de moi. Je lui avait expliqué ce qui se passait et que sa grand mère l'emmènerait tout les après-midi me voir. Une après-midi, sa grand-mère n'avais pas pu venir et ma fille a été infecte : des colères, pas de sieste, à me réclamer... On ne lui avait pas expliqué qu'elle ne me verrait pas ce jour et je pense qu'elle a régis à sa manière en nous faisant comprendre que l'on avait qu'à le lui dire. Dès que je suis rentrée de l'hospitalisation, tout est revenu dans l'ordre, comme par magie. Vraiment, je pense que c'est de lui avoir toujours parlé, toujours expliqué, parce qu' un enfant ce n'est pas bête. C'est une véritable éponge, cela ressent tout et si on ne le lui dit pas, ça s'imagine des choses. Ma fille sait qu'il y a plein de choses qu'on ne va pas faire, parce que maman est malade. Mais tu vas voir, il y a aussi plein de choses qu'on va faire, parce que maman elle est malade, plus de choses que d'autres enfants ne font pas. C'est fatigant d'avoir un enfant avec la SEP. Je voulais avoir une grande famille avec 4 enfants mais non, je vais m'arrêter à Nila, parce que c'est épuisant et je ne me sors pas de la maladie depuis qu'elle est née.

**Moi** : Je comprends. Maintenant, j'aimerais que vous me parliez de ce que la Sclérose en Plaques change dans votre quotidien de mère.

**Alexandra** : La SEP change tout ce que j'avais imaginé. J'ai toujours rêvé d'être maman depuis toute petite, ça a toujours été mon rêve avec mes poupons. C'était le rôle de ma vie. Je me suis aperçue que tout ce dont j'avais rêvé de faire avec ma fille, au départ je ne pouvais pratiquement rien faire. Je ne pouvais pas lui donner le bain, c'est ma mère qui lui donnait. Je regardais ma mère donner le bain à ma fille, c'était pas évident ! J'avais trop envie de le faire mais peur que ma fille me glisse des mains et que je n'ai pas de tonus, je ne peux pas la rattraper. Je suis hyper maladroite avec la maladie. Je ne l'ai pas porté longtemps non plus. Je l'ai porté jusqu'à 7 / 8 mois. Après je n'y arrivais plus, j'avais vraiment du mal et je perdais l'équilibre. La peur de la faire tomber toujours. Maintenant quand je la change, je l'installe par terre parce que je ne peux pas la soulever pour la poser sur la table de

lange. Alors je m'adapte, à ma manière, parce que financièrement c'est aussi difficile de racheter tout le matériel nécessaire. Ma fille sait quand c'est moi qui la change, elle dit « maman, par terre » , alors que pour son père, elle sait qu'il va la monter sur la table de linge, donc elle dit « les bras » . On a trouvé nos habitudes.

On rêve de l'enfant parfait quand on est jeune. Alors moi, je l'ai eu, et elle était comme je l'avais rêvé. Mais la maman que je rêvais d'être, elle est loin et il a fallu faire le deuil de ça. Donc après, vous vous rattrapez avec l'amour que vous donne votre enfant et celui que vous lui donnez. Mais j'ai trouvé qu'il y a eu un passage où j'ai du faire le deuil de la maman dont j'avais rêvé.

**Moi** : Je comprends. Et aujourd'hui, comment vivez-vous votre parentalité ?

**Alexandra** : Très bien. Je relativise beaucoup mais il y a des moments où je suis frustrée.

Par exemple, ce matin elle est partie se faire vacciner chez le médecin. Ce n'est pas moi qui l'ai emmené, c'est ma mère qui est venue la chercher pour l'emmener chez le médecin pour après l'emmener chez sa nounou. Du coup, moi je ne peux pas faire ça. Parce que déjà, je ne conduis plus, je ne peux pas, je ne suis pas assez mobile, il faut que j'ai quelqu'un avec moi pour m'aider ou j'abandonne l'idée. Comme je suis super fatiguée... J'aimerais l'accompagner, j'aimerais aller avec elles deux. Je l'ai rassurée avant qu'elle ne parte mais j'aurai bien voulu être là, chez le médecin, parce que, c'est justement dans ces moments là que les mamans elles ont envie d'être là pour soutenir leurs enfants. Je ne peux pas, alors il faut que je me fasse à ça.

Les premiers temps, ça a été dur. Maintenant, on arrive sur ses 2 ans et je prends sur moi car j'ai effectué un travail toute seule et je lui répète qu'il y a plein de choses que l'on ne fera pas mais on en fera plein d'autres. Je lui dit « je ne t'emmènerai pas au médecin, c'est ta grand mère qui sera avec toi. Mais maman sera là pour d'autres choses plaisantes. ». Par exemple, il reste un an et demi, mais je suis déjà en train de m'organiser pour être là le jour de la rentrée des classes. Parce que je ne veux pas que ma fille fasse la rentrée des classes sans moi, son premier jour de maternelle je veux être là. Alors je suis en train de mettre des choses en place, comme le transport, pour pouvoir emmener ma fille ce jour là et peut-être tout les autres jours. Il ne faut peut-être pas rêver pour tout les autres jours mais ne serait-ce qu'une fois par semaine, pour que ce soit un moment particulier. C'est pas évident de mettre des choses en place et la fatigue n'aide pas. On est pas fainant, par contre

on à l'air non chaland, fainçant. Les mouvements anodins nous sont particulièrement couteux en énergie.

On s'adapte. En ce moment, je déjeune chaque matin toute seule avec ma fille. Ensuite, ma mère arrive et prépare ma fille. Je conserve le moment du petit-déjeuner avec ma fille. On va aussi se laver les dents toutes les deux. C'est notre petit moment, elle adore ça. J'essaie d'instaurer des moments importants pour moi, qui j'espère, sont importants pour elle et j'en suis finalement sûre. J'espère que l'on gardera ces moments le plus tard possible. Mais je sais aussi que certains moments, c'est maintenant. Ça ne sera pas l'année prochaine si ma santé continue comme elle est là, c'est maintenant. La piscine dehors, on s'éclate dans la piscine : c'est cet été, c'est pas l'été prochain ! Parce que sinon, cela va être plus dur encore et je ne sais pas jusque quand j'aurais le courage de faire ça.

**Moi** : D'accord. Alors aujourd'hui, comment pourriez-vous qualifier votre manière de vivre votre parentalité ?

**Alexandra** : Elle me plaît mais ce n'est pas celle que je voudrais.

On met beaucoup notre fille chez une nounou parce que je ne peux pas m'en occuper sur une journée complète. Je n'ai pas l'énergie, je ne peux pas. Même si je fais la sieste en même temps qu'elle, je fais plus la sieste que ma fille. Et puis elle demande une énergie que je ne peux pas fournir. Maintenant, elle marche, elle court, elle veut les bras... ça ne s'arrête jamais avec elle ! J'ai la chance d'avoir mes parents qui sont très très présents et qui m'aident énormément. Ma mère, je pourrais lui demander de se déplacer à 4h du matin, elle viendrait ! Elle a même tendance à annuler son planning pour se coller au mien, alors que je ne veux pas mais bon... dès fois, il n'y a pas trop le choix. Et j'ai mes beaux parents, pareil. Ils m'aident beaucoup aussi, ma belle-mère vient 2 fois par semaine, le matin pour prendre Nila et l'amener chez sa nounou. Les allers-retours, moi, je ne peux plus les faire.

Mon ami a eu une promotion donc ses horaires sont plus contraignantes maintenant. Il ne peut plus l'emmener tout les matins donc on se débrouille comme ça !

C'est bien, ma fille, elle voit plein de gens, elle est super sociable ! Elle va aussi à la halte-garderie donc elle voit plein d'enfants, ça lui permet d'avoir une vie sociale que je ne peux pas, moi, lui offrir. Moi, je n'y participe pas à cette vie sociale, c'est un peu ça qui me manque, de ne pas participer à sa vie sociale. C'est pour ça que l'école ça va être un passage important parce que je veux vraiment essayer d'être plus présente. Elle va se promener juste en face de chez nous, je ne peux même pas



aller avec elle. Vous voyez l'accessibilité superbe de notre société qui fait que mon fauteuil manuel pour aller en face, ce n'est pas faisable.

