



**Institut de Formation en
Ergothérapie de Nevers**



**Université de
Bourgogne**

DIPLÔME D'ÉTAT D'ERGOTHÉRAPEUTE

Arrêté du 5 juillet 2010 modifié

Session 1 – Promotion 2017-2020

**L'ERGOTHERAPIE ET
L'ACCOMPAGNEMENT DES PARENTS EN
SITUATION DE HANDICAP MOTEUR : UNE
REVUE SYSTEMATIQUE**

Étudiant : PÉLOILLE LUCIE

Directeur de mémoire : BRUNEL MARIE-GABRIELLE

NOTE AUX LECTEURS

Les mémoires des étudiants de l'Institut de Formation en Ergothérapie de Nevers sont des travaux réalisés au cours de l'année de formation, en partenariat avec l'Université de Bourgogne.

Les opinions exprimées n'engagent que les auteurs.

Ces travaux ne peuvent faire l'objet d'une publication, en tout ou partie, sans l'accord de l'auteur, de l'institut de formation et de l'Université de Bourgogne.

REMERCIEMENTS

Je tiens sincèrement à remercier Mme Brunel ainsi que Mme Tardy, pour leur écoute, leurs conseils et leur disponibilité dans l'élaboration de ce travail,

Camille CHEZE pour sa rigueur et son aide dans la construction de la revue de littérature,

Charles ZENNER pour son précieux soutien depuis les premières ébauches de ce travail,

Ma famille et mes amis pour leur relecture et leur soutien.

Table des matières

1. Introduction	1
1.1. Situation d'appel	1
1.2. Questionnement de départ	2
2. Cadre conceptuel	4
2.1. Parentalité et Handicap, deux concepts évolutifs	4
2.1.1. La parentalité	4
2.1.2. L'évolution du statut des personnes en situation de handicap	6
2.1.3. Parents en situation de handicap	8
2.2. Des ergothérapeutes au service de la parentalité	10
2.2.1. L'ergothérapie, une discipline qui se base sur le projet de vie	10
2.2.2. Les ergothérapeutes qui pratiquent dans le domaine de la parentalité .	12
2.3. Mieux comprendre les besoins pour adapter les solutions apportées	13
2.4. Le concept de participation occupationnelle	14
2.4.1. La participation occupationnelle des parents en situation de handicap	14
2.4.2. Nuance entre la participation occupationnelle et la participation sociale	15
2.5. Question de recherche	17
3. Matériel et méthode	18
3.1. Critères d'éligibilité	18
3.2. Sources d'information	19
3.3. Recherche	19
3.4. Sélection des études	21
3.5. Extraction des données	21
4. Résultat	22
4.1. Sélection des études	22
4.2. Caractéristiques des études sélectionnées et évaluation de la qualité méthodologique	23

4.2.1.	Angela Lampe et coll. (2019)	24
4.2.2.	Sabrina Major et coll. (2018)	24
4.2.3.	Robyn M. Powell et coll. (2018)	25
4.2.4.	Amy J. Wint et coll. (2016)	26
4.3.	Résultats de chaque étude	26
4.3.1.	Angela Lampe et coll. (2019)	26
4.3.2.	Sabrina Major et coll. (2018)	27
4.3.3.	Robyn M. Powell et coll. (2018)	28
4.3.4.	Amy J. Wint et coll. (2016)	29
4.4.	Synthèse des résultats	30
5.	Discussion	31
5.1.	Synthèse des niveaux de preuve	31
5.2.	Interprétation des résultats et cohérence externe	31
5.2.1.	Le rôle de parent comme AVQ	32
5.2.2.	Les besoins des parents en situation de handicap	32
5.2.2.a.	Accessibilité de l'environnement domestique	32
5.2.2.b.	L'acquisition ou l'adaptation de matériel et d'équipements de puériculture	33
5.2.2.c.	Soutien des pairs et besoins d'informations	35
5.2.3.	La pratique des ergothérapeutes	35
5.2.3.a.	L'évaluation des habiletés parentales	35
5.2.3.a.	Préconisation de matériel et de technique d'adaptation	36
5.2.3.b.	Le manque de ressources	37
5.3.	Confirmation des hypothèses	37
5.4.	Limites	38
6.	Conclusion	39
6.1.	Intérêt d'un point de vue personnel	39

6.2.	Intérêt de ce travail pour la profession.....	39
6.3.	Ouverture	40
7.	Bibliographie	41
8.	Annexes	47

GLOSSAIRE

AVQ : Activités de la Vie Quotidienne

APF : Association des Paralysés de France

CIDIH / CIH : Classification Internationales des Déficiences, Incapacités et Handicaps

CIF : Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé

CIM : Classification Internationale des Maladies

HAS : Haute Autorité de Santé

PPH : Processus de Production du Handicap

PCH : Prestation de Compensation du Handicap

PRISMA : Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses

SAPPH : Services d'Accompagnement à la Parentalité des Personnes Handicapées

1. Introduction

La vie des Hommes est rythmée d'étapes. Ils construisent des projets et devenir parent est un choix qui se pose presque obligatoirement à un moment donné de leur existence. Seulement, pour les personnes en situation de handicap, si le désir de devenir parent est présent, le chemin pour y arriver peut très vite se retrouver entravé d'obstacles. Pour que ce projet se réalise, une aide, un accompagnement, un soutien, sont régulièrement nécessaires et c'est à ce niveau que le système de soin entre en scène.

Il a été choisi de traiter le thème de la parentalité pour les personnes en situation de handicap moteur, de s'intéresser au rôle que l'ergothérapeute peut avoir dans ce processus, et plus particulièrement à l'aide qu'il peut apporter en tant que professionnel de santé.

1.1. Situation d'appel

Je suis en début de deuxième année de formation en ergothérapie, quand une femme d'environ quarante ans est venue faire une intervention en cours pour partager son expérience de vie. Elle est paraplégique depuis une vingtaine d'année et s'épanouit aujourd'hui dans le sport à haut niveau. Elle exprime durant son intervention, qu'elle a eu le bonheur d'être mère. Une question m'a immédiatement intriguée à cette annonce : était-ce avant, ou bien après son accident ? A la fin de son intervention, elle nous confie qu'elle a rencontré son ex-mari et qu'elle a eu son fils alors qu'elle était déjà paraplégique. C'est ainsi que le rôle de parent chez les hommes et les femmes confrontés au handicap à susciter mon intérêt.

L'effectif de parents en situation de handicap reste une vague approximation puisque très peu de statistiques sont établies auprès de cette population. Cependant, un article cite : « environ 3,5 % des personnes en âge de procréer vivent avec un handicap » (1) en France. Ce pourcentage représente une population conséquente et non négligeable. Pourtant, l'une des grandes questions éthiques et historiques

mondialement débattues, est de savoir si les parents en situation de handicap sont en capacité de s'occuper de leur enfant. La Procréation Médicalement Assistée, l'adoption, la garde de son enfant, autant de droits que se sont vues refuser les personnes en situation de handicap. Ceci allant même jusqu'à la stérilisation imposée à 60 000 Américains au début du XXème siècle à cause de la tendance législative de l'époque qui revendiquait cet eugénisme (2). Ces actes sont toujours d'actualité et l'Europe ne fait pas l'exception. En effet, le rapport du Forum Européen des personnes handicapées intitulé « Ending forced sterilisation of women and girls with disabilities » relève en 2017 « que des femmes handicapées continuent de faire l'objet de décisions arbitraires en vue de leur stérilisation sans en être informées et sans que leur consentement ne soit requis ni leur autorisation demandée » (3). Problème que le parlement Européen « relève avec inquiétude » lors de la Résolution du Parlement européen du 16 janvier 2019 (3). A ce jour, il a fortement incité les pays concernés à changer leurs dispositifs mais chacun d'entre eux restent libres d'appliquer ou non ces recommandations.

1.2. Questionnement de départ

C'est ainsi que les questions de départ se sont imposées : **Quel est le regard de la société sur les hommes et les femmes en situation de handicap moteur qui désirent être parents ? Est-ce qu'un accompagnement spécifique existe pour ceux-ci ? Et si oui, est-ce que l'ergothérapeute est présent ?**

J'ai constaté que les mots « parents » et « handicap » étaient auparavant peu souvent associés. S'ils l'étaient, c'était pour exprimer les difficultés à quel que niveau que ce soit. De ce fait, la confiance en sa propre capacité à devenir un « bon parent », pour quelqu'un en situation de handicap, peut naturellement être fébrile. Des questionnements apparaissent : « est-ce que mon handicap est transmissible ? », « est-ce que je vais pouvoir élever mon enfant et assurer sa sécurité ? », même le sujet de la fertilité peut être un débat. Lorsque le désir d'avoir un enfant se concrétise pour la personne, la seconde étape est alors d'annoncer la nouvelle à son entourage. Pour une personne valide, cette déclaration est souvent le fruit de joie et de réjouissance. En revanche, une personne en situation de handicap est une seconde fois sujette à une vague d'incertitude, remettant en question ses capacités à assumer

ce rôle comme le témoigne Drina Candilis-Huisman (4). S'ajoutent à cela les remarques et le traitement que réservent les professionnels de santé. Florence Méjécasse¹ rapporte que plus d'un quart des adhérents de son association estiment avoir subi de la maltraitance psychologique dans leur parcours d'accès à la parentalité (4). Cela se traduit par des propositions insistantes de recours à l'Interruption Volontaire de Grossesse, des refus d'accès aux cours préparatoires à l'accouchement, des menaces de signalement pour mise en danger de l'enfant. Il est possible de retrouver des témoignages supplémentaires dans « Etre mère autrement, handicap et maternité », coordonné par Maudy Piot et notamment dans le chapitre « Regard sur la maternité des femmes handicapées » (5). Il illustre le parcours que conduisent certaines femmes, face aux préjugés de leur entourage familial et médical. « Bien souvent, elle se sent dans l'obligation d'apporter la preuve qu'elle est consciente des responsabilités prises et qu'elle est capable d'être une « bonne mère » » (5). La stigmatisation est donc régulièrement au rendez-vous dans le projet de parentalité de nombreux hommes et femmes en situation de handicap.

Pour pouvoir accompagner au mieux la réalisation d'un projet de parentalité, il est intéressant de connaître en premier lieu les difficultés rencontrées par les sujets. Ainsi il sera plus aisé de répondre à leurs besoins et cibler les actions que peut réaliser un ergothérapeute.

¹ Présidente de l'association Handiparentalité

2. Cadre conceptuel

2.1. Parentalité et Handicap, deux concepts évolutifs

2.1.1. La parentalité

Le terme de parentalité est relativement récent. Il semble trouver son origine dans la traduction de « parenthood », introduit par Thérèse Benedek en 1958 pour définir un stade de développement (6). En France, il n'est explicitement repris qu'en 1986 par René Clément dans « parentalité et dysparentalité » (7). Ce terme vient ici s'imposer comme une discipline permettant d'aider les parents et les enfants en difficulté de créer du lien.

Le terme de parentalité s'est introduit dans une période où la structure de la famille traditionnelle est totalement reconsidérée. En effet, dans les années 1970-1980 il y a une forte augmentation des séparations et des divorces et les familles monoparentales apparaissent. Il est relevé qu'un enfant sur cinq vit désormais dans une famille monoparentale (8). Une évolution des techniques de procréation est également constatable dans la mesure où les géniteurs sont parfois différents de ceux qui élèvent l'enfant. Les travaux d'Irène Théry en 1998 mettent en évidence trois composantes dans le fait d'être parent (biologique, domestique et généalogique) (7). Classiquement regroupées dans une famille traditionnelle, ces trois éléments peuvent alors se retrouver dissociées dans certaines situations familiales telles que l'adoption, les familles d'accueil ou encore les familles recomposées (7).

Le Comité National de Soutien à la Parentalité valide et publie fin 2011, une définition de la parentalité. Elle « désigne l'ensemble des façons d'être et de vivre le fait d'être parent. (...). Elle qualifie le lien entre un adulte et un enfant, quelle que soit la structure familiale dans laquelle il s'inscrit, dans le but d'assurer le soin, le développement et l'éducation de l'enfant. Cette relation adulte/enfant suppose un ensemble de fonctions, de droits et d'obligations » (9). C'est un concept relativement large qui est avant tout basé sur la relation entre deux êtres humains. Etre parent peut être le fait de donner naissance à un enfant, mais ce n'est pas exclusif. En effet, ce statut est beaucoup discuté, à savoir quelle est la réelle définition du parent, lorsque l'adoption, les mères porteuses, les dons de gamètes et beaucoup d'autres solutions

entrent en jeu dans le processus de naissance d'un individu. Dans le présent travail il est retenu qu'être parent, c'est donner les soins nécessaires à la survie de l'enfant, l'élever et participer à son éducation. Cette définition vient alors se différencier de celle de la parenté qui se définit comme le « rapport entre individus établi par la naissance ; consanguinité » (10) et qui met en évidence les liens par le sang entre les individus.

Les préparatifs à la naissance vont être d'autant plus conséquents lorsque l'un des parents est en situation de handicap. Ils vont rassurer les parents dans leurs rôles et la sécurité qu'ils sont en mesure d'apporter. En effet, il s'agit d'une période où tout est centré sur l'arrivée de l'enfant, mais il est nécessaire de ne pas oublier les besoins des parents pour qu'ils puissent s'affirmer dans leur rôle. Il existe un mot pour nommer cette période : la périnatalité. Elle « se définit comme l'ensemble des processus liés à la naissance, depuis la contraception jusqu'aux premiers mois de la vie du nourrisson, passant par le désir d'enfant, le diagnostic anténatal, la grossesse, l'interruption volontaire de grossesse, l'accouchement ou l'allaitement » (11). C'est toute cette période de préparation et d'accompagnement des parents qui est particulièrement ciblée avec ce travail.

Aujourd'hui, la parentalité est au cœur de l'actualité avec la révision de la loi relative à la bioéthique et l'extension du public éligible à l'aide médicale à la procréation. Il n'a pas été souhaité distinguer le genre de la population que étudiée, car la parentalité touche tous les genres, autant les hommes, les femmes. Ceci même en ce qui concerne les salles de consultations puisque le compagnon ou la compagne, s'il est présent, est tout à fait en mesure de vouloir et de pouvoir assister aux échographies, à l'accouchement ou autres examens du partenaire. Le terme de parentalité est à comprendre au sens large en prenant en compte les familles monoparentales, homo-hétérosexuelles et transgenres.

