



🕒 *Institut de Formation en Ergothérapie*

**Paraplégie et maternité :  
Un accompagnement ergothérapeutique pour une participation dans la  
vie scolaire et extrascolaire de l'enfant**

Mémoire d'initiation à la recherche

Sous la direction de Madame PRUNIER Claire

ROUSSEL Emma

*N'étudiant : E 18 /13*

Promotion 2018-2021

Année scolaire 2020-2021



## Glossaire

ACE : Association Canadienne des Ergothérapeutes

ANFE : Association Nationale Française des Ergothérapeutes

AOFC : Assessment of Occupational Functioning Collaborative version

AOTA : American Occupational Therapy Association

ASIA: American Spinal Injury Association

DREES : Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques

ENOTHE : European Network of Occupational Therapy in Higher Education

ENPS : Echelle de niveau de participation sociale

HAS : Haute Autorité de Santé

MAWNA : Meaning Wants and Needs Assessment

MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées

MOHOST : Model of Human Occupation Screening Tool

OBQ : Occupational Balance Questionnaire

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

OPHI-II : Occupational Performance History Interview- Second version

OSA : Occupational Self Assessment

SAMSAH : Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés

SAVS : Service d'Accompagnement à la Vie Sociale

WFOT : World Federation of Occupational Therapists

## **Remerciements**

En premier lieu, je tiens à remercier ma directrice de mémoire, Claire Prunier pour son suivi, ses conseils et ses encouragements qui ont permis la construction de cette initiation à la recherche. Je remercie également les référentes de l'Institut de Formation en Ergothérapie de Rouen pour leur écoute et leur aide.

En second lieu, je souhaite remercier les personnes qui ont contribué à cette recherche. Les ergothérapeutes qui ont pris du temps pour répondre à mes interrogations et échanger sur leur pratique mais également les femmes atteintes de paraplégie qui ont accepté de se livrer sur leurs difficultés et leur intimité en tant que mère.

Enfin, je tiens à remercier toutes les personnes qui ont cru en moi et en mon projet, à ma famille et mes amis pour leur soutien, leurs conseils et leurs relectures.



## Charte anti-plagiat de la Direction régionale et départementale de la Jeunesse, des sports et de la Cohésion sociale de Normandie

La Direction Régionale et Départementale de la Jeunesse, des Sports et de la Cohésion sociale délivre sous l'autorité du Préfet de région les diplômes de travail social et professions de santé non médicales et sous l'autorité du Ministre chargé des sports les diplômes du champ du sport et de l'animation. Elle est également garante de la qualité des enseignements délivrés dans les dispositifs de formation préparant à l'obtention des diplômes des champs du travail social, de l'animation et du sport. C'est dans le but de garantir la valeur des diplômes qu'elle délivre et la qualité des dispositifs de formation qu'elle évalue que les directives suivantes sont formulées à l'endroit des étudiants et stagiaires en formation.

### Article 1 :

« Le plagiat consiste à insérer dans tout travail, écrit ou oral, des formulations, phrases, passages, images, en les faisant passer pour siens. Le plagiat est réalisé de la part de l'auteur du travail (devenu le plagiaire) par l'omission de la référence correcte aux textes ou aux idées d'autrui et à leur source »<sup>1</sup>.

### Article 2 :

Tout étudiant, tout stagiaire s'engage à encadrer par des guillemets tout texte ou partie de texte emprunté(e) ; et à faire figurer explicitement dans l'ensemble de ses travaux les références des sources de cet emprunt. Ce référencement doit permettre au lecteur et correcteur de vérifier l'exactitude des informations rapportées par consultation des sources utilisées.

### Article 3 :

Le plagiaire s'expose aux procédures disciplinaires prévues au règlement de fonctionnement de l'établissement de formation. En application du Code de l'éducation<sup>2</sup> et du Code pénal<sup>3</sup>, il s'expose également aux poursuites et peines pénales que la DRDJSCS est en droit d'engager. Cette exposition vaut également pour tout complice du délit.

### Article 4 :

Tout étudiant et stagiaire s'engage à faire figurer et à signer sur chacun de ses travaux, deuxième de couverture, cette charte dument signée qui vaut engagement :

*Je soussigné-e ...* ROUSSEL... Emma.....

*atteste avoir pris connaissance de la charte anti plagiat élaborée par la DRDJSCS de Normandie et de m'y être conformé-e.*

*Et certifie que le mémoire/dossier présenté étant le fruit de mon travail personnel, je veillerai à ce qu'il ne puisse être cité sans respect des principes de cette charte*

*Fait à ...* ROUEN.....

*Le ...* 20.10.2020... *signature*

<sup>1</sup> Site Université de Genève <http://www.unige.ch/scs/telecharger/unige/directive-PLAGIAT-19092011.pdf>

<sup>2</sup> Article L331-3 du Code de l'éducation : « les fraudes commises dans les examens et les concours publics qui ont pour objet l'acquisition d'un diplôme délivré par l'Etat sont réprimées dans les conditions fixées par la loi du 23 décembre 1901 réprimant les fraudes dans les examens et concours publics ».

## Sommaire

Introduction.....	1
I. Cadre conceptuel .....	3
1.1 Paraplégie : une modification du parcours de vie.....	3
1.1.1 Lésion médullaire .....	3
1.1.2. La paraplégie .....	4
1.1.3. Impact dans la vie quotidienne .....	7
1.1.4. Prise en soin en ergothérapie de la paraplégie .....	9
1.1.5. Impact de la paraplégie sur le parcours de vie .....	12
1.2. Processus de parentalité .....	15
1.2.1. Parentalité en tant que rôle social .....	16
1.2.2. Rôle maternel .....	18
1.2.3. Impact du handicap sur la maternité .....	22
1.3. Accompagnement ergothérapeutique de mères paraplégiques .....	24
1.3.1. L’ergothérapie : une pratique centrée sur l’occupation .....	24
1.3.2. Place de l’ergothérapie dans les occupations maternelles .....	29
II. Problématique et hypothèses de recherche.....	32
III. Dispositif méthodologique.....	33
3.1. Choix de la méthode .....	34
3.2. Choix de l’approche.....	35
3.3. Population interrogée .....	35
3.4. Technique et outil de recueil de données .....	36
3.5. Technique d’analyse .....	39
IV. Présentation et analyse des résultats.....	40
4.1. Entretiens auprès d’ergothérapeutes .....	40
4.1.1. Place de la maternité dans l’équilibre occupationnel des femmes paraplégiques .....	40

4.1.2.	Impact de la survenue de la paraplégie sur le rôle de mère .....	41
4.1.3.	Actions de l'ergothérapeute sur la réalisation des activités maternelles.....	44
4.2.	Entretien auprès des mères paraplégiques.....	48
4.2.1.	Place de la maternité dans l'équilibre occupationnel des femmes paraplégiques .....	48
4.2.2.	Impact de la survenue de la paraplégie sur le rôle de mère .....	49
4.2.3.	Actions de l'ergothérapeute sur la réalisation des activités maternelles.....	50
V.	Discussion .....	54
	Conclusion .....	57
	Bibliographie.....	58
	Table des annexes.....	71

## Introduction

L'ergothérapie est une profession paramédicale vaste à définir en raison de ces nombreux champs d'intervention. L'ergothérapeute prend en compte l'ensemble des éléments ayant un impact dans la vie de la personne. Il a pour objectif de réduire les situations de handicap en axant son accompagnement sur l'interaction entre les caractéristiques de la personne, son environnement et les occupations significatives pour elle (Arrêté du 5 juillet 2010). Il intervient donc auprès de personnes présentant une restriction de participation dans leurs occupations. Par conséquent, il a pour objectif de favoriser leur indépendance et leur autonomie dans les actes de la vie quotidienne (Meyer, 2007, p 14). En ce qui concerne la parentalité, elle correspond à un acte quotidien dans la vie des femmes et des hommes ayant des enfants. En effet, être parent est un engagement et une prise en charge au quotidien (Belleau, 2004). Il est donc intéressant de se questionner sur le rôle de l'ergothérapeute auprès des parents en situation de handicap en raison de la place de la parentalité dans la vie quotidienne.

L'ergothérapeute utilise une approche holistique afin d'apporter aux patients un accompagnement adapté à leurs besoins. Il identifie ainsi les éléments facilitateurs ou les obstacles qui engendrent une situation de handicap au travers d'un recueil de données auprès du patient qui lui permet d'orienter son diagnostic et de définir des objectifs adaptés à chacun. Cet entretien avec l'utilisateur permet de recueillir toutes les informations importantes concernant notamment les activités significatives pour lui, ses difficultés au quotidien ainsi que ses attentes (Meyer, 2007, p 56). Une des questions récurrentes concerne la famille et plus particulièrement la présence d'enfant(s). Lorsque certaines femmes acquièrent le statut de mère, elles deviennent responsables d'un être qui a des besoins auxquels elles doivent répondre. Au cours de mes stages, il m'a souvent été demandé de réaliser des entretiens initiaux auprès de patients. J'ai pu alors remarquer que la durée de la prise en soin en ergothérapie ne permettait pas de prendre en compte tous les aspects de la vie quotidienne de la personne. En effet, malgré la prise en compte des activités significatives lors de la rééducation, certaines occupations liées à des statuts et des rôles sont peu abordées. Dans le cas du rôle de mère, il est souvent demandé aux femmes en situation de handicap si elles ont des enfants. Néanmoins, les activités maternelles sont peu prises en compte dans la prise en soin des femmes alors qu'elles peuvent être altérées par l'apparition du handicap. Wendland et al. (2017) considèrent que les parents présentant un handicap ont besoin d'aide dans leurs activités avec leur enfant. De plus, selon la DREES, les mères consacrent en moyenne 1h33 par jour pour réaliser les activités avec leur enfant (De Saint Pol & Bouchardon, 2013). Le rôle maternel a donc une importance prépondérante dans la vie de certaines femmes. Je me suis donc questionnée sur le rôle de



l'ergothérapeute auprès des mères en situation de handicap. Il s'agit de s'interroger quant à la place qu'il peut avoir dans ce contexte et l'impact qu'il pourra avoir auprès de ces femmes. A travers le choix de ce sujet de recherche, mon objectif est d'identifier les actions que l'ergothérapeute peut mener afin de permettre à ces femmes d'exercer leur rôle de mère auprès de leur enfant.

Par la suite, il a été nécessaire de cibler une population afin d'affiner le sujet de recherche. J'ai donc décidé d'orienter mon étude sur les blessés médullaires et plus particulièrement sur les personnes atteintes de paraplégie. La population mondiale annuelle compte 8 à 246 personnes atteintes de lésion médullaire par million d'habitants (Kumar et al., 2018). En 2018, l'Assurance maladie met en évidence que 38 200 femmes sont prises en soin pour une paraplégie. Il m'a donc semblé intéressant d'axer mon sujet sur l'accompagnement en ergothérapie des mères paraplégiques. Cette étude sera donc centrée sur les femmes paraplégiques ayant un enfant scolarisé ou allant à la crèche. Un type d'activités maternelles a aussi été ciblé. Par conséquent, cette recherche portera sur les difficultés rencontrées par les mères paraplégiques pour l'accompagnement de leur enfant dans les activités scolaires et extrascolaires. Par exemple, pour les déplacements, l'apparition de la paraplégie peut engendrer l'utilisation d'un fauteuil roulant qui peut être à l'origine d'une altération dans les déplacements. Polgar (2011) met en avant que l'utilisation d'aides à la mobilité entraîne des difficultés pour l'accessibilité de certains lieux. En outre, la mobilité favorise la participation dans diverses occupations et donc l'intégration au sein de la société (Polgar, 2011). De ce fait, accompagner son enfant à l'école ou dans ses activités pourra poser difficulté aux femmes paraplégiques de par l'inaccessibilité des bâtiments scolaires. L'ensemble de ces réflexions a donc abouti à la réalisation d'une question de départ :

### **Comment l'ergothérapeute peut-il favoriser l'indépendance dans le rôle de mère des femmes paraplégiques ?**

Ce mémoire retranscrira en premier lieu le cadre conceptuel mettant en avant les notions importantes et expliquant les relations qui existent entre ces différents concepts au travers de la littérature. Cette partie permettra la réalisation d'une problématique et la formulation d'hypothèses de recherche. Dans un second temps, cet écrit met en évidence la méthodologie choisie pour cette étude. Pour recueillir des données empiriques, une enquête de terrain sera également réalisée auprès d'ergothérapeutes diplômés d'Etat et de mères paraplégiques. La dernière partie permettra de confronter les données théoriques et empiriques afin de valider ou d'invalider les hypothèses de recherche et ainsi répondre à la problématique de départ.

## I. Cadre conceptuel

### 1.1 Paraplégie : une modification du parcours de vie

#### 1.1.1 Lésion médullaire

Le système nerveux exerce un rôle complexe au sein du corps humain. En effet, il est à l'origine de la régulation des différentes fonctions de l'organisme. Pour cela, il intègre et transmet les informations provenant de l'organisme et de l'environnement de l'individu. Il se divise alors en deux : le système nerveux central et le système nerveux périphérique.

La moelle épinière située dans la colonne vertébrale (Annexe I) compose alors avec le cerveau le système nerveux central. Sa présence du trou occipital à la deuxième vertèbre lombaire lui permet donc d'être protégée par les vertèbres cervicales, dorsales et les deux premières vertèbres lombaires (Annexe II). Le rôle de la moelle épinière au sein de l'organisme est d'assurer la transmission des messages nerveux entre le cerveau et le système nerveux périphérique composé des nerfs.

Une lésion médullaire correspond alors à une atteinte de la moelle épinière. L'étiologie de celle-ci peut être d'origine traumatique ou médicale (Albert, 2011, dirigé par Pouplin, p 18-19). Lors d'une lésion de la moelle épinière, certains neurones sensitifs et moteurs situés dans la substance grise vont être détruits ainsi que les connexions synaptiques qui leur sont associés. Elle est donc à l'origine de différents syndromes. Dans le cas du syndrome lésionnel, une atteinte des métamères situés au niveau de la lésion est à l'origine d'une paralysie flasque, d'une perte de sensibilité dans le dermatome ainsi que la perte des réflexes ostéo-tendineux. A l'inverse, pour le syndrome sous-lésionnel, ce sont les métamères situés sous la lésion qui vont être atteints. Ceci va alors engendrer une altération de la commande motrice volontaire, une augmentation des réflexes ainsi qu'une anesthésie ou une hypoesthésie des différentes sensibilités (Albert, 2011, p 14). Il existe d'autres syndromes tels que le syndrome médullaire incomplet, le syndrome de Brown-Séquard, le syndrome centromédullaire, le syndrome de l'artères spinale antérieure, le syndrome de la queue de cheval et le syndrome du cône médullaire (Annexe III). L'échelle de l'Association américaine de la lésion médullaire (ASIA) (Annexe IV) permet de définir le niveau d'atteinte neurologique ainsi que la sévérité de la lésion. Elle permet donc d'obtenir un score moteur et sensitif en lien avec la sévérité (Scott & Kozin, 2020, traduction libre).

Le niveau neurologique de la lésion permettra de caractériser le type d'atteinte. En effet, en fonction de la localisation de la blessure médullaire, il en existe deux types : la paraplégie et la tétraplégie. En 2011, la paraplégie représentait 61% des atteintes à la suite d'une lésion

médullaire (Soulier, 2011). Ce mémoire d'initiation à la recherche portera donc exclusivement sur la paraplégie.

### 1.1.2. La paraplégie

La paraplégie correspond à une atteinte de la moelle épinière ou des racines (Désert, 2002) en dessous de la première vertèbre thoracique (Even-Scheinder et al., 2007). Le niveau de la lésion permet de distinguer la paraplégie haute de la première à la neuvième vertèbres thoraciques (T1 à T9) de la paraplégie basse de la dixième à la douzième vertèbres thoraciques (T10 à T12), de la première à la cinquième vertèbres lombaires (L1 à L5) et de la première à la cinquième vertèbres sacrées (S1 à S5) (Albert et al., 2012). Dans le cas du syndrome de la queue de cheval, les fibres motrices et sensitives des nerfs rachidiens sont altérés mais la moelle épinière n'est pas détruite. Cela engendre alors une paraplégie avec une paralysie flasque dans le cas d'une lésion complète ou une parésie des membres inférieurs lors d'une lésion incomplète (Albert, 2011, dirigé par Pouplin).

La paraplégie comprend un ensemble de déficits moteurs et sensitifs au niveau des membres inférieurs et du tronc en fonction de la hauteur de la lésion. Elle est souvent associée à d'autres troubles (Aghakhani et al., 1999, cités par Albert, 2011, p 13). Sur le plan moteur, l'atteinte de la motricité volontaire engendre une paralysie ou une parésie en cas de lésion incomplète. La motricité réflexe est également altérée avec l'apparition de la spasticité ou de l'hypotonie. En ce qui concerne les troubles sensitifs, la personne paraplégique peut être confrontée à une perte ou une diminution de la sensibilité superficielle et à un déficit de la sensibilité profonde. En effet, le patient n'aura plus conscience de la position de ses membres inférieurs (Désert, 2002). Néanmoins, le tableau clinique de la paraplégie regroupe de nombreux déficits associés aux troubles moteurs et sensitifs. Il sera essentiel de prendre en compte ces déficiences dans la prise en soin de la personne paraplégique afin d'éviter l'apparition de complications (HAS, Perrouin-Verbe et al., 2007). Selon Albert et al. (2012), il est donc possible de réaliser une liste exhaustive des principaux troubles associés à la paraplégie (Annexe V) :

- Troubles respiratoires

Les troubles respiratoires peuvent être observés chez les patients avec une lésion thoracique à l'origine d'une atteinte de « l'innervation des muscles intercostaux (de T1 à T11) et des muscles abdominaux (de T6 à L1) » (Rodrigues, 2018, p 362). En effet, lorsque la paraplégie est haute, la contraction des muscles abdominaux est altérée donc le patient peut être confronté à des difficultés respiratoires (Albert et al., 2012).

- Troubles vésico-sphinctériens et colorectaux

La paraplégie peut également être à l'origine de l'apparition de troubles vésico-sphinctériens et colorectaux. Dans le cas des lésions ayant entraîné une paraplégie, l'atteinte de la motricité volontaire et réflexe ainsi que de la sensibilité engendrent un dysfonctionnement du sphincter et de la vessie à l'origine de difficultés d'élimination de l'urine et de fuites (Désert, 2002). En ce qui concerne, les lésions où la troisième vertèbre sacrée est sous-lésionnelle, le sphincter n'est plus en capacité de s'ouvrir de manière coordonnée et la vessie se contracte de manière exagérée. Cela engendre donc une impossibilité d'élimination des urines et une forte pression à l'intérieur de la vessie à l'origine de fuites urinaires (Albert, 2011, dirigé par Pouplin, p 21-22). De plus, lorsque la lésion se trouve au niveau des vertèbres sacrées ou des nerfs de la queue de cheval, la vessie devient paralysée et le sphincter devient incontinent, cela entraîne alors des difficultés d'élimination et des fuites pendant l'effort. L'objectif pour ces troubles sera donc de permettre la vidange de la vessie à l'aide de sondages (Albert, 2011, dirigé par Pouplin p 21-22). Concernant les troubles colorectaux, pour les lésions où les métamères sacrés sont sous-lésionnels, le rectum est en capacité de se contracter mais le sphincter anal présente des difficultés pour se relâcher en raison de la spasticité (Albert, 2011, dirigé par Pouplin p 21-22). Les lésions de la moelle sacrée ou des nerfs sacrés, quant à elles engendrent une absence de contraction du rectum ainsi qu'une faiblesse du sphincter anal à l'origine de fuites de selles. Le but de la rééducation sera donc de stimuler la défécation et de permettre l'exonération manuelle (Albert, 2011, dirigé par Pouplin, p 21-22).

- Troubles génito-sexuels

La lésion médullaire peut entraîner une diminution de l'activité sexuelle en raison d'une baisse de libido et une perte de la sensibilité périnéale (Babany et al., 2020) mais également de par la présence de douleurs, de spasticité ainsi que de l'impact psychologique. La survenue des troubles génito-sexuels est donc observable chez les deux sexes de par une diminution du ressenti des zones érogènes (Albert, 2011, dirigé par Pouplin, p 24). En outre, la lubrification vaginale peut être altérée chez les femmes paraplégiques notamment lors d'une lésion des métamères dorso-lombaires. Néanmoins, les fonctions endocriniennes et la capacité de fécondation chez la femme sont conservées. La stimulation des zones érogènes au-dessus de la lésion est donc nécessaire. Lors de la prise en soin, un changement et la mise en place d'adaptations de la pratique sexuelle pourront être évoqués avec la patiente en raison de la présence des troubles moteurs, de la spasticité et des douleurs (Albert, 2011, dirigé par Pouplin, p 24).

- Troubles cutanés-trophiques

La paralysie et l'anesthésie des membres inférieurs peuvent diminuer le changement de position pour les personnes atteintes de paraplégie. De plus, la station assise prolongée engendre un faible apport circulatoire dans les tissus. La compression des tissus entre un plan dur et la saillie osseuse responsable d'une mauvaise vascularisation engendre donc la survenue de troubles cutanés et trophiques qui pourront atteindre la peau mais également les autres tissus comme les muscles et les tendons. Par conséquent, il est important de surveiller les tissus pour éviter l'apparition d'escarres. (Albert, 2011, dirigé par Pouplin, p 23). En effet, les escarres correspondent à « une compression prolongée des parties molles » (Even-Schneider, 2007, p 454). Elles sont davantage localisées au niveau du sacrum, des ischions et des trochanters. L'installation sur différents supports tels que le fauteuil roulant et la mise en place de moyens de prévention seront donc essentielles pour réduire la survenue de complications telles que les escarres (Albert, 2011, dirigé par Pouplin, p 23).

- Troubles neurovégétatifs

L'apparition de troubles neurovégétatifs est également présente dans le tableau clinique de la paraplégie. En effet, l'hypotension artérielle est fréquente pour les patients paraplégiques ayant une lésion au-dessus de la sixième vertèbre thoracique (Albert, 2011, dirigé par Pouplin, p 26). De plus, la station assise favorise la chute de la pression artérielle entraînant de l'hypotension orthostatique. Certains patients présentent également une atteinte de la régulation de la température ainsi que de l'hyperréflexie autonome (Albert, 2011, dirigé par Pouplin, p 26). L'hyperréflexie autonome se caractérise alors par des malaises, des céphalées, des sueurs ainsi que d'une augmentation de la spasticité et de la tension artérielle (Even-Schneider, 2007).

- Troubles neuro-orthopédiques et spasticité

La position assise prolongée a aussi des conséquences sur les muscles et les os et fait apparaître des troubles neuro-orthopédiques. En effet, de nombreux patients présentent des rétractions musculo-tendineuses et des raideurs articulaires (Albert, 2011, dirigé par Pouplin, p 28). Les os sont également fragilisés par la perte de la position debout. Par conséquent, des ostéomes peuvent apparaître chez certaines personnes en raison d'une ossification des articulations sous-lésionnelles. En outre, la spasticité qui se traduit par une augmentation du tonus et la contraction involontaire des muscles est également un trouble fréquemment observé chez les patients paraplégiques (Albert, 2011, dirigé par Pouplin, p 27). Elle est donc à l'origine de difficultés dans les activités quotidiennes.

- Douleurs nociceptives, neuropathiques et viscérales

Les patients paraplégiques souffrent de douleurs qui peuvent altérer leur qualité de vie et ainsi réduire leur participation (Smail, 2007). De plus, ces douleurs peuvent être un obstacle à la rééducation et à la réinsertion sociale (Khenioui et al., 2005). Les déficits sensitifs peuvent être à l'origine de sensations douloureuses chez les patients paraplégiques (Hameg et al., 2019). Ces douleurs peuvent être d'origine neuropathique, nociceptive, viscérale ou mixte. Les douleurs neuropathiques sont souvent retardées par rapport à la lésion. Elles comprennent des douleurs spontanées qui s'apparentent à des sensations de brûlures, de froid ou de crampes ainsi que des sensations anormales correspondant à des « fourmillements, picotements, démangeaisons ou engourdissements » (Hameg et al., 2019). La douleur nociceptive quant à elle survient directement après la lésion en raison d'une « surutilisation des structures osseuses, ligamentaires, musculaires ou articulaires ». Elle est généralement caractérisée par l'apparition d'un œdème (Hameg et al., 2019). La douleur viscérale est présente dans les cavités thoraciques et abdominales et elle « est déclenchée par l'étirement extrême des tissus, substances chimiques irritantes, spasme musculaire » (Hameg et al., 2019). La présence de douleurs mixtes signifie donc que les patients souffrent de plusieurs types de douleurs.

L'ensemble de ces troubles et complications peut impacter la vie quotidienne des patients. Il sera donc essentiel de les prendre en compte lors de la prise en soin en ergothérapie afin de favoriser au maximum la participation aux activités de la vie quotidienne.

### 1.1.3. Impact dans la vie quotidienne

Selon Kristensen et Petersen (2016), l'être humain est un « être occupationnel » pour lequel l'engagement occupationnel est essentiel. De manière générale, les occupations correspondent à « un groupe d'activités, culturellement dénommées, qui a une valeur personnelle et sous-culturelle et qui est le support de la participation à la société » (Meyer, 2013, p 59). En ergothérapie, l'occupation représente alors ce que fait, ce qui a du sens pour la personne dans son quotidien (Morel-Bracq, 2018, dirigé par Caire & Schabaille). Elle se divise alors en trois catégories : les soins personnels, la productivité et les loisirs. Il est donc possible de faire le lien entre l'activité et les occupations. En effet, d'après Reed (2005), à l'origine de l'ergothérapie, les deux notions avaient le même sens.

L'activité au sens large est la capacité d'agir d'une personne et regroupe l'ensemble des actes qu'elle réalise (Meyer, 2013, p 51). Ainsi certains auteurs (Crepeau et al., 2003, cités par Meyer, p 55) définissent les occupations comme des activités de la vie de tous les jours qui donneraient un sens à l'existence des individus. Par conséquent, l'activité représente une

composante de l'occupation (Christiansen et al., 2005 ; Polatajko et al., 2004, cités par Meyer, p 55). Le réseau européen des écoles d'ergothérapie (ENOTHE) a donc fait le choix de définir ces deux concepts différemment dans la pratique ergothérapique (Meyer, 2005). Il désigne alors l'activité comme « une suite structurée d'actions ou de tâches qui concourt aux occupations ». Néanmoins, dans le concept d'occupation, l'activité doit être signifiante et significative pour la personne. Cela signifie que l'activité a une importance dans la vie de l'individu (Meyer, 2013, p 56). En effet, « l'occupation est une activité intentionnelle ayant du sens pour la personne qui s'y engage » (Fisher, 1998, cité par Meyer, 2013, p 57).

Les activités de la vie de tous les jours faisant partie de l'occupation humaine peuvent aussi être appelées activités de la vie quotidienne (WFOT, 2012). Certains auteurs (Crepeau & Neistadt, 1998, cités par Meyer) limitent sa définition aux soins personnels tels que l'habillage, la toilette ou encore l'alimentation. Reed (2005, cité par Meyer, 2013, p 78) au contraire les définit comme l'ensemble des activités réalisées par un individu dans le domaine des soins personnels, de la productivité et des loisirs. Il est également possible de distinguer ces activités de la vie quotidienne avec les activités instrumentales. Celles-ci correspondent davantage à la vie au domicile et la vie publique (Meyer, 2013, p 79). L'Association américaine des ergothérapeutes (AOTA) a donc répertorié l'ensemble de ces activités. Les activités de la vie quotidienne qu'elle considère comme essentielles regroupe ainsi « se baigner/se doucher, gérer ses fonctions d'excrétion vésicale et intestinale, s'habiller, manger, s'alimenter, la mobilité fonctionnelle, employer des moyens auxiliaires, faire sa toilette, l'activité sexuelle, dormir et se reposer, aller aux toilettes » (AOTA, 2008, citée par Meyer, p 79). Dans le cas des activités instrumentales, elles concernent davantage les activités nécessitant des interactions plus complexes telles que « élever des enfants », « se déplacer dans l'espace public » ou « gérer la sécurité et les risques » (AOTA, 2008, citée par Meyer, p 79). Cette classification permet alors de définir de manière précise les activités réalisées dans le quotidien de l'individu.

Lorsque le handicap apparaît dans la vie de l'individu, celui-ci peut se trouver en difficultés pour réaliser les occupations qui composent son quotidien (Meyer, 2007). Les personnes présentant une lésion médullaire deviennent alors dépendantes dans les activités de la vie quotidienne (Audibert, 2011, dirigé par Pouplin, p 172). Elles ne sont donc plus en capacité de réaliser seules les actes nécessaires à leur survie et leur bien-être. Dans le cas de la paraplégie, il existe une importante altération concernant la réalisation des activités de l'individu. En effet, il est possible d'établir un lien entre la liste des activités de la vie quotidienne énumérée par l'AOTA et le tableau clinique de la paraplégie évoqué auparavant.

L'ergothérapeute a donc un impact important dans la prise en soin des patients atteints de paraplégie. La préconisation pour un accompagnement en ergothérapie est souvent motivée par l'atteinte des occupations de la personne (Meyer, 2007). La participation occupationnelle est donc une perspective à atteindre pour le thérapeute alors que l'activité correspond à un moyen de rééducation et de réadaptation (Meyer, 2007). En outre, lors de son accompagnement « l'ergothérapeute ne peut apprécier qu'en partie et modestement les occupations, d'une part en observant ou en mesurant les performances d'une personne dans la réalisation d'une activité, et d'autre part en cherchant à obtenir des informations à partir des dires de la personnes » (Meyer, 2007). L'apparition de la paraplégie est à l'origine de nombreuses difficultés dans les activités de la vie quotidienne des patients en raison de la survenue de plusieurs troubles associés. Les activités de la vie quotidienne sont incluses dans les occupations, ce qui rend les ergothérapeutes experts de celles-ci (WFOT, 2012). Dans le cas de la paraplégie, l'un des objectifs de l'ergothérapeute sera donc de permettre aux patients de s'engager dans des activités qui ont du sens pour eux afin d'améliorer leur qualité de vie (Le Maitour, 2011, dirigé par Pouplin, p 38). Il aura alors un rôle essentiel au sein d'une équipe pluridisciplinaire pour accompagner les personnes paraplégiques.

#### 1.1.4. Prise en soin en ergothérapie de la paraplégie

La Haute Autorité de Santé (HAS, 2007, citée par Dumont et al.) met en évidence que la paraplégie nécessite une prise en soin multidisciplinaire coordonnée entre différents professionnels tournés vers le projet de vie du patient. Lors de sa prise en soin, l'ergothérapeute a pour finalité de « maintenir, restaurer et de permettre les activités humaines de manière sécurisée, autonome et efficace, et ainsi, de prévenir, réduire ou supprimer les situations de handicap, pour les personnes, en tenant compte de leurs habitudes de vie et de leur environnement » (Hernandez, 2010, p 196). Il accompagne alors les personnes avec une lésion médullaire dans différents domaines.