**Moi** : D'accord. Actuellement, vous disposez d'une béquille et d'un fauteuil roulant manuel, c'est bien ça ?

**Alexandra** : J'ai une béquille, j'en ai même deux. J'utilise très peu la deuxième ici parce que je m'accroche plus aux meubles. Ici, je suis dans mon univers, j'ai mes habitudes. Je suis tout le temps avec la béquille. Les toilettes et la salle de bain ne peuvent pas accueillir mon fauteuil, donc ici, je suis toujours en béquille. Je suis très souvent assise là, je fais pratiquement tout ici, ma vie se passe dans cet espace (*fait des gestes avec les bras pour délimiter cet espace*). C'est formidable ! (*air ironique*). Après, j'ai un fauteuil roulant manuel que l'on m'a prêté. Il n'est pas du tout adapté à ma morphologie pour le moment, il y a ça de plus (*montre un écart de vingt centimètres avec ses mains*), la personne qui me l'a prêté faisait à peu près 120 kg. Je suis obligée de l'avoir pour sortir, pour tout déplacement à l'extérieur sauf pour le kiné. Je me force à aller de la porte au taxi à pied pour m'échauffer avant la séance. Pour tout autre déplacement à l'extérieur, je suis en fauteuil roulant, je n'ai pas le choix. Et là, je viens de faire une demande à la sécurité sociale, vous m'excuserez, je crois que je ne vais être pas très aimable, je suis tombée sur une grosse conasse, qui a trouvé que je n'avais pas besoin de fauteuil électrique : j'ai mes mains, je peux pousser mon fauteuil manuel. J'ai adoré ! Donc du coup, j'ai fait un appel, j'ai recontacté l'ergothérapeute parce qu'il m'avait dit que ce serait bon, que j'avais un dossier en béton. J'ai fait l'appel, il va avoir lieu au mois de mai pour avoir le droit à ce fauteuil électrique. Je ne sais pas si cela va me changer la vie mais ça va m'aider ! Les sorties extérieures seront moins fatigantes parce que actuellement mes sorties extérieures sont limitées à 1h maximum. Le fauteuil est trop large et très lourd. En plus, on ne peut pas me pousser, ça me donne des nausées. On ne se rend pas compte que ça donne des nausées d'être poussée. Ma première sortie en fauteuil roulant s'est mal passée. Ma mère me poussait et ça me donnait des nausées. Mais les gens ne se rendent pas compte, quand je leur dis ça, « ah bon? ».

**Moi** : J'imagine. L'ergothérapeute a-t-il fait d'autres choses, en plus de la préconisation de ce fauteuil électrique ?

**Alexandra** : Ici, je suis locataire, donc déjà, ça limite ! Mon propriétaire, je n'ai rien envie de lui demander. J'ai la chance d'être de plain pied et des portes assez larges pour le fauteuil que j'ai là. Donc avec le fauteuil électrique, qui sera adapté à ma

morphologie, ça passera, c'est sur ! J'ai une baignoire... ça devait être une personne âgée avant. Donc j'ai la rampe pour me tenir, c'est une baignoire beaucoup plus basse donc vous levez la jambe beaucoup moins haut. Mais sinon, je n'ai aucune réelle adaptation.

Les adaptations c'est moi qui les fait : un tabouret à roulettes. Je circule beaucoup en tabouret dans la cuisine parce que marcher c'est compliqué. Je me suis acheté un grand frigo parce que l'autre devenait pénible et j'avais besoin de place et de pouvoir m'installer devant. Tout tourne autour de la maladie.

L'adaptation c'est que... Avant, j'étais hyper active, je ne savais pas rester comme ça à ne rien faire, maintenant j'ai appris à ne rien faire. J'ai appris à rester devant mon ordi, je suis fumeuse alors je fume. Entre parenthèse je suis consommatrice de cannabis aussi pour les douleurs donc j'avoue que c'est vrai, vous sortez beaucoup moins de chez vous quand vous êtes consommatrice. Aussi bien, ça a une influence sur les douleurs, pour moi, qui est positive mais comme c'est un produit illégal et pas contrôlé, pas médicalement surveillé... Donc le Sativex n'est pas encore sur le marché français. Vous avez aussi les côtés négatifs malheureusement. Après vous vous adaptez au truc. C'est-à-dire la dépendance. Mais quand vous avez mal comme vous pouvez avoir mal avec la SEP... En plus une douleur invisible, qui n'est comprise par personne parce qu'elle n'est pas vue, et puis vous le dites « je ne vais pas bien, je ne me sens pas bien ». Vous essayez d'expliquer mais c'est inexplicable parce que c'est quelque chose au fond de vous qui vous (*fait des gestes avec ses mains*)... je ne sais pas comment l'expliquer mis à part avec des gestes. Entre ça et la douleur, moi, j'ai fait mon choix : vivement que le Sativex arrive, en espérant qu'il soit efficace. Du coup pour ma fille, c'est compliqué de la garder toute la journée parce que j'ai ces effets négatifs de défonce. Il faut dire les mots tels qu'ils sont. Avoir ma fille avec moi pendant ces moments... non, je n'aime pas du tout. Donc du coup, c'est vrai que cela me permet au moins de passer mes douleurs une partie de la journée. Et après j'arrange les choses autrement quand elle est là.

**Moi** : D'accord, je comprends. Maintenant, parlez-moi un petit peu de votre efficacité et de vos capacités dans les activités quotidiennes avec votre enfant.

**Alexandra** : C'est compliqué. Elle va vous demander de dessiner mais moi je ne sais même plus écrire. Enfin je sais écrire, mais mes doigts font que j'ai une écriture illisible. Quand elle me demande de dessiner l'escargot, son escargot à elle est plus beau que le mien, parce que maman elle tremble, ça part un peu dans tout les sens.

Pour ce type d'activité, tout ce qui est activité manuelle, comme découper, j'y arrive presque pas à découper. Ma fille, elle a 1 an et demi et elle y arrive mieux que moi. Finalement, je lui dit qu'elle va m'apprendre comment faire !

On fait des jeux mais bon, comme je suis souvent fatiguée, je n'ai pas cette motivation de dire « on installe le matériel, on va faire de la peinture, on va se laver les mains ». C'est compliqué ! Mais après, on trouve d'autres choses, moi je joue beaucoup avec elle sur le tapis par terre. Elle adore ça !

**Moi** : C'est une adaptation que vous avez trouvé pour que ce soit plus facile pour vous, c'est ça ?

**Alexandra** : Voilà ! Et en plus elle apprécie, elle se met au milieu de mes jambes et elle adore ça, elle joue avec ses legos.

**Moi** : A ce moment, vous vous sentez comment ?

**Alexandra** : Là, je me sens compétente ! Parce que je suis en sécurité, c'est-à-dire, je n'ai pas d'instabilité, je n'ai pas de risque de la faire tomber, d'être maladroite. Et encore, il faut que je sois vigilante avec moi, mon corps, parce que mon corps est spastique et part des fois un peu n'importe comment. Alors je fais attention quand j'approche un jouet du nez de ma fille parce que j'ai peur de lui mettre dans l'œil. Les mamans normales, elles n'ont pas ces peurs là. Moi, j'ai peur de mettre un petit bonhomme dans l'œil de ma fille sans faire exprès. Quand je la mouchais, j'avais peur de lui faire mal avec le mouche-nez. Quand elle bougeait, c'était une horreur. Ce sont des petites choses comme ça.

Mais après, j'ai tendance... Par exemple le bain. En ce moment, j'ai instauré le fait qu'on le fasse que toutes les deux. Ca m'a tellement manqué à sa naissance de ne pas pouvoir le faire, alors maintenant, c'est mon moment. Je lui dit « par contre, je ne peux pas tout faire ! ». Alors je prépare tout, elle me voit avec tout dans la main, alors elle me regarde et elle comprend tout de suite : « bain ». Je dis « oui, on va au bain ! ». Alors elle ouvre la porte, hop hop hop ! , elle va dans la salle de bain. J'ai ma baignoire et ma table à langer (*montre du doigt*) donc je mets la baignoire dans la baignoire et la table à langer par terre. On ferme la porte et on est que toute les deux ! Et là je lui dit « enlève ton body », j'essaie de la faire beaucoup participer. J'essaie de lui faire acquérir une autonomie, qui me fatiguerait moins parce qu'elle ferait d'elle même. Et du coup en même temps, je me dis qu'elle apprend, elle est dans l'apprentissage. Je lui dis, si tu ne sais pas faire, tu demandes à maman. Par contre, j'ai beaucoup de mal maintenant à la monter dans la baignoire. Donc, pendant ce

moment, il y a quelqu'un d'autre dans la maison : ma mère ou mon conjoint. J'appelle mon conjoint pour qu'il la mette dans la baignoire. Après il sort, c'est notre moment à toutes les deux ! On s'amuse toutes les deux. Après, elle appelle son papa pour qu'il la sorte de la baignoire et il sort de la salle de bain. Ça reste notre moment à toutes les deux jusqu'au bout ! Après, j'essaie qu'elle s'habille de plus en plus toute seule. Mais elle est assez mignonne et je lui parle, je lui dit « aujourd'hui maman, ses jambes, ce n'est pas terrible. » Quand je n'arrive pas à accrocher les boutons, je lui dit « oh maman, elle est encore trop maladroite, ses doigts ne veulent pas fonctionner, il va falloir demander à papa. » Alors elle sort et la première chose qu'elle fait, c'est « bouton papa ».

Voilà, ce sont des petites choses comme ça, mais c'est constamment s'adapter, trouver des solutions pour que je ne sois pas frustrée. C'est mon but. Je ne veux pas avoir l'impression d'avoir loupé des choses, j'aurai forcément cette impression mais, je veux l'avoir comme toutes les mamans, pas plus que les autres.

Donc j'essaie d'instaurer mes petits moments avec elle, on a nos trucs avec Nila. Et ça marche plutôt bien !

Elle est très attentive. Quand vous lui parlez, elle ne vagabonde pas, elle se pose devant vous et elle écoute vraiment ce que vous lui dites. C'est ça qui fait que, elle est aussi aidante, aussi agréable et aussi facile à vivre. J'ai une petite fille qui est relativement facile à vivre. Elle est un peu actuellement dans sa période de « non » mais, elle dit « non » mais elle fait quand même ! Donc c'est bien.