2.1.2. L'évolution du statut des personnes en situation de handicap

Le mot « Handicap » provient de l'anglais « Hand in cap », désignant au XVII^e un jeu de hasard. Plus tard, le terme s'étend aux courses hippiques : les chevaux étant les plus performants partent alors avec un désavantage pour que les plus faibles aient une chance de remporter la course. La part de hasard dans les courses est ainsi réinstaurée. (12)

Le premier outil de description et de collecte de données de santé des populations a été la classification de Bertillon en 1893. Elle est présentée comme nomenclature internationale des causes des décès et à cette époque on qualifie « d'infirmes » ou « d'invalides » les personnes en situation de handicap. En 1946, la Classification Internationale des Maladies (CIM) ne regroupe plus seulement la cause des décès mais s'intéresse aux statistiques internationales des maladies et des problèmes de santé annexes. C'est à cette époque que le terme « Handicapés » fait son apparition pour désigner les personnes qui présentaient des incapacités diverses, la norme étant l'absence de déficience. En 1957, la Loi du 23 Novembre, introduit le terme de « travailleur handicapé » avec l'obligation à l'emploi. Puis, en 1970, un groupe de travail engagé par l'Organisation Mondiale de la Santé dont fait partie Philip Wood² fait un constat : la CIM ne tient pas compte des conséquences des maladies sur la vie de l'individu. Ils travaillent alors sur l'élaboration d'une nouvelle classification des déficiences et des incapacités qui verra le jour en 1980 : la Classification Internationales des Déficiences, Incapacités et Handicaps (CIDIH ou CIH). La loi du 30 Juin 1975, précédant cette classification, introduit tout de même le terme moins restrictif de « personne handicapé ». La CIH permet, elle, une nouvelle vision qui présente trois catégories : la classification des déficiences, celle des incapacités et celle du handicap. La déficience est définie comme une « perte », l'incapacité comme une « réduction » et le handicap comme un « désavantage social ». La responsabilité est alors mise sur la personne sans considérer les facteurs environnementaux. Enfin, en 2001, la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF), est créée. Elle vient améliorer la CIH et prend désormais en compte l'implication

² Rhumatologue et professeur de santé publique à Manchester. La CIH est couramment appelée « classification de Wood ».

des facteurs environnementaux et personnels dans la situation de handicap. Les termes sont transformés et nous parlons alors de « personnes en situation de handicap ». (12,13)

Ce cheminement historique démontre l'évolution de la considération des personnes en situation de handicap, parallèlement à l'évolution de la classification des maladies. Ils passent « d'infirmes » sans considération et inadaptés à la société, à des êtres humains libres et égaux de droits, dont les difficultés rencontrées sont la seule résultante d'un environnement inadapté.

La loi du 11 Février 2005 est un tremplin dans la reconsidération du statut des personnes en situation de handicap. Elle redéfinit les termes et rappelle les droits fondamentaux qu'ont les personnes en situation de handicap. Elle prône l'amélioration de l'autonomie de ces derniers et ceci passe par l'accès aux droits communs grâce aux compensations. La Prestation de Compensation du Handicap (PCH) a notamment été créée à la suite de cette loi et mise en place dès le 28 décembre 2005 (14). D'autre part, la définition du handicap a été améliorée dans cette même loi : « Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant » (15). Cette nouvelle définition ne place plus la personne comme présentant une déficience, mais bel et bien en situation de handicap lorsque son environnement n'est pas adapté, se retrouvant donc dépendant ou non autonome. Elle rappelle également que la société doit être la plus inclusive possible en facilitant la réalisation des projets de vie de ces personnes. De plus, tel qu'évoqué par Laurence Tiennot-Herment, présidente de l'AFM-Téléthon, « le principe de reconnaissance du projet de vie, c'est-à-dire permettre la réalisation du projet de vie de la personne, quelle que soit sa situation, quel que soit le contexte, quel que soit l'environnement » (16), s'inscrit dans cette même loi. Par ailleurs, il se trouve que d'après l'article premier de la Déclaration universelle des droits de l'homme « Tous les êtres humains naissent libres et égaux en dignité et en droits. » (17) et l'article 12 de la Convention Européenne des Droits de l'Homme, « l'homme et la femme ont le droit de se marier et de fonder une famille » (18). Donc être parent est un droit de pleine

citoyenneté, et le devenir ne devrait pas être négligé pour les personnes en situation de handicap.

2.1.3. Parents en situation de handicap

Au fil du temps, des associations et des centres médicaux se mobilisent et proposent des services adaptés aux projets de parentalité pour les personnes en situation de handicap moteur. Il existe aujourd'hui deux Services d'Accompagnement à la Parentalité des Personnes Handicapées (SAPPH), en France. L'un à Paris, qui travaille en collaboration avec plusieurs établissements, dont l'Institut Mutualiste Montsouris. L'autre en Alsace, en partenariat notamment avec la Clinique St-Anne (19). Ils proposent un accompagnement et un suivi complet, depuis le désir même d'avoir un enfant, jusqu'aux sept ans de celui-ci (20). A Bordeaux, le Centre Papillon propose des services similaires, pour les personnes en situation de handicap moteur (21). Le Réseau Vie Affective, Sexualité et Parentalité des personnes en situation de handicap, basée sur la région du Pays de la Loire s'adresse à la fois aux parents et aux professionnels. Il propose un guide de vie intime et familiale, un espace collectif hors institution pour les personnes en situation de handicap et des journées d'étude à destination des professionnels du secteur de santé (22).

L'Association des Paralysés de France (APF) est aussi un acteur majeur pour cette cause. Elle soutient un groupe d'entraide de parents en situation de handicap : « être Par'Hand » (23) co-animé par Delphine Siegrist³, Carine Moirou et Vincent Plazy. L'association « Handiparentalité », précédemment évoquée et dirigée par Florence Méjécasse, propose également des échanges avec ses pairs pour favoriser le partage de conseils et les retours d'expérience (24).

En libre accès sur internet, il est possible de trouver des guides qui aident les parents en situation de handicap moteur, rédigés par l'association Réseau de Service pour une Vie Autonome de Normandie (25), ou bien par l'APF « Parents handis pas à pas » dont la deuxième édition a été publiée en 2017 (26). Il y a également Marie

³ Auteure de l'ouvrage « Oser être mère » qui décrit les difficultés rencontrées à être parents en situation de handicap.

Ladret, ergothérapeute pour la Caisse régionale d'assurance maladie d'Ile-de-France qui a écrit un guide pour « l'aide au choix du matériel de puériculture pour des parents en fauteuil roulant ou ayant des difficultés à la marche » (27).

Cependant, il semblerait que la véritable évolution sur la considération des parents dans le monde du handicap a lieu actuellement. En effet, selon le rapport d'inspection générale des affaires sociales sur l'évolution de la PCH (28), la révision des conditions et modalités d'attribution de cette compensation financière suggère trois pistes d'amélioration dont une « aide à la parentalité ». De plus, depuis deux ans le ministère des solidarités et de la santé a mis en place un comité « parentalité des personnes en situation de handicap » (29). Ceci démontre que le gouvernement prend en compte l'ampleur des progrès à réaliser sur ce domaine et essaie d'agir en cette faveur.

De même, le plan de Stratégie nationale de soutien à la parentalité 2018-2022 « Dessine-moi un parent » fait de la parentalité et du handicap un de ces axes de travail (8). Il a pour objectif de valoriser et mettre en avant les compétences des parents confrontés au handicap. Des mesures sont préconisées en conséquence, telles que :

- « Favoriser l'accès à une guidance pré-conceptionnelle adaptée, en améliorant le partenariat entre acteurs de la santé, ceux du handicap et ceux de la parentalité. »
- « Améliorer l'accès aux aides techniques et matériels de puéricultures adaptés au handicap du parent ou de l'enfant, en améliorant l'information des familles sur l'existence de ces matériels et les adaptations nécessaires à leur situation, et en améliorant leur accessibilité financière. »
- « Développer des possibilités d'accompagnement à la parentalité adapté et d'aide humaine à l'éducation, tout au long de la vie de l'enfant si nécessaire. »

Il paraît maintenant évident qu'un accompagnement à la parentalité pour les personnes en situation de handicap moteur existe. A présent, il s'agit de savoir si l'ergothérapeute est présent dans ce processus.

2.2. Des ergothérapeutes au service de la parentalité

2.2.1. L'ergothérapie, une discipline qui se base sur le projet de vie

L'ergothérapeute est « un professionnel de santé qui fonde sa pratique sur le lien entre l'activité humaine et la santé » (30). De plus, « l'objectif de l'ergothérapie est (...) de permettre ces activités humaines de manière sécurisée, autonome, et efficace » (30). Il intervient auprès d'un large public, à tout âge de la vie. Le but premier est de permettre aux personnes d'être les plus autonomes et indépendantes possibles dans leur vie quotidienne en valorisant leurs capacités. Il cible les activités qui ont du sens pour la personne et essaie de lever les obstacles à leur réalisation en proposant diverses solutions. L'ergothérapeute est aussi celui qui « accompagne la personne dans l'élaboration de son projet de vie » (30).

Ce professionnel doit être capable, selon la deuxième compétence du référentiel d'activité de l'ergothérapeute, de réaliser « des soins de rééducation par la médiation d'activités » et « des activités de réadaptation, de réinsertion et de réhabilitation sociale » (31). C'est-à-dire, premièrement, mettre en place des activités avec les personnes pour développer leurs capacités motrices, sensorielles et autres. Ces activités sont réfléchies en fonction des besoins de la personne (soins personnels, mobilité) et sont utilisées comme entraînement pour développer les gestes adaptés par exemple. Deuxièmement, il faudra transposer les acquis et les capacités de la personne dans des situations de sa vie quotidienne. Pour cela, l'ergothérapeute peut utiliser comme moyens des mises en situation écologiques ou des espaces de simulation tels que les appartements thérapeutiques. Ceci a pour but d'améliorer la performance et la participation de la personne dans les activités de sa vie quotidienne.

Selon la troisième compétence du référentiel d'activité, l'ergothérapeute doit être capable de préconiser des aides techniques ou des assistances technologiques. Une aide technique se définit comme « tout instrument, équipement ou système technique adapté ou spécialement conçu pour compenser une limitation d'activité rencontrée par une personne du fait de son handicap (...) pour son usage personnel » mais également « les équipements qui concourent à l'aménagement du logement »

(31). Pour cela l'ergothérapeute recueille les besoins de la personne et se renseigne sur les dispositifs existants. Il conseille, informe sur l'utilisation et fait des essais du matériel avec la personne, pour qu'elle puisse choisir ce qui lui convient. (31)

Enfin, la compétence cinq du référentiel d'activité de l'ergothérapeute signale qu'il doit mettre en place la « réalisation et le suivi de projets d'aménagement de l'environnement » (31). En effet, le professionnel recueille les besoins des personnes concernées, il peut se rendre sur place afin de visiter les lieux et prendre les mesures nécessaires. Il met la personne en situation afin d'observer les éventuelles difficultés rencontrées, puis adresse un compte rendu qui indique les préconisations d'aménagements ou d'adaptation de l'environnement (du mobilier, de l'agencement ou de l'organisation) grâce à des plans. Ceci dans le but de rendre l'environnement du sujet accessible afin de favoriser sa participation dans son quotidien. (31)

L'Association Nationale Française des Ergothérapeute contribue dans la mise en œuvre de la Stratégie Nationale de Santé 2018-2022. L'axe 3 de la note de synthèse met en exergue le rôle de l'ergothérapeute auprès de la population pour garantir leur sécurité, en particulier grâce aux conseils en accessibilité de l'environnement et la préconisation d'aides techniques et technologiques. Ce sont des professionnels qui ont une expertise reconnue de ces domaines et qui s'appliquent à rendre toute situation de vie accessible. (32)

Devenir parent est sans contestation un projet de vie et de ce rôle découlent plusieurs activités comme par exemple le portage, les déplacements avec un enfant, les repas, les soins d'hygiène, le couché. Il pourrait alors être envisageable que les ergothérapeutes aient leur place dans l'aide à la réalisation du projet de vie de devenir parent, pour des personnes ayant des troubles moteurs.

2.2.2. Les ergothérapeutes qui pratiquent dans le domaine de la parentalité

L'existence des structures qui accueillent et accompagnent les parents en situation de handicap moteur a précédemment été évoquée. Bien que peu nombreux, les ergothérapeutes sont présents dans certaines institutions qui se préoccupent du sujet. En premier lieu, Marie Ladret peut être évoquée, elle a écrit un guide précédemment cité (27). Deuxièmement, Hélène Malapel s'investit dans l'accompagnement lors du parcours de maternité des femmes atteintes de sclérose en plaque et elle présente les détails de ses interventions à travers l'article « Votre grossesse : un accompagnement pas à pas » (33). Enfin, au sein du groupe hospitalier Saint-Vincent à Strasbourg, une ergothérapeute fait partie du SAPPH. En revanche, aucun n'est présent sur le SAPPH de Paris, ni sur le centre Papillon de Bordeaux.

J'ai eu l'occasion de rencontrer l'ergothérapeute du service « Le lien » à Clermont Ferrand. C'est une unité d'accueil à la parentalité où psychologue, psychomotricien et ergothérapeute travaillent en collaboration pour permettre « Le lien » entre la mère et son enfant. L'ergothérapeute préconise du matériel de puériculture adapté et fait des mises en situation avec des poupons lestés. Ceci notamment dans le but d'assurer le portage du bébé, par exemple, et investir la relation avec lui. Ils utilisent également l'échelle de Brazelton⁴ à la naissance de l'enfant pour favoriser et mettre en place ce lien précoce. Il semblait intéressant de pouvoir les rencontrer afin d'avoir une idée plus concrète du rôle de l'ergothérapeute dans un service de parentalité. Au travers de cette entrevue, j'ai pu me rendre compte qu'il est impossible de détailler précisément une prise en soin « type » de l'ergothérapeute, car chaque situation de handicap est différente, puisque chaque personne est différente et les besoins seront sensiblement différents également. C'est grâce à cet entretien que l'idée de ne pas préciser une pathologie motrice en particulier pour ce travail de recherche, mais de prendre les troubles moteurs en général, a été confirmée.

⁴ Outil permettant d'étudier les comportements du nourrisson et l'interaction avec les parents (34).

2.3. Mieux comprendre les besoins pour adapter les solutions apportées

Afin d'affiner la problématique théorique, un questionnaire d'enquête à visée exploratoire est réalisé [Annexe I]. Il est envoyé dans toutes les APF de France, à la Maison Départementale des Personnes Handicapées de la Nièvre et des groupes sur des médias sociaux. Il s'adressait aux parents en situation de handicap moteur. J'ai eu 32 retours (25 femmes et 7 hommes) de 23 à 72 ans. La majorité des personnes ayant répondu sont en situation d'infirmité motrice cérébrale (8 personnes), il y a également 3 personnes en situation de paraplégie et 3 personnes atteintes de sclérose en plaque. Les autres sujets de l'enquête ont des pathologies diverses et présentent des troubles moteurs (amyotrophie spinale, paralysie des membres inférieurs, dysplasie de hanche par exemple). Ce questionnaire avait pour objectifs d'explorer les besoins des parents en situation de handicap, de recueillir des données sur la connaissance de l'ergothérapie par la population ciblée et d'avoir un aperçu de l'offre et de la demande de la prise en charge en ergothérapie. Parmi les participants, 8 femmes ont été prises en soin par un ergothérapeute dans leur projet pour devenir parent, dans des associations (APF, Service d'Accompagnement Médico-social pour Adultes Handicapés), au sein d'un Centre de Soins de Suite et de Réadaptation ou bien dans un hôpital de jour. Elles affirment toutes que cet accompagnement a été bénéfique. Les difficultés rencontrées par les parents ayant répondu sont centrées sur les déplacements avec l'enfant pour 43,3% et sur les soins corporels de l'enfant pour 40% des personnes. Un aménagement du domicile en vue d'accueillir le nouveau-né a été nécessaire dans 60% des cas. A l'exception d'une personne, tous s'entendent, sur le fait que l'accompagnement à la parentalité, pour les personnes en situation de handicap, doit être amélioré. Toutefois, 73,3% affirme que leur situation de handicap n'a pas été un frein et 21 personnes se sont senties (totalement ou en partie) écoutées et soutenues dans leur projet de parentalité. Enfin, le plan sur lequel les parents auraient souhaité être plus aidé, est majoritairement les informations sur les associations existantes.