L'Organisation mondiale de la santé (OMS) définit le champ des 3R comprenant la « rééducation », la « réadaptation » et la « réinsertion » (Hernandez, 2010, p 195). Ces trois termes correspondent aux trois domaines d'intervention de l'ergothérapeute auprès des personnes devenues paraplégiques. La rééducation est la phase qui succède la phase aiguë mais qui précède la réadaptation et la réinsertion (Wirotius, 2011). Elle correspond aux « techniques qui visent à aider l'individu à réduire les déficiences et incapacités d'un patient » (OMS, citée par Hernandez, 2010, p 195). L'objectif de cette rééducation est de permettre la prise de conscience du patient face à ses nouvelles capacités motrices et sensitives ainsi que de maintenir les



compétences conservées (Bodin et al., 2011, dirigé par Pouplin, p 76). Les séances de rééducation seront orientées autour de l'activité (Bodin et al., 2011, p 76). En effet, l'activité est un moyen utilisé par l'ergothérapeute dans le but de permettre aux individus de s'impliquer de nouveau dans les activités qui ont du sens pour eux (Hernandez, 2010). Le terme de rééducation est souvent employé pour désigner l'aspect fonctionnel tel que la rééducation de la motricité ou de la sensibilité. Des actes de rééducation sont également mis en place pour permettre l'indépendance au quotidien (Audibert, 2011, p 172). L'ergothérapeute utilise donc des mises en situation dans les activités de la vie quotidienne dans le but d'évaluer la personne en activité dans un environnement écologique (Hernandez, 2010). Le terme « écologique » signifierait que ces mises en situation sont réalisées « au plus près des conditions de vie de la personne » (Guilhard, 2007). Par conséquent, il peut réaliser ces mises en situation dans le lieu de vie de la personne ainsi la mise en place de weekend thérapeutique est possible afin d'observer le fonctionnement de la personne dans son environnement et d'identifier le besoin d'aides (Pelletier & Le Maitour, 2011, dirigé par Pouplin, p 249). Les déplacements et les transferts sont également inclus dans l'accompagnement apporté par l'ergothérapeute au début de la prise en soin. Il rééduque alors l'équilibre du patient dont l'atteinte dépendra de la hauteur de la lésion. Les transferts devront être abordés de manière pluridisciplinaire (Rochelle & Hurtel, 2011, dirigés par Pouplin). En effet, les kinésithérapeutes pourront travailler avec l'ergothérapeute afin de réduire les troubles de l'équilibre et ainsi favoriser l'apprentissage des différents transferts. Les premiers transferts seront donc réalisés sur le plan Bobath qui permettra l'acquisition des techniques (Cornu & Jaillard, 1999, cités par Rochelle & Hurtel, p 117) et le fauteuil roulant sera intégré à l'apprentissage des transferts (Rochelle & Hurtel, 2011, dirigé par Pouplin). De plus, lors des séances de rééducation les acquis concernant les transferts seront appliqués aux activités de la vie quotidienne (Simon & Bouclet, 2011 dirigé par Pouplin, p 110). Le travail réalisé en amont par l'équipe pluridisciplinaire permettra le transfert des acquis dans ces activités de par l'acquisition des transferts entre le fauteuil roulant, la baignoire, la chaise de douche, les toilettes et la voiture (Simon & Bouclet, dirigé par Pouplin, p 110). En ce qui concerne les déplacements, ils peuvent nécessiter l'utilisation d'un fauteuil roulant, l'athlétisation des membres supérieurs sera donc une partie intégrante de la rééducation (Perrouin-Verbe, 2005) en ergothérapie, en kinésithérapie et en activité physique adaptée.

La phase de réadaptation intervient après la rééducation et a pour objectif l'indépendance dans les activités de la vie quotidienne, les loisirs ainsi que la conduite automobile (Simon et Bouclet, 2011, dirigé par Pouplin, p 111). L'OMS définit la réadaptation comme « l'ensemble des moyens mis en œuvre pour aider le patient à s'adapter à ces incapacités lorsqu'elles

deviennent stabilisées et persistantes ». Hamonet et De Jouvencel (2005) précisent que les moyens mis en place sont médicaux, psychologiques et sociaux pour permettre aux personnes en situation de handicap d'être le plus autonome possible (Hernandez, 2010, p 195). Lors de la prise en soin auprès de patients paraplégiques, la réadaptation prend une place importante. En effet, celle-ci se réfère au « droit de compensation » évoqué par la loi pour l'égalité des chances et des droits datant du 11 février 2005. Elle permet donc de compenser les déficits apparus dans le but de permettre à la personne de pouvoir réaliser les activités significatives pour elle. L'ergothérapeute aménage donc l'environnement de la personne, met en œuvre des moyens de compensation afin de permettre la réalisation des activités de la vie quotidienne en fonction des capacités conservées (Audibert, 2011, dirigé par Pouplin, p 177) et réalise des mises en situation. Dans le cas des troubles vésico-sphinctériens et colorectaux ainsi que pour les troubles génito-sexuels, l'ergothérapeute peut favoriser l'apprentissage des gestes et le positionnement en collaboration avec l'infirmière et le médecin.

L'ergothérapeute favorise également la sortie du service et le retour à domicile. La préconisation d'aides techniques est donc une partie importante de la prise en soin de la paraplégie. Il peut également préparer le retour à domicile en réalisant une visite à domicile dans le but de déterminer les modifications ou les adaptations à mettre en place (Ackermann et al., 2007). En effet, l'aménagement du domicile commence dans le service et se poursuit en dehors (Dumont et al., 2011, dirigé par Pouplin, p 254). Cet aménagement nécessite donc une évaluation dans l'environnement de la personne afin de répondre aux besoins du patient. En ce qui concerne les loisirs, il est possible de proposer des adaptations ou d'orienter le patient vers des associations spécialisées pour les personnes en situation de handicap (Pelletier & Le Maitour, 2011, dirigé par Pouplin, p 247). La reprise de la conduite automobile sera également essentielle pour permettre l'indépendance dans les déplacements et donc une réinsertion sociale (Mailhan et al., 2002). Cependant, pour les blessés médullaires la reprise de la conduite nécessite un aménagement du véhicule et la mise en place d'aides techniques spécifiques. Certains centres de rééducation font appel à des auto-écoles pour réaliser des évaluations à la conduite. Les ergothérapeutes sont sollicités afin de préconiser les aménagements nécessaires pour les commandes.

Les moyens mis en place lors de la phase de réadaptation permettent d'atteindre la troisième phase d'accompagnement de l'ergothérapeute, la réinsertion. L'OMS, l'a défini comme « l'ensemble des mesures médicosociales visant à optimiser le retour dans la société en évitant les processus d'exclusion » (Hernandez, 2010, p 195). Ainsi, le patient doit « retrouver sa place

dans la société, tant sur le plan familial que professionnel » (Audibert, 2011, dirigé par Pouplin, p 172). Dans le cas de la réinsertion professionnelle, certains ergothérapeutes peuvent effectuer des mises en situation au sein de l'établissement et préconiser des aides techniques pour pallier les situations de handicap (Arnoulin & D'Apolito, 2011, dirigé par Pouplin, p 290). Lorsque l'adaptation du lieu de travail n'est pas envisageable, il est possible d'orienter le patient vers des partenaires extérieurs spécialisés dans l'insertion professionnelle. L'ergothérapeute vise également une réinsertion sociale de la personne. Il prend donc en compte dans son accompagnement l'environnement social de la personne. La place de la personne au sein de sa famille et ses interactions sociales au quotidien doivent être prises en considération durant la prise en soin (Pelletier & Le Maitour, 2011, dirigé par Pouplin). Le rôle de l'ergothérapeute est de faire le lien entre le patient paraplégique et les associations qui permettent de se confronter socialement. Le suivi doit se poursuivre à la sortie du centre, l'ergothérapeute guide l'individu vers d'autres professionnels extérieurs à l'établissement. En collaboration avec l'assistante sociale, il peut faire le lien avec la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) pour permettre l'élaboration du dossier de prestation de compensation ainsi qu'avec d'autres ergothérapeutes ou des services de suivi tels que le Service d'accompagnement à la vie sociale (SAVS) ou l'Association des Paralysés de France (Pelletier & Le Maitour, 2011, dirigé par Pouplin, p 246-247). Dans le cas de la paraplégie, la prise en soin permet dans la plupart des cas d'aboutir à une indépendance au quotidien (Albert et al., 2012).

#### 1.1.5. Impact de la paraplégie sur le parcours de vie

Le parcours d'un individu correspond à la succession d'événements et de positions qu'il occupe à une période donnée. Autrement dit, le parcours de vie représente « l'ensemble de règles qui organise les dimensions fondamentales de la vie sociale de l'individu » (Bouquet & Dubéchet, 2017, p 19). Dans le parcours de vie d'un individu, il existe des moments de transition également appelés bifurcations. Lorsque les individus affrontent des moments de bifurcation, ils sont confrontés aux contraintes et aux normes propres de la société (Guillaume, 2009). En effet, la bifurcation correspond à un moment de changement brutal qui n'était pas attendu par la personne et qui a des conséquences sur la vie de celui-ci (Bidart, 2006). Elle est donc caractérisée par la notion d'imprévisibilité et d'irréversibilité du parcours de vie ainsi que la redéfinition du rapport à soi et aux autres. (Bouquet & Dubéchet, 2017, p 21). La survenue de la paraplégie peut être à l'origine d'une modification du parcours de vie de la personne. Elle peut causer un traumatisme associé à la représentation que la personne a de son handicap

(Manciaux, 2006). Par conséquent, elle correspond à un moment de transition dans sa vie de par son caractère imprévisible et irréversible pour la grande majorité des patients.

La paraplégie peut alors causer des troubles psychiques associés aux déficits évoqués auparavant (Bourgeois, 2008). En effet, elle peut être à l'origine d'un changement d'identité ainsi que d'une modification de l'image de soi et du regard des autres (Ackermann et al., 2007). La paralysie des membres inférieurs est assimilée à une perte de ceux-ci (Ackermann et al., 2007). Cette notion de perte d'une partie de soi-même est généralement associée au processus de deuil. De ce fait, à la suite du choc de l'annonce du handicap, il est nécessaire pour que le patient prenne conscience de son état (Bourgeois, 2008). En effet, la personne avec une lésion médullaire doit alors faire le deuil de ses membres et de sa vie antérieure (Ackermann et al., 2007). Durant ce processus, la personne passe par différentes phases. Le déni est la première étape qui succède au choc de l'annonce car il est souvent trop difficile pour le patient de faire face à la réalité. Il utilise donc le déni comme un mécanisme de défense pour se protéger. Un sentiment d'injustice survient également à la suite du déni, il peut être accompagné d'agressivité de la part du patient car celui-ci prend conscience de ses difficultés. Par la suite, lorsque la personne se rend compte de son état, elle peut se retrouver dans une phase de dépression (Albert, 2011, dirigé par Pouplin). La pseudo-acceptation vient mettre fin à ce processus car le patient ne peut pas totalement accepter la paraplégie mais il devient en capacité de vivre avec son handicap et de faire des projets (Ackermann et al, 2007). En effet, l'acceptation du handicap est une phase importante pour les paraplégiques mais l'adaptation au handicap est aussi un enjeu (Brouard et al., 2008).

De plus, Mayer et Eisenberg (1982, cités par Ville & Ravaud, p.10) décrivent une diminution de l'estime de soi sur le plan physique. En effet, la paralysie des membres inférieurs engendre une modification de l'image de soi. Le corps accidenté met en évidence un corps qui est différent de l'image que la personne a de celui-ci (Tessier, 2015). Les blessés médullaires peuvent donc avoir l'impression que leur corps ne leur appartient plus. Il est à la fois « un corps qui disparaît car absent dans le champ de l'action et à la fois présent en tant que corps pesant, qu'il faut porter » (Tessier, 2015, p 110). L'individu ne reconnaît pas son corps comme étant le sien car ce changement correspond à une perte de l'identité personnelle. Cette identité personnelle est alors représentée par celui-ci et est associée à « l'ensemble des traits de caractère propres à un individu donné » (Tessier, 2015, p 219). En outre, le corps d'un individu est l'objet de stigmatisation dans la société mais c'est également ce qui permet à la personne de se construire (Ancet & Toubert-Duffort, 2010). Cependant, l'individu présente également une

identité collective qu'il partage avec les personnes appartenant au même groupe que lui. Elle comprend donc les représentations et les caractéristiques de ce groupe (Drouin-Hans, 2006). L'identité d'un individu se construit au travers du regard des autres et du statut social qu'ils nous donnent (Korff-Sausse, 2010). Le regard des autres subit également un changement lors de la survenue de la paraplégie. La personne présentant une paraplégie peut se déplacer en fauteuil roulant, ce qui rend le handicap visible. Par conséquent, cela peut entraîner de la stigmatisation et de l'exclusion (Brouard et al., 2008). De plus, la dépendance liée au handicap fait que la personne ne correspond plus aux attentes de la société (Korff-Sausse, 2010). L'identité de l'individu sera donc bouleversée par la soudaineté de l'accident et les conséquences physiques qui créent un avant et un après accident (Tessier, 2015, p 217). Certains patients paraplégiques souhaiteront retrouver leur identité antérieure alors que d'autres feront le deuil de leur vie et se reconstruiront une nouvelle identité. En effet, l'oscillation entre le passé qui correspond à la perte et le futur associé à la reconstruction et le projet de vie permettra à la personne de déterminer de nouveaux rôles et une nouvelle identité (Brouard et al., 2008). Breackwell (1988, cité par Ville & Ravaud, p 11), décrit l'apparition du handicap comme une menace pour l'identité. La mise en place d'un processus de reconstruction identitaire va alors apparaître. Ce processus est associé à une réintégration dans la société et les patients vont être confrontés au regard des autres (Tessier, 2015). Yoshida compare la reconstruction identitaire des blessés médullaires aux mouvements d'un balancier qui oscille entre « le soi handicapé et le soi valide ». De ce fait, l'annonce du handicap est déterminante pour la reconstruction identitaire de la personne paraplégique ainsi que pour l'adaptation à la nouvelle situation (Brzustowski, 2001, dans Pouplin). La reprise de participation dans les activités quotidiennes permettra la reconstruction et donc la projection dans la vie sociale (Pelletier & Le Maitour, 2011, dirigé par Pouplin, p 240). Selon Morel-Bracq (2005, 2008, 2009), l'engagement dans des activités qui ont du sens permet de réguler les pensées et les actions d'un individu. Par conséquent, dans leur prise en soin, les ergothérapeutes peuvent agir sur la reconstruction identitaire de l'individu paraplégique en lui permettant d'être autonome et indépendant dans ses activités. En effet, le niveau d'autonomie lié au handicap va avoir un impact sur l'acceptation d'une nouvelle identité et sur la place de ce nouveau corps dans la société (Tessier, 2015). De plus, les ergothérapeutes se questionnent donc sur la manière d'accompagner la personne paraplégique pour retrouver une participation et s'inscrire dans un projet de soin (Bodin et al., 2011, dirigé par Pouplin, p 62). En outre, Pelletier et Le Maitour (2011) mettent en avant que « la reconstruction identitaire est concomitante à l'élaboration du projet de vie ». Le projet de vie étant défini comme les objectifs déterminés par le sujet qui sont

en accord avec les attentes et les besoins de celui-ci (Bour, 2009 ; Caire et al., 2006, cités par Pelletier & Le Maitour, p 241), il sera essentiel pour permettre la construction d'une nouvelle identité. Au travers de la rééducation et de la réadaptation, l'ergothérapeute accompagne le patient dans son nouveau projet de vie. Il va le guider jusqu'au retour à domicile en prenant en compte les différents aspects de l'environnement de l'individu. L'ergothérapeute prendra donc en considération l'environnement socioculturel comprenant les représentations sociales et les valeurs de la personne, l'environnement humain composé des rôles et des attitudes de l'individu et l'environnement matériel (Bodin et al., 2011, dirigé par Pouplin, p 63). L'ensemble des environnements construit l'identité de la personne. L'accompagnement des personnes devenues paraplégiques par l'ergothérapeute se fera donc au sein d'une équipe pluridisciplinaire afin d'assurer une prise en soin holistique de l'étendue des troubles associés et des difficultés des patients.

## **1.2. Processus de parentalité**

Le terme « parent » provient du latin « parere » qui signifie procurer, produire, mettre au monde (Neirinck, 2001, p 16). Certains auteurs définissent donc les parents comme étant les personnes qui ont un lien de filiation biologique avec l'individu autrement dit les géniteurs de celui-ci. Selon cette définition des parents, la parenté détermine la place de l'individu dans la généalogie, son identité et son statut (Neirinck, 2001, p 19). Cependant, Dayan (2004) ajoute dans sa définition de la parenté la notion de liens d'alliance, ce qui n'oblige pas la filiation pour créer un lien de parenté. De plus, la Recommandation du Conseil de l'Europe (REC 2006-19) met en évidence que les parents sont « les personnes titulaires de l'autorité ou de la responsabilité parentale ». La filiation biologique ne suffit donc pas pour créer un lien entre l'enfant et son parent (Bouregba, 2011). De manière plus générale l'anthropologie se propose alors de définir la parenté comme « l'ensemble des relations qui existent entre les parents et les classes des parents d'une même famille dans une ethnie, une société, et qui définissent les comportements, les droits et les obligations des membres de la famille » (Solis-Ponton, 2002, p 23).

Le concept de parentalité est alors apparu dans le vocabulaire usuel (Doumont & Renard, 2004) afin de définir « l'étude des liens de parenté des processus psychologiques qui en découlent » (Solis-Ponton, 2002, p 24).

La parentalité désigne l'ensemble des façons d'être et de vivre le fait d'être parent. C'est un processus qui conjugue les différentes dimensions de la fonction parentale, matérielle, psychologique, morale, culturelle, sociale. Elle qualifie le lien entre un adulte et un enfant

quelle que soit la structure familiale dans laquelle il s'inscrit, dans le but d'assurer le soin, le développement et l'éducation de l'enfant. (Comité national de soutien à la parentalité, cité par Neyrand, 2015, p147)

Autrement dit, la parentalité peut être assimilée aux réaménagements psychiques et affectifs qui apparaissent lorsque l'individu devient parent. La survenue de ces changements permet donc au parent de répondre aux besoins de son enfant sur le plan corporel, affectif et psychique (Maigne, 2003, cité par Doumont & Renard, 2004). En outre, « l'accès à la parentalité représente la satisfaction de désirs infantiles, l'identification aux figures enviées des parents, la limitation de la dépendance, le règlement d'une dette intergénérationnelle » (Dayan, 2004, p 166). Houzel (2002, p 63) distingue trois axes pour définir la parentalité : l'exercice de la parentalité, l'expérience de la parentalité et la pratique de la parentalité. L'exercice de la parentalité détermine l'organisation de la parentalité en permettant d'associer chaque individu aux droits et aux devoirs qui lui correspondent en fonction des liens de parenté entre chacun. L'expérience de la parentalité quant à elle correspond au ressenti de devenir parent et d'exercer un nouveau rôle parental. Le dernier mis en avant par l'auteur est la pratique de la parentalité qui représente « les tâches quotidiennes que les parents ont à remplir auprès de l'enfant » (Houzel, 2002, p 68). Ce domaine correspond donc aux soins maternels ou paternels physiques et psychiques procurés à l'enfant.

### 1.2.1. Parentalité en tant que rôle social

Le rôle est une notion socialement définie. En effet, il correspond à « un modèle organisé de conduites, relatif à une certaine position dans la société ou dans un groupe et corrélatif à l'attente des autres ou du groupe ». Il désigne donc également « le comportement attendu d'un individu en raison de la place qu'il occupe dans la société » (Dictionnaire de sociologie, 2007, cité par Meyer, 2013, p 162). Ces définitions associent au concept de rôle, les notions de « position » et de « place ». La théorie des rôles nomme donc ces positions sociales, « statuts » (Creek, 2002, cité par Meyer, 2013, p 164). Linton (1945) avait déjà mis en évidence le lien entre le rôle et le statut en définissant le rôle comme « l'ensemble des conduites destinées à rendre manifestes les « droits et devoirs » contenus dans le statut » (cité par Rocheblave, 1963). Par conséquent, un individu qui est responsable d'un enfant a une position de parent dans la société et celle-ci attend de lui un comportement spécifique à cette place de parent.

De plus, la classification québécoise du processus de production du handicap définit les habitudes de vie des personnes comme « une activité courante ou un rôle valorisé par la personne ou son contexte socioculturel selon ses caractéristiques (l'âge, le sexe, l'identité

socioculturelle, etc.) ». De ce fait, les rôles sociaux de la personne associés aux activités quotidiennes composent les habitudes de vie. Cette classification permet de déterminer plusieurs catégories de rôles sociaux : les responsabilités, les relations interpersonnelles, la vie communautaire, l'éducation, le travail et les loisirs (Hernandez, 2015, dirigé par Morel-Bracq). La parentalité pourrait donc appartenir à la catégorie des responsabilités en raison des devoirs que le parent a envers son enfant.

L'établissement d'un lien entre les rôles et les habitudes de vie permet de préciser la notion de rôle selon le point de vue ergothérapeutique. En effet, l'Association canadienne des ergothérapeutes (ACE, 2002, p 208) a également évoqué le rôle et le définit comme « un schème occupationnel défini sur le plan culturel et qui témoigne de routines et habitudes particulières ». Par conséquent, les ergothérapeutes prennent en compte les rôles dans leur accompagnement au travers des occupations et des activités incluses dans les rôles de l'individu (Meyer, 2013, p 164). Cela leur permet d'identifier les modifications qui apparaissent lors des situations de handicap.

L'adulte exerce plusieurs rôles dans sa vie tels que travailleur, parent, conjoint, fils/fille, bénévole qu'il doit concilier. « Depuis le milieu des années 1980, les fonctions et les rôles parentaux sont regroupés sous l'appellation de parentalité » (Houzel, 2002, p 61). Le rôle parental correspond aux représentations que les parents ont concernant ce qu'ils peuvent faire pour leur enfant (Poncelet et al., 2014). En outre, il est divisé en plusieurs sous rôles : « éducateur, pourvoyeur, psychologue, infirmière, motivateur » (Ferland, 2015, dirigé par Morel-Bracq). Le rôle de manière générale représente « la fonction ou l'action que l'on exerce ou que quelque chose exerce » (Meyer, 2013, p 162). La fonction peut donc être considérée comme un synonyme du rôle. En ce qui concerne le rôle parental, il existe des fonctions parentales qui émanent de celui-ci. La notion de fonction parentale peut déterminer des rôles, des compétences et des attributions parentales (Bouregba, 2011). Elle se réfère donc au dernier axe évoqué par Houzel : la pratique de la parentalité. Certains auteurs identifient quatre fonctions parentales : la fonction sécurisante, stimulante, socialisante et transmissive des valeurs (Ochoa-Torres & Lelong, 2002, p 184-186). L'une des fonctions parentales la plus importante est de répondre aux besoins biologiques de l'enfant tels que la faim, la propreté, le maintien et le contact. De plus, les parents ont également pour fonction d'éduquer leurs enfants en leur inculquant les normes nécessaires à la vie en société. De ce fait, la mère et le père ont des devoirs envers leurs enfants. En effet, ils possèdent l'autorité parentale qui ne correspond pas à un « droit de



propriété » mais à des obligations qu'ils doivent remplir envers leurs enfants telles que la surveillance, l'alimentation, les soins et l'éducation (Bouregba, 2011).

Actuellement les pratiques maternelles et paternelles sont de moins en moins différenciées dans la littérature (Bouregba, 2011). Néanmoins, Yogman et Le Camus ont montré que la mère agit différemment du père avec son enfant. En effet, la construction du lien entre la mère et l'enfant est différent de celui créé avec le père. La mère considère l'enfant comme si c'était une partie de soi, elle a donc l'impression que son enfant lui est enlevé à la naissance alors que le père a la sensation qu'on lui a donné l'enfant (Bouregba, 2011). La place du père est également importante auprès de l'enfant mais cette recherche portera plus précisément sur l'exercice du rôle maternel.

### 1.2.2. Rôle maternel

Lorsque la relation mère-enfant est évoquée, elle est souvent associée au concept d'attachement. Un enfant peut avoir plusieurs figures d'attachement (Bowlby, 1950, cité par Houzel), cependant la figure maternelle reste la préférence (Fleener et al., cités par Mary & Ainsworth, 1983). L'attachement entre la mère et l'enfant se construit dès la grossesse (Doumont & Renard, 2004). A la naissance de l'enfant, l'attachement mère-enfant se crée lorsque la mère répond aux besoins de celui-ci. Ce lien implique alors une notion de proximité et de communication entre les deux. La fonction maternelle correspond donc au fait que la mère interprète les comportements de l'enfant lui permettant ainsi de les identifier à son tour (Bouregba, 2011). Par conséquent, un attachement sécurisé est en lien avec l'exercice du rôle parental par les parents qui sont considérés comme des figures d'attachements : « être disponible, percevoir et répondre aux demandes de l'enfant de manière cohérente, être émotionnellement stable, maintenir des formes d'interaction harmonieuses et proches avec ses enfants » (Ochoa-Torres & Lelong, 2002, p 183). En outre, la mise en place d'un climat de confiance et donc d'un attachement positif entre l'enfant et sa mère permettra à l'enfant de se développer et d'explorer son environnement (Doumont & Renard, 2004). La qualité des réactions de la mère aux besoins de son enfant aura un impact sur les comportements de celui-ci. Mary et Ainsworth (1983), illustrent donc l'importance du comportement de la mère dans leur étude en mettant en évidence que lorsque les besoins de l'enfant ne sont pas assouvis, il est évitant et recherche le contact ce qui engendre de l'anxiété.

La REC (2006) met en évidence que « la parentalité est une fonction essentielle pour nos sociétés et leur avenir ». En effet, les sociétés déterminent des normes éducatives permettant de définir les grands principes de la fonction parentale. De ce fait, selon Bouregba (2011), « toutes

les sociétés normalisent le comportement parental en opposant l'image idéale du bon parent à celle, en négatif, du mauvais parent ». En outre, Poussin (2001, p 48) définit un père ou une mère comme :

Une personne qui présente un comportement qui correspond à ce que l'on attend de la fonction parentale à une époque donnée et dans une culture donnée, qui s'identifie à cette fonction et qui est reconnue par l'enfant dans cette identité-là

Le rôle maternel a donc une place dans la société car la fonction maternelle ne peut pas être dissociée des critères sociaux et politiques de la société (Poussin, 2001, p 31). Au-delà de sa place dans la société, la maternité est également un pan important pour les femmes (Cicchelli, 2001). Renard (2004) met en avant que la construction de l'identité féminine repose sur quatre aspects : « le rapport au corps, la maternité, le rapport au pouvoir et les armes de séduction ». La maternité est donc un attribut essentiel de la femme (Bécache, cité par Golse, 2004) qui peut apporter un sentiment de plénitude et d'accomplissement dans la vie de celle-ci (Schaeffer, 2002). Cette étape dans la vie d'une femme représente un changement de soi aussi bien sur le plan physique que sur le plan social (Cicchelli, 2001). En effet, à la différence du père, la mère porte l'enfant durant la grossesse, ce qui engendre une modification de son corps et renforce le lien qu'elle a avec son enfant. La maternité est donc également à l'origine d'une « phase de développement psychoaffectif de la femme » (Racamier, 1961, cité par Dayan, 2004, p 158). Le rôle de la mère a aussi une fonction essentielle dans le développement de l'enfant. Poussin (2001) relate que certaines fonctions remplies par les parents sont indispensables pour le développement de l'enfant. La prise en compte des besoins de l'enfant tels que la faim, la propreté ou le contact au travers des fonctions maternelles contribue donc au bien-être de l'enfant. De plus, les enfants ressentent le besoin d'avoir des figures parentales auxquelles ils peuvent s'attacher pour pouvoir développer leur personnalité (Houzel, 2003). La personnalité de l'enfant se construira donc lorsqu'il s'identifiera à ses parents. Dayan (2004) évoque que les carences affectives causées par l'interruption de la relation mère-enfant et les carences de soins envers l'enfant ont des impacts sur le développement de celui-ci. L'enfant est donc dépendant de sa mère mais il n'est pas « un réservoir passif des soins maternels » (Solis-Ponton, 2002). Il est en interaction avec ses parents en raison de sa part active dans les échanges avec ceux-ci (Houzel, 2002).

Le rôle maternel implique des fonctions qui sont remplies au travers des activités maternelles que la mère réalise avec ou pour son enfant. Les femmes exercent une majorité des tâches parentales (Doé, 2019), elles sont donc les actrices principales de ces activités

(Brugeilles & Sebille, 2013). L'inscription des femmes sur le marché du travail depuis les années 1970 n'a pas permis de changer davantage la répartition des activités parentales. En effet, le temps pour s'occuper des enfants est dispersé de manière inégale entre les hommes et les femmes (DREES, 2013). Dans les représentations, l'éducation et la prise en charge des enfants à une dimension « féminine », ce qui explique l'absence de partage égalitaire (Brugeilles & Sebille, 2013). De plus, il n'y a pas seulement une différence concernant la durée consacrée à ces activités mais également en ce qui concerne le type d'activités. De ce fait, les mères réalisent davantage les activités de soins ainsi que les déplacements alors que les pères participent davantage aux activités de sociabilité et aux loisirs (DREES, 2013). La réalisation des enquêtes Erfi-GCS (2005-2011, citées par Brugeilles & Sebille, 2013) étayent ces propos et montrent que pour les hommes comme pour les femmes, les mères participent davantage aux activités parentales telles que l'habillage des enfants ou l'encadrement des devoirs.

L'ensemble de ses soins maternels procurés à l'enfant se réfère à la pratique de la parentalité que Houzel (2002) définit comme un des axes principaux de la parentalité. En effet, la pratique de la parentalité correspond à l'ensemble des soins parentaux « des changes au nourrissage, des premières interactions à l'éducation, du parentage intuitif » (Papousek, 1987). Les mères sont alors responsables de plusieurs activités parentales telles que l'alimentation de leur enfant ou l'apport d'un bon environnement psychologique (Farber, 2000, traduction libre). Ces activités maternelles ont pour finalité de répondre aux besoins de l'enfant afin qu'il grandisse, apprenne et s'épanouisse (Brazelton et Greenspan, 2003, cités par Bolter et al., 2017, p 106). Brazelton et Greenspan (2003, p 106), définissent donc sept besoins fondamentaux correspondant aux expériences et aux soins auxquels l'enfant a droit :

Le besoin de relations chaleureuses et stables ; le besoin de protection physique, de sécurité et de régulation ; le besoin d'expériences adaptées aux différences individuelles ; le besoin d'expériences adaptées au développement ; le besoin de limites, de structures et d'attentes ; le besoin d'une communauté stable, de son soutien, de sa culture ; le besoin de protection de notre avenir.