On s'adapte, on trouve des choses. Je me sers un peu de ma formation professionnelle, parce que j'adorais la psychologie enfantine. Là, je le vis avec ma fille et dès fois je me dis qu'il faut que je fasse attention à ne pas faire de déformations professionnelles. C'est tellement intéressant et j'ai le temps enfaite. Dans mon malheur, oui j'ai une SEP, oui le physique c'est la merdouille, mais j'ai une fille formidable et je trouve que c'est un boulot formidable d'être maman, aussi difficile que ce soit ! Tous les jours on apprend quelque chose avec l'enfant. ça me redonne envie d'être éducatrice de jeunes enfants, mais je n'ai plus la santé pour ça.

**Moi** : D'accord. Si vous me parliez un peu de votre ressenti, quelles sont vos émotions par rapport à votre rôle de maman et à vos capacités ?

**Alexandra** : Au moment même, je n'y pense pas. Elle est là, je ne me pose pas de question quand elle est là. Il faut avancer avec elle, parce que de toute façon, elle, elle avance ! Elle ne vous laisse pas le temps donc je me pose peu de questions.

Après, si je réfléchis vraiment à la question, au niveau de mes capacités, je me trouve bien, franchement ! Je vais être honnête, je trouve que je fais ce que je peux, que je le fais le mieux possible, même si c'est dur !

Dire non, l'entendre hurler, pleurer, et faire la colère, ça me fend le cœur mais ce n'est pas grave, parce qu'il faut le faire, parce qu'il faut qu'elle apprenne ça. Il faut qu'elle ait des valeurs ! Il va falloir qu'elle s'en sorte dans la vie. Je le sait que ce n'est pas facile, parce qu'à n'importe quel moment, n'importe quoi peut vous tomber sur la tête. Et puis, tout ce que vous aviez rêvé et espéré, tout s'envole ! Donc je veux qu'elle ait les capacités de rebondir. J'ai l'impression que sa naissance a été aussi ma naissance : une renaissance, parce que je crois que j'en avais besoin. J'ai tendance à dire que si je ne l'avais pas eu, je ne serai plus là. J'en avais marre.

Voilà, je me suis encore éparpillée...

**Moi** : Non, pas du tout. Du coup, est ce que l'on peut dire que vous êtes satisfaite de...

**Alexandra** : Ha oui ! Je suis entièrement satisfaite de ma façon d'élever ma fille. Je pense que je me bats pour réussir à être une bonne maman, j'essaie d'inculquer des valeurs à ma fille. Au lieu de la tenir toujours par la main, je lui parle et je la retiens avec ma voix. En tout cas, même si je ne suis pas la maman physiquement que j'avais rêvé d'être, mentalement, je lui donne ce que j'ai toujours voulu donner à un enfant, et à mon enfant. Au final, malgré toute la fatigue que cela engendre, si c'était à refaire, je la referai parce que je ne peux plus vivre sans elle. Par contre, je suis aussi réaliste, j'ai envie d'en avoir un deuxième et je me forge au deuil du deuxième parce qu'il ne faut pas que j'en fasse un deuxième. Mais sinon, oui j'aime mon rôle de maman quoi.

**Moi** : D'accord. Est-ce qu'il y a des choses en particulier qui vous permettent de l'assurer comme vous l'entendez ?

**Alexandra** : J'ai une capacité à rigoler de mon état. J'ai découvert ça il n'y a pas très longtemps. Il faut en rigoler !

**Moi** : D'accord. Et par exemple, est ce que votre fauteuil roulant a une quelconque importance par rapport à votre fille ?

**Alexandra** : Pour le moment non mais le fauteuil électrique oui ! Parce que je me dis que si j'ai mon fauteuil électrique, je peux avoir ma fille sur mes genoux et donc quand même faire fonctionner mon fauteuil et que mon conjoint peut être à côté sans être avec la poussette. Que ça peut être moi qui l'ai sur moi. Donc oui, pour moi le

fauteuil électrique a une grande importance. Le médecin conseil n'a pas compris ça, je crois. Pour elle, c'est anodin, c'est rien, alors que pour moi, c'est énorme !

Pouvoir aller dans un magasin, avec ma fille sur moi ! Parce que pour le moment je roule, je ne peux pas avoir ma fille sur moi, si elle bascule ou quoi que ce soit... Je n'ai pas la force de la retenir.

La première chose que l'on va faire quand j'aurai mon fauteuil électrique, c'est aller au zoo de Beauval. Parce que tant que je ne l'ai pas, ce n'est pas possible avec le fauteuil manuel. C'est principalement pour cette raison que je veux un fauteuil roulant électrique. Parce que moi, être en fauteuil électrique, je m'en fiche... Mais quand je sais que cela va me permettre de traverser la rue et d'aller voir les canards avec ma fille, ça change tout ! Parce qu'avec le fauteuil manuel, ce n'est pas possible. Il faut que ce soit mon conjoint qui me pousse et ma fille est dans la poussette.

Alors que si j'ai le fauteuil électrique, ça va aussi être un jeu pour elle. Je vais lui expliquer que grâce à ça, je vais me déplacer mieux, je veux qu'elle le prenne aussi comme un jeu. La fois où l'ergothérapeute est venu ici avec un fauteuil électrique, elle a eu peur du fauteuil ! C'était une nouvelle machine dans la maison, elle avait à peine un an à l'époque... Je suis déjà dans l'optique de comment je vais amener ça avec elle pour par qu'elle en ait peur et en même temps pour qu'elle ne pense pas que c'est un jeu. Parce qu'il n'y a pas de « on s'assoit dans le fauteuil et on l'allume » ! Enfin voilà, il va falloir faire tout ça. Mais oui, c'est clair que pour moi, avec ma fille, c'est d'une grande utilité. Je n'aurai pas d'enfant voilà, mais là, avec une enfant... c'est indispensable. Je ne me verrai pas sans fauteuil électrique.

**Moi** : D'accord, et est-ce que vous pensez que le fauteuil aura une vraie influence sur votre sentiment d'être maman ?

**Alexandra** : Je ne peux pas vous dire pour le moment, du fait de ne pas avoir encore vécu l'expérience. Pour le moment, mon rôle de maman c'est ici, dans cette maison. Je ne l'ai pas réellement exercé ailleurs qu'ici.

Donc, comme le fauteuil électrique va m'ouvrir un peu plus sur le monde extérieur, j'espère que du coup je vais pouvoir être maman plus sur l'extérieur. Par exemple l'école, où ce genre de chose. Il y a un moment où ça, ça va me manquer.

Pour le moment elle apprend des choses, mais il arrivera un moment où à la maison, elle va s'ennuyer. Pour le moment je me connais mais depuis 2 / 3 ans, les choses évoluent et il faut que je m'adapte de plus en plus vite, parce que je perds de plus en plus vite certaines choses. J'essaie de trouver des solutions avant de faire appel à

quelqu'un pour l'appareillage. Parce que sans doute qu'il ne faut pas aller trop vite, l'acceptation chez moi a été très longue. Avant ma fille, j'avais des pures tendances dépressives, je me suis retrouvé à 44 kilos, j'ai pris des drogues... J'ai été dans l'autodestruction. Mais tout ce temps là, on en parle pas. On ne dit pas qu'on boit et prend de la drogue parce qu'on ne supporte pas la maladie. Il faut aussi le temps de la reconstruction derrière, et ça laisse des traces. La SEP ça change chaque minute, chaque seconde, donc il faut s'adapter à tout ces moments là. Et après... ça y est j'ai perdu le fil. Je vous dis, je suis pipelette, je parle de trop.

**Moi** : Il n'y a pas de souci, ne vous inquiétez pas pour ça.

**Alexandra** : Mais voilà, c'est compliqué et c'est tellement de traversées d'étapes. C'est tous les jours nouveau, tous les matins je me réveille avec un nouveau symptôme, une nouvelle maladie, une nouvelle douleur, un nouveau mal-être.

Alors quand vous avez un enfant, il faut se réveiller avec ça et avec votre enfant qui aujourd'hui n'a pas envie que sa maman ne soit pas bien, n'a pas envie de l'écouter, n'a pas envie d'être compréhensif... C'est une constante adaptation et remise en question. En grandissant, il y aura sûrement des choses qu'elle va me demander et que je ne pourrais pas faire. Et en même temps, il y a son père hein, ses grands-parents aussi. Il n'y a pas que moi, je n'ai pas trop de difficultés à m'appuyer sur les autres, si les autres sont d'accord, comme ma mère, mon père, mes beaux parents. Je m'appuie sur eux avec toute confiance. Je ne me soucie jamais et cela me permet d'avoir une tranquillité. Les gens seuls... Je me demande comment ils font. J'ai de la chance. Si je n'avais pas été entourée, j'aurais du faire appel à beaucoup de monde du service, du réseau, du SAVS, plein de gens extérieurs, mais ça aurait été très compliqué. Ça m'est arrivé il n'y a pas longtemps, d'être inapte pendant 3 jours à m'occuper de ma fille. J'ai demandé à ma mère de la prendre en vacances pendant 3 jours parce que je ne pouvais pas assurer du tout. Il fallait que je passe ma vie à dormir. C'est plus ce genre d'adaptation du quotidien que j'ai. Et le fauteuil électrique, c'est indispensable. Le fauteuil manuel engendre trop de fatigue pour moi qui suis sclérosée.

**Moi** : D'accord. Bien, je vous remercie pour tout ce que vous m'avez dit et j'espère que cela n'aura pas été trop long.