Cette enquête exploratoire présente quelques biais. Certaines questions posées n'étaient pas assez claires et précises et il est possible qu'il y ait eu des biais de compréhension. Aussi, deux personnes n'ont pas rempli le questionnaire en entier et leurs réponses ne peuvent donc pas être comptabilisées. La période à laquelle la maternité a été menée n'était pas à préciser. Il existe donc une disparité d'accompagnement entre les participants.

Toutefois, il est possible de mettre en exergue que 96,7% des personnes jugent que l'accompagnement doit être amélioré et que l'ergothérapeute n'est pas encore un professionnel de première intention dans le domaine de l'accompagnement périnatal, bien qu'il soit connu par la majorité. Les femmes qui ont bénéficié d'ergothérapie pour leur projet de maternité, s'entendent toutes pour dire que cela leur a été bénéfique. Il semblerait alors que l'ergothérapeute puisse avoir sa place dans l'accompagnement des personnes en situation de handicap moteur qui souhaitent devenir parent. Il interviendrait essentiellement dans des associations ou des centres spécifiquement dédiés à la parentalité, mais également lors d'actes isolés ou ponctuels dans des centres de rééducation.

2.4. Le concept de participation occupationnelle

2.4.1. La participation occupationnelle des parents en situation de handicap

Amy J. Wint, Diane L. Smith et Lisa I. Iezzoni étudient l'aspect psychosocial du rôle parental, lequel soulève deux notions parallèles, mais opposées. Les parents décrivent une valorisation de l'estime de soi par l'accès à la parentalité, mais aussi une prise de conscience accrue de leur situation de handicap lorsqu'ils sont face à des problèmes d'accessibilité ou des incapacités (33). La mise en échec, l'appréhension, la peur de blesser ou d'insécurité à l'égard de son enfant, le matériel ou l'environnement inadaptés, peuvent limiter le parent dans sa participation aux soins. C'est ici que le lien avec la notion de participation occupationnelle peut être fait. Le statut de parent est à la fois un rôle social et personnel. Et dans les témoignages de l'étude, le fait que l'environnement soit inadapté entraîne une limitation de la participation aux soins de leurs enfants. Or, il semblerait que la motivation soit présente

chez les témoins de l'étude pour accomplir leur rôle. Il serait alors judicieux d'évaluer les habilités des individus, les obstacles environnementaux et proposer des solutions pour permettre la compétence occupationnelle qui se définit comme la « capacité de la personne à mettre en place et à maintenir une routine d'occupation cohérente avec son identité occupationnelle ». (36)

2.4.2. Nuance entre la participation occupationnelle et la participation sociale

Larrivière rappelle que le terme de participation sociale apparaît premièrement dans les sciences sociales, en 1921, tandis qu'en santé, il est introduit à partir de la publication des modèles conceptuels du Processus de Production du Handicap (PPH) et de la CIF, respectivement en 1998 et 2001. (37)

Selon le PPH, « une situation de participation sociale correspond à la pleine réalisation des habitudes de vie, résultant de l'interaction entre les facteurs personnels (...) et les facteurs environnementaux ». Et dans la CIF, « la participation est l'implication de l'individu dans une situation de la vie réelle ». Il convient alors de s'intéresser à ce qui engendre des restrictions de participation, lesquelles sont des complications que rencontre une personne, lors de ses agissements dans une activité de sa vie. (36) Les deux notions se rejoignent pour dire qu'il s'agit de l'implication d'une personne dans une situation de sa vie et en interaction avec son environnement. D'après ces définitions, le terme de participation sociale pourrait correspondre à ce qu'il est cherché de développer autour de la parentalité des personnes en situation de handicap. Néanmoins, dans l'évolution du PPH en 2010, les habitudes de vie sont influencées par les activités de la vie courante telles que les soins personnels, la nutrition, la communication, mais aussi par les rôles sociaux qui comprennent les relations interpersonnelles, la vie communautaire, le travail notamment. Par conséquent, la participation sociale se réfère davantage aux actions que mènent les individus dans leurs rôles sociaux, en se rapportant à l'impact et au statut qu'ils ont dans la société. Ce terme est davantage d'usage pour représenter un parent d'élève par exemple.

C'est dans le MOH, de Gary Kielhofner, à la fin des années 1980, que le concept de participation occupationnelle apparaît. Il voit l'être humain comme un être occupationnel. Pour l'auteur, c'est en agissant que les personnes façonnent et construisent ce qu'elles sont (36). Le MOH se décompose en trois parties qui sont l'Être, l'Agir et le Devenir, le dernier étant la résultante des deux premiers. Ceci constituant un tout, dynamique, en interaction avec l'environnement et évoluant avec les expériences de l'individu. Dans les composantes de la personne (l'Être) nous retrouvons la notion d'habitation, laquelle comprend les habitudes et les rôles d'un individu. Ces derniers sont définis comme « l'incorporation d'un statut social et/ou personnel, et d'un ensemble d'attitudes et de comportement en lien avec ce statut ; par exemple le rôle de mère/père, d'enfant, (...) » (36). Donc, au-delà d'une implication sociale, la participation occupationnelle est aussi personnelle, puisqu'elle est influencée par des composantes qui sont propres à l'individu : sa motivation, ses habitudes de vie, ses capacités, ses rôles.

L'ultime but d'une intervention en ergothérapie qui s'inscrit dans le Modèle de l'Occupation Humaine (MOH) est l'adaptation d'une situation afin de permettre la participation occupationnelle de la personne. J'associe ce modèle conceptuel à un cercle vertueux et je le trouve intéressant pour représenter le sujet qu'il a été choisi de traiter.

Ainsi, en France, des structures pour accompagner les parents en situation de handicap moteur existent, des actions sont menées. Toutefois, il y a peu de cohérence les unes entre les autres. Une émergence de la volonté de faire avancer les choses se dessine en particulier avec l'extension des modalités d'attribution de la PCH, la création d'un comité par le ministère des solidarités et de la santé, l'inclusion et l'amélioration des conditions de la parentalité en situation de handicap dans les plans nationaux. Qu'en est-il des études scientifiques et des recherches menées pour l'accompagnement des parents en situation de handicap ?

2.5. Question de recherche

Puisque les parents en situation de handicap se retrouvent parfois démunis face à des obstacles qui les empêchent d'accomplir leur rôle, les ergothérapeutes seraient-ils en mesure de proposer des solutions adaptées ? Ces solutions, favoriseraient-elles la participation des parents, dans les soins de nursing et l'ensemble des activités parentales ? C'est à partir de ce cheminement que ma question de recherche a abouti.

En quoi l'ergothérapie améliorerait-elle la participation occupationnelle des parents en situation de handicap moteur lors de la période périnatale ?

Afin de répondre à cette problématique, les hypothèses suivantes sont exposées :

- L'ergothérapeute améliorerait la participation occupationnelle des parents en situation de handicap moteur grâce au développement des habilités motrices et des praxies pour les soins portés à l'enfant.
- L'ergothérapeute améliorerait la participation occupationnelle des parents en situation de handicap moteur par la préconisation d'aménagements et de matériel adapté pour les personnes en situation de handicap moteur.

L'objectif de ce travail sera par conséquent de comprendre les difficultés rencontrées par les parents en situation de handicap et de savoir si l'ergothérapeute peut améliorer la participation occupationnelle des adultes dans leur rôle de parent et par quels moyens. Pour répondre à cet objectif, il faut s'intéresser à la littérature scientifique et aux études menées auprès de cette population.

3. Matériel et méthode

La présente revue systématique s'appuie sur la grille « Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses » (PRISMA) (38). Cet outil a été développé par Mother et al. en 2009, il est utilisé pour structurer la revue, assurer une transparence méthodologique et la reproductibilité de l'étude. La grille comprend 27 critères spécifiques de rédaction pour les étapes suivantes : le titre, le résumé, l'introduction, la méthode, les résultats, la discussion et le financement [*Annexe I*].

3.1. Critères d'éligibilité

Les critères de cette revue systématique sont définis à partir des critères SPIDER (37). Développé par Cook et al. cet outil semblait plus adapté pour la présente recherche puisqu'il met en avant le schéma d'étude et l'échantillon observé.

- Sample (échantillon) : parents en situation de handicap moteur
- Phenomenon of interest (phénomène d'intérêt) : les besoins, les difficultés des parents et les interventions en ergothérapie relatives à cet échantillon
- Design (schéma d'étude) : enquêtes, entretiens, questionnaires, revues
- Evaluation : expériences vécues, adaptations et/ou stratégies mises en place dans le quotidien, aménagement de l'environnement
- Research type (type de recherche) : Recherche quantitative basée sur des études qualitatives

Les critères d'inclusions pour la recherche sont donc les suivants :

- Respect des critères SPIDER
- Etudes en Français et en anglais

Ces derniers sont intentionnellement larges. Les premières investigations sur le sujet ont démontré que peu d'étude ont été menées. Spécifier plus précisément les critères d'inclusion ou en ajouter entraînerait une grande difficulté pour retenir des études. C'est la raison pour laquelle les critères d'inclusion sont assez peu nombreux.

Les critères de non inclusion sont les suivants :

- Les études dont l'échantillon fait partie des catégories suivantes : des parents d'enfants en situation de handicap, des sujets qui ne sont pas parents, des sujets adolescents, des sujets exposés à l'addiction.
- Les études qui n'abordent pas les difficultés rencontrées au domicile.
- Les études qui traitent des situations de handicap mental, intellectuel, sensoriel, neuro-développemental ou psychique.
- Les études qui ne respectent pas les critères d'inclusion.
- Les études de cas individuels.

3.2. Sources d'information

La recherche bibliographique s'étend du 18 août 2019 au 17 février 2020. Elle est réalisée dans les bases de données Pubmed, Science Direct, Cochrane, OTseeker. Afin d'éviter au maximum un biais de publication, une recherche de la littérature grise est également menée sur la base de données OpenGrey (40), développée par l'Institut de l'information scientifique et technique.

3.3. Recherche

Le 18 août 2019, la recherche débute à partir des mots clés « parenting », « disable » et « occupational therapy ». La première base de données utilisée est Pub Med. Ainsi, la première équation de recherche est « parenting » AND « disable » AND « occupational therapy. Elle permet d'identifier des synonymes de mots clés pour cibler la population, tels que : "parenthood", "motherhood", "infant care", "impairment", "disability", "disabilities", "physical impairment", "motor skill". D'autre part, afin d'élargir les résultats, il est décidé de sélectionner comme mots clés des moyens utilisés par l'ergothérapeute comme "environment design" et "strategies" selon les hypothèses formulées pour répondre à la question de recherche. Ainsi, l'équation de recherche aboutit à ("parenting" OR "parenthood" OR "motherhood" OR "infant care") AND ("occupational therapy" OR "environment design" OR "strategies") AND ("impairment" OR "disability" OR "disabilities" OR "physical impairment" OR "motor skill"). Or avec cette dernière, beaucoup de résultats concernent des études

qui se préoccupent d'enfants en situation de handicap ou bien de patients avec des troubles psychiatriques. C'est pourquoi il est rajouté NOT ("intellectual") NOT ("autism") NOT ("psychiatric") à l'équation, afin de filtrer les résultats.

L'équation de recherche finale utilisée sur PubMed est donc la suivante : ("parenting" OR "parenthood" OR "motherhood" OR "infant care") AND ("occupational therapy" OR "environment design" OR "strategies") AND ("impairment" OR "disability" OR "disabilities" OR "physical impairment" OR "motor skill") NOT ("intellectual") NOT ("autism") NOT ("psychiatric"). Cette même équation est utilisée sur OTseeker. Sur la base de données Science Direct, l'équation étant trop longue, les termes suivants les « NOT » sont supprimés. Pour Cochrane Library le terme « strategies » a décidé d'être retiré pour obtenir des revues et des études plus cohérentes avec la recherche.

Sur la base de données PubMed, le filtre « Most recent » est utilisé, sur Cochrane Library, le filtre « Cochrane Reviews » est appliqué pour respecter les critères SPIDER. Sur Science Direct il s'agit des filtres « title, abstract, key words » et « Review article ».