Les activités réalisées par la mère s'inscrivent également dans des fonctions parentales que la mère exerce et qui ont pour objectif de répondre aux besoins de l'enfant. Au-delà de la fonction apaisante qui permet au parent de satisfaire les besoins biologiques de l'enfant. Ochoa-Torres et Lelong (2002) ont déterminé comme évoqué dans un paragraphe précédent quatre fonctions parentales. La fonction sécurisante implique que la mère respecte le rythme de l'enfant et adopte des conduites répétitives lorsqu'elle parle à son enfant, le prend dans ses bras ou le caresse. Il

existe également la fonction stimulante impliquant une notion de proximité lors du contact physique entre la mère et l'enfant et de distance lorsqu'elle sourit ou regarde l'enfant. Le concept de stimulation peut passer par l'utilisation du jeu qui permet un développement harmonieux chez l'enfant en raison des nombreuses compétences qu'il mobilise : les compétences motrices, cognitives, sociales, perceptives et affectives (Ferland, 2014). La fonction socialisante est mise en place lorsque la mère socialise l'enfant, cela peut passer par l'intégration d'horaires dans la routine de l'enfant (Ochoa-Torres & Lelong, 2002). La dernière fonction évoquée par les auteurs est celle qui permet au parent de transmettre des valeurs à son enfant.

En outre, cet écrit a permis de mettre en évidence précédemment que la parentalité pouvait représenter une activité quotidienne dans la vie des parents. Au sein de la liste de l'AOTA, il est possible de retrouver les termes « élever des enfants ». Ceci permet alors de définir les activités maternelles comme partie intégrante de l'occupation humaine nécessaire aux individus.

Lors du choix du sujet de recherche, il a été décidé d'axer l'étude sur certaines activités en raison de la place qu'occupe les mères dans celles-ci. Le prochain paragraphe portera donc essentiellement sur l'importance de l'implication de la mère dans les activités scolaires de son enfant. En effet, la scolarité a une place essentielle dans le développement de l'enfant. A un certain âge la scolarité représente une grande partie de la journée de l'enfant, elle lui permet donc de développer ses capacités intellectuelles (Ferland, 2015). De plus, l'école représente le « principal dispositif de socialisation de l'enfant et de l'adolescent en dehors de la famille, et une des grandes occasions de voir s'exprimer concrètement la parentalité » (Botbol & Lecoutre, 2002). L'école est donc un besoin pour l'enfant car c'est un lieu qui lui permet de préparer son avenir en développant ses capacités cognitives et sociales. Cependant, l'école est considérée comme indissociable de la famille en raison de l'interaction perpétuelle entre les deux institutions (Botbol & Lecoutre, 2002). Plusieurs recherches ont montré que l'engagement des parents dans la scolarité de leur enfant a un effet positif sur la réussite scolaire ainsi que sur la motivation et le bien-être de l'enfant à l'école (Tam & Chan, 2009 ; Tan & Goldberg, 2009, cités par Poncelet et al.). En outre, Hoover-Dempsey et Sandler (1997 cités par Poncelet et al., p 63) déclarent que « les parents seraient susceptibles de mieux investir l'éducation scolaire de leur enfant s'ils prennent conscience que cette participation fait partie intégrante de leur rôle parental ». Une vision active de leur rôle parental favoriserait davantage l'engagement des parents dans l'éducation de leur enfant. Au Luxembourg, la mise en place d'une loi scolaire en

2009 a ainsi permis de mettre en évidence que les parents sont les premiers responsables de l'éducation de leur enfant, ils sont ainsi des partenaires du milieu scolaire (Poncelet et al., 2014). Par conséquent, les mères ont un rôle à jouer dans les activités scolaires de leur enfant afin de remplir leur fonction éducative envers lui.

La prise en charge des enfants prend en compte diverses activités permettant de satisfaire ses besoins. L'ensemble des activités que la mère réalise avec ou pour son enfant occupe donc une place importante dans la vie de celle-ci. De plus, la relation spécifique entre la mère et l'enfant rend ces activités signifiantes pour elle. De ce fait, les activités maternelles s'inscrivent dans le domaine de l'occupation humaine. L'ergothérapeute peut donc jouer un rôle important auprès de la parentalité et plus particulièrement de la maternité de par sa spécificité dans le champ de l'occupation.

### 1.2.3. Impact du handicap sur la maternité

L'action de s'occuper de ses enfants est donc un rôle important dans la vie d'une mère. De nombreux patients accompagnés par les ergothérapeutes souffrent de déficits les empêchant d'exercer leurs rôles (Meyer, 2013, p 165). La survenue de la paraplégie peut alors impacter le rôle maternel.

En outre, la parentalité est une importante occupation humaine qui a une profonde signification personnelle (Farber, 2000, traduction libre). Cependant, selon Preston (2010, cité par Doé), les parents en situation de handicap avec des enfants qualifiés de « valides » ne sont que très peu évoqués dans la littérature. Un parent présentant un handicap est considéré comme en capacité de s'occuper de son enfant car il conserve l'autorité parentale (Wendland et al., 2017). Néanmoins, le handicap est souvent responsable de restriction de participation dans les activités de la vie quotidienne et peut ainsi modifier le rôle parental (Wendland, 2018). La présence d'un handicap peut donc altérer la réalisation de certaines activités en lien avec la parentalité. De plus, les personnes en situation de handicap sont considérées comme des individus nécessitant le « care » qui correspond à une réponse à leur besoin. Cependant, une des fonctions du parent est de répondre aux besoins de son enfant et donc de lui fournir du « care » (Molinier et al., 2009, cités par Doé). Il peut donc se retrouver en difficultés pour la réalisation des activités parentales. Les activités entre le parent et l'enfant sont alors limitées ce qui engendre de la frustration chez l'enfant (Bergeron et al., 2012).

De nombreuses études ont montré que le fait d'avoir un parent avec un handicap moteur n'affecte pas négativement le développement de l'enfant (Bergeron et al., 2012, traduction libre). Néanmoins, Wendland (2018) met en évidence quatre impacts possibles chez l'enfant

avec un parent en situation de handicap. Elle distingue l'impact social qui peut engendrer par l'apparition de stigmatisation vis-à-vis du handicap des parents. L'impact émotionnel peut quant à lui provoquer un stress causé par la maladie du parent. L'auteur met également en évidence la survenue de l'impact comportemental qui correspond aux réactions adaptées ou non de l'enfant. Le dernier impact identifié, celui sur les acquisitions, évoque la possible apparition de troubles psychologiques ou de comportements anormaux.

Le handicap a également un impact sur les mères. En effet, dans leur entourage, elles sont confrontées à des préjugés et des attitudes négatives auxquelles elles doivent faire face (Bergeron et al., 2012, traduction libre). En outre, dans le cas de la paraplégie, les femmes peuvent présenter des difficultés dans leurs activités quotidiennes telles que la préparation des repas ou les soins personnels en raison d'un environnement physique inadapté. Les parents avec un handicap font donc face à des obstacles environnementaux concernant les difficultés causées par l'environnement social et physique de la personne (Bergeron et al., 2012, traduction libre). Il existe également des obstacles personnels qui prennent en compte les caractéristiques personnelles de la personne, les stratégies mises en place par le parent et les activités qu'il réalise avec difficulté. Pour certaines mères paraplégiques, leurs déplacements peuvent être limités par la présence du fauteuil roulant. De plus, les exigences de la parentalité peuvent être compliquées avec peu de mobilité (Wendland et al., 2018), prendre son enfant dans les bras pourra demander davantage de force dans les membres supérieurs pour les mères paraplégiques. L'étude de Bergeron et al. (2012, traduction libre) réalisée auprès de parents américains se déplaçant en fauteuil roulant met en avant différents obstacles tels que l'accès aux lieux importants pour eux qui nécessitent parfois une planification à l'avance des sorties, l'impossibilité d'avoir un fauteuil roulant électrique ainsi que la confrontation aux préjugés. Par conséquent, l'inaccessibilité à certains lieux diminue l'engagement des parents dans la vie de leur enfant (Bergeron et al., 2012, traduction libre).

Dans le cas des activités scolaires de l'enfant, les mères atteintes de paraplégie pourront être en difficulté pour conduire leur enfant à l'école et avoir accès à l'établissement scolaire s'il n'est pas adapté pour accueillir une personne se déplaçant en fauteuil roulant. Siegrist (2019, citée par Gravillon, p 36) illustre donc ce propos :

Beaucoup d'établissements scolaires ne sont pas accessibles aux personnes en fauteuil roulant, ce qui empêche la personne en situation de handicap moteur de jouer pleinement son rôle de parent d'élève. Elle ne peut pas déposer ni récupérer son tout-petit dans sa classe de maternelle, ni donc échanger quelques mots avec l'enseignant ou assister aux

réunions de parents. Même chose pour le parent déficient visuel ou auditif, très rarement associé à la vie de la communauté scolaire par une prise en compte adaptée.

Au-delà de l'inaccessibilité des lieux signifiants, le transport des enfants est identifié comme une difficulté pour les mères atteintes d'une lésion médullaire (Aune, 2013, traduction libre). En effet, les déplacements en fauteuil roulant peuvent créer une sensation d'insécurité chez ces femmes. Les mères paraplégiques peuvent ainsi douter de leurs capacités et se sentir vulnérables (Aune, 2013, traduction libre). Lors des déplacements pour aller à l'école, la rue peut être considérée comme dangereuse pour ces femmes (Lee-Miller & Reld, 2003, traduction libre). Les mères atteintes de paraplégie peuvent donc avoir la sensation de ne pas être capables de rattraper rapidement leur enfant en cas de danger et ainsi d'éviter les blessures de celui-ci (Lee-Miller & Reld, 2003, traduction libre). Par conséquent, les femmes paraplégiques mettent en place des stratégies par elles-mêmes pour réduire cette insécurité (Gardinier et al., 2018, traduction libre). Elles utilisent donc des routines ainsi que des itinéraires précis afin d'éviter les zones impliquant un trafic routier important (Lee-Miller & Reld, 2003, traduction libre) et elles apprennent à leur enfant à se mettre toujours dans leur champ de vision pour s'assurer que les enfants restent à leur côté dans la rue ou dans d'autres endroits non sécuritaires (Gardinier et al., 2018, traduction libre). Néanmoins, ces mères ont besoin d'aides pour trouver d'autres stratégies et des équipements afin de réduire cette notion d'insécurité (Aune, 2013, traduction libre).

L'ensemble de ces difficultés engendre alors une restriction de participation occupationnelle dans les activités maternelles que l'ergothérapeute pourra donc tenter de corriger par le biais d'un accompagnement adapté.

### **1.3. Accompagnement ergothérapeutique de mères paraplégiques**

#### **1.3.1. L'ergothérapie : une pratique centrée sur l'occupation**

L'ergothérapeute est un professionnel de santé qui aide les individus à retrouver ou développer leurs capacités dans le but d'être indépendant et d'avoir une vie productive et satisfaisante (Sarsak, 2020). Il intervient alors lorsque la personne présente des déficiences physiques, cognitives et sociales ainsi que des difficultés pour être autonome et indépendant au quotidien. Pour cela, les ergothérapeutes exercent une pratique centrée sur le patient et ses besoins (WFOT, 2010). Cependant, cette profession reste encore trop peu connue du grand public (Howarth et al., 2018 cités par Sarsak, 2020).

Le métier d'ergothérapeute ainsi que les grands concepts de la profession ont évolué au cours des décennies (Charret & Samson, 2017). Kielhofner (2009, cité par Meyer, 2013, p 26)

envisage l'ergothérapie selon des paradigmes. De plus, Duncan (2006, cité par Morel-Bracq, 2017) cite Rabow (1994) afin de décrire l'évolution des paradigmes en ergothérapie ainsi que des idées théoriques et de la pratique en ergothérapie. Au début du 20<sup>ème</sup> siècle, le premier paradigme met en avant que l'ergothérapie repose sur l'importance de l'activité pour l'être humain. En effet, il permet de démontrer que la mise en activité de la personne a un impact sur l'amélioration de son fonctionnement. Ce paradigme permettra alors la mise en place d'un des concepts importants de l'ergothérapie : l'occupation. Le second paradigme exposé au milieu du 20<sup>ème</sup> siècle est resté longtemps dans les pratiques ergothérapeutiques. Il met en évidence l'importance du fonctionnement des systèmes internes de l'individu tels que les systèmes intrapsychique, musculo-squelettique, nerveux et cognitif. Ce paradigme systémique démontre alors que l'amélioration de ces systèmes permet la mise en activité de la personne. Pour finir, le dernier paradigme énoncé en ergothérapie à la fin du 20<sup>ème</sup> siècle a une approche holistique car il mentionne l'existence d'une interaction entre la personne, ses occupations et son environnement.

L'ergothérapie est une profession qui se trouve à la limite entre le monde médical de la santé et le monde social (Meyer, 2007 ; Morel-Bracq, 2017). Par conséquent, il possède différents domaines d'intervention.

Selon Kielhofner, l'être humain est « un être occupationnel », l'occupation est donc essentielle pour l'organisation de la personne (Mignet et al., 2017). Le terme « occupation » est anglophone et difficile à traduire en français (Meyer, 2007). De plus, les définitions de ce concept diffèrent d'un auteur à l'autre. Pierce (2016) la définit comme :

Une expérience spécifique, individuelle, construite personnellement et qui ne se répète pas. C'est-à-dire qu'une occupation est un événement subjectif dans des conditions temporelles, spatiales et socio-culturelles perçues qui sont propres à cette occurrence précise. Une occupation a une forme, une cadence, un début et une fin, un aspect partagé ou solitaire, un sens culturel pour la personne et un nombre infini d'autres qualités contextuelles perçues.

Kielhofner (cité par Morel-Bracq, 2017) décrit quant à lui le concept d'occupation humaine comme « une large gamme d'activités (activités productives, de loisirs et de vie quotidienne) réalisée dans un contexte physique, temporel et socioculturel ». De ce fait, la productivité correspond aux actes visant à rendre service ou à produire des biens, des savoirs tels que le rôle d'étudiant ou de travailleur. Les loisirs sont réalisés pour le plaisir de la personne et les activités de la vie quotidienne sont associées aux actes de la vie de tous les jours. En outre, l'occupation



n'est pas limitée à l'agir mais elle prend également en considération « l'être » et le « devenir » (Wilcock, 2006, cité par Meyer, 2013). Elle est donc nécessaire pour le bien-être de l'individu. Meyer (2013, p 57) ajoute la notion d'activités qui ont du sens pour définir les occupations.

L'occupation de la personne peut être impactée par toute type d'intervention (Kielhofner, cité par Mignet et al., 2017). L'ergothérapeute a pour rôle d'agir sur le côté occupationnel en agissant sur les éléments posant difficultés. Elle se divise en deux approches : cibler l'occupation et se baser sur l'occupation (Meyer, 2020). Lorsque l'intervention cible l'occupation, cela signifie que celle-ci est perçue comme une finalité, une cible. L'accompagnement basé sur l'occupation fait quant à lui référence au fait qu'elle est utilisée comme moyen par l'ergothérapeute (Meyer, 2020). Selon Fisher (2013, citée par Baillargeon Desjardins, 2017, p 5), l'occupation est donc un « agent thérapeutique ». Dans le cas de la paraplégie, il a été démontré précédemment que les occupations peuvent être altérées. L'ergothérapeute aura donc un rôle essentiel auprès des femmes devenues paraplégiques à la suite d'un accident.

L'occupation est également en lien avec l'environnement dans lequel elle se réalise (Mignet et al., 2017). L'environnement correspond donc un autre champ d'intervention de l'ergothérapeute. Il est défini comme « un ensemble d'espaces ou de milieux divers dans lesquels les gens existent et agissent, par exemple le domicile, le milieu de travail, l'hôpital, l'espace public, l'école » (Kielhofner, 2008, cité par Meyer, 2013, p 179). De plus, il existe de nombreux environnements qui entourent l'individu tels que l'environnement physique, social et culturel. L'ergothérapeute agit davantage sur l'environnement physique et social de la personne. En effet, « la maîtrise par les ergothérapeutes de connaissances portant sur l'environnement construit et sur les moyens auxiliaires leur donne des compétences pour agir sur l'environnement physique » (Meyer, 2013, p 181). L'environnement social intègre « les attitudes, les attentes de rôles à l'égard de la personne ou des groupes auxquels elle appartient » (Meyer, 2013, p 181). Lorsque le handicap apparaît, l'environnement peut être un obstacle et créer davantage de situations de handicap.

La modification de la réalisation des occupations et les obstacles environnementaux peuvent alors créer une dépendance de la part de la personne. L'indépendance peut alors être une finalité recherchée lors de l'intervention en ergothérapie (Van Huet et al., 2010 cités par Meyer, 2013, 110). Elle repose davantage sur l'aspect moteur, ce pourquoi on parle d'indépendance fonctionnelle (Le Maitour, 2011, p 40). L'indépendance se définit par la « capacité de faire seul ». En ergothérapie, elle fait alors référence à « la possibilité d'effectuer sans l'aide de tiers ses

activités de la vie quotidienne » (Crabtree, 2000 ; Rogers, 1982 ; Russel et al., 2002, cités par Meyer, 2013). Cette notion est souvent confondue dans la littérature avec le concept d'autonomie. D'après Turlan (2006 citée par Le Maitour, 2011, p 39), l'autonomie est « une finalité existentielle de l'être humain » qui implique les fonctions cognitives et affectives de la personne. Elle se définit donc comme « la capacité de penser une action, de « vouloir faire » ». Lorsque l'on considère l'indépendance comme la possibilité d'exercer ces activités quotidiennes, l'environnement de l'individu peut alors la faciliter ou l'entraver. L'indépendance peut également être observée lors de la réalisation des activités de la vie quotidienne et les activités instrumentales (Adant, 1995, cité par Meyer, p 110). La prise en charge et l'éducation des enfants qui sont considérés comme des activités instrumentales peuvent alors être sujet à la notion d'indépendance. Lors de la survenue de la paraplégie, le patient peut donc se retrouver dépendant dans ses activités et attendre de l'accompagnement ergothérapeutique de retrouver une indépendance. L'amélioration des capacités, l'aménagement de l'activité et donc de l'environnement peuvent alors favoriser celle-ci (Meyer, 2013).

La dépendance peut alors altérer la participation de la personne. La participation est un autre concept essentiel en ergothérapie. En effet, elle se réfère au champ social évoqué auparavant car elle permet l'exercice des différents rôles de la personne (Johnson et Dickie, 2019, cités par Meyer, 2020). Certains ergothérapeutes différencient la participation occupationnelle de la participation sociale (Poriel, 2014). Meyer (2013, p 167-168) dans son ouvrage de *L'activité à la participation* tente d'expliquer l'utilisation de ces deux qualificatifs. L'OMS (2001) dans la classification du fonctionnement, du handicap et de la santé décrit la participation comme « un engagement dans des situations de vie ». Cependant, ces situations ne sont pas toutes sociales (Meyer, 2013, p 168). L'Association américaine des ergothérapeutes (2008, cité par Meyer, p 168) considère que la participation s'exerce au travers des occupations que la personne réalise avec autrui alors que Larivière (2008, cité par Meyer, p 168) met en évidence que certaines même si elles sont réalisées individuellement permettent les interactions sociales entre les individus. De plus, la participation est présente dans tous les domaines de l'occupation tels que l'implication dans la famille (Christiansen & Baum, 2005, cités par Poriel, 2019). Ainsi c'est au travers de nos occupations que nous pouvons participer socialement. De ce fait, les composantes de la participation sociale sont les rôles familiaux et les activités liées au domicile, le travail et les rôles qu'il implique, les loisirs ainsi que les réseaux sociaux de la personne (Kennedy et al., 2006). La participation est toujours sociale ou sociétale (Meyer, 2018). Néanmoins, les écrits considèrent plutôt « la participation à l'occupation » que la participation sociale par le biais des occupations (Whatley et al., 2015, cités par Meyer). Par la suite, les termes de participation

occupationnelle seront donc utilisés tout au long de cette recherche. Elle correspond donc à « l'engagement dans le travail, les loisirs ou les activités de la vie quotidienne, au sein du contexte social » (Parkinson et al., 2017). De plus, elle résulte de l'interaction entre « la motivation face à l'action, les habitudes et les rôles, les capacités et l'environnement » (Mignet et al., 2017). La participation occupationnelle est également composée de la performance occupationnelle et de l'engagement de la personne (Meyer, 2018). « La performance est le choix, l'organisation et la réalisation d'occupation, d'activités ou de tâches en interaction avec l'environnement » (Meyer, 2013, p 82). La performance est donc liée aux rôles que la personne exerce ainsi les individus se comportent comme des parents, des époux ou des professionnels (Parkinson et al., 2017). « L'engagement est le sentiment de participer, de choisir, de trouver un sens positif et de s'impliquer tout au long de la réalisation d'une activité ou d'une occupation » (Meyer, 2013, 2018, p 156-157). Par conséquent, il relève d'un aspect intentionnel car il implique une signification dans les actions que la personne réalise (Poriel, 2019, p123). Law (2002, cité par Meyer, 2013, p 168) met en évidence que la participation apporte du bien-être et qu'elle peut être altérée lors de l'apparition de déficiences. L'ergothérapie promeut la participation occupationnelle en prenant en compte les capacités de la personne, les caractéristiques des occupations et les éléments de l'environnement (Sarsak, 2020). De plus, il présente des outils à sa disposition afin de l'évaluer. En effet, la participation ayant de multiples composantes (Poriel, 2019), il est possible d'utiliser des outils évaluant les habitudes de vie ou l'engagement de la personne. De ce fait, il existe des outils interdisciplinaires permettant de mesurer la participation de la personne tels que la Mesure des habitudes de vie (Mhavie) ou l'Echelle de niveau de participation sociale (ENPS). L'utilisation de modèles conceptuels spécifiques à l'ergothérapie a également permis de développer des outils pour évaluer les composantes de la participation occupationnelle. Dans le cas du Modèle de l'Occupation Humaine (MOH), l'Occupational Self Assessment (OSA) et l'Occupational performance history interview (OPHI-II) permettent d'évaluer le fonctionnement occupationnel de l'individu contribuant à la participation. Le Model of human occupation screening tool (MOHOST) ainsi que l'Assessment of Occupational Functioning Collaborative version (AOFC) sont spécifiques à la mesure de la participation occupationnelle.

L'apparition d'un handicap tel que la paraplégie vient alors bouleverser le quotidien de la personne et ainsi entraver la réalisation des activités qui ont du sens pour elle. La personne n'est donc plus en capacité de participer efficacement dans ses occupations. L'ergothérapeute va alors pouvoir intervenir sur l'ensemble des concepts énoncés précédemment afin de permettre

le bien-être et la santé de l'individu. Il va alors chercher à rétablir l'équilibre occupationnel du patient. En effet, « le moyen privilégié pour accompagner une personne et lui permettre de retrouver un équilibre dans les sphères de sa vie quotidienne consiste à ramener sa participation dans des occupations qui ont du sens pour elle (sens social et personnel) » (Mignet et al., 2017). De ce fait, l'équilibre occupationnel est un concept fondamental en ergothérapie qui met en avant un lien entre l'occupation et la santé (Dür et al., 2014 cités par Martins, 2015). Il correspond à la manière dont les individus choisissent de consacrer du temps à leurs activités (Backman, 2004, traduction libre). L'équilibre occupationnel peut alors être défini comme la perception subjective de la bonne quantité et de la variation des occupations dans la vie de la personne (Wagman et al., 2012a, cités par Dür et al., 2015, traduction libre). Cependant, l'équilibre occupationnel est encore vague malgré les nombreuses définitions qui existent et il est souvent défini comme un concept apparenté à l'équilibre de vie (Larivière, 2019, p103). Le déséquilibre occupationnel au contraire correspond à une interférence dans la réalisation des occupations de la personne (Anaby et al., 2010 ; Dür et al., 2014, traduction libre). Il peut donc être défini comme une expérience individuelle ou de groupe dans laquelle la santé et la qualité de vie sont compromises car les individus sont trop occupés ou au contraire parce qu'ils ne peuvent pas réaliser leurs occupations (Backman, 2004, traduction libre). Lorsque le handicap tel que la paraplégie apparaît, les occupations de la patiente sont altérées ce qui peut alors engendrer un déséquilibre occupationnel. De ce fait, l'ergothérapeute pourra évaluer l'équilibre occupationnel des patientes par le biais d'outils. En effet, les écrits ont permis de mettre en évidence entre quatorze et vingt outils pour mesurer l'équilibre occupationnel (Larivière, 2019, p 104). Dür et al. (2015) mettent en avant dans leur définition que le concept d'équilibre occupationnel repose sur les notions de variété et d'emploi du temps. Par conséquent, les outils évaluant l'équilibre occupationnel sont axés sur ces deux notions. Le Questionnaire occupationnel comprend une validation française et permet ainsi d'évaluer l'emploi du temps de la personne (Aubin et al., 2002, cités par Larivière, 2019). En outre, il existe plusieurs outils axés sur la notion d'équilibre tels que l'Occupational Balance Questionnaire (OBQ), le Meaning Wants and Needs Assessment (MAWNA) ainsi que l'Inventaire de l'équilibre de vie qui est le seul questionnaire validé et disponible en français.

### 1.3.2. Place de l'ergothérapie dans les occupations maternelles

Il a été montré dans les parties précédentes que la maternité pouvait être considérée comme une occupation humaine. Les activités instrumentales étant considérées comme des occupations, l'éducation et la réponse aux besoins de l'enfant peuvent alors faire partie

intégrante des occupations d'une femme. De plus, la science dédiée à l'occupation créée par Yerxa s'est également intéressée aux occupations féminines telles que la maternité (Pierce et al., 2010, 2016 ; Primeau, 2000). Esdaile et Olsen (2004) ont même écrit un ouvrage en science de l'occupation portant sur les soins maternels (Pierce, 2016). En ce qui concerne la survenue de la paraplégie, il a été montré auparavant que les occupations pouvaient être altérées. Les activités permettant l'exercice du rôle maternel peuvent également être impactées par l'apparition de la paraplégie. L'ergothérapeute prend en considération les occupations de la personne dans sa prise en soin, il pourra donc intervenir sur les occupations maternelles de la femme paraplégiques. Ainsi, il est possible d'envisager qu'il puisse réaliser des mises en situation dans les activités maternelles comme pour le reste des activités de la vie quotidienne. En effet, les parties précédentes ont permis de mettre en évidence que les mises en situation étaient un acte de rééducation utilisé par les ergothérapeutes auprès des patients paraplégiques. Cela pourrait ainsi leur permettre d'identifier les difficultés de ces femmes dans leur environnement lors de la réalisation des activités maternelles.

Les occupations maternelles au même titre que les autres occupations de la femme paraplégique sont effectuées au sein d'un environnement. Néanmoins, il a été montré qu'un environnement inadapte pouvait poser des difficultés aux parents en situation de handicap pour réaliser leurs occupations parentales. L'environnement peut offrir des ressources à la personne ou au contraire être contraignant pour elle (Parkinson et al., 2017). En ce qui concerne les mères atteintes de paraplégie, les parties précédentes ont pu montrer que l'environnement physique pouvait altérer les occupations de la personne. Certaines mères en fauteuil roulant font donc appel à des professionnels pour demander accès aux écoles de leur enfant (Bergeron et al., 2012, traduction libre). De ce fait, l'ergothérapeute va pouvoir intervenir auprès de ces mères. De plus, les déplacements permettant le transport des enfants dans les activités scolaires et extrascolaires ont également été identifiés comme source de difficultés par certains articles. En effet, ils peuvent être à l'origine d'une sensation d'insécurité qui nécessite la mise en place d'aides. Les mères présentant une lésion médullaire peuvent donc avoir besoin d'aides techniques pour réaliser leurs activités maternelles (Rasul & Biering-Sorensen, 2015, traduction libre). Ainsi, dans certains cas, des fauteuils roulants peuvent être préconisés pour favoriser l'indépendance dans la parentalité (Somers, 1993, cité par Angus et al., 2003, traduction libre). Une des missions de l'ergothérapeute est d'aménager l'environnement pour le rendre accessible à la personne en situation de handicap et de préconiser des aides techniques, animalières ou technologiques (Ministère des solidarités et de la santé, 2012). L'environnement social des femmes paraplégiques peut également être un obstacle pour la réalisation des occupations

maternelles. Les enfants au même titre que le conjoint, les parents ou les collègues font partie de l'environnement social de la personne (Meyer, 2013, p 181). En outre, l'environnement social peut être impacté notamment si ces femmes ont des enfants dont elles doivent s'occuper. Elles sont également confrontées au regard des autres et doivent faire face à des préjugés et des attitudes négatives (Bergeron et al., 2012, traduction libre). Par le biais d'adaptation de l'environnement, l'ergothérapeute va alors pouvoir permettre l'indépendance et l'engagement dans les activités maternelles (Farber, 2000, traduction libre). En effet, les obstacles environnementaux et les difficultés rencontrées au quotidien par ces femmes vont alors créer une dépendance dans la réalisation des activités quotidiennes (Le Maitour, 2011, p 40).

Les parties précédentes de cette recherche ont également mis en évidence que la maternité est un rôle social de par les responsabilités que la mère a vis-à-vis de son enfant et des attentes de la société. La perception du handicap peut aussi être différente en fonction du genre de la personne. En effet, dans les représentations l'idéal féminin doit s'occuper du foyer et notamment des enfants. Cette représentation peut donc être altérée par le handicap en raison des difficultés pour la mère de s'occuper de ses enfants (Pendleton & Schultz-Krohn, 2013). L'ergothérapeute porte un intérêt aux rôles de l'individu au travers de la place qu'il a dans la société, de ses occupations ainsi qu'à la modification que ses rôles subissent (Meyer, 2013, p 164). Par conséquent, l'ergothérapeute qui intervient pour favoriser les occupations et la participation occupationnelle aurait sa place pour intervenir auprès des mères devenues paraplégiques. Cependant, dans le milieu thérapeutique, certaines occupations telles que « s'occuper de ses enfants » sont très peu travaillées car le lieu de la thérapie n'est pas écologique (Meyer, 2007). L'ergothérapeute ayant pour objectif de promouvoir la participation occupationnelle (Meyer, 2013, p 169).

Il a été montré précédemment que lors de son accompagnement l'ergothérapeute va alors permettre au patient de retrouver un équilibre occupationnel au travers de son intervention sur les occupations et l'environnement de la personne. Il va donc prendre en compte l'ensemble des activités participant à cet équilibre. De ce fait, il en est de même pour les occupations liées au rôle maternel. Les mères considèrent que leurs nombreuses responsabilités telles que l'entretien du domicile, la réponse aux besoins de leurs enfants et la favorisation du développement de leur enfant correspondent à leur équilibre occupationnel (Larson, 2000, traduction libre). La maternité participe donc à l'équilibre occupationnel des femmes. Par conséquent l'ergothérapeute pourra réduire le déséquilibre occupationnel causé par la survenue de la paraplégie de par son intervention sur les occupations des femmes paraplégiques.