## Annexe V :

### Les unités de significations à l'origine de l'émergence des sous-thèmes

Unités de signification	<p>« heureusement, je suis en couple. J'ai mon mari qui m'aide beaucoup, déjà pour la petite. » ; « pour l'extérieur, c'est vrai que c'est son papa, qui l'emmène à la gym, qui la ramène, qui la sort » ; « Ma maman est aussi assez présente. » ; « Ce n'est pas moi qui l'ai emmené, c'est ma mère qui est venue la chercher pour l'emmener chez le médecin pour après l'emmener chez sa nounou. » ; « J'ai la chance d'avoir mes parents qui sont très très présents et qui m'aident énormément. Ma mère, je pourrais lui demander de se déplacer à 4 heures du matin, elle viendrait ! » ; « j'ai mes beaux parents, pareil. Ils m'aident beaucoup aussi. » ; « C'est mon entourage qui s'occupe de l'emmener et la ramener de l'école. » ; « ça va quand même parce que j'ai mon mari sur lequel je peux m'appuyer. » ; « c'est quelque chose que l'on va faire à 3, avec son papa, pour qu'il puisse le faire à ma place. » ; « en même temps, il y a son père hein, ses grands-parents aussi. Il n'y a pas que moi, je n'ai pas trop de difficultés à m'appuyer sur les autres, si les autres sont d'accord, comme ma mère, mon père, mes beaux parents. Je m'appuie sur eux avec toute confiance. Je ne me soucie jamais et cela me permet d'avoir une tranquillité. » ; « j'ai aussi un mari qui m'aide beaucoup. Dès que je suis fatiguée, il fait tout ce qu'il faut à la maison, il s'occupe de notre fille, du jardin... Pour gérer les moments où je suis gronchon, mon mari est toujours de bons conseils pour m'aider à ne plus donner d'ampleur aux choses pas importantes, pour éviter la fatigue mentale et physique. »</p>
Sous-thème	<b>Demande d'aide à l'entourage</b>

Unités de signification	<p>« je ne lui ai jamais menti, je lui est toujours dit ce que j'avais. Je lui est dit c'est pas grave, on en meurt pas mais c'est handicapant. Tu as une maman oui quelque part handicapée. » ; « J'ai pris une bande dessinée pour enfants avec des histoires sur la SEP, c'est bien parce</p>
-------------------------	--



que comme ça, on parle de la maladie, de ce qu'elle ressent » ; « je lui ai demandé si elle ressentait une gêne, de la peine ou autre chose par rapport à ma maladie. Elle m'a dit « non maman, parce que je sais que c'est difficile mais comme tu rigoles toujours, à blaguer, je ne me rends pas compte que tu es malade ! » Elle me dit « j'aimerais que tu sois autrement » , je lui demande si ça la gêne que je sois en fauteuil par rapport à ses copines, elle me dit « non maman, je leur est expliqué ce qu'est la sclérose en plaques » ; « j'ai pris le pli avec ma fille de tout lui expliquer. Depuis qu'elle a été faite et qu'elle a été dans mon ventre, je lui est toujours dis « tu sais, maman elle est malade, maman elle ne va pas bien. Maman, elle a une maladie, ça la fatigue. Mais tu va voir, on va se battre toutes les deux » ; « on va en rigoler et en parler surtout. » ; « je pense que c'est de lui avoir toujours parlé, toujours expliqué, parce qu' un enfant ce n'est pas bête. C'est une véritable éponge, cela ressent tout et si on ne lui dit pas, ça s' imagine des choses. Ma fille sait qu'il y a plein de choses que l'on ne va pas faire, parce que maman est malade. Mais tu vas voir, il y a aussi plein de choses que l'on va faire, parce que maman elle est malade, plus de chose que d'autres enfants ne font pas. » ; « Je lui dit « je ne t'emmènerai pas au médecin, c'est ta grand mère qui sera avec toi. Mais maman sera là pour d'autres choses plaisantes. » ; « ma fille est petite donc elle m'a toujours connu comme ça. Pour l'instant, elle ne se pose pas trop de question, mis à part l'autre fois où elle m'a dit « t'es handicapée maman ? » et l'autre jour aussi elle m'a dit « tu marches en béquille. Pourquoi ? C'est un accident ? » , je lui dis « non, je suis malade » , elle me demande si ça va guérir, je lui dis non et elle me dit « moi aussi j'ai été malade » parce qu'elle était enrhumée, je lui explique que ce n'est pas pareil. On va attendre un petit peu et en grandissant elle se posera des questions et on lui expliquera à ce moment, en utilisant les mots justes. » ; « Ce n'est pas la peine de les perturber parce que j'essaie de lui expliquer un petit peu mais on voit qu'elle ne comprend pas forcément. » ; « Je lui dit que je suis fatiguée, que j'ai besoin de me reposer, que si elle veut

	que l'on fasse une autre activité, cela peut être quelque chose de calme et sinon elle aura la patience d'attendre son papa pour le faire avec elle. »
Sous-thème	<b>Communication avec l'enfant sur la SEP</b>

Unités de signification	<p>« cela commence vraiment à s'aggraver. Donc les activités que je fais avec elle aujourd'hui, c'est beaucoup à la maison » ; « nos rapports ont changé dans le sens où voilà...On a changé notre fusil d'épaule. On joue plus à la maison à des jeux comme le monopoly, des cartes... » ; « Quand on rentre de l'école, qu'elle a besoin que je joue avec elle, qu'on s'amuse ensemble, moi j'ai besoin de me poser et d'être assise. Donc je fais beaucoup de choses assise avec elle, on joue au poupon, on colorie. On s'organise pour s'installer correctement. » ; « J'essaie d'avoir un certain confort pour jouer avec elle. » ; « Partir faire du vélo, c'est quelque chose d'assez difficile, parce que quand je suis fatiguée on rentre alors qu'elle aurait envie de continuer. Donc il faut lui expliquer que j'ai besoin de me reposer. » ; « Je ne fais plus les choses... comme jouer avec mon enfant au ballon, enfin... des choses comme ça, ce n'est plus possible donc je m'en occupe autrement. Je fais plus des jeux intellectuels on va dire. Je compense comme ça en fait. On est obligé de compenser sur certaines choses. Je ne peux plus la balancer sur la balançoire, faire des jeux sportifs avec elle je ne peux plus. Du coup je fais plus des memory, des choses comme ça. » ; « on trouve d'autres choses, moi je joue beaucoup avec elle sur le tapis par terre. Elle adore ça ! » ; « elle apprécie, elle se met au milieu de mes jambes et elle adore ça, elle joue avec ses legos. » ; « Après c'est vrai que les choses que je ne peux pas faire, c'est embêtant. ça m'ennuie un petit peu et c'est pour ça que je compense sur d'autres choses. »</p>
Sous-thème	<b>Adaptation des activités éducatives et ludiques</b>

Unités de signification	<p>« Elle sait que j'ai du mal à sortir » ; « Elle me dit que pour elle j'ai toujours été comme ça, à la maison » ; « Elle sait, par exemple, que pour l'école, je suis dans la voiture et que je l'attends. Quand je ne travaille pas, elle sait que je suis à la maison. Quand elle rentre, je suis là. Elle accepte tout ça. » ; « Elle me dit « je prie pour que tu ailles un peu mieux, que tu te débrouilles un peu mieux, même avec ta canne. » ; « Il faut arriver à lui faire comprendre que l'on ne peut pas toujours tout faire, et elle le comprend. Elle a toujours vécu avec. » ; « Après elle a conscience de la différence parce que un jour, elle m'a dit « maman, tu es handicapée » , je lui dis « pourquoi tu dis ça ? » , elle me dit « parce que t'es en fauteuil » , je lui réponds « oui ». Elle voit un peu la différence, je pense que ça lui a forgé un petit peu son caractère. » ; « Elle est assez patiente, même si parfois elle râle un peu parce qu'on ne peut pas faire les choses. »</p>
Sous-thème	<p align="center"><b>Compréhension de l'enfant sur les difficultés de sa mère</b></p>

Unités de signification	<p>« Si j'ai quelqu'un, alors on sort aussi ensemble, comme par exemple faire les boutiques. Mais il me faut toujours quelqu'un parce que ça m'aide, il faut sortir le fauteuil de la voiture, il est assez lourd. » ; « ça me gêne un peu dans le sens où il y a des choses, comme aller la chercher à l'école, là actuellement ce n'est plus possible » ; « Ce qui est difficile aussi ce sont les allers-retours sur l'extrascolaire, les anniversaires des copines, la danse. Il faut en voiture aller à droite à gauche, partout, tout le temps. Et ça c'est fatiguant aussi. » ; « Ce qui me gêne c'est que pour l'instant je ne peux pas aller la chercher à l'école. S'il y a besoin d'un accompagnant pour une sortie, je ne peux pas. C'est plus sur ces choses là en fait. » ; « Il est certain que je me dis toujours que j'aimerais faire plus de choses avec ma fille, sur l'extérieur » ; « Du coup, moi, je ne peux pas faire ça. Parce que déjà je ne conduis plus, je ne peux pas, je ne suis pas assez mobile, il faut que j'ai quelqu'un avec moi pour m'aider ou j'abandonne l'idée. » ; « au niveau du quotidien, pour l'instant je ne conduis plus parce que</p>
-------------------------	---

	c'est trop compliqué avec mes jambes. » ; « Ce qui est compliqué , ce sont les dispositifs de télécommande à mettre en place. C'est très important parce que je suis incapable de conduire longtemps. La boite automatique et le régulateur m'aident énormément mais ça ne fait pas tout. Mes jambes, c'est quand même ce qui fatigue le plus. »
Sous-thème	<b>Déplacement à l'extérieur</b>