Tableau 1 : Méthode de recherche d'articles en fonction des équations de recherche

Equation de recherche	Moteur de recherche
("parenting" OR "parenthood" OR "motherhood" OR "infant care") AND ("occupational therapy" OR "environment design" OR "strategies") AND ("impairment" OR "disability" OR "disabilities" OR "physical impairment" OR "motor skill") NOT ("intellectual") NOT ("autism") NOT ("psychiatric")	PubMed
	OTseeker
("parenting" OR "parenthood" OR "motherhood" OR "infant care") AND ("occupational therapy" OR "environment design") AND ("impairment" OR "disability" OR "disabilities" OR "physical impairment" OR "motor skill") NOT ("intellectual") NOT ("autism") NOT ("psychiatric")	Cochrane Library
("parenting" OR "parenthood" OR "motherhood" OR "infant care") AND ("occupational therapy" OR "environment design" OR "strategies") AND ("impairment" OR "disability" OR "disabilities" OR "physical impairment" OR "motor skill")	Science Direct

3.4. Sélection des études

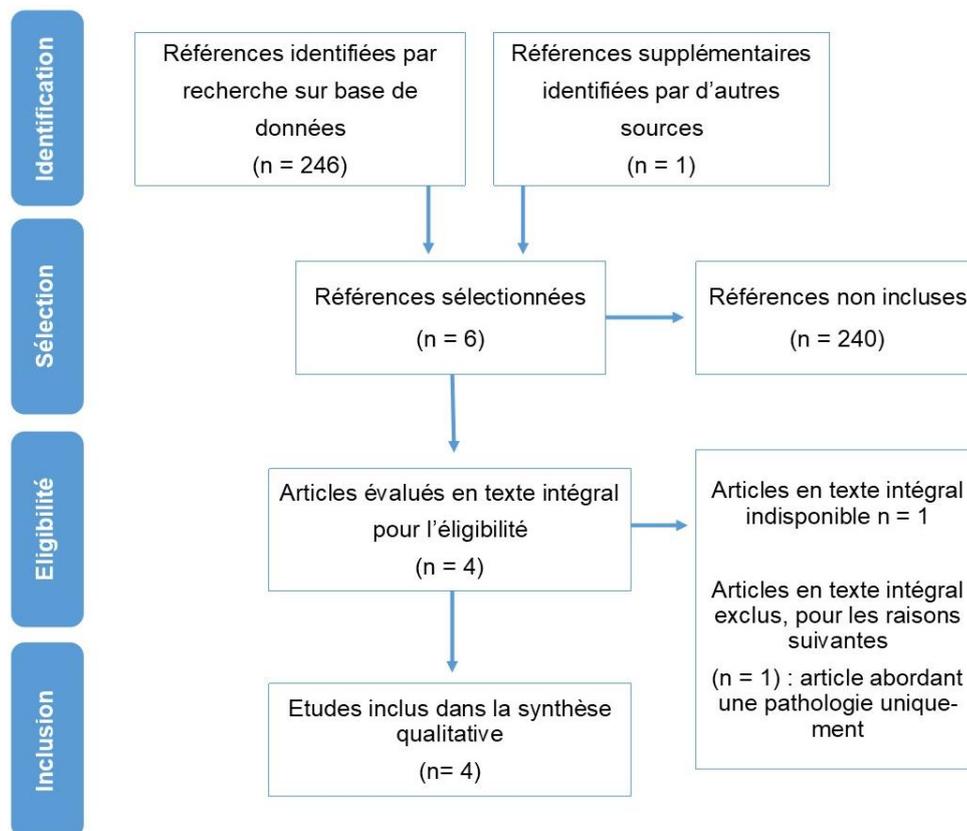
La première sélection des études repose sur le titre et le résumé. S'ils répondent aux critères d'inclusion, l'étude est alors sélectionnée. Après cette première étape, la lecture complète de l'article permet de déterminer s'il est éligible pour être inclus dans la revue systématique. La stratégie de recherche est effectuée par un autre évaluateur (étudiant de l'Institut de Formation) qui n'a pas connaissance des résultats obtenus par l'auteur en amont. Les deux évaluateurs examinent ensuite les rapports complets. Les désaccords concernant le statut d'inclusion sont résolus après concertation.

3.5. Extraction des données

L'extraction des données contenues dans les rapports se fait librement à partir d'un tableau qui se base sur les critères SPIDER (39). Une évaluation de la qualité méthodologique est effectuée pour chaque étude. Elle permet de détecter le risque de biais. Pour cette étape, la grille d'évaluation de la qualité des études est utilisée (41). Cet outil a été développé par le Centre Hospitalier Universitaire de Québec, il dispose de 32 critères spécifiques à l'évaluation de l'objectif, la méthodologie, les résultats, la discussion, les autres considérations des études observationnelles [*Annexe III*].

4. Résultat

4.1. Sélection des études



Deux évaluateurs ont effectué la recherche et la sélection d'articles pertinents. A partir des équations de recherche, 246 articles émergent sur les quatre bases de données. Aucun doublon n'est relevé. Une première sélection est effectuée en lisant le titre et le résumé des articles. Parmi les 246, seuls 6 sont inclus. Une deuxième sélection est réalisée après lecture de ces 6. Sont exclus, ceux qui n'étaient pas disponibles en texte intégral et ceux qui abordaient une pathologie spécifique. Après élimination des articles possédant ces critères, quatre études ont été conservées : Angela Lampe et coll. (2019) (42), Sabrina Major et coll. (2018) (43), Robyn M. Powell et coll. (2018) (44) et Amy J. Wint et coll. (2016) (33).

4.2. Caractéristiques des études sélectionnées et évaluation de la qualité méthodologique

Tableau 2 : Extraction des données et qualité méthodologique

Base de données utilisée	PubMed	PubMed	PubMed	PubMed
Référence	Angela Lampe et coll. (2019)	Sabrina Major et coll. (2018)	Robyn M. Powell et coll. (2018)	Amy J. Wint et coll. (2016)
Echantillon	Ergothérapeutes n = 51	Parents ayant des incapacités physiques et cognitives n = 4	Mères ayant des incapacités physiques n = 25	Femmes ayant une incapacité physique et accouchée au cours des dix dernières années n = 22
Phénomène d'intérêt	Pratique, connaissances, compétences, ressources et besoins des ergothérapeutes qui offrent des services aux parents ayant une déficience physique	Evaluer les habiletés parentales Explorer les besoins des parents ayant des incapacités	Stratégies d'adaptation utilisées par les mères ayant des incapacités physiques	Comment les femmes vivent la prestation de soins et comment elles adaptent leur environnement domestiques et les tâches liées aux soins
Schéma d'étude	Questionnaire	Conception d'un outil d'évaluation et exploration de l'outil auprès de parents	Entretien téléphonique	Entretien téléphonique
Evaluation - Résultats	<ul style="list-style-type: none"> - Absence d'évaluation formelle pour évaluer les AVQ des parents - Principales difficultés des parents : soulever, tenir, transporter, jouer en toute sécurité - Manque de ressources pour l'équipement de garde d'enfants et besoin d'une formation professionnelle plus élaborée - 88% trouvent qu'il est nécessaire de faire progresser le rôle de l'ergothérapie auprès des parents. 	<ul style="list-style-type: none"> - l'adaptation du Profil des AVQ a pu être utilisé et s'est montré pertinent - liens entre les fonctions exécutives et le rôle de parent 	<ul style="list-style-type: none"> - Acquisition de matériel de puériculture et adaptation de celui-ci - Adaptation du domicile - Importance de l'accès à l'information et au soutien des pairs - Techniques de communication développée - Aide humaine 	<ul style="list-style-type: none"> - adaptations des soins avec ou sans les conseils d'un ergothérapeute - les ergothérapeutes peuvent aider à offrir des soins plus adaptés et sécuritaires - la participation occupationnelle des mères peut être améliorée avec des stratégies d'adaptation
Type d'étude	Etude transversale -Etude pilote	Etude transversale -Etude pilote	Etude transversale	Etude transversale
Qualité méthodologique	Satisfaisante	Satisfaisante	Satisfaisante	Satisfaisante

Les présentes études sont des études transversales et deux d'entre elles sont également des études pilotes. Une étude transversale a pour objet d'étude des sujets qui ne sont pas suivis dans le temps. Dans le cas présent, elles sont réalisées sous forme d'enquête à un instant « T ». Les études pilotes sont des études menées sur des sujets à petites échelles afin de tester une intervention en vue d'effectuer l'étude à plus grande échelle dans un second temps. (45)

4.2.1. Angela Lampe et coll. (2019)

L'étude de Angela Lampe et ses collaborateurs (2019), « Practice, Knowledge and Needs of Occupational Therapy Practitioners Providing Services to Parents with Physical Impairments : A Pilot Study », publiée dans la revue « Occupational Therapy In Health Care » est une étude pilote. Son objectif est de décrire les pratiques, les connaissances, les compétences, les ressources et les besoins de formation des ergothérapeutes qui travaillent auprès de parents en situation de handicap physique. Cette étude, menée au sein l'université de Creighton à Omaha (Etats-Unis), est réalisée sous la forme d'un sondage à destination des ergothérapeutes qui offrent des services aux parents en situation de handicap physique. (42)

Après appréciation à partir de la grille d'évaluation de la qualité des études, le travail mené par Angela Lampe et ses collaborateurs est satisfaisant. Elle répond à la plupart des critères de qualité. Cependant, les limites de cette étude sont à prendre en considération, en particulier l'échantillon étudié et la prise en compte des facteurs potentiellement confondant. En effet, les ergothérapeutes recrutés pour l'étude exercent à prédominance en zone urbaine. La pratique et les ressources seront fatalement différentes de professionnels exerçant dans un environnement plutôt rural. Donc l'échantillon n'est pas représentatif de la population générale. De plus, le questionnaire se base sur la pratique des ergothérapeutes qui rencontrent et qui interviennent auprès de parents en situation de handicap physique. Ce dernier terme a été défini auprès des professionnels, mais il n'a pas été demandé aux ergothérapeutes de préciser le type ou la durée de la pathologie de leurs patients.

4.2.2. Sabrina Major et coll. (2018)

L'étude de Sabrina Major et ses collaborateurs (2018), « Le Profil des AVQ adapté au rôle de parent : une étude exploratoire », publiée dans la revue « Canadian Journal of Occupational Therapy » est une étude pilote également. Son objectif était d'adapter le Profil des Activités de la Vie Quotidienne (AVQ) à l'évaluation des habiletés parentales et d'explorer les besoins des parents en situation de handicap. Cette étude, menée au sein de l'école de réadaptation de l'université de Montréal, est réalisée sur des parents ayant des troubles physiques et cognitives. Elle se déroule

en trois phases, la première étant la planification, suivi de la conception de l'outil d'évaluation et enfin une étude pilote pour explorer l'utilisation de celui-ci. (43)

Après appréciation à partir de la grille d'évaluation de la qualité des études, le travail mené par Sabrina Major et ses collaborateurs est défini comme satisfaisant. Elle répond à la plupart des critères de qualité. Toutefois, l'échantillon est relativement faible et sélectionné précisément en fonction du résultat qu'il est souhaité d'obtenir. C'est une étude exploratoire sur la création d'un outil d'évaluation.

4.2.3. Robyn M. Powell et coll. (2018)

L'étude de Robyn M. Powell et ses collaborateurs (2018), « Adaptive parenting strategies used by mothers with physical disabilities caring for infants and toddlers », publiée dans la revue *Health and Social Care* est une étude transversale. Son objectif était de décrire les stratégies d'adaptation utilisées par les mères ayant des troubles physiques. Cette étude, menée au sein de « The Lurie Institute for Disability Policy » est réalisée sous forme d'entretiens téléphoniques d'environ deux heures auprès de mères ayant des troubles physiques. (44)

Après appréciation à partir de la grille d'évaluation de la qualité des études, le travail mené par Robyn M. Powell et ses collaborateurs est défini comme satisfaisant. Elle répond à la plupart des critères de qualité. Cependant, les limites de cette étude sont à prendre en considération, en particulier l'échantillon étudié et choisi ainsi que la méthode de recrutement. En effet un biais de sélection est présent, l'échantillon a été recruté sur la base du volontariat et il se peut que cela influe favorablement l'implication des participants à l'étude. Les mères sont également recrutées principalement par les médias sociaux et les personnes n'ayant pas accès à internet sont, de fait, exclus. Par conséquent, l'échantillon n'est pas nécessairement représentatif de la population étudiée. Un biais de rappel est également notable. Les critères d'inclusion de l'étude spécifiaient que les femmes devaient avoir eu une expérience de maternité dans les dix dernières années. Or, le système de santé et de soin a très certainement évolué et les circonstances ne sont pas équitables entre les participantes.

4.2.4. Amy J. Wint et coll. (2016)

L'étude d'Amy J. Wint et ses collaborateurs (2016), « Mothers With Physical Disability : Child Care Adaptations at Home », publiée dans la revue « The American Journal of Occupational Therapy » est une étude transversale. Son objectif était de décrire comment les femmes vivent la prestation de soins et comment elles adaptent leur environnement domestique et les tâches liées aux soins portés à l'enfant. Cette étude est menée sous forme d'entretiens téléphoniques d'environ deux heures auprès de mères ayant des troubles physiques et ayant accouché dans les dix dernières années. (33)

Après appréciation à partir de la grille d'évaluation de la qualité des études, le travail mené par Amy J. Wint et ses collaborateurs est défini comme satisfaisant. Elle répond à la plupart des critères de qualité. Cependant, les limites de cette étude sont à prendre en considération, en particulier l'échantillon étudié et choisi ainsi que la méthode de recrutement. Comme la précédente étude, un biais de rappel est présent pour les mêmes raisons et l'échantillon étudié n'est pas représentatif de la population générale puisqu'il manque de diversité.

4.3. Résultats de chaque étude

4.3.1. Angela Lampe et coll. (2019)

L'étude a pour but de décrire les pratiques des ergothérapeutes qui exercent auprès de parents en situation de handicap moteur et d'estimer les ressources qu'ils possèdent, les besoins qu'ils ont. Les questions de recherche se sont concentrées sur la fréquence à laquelle les ergothérapeutes offrent des soins aux parents, les méthodes qu'ils utilisent pour évaluer les compétences liées à ce rôle, comment les professionnels évaluent leurs propres connaissances, compétences et ressources relatives à ce service et enfin, comment ils évaluent leurs besoins dans cette pratique. Les adultes en situation de handicap représentent 80 à 100% de la clientèle de la majorité des ergothérapeutes. 20 à 30% sont des également parents et parmi eux, 84% ont des difficultés motrices. L'entretien reste l'évaluation la plus fréquente pour estimer les capacités et les besoins des parents car il n'existe pas d'évaluation

spécifique. Certains ergothérapeutes utilisent l'approche pluridisciplinaire et un seul a utilisé une évaluation formelle. Parmi les activités parentales évaluées, celle concernant la capacité du parent à soulever ou déplacer son enfant est la plus fréquente (58%). Cette activité est également celle où les ergothérapeutes interviennent le plus souvent. Pour cela ils utilisent à la fois la préconisation de matériel et les techniques d'adaptation. 49% des professionnels ont identifié le manque de ressources en matière d'équipement comme un « obstacle parfois », selon l'échelle de Likert⁵ et comme un « obstacle souvent » pour 22%. Le manque de connaissance était le deuxième obstacle le plus fréquent pour les professionnels. Onze ergothérapeutes ont trouvé des solutions pour palier à ces difficultés et parmi eux, la collaboration professionnelle était privilégiée. Enfin, 88% des participants sont fortement d'accord avec le fait que les AVQ du rôle de parent doit faire partie de la pratique de l'ergothérapie. Pour près d'un tiers, le besoin d'en apprendre davantage sur le sujet est important (31%) et pour 43%, il s'agit d'une priorité moyenne. (42)

4.3.2. Sabrina Major et coll. (2018)

Cette étude s'interroge sur un moyen efficace pour les ergothérapeutes d'évaluer le rôle de parent et fait un essai exploratoire sur l'adaptation du Profil des AVQ. Une revue de la littérature expose premièrement que les troubles physiques sont un obstacle considérable au rôle de parent, en particulier lorsque l'enfant a moins de 5 ans. De plus, les difficultés rencontrées limitent la participation dans le rôle de parent. Les ergothérapeutes seraient en capacité de proposer des équipements et adaptations afin d'augmenter la participation aux soins du bébé, mais il ne faut pas négliger les potentiels troubles cognitifs et leur mésusage qui mettrait la sécurité de l'enfant en danger. C'est pourquoi les ergothérapeutes ont besoin d'une évaluation objective du rôle de parent. L'adaptation du profil des AVQ a en effet permis d'évaluer le rôle des parents dans plusieurs situations liées aux soins portés à l'enfant. Il en ressort que les parents ont besoin de plus d'aide en ce qui concerne les actions complexes et nouvelles. L'utilisation d'équipement spécialisé permet de compenser les difficultés des parents et assure des soins plus sécuritaires. L'indépendance des parents relative