## II. Problématique et hypothèses de recherche

Rappelons la question de départ de cette recherche : **Comment l’ergothérapeute peut-il favoriser l’indépendance dans le rôle de mère des femmes paraplégiques ?**

Les concepts évoqués précédemment ont permis de souligner la place de l’ergothérapeute auprès des mères paraplégiques. En effet, la survenue de la paraplégie impacte la réalisation des activités quotidiennes. De par sa spécificité pour l’occupation, il intervient donc auprès de ces femmes. En ce qui concerne la maternité, la littérature a permis de mettre en évidence qu’elle pouvait être considérée comme une occupation humaine. De plus, nous avons montré que c’est un rôle social que la femme exerce au travers des occupations maternelles. La paraplégie peut donc également altérer ces activités. Par conséquent, les difficultés rencontrées créent une dépendance qui peut ainsi entraîner une restriction de participation dans les occupations maternelles liées aux activités scolaires et extrascolaires de leur enfant. Cela engendre alors un déséquilibre occupationnel dans la vie des mères paraplégiques de par la place importante occupée par la maternité. Suite à la définition de ces concepts, la problématique suivante a donc pu être formulée :

**Comment l’ergothérapeute peut-il agir sur l’équilibre occupationnel des femmes paraplégiques afin d’optimiser leur participation au rôle de mère dans les activités scolaires et extrascolaires de leur enfant ?**

Au travers de ses actions l’ergothérapeute intervient en prenant en compte l’environnement physique et social de la personne. Pour cela, l’un des actes de rééducation qu’il utilise est la mise en situation écologique. De plus, dans la réalisation des activités scolaires et extrascolaires, les écrits montrent des difficultés au niveau des déplacements en raison d’une insécurité ressentie par les mères durant les trajets. Afin de permettre la participation de ces femmes dans ces activités, en lien avec la problématique, il est donc possible d’émettre les hypothèses suivantes :

- A travers des mises en situation écologiques incluant l’enfant, l’ergothérapeute favorise l’équilibre occupationnel des femmes paraplégiques dans leur rôle de mère en intervenant sur les déplacements liés aux activités scolaires et extrascolaires de leur enfant.
- L’ergothérapeute permet la sécurité dans les déplacements au travers d’aides techniques afin d’optimiser la participation des femmes paraplégiques dans les activités scolaires et extrascolaires de leur enfant.

Les hypothèses de recherche émises seront donc validées ou invalidées par la suite.

### III. Dispositif méthodologique

Au préalable, il est nécessaire d'effectuer un travail réflexif afin de s'interroger sur l'objectivité et l'éthique de cette recherche.

Tout individu s'inscrit dans un système de référence et de valeurs qui se construit au travers de ses expériences et de son vécu (Delory-Momberger, 2019). Par conséquent, au même titre que les autres individus, le chercheur est donc soumis à cette subjectivité lors du choix de son sujet de recherche. En effet, le sujet de recherche choisi est souvent guidé « par des sensibilités ou des orientations qui n'ont rien de scientifique et dont il faut s'affranchir progressivement » (Paugam, 2012). En ce sens, il est nécessaire pour le chercheur d'effectuer en amont un « travail sur soi » et sur les « notions de sens commun » afin de déconstruire les prénotions et les préjugés relatifs à son sujet (Paugam, 2012) et ainsi objectiver davantage la recherche. De ce fait, avant de commencer sa recherche, le chercheur doit prendre de la distance avec son sujet et se questionner quant aux raisons de ce choix pour déconstruire les prénotions liées à celui-ci. Paugam (2012) met en évidence que « ce sont essentiellement les femmes qui travaillent sur la question du genre ». Le choix d'un sujet tourné vers la maternité peut donc s'expliquer par le genre du chercheur. En outre, de nombreux auteurs évoqués dans la partie conceptuelle (Cicchelli, 2001 ; Renard, 2004 ; Bécache, 2004) définissent la maternité comme un attribut essentiel de la féminité. La lecture de forums permet donc de mettre en avant les propos de femmes qui se sentent parfois conditionnées par la société pour être mère. Certaines femmes ne voulant pas d'enfants se sentent alors stigmatiser de par l'association de la maternité à la féminité.

De plus, les femmes sont souvent considérées comme les principales actrices des activités parentales (Doé, 2019) leur demandant ainsi de combiner différents rôles. Dans les représentations, les femmes sont également associées au « care » de par leur capacité à ressentir une responsabilité envers les autres en lien avec le « maternage » (Brugère, 2017). Cependant, l'apparition du handicap peut nécessiter le besoin du « care », de nombreuses femmes en situation de handicap expriment donc sur les forums les préjugés auxquels elles sont confrontées. En effet, une journée d'échange sur le thème de la parentalité et du handicap réalisée en 2010 a mis en évidence certaines croyances considérant les personnes en situation de handicap comme étant « incapables » de s'occuper d'un enfant.

Néanmoins, dans cette recherche, la question n'est pas tant de savoir si les femmes paraplégiques sont capables ou non d'être mère et ainsi de répondre aux attentes de la société mais de mettre en avant comment le handicap peut impacter leur rôle de mère. Par conséquent,



au-delà de l'objectivité apportée par le chercheur, ce dernier se doit également d'adopter une posture éthique dans sa recherche. L'éthique dans la recherche correspond à « un ensemble de règles ayant pour objet de soumettre l'activité scientifique au respect de valeurs jugées plus hautes que la liberté du chercheur » (Conseil national du développement des SHS, 2001). Ainsi, elle s'inspire de la bienfaisance, du respect des droits et de l'équité (OMS, 2003, p 148). De plus, l'éthique repose sur le dialogue entre les individus (Martineau, 2007, p72), le chercheur laisse alors l'enquêté s'exprimer sans jugement. Dans ce sujet, il est nécessaire de respecter les difficultés rencontrées par chacune des mères. Lors des entretiens réalisés auprès de femmes paraplégiques, il est important de ne pas juger le discours de ces femmes et de veiller à ce que « leur bien-être psychologique » ne soit pas altéré par la recherche (Martineau, 2007, p74). En effet, le questionnement des mères quant à la manière dont elle réalise leurs activités maternelles peut les amener à réfléchir sur leur posture en tant que mère et accentuer leurs difficultés. Il en est de même pour le questionnement des ergothérapeutes sur leurs pratiques. De ce fait, il est donc nécessaire de ne pas orienter les questions et les réponses des enquêtés afin d'éviter l'obtention d'un discours convenu. Dans le but de respecter cette posture éthique, la mise en place de principes tels que le recueil du consentement libre et éclairé de l'enquêté ainsi que le respect de la confidentialité sont donc essentiels (Martineau, 2007, p74).

L'ensemble de cette recherche repose sur un dispositif méthodologique impliquant que le chercheur choisisse une méthode de recherche et une approche.

### **3.1. Choix de la méthode**

Dans cette initiation à la recherche, j'ai choisi d'utiliser la méthode qualitative. Creswell (cité par Kohn & Christiaens, 2014) définit cette méthode comme une recherche où le chercheur serait « un instrument de collecte » à part entière. La méthode qualitative permet de « comprendre les expériences personnelles et à expliquer certains (aspects de) phénomènes sociaux tels que la santé et la maladie » (Kohn & Christiaens, 2014). En effet, elle est souvent appliquée dans le domaine relationnel du soin (Aubin-Auger et al., 2008). De ce fait, l'utilisation de cette méthode semble appropriée pour cette recherche sur la thématique de la prise en soin en ergothérapie. De plus, selon Dumez (2011, p48), la méthode qualitative permet de comprendre « comment les acteurs, pensent, parlent et agissent, et elle le fait en rapport avec un contexte ou une situation ». Ainsi, elle permet de répondre aux questions de type « pourquoi ? » ou « comment ? » (Aubin-Auger et al., 2008). Par conséquent, la mise en place de la méthode qualitative permettrait de répondre à l'objectif de cette recherche en déterminant le rôle des ergothérapeutes et donc leurs actions auprès des mères paraplégiques.

### 3.2. Choix de l'approche

Cette recherche s'inscrit dans une approche hypothético-déductive permettant de confronter des données théoriques avec des données empiriques. Dans une démarche déductive, « une construction théorique élaborée précède les observations de terrain ou le recueil de données » (Campenhoudt et al., 2017, p 28). Elle comprend donc l'élaboration d'un cadre conceptuel reposant sur des recherches littéraires et scientifiques qui permettra d'aboutir à la formulation d'une problématique et d'hypothèses de recherche. Cette approche est également composée d'une enquête de terrain basée sur un dispositif de recherche. De ce fait, les résultats obtenus par le biais de cette enquête permettront de valider ou de rejeter les hypothèses de recherche. Pour cela, une analyse et une confrontation de ces résultats avec les lectures scientifiques seront nécessaires. Cette approche permet au chercheur débutant d'organiser sa recherche et ainsi d'articuler les données théoriques avec les données empiriques obtenues sur le terrain (Campenhoudt et al., 2017, p 28). L'utilisation de cette approche semblait pertinente au regard du sujet choisi car il a très peu été traité auparavant donc l'apport d'une littérature scientifique confronté aux données récoltées sur le terrain permet d'objectiver davantage la recherche.

### 3.3. Population interrogée

En ce qui concerne l'enquête de terrain, il a été nécessaire de cibler la population à interroger. La problématique établie précédemment permet de se questionner quant aux actions réalisées par l'ergothérapeute auprès des mères paraplégiques. Par conséquent, cette enquête a permis d'interroger des ergothérapeutes travaillants ou ayant travaillé auprès des femmes paraplégiques ayant un enfant. La mise en place de critères d'inclusion et d'exclusion a été essentielle afin d'éviter de biaiser l'enquête de terrain. Ainsi des centres de rééducation, des Services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH), des Services d'accompagnement à la vie sociale (SAVS), ainsi que des centres spécialisés dans les aides techniques et la maternité ont été contactés dans le but de trouver des ergothérapeutes répondant aux critères suivants :

Critères d'inclusion	Critères d'exclusion
<ul style="list-style-type: none"><li>- Être diplômé d'Etat en ergothérapie</li><li>- Exercer ou avoir exercé auprès de femmes paraplégiques ayant des enfants</li><li>- Prendre en compte les occupations maternelles dans sa prise en soin</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>- Ne pas être diplômé d'Etat en ergothérapie</li><li>- Ne pas exercer ou avoir exercé auprès de femmes paraplégiques ayant des enfants</li><li>- Ne pas prendre en compte les occupations maternelles dans sa prise en soin</li></ul>

L'enquête de terrain a également été réalisée auprès de femmes atteintes de paraplégie et ayant des enfants allant à la crèche ou à l'école qui ont été contactées par le biais d'associations. La mise en place de critères d'inclusion et d'exclusion a également été nécessaire auprès de cette population.

Critères d'inclusion	Critères d'exclusion
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Être une femme</li> <li>- Être majeure</li> <li>- Être atteinte de paraplégie complète ou incomplète</li> <li>- Avoir des enfants allant à la crèche ou à l'école</li> <li>- Avoir eu un suivi en ergothérapie</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Être un homme</li> <li>- Être mineure</li> <li>- Être atteinte d'une pathologie autre que la paraplégie</li> <li>- Ne pas avoir d'enfants</li> <li>- Avoir des enfants n'allant pas à la crèche ou à l'école</li> <li>- S'inscrire actuellement dans un parcours de soin</li> </ul>

La population ciblée au regard de cette enquête de terrain a été interrogée par le biais de techniques et d'outils de recueil de données. Cette enquête a pour objectif général de recueillir les actions des ergothérapeutes et les ressentis des femmes paraplégiques. L'entretien semble une technique pertinente dans cette recherche car il « constitue un fait de parole », une technique « de production de données verbales » permettant de recueillir une information (Blanchet & Gotman, 2010, p 17, 36).

### 3.4. Technique et outil de recueil de données

L'entretien correspond à l'une des techniques de recueil de données les plus utilisées dans la recherche qualitative (Kohn & Christiaens, 2014). En effet, l'entretien est une technique permettant l'échange et la « coproduction d'un discours » (Gélinas Proulx & Dionne, 2010) dans laquelle le discours produit est le « prolongement d'une expérience concrète ou imaginaire » (Blanchet & Gotman, 2010, p37). Par conséquent, son utilisation s'inscrit de manière pertinente dans la recherche qualitative qui « consiste le plus souvent à recueillir des données verbales » (Aubin-Auger et al., 2008). Lors d'un entretien, il s'agit « non seulement d'écouter les enquêtés sur les sujets qui leur étaient proposés, mais de les faire parler librement sur le thème donné » (Blanchet & Gotman, 2010, p20). Il se différencie du questionnaire car il permet d'obtenir « un discours linéaire sur un thème donné » (Blanchet & Gotman, 2010, p17). De plus, l'interaction existante entre le chercheur et la personne interrogée contribue également à différencier l'entretien des autres techniques de recueil de données (Blanchet & Gorman, 2010,

p 20). L'entretien permet de créer une notion d'égalité entre l'enquêté et l'enquêteur afin de ne pas modifier l'information transmise (Blanchet & Gotman, 2010, p7). Cependant, chaque entretien est différent, la technique d'entretien autorise donc des ajustements (Blanchet & Gotman, 2010, p19). En outre, l'enquête par entretien est appropriée pour faire émerger les « processus et les « comment » » (Blanchet & Gotman, 2010, p37), il est donc pertinent de l'utiliser afin d'identifier comment les enquêtés agissent.

En ce qui concerne l'enquête réalisée auprès des ergothérapeutes, les objectifs identifiés au préalable permettent de mettre en évidence la pertinence de l'entretien. En effet, « l'entretien s'avère utile lorsque l'enquêteur veut analyser la perception des participants vis-à-vis de leurs pratiques, leurs expériences ou lorsqu'il veut déterminer les valeurs et les normes qu'ils valorisent » (Gélinas Proulx & Dionne, 2010). Autrement dit, l'entretien s'intéresse aux pratiques des acteurs interrogés en prenant en considération leur point de vue et leurs expériences (Blanchet & Gotman, 2010, p20). L'utilisation de l'entretien afin d'effectuer l'enquête de terrain auprès des ergothérapeutes est donc adaptée afin de recueillir leurs pratiques professionnelles au travers du discours qu'ils produisent sur leurs expériences. Ainsi, cela permet de mettre en évidence le rôle de l'ergothérapeute sur la participation au rôle maternel des femmes paraplégiques.

La seconde partie de l'enquête de terrain comprend des entretiens réalisés auprès de femmes paraplégiques répondant aux critères d'inclusion évoqués précédemment. L'entretien semble adapté auprès de cette population en raison de sa spécificité pour créer une interaction entre l'interviewé et l'interviewer (Blanchet & Gotman, 2010). En effet, les entretiens individuels permettent davantage d'aborder des « sujets délicats » (Aubin-Auger et al., 2008). Par conséquent, cette technique permet de recueillir le ressenti des femmes paraplégiques quant à leurs difficultés dans la réalisation de leurs occupations maternelles.

L'entretien est également une technique adaptée pour interroger un nombre d'individus restreint, il est donc adapté dans le cas d'une initiation à la recherche. De plus, l'entretien peut être réalisé en présentiel ou en distanciel. Cependant, en raison des conditions sanitaires, l'ensemble des entretiens effectués au sein de cette recherche se sont déroulés à distance par téléphone. Il existe différents types d'entretiens individuels. Fenneteau (2015) distingue trois entretiens différents : non-directif, semi-directif et directif (annexe VI).

Dans cette recherche, le choix s'est porté sur l'entretien semi-dirigé. Il correspond à une technique de recueil de données permettant une recherche qualitative (Lincoln, 1995, cité par Imbert, 2010). « L'entretien individuel semi-structuré vise à collecter des données en

interrogeant les participants en face-à-face (ou à distanciel) par des techniques de conversation » (Kohn & Christiaens, 2014). De plus, dans l'entretien semi-directif, l'enquêteur guide l'enquêté pour l'emmener vers certains sujets mais le laisse tout de même s'exprimer en toute liberté (Fenneteau, 2015). Il s'apparente à un « moment privilégié d'écoute, d'empathie, de partage, de reconnaissance de l'expertise du profane et du chercheur » (Imbert, 2010). Le chercheur va alors construire une relation de confiance avec la personne qui l'interroge en se basant sur un guide réalisé au préalable avec les données théoriques obtenues des recherches scientifiques (Imbert, 2010). Ce type d'entretien a été utilisé auprès de la population choisie car elle permet d'orienter les personnes vers les thématiques permettant de répondre à la problématique formulée et de valider ou rejeter les hypothèses de recherche. Néanmoins, il permet également aux interviewés d'exprimer ce qu'ils souhaitent. En outre, la création d'une relation de confiance au travers de l'empathie et de l'écoute permis par l'entretien semi-dirigé favorise l'expression de l'expérience et du ressenti des personnes interrogées. Ainsi, cela pourra peut-être permettre aux femmes paraplégiques de se confier plus facilement quant aux difficultés qu'elles ont rencontrées dans leur quotidien de mère. En ce qui concerne les ergothérapeutes, le partage de leurs pratiques professionnelles sera favorisé par le choix de l'entretien semi-dirigé.

L'entretien semi-dirigé implique que le chercheur prépare en amont les sujets qu'il souhaite évoquer avec les personnes interrogées. « L'entretien est alors structuré à l'aide d'un guide d'entretien reprenant la liste de questions ouvertes ou une liste de sujets à aborder au cours de la discussion » (Kohn & Christiaens, 2014). En effet, le guide d'entretien est effectué au préalable de la réalisation des entretiens (Aubin-Auger et al., 2008). Par conséquent, il s'inscrit dans le plan de l'entretien et correspond à « l'ensemble organisé des thèmes que l'on souhaite explorer » et « les stratégies d'intervention de l'interviewer visant à maximiser l'information obtenue sur chaque thème » (Blanchet & Gotman, 2010, p58). Ainsi, le guide d'entretien permettra de traduire les hypothèses de recherche en indicateurs qui permettront d'analyser les résultats obtenus par la suite (Blanchet & Gotman, 2010, p58).

Les guides des entretiens réalisés auprès des ergothérapeutes et des femmes paraplégiques sont présentés en annexes VIII et IX. Ils sont construits selon des thématiques permettant d'orienter les interviewés tout en les laissant libres de s'exprimer. De plus, des questions ouvertes découlent de ces thématiques afin d'obtenir des précisions quant aux réponses fournies par la population interrogée. La présence d'indicateurs en lien avec ces questions permettra de

faciliter l'analyse des résultats obtenus et ainsi de valider ou rejeter les hypothèses de recherche émises à la suite de la problématique.

### **3.5. Technique d'analyse**

Dans le but d'arriver aux résultats de la recherche, il est nécessaire d'analyser les propos recueillis lors des entretiens (Blanchet & Gotman, 2010, p89). L'analyse consiste à « sélectionner et à extraire les données susceptibles de permettre la confrontation des hypothèses aux faits » (Blanchet & Gotman, 2010, p89). De ce fait, l'analyse des résultats va alors permettre la comparaison de l'ensemble des entretiens. La technique d'analyse utilisée dans cette recherche est l'analyse de contenu qui correspond à « une technique de recherche pour la description objective, systématique et quantitative du contenu manifeste de la communication » (Berelson, 1954, cité par Raymond, 1968). Ainsi, elle sert à analyser des « paroles enregistrées et transcrites » recueillies au travers d'enquêtes (Henry & Moscovici, 1968). L'analyse de contenu permet donc « d'effectuer l'exploitation totale et objective des données informationnelles » (Mucchielli, 1974 cité par L'Ecuyer, 1990). Par conséquent, elle s'intéresse aux sens des informations retranscrites. En outre, l'analyse de contenu comprend un double objectif : « stabiliser le mode d'extraction du sens et produire des résultats répondant aux objectifs de la recherche » (Blanchet & Gotman, 2010, p 89).

En ce qui concerne l'analyse de contenu, elle comprend l'analyse entretien par entretien et l'analyse par thématique. Dans un premier temps, l'enquête de terrain de cette recherche comprendra des analyses entretiens par entretiens puis par la suite une analyse thématique sera réalisée. L'analyse entretien par entretien consiste à « rendre compte pour chaque entretien de la logique du monde référentiel décrit par rapport aux hypothèses » (Blanchet & Gotman, 2010, p 93). Elle permet donc d'analyser les réponses des personnes interrogées sur l'ensemble des thématiques définies auparavant. Dans un second temps, l'analyse par thématique correspondant à un découpage transversal de l'ensemble des entretiens (Blanchet & Gotman, 2010, p 93) permettra une lecture transversale des entretiens et ainsi de comparer les réponses des différentes personnes sur une même thématique. Elle a donc pour objectif de repérer l'ensemble des thèmes qui devront être pris en compte et ainsi de définir les « parallèles » et les « divergences » au sein des différents entretiens réalisés (Paillé & Mucchielli, 2016). L'utilisation de l'analyse entretien par entretien permettra ainsi d'accentuer de manière précise les points importants qui ressortent de chacun des entretiens alors que l'utilisation de l'analyse thématique permettra de souligner les points communs et les différences permettant de valider ou d'invalidier les hypothèses de recherches formulées.

## IV. Présentation et analyse des résultats

### 4.1. Entretiens auprès d'ergothérapeutes

Les entretiens ont été effectués auprès de thérapeutes répondant aux critères d'inclusion énumérés précédemment. Ils ont été retranscrits de manière anonyme et seront présentés dans cette partie de la manière suivante : entretien 1 avec l'ergothérapeute 1, entretien 2 avec l'ergothérapeute 2, entretien 3 avec l'ergothérapeute 3 et entretien 4 avec l'ergothérapeute 4. Il est à noter que les trois premiers ergothérapeutes interrogés exercent en France alors que la quatrième travaille au Canada. Les ergothérapeutes seront présentés en annexe VII. Néanmoins, il est possible de supposer que peu d'ergothérapeutes réalisent des prises en soin en lien avec les activités maternelles car il a été difficile d'entrer en contact avec un nombre plus important d'ergothérapeutes.

A la suite de ces entretiens, il est possible de mettre en évidence les points communs entre chacun des ergothérapeutes dans un thème donné au travers d'une analyse horizontale. Au contraire, la réalisation d'une analyse verticale, entretien par entretien, a permis de souligner les spécificités de chacun (Annexe X). Ces éléments recueillis au travers des échanges avec les ergothérapeutes peuvent donc être répartis selon différents thèmes : la place de la maternité dans l'équilibre occupationnel des femmes paraplégiques, l'impact de la survenue de la paraplégie sur le rôle de mère et les actions de l'ergothérapeute dans la prise en soin des mères paraplégiques.

#### 4.1.1. Place de la maternité dans l'équilibre occupationnel des femmes paraplégiques

Lors des entretiens, il est possible de remarquer que les avis entre les professionnels divergent quant à la signification de la maternité. Néanmoins, la définition de chacun fait référence aux différents concepts définis dans la partie théorique de cette recherche. En effet, l'ergothérapeute 1 considère que les enfants ont une place importante dans la vie de ces femmes car ils font partie de leur « environnement humain, ils peuvent être facilitateurs ou obstacles comme d'autres ». L'ergothérapeute 2 quant à elle identifie la maternité comme partie intégrante de l'équilibre occupationnel des femmes paraplégiques : « pour celles en tout cas qui soit ont déjà des enfants avant la lésion ou celles qui souhaitent avoir des enfants, la maternité contribue à leur équilibre occupationnel » (Ergothérapeute 2). L'équilibre occupationnel correspondant à la perception subjective de la bonne quantité et de la variation des occupations dans la vie de la personne (Wagman et al., 2012a, cités par Dür et al., 2015, traduction libre), son lien avec celles-ci est donc établi. En outre, deux ergothérapeutes mettent en évidence dans

leurs discours que le fait d'être mère correspond à un rôle social permettant l'intégration dans la société et dont découlent des occupations :

« Il est important de reconnaître le rôle maternel comme étant important » (Ergothérapeute 4)

Pour moi être mère ça fait partie des rôles sociaux, du coup les différents rôles sociaux ça permet aussi de s'intégrer dans l'espace familial, dans la société et ça peut amener à différentes occupations liées à la maternité (Ergothérapeute 2)

En ergothérapie, le rôle étant défini comme « un schème occupationnel défini sur le plan culturel et qui témoigne de routines et habitudes particulières » (ACE, 2002, cité par Meyer, 2013, p 208). Cela permet de renforcer l'idée que la maternité est associée à des occupations maternelles.

Ainsi, l'ensemble des ergothérapeutes interrogés s'accordent sur le fait que la maternité et donc la participation au rôle maternel s'exercent au travers des occupations maternelles. La participation aux occupations résulte de l'interaction entre « la motivation face à l'action, les habitudes et les rôles, les capacités et l'environnement » (Mignet et al., 2017). De plus, le discours de l'ergothérapeute 4 renforce donc l'importance de la réalisation des occupations maternelles pour permettre la participation au rôle maternel : « pour certaines le fait de s'occuper de leur enfant peut être un facteur de motivation » (Ergothérapeute 4). Néanmoins, l'ergothérapeute 2 nuance ses propos quant à la place des activités maternelles dans la participation au rôle de mère :

Pour moi ce n'est pas parce que l'on ne peut pas physiquement agir avec des actions maternelles pour s'occuper de son enfant qu'on ne peut pas avoir de rôle, d'équilibre occupationnel en tant que mère. Le rôle de la mère de façon générale, il se solde [...] pas uniquement par l'activité physique (Ergothérapeute 2)

Cela permet donc de se questionner quant à l'impact de la paraplégie sur la réalisation des activités maternelles.

#### 4.1.2. Impact de la survenue de la paraplégie sur le rôle de mère

Les quatre ergothérapeutes interrogés évoquent le fait que la paraplégie entraîne « des difficultés dans les activités de la vie quotidienne que ça soit les transferts, la toilette, l'habillage, les soins vésico-sphinctériens et anorectaux » (Ergothérapeute 2). Un parallèle peut donc être établi avec les troubles associés à la paraplégie définis par Albert et al. (2012) et les activités de la vie quotidienne énumérées par l'AOTA au sein du cadre conceptuel.



En outre, malgré leurs différents lieux d'exercice, ils sont unanimes pour identifier les déplacements comme une des problématiques rencontrées par les femmes paraplégiques :

« C'est surtout la mobilité, les déplacements à l'intérieur et à l'extérieur qui vont poser difficultés » (Ergothérapeute 1)

« Elles vont avoir besoin d'aide dans les activités quotidiennes, dans leurs déplacements » (Ergothérapeute 3)

En ce qui concerne les activités liées à la maternité, les avis des ergothérapeutes sont divergents. En effet, de par son expérience une des ergothérapeutes n'a pas observé de particularités ou de difficultés dans la réalisation des occupations maternelles auprès des mères paraplégiques :

De fait, moi de ce que j'ai vu, il n'y a pas de spécificité chez des femmes paraplégiques par rapport à la façon dont elles s'occupent de leur enfant. Elles s'en occupent de la même manière qu'une maman ordinaire [...]. Une maman paraplégique, elle a l'autonomie suffisante pour gérer son enfant. (Ergothérapeute 1)

Au contraire, les trois autres ergothérapeutes ont pu rencontrer des femmes paraplégiques présentant des difficultés dans certaines activités maternelles tels que les soins de l'enfant ou les déplacements :

Tout ce qui est activité de jeu, activités de portage et activités de déplacement extérieur où souvent c'est la plainte un petit peu des patients. Le fait de dire je ne peux pas me mettre au sol chez moi pour jouer avec mon enfant ou je suis dépendant de quelqu'un pour descendre au sol, pour me déplacer en extérieur, me balader dans la rue (Ergothérapeute 2)

Une maman paraplégique elle ne peut pas se promener avec son petit dans ses bras, tout ce qui est le nursing, il va falloir trouver des solutions [...] après les actes autour du bébé, pour le changer, là aussi il y a tout une étude à réaliser (Ergothérapeute 3)

Il doit avoir des mères paraplégiques qui sont autonomes mais il y en a qui ne le sont pas et qui doivent avoir vraiment beaucoup de difficultés ou qui ont besoin d'aides humaines parce qu'elles ne peuvent pas certaines activités elle-même (Ergothérapeute 4)

Cependant, l'ensemble des professionnels interrogés sont en accord sur le fait que l'environnement peut être un obstacle pour les femmes paraplégiques. Il se définit comme « un ensemble d'espaces ou de milieux divers dans lesquels les gens existent et agissent, par exemple

le domicile, le milieu de travail, l'hôpital, l'espace public, l'école » (Kielhofner, 2008, cité par Meyer, 2013, p 179). Le discours des ergothérapeutes reflète donc les dires de Parkinson et al. (2016) qui mettaient en évidence que l'environnement pouvait engendrer des contraintes pour une personne en situation de handicap :

« Une mère paraplégique, elle va faire exactement la même chose qu'une maman ordinaire à condition de lui donner les moyens de le faire, que l'environnement s'y prête » (Ergothérapeute 1)

« Pour qu'elle puisse réaliser les activités maternelles, il faut avoir l'environnement adapté » (Ergothérapeute 3)

L'ensemble de ces difficultés peut donc engendrer une restriction de participation au rôle de mère auprès de certaines femmes paraplégiques. La participation occupationnelle correspond à « l'engagement dans le travail, les loisirs ou les activités de la vie quotidienne, au sein du contexte social » (Parkinson et al., 2017). La participation aux occupations maternelles se réfère alors à l'engagement dans celles-ci. Or, l'ergothérapeute 2 met en évidence que certaines de ces patientes ont des difficultés à être pleinement impliquées dans leur rôle maternel en raison des difficultés qu'elles rencontrent :

« J'ai beaucoup de patientes qui me disent en tout cas qu'ils ne se sentent pas pleinement dans leur rôle de mère parce qu'elles ne peuvent pas exercer toutes les activités » (Ergothérapeute 2)

Lors de ces entretiens, certaines questions ont pu également permettre d'identifier l'impact de la paraplégie sur les occupations maternelles liées aux activités scolaires et extrascolaires de l'enfant. De ce fait, l'intégralité des ergothérapeutes ont ainsi évoqué des difficultés concernant les trajets vers les lieux scolaires ou extrascolaires :

« Quand l'enfant grandit c'est comment réfléchir les déplacements extérieurs pour l'emmener à l'école, aller le chercher, l'emmener aux activités extrascolaires » (Ergothérapeute 2)

« En ce qui concerne l'école, les difficultés ça va être : emmener l'enfant à l'école, pouvoir éventuellement rentrer à l'école si elle n'est pas accessible parce qu'il y a encore des écoles qui ne sont pas accessibles » (Ergothérapeute 1)

Néanmoins, l'ergothérapeute 3 nuance ses propos en fonction des capacités physiques de la mère paraplégique :

« Après une femme paraplégique sportive, elle peut accompagner son enfant, elle ne va pas avoir de soucis » (Ergothérapeute 3)

Au-delà de l'environnement qui peut se présenter comme un obstacle à la réalisation de ces activités, l'ensemble des ergothérapeutes relatent l'appréhension et la notion d'insécurité ressenties par certaines de leurs patientes. Il est alors possible de faire le lien avec les dires de Aune (2011, traduction libre). En effet, pour certaines mères paraplégiques la réalisation des déplacements avec leur enfant peut donc être altérée par une sensation d'insécurité :

J'ai beaucoup de patientes qui m'ont dit entre 1 an quand l'enfant marche ou 2 ans jusqu'à 4 ans, elles ne peuvent pas sortir seules avec leur enfant parce qu'elles ne se sentent pas capables s'il traverse la rue de pouvoir le rattraper [...] elles ne se sentent pas en sécurité pour être seule avec leur enfant dans la rue que ce soit pour l'emmener à l'école, à la crèche ou aux activités extrascolaires (Ergothérapeute 2)

Par conséquent, l'ergothérapeute 3 pense que c'est à l'ergothérapeute de réduire cette insécurité par le biais de son accompagnement :

« Je pense que ça fait partie de notre rôle aussi de montrer que c'est possible et de donner confiance » (Ergothérapeute 3)

Ces témoignages permettent ainsi de mettre en avant la nécessité d'une intervention en ergothérapie et ainsi de se questionner quant aux moyens à mettre en place.