Unités de signification	« C'est bien, ma fille, elle voit plein de gens, elle est super sociable ! Elle va aussi à la halte-garderie donc elle voit plein d'enfants. ça lui permet d'avoir une vie sociale que je ne peux pas, moi, lui offrir. » ; « Moi, je n'y participe pas à cette vie sociale, c'est un peu ça qui me manque, de ne pas participer à sa vie sociale. C'est pour ça que l'école ça va être un passage important, parce que je veux vraiment essayer d'être plus présente. » ; « beaucoup d'allers-retours pour l'emmener pour qu'elle puisse être épanouie au niveau social avec ses copines. »
Sous-thème	<b>Socialisation de l'enfant</b>

Unités de signification	« Après, pour tout ce qui est, ses spectacles de gym, le carnaval, je me tiens à y être. » ; « ça je ne les rate pas ! Je veux être à son spectacle de gymnastique en fin d'année. » ; « C'est normal de le faire, je suis maman. » ; « Je pense que quand on est maman, on se doit et c'est un plaisir d'être là pour leurs moments importants. Je pense au spectacle de fin d'année à l'école pour Noël, je veux toujours y être. » ; « Pour mon rôle de maman, je tiens à être là pour ses devoirs. Je m'occupe beaucoup de tout ce qui touche à l'école. Je suis intransigeante avec moi-même là dessus, je veux assurer cette mission de maman. » ; « Je l'ai rassurée avant qu'elle ne parte mais j'aurai bien voulu être là, chez le médecin, parce que c'est justement dans ces moments là que les mamans elles ont envie d'être là pour soutenir leurs enfants. » ; « Je m'en occupe de la meilleure façon qu'il
-------------------------	---

	soit, avec tout ce que cela comprend pour moi. » ; « Je pense que je me bats pour réussir à être une bonne maman. » ; « J'ai quand même un rôle de maman à tenir et je me dis qu'elle a besoin de moi. »
Sous-thème	<b>Exigences personnelles relatives au rôle de mère</b>

Unités de signification	« Je me dis que même si je suis en fauteuil, je suis en vie et je suis là pour ma fille. J'ai une force de caractère qui fait que je me suis rarement effondrée. » ; « je continue parce que déjà, je suis une battante et parce que ma fille c'est le plus important. Je fais ce que je peux. » ; « je prends sur moi car j'ai effectué un travail toute seule » ; « Je suis d'une nature positive donc je trouve que j'ai de bonnes capacités »
Sous-thème	<b>Personnalité</b>

Unités de signification	« on est très fusionnel avec Marie et depuis le départ. Je me suis vraiment concentrée sur elle » ; « Lorsque je suis avec elle, j'essaie de l'être à 100%. » ; « Au final, malgré toute la fatigue que cela engendre, si c'était à refaire, je la referai parce que je ne peux plus vivre sans elle. »
Sous-thème	<b>Investissement dans la relation</b>

Unités de signification	« Elle est exceptionnelle pour son âge ! Je pense que la maladie des parents fait des enfants plus mûrs, plus responsables, plus autonomes, plus sensibles. » ; « je pense que les enfants qui ont des parents malades peut-être que quand ils sont petits et qu'ils grandissent, pour eux c'est normal. Ils font plus attention, elle est plus avenante, elle est plus mûre que son âge » ; « Elle est entre guillemets autonome. Le matin, elle s'habille toute seule, je lui prépare ses affaires mais elle s'habille toute seule. Quand je lui demande de m'apporter quelque chose, elle le fait. » ; « Je vois par rapport.. Quand
-------------------------	---

	<p>j'ai une de ses petites copines, qui a le même âge qu'Alexia, la fille de mon amie également, je vois, elle a pas trop l'habitude et elle agit différemment. » ; « Lorsqu'une maman n'est pas comme les autres, on voit que pour l'enfant c'est différent à la maison » ; « On me dit beaucoup que ça vient ma pathologie aussi, mais c'est le fait que Alexia a 4 ans et par rapport aux enfants de mes copines... Elles n'agissent pas de la même façon, elles ne sont pas aussi débrouillées qu' Alexia, elles ne parlent pas pareil. Alexia, je trouve, qu'elle est très éveillée, elle parle très bien. On peut tenir une conversation d'adultes avec elle, enfin adultes entre guillemets. Elle comprend bien, elle est assez avenante. Le fait d'avoir une pathologie comme ça, je pense que ça rend l'enfant plus mûre pour son âge. » ; « je dis pas que ça les responsabilise, mais, ça leur amène quelque chose de positif en tout cas. Ils sont plus attentifs aux autres. » ; « c'est un mal pour un bien tout compte fait : elle aurait peut être été moins autonome si je n'avais pas eu ces problèmes là. » ; « l'entourage me dit souvent qu'elle est très calme, posée. C'est une enfant qui peut rester 1h30 à faire un puzzle. Elle peut rester longtemps sur une activité. »</p>
Sous-thème	<p align="center"><b>Qualité de l'enfant en lien avec la maladie parentale</b></p>

Unités de signification	<p>« Pendant le week-end, je demande à ma fille de s'occuper seule pendant que je fais mes siestes, parce que c'est essentiel pour moi. Elle respecte et fait attention à ne pas faire de bruit pour ne pas me déranger. Elle s'occupe, elle est habituée comme ça. » ; « Le repos est chez elle un point essentiel du quotidien. Se reposer fait aussi partie de sa vie à elle maintenant. » ; « je l'ai éduqué comme ça, et elle me voit beaucoup dormir, son père est aussi un gros dormeur, donc elle prend le rythme aussi. » ; « Le rythme quotidien et le fait d'avoir besoin de se reposer a aidé à ça. » (rester longtemps concentré sur une activité)</p>
Sous-thème	<p align="center"><b>Aménagement de temps de repos pour la mère et l'enfant</b></p>

Unités de signification	« C'est ma fille avant tout, ça a toujours été. » ; « l'essentiel , c'est que je continue à être là pour ma fille au quotidien. » ; « ma fille c'est le plus important. » ; « je reste toujours une maman donc ma fille c'est très important pour moi. J'essaie de faire au mieux pour elle. »
Sous-thème	<b>Priorité à l'enfant</b>

Unités de signification	« Elle m'a permis de prendre la maladie à bras le corps, vraiment de voir les choses de façon beaucoup plus positive et de m'aider dans mon quotidien. » ; « Le fait d'être maman, ça me booste aussi. Je me dis qu' Alexia, on s'est battue pour l'avoir, elle, elle n'a rien demandé. Donc les jours où je n'ai pas trop le moral, je me dis qu'il faut pas trop s'abattre et qu'il faut que je me bouge. » ; « J'ai l'impression que sa naissance a été aussi ma naissance : une renaissance, parce que je crois que j'en avais besoin. »
Sous-thème	<b>Effet stimulant d'être mère sur l'état d'esprit</b>

Unités de signification	« Pour l'habiller et déshabiller, et lorsqu'elle n'est pas aidante, c'est difficile, parce que l'on fait des gestes qui fatiguent les bras, le dos, le corps entier. C'est vraiment cette sensation de fatigue qui donne l'impression que l'on ne peut pas être à 100% pour son enfant. » ; « C'est le plus gros fardeau la fatigue, du coup, avec un enfant » ; « C'est fatigant d'avoir un enfant avec la SEP. Je voulais avoir une grande famille avec 4 enfants, mais non, je vais m'arrêter à Nila, parce que c'est épuisant et je ne me sors pas de la maladie depuis qu'elle est née. » ; « C'est pas évident de mettre des choses en place et la fatigue n'aide pas. » ; « On met beaucoup notre fille chez une nounou parce que je ne peux pas m'en occuper sur une journée complète. Je n'ai pas l'énergie, je ne peux pas. Même si je fais la sieste en même temps qu'elle, je fais plus la sieste que ma fille. Et elle demande une énergie que je ne peux pas fournir. Maintenant, elle marche, elle court, elle veut les bras... ça ne s'arrête jamais avec elle !
-------------------------	--

	<p>» ; « C'est plus mon état physique qui influence... Le fait que je n'ai pas trop d'endurance. Je vois des fois l'après midi, je fais une sieste sur mon fauteuil, elle m'interpelle et elle voudrait qu'on joue ensemble. Je ne peux pas forcément parce que je suis fatiguée et je préfère me reposer. Ce sont des petites choses qui me chagrinent un peu des fois.</p> <p>» ; « On fait des jeux, mais bon, comme je suis souvent fatiguée, je n'ai pas cette motivation de dire « on installe le matériel, on va faire de la peinture, on va se laver les mains ». C'est compliqué ! »</p>
Sous-thème	<b>Fatigue</b>