⁵ Créée par Rensis Likert, cette échelle de mesure est régulièrement utilisée dans les questionnaires psychométriques. Elle permet à un individu d'exprimer son degré d'accord ou de désaccord selon 3 à 7 degrés (46).

aux soins portés à l'enfant est variable dans le temps, en fonction de l'âge de l'enfant et de ses besoins. Par conséquent, l'étude indique qu'une réévaluation fréquente du rôle et des besoins des parents est nécessaire. De plus, les éventuelles difficultés cognitives peuvent être un obstacle supplémentaire à la réalisation du rôle de parent qu'il faut absolument identifier en amont pour la santé du bébé. Enfin, certains équipements n'ont pas été recommandés aux parents du fait de leur possible mésusage et de la probable mise en danger induite. C'est ainsi que des activités spécifiques à l'évaluation des habiletés parentales ont été identifiées et incluses dans le Profil des AVQ. Cet outil adapté a permis d'avoir une représentation des besoins des participants et de pouvoir émettre des recommandations plus adaptées. (43)

4.3.3. Robyn M. Powell et coll. (2018)

Cette étude vise à décrire les stratégies d'adaptation que les mères en situation de handicap physique mettent en place pour s'occuper de leurs nourrissons. Cinq grands thèmes en sont ressortis. L'acquisition et la modification de matériel de puériculture est le premier. Les mères ont dû investir dans du matériel spécifique ou ont acheté des équipements du commerce qu'elles ont adapté ou transformé. Ceci notamment dans les tâches de portage ou de déplacements de l'enfant. Toutefois, elles ont été confrontées à des obstacles, en effet certaines ont eu des difficultés à trouver du matériel approprié et parfois, le coût des équipements était trop élevé. Le deuxième grand thème concerne l'adaptation et l'aménagement du domicile. Il a fallu organiser stratégiquement l'espace afin de faciliter la circulation de la mère et son enfant. L'accès à l'information et le soutien des pairs constituent le troisième grand thème des stratégies d'adaptation. Beaucoup de participantes se sont senties frustrées quant au manque d'informations relatives au rôle parental. Elles auraient souhaité pouvoir échanger davantage avec d'autres parents ayant rencontrés les mêmes obstacles ou questionnements. De plus, une participante a pu rencontrer un ergothérapeute avant d'accoucher et s'entraîner sur des tâches parentales. Une autre a déclaré que l'intervention de l'ergothérapeute avait été « frustrante » car même après des recherches auprès de confrères, ils étaient à court de solution. Pour le quatrième grand thème, des stratégies de communication sont mis en place. Les participantes utilisaient leur voix pour guider leur enfant. Enfin, l'aide d'un tiers constitue le dernier grand thème des stratégies d'adaptation mises en place par les

mères. Ces dernières demandaient de l'aide concernant les tâches ménagères, la cuisine ou bien directement sur les soins portés à l'enfant. Cette étude met alors en exergue les stratégies des mères pour compenser leurs situations de handicap. Il en ressort qu'elles ont un manque important d'informations et de ressources, mais que l'accès à un équipement adapté permet d'atténuer les difficultés rencontrées. De plus, une amélioration des services de soutien par les pairs serait à promouvoir. Par ailleurs, une orientation vers un ergothérapeute pourrait être encouragée par les praticiens. (44)

4.3.4. Amy J. Wint et coll. (2016)

Ce travail cherche à comprendre comment les femmes en situation de handicap s'occupe de leur nourrisson et les stratégies qu'elles mettent en place pour prendre soin d'eux. Grâce à des entrevues menées auprès des participantes, quatre grandes thématiques ont été mises en évidence : les soins nocturnes, le bain, les déplacements et l'aménagement du domicile. Pour le premier thème, les parents ont dû adapter leurs habitudes de sommeil, par exemple en mettant un lit à côté du-leur pour éviter de se déplacer la nuit. Concernant le bain, cette tâche est redoutée par les mères. La peur relative à l'insécurité entraîne souvent l'aide d'un tiers sur ce soin porté à l'enfant. Pour ce qui est du transport, la plupart des participantes utilisent une écharpe pour sécuriser les déplacements. Enfin, un ajustement du mobilier au sein de domicile est souvent réalisé afin que le matériel utilisé soit adapté et accessible. En effet, les équipements du commerce nécessitent souvent des modifications comme la création d'un espace sous la table pour accueillir les genoux ou encore l'ajout de roues aux pieds afin de pouvoir libérer l'espace facilement. Neuf participantes ont eu recours à une intervention en ergothérapie pour leur projet de parentalité. La plupart en font un retour positif. Le professionnel a pu apporter des techniques de compensation et un entraînement sur habiletés parentales. Il a également été de bons conseils sur l'équipement adapté grâce à son expertise dans ce domaine. La participation occupationnelle peut donc être améliorée avec des stratégies d'adaptation des tâches et/ou de l'environnement. L'ergothérapeute pourrait ainsi améliorer l'autonomie des mères dans leur rôle de parent. (33)

4.4. Synthèse des résultats

Angela Lampe et coll. (2019) fait ressortir, à travers son étude, que les ergothérapeutes ont besoin de ressources et d'informations supplémentaires pour aider les parents à accomplir leur rôle. De plus, elle illustre un besoin important de recherche supplémentaire sur ce sujet, la défense des droits dans ce domaine ainsi que la reconnaissance du rôle de parent comme un AVQ (42).

Sabrina Major et coll. (2018) met en avant le manque d'outils auxquels sont confrontés les ergothérapeutes pour évaluer l'indépendance dans le rôle parental. Pour cela elle préconise une approche écologique et non structurée. L'adaptation du Profil des AVQ pourrait être une solution pour faciliter les ergothérapeutes dans l'évaluation en prenant en compte les facteurs physiques et cognitifs (43).

Powell et coll. (2018) met en exergue le besoin d'accorder, de la part des professionnels de santé, un soutien aux mères en situation de handicap. Les praticiens devraient recevoir la formation nécessaire pour leur venir en aide. De plus, les parents ont davantage besoin de mesure en faveur de l'accès à l'information, aux stratégies d'adaptation et aux équipements de garde d'enfant. Enfin, l'étude met en avant le besoin de recherches supplémentaires sur les besoins des mères à toutes étapes de la maternité et les stratégies pour lutter contre la stigmatisation du rôle de parent en situation de handicap (44).

Enfin, selon Amy J. Wint et coll. (2016), la participation occupationnelle des parents en situation de handicap physique pourrait être améliorée par la mise en place d'adaptations. Les ergothérapeutes pourraient aider les mères en situation de handicap physique à améliorer leur autonomie dans leur rôle de parent par des techniques de compensation et l'aménagement de l'environnement (33).

5. Discussion

L'objectif de cette revue de la littérature est de comprendre les difficultés rencontrées par les parents en situation de handicap et de si l'ergothérapeute peut intervenir pour améliorer la participation occupationnelle des adultes dans leur rôle de parent et par quels moyens.

5.1. Synthèse des niveaux de preuve

Les quatre études sélectionnées sont des études transversales, c'est-à-dire des études qui étudient une population à un moment précis dans le temps, sans suivi. Pour deux d'entre elles (Angela Lampe et coll. (2019) et Sabrina Major et coll. (2018)) il s'agit d'études pilotes, soit des études préliminaires avec pour objectif de tester un outil sur un échantillon de quelques individus, ceci avant de réaliser l'étude à plus grande échelle. D'après ces caractéristiques, les quatre travaux sélectionnés pour la présente revue de littérature se classent au niveau 4 de preuve scientifique fourni par la littérature, selon les grades de recommandations de la Haute Autorité de Santé (HAS) (47). Ceci équivaut donc à un faible niveau de preuve scientifique. Les résultats sont par conséquent à considérer avec précaution. Toutefois, bien qu'elles soient de faible niveau de preuve, les études se rejoignent sur les grands thèmes du sujet.

5.2. Interprétation des résultats et cohérence externe

L'interprétation des résultats est confrontée avec des études externes recueillies en partie par la technique du snowballing (boule de neige), c'est-à-dire à partir des bibliographies des études ou revues sélectionnées ou consultées en amont.

5.2.1. Le rôle de parent comme AVQ

Angela Lampe et coll. (2019) introduit son étude avec l'idée que le rôle de parent est une AVQ. Ceci est défini dans le cadre de la pratique de l'ergo par l'AOTA⁶. Sabrina Major et coll. (2018) rejoint cet avis et adapte chaque AVQ à une tâche du rôle de parent. Ces deux études sont menées respectivement aux Etats-Unis et au Canada et la pratique de l'ergothérapie est par conséquent différente de la nôtre. Cependant, l'ergothérapie en France s'inspire grandement de la pratique menée au Canada. De plus, il a été précédemment évoqué que la composante de l'Etre dans le MOH comprenait les habitudes et les rôles propres de la personne, dont celui d'être père ou mère. Il pourrait donc être d'usage de considérer ce rôle comme une activité de la vie quotidienne à part entière et lui accorder autant d'importance dans les prises en soins de chaque parent. (42, 43)

5.2.2. Les besoins des parents en situation de handicap

5.2.2.a. Accessibilité de l'environnement domestique

Les quatre études se rejoignent pour affirmer que vivre dans un environnement inadapté, est un obstacle à l'accomplissement du rôle de parent. Pour compenser ceci, des adaptations sont nécessaires. L'aménagement de l'environnement domestique est une solution comme l'identifient Robyn M. Powell et coll. (2018) et Amy J. Wint et coll. (2016). Sabrina Major et coll. (2018) met en évidence la plainte des parents qui déplorent que leur domicile ne soit pas adapté, ce qui entrave directement leur rôle parental. Cette notion est en cohérence avec les propos d'autres travaux. Denise Reid et coll. (2003) examine l'adaptation de mères en fauteuil roulant dans leur environnement domestique (48). Monika Mitra (2016) étudie les besoins non satisfaits des femmes pendant leur grossesse (49) et Carmit-Noa Shpigelman (2014) s'intéresse aux solutions pour répondre aux besoins des mères en situation de handicap (50). Dans ces trois derniers travaux, les mères ayant vécu l'expérience recommandent fortement de prendre en compte l'environnement et son adaptation. Ces résultats sont cohérents avec l'étude de cas rapportée par Kristine C. Cowley (2009), concernant

⁶ L'association Américaine d'ergothérapie

une mère tétraplégie au niveau de la 8^{ème} vertèbre cervicale (51). Elle illustre comment l'allaitement a été possible grâce à l'aménagement du mobilier, afin qu'elle puisse réaliser la tâche sans aide.

L'environnement ressort inévitablement comme l'un des obstacles à la participation des parents dans leur rôle. Ces résultats concordent avec le questionnaire exploratoire réalisé en amont puisqu'il est ressorti qu'un aménagement du domicile en vue d'accueillir le nouveau-né a été nécessaire dans 60 % des cas. Une organisation stratégique du mobilier permet une circulation plus aisée et une accessibilité au matériel optimale. Elle assure également une double fonction : la sécurité des enfants, des parents et elle permet la participation occupationnelle de ces derniers.

5.2.2.b. L'acquisition ou l'adaptation de matériel et d'équipements de puériculture

L'autre thème le plus récurrent en matière d'adaptation est l'acquisition de matériel, d'équipement spécifique ou leur adaptation. Les interventions des ergothérapeutes auprès des parents, dans l'étude d'Angela Lampe et coll. (2019), sont majoritairement en lien avec la préconisation de matériel adapté. Pour celle de Sabrina Major et coll. (2018) la mise en situation écologique des parents démontre qu'ils utilisent les équipements spécialisés et que cela permet de réaliser les soins de manière plus sécuritaire. Pour Robyn M. Powell et coll. (2018) et Amy J. Wint et coll. (2016) les participants ont acquis du matériel ou modifié les équipements pour qu'ils soient adaptés. Ceci dans le cadre des soins portés à l'enfant, que ce soit lors du bain, lors de l'habillage, mais aussi pour le transport et le portage. Les mères utilisent une moyenne de 11 appareils d'assistante, selon l'étude de Denise Reid et coll. (2003), tels qu'une douche à roulette (48). Jean Jacob (2017) relève que 30% des participants de l'étude ont utilisé du matériel et pour 69% d'entre eux cela a majoritairement réduit l'aide dont ils avaient besoin pour s'occuper de leur enfant (52). En définitive, tous sont en accord avec le fait que du matériel de puériculture est indispensable. Il permet aux parents de participer majoritairement aux soins de leur enfant. D'autre part cela assure la sécurité de chacun lors de la réalisation des tâches, ce qui est l'une des principales inquiétudes dans la parentalité en situation de handicap. (42, 43, 44, 49, 50).

Néanmoins, les parents sont confrontés à une autre réalité qui est le manque de matériel spécifique et les difficultés de trouver des informations sur le sujet. Ces études menées au-delà des frontières Françaises montrent qu'il existe du matériel, mais il reste peu conséquent et des adaptations « faites maisons » doivent être réalisées par les familles. Une femme témoigne que son mari a construit un lit d'enfant pour que la barrière soit adaptée et que le portage de l'enfant puisse être réalisé autant par la mère que par le père (52). D'autres modifications « maison » sont réalisées sur des harnais de portage ou une chaise haute inclinable par exemple (52). Ces résultats sont cohérents avec l'étude de cas rapporté par Kristine C. Cowley (2009), (51) où une table sur-mesure, évidée⁷, avec une ouverture rabattable est créée. Cette table est à usage multiple puisqu'elle sert autant pour changer les couches, que pour donner le bain ou réaliser d'autres activités de jeux. En France, du matériel de puériculture spécifique existe, on en retrouve une partie dans le guide de Marie Ladret (27). Mais cette gamme de produit reste limitée. La préoccupation autour de la parentalité en situation de handicap est très récente et ne représente pas un marché intéressant pour les revendeurs médicaux, car il n'est pas encore assez important (53). Cette difficulté d'accès au matériel spécifique a été entendue puisqu'elle fait l'objet d'une préconisation du plan de Stratégie nationale de soutien à la parentalité 2018-2022 « Dessine-moi un parent » (8). Il est prévu d'améliorer l'information sur l'existence de ce type d'équipement, les adaptations réalisables et leur accessibilité financière. Cette dernière consigne n'est pas négligeable puisque le matériel a un coût et les familles ne sont pas toujours en mesure d'en payer le prix. Les préconisations du plan « Dessine-moi un parent » s'effectuent dans la lignée de l'évolution de la PCH avec le projet d'une « aide à la parentalité » (28).

Les parents se retrouvent souvent seuls face au choix et à l'accessibilité d'équipement spécifiques. Les adaptations « faites maisons » sont parfois la seule solution, mais peuvent poser un problème en matière de sécurité, car elles ne sont pas certifiées sans danger. Bien que les parents aient besoin d'équipements adaptés pour réaliser des soins sécuritaires, il est important de s'assurer de la fiabilité de ceux-ci afin d'éviter des situations à risque.