#### 4.1.3. Actions de l'ergothérapeute sur la réalisation des activités maternelles

En raison de l'impact de la paraplégie, il est possible de définir des objectifs de prise en soin. Deux ergothérapeutes ont pour objectif commun de permettre une autonomie dans la vie quotidienne des femmes paraplégiques :

« C'est un travail de réautonomisation pour les activités élémentaires de la vie quotidienne » (Ergothérapeute 2)

« L'objectif est de permettre aux personnes accompagnées d'avoir un maximum d'autonomie dans leurs activités quotidiennes [...] C'est l'autonomie quotidienne, l'autonomie sociale » (Ergothérapeute 3)

Ils ont donc pour visée de permettre « l'équilibre occupationnel » (Ergothérapeute 2), « l'équilibre dans le milieu de vie » (Ergothérapeute 3) :

« C'est notre cœur de métier d'être sur les occupations qui sont primordiales pour les patients et du coup ça peut être le sport, la culture, la parentalité ou autre » (Ergothérapeute 2)

Les deux autres ergothérapeutes ont des objectifs de prise en soin plus spécifiques en raison de la particularité de leur lieu d'exercice. L'ergothérapeute 1 prend en compte davantage

la mobilité et les déplacements alors que l'ergothérapeute 4 est spécialisé dans l'accompagnement de la parentalité.

Les éléments précédents ont mis en évidence que la maternité contribue à l'équilibre des mères paraplégiques comme l'évoquait Larson (2000, traduction libre). Les activités maternelles peuvent donc être considérées comme des activités signifiantes pour les mères. De ce fait, les quatre ergothérapeutes rencontrés s'accordent pour dire qu'elles peuvent être considérées comme un objectif dans la prise en soin de femmes avec des enfants :

« Du point de vue occupationnel, l'objectif est de permettre à ces femmes de pouvoir continuer à s'occuper de leurs enfants » (Ergothérapeute 1)

De plus, l'ergothérapeute 2 exprime que les activités maternelles peuvent même devenir une priorité dans le cas de femmes ayant des enfants en bas âge :

« J'ai vu une femme paraplégique qui avait des enfants en bas âge au moment de l'accident donc là clairement c'est un objectif qui était prioritaire pour elle » (Ergothérapeute 2)

En ce qui concerne les moyens mis en place afin de répondre à ces objectifs, l'environnement ayant été identifié comme obstacle à la réalisation des activités maternelles. Les ergothérapeutes 2 et 3 mettent en avant la nécessité d'aménager l'environnement notamment le domicile de ces femmes afin de permettre l'accessibilité et ainsi leur participation

« On va permettre leur autonomie au domicile avec tout ce qui concerne l'aménagement de domicile, les accessibilités au domicile » (Ergothérapeute 3)

« C'est généralement réfléchir au niveau du logement, à l'accessibilité aux différents mobiliers [...] la table à langer, le lit, l'accès à la baignoire pour le bébé ou à la douche » (Ergothérapeute 2)

Néanmoins, l'un des moyens que l'ensemble des professionnels évoquent est la mise en place d'aides techniques. Cela permettrait alors aux femmes paraplégiques de réaliser leurs activités maternelles avec moins de difficultés :

Après l'évaluation des besoins au niveau des activités maternelles, on y met des recommandations, soit par des nouvelles façons de faire, des conseils, des équipements, des aides techniques qu'on peut modifier ou qu'on a déjà modifié et que l'on peut leur prêter (Ergothérapeute 4)

Concernant les déplacements liés aux activités scolaires et extrascolaires de l'enfant, les trois ergothérapeutes interrogés donnent comme exemple la mise en place d'un fauteuil roulant

électrique. En effet, l'utilisation d'une motorisation pour se déplacer permet de sécuriser les mères paraplégiques et ainsi de réduire l'appréhension :

J'ai deux patientes qui ont investi une motorisation sur leur fauteuil à la base pour typiquement avoir une main de libre pour tenir l'enfant ou le tenir sur ses genoux et pour avoir une main disponible pour en fait motoriser le fauteuil alors qu'elles étaient juste en fauteuil roulant manuel elles avaient les deux mains prises pour le fauteuil donc elles n'avaient pas de main libre pour sécuriser l'enfant. (Ergothérapeute 2)

Le dernier moyen mis en évidence par les ergothérapeutes 2, 3 et 4 afin de renforcer l'indépendance dans les activités maternelles telles que les soins de l'enfant ou les déplacements est la réalisation de mises en situation :

Après voilà on le réfléchit ensemble, nous on a un faux bébé qu'on laisse avec des poids où ça m'est arrivé pour plusieurs patients de simuler déjà par exemple pour tout ce qui était les couches, le biberon, pour comment le porter pour déjà les rassurer avec un bébé factice avant de pouvoir éventuellement faire des mises en situation (Ergothérapeute 2)

« Je vais leur présenter les équipements en mises en situation avec des poupées »  
(Ergothérapeute 4)

Cependant, à la différence de l'ergothérapeute 4, les ergothérapeutes 2 et 3 n'ont jamais eu l'occasion de réaliser des mises en situation dans le cas des déplacements liés aux activités scolaires et extrascolaires soit en raison du lieu d'exercice soit car cela ne s'est pas présenté :

« Moi ça ne m'est jamais arrivé typiquement de faire une sortie extérieure dédiée à la parentalité de façon générale [...] c'est malheureusement le manque de moyens, du fait d'être intrahospitalier, de ne pas être dans des structures à domicile » (Ergothérapeute 2)

« Je n'ai pas été confronté à cette situation car l'enfant n'était pas en âge d'aller à l'école »  
(Ergothérapeute 3)

L'utilisation de ce moyen permet ainsi de s'interroger sur la nécessité de réaliser des mises en situation en milieu écologique. En effet, Guilhard (2007) définit le terme « écologique » comme une situation se déroulant « au plus près des conditions de vie de la personne ». De ce fait, l'enfant faisant partie de l'environnement social des mères paraplégiques, il est possible de se questionner quant à la place de l'enfant au sein de l'accompagnement en ergothérapie :

« Je pense que ça soit pour la parentalité ou pour d'autres choses, qu'il n'y a rien de mieux que la mise en situation écologique réelle » (Ergothérapeute 2)

Concernant ce sujet, les avis des différents professionnels sont donc divergents. La moitié des ergothérapeutes pensent qu'il est nécessaire d'intégrer l'enfant dans la prise en soin, en particulier pour les femmes ayant déjà des enfants alors que l'autre moitié pense que la présence de l'enfant n'est pas forcément nécessaire :

Je pense que ce n'est pas forcément le rôle de l'ergothérapeute, de s'immiscer là-dedans. Pour moi c'est à la maman de s'organiser après pour ça, on met en place les moyens pour qu'elle puisse emmener son enfant à l'école. Ensuite, c'est à elle de voir comment elle assure la sécurité de son enfant à travers ça voilà (Ergothérapeute 1)

J'ai fait venir leur enfant en rééducation à la fin de la journée en ergothérapie pour essayer de les rassurer, leur dire qu'il faut continuer à jouer avec leur enfant, créer du lien [...] C'est sûr que souvent les enfants ça a une place un peu primordiale pour les patients mais moi je mettrai au même titre qu'on peut intégrer le conjoint, l'aidant, la famille, les amis. Je pense qu'en premier lieu pour rassurer le patient, ça peut être un bon médiateur d'utiliser un bébé factice. (Ergothérapeute 2)

Quand l'enfant est déjà né, on peut demander comment elle fonctionne à la maison actuellement puis on fait venir les parents avec le bébé, et on fait des mises en situation. On peut aussi le faire au domicile des personnes (Ergothérapeute 4)

Je ne pense pas que ça soit nécessaire qui est la présence de l'enfant mais bon c'est toujours à leur proposer, [...] ça peut se faire sans la participation des enfants aussi, je pense qu'il y a certains parents qui préfèrent garder leur enfant à l'écart de leurs difficultés, de leur pathologie ça va aussi très bien. Ils sont parents avant tout, ils ne sont pas handicapés. Ils peuvent les informer sur le handicap mais avant tout ils sont parents (Ergothérapeute 3)

Ce dernier fragment de discours permet donc de montrer la nécessité de l'acceptation du handicap avant de proposer d'intégrer l'enfant au sein de la prise en soin. Cela renforce les dires de Brouard et al. (2008), selon lesquels l'acceptation du handicap est une phase aussi importante que l'adaptation pour les personnes paraplégiques. En outre, l'ergothérapeute 2 relève que pour certaines patientes, la maternité n'est pas la priorité car elles ont l'envie de récupérer la motricité des membres inférieurs :

Pour les femmes qui souhaitent devenir mère après la survenue de la paraplégie, la question de la maternité n'est pas une priorité pour ces femmes qui souhaitent retrouver

la marche en premier lieu, certaines ont donc la possibilité de revenir en hôpital de jour pour être accompagné en ergothérapie (Ergothérapeute 2)

A la suite de ces échanges, d'autres entretiens ont été effectués auprès de femmes paraplégiques ayant des enfants et répondant aux critères d'inclusion définis auparavant.

#### **4.2. Entretien auprès des mères paraplégiques**

Ces entretiens ont également été retranscrits de manière anonyme et seront présentés dans cette partie de la manière suivante : entretien 1 avec mère paraplégique 1, entretien 2 avec mère paraplégique 2 et entretien 3 avec mère paraplégique 3. Ces femmes ont des enfants âgés entre 2 ans et 9 ans, elles seront présentées en annexe VII. Les deux premières femmes se déplacent en fauteuil roulant alors que la troisième est marchante.

Ils ont permis de recueillir le ressenti de trois femmes paraplégiques quant aux difficultés survenues à la suite de la paraplégie ainsi que sur leur prise en soin en ergothérapie. Ces échanges ont donc été analysés de la même manière que les entretiens précédents afin de mettre en évidence les points communs et les spécificités au sein de leur discours (Annexe XI). Les éléments recueillis ont ainsi été répartis en fonction des thèmes utilisés auparavant.

##### 4.2.1. Place de la maternité dans l'équilibre occupationnel des femmes paraplégiques

Les trois femmes interrogées mettent en évidence l'importance des occupations maternelles dans leur vie quotidienne :

« Ma fille a toujours été avec moi [...] on fait beaucoup de choses ensemble » (Mère paraplégique 3)

Elles expriment également leur rôle important dans les déplacements liés aux activités scolaires et extrascolaires de leur enfant. En effet, elles interviennent ou intervenaient toutes les trois dans les trajets destinés à ces activités peu importe leur situation sentimentale :

« Je suis inscrit dans la vie de mon fils pour les activités scolaires et périscolaires » (Mère paraplégique 1)

« Maintenant qu'il fait beau, il part tout seul à l'école mais je mets un point d'honneur à aller le chercher à 16h30 » (Mère paraplégique 2)

« Son papa s'occupait d'elle le matin et moi j'allais la rechercher à la crèche [...] là c'est mon mari qui va la chercher à la crèche et qui me la dépose » (Mère paraplégique 3)

En outre, une des femmes rencontrées établit un parallèle entre le fait de participer aux occupations liées à la scolarité de l'enfant et la participation au rôle de mère. Elle évoque ces

activités comme partie intégrante des occupations maternelles. Or, l'Association américaine des ergothérapeutes (2008) considère que la participation s'exerce au travers des occupations que la personne réalise avec autrui. Ces occupations réalisées avec son fils contribuent donc à sa participation au rôle de mère :

Si j'emmenais plus mon fils à l'école ça voulait dire que je ne pouvais plus m'en occuper seule en réalité parce que j'avais besoin d'une assistance et je vivais très mal que je puisse plus faire la base pour moi l'école c'était la base (Mère paraplégique 1)

Ce témoignage permet ainsi de se questionner sur les difficultés rencontrées par ces femmes à la suite de l'apparition de la paraplégie

#### 4.2.2. Impact de la survenue de la paraplégie sur le rôle de mère

L'apparition de la paraplégie entraîne des difficultés dans les activités quotidiennes. En effet, les activités énumérées par les trois femmes font référence à celles décrites par l'AOTA (2008). De plus, leur discours est en accord avec les difficultés évoquées par Audibert (2011) : « J'étais paraplégique, tout était nouveau, j'ai dû réapprendre » (Mère paraplégique 1)

Les déplacements ont donc été identifiés comme posant difficulté de par la présence d'un déficit au niveau des membres inférieurs.

En ce qui concerne les activités liées au rôle de mère, les avis de ces femmes sur l'impact de la paraplégie sont divergents. En effet, elles ne présentaient pas les mêmes difficultés en raison d'un niveau de dépendance différent. Les mères paraplégiques 1 et 3 ont ainsi décrits des difficultés soit pour les soins de leur enfant, soit pour les déplacements avec lui alors que la mère paraplégique 2 évoque peu de difficultés spécifiques dans les activités maternelles :

Les repas, la propreté et tout mais ça je pouvais encore le faire en fauteuil mais tout ce qui était lié aux déplacements ça c'était compliqué dans ma tête et puis le regard des autres [...] quand j'ai pris conscience de la paraplégie je me suis dit comment je vais accompagner mon fils à l'école [...] comme avant main dans la main c'est impossible (Mère paraplégique 1)

J'avais des attentes pour m'occuper de ma petite fille et pouvoir essayer de la porter, de la mettre sur la table à langer pour la changer, lui faire prendre le bain, essayer de la porter [...] Ce qui est difficile c'est quand je suis debout et qu'il y a ma fille qui me tend les bras, qu'elle voudrait que je la porte, ça c'est un peu difficile, ça encore j'ai un peu de mal et tout simplement aller la chercher à la crèche, je ne peux pas y aller encore (Mère paraplégique 3)



La paraplégie a impacté oui et non on avait l'habitude de sortir, de faire pas mal d'activités, d'aller dans différents parcs et tout ça [...] je suis embêtée pour le moment car je n'ai pas de voiture adaptée quand j'aurai une voiture on pourra aller au parc comme avant (Mère paraplégique 2)

Ces divergences de difficultés ont des origines différentes en fonction de chacune des femmes interrogées. Les mères paraplégiques 1 et 2 étant en fauteuil roulant, elles expriment des difficultés en lien avec l'inaccessibilité de l'environnement :

« Ce qui est difficile par moment c'est l'accessibilité aux personnes en situation de handicap, l'accessibilité aux bâtiments » (Mère paraplégique 1)

En revanche, la mère paraplégique 3 explique ses difficultés en raison de la présence d'un déficit au niveau de l'équilibre.

D'autres éléments ont également mis en évidence notamment concernant les déplacements liés aux activités scolaires et extrascolaires de l'enfant. Deux mères paraplégiques évoquent une appréhension ainsi qu'une notion d'insécurité lors de ces déplacements :

Elle sait marcher à côté de moi, me donner la main et tout mais sur une distance de 500m je ne suis pas sûre de pouvoir la sécuriser et ça me fait très peur. Aujourd'hui c'est ma grande difficulté parce que dans mon quartier il y a des voitures partout et il suffit qu'elle ait une envie de courir, ou qu'elle ne s'arrête pas au passage pour piétons j'aurais vraiment trop peur qui lui arrive quelque chose (Mère paraplégique 3)

La première femme interrogée relate d'autres éléments tels que la distance, le temps ou l'âge de son fils. Elle explique donc qu'il est parfois difficile pour son fils de réaliser le trajet à pied à côté d'elle pour aller à l'école car il n'a que 4 ans et qu'ils sont pressés par le temps :

« Un kilomètre c'est réalisable mais à 4 ans c'est beaucoup, à 6 ans c'est déjà mieux, il y a l'âge aussi qui compte. Il y a aussi une notion de temps à 4 ans, 1km ça met une heure » (Mère paraplégique 1)

L'identification des difficultés apparues à la suite de la survenue de la paraplégie permet ainsi de se questionner sur les actions mises en place auprès de ces femmes.

#### 4.2.3. Actions de l'ergothérapeute sur la réalisation des activités maternelles

Lors de ces entretiens, l'ensemble des femmes sont en accord sur le fait d'avoir eu une prise en soin globale en ergothérapie. En effet, cet accompagnement a répondu à leurs attentes en prenant en compte de nombreuses activités de la vie quotidienne :

La prise en charge du handicap, psychologique et moteur, elle est vraiment large. On a beaucoup travaillé avec les ergothérapeutes sur le moyen de locomotion [...] on a vu la cuisine, on a fait des repas, des courses au supermarché. La toilette avait également été travaillée [...] tout ce qui fait partie du quotidien (Mère paraplégique 1)

J'ai appris un peu tout, réaliser mes sondages au lit puis ensuite au fauteuil [...] j'ai pu participer aux différents ateliers, j'ai ranger le lave-vaisselle, on m'a aussi appris à faire le lit, [...] à ramasser les choses par terre tout en me sécurisant (Mère paraplégique 2)

La mère paraplégique 2 met donc en évidence que l'objectif de cet accompagnement ergothérapeutique était de leur permettre d'être autonome au quotidien :

« J'ai pris conscience que ce qu'on nous faisait travailler en ergothérapie c'est pour nous rendre autonome le plus possible » (Mère paraplégique 2).

Ces trois femmes avaient des enfants lors de la survenue de la paraplégie, la maternité avait donc une place signifiante. La prise en compte des activités maternelles dans la prise en soin s'est ainsi posée. Néanmoins, elles n'ont pas toutes les trois ressenti le besoin d'aborder ce sujet auprès des ergothérapeutes. En effet, les mères paraplégiques 1 et 3 avaient des demandes particulières concernant ces activités au vue de leurs difficultés alors que la mère paraplégique 2 n'avait pas d'attentes particulières :

« Les déplacements liés aux activités scolaires et extrascolaires ça a été ma grande question » (Mère paraplégique 1)

J'ai parlé du fait que j'étais maman [...] et que j'avais envie de faire le plus de choses possibles, le jour où je rentrais à la maison je voulais me débrouiller toute seule, j'avais des attentes pour m'occuper de ma petite fille (Mère paraplégique 3)

Afin de répondre aux attentes de ces femmes concernant les activités élémentaires de la vie quotidienne, différents moyens ont été utilisés par les ergothérapeutes. En ce qui concerne la mère paraplégique 2, l'intervention de l'ergothérapeute a été nécessaire pour permettre l'accessibilité au domicile :

Avant que je signe le contrat de location on avait déjà vu avec l'ergo et l'assistante sociale les aménagements [...] il y avait un bac à douche donc heureusement l'ergo était là, elle a dû insister justement pour qu'on fasse des travaux. Du coup là je me retrouve avec une salle de bain avec une douche à l'italienne (Mère paraplégique 2)

La mise en place d'aides techniques a également été identifiée par deux mères paraplégiques comme un moyen leur permettant de réaliser certaines de leurs activités quotidiennes :

« J'ai essayé différents fauteuils roulants avec des adaptations électriques, [...] j'ai essayé une cinquième roue par exemple pour adapter à mon fauteuil roulant » (Mère paraplégique 1)

Néanmoins, une de ces femmes met en évidence que l'utilisation de ces aides nécessite l'acceptation du handicap et la mise en place du processus de deuil de l'utilisation des membres inférieurs défini par Bourgeois (2008) :

Avec les aides techniques on ne se sent pas à l'aise dès le départ ce n'est pas une solution miracle d'entrée de jeu, c'est ça aussi qu'il faut accepter car elle ne va pas remplacer nos jambes, il ne faut pas le placer trop haut que ça ne l'est [...] pour bien savoir s'en servir [...] il faut quand même se dire que tout est question d'habitude dans la gestion de son handicap (Mère paraplégique 1)

Le dernier moyen évoqué par les mères paraplégiques est la réalisation de mises en situation dans certaines activités de la vie quotidienne. Cependant, deux d'entre elles expriment qu'elles n'ont pas tout de suite compris leur intérêt, mais que cela leur a tout de même permis d'être davantage en confiance lors du retour au domicile :

Au début je me suis dit mais à quoi ça me sert de faire tout ça et finalement un jour [...] j'ai fait tomber un crayon et j'ai essayé de le ramasser puis au moment où j'ai réussi à le ramasser je me suis dit mais voilà à quoi ça me sert les mises en situation que je fais en ergothérapie (Mère paraplégique 2)

Au début ça peut paraître un peu ridicule d'être dans un hôpital et de vider le lave-vaisselle mais de l'avoir fait une première fois et de voir que je réussissais en fait le jour où je suis retournée à la maison et que j'ai commencé à faire ces tâches, tout prenait sens, je me disais ça j'y arrive, il faut que je me mette comme ça, ça permet de redonner confiance (Mère paraplégique 3)

Dans le cas des activités maternelles, il est donc possible de retrouver la mise en place d'aides techniques et la réalisation de mises en situation comme moyens utilisés par les ergothérapeutes. De ce fait, un scooter a été préconisé à la première mère afin de lui permettre d'emmener son enfant à l'école en toute sécurité car elle n'a pas besoin de lui tenir la main. Néanmoins, il n'a pas été essayé avec les ergothérapeutes lors des déplacements liés aux activités scolaires et extrascolaires de son fils :

J'ai une paraplégie flasque qui me permet les transferts sur un petit scooter électrique [...] ça m'a révolutionné la vie. Quand j'ai eu ce moyen de transport j'ai quasiment repris ma vie d'avant presque [...] maintenant mon fils, il est encore petit donc il monte entre mes jambes et je l'emmène à l'école avec cet appareil. Le judo aussi est pas loin de chez nous, donc je peux l'emmener avec mon scooter (Mère paraplégique 1)

La troisième femme a quant à elle pu réaliser des mises en situation avec l'ergothérapeute. En effet, elle a pu s'entraîner à porter un poupon au sein de l'établissement. La réalisation des trajets vers la crèche en présence de sa fille a également été envisagée :

Un jour, l'ergothérapeute a pris un poupon, [...] on lui a mis énormément de poids à ce bébé j'ai dû vraiment me balader dans tout l'hôpital avec le poupon dans les bras, elle a mis jusqu'au bout ses activités, donc c'était vraiment top [...] L'ergothérapeute a envisagé de faire le chemin ensemble avec ma fille pour voir les solutions à mettre en place et voir avec ma fille son comportement vis-à-vis de moi (Mère paraplégique 3)

Ce témoignage permet ainsi de se questionner quant à la place de leur enfant. Concernant la mère paraplégique 1, son fils n'a pas été intégré au sein de l'intervention ergothérapeutique mais les thérapeutes l'ont questionné afin de s'approcher de la réalité. Cependant, elle pense que l'intégrer aurait été pertinent au regard de leur relation :

« On me demandait des détails pour être au plus vrai, mais c'est bien qu'il soit associé, qu'il ne soit pas laissé à l'écart au vue de notre relation » (Mère paraplégique 1)

La mère paraplégique 2 n'a pas été confrontée à des difficultés concernant les activités maternelles en raison de l'âge de son fils qui était autonome, il n'a donc pas été nécessaire d'inclure son fils au sein de la prise en soin :

« S'il avait été plus petit j'aurais eu beaucoup plus de difficultés, mais là il avait 9 ans donc il était déjà un peu autonome » (Mère paraplégique 2)

En ce qui concerne la mère paraplégique 3, l'intégration de sa fille dans des mises en situation pour les déplacements a été envisagée, elle considère donc que l'inclure est pertinent :

« Oui c'est carrément pertinent de l'intégrer car cela permet de rendre la situation plus réaliste » (Mère paraplégique 3)

L'analyse de l'ensemble de ces entretiens permet ainsi de donner des indications pour valider ou rejeter les hypothèses de recherches émises précédemment.

## V. Discussion

Il est possible de rappeler que les hypothèses de recherche :

- A travers des mises en situation écologiques incluant l'enfant, l'ergothérapeute favorise l'équilibre occupationnel des femmes paraplégiques dans leur rôle de mère en intervenant sur les déplacements liés aux activités scolaires et extrascolaires de leur enfant
- L'ergothérapeute permet la sécurité dans les déplacements au travers d'aides techniques afin d'optimiser la participation des femmes paraplégiques dans les activités scolaires et extrascolaires de leur enfant

L'analyse des entretiens réalisés auprès des ergothérapeutes et des femmes paraplégiques a permis de confirmer la place importante de la maternité dans l'équilibre occupationnel des femmes ayant des enfants. Par conséquent, lorsque la paraplégie survient dans la vie de ces femmes et qu'elle impacte la réalisation de certaines activités maternelles, cet équilibre peut donc être altéré. Lors de la prise en soin en ergothérapie, la question de la réalisation des activités maternelles peut donc se poser lorsque les femmes suivies ont des enfants. En effet, les femmes interrogées ayant des enfants en bas âge indiquent que le fait de pouvoir continuer à s'en occuper a été une de leurs premières préoccupations. En outre, elles jouent toutes un rôle important dans les activités scolaires et extrascolaires de leur enfant soit au travers de la réalisation des trajets, soit de par leur implication dans les événements scolaires. Cependant, l'ensemble des personnes rencontrées identifie les déplacements comme un acte posant difficulté et pouvant entraver la participation dans les occupations maternelles liées aux activités scolaires et extrascolaires de l'enfant. Les témoignages de certains ergothérapeutes mettent en évidence que pour permettre l'indépendance dans la réalisation de ces déplacements, les mises en situation peuvent être un moyen de rééducation de ces femmes. Néanmoins, ils expriment le fait qu'ils n'ont jamais eu l'occasion d'en réaliser dans le cas des déplacements liés aux activités scolaires et extrascolaires soit en raison du lieu d'exercice qui ne permettait pas un accompagnement à l'extérieur soit car la situation ne s'est pas présentée. De plus, en ce qui concerne la place de l'enfant au sein de ses mises en situation même si la plupart des mères interrogées pensent que l'intégrer serait pertinent, les avis des professionnels sont divergents. Certains thérapeutes sont convaincus de la pertinence des mises en situation en milieu écologique et donc de l'intégration de l'enfant au sein de cet accompagnement alors que d'autres considèrent que cela dépasse le rôle de l'ergothérapeute. Au vue des éléments obtenus suite à cette analyse, il est donc possible de **rejeter la première hypothèse de recherche**.

En ce qui concerne les déplacements liés à ces activités, différentes difficultés sont identifiées par les mères paraplégiques. En effet, elles évoquent leur appréhension lors des trajets vers l'école et les lieux périscolaires en raison de leur déficit aux membres inférieurs. Pour certaines, la présence du fauteuil roulant manuel crée de l'insécurité car elles ne peuvent pas tenir la main de leur enfant. De plus, les ergothérapeutes relatent qu'ils ont été confrontés à plusieurs patientes pour lesquelles la mise en place d'aides techniques telles qu'un fauteuil roulant électrique a permis de réduire cette appréhension et ainsi de participer dans les activités scolaires et extrascolaires de leur enfant. Par conséquent, il est donc possible de **valider la deuxième hypothèse de recherche.**

De nombreux éléments obtenus lors des entretiens ont fait apparaître de nouvelles réflexions. En effet, une des ergothérapeutes interrogés met en évidence que la réalisation de certaines mises en situation écologiques telles que les déplacements liés aux activités scolaires et extrascolaires ne sont pas toujours réalisables en fonction du lieu de pratique. Les mises en situation écologiques « élargissent les champs d'investigation, certes à la personne, mais aussi à son entourage tout aussi bien humain que matériel » (Guihard, 2007). L'environnement physique et social de la personne a donc sa place au sein de ces mises en situation. Par conséquent, réaliser des mises en situation lorsque l'on travaille dans un établissement intrahospitalier représente un surcoût humain et matériel (Guihard, 2007). Certains ergothérapeutes travaillant dans des établissements sanitaires n'ont donc pas toujours la possibilité d'exploiter la notion « d'écologie » dans son intégralité. Néanmoins, « les situations artificielles en centre, à l'hôpital, notre démarche a toujours pour visée un lieu de vie et donc un contexte » (Guihard, 2007). Guihard (2007) se questionne donc sur le caractère intrinsèque ou extrinsèque de l'environnement. Lorsque l'ergothérapeute réalise des mises en situation écologiques, il entre dans l'environnement humain et physique de la personne et donc dans son intimité. L'intimité peut également correspondre à la vie privée de la personne (Larousse, 2021). Or, selon Sanchez (2002), « la famille fait partie de la sphère de la vie privée ». La relation avec son enfant relève donc de la vie privée de la personne. Une des ergothérapeutes évoquait dans son discours que les enfants font partie de l'environnement humain de la personne et qu'ils peuvent donc être une source d'aide ou engendrer des difficultés lors de certaines activités. L'intégration des proches comme les enfants dans la prise en soin dépend du point de vue du soignant, s'il voit les proches comme une aide ou un distracteur dans la prise en soin (Jabre, 2014). Certains auteurs (Wendland et al., 2017), considèrent que les enfants doivent aussi être informés sur le handicap de leur parent. Cependant, un autre ergothérapeute interrogé

met en évidence que l'intégration de l'enfant au sein des mises en situation dépend des mères car certaines ne veulent pas impliquer leur enfant. En effet, pour certaines mères, il y a un souhait de protéger leur enfant de tout « fardeau » (Wendland et al., 2018). Selon l'Association nationale des ergothérapeutes (ANFE), l'ergothérapeute doit réaliser ses missions en respectant la vie humaine et l'intimité de la personne et de sa famille. Les limites de l'intervention de l'ergothérapeute relèvent ainsi du choix des patientes ainsi que du niveau d'acceptation de la personne. La mise en évidence de ces réflexions a alors engendré le rejet de la première hypothèse.

Cette recherche comprend également des limites dans sa réalisation. En ce qui concerne l'enquête de terrain, le nombre d'entretiens réalisés n'est pas suffisant pour obtenir des résultats significatifs. Un nombre plus important d'ergothérapeutes et de femmes paraplégiques aurait été bénéfique pour enrichir les données recueillies. Cela aurait permis d'obtenir davantage d'informations sur la pratique en ergothérapie ainsi que sur le ressenti des mères paraplégiques. Néanmoins, il a été difficile de contacter des ergothérapeutes répondant aux critères d'inclusion définis dans cette recherche. Au vue des difficultés rencontrées, il est donc possible de supposer que peu d'ergothérapeutes travaillent autour de la parentalité. En outre, les ergothérapeutes contactés exercent dans des types d'établissements différents. Des différences sont donc observables au niveau de leur pratique. Ainsi, un ergothérapeute par type d'établissements ne permet pas d'obtenir des éléments de comparaison suffisants. En effet, une des ergothérapeutes a une pratique basée sur la parentalité alors qu'une autre travaille dans un centre spécifié dans les aides aux déplacements. De plus, la dernière ergothérapeute interrogée se trouve au Canada, les données recueillies lors de cet entretien permettent d'avoir un apport sur ce qui se fait dans d'autres pays mais ne permet pas d'ajouter des données sur la pratique française.