Unités de signification	<p>« La SEP change tout ce que j'avais imaginé. J'ai toujours rêvé d'être maman depuis toute petite, ça a toujours été mon rêve, avec mes poupons. C'était le rôle de ma vie. Je me suis aperçue que tout ce dont j'avais rêvé de faire avec ma fille, au départ, je ne pouvais pratiquement rien faire. » ; « la maman que je rêvais d'être, elle est loin et il a fallu faire le deuil de ça. » ; « Je ne peux pas, alors il faut que je me fasse à ça. » ; « je ne suis pas la maman physiquement que j'avais rêvé d'être » ; « je suis aussi réaliste, j'ai envie d'en avoir un deuxième et je me forge au deuil du deuxième parce qu'il ne faut pas que j'en fasse un deuxième. » ; A propos de sa parentalité : « Je la vis pleinement, je la vis bien. Malgré la maladie, je suis heureuse d'être maman. » ; A propos de sa parentalité : « Elle me plaît mais ce n'est pas celle que je voudrais. » ; « j'ai une SEP, oui le physique c'est la merdouille, mais j'ai une fille formidable et je trouve que c'est un boulot formidable d'être maman, aussi difficile que ce soit ! »</p>
Sous-thème	<b>Acceptation de sa parentalité</b>

Unités de signification	<p>« Pour faire un goûter d'anniversaire, là elle a eu 4 ans au mois de mars, il y a des enfants qui invitent chez eux d'autres enfants pour faire l'anniversaire. Ça, moi pour l'instant je ne peux pas, c'est fatigant. C'est mon mari qui doit le gérer. Je marche avec des béquilles, donc il ne faut pas non plus se mettre n'importe où devant</p>
-------------------------	--



	<p>moi. Je peine déjà, alors le fait d'avoir trop de bruits, ça me fatigue encore plus. Il me faut quand même un environnement un peu calme. » ; « Quand il s'agit de porter son vélo pour aller se balader, ça c'est quelque chose d'inconcevable car l'effort est trop fatiguant. » ; « C'est compliqué. Elle va vous demandé de dessiner, mais moi, je ne sais même plus écrire. Enfin je sais écrire, mais mes doigts font que j'ai une écriture illisible. Quand elle me demande de dessiner l'escargot, son escargot à elle, il est plus beau que le mien, parce que maman elle tremble, ça part un peu dans tout les sens. » ; « Pour ce type d'activité, tout ce qui est activité manuelle, comme découper, j'y arrive presque pas à découper. Ma fille, elle a 1 an et demi et elle y arrive mieux que moi. Finalement, je lui dit qu'elle va m'apprendre comment faire ! » ; « C'est parfois difficile lorsqu'elle me demande de danser avec elle. Je ne peux pas le faire. »</p>
Sous-thème	<p><b>Difficultés liées aux symptômes dans les activités avec l'enfant</b></p>

Unités de signification	<p>« Je ne pouvais pas lui donner le bain, c'est ma mère qui le lui donnait. Je regardais ma mère donner le bain à ma fille, ce n'était pas évident ! J'avais trop envie de le faire mais peur que ma fille me glisse des mains et que je n'ai pas de tonus, je ne peux pas la rattraper. Je suis hyper maladroite avec la maladie. » ; « Je ne l'ai pas porté longtemps non plus. Je l'ai porté jusqu'à 7 / 8 mois. Après je n'y arrivais plus, j'avais vraiment du mal et je perdais l'équilibre. La peur de la faire tomber toujours. » ; « En ce qui concerne ma fille, je l'ai très peu porté dans les bras. Elle a eu un trotteur très jeune, elle avait un transat avec des roulettes et hop ! Je l'emmenais partout, à droite, à gauche. J'ai une petite marche pour accéder à la terrasse de la maison donc on avait mis une petite planche pour pouvoir descendre la petite sans que j'ai besoin de soulever le transat ou le trotteur. » ; « à l'hôpital, c'était un petit peu plus compliqué qu'une maman ordinaire. » ; « bien prendre mes appuis quand je l'emmenais dans la couveuse, je faisais attention. Même quand je la prenais dans mes bras pour la</p>
-------------------------	---

	<p>changer, je faisais juste un transfert, j'avais le plan juste à côté. Il faut faire attention quand on a l'enfant dans les bras, comme c'est des problèmes d'équilibre. Pour la sécurité de l'enfant, il ne faut pas faire n'importe quoi. Donc ça s'est passé normalement, j'ai pu m'occuper de mon enfant normalement. » ; « Maintenant, quand je la change, je l'installe par terre parce que je ne peux pas la soulever pour la poser sur la table de linge. Alors je m'adapte, à ma manière, parce que financièrement c'est aussi difficile de racheter tout le matériel nécessaire. Ma fille sait quand c'est moi qui la change, elle dit « maman, par terre » , alors que pour son père, elle sait qu'il va la monter sur la table de linge, donc elle dit « les bras ». On a trouvé nos habitudes. »</p>
Sous-thème	<p style="text-align: center;"><b>Adaptation des activités de soins physiques</b></p>

Unités de signification	<p>« il reste un an et demi, mais je suis déjà en train de m'organiser pour être là le jour de la rentrée des classes. Parce que je ne veux pas que ma fille fasse la rentrée des classes sans moi, son premier jour de maternelle je veux être là. Alors je suis en train de mettre des choses en place, comme le transport, pour pouvoir emmener ma fille ce jour là et peut-être tout les autres jours. Il ne faut peut-être pas rêver pour tout les autres jours mais, ne serait-ce qu'une fois par semaine, pour que ce soit un moment particulier. » ; « En ce moment, je déjeune chaque matin toute seule avec ma fille. Ensuite, ma mère arrive et prépare ma fille. Je conserve le moment du petit-déjeuner avec ma fille. On va aussi se laver les dents toutes les deux. C'est notre petit moment, elle adore ça. J'essaie d'instaurer des moments importants pour moi, qui j'espère, sont importants pour elle et j'en suis finalement sûre. J'espère que l'on gardera ces moments le plus tard possible. » ; « Par exemple le bain. En ce moment, j'ai instauré le fait qu'on le fasse que toutes les deux. Ça m'a tellement manqué à sa naissance de ne pas pouvoir le faire, alors maintenant, c'est mon moment. » ; « J'appelle mon conjoint pour qu'il la mette dans la baignoire. Après il</p>
-------------------------	--

	<p>sort, c'est notre moment à toutes les deux ! » ; « Le soir, c'est beaucoup mon mari qui assure, mais j'arrive quand même à lui lire une histoire. C'est important pour moi. Quand je m'assoie sur le bord de son lit, c'est difficile pour me relever. Donc mon mari m'aide à me relever, à me mettre debout et après je me rappuie sur mes béquilles. » ; « Donc j'essaie d'instaurer mes petits moments avec elle, on a nos trucs avec Nila. »</p>
Sous-thème	<b>Instauration de moments particuliers</b>

Unités de signification	<p>« je sais aussi que certains moments, c'est maintenant. Ça ne sera pas l'année prochaine si ma santé continue comme elle est là, c'est maintenant. La piscine dehors, on s'éclate dans la piscine : c'est cet été, c'est pas l'été prochain ! parce que sinon, cela va être plus dur encore et je ne sais pas jusque quand j'aurais le courage de faire ça. » ; « C'était moins difficile avant. Là, Alexia a 4 ans, et en 1 an de temps ça a beaucoup évolué pour moi et j'espère que ça va s'arrêter là. »</p>
Sous-thème	<b>Evolution des capacités</b>

Unités de signification	<p>« Mon ami a eu une promotion donc ses horaires sont plus contraignantes maintenant. Il ne peut plus l'emmener tout les matins donc on se débrouille comme ça ! » ; « J'arrive aussi à lui donner le bain. C'est tout le temps moi qui lui donne. On a nos habitudes en fait. J'ai la baignoire, une chaise qui est à côté. Je m'assoie sur la chaise, j'attends qu'elle prenne son bain, je reste à côté. Elle a ses habitudes avec moi. On se débrouille toutes les deux. Je la sors du bain après et voilà, ça se passe bien. » ; « Alexia est habituée à moi, elle sait comment ça marche. Donc un enfant ça s'adapte assez vite et assez bien. » ; « J'essaie de garder nos habitudes le plus longtemps possible. » ; « Généralement cela se passe bien parce qu'elle a toujours été habituée comme ça. »</p>
-------------------------	--

Sous-thème	<b>Habitudes dans les activités</b>
------------	-------------------------------------

Unités de signification	« Dire non, l'entendre hurler, pleurer, et faire la colère, ça me fend le cœur mais ce n'est pas grave, parce qu'il faut le faire, parce qu'il faut qu'elle apprenne ça. Il faut qu'elle ait des valeurs ! Il va falloir qu'elle s'en sorte dans la vie. Je le sais que ce n'est pas facile, parce qu'à n'importe quel moment, n'importe quoi peut vous tomber sur la tête. Et puis, tout ce que vous aviez rêver et espérer, tout s'envole ! Donc je veux qu'elle ait les capacités de rebondir. » ; « C'est satisfaisant pour moi parce que je me dis que cela lui apprend pour plus tard. » ; « j'essaie d'inculquer des valeurs à ma fille. »
Sous-thème	<b>Transmissions de valeurs</b>