⁷ Permettant de s'insérer sous la table avec un fauteuil roulant

5.2.2.c. Soutien des pairs et besoins d'informations

Les parents ont clairement identifié le besoin d'information. Ils ne savent pas vers qui se tourner pour demander de l'aide et avec qui partager leurs doutes (Angela Lampe et coll. (2019) et Robyn M. Powell et coll. (2018)). Ils souhaiteraient davantage pouvoir jouir des expériences de leurs pairs comme le rapporte Monika Mitra (2016) (49). Ces nouveaux parents sont majoritairement issus de personnes valides et ne disposent pas de modèle auquel s'identifier. De plus, ils n'osent pas toujours livrer leurs doutes aux professionnels de santé de peur d'être à nouveau assujettis à certaines critiques. Le principe de pairémulation permet d'échanger avec des hommes et des femmes ayant vécu la même situation. « Le trajet passé de l'une bénéficiaire au trajet à venir de l'autre, car l'une incarne un mode de vie que l'autre pensait inaccessible pour elle-même » (54). Ainsi les parents, qui ont une certaine expertise de la situation, peuvent conseiller ceux qui en sont encore au début de leur parcours. Ceci rejoint en partie les résultats du questionnaire exploratoire réalisé en amont qui démontraient que la majorité des besoins supplémentaires des parents était l'information sur les associations existantes.

5.2.3. La pratique des ergothérapeutes

5.2.3.a. L'évaluation des habiletés parentales

La pratique des ergothérapeutes auprès des parents en situation de handicap moteur se développe sous plusieurs formes. Mais comme cet accompagnement est pris en charge depuis peu de manière courante, les moyens sont encore pauvres et il n'existe à ce jour aucune évaluation officielle des habiletés parentales. Angela Lampe et coll. (2019) et Sabrina Major et coll. (2018) montrent que les praticiens favorisent l'entretien et l'approche pluridisciplinaire pour construire leurs interventions. Seulement, des mises en situation écologique seraient bénéfiques afin d'avoir une évaluation plus exhaustive. C'est dans cet intérêt que Sabrina Major et coll. (2018) tente de mettre en place un outil pour palier à ce réel manque, avec l'adaptation du Profil des AVQ. De plus, il y aurait également un besoin de réévaluer fréquemment les habiletés parentales puisque les besoins varient à mesure que les enfants se développent et que leurs besoins évoluent également (Sabrina Major et coll. (2018) et Angela Lampe et coll. (2019)).

5.2.3.a. Préconisation de matériel et de technique d'adaptation

Tel que précisé précédemment, les interventions des ergothérapeutes auprès des parents, dans l'étude d'Angela Lampe et coll. (2019), sont majoritairement en lien avec la préconisation de matériel adapté. Angela Lampe et coll. (2019), Sabrina Major et coll. (2018) et Amy J. Wint et coll. (2016) se rejoignent sur le fait que les ergothérapeutes sont des experts dans le matériel spécifique et peuvent conseiller sur des techniques d'adaptation. En effet, selon la compétence cinq du référentiel d'activité de l'ergothérapeute, il doit être capable de mettre en place la « réalisation et le suivi de projets d'aménagement de l'environnement » (31). De plus, Amy J. Wint et coll. (2016) évoquent des « entraînements » pour améliorer l'indépendance des parents. Ceci concorde avec l'étude de cas rapporté par Cynthia Creighton (55) concernant une femme tétraplégique. A partir du 6^{ème} mois de grossesse, la participante commence à pratiquer des techniques de garde d'enfant avec un ergothérapeute. Pour cela ils utilisent un brassard lesté, attaché à une poupée. Cette mise en situation est un moyen d'appréhender les techniques de portage et de transport avec un nourrisson. Robyn M. Powell et coll. (2018), Amy J. Wint et coll. (2016) préconisent que l'orientation vers un ergothérapeute pourrait être une ressource pour accompagner les parents. Ceci concorde avec les études (53), (55) et (57). Cette dernière, illustre le cas d'une femme de 27 ans atteinte d'une dystrophie musculaire. A force d'entraînement et de l'adaptation du matériel avec un ergothérapeute elle devient plus autonome dans son rôle de mère.

Les ergothérapeutes sont donc des professionnels utiles dans la préconisation d'aides techniques adaptés et d'aménagement de l'environnement pour le rendre plus accessible. Ceci rejoint l'axe 3 de la note de synthèse de la Stratégie Nationale de Santé 2018-2022 qui rappelle que les ergothérapeutes sont des professionnels avec une expertise reconnue de ces domaines, qui s'appliquent à rendre toute situation de vie accessible (32).

5.2.3.b. Le manque de ressources

Si les parents sont face à un manque d'information, les professionnels de santé le sont également. C'est d'ailleurs un des principaux obstacles à l'accompagnement des parents en situation de handicap moteur. Angela Lampe et coll. (2019), par son intervention auprès des ergothérapeutes, recense qu'ils manquent de formation et ont un réel besoin d'en apprendre davantage pour la majorité. Sabrina Major et coll. (2018) indique le besoin de ressource dans l'évaluation des habiletés parentales. Ceci est également traduit dans l'étude de Robyn M. Powell et coll. (2018). Un participant relate qu'il a eu une expérience négative auprès d'un ergothérapeute, car il ne savait pas quoi préconiser et démontre un manque de formation et d'information professionnelle. En effet, si l'intervention de l'ergothérapeute est préconisée dans certains cas, elle peut se trouver être inefficace si le professionnel ne dispose pas des ressources nécessaires qu'elles soient théoriques, pratiques ou bien qu'il s'agisse de matériel mis à disposition.

5.3. Confirmation des hypothèses

Afin de répondre à la problématique de recherche, des hypothèses ont été exposées. Elles sont rappelées : 1. L'ergothérapeute améliorerait la participation occupationnelle des parents en situation de handicap moteur grâce au développement des habiletés motrices et des praxies pour les soins portés à l'enfant. 2. L'ergothérapeute améliorerait sur la participation occupationnelle des parents en situation de handicap moteur par la préconisation d'aménagements et de matériel adapté pour les personnes en situation de handicap moteur.

Par ce travail la 2^{ème} hypothèse est validée. Pour ce qui est de la première, elle ne peut être totalement confirmée qu'avec un travail plus approfondi et des études supplémentaires. Toutefois, l'étude menée par Sabrina Major et coll. (2018) sur l'adaptation du profil des AVQ, prouve que des ergothérapeutes se sont interrogés sur les habiletés parentales et tentent de les évaluer. Bien qu'il n'existe pas encore de littérature qui démontre l'efficacité du développement des habiletés motrices pendant la période périnatale, la pratique semble se mettre en place puisqu'elle suscite des questionnements sur son évaluation.

5.4. Limites

Cette revue systématique présente des limites. Les études sur lesquelles elle s'appuie sont exclusivement réalisées dans des pays, en particulier aux Etats-Unis et au Canada. Elles ne sont donc pas représentatives de ce qui existe en France en matière de formation, de pratiques professionnelles, de matériel disponible ou encore d'aide financière par exemple puisque le système est différent. De plus, les articles sont classés de faible niveau de preuve. Il est donc difficile d'affirmer clairement que leurs résultats sont significatifs. Les études sélectionnées utilisent toutes une méthode qualitative et l'évaluation de la qualité méthodologique s'est fait à partir d'une échelle qui n'est pas validé et normé. Cette grille est la seule qui existe pour évaluer les études qualitatives, mais elle s'appuie sur une appréciation personnelle et laisse la porte ouverte à une part importante de subjectivité. Toutefois, les études convergent vers une certaine cohérence entre elles et avec les études externes. Il a donc été possible de dégager une tendance générale des résultats.

6. Conclusion

6.1. Intérêt d'un point de vue personnel

Le travail sur cette thématique m'a permis de découvrir qu'il y a un vide d'étude en France à propos de l'accompagnement des parents en situation de handicap moteur. Ce manque, appui l'intérêt tout particulier de cette revue systématique et le besoin de recherches supplémentaires. La stigmatisation est encore très présente et l'essor pour le sujet n'est que très récent. En effet, les études sélectionnées, la création d'un comité par le ministère des solidarités et de la santé, l'amélioration des modalités d'attribution de la PCH évoquées dans la première partie du travail, datent pour la majorité d'après 2015. Il y a donc un espoir quant à l'évolution de la considération et la mise en place de solutions.

Par ailleurs, mener un travail d'initiation à la recherche dans un contexte de crise sanitaire n'a pas été sans difficulté. Pour autant, cela m'a permis de développer davantage l'entraide avec mes camarades tout en persévérant dans la recherche autonome d'informations. Ce sujet m'a particulièrement plu, car il s'intéresse aux relations au sein de la famille et de la parentalité. La relation entre les parents et les enfants étant essentielle au développement de l'enfant, touche à des valeurs qui me sont chères.

6.2. Intérêt de ce travail pour la profession

Les ergothérapeutes sont donc des professionnels qui pourraient être sollicités dans le cadre de ce type d'accompagnement grâce à leur expertise dans le matériel d'adaptation, l'aménagement de l'environnement, les techniques d'adaptations pour les habiletés parentales ou encore la prise en soins qui se base sur le projet de vie de la personne. La présente revue pourra apporter une certaine base bibliographique à laquelle se référer et faire ressortir les grands thèmes en matière de projet de soins. L'essor pour ce sujet naît en même temps que l'essor de la profession en France. Un métier qui est de plus en plus reconnu, aussi bien auprès des autres professionnels de santé qu'auprès du public sujet ces interventions.

Beaucoup d'initiatives émergent pour que les parents en situation de handicap moteur puissent accéder à leur rôle dans les meilleures conditions possibles mais des disparités et inégalités territoriales demeurent importantes. Il y aurait un besoin d'unir les dispositifs pour créer une pratique commune ainsi qu'un accompagnement équitable au sein de notre territoire. Ceci s'inscrirait plus largement dans la démarche du plan de stratégie nationale 2018-2022 « Dessine-moi un parent » ainsi que la volonté du comité « Parentalité des personnes en situation de handicap » de mener des actions pour répondre aux besoins des parents en situation de handicap. (8,9)

6.3. Ouverture

Ayant ciblé le sujet sur le handicap moteur, il pourrait être intéressant de s'intéresser à tout type de handicap et aux accompagnements qui sont menés. De plus, comme pour le dispositif « Le lien », découvert à Clermont-Ferrand, l'aspect de l'accompagnement pourrait cibler la relation parent-enfant. Des études sur ce sujet ont été menées à l'étranger et l'intérêt était de répondre aux besoins psycho-sociaux du parent, de gérer le stress, d'organiser les routines quotidiennes et d'intervenir en amont de l'arrivée de l'enfant grâce à un programme complet de préparation maternelle en ergothérapie. Peut être que cet accompagnement pourrait également s'étendre en France ?

Malgré certaines limites, cette étude a fourni des données importantes. Les parents en situation de handicap rencontrent des obstacles sur le plan environnement, matériel et à l'information. Lorsque ces obstacles sont levés, leur participation occupationnelle dans leur rôle de parent se trouve améliorée. Cette étude devrait être reproduite sur des échantillons plus importants, avec des groupes comparateurs afin d'avoir une réelle justification, basée sur des données scientifiques, sur l'intérêt de l'ergothérapie auprès des parents en situation de handicap.

7. Bibliographie

- (1) Thoueille E. La passation de l'échelle de Brazelton à l'usage des mères handicapées moteur et d'autres mères. *Médecine & Hygiène* [en ligne] 2018 [consulté le 05 avril 2019] 30(3) :241-252. Disponible : <https://www.cairn.info/revue-devenir-2018-3-page-241.htm>
- (2) Preston P. Parents with Disabilities. *International Encyclopedia of Rehabilitation* [en ligne] 2010 [consulté le 03 avril 2019]. Disponible : <http://sphhp.buffalo.edu/rehabilitation-science/research-and-facilities/funded-research-archive/center-for-international-rehab-research-info-exchange.html>
- (3) Parlement Européen. Résolution du Parlement européen du 16 janvier 2019 sur la situation des droits fondamentaux dans l'Union européenne en 2017. Texte P8_TA(2019)0032 [en ligne]. Strasbourg : Parlement Européen ; 2019 [consulté le 18 décembre 2019]. Disponible : http://www.europarl.europa.eu/doceo/document/TA-8-2019-0032_FR.html
- (4) Gravillon I. Parents envers et contre tous. *L'école des parents* [en ligne]. 2019. [consulté le 03 décembre 2019] ; 630(1) :32-38. Disponible : <https://www.cairn.info/revue-l-ecole-des-parents-2019-1-page-32.htm>
- (5) Piot, M. *Etre mère autrement, handicap et maternité*. Paris : Edition L'Harmattan ; 2007
- (6) Benedek T. Parenthood as a developmental phase : A contribution to the libido theory. *Journal of the American Psychoanalytic Association*.
- (7) Mellier D, Gratton E. Éditorial, La parentalité, un état des lieux. *Dialogue*. 2015;207(1):7-17
- (8) Ministère des solidarités et de la santé. *Dessine-moi un parent : Stratégie nationale de soutien à la parentalité 2018-2022* [en ligne] Paris : Direction générale de la cohésion sociale ; 2018 [consulté le 23 septembre 2019] p44-45. Disponible : https://solidaritessante.gouv.fr/IMG/pdf/180702_-_dp_-_strategie_nationale_2018-2022vf.pdf

- (9) Comité National de Soutien à la Parentalité. Avis relatif à la définition de la parentalité et du soutien à la parentalité issu du comité national du 10 novembre 2011 [en ligne] 2011 [27 septembre 2019]. Disponible : https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Compte_rendu_CNSP_10_11_2011.pdf
- (10) Centre Nationale de Ressources Textuelles et Lexicales. Parenté [en ligne]. Nancy : CNRS ; 2013 [consulté le 19 décembre 2019]. Disponible : <https://www.cnrtl.fr/definition/parenté>
- (11) Ministère des solidarités et de la santé. Périnatalité [en ligne] Paris : Direction générale de la cohésion sociale ; 2018 [consulté le 19 décembre 2019]. Disponible : <https://solidarites-sante.gouv.fr/prevention-en-sante/sante-des-populations/article/perinatalite>
- (12) Lespinet-Najib V, Belio C. Classification des handicaps : Enjeux et controverses. C.N.R.S. Editions [en ligne] 2013 [consulté le 07 octobre 2019] 2(66), 104-110 Disponible : <https://www.cairn.inforevue-hermes-la-revue-2013-2-page-104.htm>
- (13) Yelnik A, « Handicaps » Historique et enjeux des définitions. Cofemer [en ligne] 2009 nov 26 [consulté le 07 octobre 2019]. Disponible : <https://docplayer.fr/31699407-Handicaps-historique-et-enjeux-des-definitions-a-yelnik.html>
- (14) France. Code de l'action sociale et des familles. Arrêté du 28 décembre 2005 fixant les tarifs de l'élément de la prestation de compensation. JORF n°303 du 30 décembre 2005, p. 20543
- (15) France. Code de l'action sociale et des familles. Article L114 Créé par LOI n°2005-102 du 11 février 2005 - art. 2 (M) JORF 12 février 2005
- (16) APF France Handicap. Handicap et parentalité : découvrez nos propositions ! [en ligne]. Paris : APF France handicap ; 2019 [consulté le 20 Août 2019]. Disponible : <https://www.apf-francehandicap.org/actualite/handicap-et-parentalite-decouvrez-nos-propositions-20496>
- (17) Nations Unies. Déclaration universelle des droits de l'homme. 10 décembre 1948
- (18) Cour Européenne des droits de l'homme. Convention Européenne des droits de l'homme. 1953