La deuxième mère paraplégique a permis de mettre en évidence que l'âge de l'enfant a une influence sur les difficultés rencontrées dans les activités maternelles et donc sur la participation au rôle maternel. En effet, elle évoque le fait qu'à partir d'un certain âge l'enfant devient autonome, ce qui réduit les situations posant difficulté pour la mère. De ce fait, il aurait pu être pertinent de réduire la tranche d'âge des enfants lors du choix de la population.

Le dernier élément à prendre en considération est l'intitulé et la présentation du sujet de recherche lors des entretiens. Par conséquent, le fait de présenter l'accompagnement en ergothérapie dans la réalisation des activités maternelles a pu sous-entendre qu'il était important d'inclure ces activités au sein de la prise en soin ergothérapique et ainsi influencer les ergothérapeutes lors de leurs réponses.

## Conclusion

Cette initiation à la recherche traite un champ de l'intervention en ergothérapie qui se veut encore très peu développé. De ce fait, elle permet de se questionner quant à la pratique de l'ergothérapeute face à la parentalité. L'objectif de cette recherche est donc de s'interroger sur le rôle de l'ergothérapeute pour permettre la participation des femmes paraplégiques dans leur rôle de mère ainsi que dans la réalisation des activités maternelles. La partie théorique a permis de mettre en évidence que l'exercice du rôle maternel pouvait être considéré comme une activité de la vie quotidienne pour les femmes ayant des enfants. Par conséquent, l'ergothérapeute de par sa spécificité pour l'occupation a toute sa place pour accompagner les mères en situation de handicap.

L'enquête de terrain a ainsi permis de recueillir les différents moyens mis en place par certains ergothérapeutes autour de cette thématique ainsi que d'obtenir le ressenti et d'identifier les difficultés rencontrées par certaines mères. Cela a donc renforcé l'idée que l'ergothérapeute utilise une approche holistique et centrée sur les besoins du patient. En effet, les moyens mis en place dépendent des attentes de chacune des femmes et peuvent ainsi différer d'une patiente à une autre. L'ergothérapeute provenant du Canada met en évidence que la parentalité est un sujet mondial qui touche de nombreux individus dans différentes régions du monde. Elle considère donc que l'accompagnement de l'ergothérapeute dans cette occupation devrait être développé.

La littérature démontre que les femmes atteintes d'une paraplégie se trouvent confrontées à des difficultés dans les activités quotidiennes en raison de l'apparition de plusieurs troubles associés aux déficits sensitifs et moteurs. Certaines activités maternelles sont ainsi concernées par la survenue de ces difficultés. Néanmoins, ce questionnement quant à l'intervention de l'ergothérapeute pourrait s'étendre à des mères présentant d'autres pathologies que la paraplégie. D'autant plus que plusieurs ergothérapeutes interrogés pour cette recherche évoquent qu'ils suivent davantage de patientes tétraplégiques par exemple. En outre, les hommes présentant une paraplégie sont également confrontés à ces difficultés, un élargissement de cette recherche aux pères en situation de handicap pourrait également être envisagé.

Ce mémoire est une initiation à la recherche et comprend donc quelques limites. De ce fait, ce sujet devra être approfondi lors des prochaines recherches afin de permettre une amélioration de l'accompagnement proposé aux mères en situation de handicap.



## Bibliographie

- 07\_r\_paraplegie.pdf. (2007). Consulté 9 janvier 2021, à l'adresse [http://www.medecine.unige.ch/enseignement/apprentissage/module4/immersion/archives/2006\\_2007/travaux/07\\_r\\_paraplegie.pdf](http://www.medecine.unige.ch/enseignement/apprentissage/module4/immersion/archives/2006_2007/travaux/07_r_paraplegie.pdf)
- 2018\_fiche\_paraplegie.pdf. (2018). Consulté 19 mai 2021, à l'adresse [https://www.ameli.fr/sites/default/files/2018\\_fiche\\_paraplegie.pdf](https://www.ameli.fr/sites/default/files/2018_fiche_paraplegie.pdf)
- Ainsworth, M. (1983). L'attachement mère-enfant. *Enfance*, 36(1), 7-18. <https://doi.org/10.3406/enfan.1983.2798>
- Albert, T., Beuret Blanquart, F., Le Chapelain, L., Fattal, C., Goossens, D., Rome, J., Yelnik, A. P., & Perrouin Verbe, B. (2012). Physical and rehabilitation medicine (PRM) care pathways : “Spinal cord injury”. *Annals of Physical and Rehabilitation Medicine*, 55(6), 440-450. <https://doi.org/10.1016/j.rehab.2012.04.004>
- Ald\_20\_guide\_paraplegie\_\_20\_septembre\_2007.pdf. (2007). Consulté 19 mai 2021, à l'adresse [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/ald\\_20\\_guide\\_paraplegie\\_\\_20\\_septembre\\_2007.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/ald_20_guide_paraplegie__20_septembre_2007.pdf)
- American Spinal Injury Association Impairment Scale—An overview (pdf) | ScienceDirect Topics. (2020). Consulté 19 mai 2021, à l'adresse <https://www.sciencedirect.com/topics/medicine-and-dentistry/american-spinal-injury-association-impairment-scale/pdf>
- Anaby, D. R., Backman, C. L., & Jarus, T. (2010). Measuring Occupational Balance : A Theoretical Exploration of Two Approaches. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 77(5), 280-288. <https://doi.org/10.2182/cjot.2010.77.5.4>
- Ancet, P., & Toubert-Duffort, D. (2010). Corps, identité, handicap. *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, N° 50(2), 5-6.

- ASIA-ISNCSCI-Final-French-Version-Jan-2019.pdf. Consulté le 22 mai 2021, à l'adresse <https://asia-spinalinjury.org/wp-content/uploads/2019/01/ASIA-ISNCSCI-Final-French-Version-Jan-2019.pdf>
- Aubin-Auger et al. - Introduction à la recherche qualitative.pdf. (2008). Consulté 19 mai 2021, à l'adresse [http://www.bichat-larib.com/publications.documents/3446\\_2008\\_introduction\\_RQ\\_Exercer.pdf](http://www.bichat-larib.com/publications.documents/3446_2008_introduction_RQ_Exercer.pdf)
- Aubin-Auger, I., Mercier, A., Baumann, L., Lehr-Drylewicz, A.-M., & Imbert, P. (2008). Introduction à la recherche qualitative. 19, 4.
- Aune, G. (2013). Everyday challenges for mothers with Spinal Cord Injury : A qualitative study. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 15, 185-198. <https://doi.org/10.1080/15017419.2012.692708>
- Babany, F., Coindreau, V., Declémy, A., Savard, E., Charlanes, A., Chesnel, C., Amarenco, G. (2020). L'orgasme féminin dans les pathologies neurologiques. *EM-Consulte*. Consulté 19 mai 2021, à l'adresse <https://www.em-consulte.com/article/1390425/l-orgasme-feminin-dans-les-pathologies-neurologique>
- Backman, C. (2004). Occupational Balance : Exploring the Relationships among Daily Occupations and Their Influence on Well-Being. *Canadian journal of occupational therapy. Revue canadienne d'ergothérapie*, 71, 202-209.
- Baillargeon Desjardins, J. (2017). Les ergothérapeutes européens francophones ont-ils une pratique fondée sur les occupations? [Essai]. Université du Québec à Trois-Rivières. <http://depot-e.uqtr.ca/id/eprint/8501/>
- Belleau, H. (2004). Être parent aujourd'hui : La construction du lien de filiation dans l'univers symbolique de la parenté. *Enfances, Familles, Générations*, 1. <https://doi.org/10.7202/008891ar>
- Bergeron, C., Vincent, C., & Boucher, N. (2012). Experience of parents in

wheelchairs with children aged 6 to 12. *Technology and Disability*, 24(4), 247-261.

<https://doi.org/10.3233/TAD-120356>

- Bidart, C. (2006). Crises, décisions et temporalités : Autour des bifurcations biographiques. *Cahiers internationaux de sociologie*, n° 120(1), 29-57.
- Blanchet, A., & Gotman, A. (2010). *L'entretien* (2<sup>e</sup> éd.). Armand Colin.
- Bolter, F., Keravel, E., Oui, A., Schom, A.-C., & Séraphin, G. (2017). Les besoins fondamentaux de l'enfant. Une revue bibliographique internationale. *Revue des politiques sociales et familiales*, 124(1), 105-112.  
<https://doi.org/10.3406/caf.2017.3210>
- Botbol, M., & Lecoutre, C. (2002). XI – Les parents, l'enfant et l'école. In *La parentalité* (p. 193-206). Presses Universitaires de France. <https://www.cairn.info/la-parentalite--9782130530534-page-193.htm>
- Bouquet, B., & Dubéchet, P. (2017). Parcours, bifurcations, ruptures, éléments de compréhension de la mobilisation actuelle de ces concepts. *Vie sociale*, n° 18(2), 13-23.
- Bouregba, A. (2011). *L'enfant et son parent*. Dunod.  
<https://doi.org/10.3917/dunod.boure.2011.01>
- Bourgeois, C. (2008). Para/tétraplégie : Le long chemin du deuil. 45.  
<http://www.paratetra.apf.asso.fr/spip.php?article45>
- Brouard, M., Antoine, P., & Labbe, J. (2008). Expérience subjective et travail de handicap : Analyse qualitative auprès de 17 patients paraplégiques. *Annales de Réadaptation et de Médecine Physique*, 51(5), 394-402.  
<https://doi.org/10.1016/j.annrmp.2008.04.011>
- Brugeilles, C., & Sebillé, P. (2013). Le partage des tâches parentales : Les pères, acteurs secondaires. *Informations sociales*, n° 176(2), 24-30.

- Brugère, F. (2017). Chapitre I - Le thème du care la voix des femmes. Que sais-je?, 3e éd., 7-46.
- Caire, J.-M., & Schabaille, A. (2018). Engagement, occupation et santé (Vol. 1). Paris : ANFE.
- Campenhoudt, L. V., Marquet, J., & Quivy, R. (2017). Manuel de recherche en sciences sociales—5e éd. Dunod.
- Charret, L., & Samson, S. T. (2017). Histoire, fondements et enjeux actuels de l'ergothérapie. *Contraste*, N° 45(1), 17-36.
- Cicchelli, V. (2001). La construction du rôle maternel à l'arrivée du premier enfant [Travail, égalité du couple et transformations de soi]. *Revue des politiques sociales et familiales*, 63(1), 33-45. <https://doi.org/10.3406/caf.2001.935>
- Corps et construction identitaire des personnes handicapées : De quel corps parlons-nous ? | Cairn.info. (s. d.). Consulté 19 mai 2021, à l'adresse [https://www.cairn.info/revue-la-nouvelle-revue-de-l-adaptation-et-de-la-scolarisation-2010-2-page-17.htm?try\\_download=1](https://www.cairn.info/revue-la-nouvelle-revue-de-l-adaptation-et-de-la-scolarisation-2010-2-page-17.htm?try_download=1)
- Dayan, J. (2004). Parentalité : Enjeux et pratique sociale. In *Fonctions maternelle et paternelle* (p. 157-170). Érès. <https://www.cairn.info/fonctions-maternelle-et-paternelle--9782865868209-page-157.ht>
- Définition. (s. d.). Consulté 7 janvier 2021, à l'adresse <https://www.anfe.fr/definition>
- Définitions : Intimité—Dictionnaire de français Larousse. (s. d.). Consulté 19 mai 2021, à l'adresse <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/intimit%C3%A9/43921>
- Delory-Momberger, C. (2019). Expérience. In *Vocabulaire des histoires de vie et de la recherche biographique* (p. 81-85). Érès. <https://www.cairn.info/vocabulaire-des-histoires-de-vie-et-de-la-recherch--9782749265018-page-81.htm>

- Désert, J.-F. (2002). Les lésions médullaires traumatiques et médicales. 235-245.
- Doé, M. (2019). La maternité à l'épreuve de la cécité, expériences et pratiques. *Revue française des affaires sociales*, 4, 169-189.
- Doumont, D., & Renard, F. (s. d.). Parentalité : Nouveau concept, nouveaux enjeux ? 18.
- Drouin-Hans, A.-M. (2006). Identité | Cairn.info. Consulté 19 mai 2021, à l'adresse <https://www.cairn.info/revue-le-telemaque-2006-1-page-17.htm>
- Dumez, H. (2011). Qu'est-ce que la recherche qualitative ? *Le Libellio d'AEGIS*, 7(4-Hiver), 47-58.
- Dür, M., Julia, U., Stoffer, M., Dragoi, R., Kautzky-Willer, A., Veronika, F.-M., Josef, S., & Alexandra, S. (2015). Definitions of occupational balance and their coverage by instruments. *British Journal of Occupational Therapy*, 78, 4-15. <https://doi.org/10.1177/0308022614561235>
- Dür, M., Steiner, G., Stoffer, M., Fialka-Moser, V., Kautzky-Willer, A., Clemens, D., Prodingler, B., Binder, A., Smolen, J., & Stamm, T. (2014). Development of a new Occupational Balance-Questionnaire : Incorporating the perspectives of patients and healthy people in the design of a self-reported occupational balance outcome instrument. *Health Qual Life Outcomes*, In press.
- Er841.pdf. (s. d.). Consulté 11 octobre 2020, à l'adresse <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/er841.pdf>
- Even-Schneider, A., Chartier-Kastler, E., & Ruffion, A. (2007). Chapitre H - Spécificités cliniques du blessé médullaire (escarres, HRA, spasticité). *Progrès en Urologie*, 17(3), 454-456. [https://doi.org/10.1016/S1166-7087\(07\)92347-7](https://doi.org/10.1016/S1166-7087(07)92347-7)
- Even-Schneider, A., Denys, P., Chartier-Kastler, E., & Ruffion, A. (2007). Chapitre A - Troubles vésico-sphinctériens et traumatismes médullaires. *Progrès en Urologie*,

17(3), 347-351. [https://doi.org/10.1016/S1166-7087\(07\)92328-3](https://doi.org/10.1016/S1166-7087(07)92328-3)

- Farber, R. S. (2000). Mothers With Disabilities : In Their Own Voice. American Journal of Occupational Therapy, 54(3), 260-268.  
<https://doi.org/10.5014/ajot.54.3.260>
- Fenneteau, H. (2015a). Enquête : Entretien et questionnaire.
- Fenneteau, H. (2015b). Enquête : Entretien et questionnaire - 3e édition. Dunod.
- Fenneteau—2015—Enquête entretien et questionnaire.pdf. (s. d.). Consulté 19 mai 2021, à l'adresse  
<https://www.dunod.com/sites/default/files/atoms/files/9782100722341/Feuilletage.pdf>
- Gélinas Proulx, A., & Dionne, É. (2010). Blanchet, A., & Gotman, A. (2007). Série « L'enquête et ses méthodes » : L'entretien (2e éd. refondue). Paris : Armand Colin. Mesure et évaluation en éducation, 33(2), 127-131. <https://doi.org/10.7202/1024898ar>
- Golse, B. (2004). Le maternel et le féminin au regard de la bisexualité psychique. In Fonctions maternelle et paternelle (p. 9-23). ERES. <https://www.cairn.info/fonctions-maternelle-et-paternelle--9782865868209-page-9.htm>
- Gravillon, I. (2019). Parents envers et contre tous. L'école des parents, n° 630(1), 32-38
- Guihard, J.-P. (s. d.). Écologie thérapeutique ou thérapie écologique ? 15.
- Guihard—Écologie thérapeutique ou thérapie écologique .pdf. (s. d.). Consulté 19 mai 2021, à l'adresse [http://jp.guihard.pagesperso-orange.fr/articles/montpellier\\_ecolo/guihard\\_ecologie.pdf](http://jp.guihard.pagesperso-orange.fr/articles/montpellier_ecolo/guihard_ecologie.pdf)
- Guillaume, J.-F. (2009). Les parcours de vie, entre aspirations individuelles et contraintes structurelles. Informations sociales, n° 156(6), 22-30.
- Halte aux préjugés! (s. d.). Femme Sans Enfant. Consulté 19 mai 2021, à l'adresse <https://femmesansenfant.com/halte-au-prejuges/>

- Hameg, A., Kadi, D., & Aderkichi, M. (s. d.). La douleur du tétraplégique et du paraplégique. 7.
- Hamonet, C., de Jouvencel, M., & Tronina-Petit, J. (2005). Origines de la Réadaptation. *Journal de Réadaptation Médicale : Pratique et Formation en Médecine Physique et de Réadaptation*, 25(1), 3-6. [https://doi.org/10.1016/S0242-648X\(05\)81170-3](https://doi.org/10.1016/S0242-648X(05)81170-3)
- Handicap.fr. (s. d.). Etre parent et handicapé : Un défi compliqué ! Handicap.fr. Consulté 19 mai 2021, à l'adresse <https://informations.handicap.fr/a-parent-PCH-droit-handiparentalite-11551.php>
- Henry, P., & Moscovici, S. (1968). Problèmes de l'analyse de contenu. *Langages*, 3(11), 36-60. <https://doi.org/10.3406/lgge.1968.2900>
- Hernandez, H. (2010a). L'ergothérapie, une profession de réadaptation. *Journal de Réadaptation Médicale : Pratique et Formation en Médecine Physique et de Réadaptation*, 30(4), 194-197. <https://doi.org/10.1016/j.jrm.2010.10.003>
- Hernandez, H. (2010b). L'ergothérapie, une profession de réadaptation. *Journal de Réadaptation Médicale : Pratique et Formation en Médecine Physique et de Réadaptation*, 30(4), 194-197. <https://doi.org/10.1016/j.jrm.2010.10.003>
- Houzel, D. (2002). IV – Les enjeux de la parentalité. In *La parentalité* (p. 61-70). Presses Universitaires de France. <https://www.cairn.info/la-parentalite--9782130530534-page-61.htm>
- Houzel, D. (2003). Un autre regard sur la parentalité. *Enfances Psy*, no21(1), 79-82.
- Imbert, G. (2010). L'entretien semi-directif : À la frontière de la santé publique et de l'anthropologie. *Recherche en soins infirmiers*, N° 102(3), 23-34.
- Jabre—Place des proches lors des soins.pdf. (2014). Consulté 19 mai 2021, à l'adresse [https://sofia.medicalistes.fr/spip/IMG/pdf/Place\\_des\\_proches\\_lors\\_des\\_soins.pdf](https://sofia.medicalistes.fr/spip/IMG/pdf/Place_des_proches_lors_des_soins.pdf)

- Kennedy, P., Lude, P., & Taylor, N. (2006). Quality of life, social participation, appraisals and coping post spinal cord injury : A review of four community samples. *Spinal Cord*, 44(2), 95-105. <https://doi.org/10.1038/sj.sc.3101787>
- Khenioui, H., Cahagne, V., & Brissot, R. (2006). Évaluation fonctionnelle de la douleur chronique chez le patient blessé médullaire. *Annales de Réadaptation et de Médecine Physique*, 49, 125-137. <https://doi.org/10.1016/j.annrmp.2005.12.006>
- Kohn, L., & Christiaens, W. (2014). Les méthodes de recherches qualitatives dans la recherche en soins de santé : Apports et croyances. Reflets et perspectives de la vie économique, Tome LIII(4), 67-82.
- Kumar, R., Lim, J., Mekary, R., Rattani, A., Dewan, M., Sharif, S., Osorio-Fonseca, E., & Park, K. (2018). Traumatic Spinal Injury : Global Epidemiology and Worldwide Volume. *World Neurosurgery*, 113. <https://doi.org/10.1016/j.wneu.2018.02.033>
- La parentalité. (s. d.). Consulté 19 mai 2021, à l'adresse <https://www.cairn.info/la-parentalite--9782130530534.htm>
- Larivière, N. (2019). Evaluer l'équilibre occupationnel : Quels outils sont actuellement disponibles ? In *Participer, occupation et pouvoir d'agir : Plaidoyer pour une ergothérapie inclusive*. ANFE.
- L'Écuyer, R. (2011). *Méthodologie de l'analyse développementale de contenu*. PUQ.
- Mailhan, L., Raibaut, P., Ismael, S. S., Roche, N., Demaille-Wlodyka, S., Amarenco, G., Laffont, I., Revol, M., Rech, C., Lavanant, S., & Dizien, O. (2002). Ne pas se limiter aux troubles moteurs. 5, 14.
- Manciaux, M. (2006). Handicap, résilience, éthique. *Reliance*, no 20(2), 11-16.
- Maraquin, C. (2010). « Vraies et fausses idées sur le handicap et la parentalité ». Consulté 19 mai 2021, à l'adresse <http://dd91.blogs.apf.asso.fr/media/00/02/1700852714.pdf>



- Martineau, S. (2007). L'éthique en recherche qualitative : Quelques pistes de réflexion. Consulté 19 mai 2021, à l'adresse <https://spip.telugu.ca/soc1014/IMG/pdf/martineau.pdf>
- McKEEVER, P., ANGUS, J., Miller, K.-L., & Reid, D. (2003). 'It's More of a Production' : Accomplishing mothering using a mobility device. *Disability & Society*, 18, 179-197. <https://doi.org/10.1080/096875903100745871>
- Meyer, S. (2007). Démarches et raisonnements en ergothérapie. EESP.
- Meyer, S. (2013). De l'activité à la participation. De Boeck Supérieur.
- Meyer, S. (2018). Quelques clés pour comprendre la science de l'occupation et son intérêt pour l'ergothérapie. *Revue Francophone de Recherche en Ergothérapie*, 4(2), 13-28. <https://doi.org/10.13096/rfre.v4n2.116>
- Meyer, S. (2020). L'occupation en thérapie et la thérapie comme occupation. *Ergothérapies*, 77, 37-44.
- Mignet, G., Doussin-Antzer, A., & Sorita, E. (2017). Le modèle de l'occupation humaine (MOH) de Gary Kielhofner (1949-2010). In M.-C. Morel-Bracq, *Les modèles conceptuels en ergothérapie* (2<sup>e</sup> éd., p. 72-85). De Boeck Supérieur, ANFE.
- Morel-Bracq, M.-C., Offenstein, E., Quevillon, E., & Trouvé, É. (2015). L'activité humaine : Un potentiel pour la santé ? : Actualités en ergothérapie. De Boeck Supérieur.
- Neirinck, C. (2001). De la parenté à la parentalité. In *De la parenté à la parentalité* (p. 15-28). Érès. <https://www.cairn.info/de-la-parente-a-la-parentalite--9782865869503-page-15.htm>
- Netter, F. (2015). *Atlas d'anatomie humaine*.
- Neyrand, G. (2015). Dis Gérard, c'est quoi, la parentalité ? *Spirale*, N° 73(1), 145-154.
- Ochoa-Torres, C., & Lelong, I. (2002). X – La fonction parentale : Approche sous

l'angle de la théorie de l'attachement. In La parentalité (p. 173-192). Presses Universitaires de France. <https://www.cairn.info/la-parentalite--9782130530534-page-173.htm>

- Organization, W. H., & Society, I. S. C. (2013). International Perspectives on Spinal Cord Injury. World Health Organization.
- Paillé, P., & Mucchielli, A. (2016). Chapitre 11. L'analyse thématique. U, 4e éd., 235-312.
- Parkinson, S., Forsyth, K., & Kielhofner, G. (2017). MOHOST - Outil d'évaluation de la participation occupationnelle. De Boeck Supérieur.
- Paugam, S. (2012). 1 – S'affranchir des prénotions. In L'enquête sociologique (p. 5-26). Presses Universitaires de France. <https://www.cairn.info/l-enquete-sociologique--9782130608738-page-5.htm>
- Pendleton, H. M., & Schultz-Krohn, W. (2017). Pedretti's Occupational Therapy - E-Book : Practice Skills for Physical Dysfunction. Elsevier Health Sciences.
- Perrouin-Verbe, B. (2005). La rééducation et la réadaptation des blessés médullaires. Bulletin de l'Académie Nationale de Médecine, 189(6), 1159-1174. [https://doi.org/10.1016/S0001-4079\(19\)33479-X](https://doi.org/10.1016/S0001-4079(19)33479-X)
- Pierce, D. (2016). La science de l'occupation pour l'ergothérapie. De Boeck Supérieur.
- Polgar, J. (2011). Faciliter la mobilité dans la communauté : Une façon d'exercer l'ergothérapie sociale. Canadian Journal of Occupational Therapy, 78(2), 69-71. <https://doi.org/10.2182/cjot.2011.78.2.1x>
- Poncelet, D., Dierendonck, C., Kerger, S., & Mancuso, G. (2014). Rôle parental, sentiment de compétence et engagement des parents dans le cursus scolaire de leur enfant. La revue internationale de l'éducation familiale, n° 36(2), 61-96.

- Poriel, G. (2019). La participation : Quel construit pour quelle évaluation ? De l'analyse du concept à son évaluation. In Participer, occupation et pouvoir d'agir : Plaidoyer pour une ergothérapie inclusive. ANFE.
- Pouplin, S. (2011). Accompagnement de la personne blessée médullaire en ergothérapie (Solal).
- Poussin, G. (2001). Qu'est-ce qu'une mère ? Qu'est-ce qu'un père ? In De la parenté à la parentalité (p. 29-49). ERES. <https://www.cairn.info/de-la-parente-a-la-parentalite--9782865869503-page-29.htm>
- Powell, R. M., Mitra, M., Smeltzer, S. C., Long-Bellil, L. M., Smith, L. D., Rosenthal, E., & Iezzoni, L. I. (2019). Adaptive parenting strategies used by mothers with physical disabilities caring for infants and toddlers. *Health & Social Care in the Community*, 27(4), 889-898. <https://doi.org/10.1111/hsc.12706>
- Rasul, A., & Biering-Sørensen, F. (2016). Parents with a spinal cord injury. *Spinal Cord*, 54(5), 396-401. <https://doi.org/10.1038/sc.2015.197>
- Raymond, H. (1968). Analyse de contenu et entretien non-directif : Application au symbolisme de l'habitat. *Revue française de sociologie*, 9(2), 167-179. <https://doi.org/10.2307/3320589>
- *Recommandations\_parentalite\_positive.pdf*. (s. d.). Consulté 11 décembre 2020, à l'adresse [http://eurocef.eu/wp-content/uploads/2017/02/recommandations\\_parentalite\\_positive.pdf](http://eurocef.eu/wp-content/uploads/2017/02/recommandations_parentalite_positive.pdf)
- Règles professionnelles – ANFE. (s. d.). Consulté 19 mai 2021, à l'adresse <https://anfe.fr/regles-professionnelles/>
- Reid, D., Angus, J., McKeever, P., & Miller, K.-L. (2003). Home Is Where Their Wheels Are : Experiences of Women Wheelchair Users. *American Journal of Occupational Therapy*, 57(2), 186-195. <https://doi.org/10.5014/ajot.57.2.186>

- Rocheblave, A.-M. (1963). La notion de rôle : Quelques problèmes conceptuels. *Revue française de sociologie*, 4(3), 300-306. <https://doi.org/10.2307/3319446>
- Rodrigues, A. (2018). Prise en charge des traumatisés médullaires. *Le Praticien en Anesthésie Réanimation*, 22(6), 361-364. <https://doi.org/10.1016/j.pratan.2018.08.010>
- Sanchez, J. (2002). La famille, une institution à la limite de la sphère de l'espace public et de l'espace privé. *Empan*, no47(3), 95-104.
- Santé, M. des S. et de la, & Santé, M. des S. et de la. (2021, janvier 9). Ergothérapeute. Ministère des Solidarités et de la Santé. <https://solidarites-sante.gouv.fr/metiers-et-concours/les-metiers-de-la-sante/les-fiches-metiers/article/ergotherapeute>
- Sarsak, H. (2020). PromOTing Occupational Therapy Profession : Answering the Ten Questions about Occupational Therapy. 2, 1-12.
- Shs, C. national du développement des. (2001). IV. L'éthique de la recherche en sciences humaines et sociales. *Quadrige*, 93-114.
- Smail, B. (2007). O19 Douleurs neuropathiques et lésés médullaires. *EM-Consulte*. Consulté 19 mai 2021, à l'adresse <https://www.em-consulte.com/article/140044/o19-douleurs-neuropathiques-et-leses-medullaires>
- Solis-Ponton, L. (2002). II – La construction de la parentalité. In *La parentalité* (p. 23-47). Presses Universitaires de France. <https://www.cairn.info/la-parentalite--9782130530534-page-23.htm>
- Soulier. (2011). Portrait chiffré des blessés médullaires. 3.
- Tessier, P. (2015a). Chapitre 3. La blessure médullaire traumatique et sa « représentation ». *La Nature humaine*, 91-121.
- Tessier, P. (2015b). Chapitre 7. Identité et handicap. *La Nature humaine*, 217-254.
- TO\_arrete\_5\_juillet\_2010.pdf. (s. d.). Consulté 11 octobre 2020, à l'adresse