Unités de signification	« Je me sens tout à fait bien ! » ; « je pense que je fais le maximum pour elle. » ; « J'essaie de tenir au mieux mon rôle de mère et je pense aujourd'hui le tenir plutôt bien. » ; « Il y a des choses sur lesquelles je suis efficace et d'autres pas du tout. » ; « Mes capacités sont assez restreintes. » ; « je trouve que c'est un peu restreint quand même. » ; « J'y arrive. On se débrouille toutes les deux et ça se passe bien. » ; « J'arrive à lui apporter tout ce dont elle a besoin, les rires, les partages, les jeux.... On essaie de faire, en tenant compte de mes difficultés, et cela se passe très bien » ; « J'ai un sentiment plutôt positif. » ; « Là, je me sens compétente ! Parce que je suis en sécurité, c'est-à-dire, je n'ai pas d'instabilité, je n'ai pas de risque de la faire tomber, d'être maladroite. » ; « au niveau de mes capacités, je me trouve bien, franchement ! Je vais être honnête, je trouve que je fais ce que je peux, que je le fais le mieux possible, même si c'est dur ! »
Sous-thème	<b>Autoévaluation de la compétence parentale</b>

Unités de signification	<p>« quand elle était bébé, le bain, c'est lui qui le faisait à ma place. Ce sont des petits sentiments d'échec car on se dit qu'on frustré un peu l'enfant. On l'empêche de faire des choses qui sont des choses du quotidien... tellement basiques pour lui que c'est un peu frustrant et culpabilisant. » ; « j'éprouve quand même parfois ce sentiment de frustration lorsque je me dis « mince, je ne peux pas faire tout pour elle. » ; « Souvent de la frustration parce que je sais de quoi j'étais capable avant la maladie et je sais de quoi je ne suis plus capable maintenant, donc j'ai souvent un sentiment de frustration. » ; « Elle a énormément besoin que l'on s'assoie et que l'on fasse des câlins. Elle compense et moi aussi d'ailleurs. Ça comble ce sentiment de frustration. » ; « Moi, j'ai peur de mettre un petit bonhomme dans l'œil de ma fille sans faire exprès. »</p>
Sous-thème	<b>Emotions négatives</b>

Unités de signification	<p>« Après, j'ai une certaine satisfaction, parce que j'ai réussi à l'élever, elle est assez autonome pour son âge. » ; « Fierté et satisfaction. » ; « Je suis entièrement satisfaite de ma façon d'élever ma fille. » ; « mentalement, je lui donne ce que j'ai toujours voulu donner à un enfant, et à mon enfant. » ; « je suis satisfaite de moi. Je ne pense pas pour l'instant qu'elle en pâtisse. Je ne dis pas qu'elle ne voit pas la différence mais pour l'instant, ça va. Je pense que c'est assez important et j'espère que ça va continuer comme ça. » ; « Je suis contente de pouvoir m'occuper de ma fille, de lui faire des câlins. » ; « C'est une satisfaction aussi de pouvoir s'occuper de son enfant. » ; « Je sais que quand j'ai accouché on m'avait dit que je pouvais avoir une aide familiale jusqu'aux 3 ans de ma fille pour m'occuper de mon enfant. Mais j'avais dit et j'ai toujours dit que je n'ai pas besoin de quelqu'un pour m'occuper de mon enfant. Quand on fait des enfants, c'est pour s'en occuper soi-même pas pour déléguer. Enfin moi je vois ça comme ça. Donc oui, c'est une satisfaction personnelle. »</p>
Sous-thème	<b>Emotions positives</b>

Unités de signification	« Je m'empêche de faire certaines choses parce que je sais que cela va me fatiguer et que je ne pourrai pas faire d'autres choses après. Je suis obligée de me restreindre parce que je connais mes limites. » ; « Et encore, il faut que je sois vigilante avec moi, mon corps, parce que mon corps est spastique et part des fois un peu n'importe comment. Alors je fais attention quand j'approche un jouet du nez de ma fille parce que j'ai peur de lui mettre dans l'œil. » ; « Moi, j'ai peur de mettre un petit bonhomme dans l'œil de ma fille sans faire exprès. » ; « je me connais et j'apprends mes limites. » ; « je me connais. Et de toute façon, même si j'essaie, ça ne marche pas, donc voilà. Le matin j'arrive à me servir de mon bras droit, mais le soir... Même dès fois pour tenir ma béquille c'est compliqué parce que le bras ne bouge pas comme il faudrait. »
Sous-thème	<b>Connaissance de soi et de ses limites</b>

Unités de signification	« Faire la course en bas du lotissement, ce n'est pas possible, donc on palie ce problème : moi je chronomètre, je fais les spectateurs, j'applaudis ! » ; « tout ce que je ne peux pas faire, je le compense avec d'autres choses. Avec suffisamment d'imagination et d'inventivité pour qu'elle ne se sente pas lésée. »
Sous-thème	<b>Stratégies imaginative de compensation</b>

Unités de signification	« mon mari est toujours de bons conseils pour m'aider à ne plus donner d'ampleur aux choses pas importantes, pour éviter la fatigue mentale et physique. » ; « Oui, complètement, et même vis-à-vis de ma fille. » ; « Je relativise beaucoup mais il y a des moments où je suis frustrée. »
Sous-thème	<b>Capacité à relativiser</b>

Unités de signification	« Les mamans normales, elles n'ont pas ces peurs là. » ; « Je ne veux pas avoir l'impression d'avoir loupé des choses, j'aurai forcément cette impression mais, je veux l'avoir comme toutes les mamans, pas plus que les autres. » ; « un peu comme une maman ordinaire on va dire. »
Sous-thème	<b>Référence à la "norme"</b>

Unités de signification	<p>« Il me facilite la vie ! Je n'ai pas mal pris le fauteuil, ça c'est fait en douceur. ça a commencé au centre de rééducation » , « je me suis tout de suite aperçue qu'il m'était très utile. » ; « Je me rends compte qu'avec ça je peux tout faire. » ; « J'ai adapté ma salle de bain. J'avais une baignoire, c'était trop difficile pour moi et trop risqué. On a mis une douche à l'italienne, toute adaptée et avec une barre au mur pour me tenir. Récemment, j'ai mis une chaise dans la douche pour moins me fatiguer. » ; « Je continue à repasser mais je le fais assise sur une chaise. » ; « je me suis adaptée. Quand je cuisine et que c'est un peu long, je prends ma chaise, je m'assoie. » ; « J'ai fais construire une maison où des choses ont été mise en place pour que ce soit accessible au cas où la maladie évoluerai et pour le bien-être aussi au quotidien. » ; « c'est vrai que cela simplifie la vie ! Il faut le reconnaître » ; « il y a des marches-pieds partout dans la maison. C'est une aide matérielle très importante pour moi. » ; « comme ce sont des choses qui font partie du quotidien, on y pense pas systématiquement, et pourtant on les utilise vraiment très souvent. » ; « Je ne sais pas si cela va me changer la vie mais ça va m'aider ! Les sorties extérieures seront moins fatigantes parce que actuellement mes sorties extérieures sont limitées à 1h maximum. Le fauteuil est trop large et très lourd. En plus, on ne peut pas me pousser, ça me donne des nausées. » ; « Je circule beaucoup en tabouret dans la cuisine parce que marcher, c'est compliqué. » ; « le fauteuil électrique, c'est indispensable. Le fauteuil manuel engendre trop de fatigue pour moi qui suis sclérosée. » ; « A la maison, je me déplace en béquille et</p>
-------------------------	---

	<p>le fauteuil électrique serait pour l'extérieur, parce que c'est trop difficile le fauteuil manuel. » ; « ce sera mieux quand j'aurai mon fauteuil roulant électrique, que la maison sur le devant sera un peu plus aménagée... Cela me permettra de sortir toute seule dehors, sans aide. Je ne peux pas rouler mon fauteuil roulant manuel parce que j'ai mon bras droit qui pêche. Mon bras gauche fonctionne normalement mais mon bras droit avec ma main se fatigue très vite et ma main est crispée donc du coup je ne peux pas le rouler toute seule. Donc oui, il me faut un fauteuil roulant électrique. Quand je l'aurai, je pourrai aller dehors toute seule. » ; « il faut que l'on essaie de trouver des petites astuces. » ; « Je suis déjà dans l'optique de comment je vais amener ça avec elle pour pas qu'elle en ait peur et en même temps, pour qu'elle pense pas que c'est un jeu. Parce qu'il n'y a pas de « on s'assoit dans le fauteuil et on l'allume » ! Enfin voilà, il va falloir faire tout ça. Mais oui, c'est clair que pour moi, avec ma fille, c'est d'une grande utilité. »</p>
Sous-thème	<p align="center"><b>Intégration des aides-techniques dans le quotidien</b></p>

Unités de signification	<p>« Pour le moment, non, mais le fauteuil électrique, oui ! Parce que je me dis que si j'ai mon fauteuil électrique, je peux avoir ma fille sur mes genoux et donc quand même faire fonctionner mon fauteuil et que mon conjoint peut être à côté, sans être avec la poussette. Que ça peut être moi qui l'ai sur moi. Donc oui, pour moi le fauteuil électrique a une grande importance. » ; « Pouvoir aller dans un magasin, avec ma fille sur moi ! Parce que pour le moment je roule, je ne peux pas avoir ma fille sur moi, si elle bascule ou quoi que ce soit... Je n'ai pas la force de la retenir. » ; « C'est principalement pour cette raison que je veux un fauteuil roulant électrique. Parce que moi, être en fauteuil électrique, je m'en fiche... Mais quand je sais que cela va me permettre de traverser la rue et d'aller voir les canards avec ma fille, ça change tout ! Parce que avec le fauteuil manuel, ce n'est pas possible. Il faut que ce soit mon conjoint qui me pousse et ma fille est</p>
-------------------------	---