- (19) Groupe hospitalier Saint Vincent. (2017). Maternité et handicap à la Clinique Saint Anne [en ligne]. Strasbourg : Groupe hospitalier Saint Vincent ; 2017 [consulté le 11 septembre 2019]. Disponible : <https://www.ghsv.org/maternite-handicap-a-clinique-sainte-anne/>
- (20) Institut Mutualiste Montsouris. Maternité – Handicap et parentalité [en ligne]. Paris : 2014 [consulté le 06 Avril 2019]. Disponible : <https://imm.fr/fiche-info-patient/maternite-handicap-et-parentalite/>
- (21) Le Centre Papillon. Centre Papillon pôle santé et parentalité [en ligne]. Bordeaux : L'association Grandir Ensemble ; 2019 [consulté le 11 septembre 2019]. Disponible : <https://www.centre-papillon.fr/>
- (22) APF France Handicap. Journée d'étude sur l'accompagnement à la parentalité [en ligne]. Paris : APF France handicap ; 2018 [consulté le 07 octobre 2019]. Disponible : <https://www.apf-francehandicap.org/evenement/journee-etude-sur-accompagnement-la-parentalite-8570>
- (23) Handirect. Parents en situation de handicap : Un réseau d'entraide [en ligne]. Lyon : Handirect ; 2017 [consulté le 20 Août 2019]. Disponible : <https://www.handirect.fr/parents-en-situation-de-handicap-entraide/>
- (24) Association Handiparentalité [en ligne]. Saint-Maixant : Association handiparentalité ; 2010 [consulté le 20 Août 2019]. Disponible : <http://blog.handiparentalite.org/>
- (25) Le Réseau de Service pour une Vie Autonome. Etre parent en situation de handicap moteur en normandie [en ligne]. 2^e éd. mise à jour. Caen : RVSA ; 2019 [consulté le 12 septembre 2019]. Disponible : <https://rsva.fr/>
- (26) France Asso Santé. Un guide pour les futurs parents en situation de handicap [en ligne]. 2^e éd. mise à jour. Paris : APF ; 2017 [consulté le 25 août 2019] Disponible : <https://www.france-assos-sante.org/2017/12/01/un-guide-pour-les-parentset-futurs-parents-en-situation-de-handicap/>
- (27) Ladret, M. Guide pratique pour les parents présentant une incapacité physique [en ligne]. Paris : Caisse Régionale d'Assurance maladie d'Ile-de-France ; 2004 [consulté le 20 avril 2019] Disponible : https://www.reaap89.org/articles/46_1_1287490273.pdf
- (28) Inspection générale des affaires sociales. Evolution de la prestation de compensation du handicap (PCH). RAPPORT N°2016-046R [en ligne]. Paris :

IGAS ; 2016 [consulté le 21 août 2019] p21. Disponible : http://www.igas.gouv.fr/IMG/pdf/2016-046R__tome_1_.pdf

- (29) Secrétariat d'Etat auprès du Premier ministre chargé des Personnes Handicapées. Le comité « Parentalité des personnes en situation de handicap » [en ligne] Paris : Délégation à l'information et à la communication ; 2019 [consulté le 20 août 2019] Disponible : <https://handicap.gouv.fr/le-secretariat-d-etat/acteurs/comite-interministeriel-du-handicap-cih/la-conference-nationale-du-handicap/article/le-comite-parentalite-des-personnes-en-situation-de-handicap>
- (30) Association Nationale Française des Ergothérapeutes. La profession [en ligne]. Paris : ANFE ; 2019 [consulté le 13 octobre 2019] Disponible : <https://www.anfe.fr/l-ergotherapie/la-profession>
- (31) France. Ministère de la santé et des sports. Arrêté du 5 juillet 2010 relatif au diplôme d'Etat d'ergothérapeute. JORF n°0156 du 8 juillet 2010 page 12558.
- (32) Association Nationale Française des Ergothérapeutes. Contribution des ergothérapeutes dans la mise en œuvre de la Stratégie nationale de santé 2018-2022. Note de Synthèse [en ligne]. Paris : ANFE ; 2019 [consulté le 13 octobre 2019] Disponible : <https://www.anfe.fr/les-dossiers-de-l-anfe-public>
- (33) Malapel H. Votre grossesse : un accompagnement pas à pas. Le courrier de la SEP. 2014 [consulté le 6 septembre 2019] n°138.
- (34) Centre Brazelton Suisse. La méthode Brazelton [en ligne]. Suisse : Centre Brazelton Suisse [consulté le 13 octobre 2019] Disponible : <http://www.brazelton.ch/spip.php?rubrique26>
- (35) Amy J. Wint, Diane L. Smith, Lisa I. Iezzoni. Mothers with physical disability : child care adaptations at home. The American Journal of Occupational Therapy. 2016 sept 16;70(6):1-7.
- (36) Morel-Bracq MC. Les modèles conceptuels en ergothérapie : introduction aux concepts fondamentaux (2e édition). Pairs : ed deboeck ; 2017
- (37) Larivière N. Analyse du concept de la participation sociale : définitions, cas d'illustration, dimensions de l'activité et indicateurs. Canadian Journal of Occupational Therapy. 2008 Avr 1 ; 75(2).

- (38) Gedda M. Traduction française des lignes directrices PRISMA pour l'écriture et la lecture des revues systématiques et des méta-analyses. *Kinésithérapie Rev* 1 janv 2015;15(157):39-44.
- (39) Cooke A. Beyond PICO : The SPIDER Tool for Qualitative Evidence Synthesis. *Qual Health Res.* 2012 Oct;22(10) : 1435–1443
- (40) OpenGrey. System for information on Grey Littérature in Europe [en ligne]. Paris : INIST-CNRS [consulté le 17 Février 2020] Disponible : <http://www.opengrey.eu/legals/terms>
- (41) CHU de Quebec. Grille d'évaluation de la qualité des études [en ligne]. Quebec [consulté le 20 Mars 2020] Disponible : <https://www.chudequebec.ca/accueil.aspx>
- (42) Lampe A. Practice, Knowledge and Needs of Occupational Therapy Practionners Providing Services to Parents with Physical Impairments : A pilot Study. *Occupational Therapy In Health Care* [en ligne]. 2019 Avril 28 [consulté le 24 octobre 2019]. Disponible : <https://doi.org/10.1080/07380577.2019.1613707>
- (43) Major S. Le Profil des AVQ adapté au rôle de parent : Une étude exploratoire. *Canadian journal of Occupational Therapy.* 2018;85(3):209-221
- (44) M. Powell R. Adaptative parenting strategies used by mothers with physical disabilities caring for infants and toddlers. *Health Soc Care Community.* 2018;1–10.
- (45) Pallot A. Evidence based practice en rééducation. Démarche pour une pratique raisonnée. Paris : Elsevier Masson ; 2019
- (46) Bocquet C, Deruelle P. Quelles échelles psychométriques utiliser pour évaluer l'état psychologique de la femme enceinte ? *Journal de Gynécologie et Biologie de la Reproduction* [en ligne]. 2014 Jun 12. [consulté le 16 Mars 2020] ; (43) : 587-592 ; Disponible : <http://dx.doi.org/10.1016/j.jgyn.2014.06.003>
- (47) HAS. Niveau de preuve et gradation des recommandations de bonne pratique [en ligne]. 2013 avril. [consulté le 16 Mars 2020] Disponible : www.has-sante.fr
- (48) Reid D. Home Is Where Their Wheels Are : Experiences of Women Wheelchair Users. *The American Journal of Occupational Therapy.* 2003 Avril;57(2):186-195
- (49) Mitra M, Long-Bellil L, lezzoni L, Smeltzer S, Smith L. Pregnancy among women with physical disabilities : Unmet needs and recommendations on navigating pregnancy. *Disability ans Health Journal* [en ligne]. 2013 [consulté le 18 octobre 2019]. Disponible : www.disabilityandhealthjnl.com

- (50) Shpigelman C-N. How to support the needs of mothers with physical disabilities ? *Disabil Rehabil* [en ligne]. 2015 [consulté le 28 août 2019] ;37(11) :928-935. Disponible : <https://doi.org/10.3109/09638288.2014.948133>
- (51) Cowley K. Equipment and modifications that enabled infant child-care by a mother with C8 tetraplegia : A case report. *Disability and Rehabilitation : Assistive Technology* [en ligne]. 2009 Juillet 09. [consulté le 14 décembre 2019];2(1):59-65. Disponible : <http://dx.doi.org/10.1080/17483100600995110>
- (52) Jacob J, Kirshbaum M, Preston P. Mothers with Physical Disabilities Caring for Young Children. *Journal of social work in disability & Rehabilitation* [en ligne]. 2017 Mar 01. [consulté le 14 décembre 2019];16(2):95-115. Disponible : <http://dx.doi.org/10.1080/1536710X.2017.1299660>
- (53) Assistance Publique Hopitaux de Paris. Vie de femme et handicap moteur. Colloque. 7 Mar 2003 1ère journée. Paris. France : AP-HP : 2003
- (54) Dufour P. L'écriture du handicap et les pratiques de pairémulation : des enjeux communs ? *Corps* [en ligne] 2016. [consulté le 29 Avril 2020];1(14) :97-104. Disponible : <https://www.cairn.info/revue-corps-2016-1-page-97.htm>
- (55) Creighton C. Pregnancy and Quadriplegia : An Occupational Therapy Home Program. *American Journal of Occupational Therapy*. 1989 Jan;43(1):44-46
- (56) Lipson J, Rogers J. Pregnancy, birth, and disability : women's health care experiences. *Health Care for Women International*. [en ligne] 2010 Oct 29 [consulté le 07 octobre 2019];21(1):11-26. Disponible : <http://dx.doi.org/10.1080/073993300245375>
- (57) Adams V.R, Stevens B.M. Baby management for a disabled mother. *British Journal of Occupational Therapy*. 1973 oct : 510-511

8. Annexes

ANNEXE I : Questionnaire d'enquête à visée exploratoire	I
ANNEXE II : PRISMA.....	VI
ANNEXE III : Grille d'évaluation de la qualité des études	VIII

ANNEXE I : Questionnaire d'enquête à visée exploratoire

Etes vous ? *

- Un homme
- Une femme

Quel âge avez-vous ?

Dans quelle région résidez-vous ? *

- Haut de France
- Normandie
- Bretagne
- Ile de France
- Grand Est
- Bourgogne-Franche-Comté
- Centre Val de Loire
- Pays de la Loire
- Nouvelle Aquitaine
- Auvergne-Rhône-Alpes
- Occitanie
- Provence-Alpes-Cote d'Azur
- Corse

Quelle est votre situation de handicap (précisez votre pathologie) ? *

Etes-vous parents ? *

- Oui
- Non

De combien d'enfant(s) ? *

- 1
 - 2
 - 3
 - 4
 - 5
 - 6 ou plus
-

Quand avez eu votre/vos enfant(s) ? *

- Avant votre situation de handicap
 - Après votre situation de handicap
-

Connaissez vous l'ergothérapie ? *

- Oui
 - Non
-

Avez-vous eu recours à un ergothérapeute dans le cadre de votre projet de parentalité ? *

- Oui
- Non

Si oui, dans quel type de structure ?

- Un cabinet libéral
- Un SSR (centre de Soins de Suite et de Réadaptation) ou un CRF (centre de rééducation fonctionnel)
- Via une association
- Autre : _____

L'intervention de l'ergothérapeute vous a-t-elle été bénéfique ?

- Oui
- Non

Auriez-vous des pistes d'amélioration à suggérer sur l'intervention en ergothérapie que vous avez reçu ? *

Votre réponse _____

Avez-vous rencontré des difficultés AVANT l'arrivée de votre/vos enfants qui ont nécessitées la mise en place de matériel spécifique (ou l'adaptation de votre matériel) pour les actes de la vie quotidienne (repas, soins corporels, déplacements, loisirs) ? *

- Oui, pour les repas
- Oui, pour les soins corporels
- Oui, pour les déplacements
- Oui, pour les loisirs
- Non

Avez-vous rencontré des difficultés AVANT l'arrivée de votre/vos enfants qui ont nécessitées l'aménagement de votre domicile ? *

- Oui
- Non

Avez-vous rencontré des difficultés APRES l'arrivée de votre/vos enfants qui ont nécessitées la mise en place de matériel spécifique (ou l'adaptation de votre matériel) pour les actes de la vie quotidienne (repas, soins corporels, déplacements, loisirs) ? *

- Oui, pour vos repas
- Oui, pour les repas de l'enfant
- Oui, pour vos soins corporels
- Oui, pour les soins corporels de l'enfant
- Oui, pour vos déplacements
- Oui, pour vos déplacements avec votre enfant
- Oui, pour vos loisirs
- Oui, pour les loisirs de votre enfant
- Non

Avez-vous rencontré des difficultés APRES l'arrivée de votre/vos enfants qui ont nécessitées l'aménagement de votre domicile ? *

- Oui
- Non

Dans votre accompagnement pour devenir parent, le(s)quel(s) de ces professionnels avez-vous rencontré ? *

- Assistante sociale
- Éducateur spécialisé
- Psychologue ou psychiatre
- Psychomotricienne
- Ergothérapeute
- Puéricultrice
- Sage-femme
- Pédiatre
- Autre : _____

Avez-vous pu bénéficier d'une aide financière spécifique pour votre projet de parentalité ?

- Oui
- Non

Est-ce que le fait d'être en situation de handicap a pu être un frein, pour vous, dans votre souhait d'avoir un enfant ? *

- Oui
- Non

Est-ce que vous vous êtes senti(e)s soutenu(e)s et écouté(e)s, par l'équipe pluridisciplinaire médicale et paramédicale, dans votre projet de parentalité ? *

- Oui, totalement
- Oui, en partie
- Non, pas assez
- Non, pas du tout

Pensez-vous que l'accompagnement à la parentalité, pour les personnes en situation de handicap, doit être amélioré ? *

- Oui
- Non

Dans le cadre de votre projet à devenir parents, sur quel(s) plan(s) auriez-vous aimé être plus encadré ou aidé ? (social, éducatif, médical, psychologique, suivi dans le temps, ...). *

- Social (aide administrative, financière, ...)
- Éducatif
- Médical (gynécologie, obstétrique, pédiatrique, informations relatives à la grossesse, aux complications, ect)
- Paramédical (ergothérapie, psychomotricité, kinésithérapie, ect)
- Psychologique
- Lors du retour à la maison avec le nourrisson
- Avoir un suivi sur le long terme (de 12 mois à 7 ans)
- Informations sur les associations existantes

ANNEXE II : PRISMA

Tableau I. Traduction française originale de la liste de contrôle PRISMA 2009.