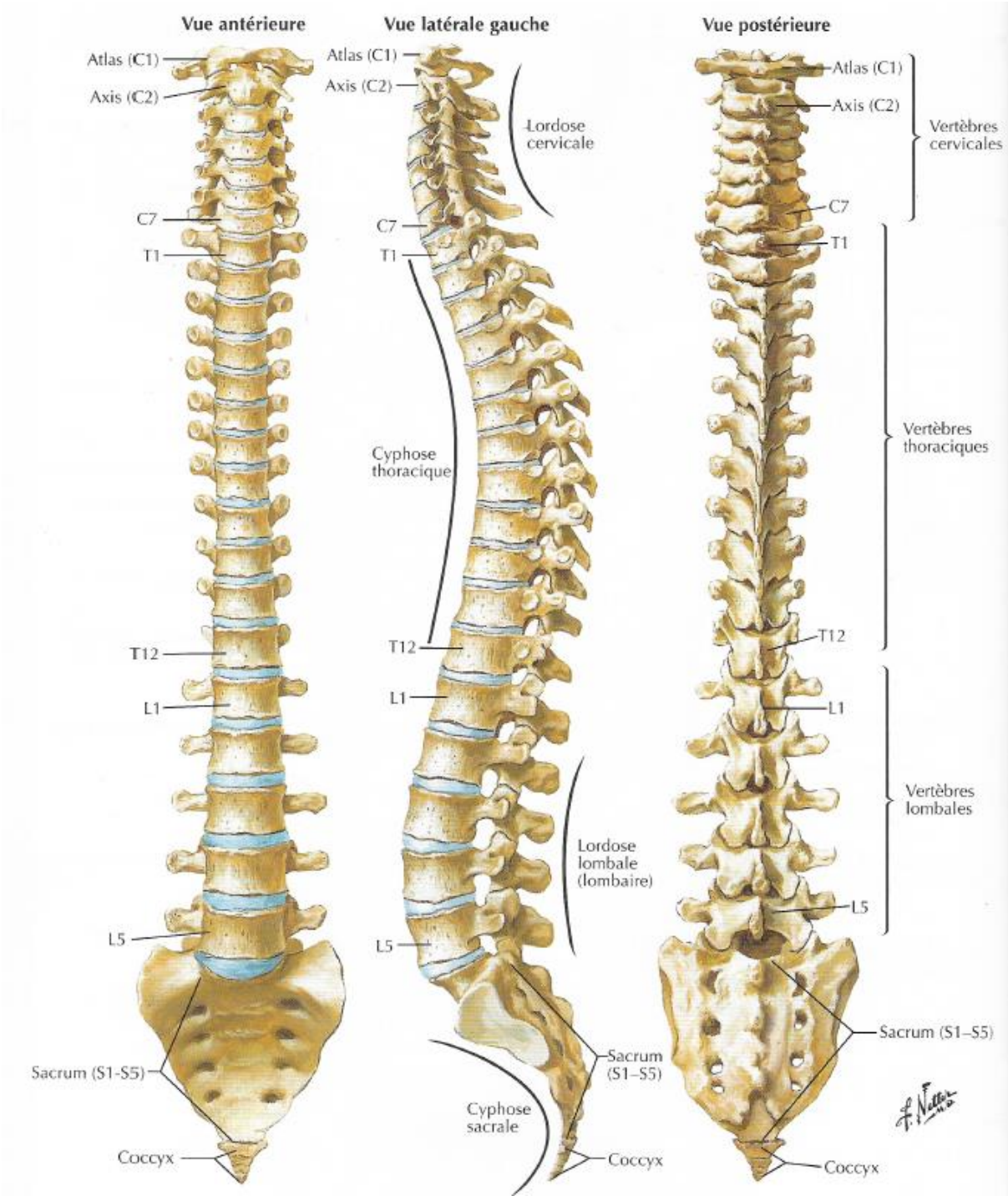
[https://www.anfe.fr/images/stories/doc/telechargement/TO\\_arrete\\_5\\_juillet\\_2010.pdf](https://www.anfe.fr/images/stories/doc/telechargement/TO_arrete_5_juillet_2010.pdf)

- Ville, I., & Ravaud, J.-F. (1994). Représentations de soi et traitement social du handicap. L'intérêt d'une approche socio-constructiviste. *Sciences Sociales et Santé*, 12(1), 7-30. <https://doi.org/10.3406/sosan.1994.1281>
- Wendland, J. (2018). À propos de la parentalité en situation de handicap. *Contraste*, N° 48(2), 181-192.
- Wendland, J., Boujut, E., & Saïas, T. (2017). La parentalité à l'épreuve de la maladie ou du handicap : Quel impact pour les enfants ? <https://www.cairn.info/la-parentalite-a-l-epreuve-de-la-maladie-ou-du-han--9791034600267.htm?contenu=sommaire>
- Wirotius, J.-M. (2011). Quel sens donner à la réadaptation ? L'apport de la linguistique. EM-Consulte. Consulté 19 mai 2021, à l'adresse <https://www.em-consulte.com/article/702576/resume/quel-sens-donner-a-la-readaptation-lapport-de-la-1>
- World Federation of Occupational Therapists. (2010). La pratique de l'ergothérapie centrée sur le client. <https://www.wfot.org/checkout/1844/1785>
- World Federation of Occupational Therapists. (2012). Activities of daily living. <https://www.wfot.org/checkout/1872/1790>

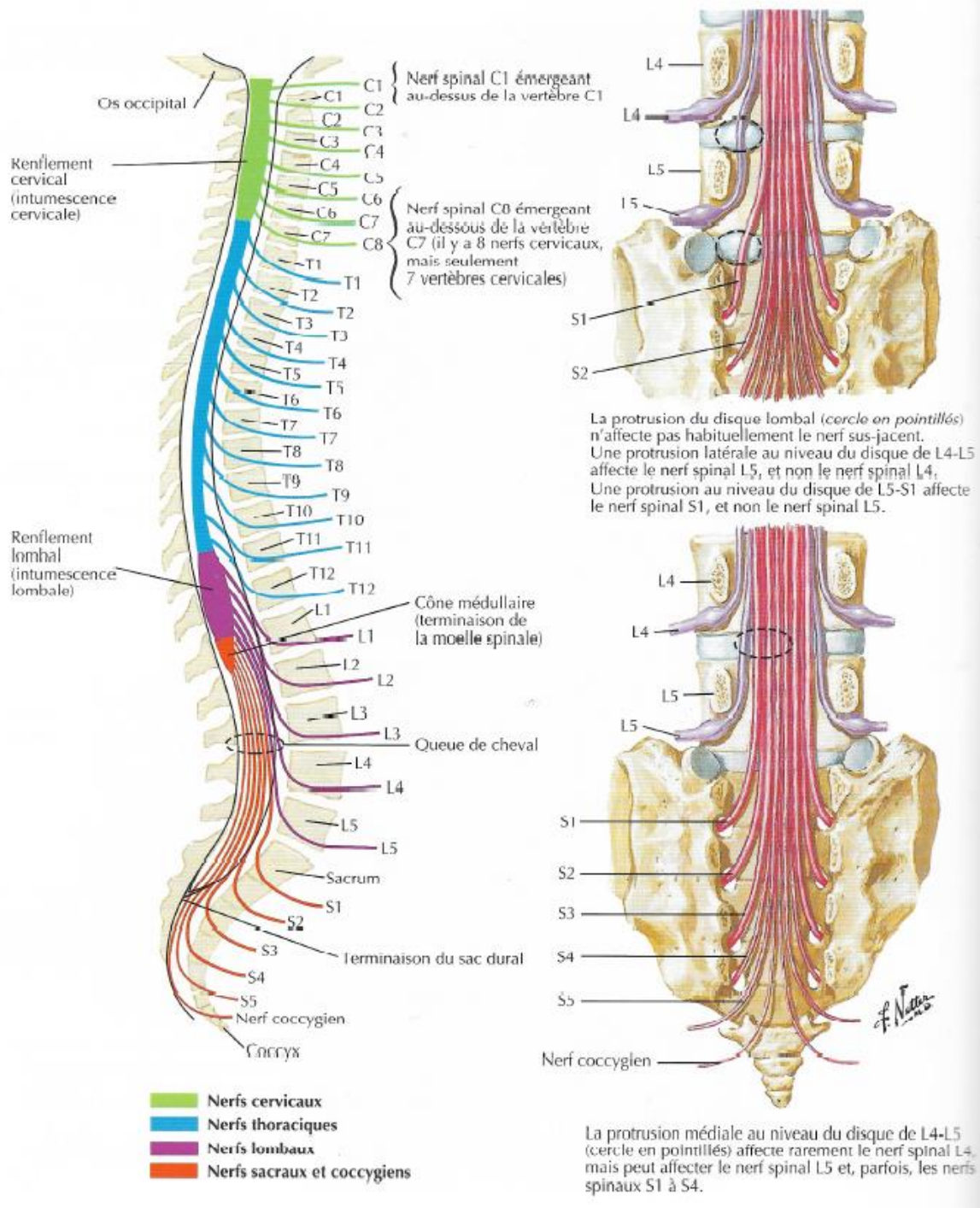
## Table des annexes

Annexe I : Colonne vertébrale (Netter, 2015).....	I
Annexe II : Rapports vertébraux des racines des nerfs spinaux (Netter, 2015).....	II
Annexe III : Les syndromes de la lésion médullaire .....	III
Annexe IV : Echelle ASIA .....	IV
Annexe V : Troubles associés à la paraplégie.....	V
Annexe VI : Types d’entretiens (Fenneteau, 2015) .....	VI
Annexe VII : Tableaux de présentation des personnes interrogées .....	VII
Annexe VIII : Guide d’entretiens des ergothérapeutes .....	VIII
Annexe IX : Guide d’entretiens des mères paraplégiques.....	XI
Annexe X : Analyse des entretiens avec les ergothérapeutes .....	XII
Annexe XI : Analyse des entretiens avec les mères paraplégiques.....	XV

Annexe I : Colonne vertébrale (Netter, 2015)



Annexe II : Rapports vertébraux des racines des nerfs spinaux (Netter, 2015)





### Annexe III : Les syndromes de la lésion médullaire

- Syndrome médullaire incomplet : il peut être présent à tous les niveaux neurologiques. Les déficits moteurs et sensitifs ne sont pas complets sous la lésion. Cette atteinte incomplète n'est donc pas toujours synonyme de dépendances dans les activités de la vie quotidienne.
- Syndrome de Brown-Séquard : un seul côté de la moelle épinière est atteint, cela engendre alors un syndrome incomplet avec un déficit moteur sous-lésionnel et une atteinte de la sensibilité profonde et superficielle.
- Syndrome centromédullaire : la lésion est située au centre de la moelle épinière entraînant un déficit sensori-moteur au niveau des membres supérieurs mais une conservation de la motricité des membres inférieurs.
- Syndrome de l'artère spinale antérieure : ce syndrome est une conséquence d'une ischémie au niveau des deux tiers antérieurs de la moelle épinière. Cela engendre une paralysie sous la lésion ainsi qu'une anesthésie algique et thermique.
- Syndrome de la queue de cheval : la lésion est située au niveau des nerfs spinaux lombaires et sacrés et elle est à l'origine d'un déficit sensori-moteur des membres inférieurs ainsi que de troubles associés.
- Syndrome du cône médullaire : la lésion se trouve dans le cône médullaire créant une atteinte des métamères lombaires et sacrés. Il peut entraîner une spasticité au niveau du périnée.

(Albert, 2011, p 17-18, dirigé par Pouplin)

# Annexe IV : Echelle ASIA

## Cotation fonction musculaire

- 0 = paralysie totale
- 1 = contraction visible ou palpable
- 2 = mouvement actif dans son amplitude complète, sans pesanteur
- 3 = mouvement actif dans son amplitude complète, contre pesanteur
- 4 = mouvement actif dans son amplitude complète, contre résistance
- 5 = mouvement normal (dans son amplitude complète, contre résistance complète)
- NT = non testable (immobilisation, douleur, amputation, hypertension sur > 50% amplitude du mouvement)

## Cotation sensitive

- 0 = absente
- 1 = diminuée (appréciation partielle ou altérée, incluant hyperesthésie)
- 2 = normale
- NT = non testable

## Fonctions musculaires non clés (facultatif)

Peut être utilisé pour attribuer un niveau moteur et différencier AIS B vs C

Mouvement	Racine
<b>Epaule</b> : flexion, extension, abduction, adduction, rotation interne et externe	C5
<b>Coude</b> : supination	C6
<b>Poignet</b> : flexion	C6
<b>Doigts</b> : flexion, extension	C7
<b>Pouce</b> : flexion, extension, abduction dans le plan	C7
<b>Doigts</b> : flexion MCP	C8
<b>Pouce</b> : opposition, adduction et abduction dans le plan perpendiculaire à la paume	C8
<b>Doigts</b> : abduction de l'index	T1
<b>Hanche</b> : adduction	L2
<b>Hanche</b> : rotation externe	L3
<b>Hanche</b> : extension, abduction, rotation interne	L4
<b>Genou</b> : flexion	L4
<b>Cheville</b> : inversion et éversion	L5
<b>Orteils</b> : extension MTP et IP	L5
<b>Hallux et Orteils</b> : flexion et abduction	L5
<b>Hallux</b> : adduction	S1

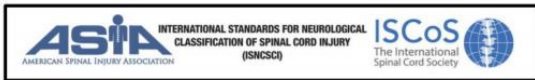
## Echelle de déficience ASIA

- A = Complet** : aucune sensibilité ou motricité dans le territoire S4-S5.
- B = Incomplet sensitif** : la sensibilité mais pas la motricité est préservée au dessous du niveau lésionnel, en particulier dans le territoire S4-S5.
- C = Incomplet moteur** : la motricité est préservée au dessous du niveau lésionnel et plus de la moitié des muscles testés au dessous de ce niveau a un score < 3 (motricité non fonctionnelle).
- D = Incomplet moteur** : la motricité est préservée au dessous du niveau lésionnel et au moins la moitié des muscles testés au dessous de ce niveau a un score ≥ 3.
- E = Normal** : la sensibilité et la motricité sont normales. Il peut persister des anomalies des réflexes.



## Etapes de la classification

1. Déterminer les niveaux sensitifs pour les côtés droit et gauche.  
*Le niveau sensitif est le dernier dermatome sain pour la piqure et le toucher.*
2. Déterminer les niveaux moteurs pour les côtés droit et gauche.  
*Défini par le dernier muscle clé côté ≥ 3, à condition que les muscles sus-jacents soient considérés intacts. Note : dans les régions où il n'y a pas de myotome à tester, le niveau moteur est présumé être le même que le niveau sensoriel, si la fonction motrice testable au dessus de ce niveau est également normale.*
3. Déterminer le niveau lésionnel  
*Il s'agit de la partie la plus distale avec sensibilité intacte et force musculaire antigravitaire (≥ 3), pourvu qu'il y ait au-dessus respectivement une fonction normale. Le niveau lésionnel est la plus proximale des niveaux sensoriels et moteurs déterminés dans les étapes 1 et 2.*
4. Déterminer si la lésion est complète ou incomplète. (c'est à dire l'absence ou la présence d'épargne sacrée)  
*Si la contraction anale volontaire = Non ET tous scores sensoriels S4-S5 = 0 ET la pression anale profonde = Non, alors la lésion est considérée comme Complexe. Sinon, la lésion est Incomplète.*
5. Déterminer le score de déficience ASIA  
*Est-ce une lésion complète ? Si OUI, ASIA = A et noter la zone de préservation partielle (dernier dermatome ou myotome de chaque côté avec une préservation)*  
*Est-ce une lésion motrice complète ? Si OUI, ASIA = B (Non = contraction anale volontaire OU présence d'une fonction motrice sur plus de trois niveaux au-dessous du niveau moteur sur un côté donné, si le patient a une classification sensitive incomplète)*  
*Y a-t-il au moins la moitié (moitié ou plus) des muscles clés en dessous du niveau neurologique lésionnel classés 3 ou mieux ?*  
*NON ASIA = C OUI ASIA = D*  
*Si la sensation et la fonction motrice sont normales dans tous les segments, alors ASIA = E (si ATCD lésion documentée)*



Nom du patient \_\_\_\_\_ Date / heure de l'examen \_\_\_\_\_  
Nom de l'examinateur \_\_\_\_\_ Signature \_\_\_\_\_



DROITE		SENSITIF		GAUCHE	
MOTEUR		POINTS SENSITIFS CLÉS		MOTEUR	
MUSCLES CLÉS		Toucher (LTD) Piqure (PPD)		Toucher (LTG) Piqure (PPG)	
	C2				C2
	C3				C3
	C4				C4
<b>MSD</b> (membre supérieur droit)	Flexion du coude C5				Flexion du coude C5
	Extension du poignet C6				Extension du poignet C6
	Extension du coude C7				Extension du coude C7
	Flexion du majeur C8				Flexion du majeur C8
	Abduction du 5ème doigt T1				Abduction du 5ème doigt T1
<b>Remarques (Muscle non-clé ? Raison de NT ? Douleur ?)</b>					
	T2				T2
	T3				T3
	T4				T4
	T5				T5
	T6				T6
	T7				T7
	T8				T8
	T9				T9
	T10				T10
	T11				T11
	T12				T12
	L1				L1
<b>MID</b> (membre inférieur droit)	Flexion de la hanche L2				Flexion de la hanche L2
	Extension du genou L3				Extension du genou L3
	Dorsiflexion de cheville L4				Dorsiflexion de cheville L4
	Extension du gros orteil L5				Extension du gros orteil L5
	Flexion plantaire de cheville S1				Flexion plantaire de cheville S1
	S2				S2
	S3				S3
	S4-5				S4-5
TOTAL DROITE		TOTAL GAUCHE		TOTAL GAUCHE	
(MAXIMUM)		(50)		(56)	
SCORES MOTEURS		SCORES SENSITIFS		SCORES SENSITIFS	
MSD <input type="text"/> + MSG <input type="text"/> = MS TOTAL <input type="text"/>		LTD <input type="text"/> + LTG <input type="text"/> = LT TOTAL <input type="text"/>		PPD <input type="text"/> + PPG <input type="text"/> = PP TOTAL <input type="text"/>	
MAX (25) (25) (50)		MAX (56) (56) (112)		MAX (56) (56) (112)	
MID <input type="text"/> + MIG <input type="text"/> = MI TOTAL <input type="text"/>		4. COMPLETE OU INCOMPLETE <input type="text"/>		5. SCORE DE DEFICIENCE ASIA (AIS) <input type="text"/>	
MAX (25) (25) (50)		Incomplète toute fonction motrice ou sensitive en S4-S5		ZONE DE PRESERVATION PARTIELLE	
NIVEAUX NEUROLOGIQUES		1. SENSITIF		SENSITIVE MOTRICE	
Étapes de classification 1 à 5 au verso		2. MOTEUR		D G	
3. NIVEAU LÉSIONNEL		D G		D G	

Annexe V : Troubles associés à la paraplégie



**Tableau 1 : CARACTÉRISTIQUES DES TROIS TYPES D'ENTRETIENS**

<b>Entretien dirigé (ou directif)</b>	<b>Entretien semi-dirigé (ou semi-directif)</b>	<b>Entretien libre (ou non directif)</b>
Discours non continu qui suit l'ordre des questions posées	Discours par thèmes dont l'ordre peut être plus ou moins bien déterminé selon la réactivité de l'interviewé	Discours continu
Questions préparées à l'avance et posées dans un ordre bien précis	Quelques points de repère (passages obligés) pour l'interviewer	Aucune question préparée à l'avance
Information partielle et réduite	Information de bonne qualité, orientée vers le but poursuivi	Information de très bonne qualité, mais pas nécessairement pertinente
Information recueillie rapidement ou très rapidement	Information recueillie dans un laps de temps raisonnable	Durée de recueil d'informations non prévisible
Inférence assez faible	Inférence modérée	Inférence exclusivement fonction du mode de recueil

Annexe VII : Tableaux de présentation des personnes interrogées

	Temps d'exercice	Pays d'exercice	Lieu d'exercice
Ergothérapeute 1	Exerce depuis 26 ans	France	Centre d'Information et de Conseil sur les Aides Techniques (CICAT)
Ergothérapeute 2	Exerce depuis 10 ans	France	Centre de rééducation
Ergothérapeute 3	Exerce depuis 30 ans	France	SAMSAH
Ergothérapeute 4	Exerce depuis 28 ans	Canada	Clinique

	Moyen de déplacement	Age de l'enfant
Mère paraplégique 1	Fauteuil roulant et scooter	Enfant de 3 ans
Mère paraplégique 2	Fauteuil roulant électrique	Enfant de 9 ans
Mère paraplégique 3	Marche avec une canne	Enfant de 2 ans et demi

## Annexe VIII : Guide d'entretiens des ergothérapeutes

### Contexte de l'entretien

Cet entretien est réalisé dans le cadre de mon mémoire de fin d'études en ergothérapie. Mon sujet de recherche porte sur l'accompagnement en ergothérapie auprès des mères paraplégiques. L'intérêt de ce mémoire est donc d'identifier les actions réalisées par l'ergothérapeute dans le but de permettre aux femmes paraplégiques de participer à leur rôle de mère dans les activités scolaires et extrascolaires de leur enfant.

Pour cela, je vais vous poser une série de questions auxquelles vous êtes en droit de refuser de répondre. De plus, si vous avez des questions ou des remarques au cours de cet entretien n'hésitez pas à m'interrompre. Il sera enregistré et retranscrit pour l'élaboration de mon mémoire. Cependant, il sera anonymisé. Est-ce que cela vous convient ?

Avant de commencer, il est nécessaire de définir certains concepts importants. La notion d'équilibre occupationnel se réfère à la perception des individus quant à la bonne quantité et la variation de leurs occupations, elle correspond donc à la manière dont ils choisissent de consacrer du temps à leurs activités (Backman, 2001b, 2004, traduction libre). Le terme de « participation » utilisé dans cette recherche fait référence à la participation occupationnelle correspondant à « l'engagement dans le travail, les loisirs ou les activités de la vie quotidienne, au sein du contexte social » (Parkinson et al., 2017) et permettant l'exercice des rôles sociaux. Lorsque j'évoque les activités maternelles, je prends en considération l'ensemble des activités que la mère réalise pour ou avec son enfant.

Avez- vous des questions avant de commencer l'entretien ?

Thématiques	Questions	Indicateurs
<b>Présentation de l'ergothérapeute</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Depuis quand êtes-vous diplômé en ergothérapie ?</li> <li>- Dans quel type d'établissement avez-vous exercé jusqu'à maintenant ? Avez-vous ou prenez-vous en soin des femmes paraplégiques au sein de cet (ces) établissement(s) ?</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Critères d'inclusion et d'exclusion</li> <li>- Prise en compte de la population cible</li> </ul>
<b>Equilibre occupationnel des femmes paraplégiques</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Quels sont vos objectifs concernant l'accompagnement des femmes paraplégiques ? (L'apport d'un équilibre occupationnel est-il un objectif ?)</li> <li>- Selon vous, quel est l'impact d'un déséquilibre occupationnel dans la vie d'une femme paraplégique ?</li> <li>- Utilisez-vous un outil afin d'évaluer l'équilibre occupationnel de ces patientes ?</li> <li>- Pensez-vous que la maternité contribue à l'équilibre occupationnel des femmes paraplégiques ? Si oui, pourquoi ?</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Identification de la mise en place d'objectifs</li> <li>- Place des activités significatives dans les objectifs</li> <li>- Impact de la paraplégie sur la réalisation des activités significatives</li> <li>- Identification des outils d'évaluation de l'équilibre occupationnel</li> <li>- Importance de la maternité dans la vie des femmes paraplégiques</li> </ul>
<b>Participation au rôle maternel</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Selon vous, comment s'exerce la participation au rôle maternel ?</li> <li>- En quoi la participation au rôle maternel est-elle altérée par la survenue de la paraplégie ?</li> <li>- Travaillez-vous ou avez-vous travaillé la participation au rôle maternel dans votre prise en soin ?</li> <li>- Comment prenez-vous en compte le rôle maternel dans votre prise en soin ? (Au travers des activités maternelles ? Si oui, lesquelles ?)</li> <li>- Comment évaluez-vous cette participation dans les occupations maternelles ?</li> <li>- Selon-vous, quelles sont les difficultés fréquemment rencontrées par les femmes paraplégiques dans les activités scolaires et extrascolaires de leur enfant ?</li> <li>- Selon-vous, quels sont les facteurs entraînant une restriction de participation des femmes paraplégiques dans les déplacements liés aux</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Identification de la place des activités maternelles dans la participation au rôle maternel</li> <li>- Impact de la paraplégie sur la performance et l'engagement dans le rôle maternel</li> <li>- Questionnement de la pratique de l'ergothérapeute</li> <li>- Actions de l'ergothérapeute (aménagement de l'environnement, des lieux significatifs, mises en situation dans les activités maternelles)</li> <li>- Evaluation de la performance occupationnelle et de l'engagement dans les occupations maternelles</li> <li>- Identification des déplacements comme obstacles à la réalisation de ces activités</li> <li>- Mise en évidence de l'appréhension des femmes paraplégiques, notion de sécurité et de l'environnement en tant qu'obstacle</li> </ul>

	<p>activités scolaires et extrascolaires de leur enfant ?</p> <p>-Prenez-vous en compte la participation des femmes paraplégiques dans les déplacements liés aux activités scolaires et extrascolaires de leur enfant ? Si oui, comment ? Si non, selon-vous comment serait-il possible de permettre leur participation dans ce domaine ?</p> <p>- Avez-vous déjà réalisé des adaptations pour permettre aux femmes paraplégiques de participer dans leur rôle de mère ? Si, oui lesquelles ?</p> <p>-Quelle est la place de l'enfant dans votre prise en soin des mères paraplégiques ?</p> <p>-Utilisez-vous un modèle conceptuel pour permettre la participation des femmes paraplégiques dans leur rôle de mère ? Si oui, lequel (quels outils) ? Si non, le quel vous semble le plus pertinent ?</p>	<p>-Actions possibles de l'ergothérapeute sur la participation dans les activités scolaires/extrascolaires de l'enfant (mises en situation, adaptations...)</p> <p>-Adaptations/aménagements possibles (adaptations dans les activités significantes et aménagement des lieux significants)</p> <p>-Place de l'enfant dans la prise en soin en ergothérapie -Rôle donné à l'enfant dans la mise en situation (source de motivation, d'engagement)</p> <p>-Identification de modèles conceptuel adaptés à la parentalité</p>
--	---	---



## Annexe IX : Guide d'entretiens des mères paraplégiques

### Contexte de l'entretien

Cet entretien est réalisé dans le cadre de mon mémoire de fin d'études en ergothérapie. Mon sujet de recherche porte sur l'accompagnement en ergothérapie auprès des mères paraplégiques. L'intérêt de ce mémoire est donc d'identifier les actions réalisées par l'ergothérapeute dans le but de permettre aux femmes paraplégiques de participer à leur rôle de mère dans les activités scolaires et extrascolaires de leur enfant.

Pour cela, je vais vous poser une série de questions auxquelles vous êtes en droit de refuser de répondre. De plus, si vous avez des questions ou des remarques au cours de cet entretien n'hésitez pas à m'interrompre. Il sera enregistré et retranscrit pour l'élaboration de mon mémoire. Cependant, il sera anonymisé. Est-ce que cela vous convient ?

Avez-vous des questions avant de commencer l'entretien ?

Thématiques	Questions	Indicateurs
<b>Présentation</b>	<p>-Depuis quand êtes-vous paraplégiques ?</p> <p>Avez-vous des enfants ? Combien ?</p> <p>Avez-vous suivi une prise en soin en ergothérapie ? Dans quel contexte ?</p>	<p>-Critères d'inclusion et d'exclusion</p> <p>-Connaissance de l'ergothérapie</p>
<b>Equilibre occupationnel</b>	<p>-Quels domaines de la vie quotidienne ont été travaillés lors de ces séances ?</p> <p>-Quelles étaient vos attentes concernant la prise en soin en ergothérapie ?</p> <p>Auriez-vous aimé évoquer des sujets spécifiques dans cette prise en soin ? Si oui, quoi ?</p> <p>-La maternité a-t-elle été évoquée au sein de cet accompagnement ? :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Si oui, comment ?</li> <li>• Si non, auriez-vous souhaité qu'elle soit évoquée ?</li> </ul> <p>-Quelle est la place de votre rôle de mère dans votre vie quotidienne ?</p>	<p>-Identification des objectifs de la prise en soin</p> <p>-Place des activités significatives dans les objectifs</p> <p>-Identification de ce qui est significatif pour la personne</p> <p>-Éléments participants à l'équilibre occupationnel de la personne</p> <p>-Questionnement de la pratique ergotherapique au travers du ressenti de la patiente</p> <p>-Place de la maternité dans l'équilibre occupationnel</p>
<b>Participation au rôle maternel</b>	<p>-Au travers de quelles activités exercez-vous votre rôle maternel ?</p> <p>-La paraplégie a-t-elle impacté votre rôle de mère ? Si oui, comment ?</p> <p>-Rencontrez-vous des difficultés dans certaines activités maternelles ? Si oui, lesquelles ?</p> <p>-Avez-vous des difficultés dans les activités liées à la scolarité/aux loisirs de vos enfants ?</p> <p>-Comment ses difficultés se manifestent-elles ?</p> <p>-Resentez-vous des difficultés au niveau des déplacements liés à ces activités ?</p>	<p>-Identification des activités contribuant à la participation au rôle maternel</p> <p>-Place des activités scolaires/extrascolaires</p> <p>-Impact de la paraplégie sur la performance et l'engagement dans le rôle maternel</p> <p>-Identification des activités maternelles les plus difficiles à réaliser notamment les déplacements</p> <p>-Impact de la paraplégie dans ces activités</p> <p>-Identification des éléments créant la situation de handicap</p> <p>-Identification des déplacements comme obstacles à la réalisation de ces activités</p>

	<p>-Vous sentez-vous en sécurité lorsque vous effectuez ces activités ?</p> <p>-Quel rôle joue votre environnement (physique et social) dans votre quotidien ? (Facilitateur/obstacle)</p> <p>-Est-ce que des moyens/des aménagements ont-été mis en place pour pallier ces difficultés ? Si oui, lesquels ?</p> <p>-Selon-vous, qu'est-ce qui aurait pu vous aider/qu'est-ce qui vous a aidé à réduire ces difficultés dans les activités maternelles ?</p> <p>-Auriez-vous souhaité que votre/vos enfant(s) soient intégrés/participent à votre prise en soin ? (au travers de mises en situation par exemple). Pourquoi ?</p>	<p>-Mise en évidence de l'appréhension des femmes paraplégiques, notion de sécurité</p> <p>-Définition de l'environnement comme obstacle à la participation au rôle maternel</p> <p>Adaptations/aménagements possibles (adaptations dans les activités signifiantes et aménagement des lieux signifiants)</p> <p>-Actions possibles de l'ergothérapeute sur la participation dans les activités scolaires/extrascolaires de l'enfant (mises en situation, adaptations...)</p> <p>-Place de l'enfant dans la prise en soin en ergothérapie</p> <p>-Rôle donné à l'enfant dans la mise en situation (source de motivation, d'engagement)</p>
--	--	--