	<p>dans la poussette. » ; « J'aurai pas d'enfant voilà, mais là, avec une enfant... c'est indispensable. Je ne me verrai pas sans fauteuil électrique. » ; « parce que là, le mercredi après-midi, quand elle est à la maison, dès fois il fait beau, on pourrait aller dehors parce que moi j'aime bien être dehors quand même à la surveiller, et du coup on ne va pas dehors. » ; « Je vois pour aller jouer dehors, elle pourrait aller faire du vélo ou autre mais du coup on reste à la maison, parce que moi je ne peux pas bouger et si jamais il y a un souci... » ; « Donc ça, c'est un peu embêtant pour elle aussi parce que aller dehors ça fait du bien quand même. » ; « L'ergothérapeute prend en compte mon autonomie mais après, moi je vois ça dans le sens où je pourrais aller chercher ma fille à l'école, aller faire les magasins, et elle sera avec moi. »</p>
Sous-thème	<b>Intérêt de l'aide-technique au déplacement pour l'extérieur avec l'enfant</b>

Unités de signification	<p>« des sièges de douche avec des poignées que je n'utilise pas tout le temps mais assez souvent quand même, notamment quand il s'agit de laver ma fille. M'asseoir dans la douche me repose et me permet de la doucher facilement. » ; « Je fais attention à écouter mon corps pour m'économiser. J'ai fait beaucoup de chutes avant d'avoir le fauteuil parce que je forçais trop. Donc je fais très attention au quotidien. » ; « J'ai une baignoire... ça devait être une personne âgée avant. Donc j'ai la rampe pour me tenir, c'est une baignoire beaucoup plus basse donc vous levez la jambe beaucoup moins haut » ; « J'ai vu avec une ergothérapeute pour m'équiper d'un épluche-légumes électrique. J'ai ma main droite qui pêche, l'épluche-légumes manuel c'est compliqué, donc je vais m'équiper de petites choses comme ça. » ; « je pense que ça me facilitera la tâche pour cuisiner, parce que ça fait aussi partie de mon rôle de maman. »</p>
Sous-thème	<b>Intérêt de l'aide-technique pour l'économie énergétique</b>

Unités de signification	<p>« j'ai eu pas mal d'aménagements au tout début, le temps de s'adapter. Je n'ai jamais rencontré d'ergothérapeute. Néanmoins, j'ai utilisé des aides, tout au long des années, en fonction des poussées et de la fatigue. Cela s'apparente un petit peu à ce que peut proposer un ergothérapeute au final. » ; « avec les ergothérapeutes que je rencontre pour mes élèves en dispositif Ulis, je m'aperçois que j'ai fait pas mal de choses par moi-même et qu'un ergothérapeute aurait pu me conseiller. » ; « J'avais pas connaissance de votre profession au début. J'ai tâtonné pendant quelques années, je pense que si j'avais eu l'ergothérapeute dès le début, j'aurais pu mettre en place des choses plus tôt dans ma vie. » ; « j'ai évolué à tâtons, par le biais des réseaux sociaux par des échanges de conseils. Mais je n'ai jamais été orienté vers un ergothérapeute et des aides comme ça. je pense que c'est vraiment essentiel, surtout sur des SEP peu importantes comme la mienne, parce qu'on se fait une montagne de plein de choses et du moment qu'on arrive à les faire, c'est là qu'on commence à réaliser que tout compte fait, on fait partie des chanceuses et on peut vivre normalement. » ; « Je pense que si ça avait été proposé, l'adaptation aurait été plus rapide et au final, des gens comme moi, on déprimerait moins longtemps et on reprendrait plus vite le dessus. » ; « je viens de faire une demande à la sécu, vous m'excuserez, (...) je suis tombée sur une grosse conasse, qui a trouvé que je n'avais pas besoin de fauteuil électrique : j'ai mes mains, je peux pousser mon fauteuil manuel. J'ai adoré ! Donc du coup, j'ai fait un appel, j'ai recontacté l'ergothérapeute parce qu'il m'avait dit que ce serait bon, que j'avais un dossier en béton. » ; « au début de ma SEP, j'avais appelé le réseau pour avoir des informations sur la psychologue, et elle m'avait orienté aussi vers l'ergothérapeute. Il est venu à la maison pour commencer par voir un petit peu l'aménagement de la maison, donner quelques conseils et faire un point avec moi. Il me suit toujours et prend des nouvelles de temps en temps. » ; « Après, j'ai fait un stage en rééducation et l'ergothérapeute m'a parlé d'un fauteuil roulant électrique » ; (FRE) « C'est l'ergothérapeute du centre de rééducation.</p>
-------------------------	--

	J'ai fais ma déclaration pour le permis de conduire, et en fait on est aussi en train de voir pour faire un aménagement d'un véhicule. Le fauteuil roulant électrique, on le prendra en même temps que le véhicule, pour être sûr qu'il s'adapte bien au véhicule. »
Sous-thème	<b>Intérêt de l'ergothérapie</b>

Unités de signification	« Je peux faire des choses que je ne pourrais plus faire, comme aller dans un magasin avec ma fille, je ne serai pas capable d'aller la voir à un spectacle au gymnase, plein de choses comme ça. Si je n'avais pas le fauteuil, ce serait vraiment compliqué avec ma fille. Ça me permet vraiment d'avoir une vie avec elle. » ; « j'ai de la famille éparpillée partout en France et j'aimerais bien pouvoir bouger plus facilement avec ma fille » ; « Elle pourra aller voir ses grands-parents plus souvent, je pourrais l'emmener visiter un peu plus de choses. J'ai un mari qui prend très peu de vacances, donc elle et moi, on a toutes les vacances scolaires. Donc c'est vrai que parfois, c'est un peu frustrant de se dire qu'on ne peut pas l'emmener et qu'on reste à la maison. J'aimerais pouvoir lui faire visiter les châteaux de la Loire, elle est très en demande en plus de plein de balade et ça, ça serait super. J'habite à Carcassonne, rien que d'aller en Espagne, il faut que j'attende que mon mari ait des vacances parce que je ne peux pas conduire pendant 3 heures. » ; « La voiture, ce serait même carrément de l'indépendance. » ; « La première chose que l'on va faire quand j'aurai mon fauteuil électrique, c'est aller au zoo de Beauval. Parce que, tant que je ne l'ai pas, ce n'est pas possible avec le fauteuil manuel. » ; « Par exemple l'école, où ce genre de chose. Il y a un moment où ça, ça va me manquer. » ; « La voiture oui parce que beaucoup d'allers-retours pour l'emmener pour qu'elle puisse être épanouie au niveau social avec ses copines. C'est l'investissement dans la voiture avec la boîte automatique. Même en ce moment, on réfléchit pour avoir un dispositif avec le frein et l'accélérateur au volant.»
Sous-thème	<b>Intérêt de l'aide-technique au déplacement pour la participation sociale avec l'enfant</b>

## Titre/Title

Ergothérapie et parentalité : l'utilisation d'aides-techniques, un outil au service du rôle parental des femmes atteintes de Sclérose en Plaques ?

Occupational therapy and parenthood : the use of technical aids, an implement at service of parental role for women with multiple sclerosis ?

## Auteur/Author

Claire PASQUIER

### Mots-clés

Parentalité, Sclérose en plaques,  
Aides-techniques, Ergothérapie

### Key words

Parenthood, Multiple sclerosis  
Technical aids, Occupational therapy

## Résumé

**Contexte** : A l'heure de l'accroissement du nombre de personnes touchées par une maladie chronique, les politiques de santé s'intéressent à leur qualité de vie et notamment à leur parentalité. Parmi ces maladies, la Sclérose en Plaques peut affecter significativement la parentalité des mères au quotidien. L'objectif de cette recherche qualitative sera de comprendre l'influence de l'utilisation d'aides-techniques sur la compétence parentale et sur le sentiment de compétence parentale. **Méthode** : Pour aider à la compréhension de cette influence, un entretien compréhensif a été réalisé auprès de six mères. **Résultats** : Un traitement phénoménologique des expériences de ces personnes a révélé que l'utilisation d'aides-techniques offre un soutien particulier aux compétences de socialisation et répond aux exigences personnelles relatives au rôle parental. Cependant, leur utilisation n'est pas strictement suffisante pour éprouver des émotions positives en matière de parentalité. **Conclusion** : L'hypothèse de cette étude est validée. Toutefois, les limites méthodologiques de l'étude invitent à considérer les résultats avec précaution. Ainsi, des pistes de réflexion pour des recherches complémentaires ont été émises pour permettre aux ergothérapeutes de mieux appréhender les enjeux-sous-jacents à leurs préconisations.

## Abstract

**Context** : At the time of the increasing of numbers people affected by chronic disease, health politics are interested of person's quality of life, and in particular parenthood. Among these diseases, multiple sclerosis can significantly affect mothers' daily parenting. The objective of this qualitative research is to understand the influence of the use of technical aids on parental competence and on the feeling of parental competence. **Method** : To understand this influence, a comprehensive interview was conducted with six mothers. **Results** : A phenomenological analysis of the mothers' experiences revealed that the use of technical aids offer a special support to socialization competence and reply to personal requirements of parental role. However, their use isn't strictly sufficient to feel positive emotions as regards parenthood. **Conclusions** : The hypothesis of study is confirmed. Nevertheless, methodological limits urge to consider results with caution. In this way, lines of thought for additional research have been voiced to allow occupational therapists to grasp the underlying stakes in their preconizations.