Section/sujet	N°	Critères de contrôle	Page N°
TITRE			
Titre	1	Identifier le rapport comme une revue systématique, une méta-analyse, ou les deux.	
RÉSUMÉ			
Résumé structuré	2	Fournir un résumé structuré incluant, si applicable : contexte ; objectifs ; sources des données ; critères d'éligibilité des études, populations, et interventions ; évaluation des études et méthodes de synthèse ; résultats ; limites ; conclusions et impacts des principaux résultats ; numéro d'enregistrement de la revue systématique.	
INTRODUCTION			
Contexte	3	Justifier la pertinence de la revue par rapport à l'état actuel des connaissances.	
Objectifs	4	Déclarer explicitement les questions traitées en se référant aux participants, interventions, comparaisons, résultats, et à la conception de l'étude (PICOS [®]).	
MÉTHODE			
Protocole et enregistrement	5	Indiquer si un protocole de revue de la littérature existe, s'il peut être consulté et où (par exemple, l'adresse web), et, le cas échéant, fournir des informations d'identification, y compris le numéro d'enregistrement.	
Critères d'éligibilité	6	Spécifier les caractéristiques de l'étude (par exemple, PICOS, durée de suivi) et les caractéristiques du rapport (par exemple, années considérées, langues, statuts de publication) utilisées comme critères d'éligibilité, et justifier ce choix.	
Sources d'information	7	Décrire toutes les sources d'information (par exemple : bases de données avec la période couverte, échange avec les auteurs pour identifier des études complémentaires) de recherche et la date de la dernière recherche.	
Recherche	8	Présenter la stratégie complète de recherche automatisée d'au moins une base de données, y compris les limites décidées, de sorte qu'elle puisse être reproduite.	
Sélection des études	9	Indiquer le processus de sélection des études (c.-à-d. : triage, éligibilité, inclusion dans la revue systématique, et, le cas échéant, inclusion dans la méta-analyse).	
Extraction des données	10	Décrire la méthode d'extraction de données contenues dans les rapports (par exemple : formulaires pré-établis, librement, en double lecture) et tous les processus d'obtention et de vérification des données auprès des investigateurs.	
Données	11	Lister et définir toutes les variables pour lesquelles des données ont été recherchées (par exemple : PICOS, sources de financement) et les suppositions et simplifications réalisées.	
Risque de biais inhérent à chacune des études	12	Décrire les méthodes utilisées pour évaluer le risque de biais de chaque étude (en spécifiant si celui-ci se situe au niveau de l'étude ou du résultat), et comment cette information est utilisée dans la synthèse des données.	
Quantification des résultats	13	Indiquer les principales métriques de quantification des résultats (par exemple : <i>risk ratio</i> , différence entre les moyennes).	
Synthèse des résultats	14	Décrire les méthodes de traitement des données et de combinaison des résultats des études, si effectué, y compris les tests d'hétérogénéité (par exemple : I^2) pour chaque méta-analyse.	
Risque de biais transversal aux études	15	Spécifier toute quantification du risque de biais pouvant altérer le niveau de preuve global (par exemple : biais de publication, rapport sélectif au sein des études).	
Analyses complémentaires	16	Décrire les méthodes des analyses complémentaires (par exemple : analyses de sensibilité ou en sous-groupes, méta-régression), si effectuées, en indiquant celles qui étaient prévues <i>a priori</i> .	

Section/sujet	N°	Critères de contrôle	Page N°
RÉSULTATS			
Sélection des études	17	Indiquer le nombre d'études triées, examinées en vue de l'éligibilité, et incluses dans la revue, avec les raisons d'exclusion à chaque étape, de préférence sous forme d'un diagramme de flux.	
Caractéristiques des études sélectionnées	18	Pour chaque étude, présenter les caractéristiques pour lesquelles des données ont été extraites (par exemple : taille de l'étude, PICOS, période de suivi) et fournir les références.	
Risque de biais relatif aux études	19	Présenter les éléments sur le risque de biais de chaque étude et, si possible, toute évaluation des conséquences sur les résultats (voir item 12).	
Résultats de chaque étude	20	Pour tous les résultats considérés (positifs ou négatifs), présenter, pour chaque étude : (a) une brève synthèse des données pour chaque groupe d'intervention ; (b) les amplitudes d'effets estimés et leurs intervalles de confiance, idéalement avec un graphique en forêt (<i>forest plot</i>).	
Synthèse des résultats	21	Présenter les principaux résultats de chaque méta-analyse réalisée, incluant les intervalles de confiance et les tests d'hétérogénéité.	
Risque de biais transversal aux études	22	Présenter les résultats de l'évaluation du risque de biais transversal aux études (voir item 15).	
Analyse complémentaire	23	Le cas échéant, donner les résultats des analyses complémentaires (par exemple : analyses de sensibilité ou en sous-groupes, méta-régression [voir item 16]).	
DISCUSSION			
Synthèse des niveaux de preuve	24	Résumer les principaux résultats, ainsi que leur niveau de preuve pour chacun des principaux critères de résultat ; examiner leur pertinence selon les publics concernés (par exemple : établissements ou professionnels de santé, usagers et décideurs).	
Limites	25	Discuter des limites au niveau des études et de leurs résultats (par exemple : risque de biais), ainsi qu'au niveau de la revue (par exemple : récupération incomplète de travaux identifiés, biais de notification).	
Conclusions	26	Fournir une interprétation générale des résultats dans le contexte des autres connaissances établies, et les impacts pour de futures études.	
FINANCEMENT			
Financement	27	Indiquer les sources de financement de la revue systématique et toute autre forme d'aide (par exemple : fourniture de données) ; rôle des financeurs pour la revue systématique.	

ANNEXE III : Grille d'évaluation de la qualité des études

Auteur (s)		Date de publication	
Objet d'étude			
Devis d'étude	Prospectif <input type="checkbox"/>	Rétrospectif <input type="checkbox"/>	
	Sans groupe comparateur <input type="checkbox"/>	Avec groupe comparateur <input type="checkbox"/>	
Évaluateur		Date	

OBJECTIF

O1	Est-ce que l'objectif de l'article est énoncé en spécifiant, au minimum, l'intervention, la population et l'indicateur principal (outcome)?	OUI <input type="checkbox"/>	NON <input type="checkbox"/>
----	---	------------------------------	------------------------------

La question M7 n'est pas applicable à des études observationnelles basées sur l'utilisation de registres

METHODOLOGIE

M1	Est-ce que le contexte de l'étude (endroit, période de recrutement) est clairement décrit?	OUI <input type="checkbox"/>	NON <input type="checkbox"/>
M2	Est-ce que les critères d'inclusion/exclusion des participants à l'étude sont spécifiés?	OUI <input type="checkbox"/>	NON <input type="checkbox"/>
M3	Est-ce que la méthode de recrutement des participants est adéquate**?	OUI <input type="checkbox"/>	NON <input type="checkbox"/>
M4	Est-ce que l'intervention ciblée est suffisamment décrite (dosage, mode d'administration, intervenant, autres paramètres)**?	OUI <input type="checkbox"/>	NON <input type="checkbox"/>
M5	Est-ce que le comparateur est suffisamment décrit (dosage, mode d'administration, intervenant, autres paramètres)**?	OUI <input type="checkbox"/>	NON <input type="checkbox"/> N.A. <input type="checkbox"/>
M6	Est-ce que les indicateurs (outcomes) sont bien définis?	OUI <input type="checkbox"/>	NON <input type="checkbox"/>
M7	Est-ce que tous les outils de mesures utilisés sont standardisés, valides et fiables?	OUI <input type="checkbox"/>	NON <input type="checkbox"/> N.A. <input type="checkbox"/>
M8	L'exposition ou l'intervention s'est-elle faite à l'insu des personnes qui évaluaient les résultats ?	OUI <input type="checkbox"/>	NON <input type="checkbox"/>
M9	Est-ce que les analyses statistiques prévues sont appropriées**?	OUI <input type="checkbox"/>	NON <input type="checkbox"/>
M10	Est-ce que des mesures de précision telles que des intervalles de confiance, des écarts-types ou écarts interquartiles sont planifiées?	OUI <input type="checkbox"/>	NON <input type="checkbox"/>
M11	Est-ce qu'une estimation du nombre de participants nécessaire pour assurer une puissance adéquate est effectuée?	OUI <input type="checkbox"/>	NON <input type="checkbox"/>

Les questions R3 à R7 ne sont pas applicables aux études observationnelles basées sur l'utilisation de registres

RÉSULTATS

R1	Est-ce que la population étudiée est représentative de la population visée**?	OUI <input type="checkbox"/>	NON <input type="checkbox"/>
R2	Est-ce que le nombre de participants analysés est suffisant pour assurer la puissance statistique de l'étude pour l'évaluation de l'indicateur principal?	OUI <input type="checkbox"/>	NON <input type="checkbox"/> N.A. <input type="checkbox"/>
R3	Est-ce que le taux de participation est suffisant**?	OUI <input type="checkbox"/>	NON <input type="checkbox"/> N.A. <input type="checkbox"/>
R4	Est-ce que le nombre de participants est rapporté pour chaque étape de l'étude (nombre au recrutement, à l'éligibilité, inclus dans l'étude, ayant complété le suivi et inclus dans l'analyse finale)?	OUI <input type="checkbox"/>	NON <input type="checkbox"/> N.A. <input type="checkbox"/>
R5	Est-ce que le pourcentage de perte de sujets est plus petit que 20 %?	OUI <input type="checkbox"/>	NON <input type="checkbox"/> N.A. <input type="checkbox"/>
R6	Est-ce que les raisons des pertes au suivi sont identifiées?	OUI <input type="checkbox"/>	NON <input type="checkbox"/> N.A. <input type="checkbox"/>
R7	Est-ce qu'une comparaison est faite entre les perdus de vue et les participants?	OUI <input type="checkbox"/>	NON <input type="checkbox"/> N.A. <input type="checkbox"/>
R8	Est-ce que les caractéristiques de la population de l'étude sont suffisamment décrites**?	OUI <input type="checkbox"/>	NON <input type="checkbox"/>
R9	Est-ce que les résultats présentés tiennent compte des facteurs potentiellement confondants**?	OUI <input type="checkbox"/>	NON <input type="checkbox"/>
R10	Est-ce que l'adhésion au traitement (observance) est évaluée?	OUI <input type="checkbox"/>	NON <input type="checkbox"/>
R11	Est-ce que les analyses sont réalisées telles que planifiées?	OUI <input type="checkbox"/>	NON <input type="checkbox"/>

R12	Est-ce que la durée du suivi est adéquate pour observer le résultat ?**	OUI <input type="checkbox"/>	NON <input type="checkbox"/>
-----	---	------------------------------	------------------------------

DISCUSSION

D1	Est-ce que les conclusions de l'étude abordent les objectifs principaux?	OUI <input type="checkbox"/>	NON <input type="checkbox"/>
D2	Est-ce que les auteurs identifient les limites de l'étude?	OUI <input type="checkbox"/>	NON <input type="checkbox"/>
D3	Est-ce que la cohérence des résultats avec ceux d'autres études est discutée?	OUI <input type="checkbox"/>	NON <input type="checkbox"/>
D4	Est-ce que les conclusions de l'étude sont cohérentes avec les résultats clés?*	OUI <input type="checkbox"/>	NON <input type="checkbox"/>

AUTRES CONSIDÉRATIONS

A1	Est-ce que le financement de l'étude est rapporté?	OUI <input type="checkbox"/>	NON <input type="checkbox"/>
A2	Est-ce que les conflits d'intérêts sont abordés?	OUI <input type="checkbox"/>	NON <input type="checkbox"/>
A3	Est-ce qu'il existe une possibilité de conflits d'intérêts?*	OUI <input type="checkbox"/>	NON <input type="checkbox"/>

CRITÈRES SPÉCIFIQUES AUX ÉTUDES RÉTROSPECTIVES AVEC REGISTRE

S1	Est-ce que la méthode utilisée pour la collecte des informations dans le registre est suffisamment décrite?*	OUI <input type="checkbox"/>	NON <input type="checkbox"/>
----	--	------------------------------	------------------------------

ÉVALUATION GLOBALE DE LA QUALITÉ DE L'ÉTUDE

La qualité générale de l'étude est	Satisfaisante <input type="checkbox"/>	Insatisfaisante <input type="checkbox"/>
------------------------------------	--	--

** Questions impliquant un jugement ou une appréciation personnelle de l'évaluateur

RESUME

MOTS CLES : parentalité, ergothérapie, handicap moteur, participation occupationnelle

Introduction : La considération des parents en situation de handicap est en plein essor. De récentes mesures apparaissent, autant sur le plan théorique que pratique. Toutefois, les personnes en situation de handicap sont encore confrontées à de nombreux obstacles qui limitent leur participation au rôle de parent.

Objectif : L'objectif de cette revue systématique est de comprendre les difficultés rencontrées par les parents en situation de handicap moteur et de savoir comment l'ergothérapeute peut intervenir pour améliorer leur participation occupationnelle.

Méthodes : Une recherche bibliographique est effectuée sur plusieurs bases de données. Des articles ont été sélectionnés et examinés de manière critique en utilisant une échelle de qualité méthodologique.

Résultats : Les besoins majoritaires des parents sont l'adaptation de l'environnement domestique, la nécessité de matériel de puériculture adapté et un accès plus important à l'information. Les ergothérapeutes sont en mesures d'accompagner les parents mais sont en manque de ressource.

Conclusion : Les études en France, concernant l'accompagnement des parents en situation de handicap moteur, sont pauvres. Des recherches supplémentaires sont nécessaires pour faire évoluer ce sujet.

ABSTRACT

Keys words : parenting, occupational therapy, physical impairment, occupational participation

Introduction : The consideration of parents with disabilities is growing. Recent measures have emerged, both in theory and practice. However, people with disabilities are still facing many obstacles that limit their participation in parenting.

Aim : The aim of this systematic review is to understand the difficulties encountered by parents with motor disabilities and to find out how occupational therapists can intervene to improve their occupational participation.

Methods : A literature search was conducted on several databases. Articles were selected and critically reviewed using a methodological quality scale.

Results : The majority of parents needs adaptations of the home environment, adapted childcare equipment and an increased access to information. Occupational therapists are able to support parents but they are still lacking resources.

Conclusion : Studies conducted in France concerning support for parents with motor disabilities are poor. More research is needed to develop this subject.