## Annexe X : Analyse des entretiens avec les ergothérapeutes

Thèmes	Indicateurs	Entretien 1	Entretien 2	Entretien 3	Entretien 4	Synthèse horizontale
Thème 1 Equilibre occupationnel	Prise en compte des activités significantes/objectifs de la prise en soin  Impact de la paraplégie sur l'équilibre occupationnel des femmes paraplégiques  Identification des différentes AVQ impactées par la survenue de la paraplégie	- « permettre à ces personnes de pouvoir continuer à s'occuper de leurs enfants » - « activités de la vie quotidienne » - « la mobilité, les déplacements à l'intérieur »	- « <del>ré</del> autonomisation, activités de la vie quotidienne » - « occupations qui sont significantes pour chacun » - « autant d'objectifs que de patients » - « l'équilibre occupationnel c'est ce à quoi on tend » - « notre cœur de métier d'être voilà sur les occupations primordiales pour les patients et du coup ça peut la parentalité ou autre. »	- « autonomie dans leurs activités quotidiennes » - « équilibre dans le milieu de vie » - « C'est tout ce qui touche les aides techniques, aux déplacements, au domicile et aménagement de domicile. »	- « nous c'est le rôle parental qu'on adresse » - « On tient compte des besoins que la personne veut bien adressée. »	- autant d'objectifs que de patientes paraplégiques (ergo2) - l'autonomie dans la vie quotidienne, l'équilibre occupationnel, l'équilibre dans le milieu de vie (ergo 2 et 3) - une intervention dans les activités de la vie quotidienne - le rôle maternel pris en compte - déplacements ou la parentalité objectifs par certains ergothérapeutes - une prise en compte des différents éléments de l'environnement est donc nécessaire
	Place de la maternité dans l'équilibre occupationnel des femmes	- « pas vu de spécificité d'un point de vue occupationnel » - « dans l'environnement humain, il y a les enfants qui peuvent être facilitateurs ou obstacles comme d'autres »	- « maternité contribue à leur équilibre occupationnel » - « être mère ça fait partie des rôles sociaux ça peut emmener à différentes occupations liées à la maternité »		- « La parentalité est présente partout dans le monde, ce rôle-là est important » - « un facteur de motivation »	- la maternité contribue à l'équilibre occupationnel (ergo 2 et 4), rôle social qui amène à la réalisation d'occupations (ergo2) - s'occuper de leur enfant source de motivation, et ainsi d'engagement (ergo 4) - les femmes en situation de handicap ne présentent pas de spécificité au niveau occupationnel que les autres mères (ergo 1) - les enfants font partie de l'environnement social (ergo1)
Thème 2	Impact de la paraplégie sur la performance et l'engagement dans le rôle maternel	- « une femme paraplégique fait exactement la même chose qu'une maman ordinaire » - « l'environnement s'y prête donc c'est notre rôle il est là » - « une maman paraplégique, elle a l'autonomie suffisante pour gérer son enfant »	- « les difficultés de déplacement ça peut rendre difficile déjà l'accessibilité à différentes activités avec son enfant que ça soit en extérieur ou à l'intérieur » - « certaines ne peuvent pas sortir seul avec leur enfant parce qu'ils ne se sentent pas capables si l'enfant il traverse la rue de pouvoir le rattraper. »	- « Une maman paraplégique elle ne peut pas se promener avec son petit dans ses bras. il va falloir trouver des aménagements » - « elle ne pourrait plus se déplacer en fauteuil roulant manuel parce que si elle portait son bébé il lui faut les deux bras »	- « Il doit avoir des femmes paraplégiques qui sont autonomes mais il y en a qui ne le sont pas et qui doivent galérer vraiment beaucoup » - « le parent qui aurait des difficultés à se déplacer avec bébé dans les bras, ça peut être un	- la paraplégie n'impacte pas la manière dont les femmes s'occupent de leurs enfants (ergo 1) - certains montrent des difficultés dans la réalisation des soins et les déplacements avec l'enfant - un aménagement de l'environnement par le biais de différents moyens est donc nécessaire - les difficultés rencontrées dans ces activités ne remettent pas en question le rôle de mère mais empêche certaines
			- « j'ai beaucoup de patients qui ne se sentent pas pleinement dans leur rôle de parent parce qu'ils ne peuvent pas exercer toutes les activités ».	- « Après les actes autour du bébé, pour changer le bébé, il faut avoir l'environnement adapté »	parent ambulancier mais aussi en fauteuil »	mères d'exercer pleinement ce rôle (ergo2)
Participation au rôle de mère	Actions de l'ergothérapeute (aménagements de l'environnement, des lieux significatifs, mises en situation dans les activités maternelles)  Adaptations/aménagements possibles (adaptations dans les activités significatives et aménagement des lieux significatifs)	- « préciser le fauteuil parce que c'est difficile de porter un enfant » - « pouvoir se déplacer plus facilement et en sécurité » - « Faire en sorte que l'environnement, il ne soit pas obstacle, de proposer les aides techniques dont elle pourrait avoir besoin »	- « les patientes elles veulent être rassurées sur le fait qu'il existe des aides techniques, des choses pour les accompagner dans la parentalité » - « réfléchir sur on va dire au niveau du logement, à l'accessibilité aux différents mobiliers, la table à langer, le lit pour voilà, l'accès à la baignoire pour le bébé ou à la douche » - « simuler déjà pour tout ce qui était les couches, le biberon, pour comment le porter pour déjà les rassurer avec un bébé factice avant de pouvoir éventuellement faire des mises en situations mais c'est vrai que je les fais à l'hôpital pour les rassurer » - « réfléchir aux différentes postures au fauteuil pour les sécuriser eux, sécuriser le bébé. »	- « on a fait une mise en situation voir ce qui pourrait gêner dans la maison » - « le fauteuil manuel faut l'abandonner. D'où la mise en place du fauteuil électrique, ça c'est un exemple de gêne pour une personne paraplégique »	- « après on y met des recommandations, soit par des nouvelles façons de faire, des conseils, des aides techniques qu'on peut modifier ou qu'on a déjà modifié et qu'on peut leur prêter. » - « On utilise beaucoup les poupées pour faire les simulations » - « je vais présenter les équipements en mise situation avec des poupées »	- de manière générale l'ergothérapeute intervient sur les activités maternelles par le biais de la mise en place d'aides techniques et l'aménagement de l'environnement de la mère afin qu'il ne soit pas obstacle - il est donc nécessaire de penser à l'accessibilité du logement et conseillé les mamans sur le mobilier adapté à la parentalité tel que le lit, la table à manger, le siège-auto - des mises en situation peuvent également être réalisées avec des bébés factices dans un premier temps afin de les rassurer - la mise en place d'un fauteuil roulant électrique à la place du fauteuil roulant manuel peut être envisagé pour réduire les difficultés rencontrées dans les déplacements avec l'enfant - dans certains services/établissements des prises en soin en hôpital de jour peuvent être prescrites pour traiter le sujet de la parentalité et des difficultés dans les activités maternelles (ergo 2)
	Identification des déplacements comme obstacles à la réalisation des activités scolaires et	- « En ce qui concerne l'école, ça va être emmener l'enfant à l'école, pouvoir éventuellement rentrer à l'école si elle n'est pas	- « quand l'enfant grandit c'est comment réfléchir les déplacements extérieurs pour l'emmener à l'école, aller le chercher à l'école,	- « c'est le trajet pour accompagner puis aller chercher l'enfant. Après une femme paraplégique sportive elle le fait, elle ne va pas avoir de	- « ça peut être compliqué l'accès avec le transport adapté et un bébé. Mais ici un parent qui souhaite transporter	- dans le cas des activités scolaires et extrascolaires de l'enfant, le principal obstacle peut être les déplacements ou les transports pour emmener l'enfant

	extrascolaires de l'enfant	accessible parce qu'il y a encore des écoles qui ne sont pas accessibles »	l'emmener aux activités extrascolaires. »		le bébé en transport adapté doit trainer le siège-auto, le parent est en fauteuil roulant, le bébé, le sac à couches et le siège-auto. »	- en effet, pour une ergothérapeute (ergo 1), ce qui pourra poser difficultés est l'accessibilité de l'école - un autre ergothérapeute considère que pour une femme paraplégique avec des bonnes capacités sportives, ces déplacements ne posent pas de difficultés (ergo 3)
	Mise en évidence de l'appréhension des femmes paraplégiques, notion de sécurité	- « la sécurité par rapport aux activités autour de l'enfant, tout ce qui est portage, tout ce qui est entretien de l'enfant. La sécurité pour l'enfant et la sécurité pour la maman. » - « il y a une notion de sécurité importante autour de l'enfant quand il est encore petit »	- « ils ne se sentent pas en sécurité pour être seule avec leur enfant dans la rue que ce soit pour l'emmener à l'école, à la crèche ou aux activités extrascolaires » - « c'est vraiment la peur que l'enfant traverse en plein milieu de la rue et qu'ils n'ont pas la capacité de le rattraper pour éviter qu'il traverse »	- « un enfant qui va à l'école il marche, c'est un enfant qui a au moins 3 ans donc il n'y a pas de soucis pour effectuer le trajet » - « il y a des personnes qui ont peur de pas pouvoir assurer la sécurité de l'enfant. Je pense que ça fait partie de notre rôle aussi de montrer que c'est possible et de donner confiance »	« Il y a des parents qui pensent qu'ils ne seront pas capables de faire et quand ils ont l'équipement ils se disent ah mais je serais capable » - « Nous on a deux objectifs à la clinique : autonomie dans les soins mais avant ça c'est sécurité du bébé dans les soins »	- la sécurité de l'enfant et de la maman est un enjeu primordial à prendre en compte dans la prise en soin - certains parents ne se sentent pas en sécurité pour les déplacements dans la rue, pour emmener l'enfant à la crèche, à l'école ou aux activités extrascolaires car l'enfant n'a pas encore conscience du danger - certains parents ne se sentent pas capables et la mise en place d'aides techniques permet de réduire cette notion d'insécurité et ils ne sentent ensuite capables (ergo 4) - l'ergothérapeute 3 met en évidence que c'est le rôle de l'ergothérapeute de les rassurer et de leur donner confiance
	Actions possibles de l'ergothérapeute sur les déplacements dans les activités scolaires/extrascolaires de l'enfant (mises en situation, adaptations...)	- « Par exemple, un fauteuil électrique pour pouvoir, quelque chose de motorisé en tout cas pour pouvoir emmener ou aller chercher les enfants à l'école » - « Alors réaliser le trajet pour aller à l'école »	« J'ai deux patientes qui ont investi une motorisation sur leur fauteuil pour avoir une main de libre pour tenir l'enfant »	- « le fauteuil manuel faut l'abandonner. D'où la mise en place du fauteuil électrique »	- « On va s'impliquer, on peut demander à une crèche et lui dire que la maman a des difficultés d'accessibilité est-ce que vous seriez prêts à aller chercher l'enfant à la voiture » - « on va faire des mises en situations, on va accompagner les parents »	- la mise en place d'une motorisation sur le fauteuil roulant manuel semble être une solution unanime pour les ergothérapeutes travaillant en France afin de permettre aux parents de tenir la main de leur enfant et ainsi d'assurer la sécurité qui peut être source d'appréhension - des mises en situation pour réaliser le trajet jusqu'à l'école est une solution peut également être envisagée en fonction du lieu d'exercice de l'ergothérapeute - au Québec une intervention auprès des crèches est également possible pour faire
					- « deux trucs extérieurs sur lesquels on va s'impliquer beaucoup c'est conduire les enfants aux jardins d'enfants, à la garderie ou la crèche »	des demandes afin d'aider de pallier les difficultés d'accessibilité
	Place de l'enfant dans la prise en soin en ergothérapie  Rôle de l'enfant (source de motivation, d'engagement)	- « ce n'est pas forcément le rôle de l'ergothérapeute, de s'immiscer là-dedans. Pour moi c'est à la maman de s'organiser après pour ça, on met en place les moyens pour qu'elle puisse emmener son enfant à l'école. Ensuite, c'est à elle de voir comment elle assure la sécurité de son enfant à travers ça voilà »	- « J'ai vu une femme paraplégique qui avait des enfants en bas âge au moment de l'accident donc là clairement c'est un objectif qui était prioritaire » - « j'ai fait venir leur enfant en rééducation » - « c'est sûr que souvent les enfants ça a une place primordiale pour les patients au même titre qu'on peut intégrer le conjoint » - « il n'y a rien de mieux que la mise en situation écologique réelle »	- « Je ne pense pas que ça soit nécessaire qui est la présence de l'enfant mais bon c'est toujours à leur proposer » - « il y a certains parents qui préfèrent garder leur enfant à l'écart de leurs difficultés, ils sont parents avant tout, ils ne sont pas handicapés. Ils peuvent les informer sur le handicap mais avant tout ils sont parents »	- « on faisait venir les parents ici avec le bébé, on faisait des mises en situation réelle avec bébé » - « on se déplace pour faire des mises en situation on amène des équipements avec nous et puis on peut le faire à la maison. »	- ce n'est pas forcément le rôle de l'ergothérapeute de réaliser des mises en situation avec l'enfant (ergo 1) - lorsque les femmes ont déjà des enfants cela devient une priorité et inclure les enfants permet de rassurer ces femmes (ergo 2) - l'inclusion de l'enfant peut être proposée mais n'est pas forcément nécessaire car certains parents peuvent vouloir laisser leur enfant à l'écart de leur handicap (ergo 3) - lorsque que l'enfant est déjà né les mises en situation réelles avec l'enfant sont réalisées et peuvent même être effectuées au domicile des patientes (ergo 4)
Synthèse verticale		- les déplacements et la mobilité altérés par la paraplégie - Permettre aux femmes paraplégiques de s'occuper de leurs enfants peut être un objectif - Les mères paraplégiques sont assez autonomes pour s'occuper de leurs enfants, au même titre que les autres mères.	- L'objectif premier est l'autonomie dans les activités de la vie quotidienne - objectifs définis dépendent de chaque patiente, des activités qui sont significatives pour elles afin de leur permettre de retrouver un équilibre occupationnel	- le but est de permettre aux femmes paraplégiques de retrouver un équilibre dans le milieu de vie, pour cela il est possible d'agir sur les déplacements de ces femmes qui sont identifiés comme posant difficultés	- la parentalité fait partie de la vie des femmes avec des enfants - dans le cas des femmes paraplégiques, elles peuvent rencontrer des difficultés pour être indépendantes dans la réalisation des soins de leur	<b>HYPOTHESE 1 :</b> - REJETEE par 3 ergothérapeutes - VALIDE par 1 ergothérapeutes  <b>HYPOTHESE 2 :</b> - REJETEE par 1 ergothérapeute - VALIDE par 3 ergothérapeutes

		<p>L'environnement peut être obstacle - il est donc possible d'aménager l'environnement ou de préconiser des aides techniques afin de permettre la participation dans ces activités - lors des déplacements liés aux activités scolaires et extrascolaires de l'enfant, la notion de sécurité est importante et la mise en place d'aides techniques tels qu'un fauteuil roulant électrique pour emmener l'enfant à l'école - la réalisation de mise en situation sur le trajet de l'école de l'enfant peut également être envisagée. Cependant, l'intégration de l'enfant n'est pas forcément nécessaire.</p>	<p>- pour les femmes qui ont déjà des enfants, les activités maternelles sont à prendre en considération car cela contribue à cet équilibre - la maternité est un rôle social qui implique la réalisation d'occupations, et donc une intervention ergothérapique - les mères paraplégiques peuvent avoir des difficultés dans les déplacements avec leur enfant - certaines mères n'ont pas l'impression d'exercer pleinement leur rôle de par les difficultés pour réaliser certaines activités avec leur enfant - la paraplégie peut impacter les trajets pour les activités scolaires et extrascolaires, qui crée une insécurité et une peur de ne pas pouvoir assurer la sécurité l'enfant - la mise en place d'aides techniques telles qu'un fauteuil roulant électrique peut être envisagée pour renforcer la sécurité durant les trajets - inclure l'enfant dans la prise en soin et ainsi réaliser des mises en situation écologique permettrait de rassurer les mères quant à</p>	<p>- l'ergothérapeute intervient sur l'accessibilité du domicile, la mise en place d'aides techniques telles que des fauteuils roulants - les mères paraplégiques qui se déplacent en fauteuil manuel vont être en difficultés pour porter leur enfant car elles vont avoir les deux mains occupées ainsi que pour réaliser les actes de soins pour leur enfant - pour cela il est possible d'envisager de mettre en place des aides techniques adaptées ou de réaliser des mises en situation afin d'identifier ce qui pourrait poser difficultés - dans les activités scolaires, ce qui pourrait poser difficultés ce sont les trajets pour aller à l'école. Néanmoins, une femme paraplégique sportive peut ne pas avoir de difficultés. - certaines femmes peuvent ne pas se sentir capables d'assurer la sécurité et les besoins quotidiens de leur enfant, c'est donc aussi</p>	<p>enfant, néanmoins l'apport d'aides pourrait leur permettre de retrouver cette indépendance - les objectifs en ergothérapie peuvent être axés sur les activités maternelles - une évaluation complète est donc nécessaire afin de mettre en évidence les éléments facilitateurs et obstacles de l'environnement - des activités telles que les déplacements peuvent être identifiées comme posant difficultés - ainsi les ergothérapeutes font des recommandations, et proposent la mise en place d'équipements ou d'aides techniques - des mises en situation avec des poupées ou avec l'enfant peuvent également être proposées.</p>	
			<p>leurs capacités à continuer à s'occuper de leur enfant et ainsi renforcer leur participation dans les activités maternelles - les mises en situation peuvent être réalisées dans un premier temps sans l'enfant ou avec un bébé factice puis transposer dans un milieu écologique avec l'enfant dans un second temps</p>	<p>le rôle de l'ergothérapeute de les rassurer et de leur redonner confiance en elles - l'intégration de l'enfant dans la prise en soin et sa présence lors de mises en situation n'est pas forcément nécessaire. C'est à leur proposer mais il faut laisser le choix aux mères car certaines ne veulent tenir leur enfant à l'écart de leurs difficultés</p>	<p>- pour les activités telles qu'emmener l'enfant à la crèche, les transports et les déplacements peuvent être sources de difficultés car la mère ne peut pas se déplacer, tenir son enfant ainsi que les affaires nécessaires à ses soins - de plus, la sécurité de l'enfant est un des objectifs primordiaux a cours de la prise en soin en ergothérapie, - dans les déplacements extérieurs, les ergothérapeutes font des demandes au crèche afin de faciliter l'accès et de mettre en place des aides techniques pour les déplacements</p>	

## Annexe XI : Analyse des entretiens avec les mères paraplégiques

Thèmes	Indicateurs	Entretien 1	Entretien 2	Entretien 3	Synthèse horizontale
Thème 1 Equilibre occupationnel	Place de la maternité dans l'équilibre occupationnel	- peur de ne plus pouvoir s'occuper de son enfant seule - « je suis inscrit dans la vie de mon fils pour les activités scolaires et périscolaires »	- « je vis seule avec lui donc on fait beaucoup de choses ensemble »	- « elle a toujours été avec moi, on faisait beaucoup de choses ensemble »	- la maternité a une place importante dans la vie de toutes ces femmes
	Place des activités significatives dans la prise en soin en ergothérapie	- « prise en charge du handicap psychologique et moteur elle est vraiment large » - « on a travaillé beaucoup avec les ergothérapeutes sur le moyen de locomotion » - « j'ai essayé différents fauteuils roulants avec des adaptations électriques » - « on a vu la cuisine, on a fait des repas, des courses au supermarché, apprendre à gérer les étages du haut » - « tout ce qui fait partie du quotidien qui n'est pas une contrainte » - la toilette avait également été travaillé - un ensemble d'activités a été travaillé pour « que je sois adaptable à toute situation »	- « un peu tout, réaliser auto-sondages au lit puis ensuite au fauteuil » - « mise en situation » - « on m'a aussi appris à faire le lit, [...] à ramasser les choses par terre tout en me sécurisant » - « j'étais paraplégique, tout était nouveau j'ai dû réapprendre » - « j'ai appris à faire aussi les transferts » - « au début je me suis dit mais à quoi ça me sert de faire tout ça » - « j'ai pris conscience que ce qu'on nous faisait travailler en ergothérapie c'est pour nous rendre autonome le plus possible »	- « ce que je travaillais en kiné je le mettais en situation en ergo par exemple tout ce qui était équilibre, elle me faisait travailler les tâches ménagères, ranger la vaisselle, mettre en route le lave-vaisselle, mettre la vaisselle et puis ensuite cuisiner » - « en parlant du fait que j'étais maman [...] et que j'avais envie de faire le plus de choses possibles » - « j'avais des attentes pour m'occuper de ma petite fille et pouvoir essayer de la porter, de la mettre sur la table à langer pour la changer, lui faire prendre le bain, j'avais peur de marcher avec elle dans les bras, l'ergothérapeute a été à l'écoute » - « au début ça peut paraître un peu ridicule d'être dans un hôpital et de vider le lave-vaisselle mais de l'avoir fait une première fois et de voir que je réussissais en fait le jour où je suis retournée à la maison et que j'ai commencé à faire ces tâches, tout prenait sens, je me disais ça j'y arrive, il faut que je me mette comme ça, ça permet de redonner confiance »	- prise en soin globale prenant en compte les activités de la vie quotidienne - pour certaines il y avait des attentes concernant les activités maternelles, elles ont donc été prises en compte dans la prise en soin - certaines ne comprenaient pas l'intérêt des mises en situation au premier abord
Participation au rôle maternel	Identification des activités contribuant à la participation au rôle maternel  Place des activités scolaires/extrascolaires	- réalisation des trajets pour emmener son fils à l'école - « si j'emmenais plus mon fils à l'école ça voulait dire que je pouvais plus m'en occuper seule » - « l'école c'était la base bien sûr les repas, la propreté et tout mais ça je pouvais encore le faire en fauteuil mais tout ce qui était lié aux déplacements ça c'était compliqué dans ma tête » - « je ne pensais pas que je pourrais continuer à aider l'institutrice quand elle a besoin d'un coup de main à participer comme les autres mamans »	- réalisation des trajets pour aller chercher son fils à l'école	- « son papa s'occupait d'elle le matin et moi j'allais la rechercher à la crèche »	- place importante des mères dans la vie scolaire et extrascolaire de l'enfant - elle réalise toutes les trajets liés à la scolarité
	Impact de la paraplégie sur la performance et l'engagement dans le rôle maternel  Identification des activités maternelles qui posent difficultés	- les déplacements liés aux activités scolaires et extrascolaires « ça a été la grande question » - « quand j'ai pris conscience de la paraplégie je me suis dit comment je vais accompagner mon fils à l'école, comment je vais faire, je n'habite pas loin de l'école j'ai qu'un kilomètre à faire, comme avant main dans la main c'est impossible »	- « le matin je ne suis pas encore prête parce que mon auxiliaire de vie arrive, avant quand il faisait nuit elle le déposait à l'école et à 16h30 j'allais le chercher parce que je suis prête. Maintenant il part tout seul mais je mets un point d'honneur à aller le chercher » - « impacté oui et non, on avait l'habitude de sortir, de faire pas mal d'activités [...] mais actuellement je continue quand même après l'école » - « je suis embête pour le moment car je n'ai pas de voiture adaptée » - « je peux rencontrer des difficultés par exemple des fois pour descendre un trottoir [...] mais j'ai déjà repéré par où passer ou pas. »	- « ce qui est difficile c'est quand je suis debout et qu'il y a ma fille qui me tend les bras, qu'elle voudrait que je la porte, ça c'est un peu difficile, j'avais un peu de mal et tout simplement aller la chercher à la crèche » - « l'emmener au parc je le fais avec mon mari parce que rien que d'aller au parc, c'est la notion de la sécurité c'est vraiment ça qui me pose un gros problème parce qu'encore je pourrais l'emmener au parc mais si jamais elle tombe, ou si je vois qu'elle se déséquilibre je n'irai pas assez vite pour la retenir »	- les déplacements dans les activités scolaires et extrascolaires et les soins de l'enfant posent certaines difficultés pour certaines femmes (mère 1 et 3) - néanmoins lorsque l'enfant est autonome cela n'engendre pas de difficultés

	Identification des éléments créant la situation de handicap	<ul style="list-style-type: none"> <li>- « on fait souvent le trajet où il marche à côté de moi, il tient l'accoudoir, on passe sur les trottoirs [...] ça c'est tout à fait possible, un kilomètre c'est réalisable mais à 4 ans c'est beaucoup, à 6 ans c'est déjà mieux, il y a l'âge aussi qui compte »</li> <li>- au retour moins cette notion de on est pressé</li> <li>« L'accessibilité aux personnes en situation de handicap, l'accessibilité aux bâtiments »</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- « au début ce n'était pas facile j'avais un peu une appréhension du regard des autres, quand vous êtes confronté aux gens dans la rue puis qu'ils vous regardent vous ne savez pas. Plusieurs fois j'ai croisé des gens je lisais dans leur regard oh la pauvre elle est en fauteuil, elle a un enfant comment elle fait pour s'en occuper »</li> </ul>		<ul style="list-style-type: none"> <li>- l'environnement peut être obstacle en raison de l'inaccessibilité de certains lieux mais cela dépend aussi de l'âge de l'enfant et du temps pour réaliser les déplacements</li> </ul>
	Mise en évidence de l'appréhension des femmes paraplégiques, notion de sécurité	<ul style="list-style-type: none"> <li>- reformulation notion d'insécurité si votre enfant traverse la rue et que vous ne pouvez pas le rattraper</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- « oui ça va je n'ai pas d'appréhension quelconque »</li> <li>- « ça va le responsabilise aussi »</li> <li>- « ça va je suis à l'aise j'y vais tranquillement j'avoue que je n'ai pas de difficultés »</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- « j'avais peur, elle sait marcher à côté de moi, me donner la main et tout mais sur une distance de 500m je ne suis pas sûre de pouvoir la sécuriser et ça me fait très peur »</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- certaines femmes ressentent de l'appréhension pour les déplacements et ont peur de ne pas pouvoir assurer la sécurité de leur enfant (mères 1 et 3)</li> </ul>
	Actions possibles de l'ergothérapeute sur la participation dans les activités scolaires/extrascolaires de l'enfant (mises en situation, adaptations...)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- « on a étudié avec internet les réseaux de bus, si je pouvais faire le trajet en bus avec mon fils même s'il y avait qu'un seul kilomètre »</li> <li>- « mise en place d'un scooter électrique [...] ça m'a révolutionné ma vie. Quand j'ai eu ce moyen de transport j'ai quasiment repris ma vie d'avant presque »</li> <li>- « maintenant mon fils il est encore petit donc il monte entre mes jambes et je l'emmène avec cet appareil »</li> <li>- « j'ai des connaissances paraplégiques qui n'ont pas cette mobilité et qui utilisent la version</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- « avant que je signe le contrat de location on avait déjà vu avec l'ergo et l'assistante sociale les aménagements »</li> <li>- « n'aurait pas eu forcément besoin de réaliser des mises en situation pour aller chercher son fils, une mise en situation pour se déplacer en transports en commun était prévue mais annulée en raison du contexte sanitaire, on ne pouvait pas le réaliser, on organisait des sorties d'autonomie comme prendre le bus »</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- « un jour, l'ergothérapeute a pris un poupon, [...] on lui a mis énormément de poids à ce bébé j'ai dû vraiment me balader dans tout l'hôpital avec le poupon dans les bras, elle a mis jusqu'au bout ses activités, donc c'était vraiment top »</li> <li>- « l'ergothérapeute a envisagé de faire le chemin ensemble avec ma fille pour voir les solutions à mettre en place et voir avec ma fille son comportement vis-à-vis de moi »</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- la mise en place d'aides technique est identifiée comme moyen pour réduire les difficultés dans les déplacements (mère 1) mais également les mises en situation (mères 1 et 3)</li> </ul>
		<ul style="list-style-type: none"> <li>électrique du fauteuil et qui emmènent leurs enfants de la même manière petit sur les genoux et après en tenant la main »</li> <li>« le judo est pas loin de chez nous, on a choisi des activités où je pouvais aller avec mon scooter »</li> </ul>			
	Place de l'enfant dans la prise en soin en ergothérapie  Rôle donné à l'enfant dans la mise en situation (source de motivation, d'engagement)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- « non c'est bien qui soit associé qui ne soit pas laissé à l'écart au vu de notre relation »</li> <li>- « on me demandait des détails pour être au plus vrai »</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- « s'il avait été plus petit j'aurais eu beaucoup plus de difficultés »</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- intégrer votre petite fille dans la prise en soin vous pensez que c'est pertinent « oui carrément, ça permet de rendre la situation plus réaliste »</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- pour les mères ayant eu des difficultés, l'intégration de l'enfant aurait été importante néanmoins cela n'a été fait que pour une (mère 3)</li> </ul>
Synthèse verticale		<ul style="list-style-type: none"> <li>- prise en soin globale prenant en compte les activités de la vie quotidienne</li> <li>- des difficultés ont été rencontrées dans les déplacements liés aux activités scolaires et extrascolaires avec une notion d'insécurité</li> <li>- une problématique importante au regard de sa place la vie scolaire de son enfant</li> <li>- préconisation d'un scooter par l'ergothérapeute a été nécessaire pour réaliser ces activités</li> <li>- néanmoins, des mises en situation avec son fils n'ont pas pu être réalisées même si elle trouve ça pertinent</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- prise en soin globale prenant en compte les activités de la vie quotidienne</li> <li>- aménagement du domicile, réalisation de mises en situation ont été nécessaire</li> <li>- au vue de l'âge de son fils et de son niveau d'autonomie, elle n'a pas rencontré de difficultés dans les activités maternelles et a su mettre en place des stratégies</li> <li>- elle évoque le fait que si son fils avait été plus jeune cela aurait été plus dure</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- prise en soin globale prenant en compte les activités de la vie quotidienne et qui a répondu à ses attentes face aux activités maternelles</li> <li>- difficultés rencontrées dans les soins et les déplacements avec sa fille pour l'emmener à la crèche</li> <li>- une appréhension et une peur de ne pas pouvoir assurer la sécurité s'est développée</li> <li>- des mises en situation avec des poupons et avec sa fille ont été réalisées pour réduire cette insécurité et recrée un milieu écologique</li> </ul>	



### **Paraplégie et maternité : un accompagnement ergothérapeutique pour une participation dans la vie scolaire et extrascolaire de l'enfant**

**Contexte** : La paraplégie peut engendrer une dépendance dans les activités de la vie quotidienne en raison des troubles apparus. Elle peut donc entraîner un déséquilibre occupationnel chez les femmes paraplégiques et une restriction de participation au rôle maternel. Or la maternité contribue à leur équilibre. En effet, élever son enfant est une activité de la vie quotidienne. L'ergothérapeute est spécialiste des occupations, un accompagnement peut donc être envisagé dans l'exercice du rôle maternel notamment pour les activités scolaires et extrascolaires de l'enfant. **Sujet d'étude** : Cette recherche permet de se questionner sur les actions de l'ergothérapeute sur la participation des femmes paraplégiques au rôle de mère dans les activités scolaires et extrascolaires de leur enfant. **Méthode** : Une méthode qualitative avec une enquête de terrain pour compléter les données théoriques est utilisée. Il a été possible de réaliser des entretiens semi-directifs avec quatre ergothérapeutes afin d'interroger leur pratique. Des entretiens avec des mères paraplégiques ont aussi été effectués pour obtenir leur ressenti face à leur prise en soin. **Résultats** : Le nombre d'entretiens n'est pas suffisant pour généraliser la pratique des ergothérapeutes sur la participation des femmes paraplégiques au rôle maternel. Néanmoins, ils permettent de comparer leurs actions avec les attentes de ces femmes et mettent en évidence des difficultés pour les mères paraplégiques dans les activités scolaires et extrascolaires de l'enfant notamment dans les déplacements. L'ergothérapeute semble pouvoir réduire ces difficultés et ainsi permettre la participation dans ces activités. **Conclusion** : Il préconise des aides techniques dans les déplacements liés à ces activités afin de réduire l'appréhension de ces mères et favoriser leur participation au rôle maternel. La réalisation de mises en situation au contraire dépend des ergothérapeutes ainsi que des patients et de leur degré d'acceptation du handicap.

**Mots-clés** : Equilibre occupationnel, Ergothérapie, Paraplégie, Participation occupationnelle, Rôle maternel

### **Paraplegia and maternity: occupational therapy care for participation in children' school and extracurricular life**

**Context**: Paraplegia can lead to dependence in activities of daily living due to emerging disorders. Therefore, it can cause an occupational imbalance for paraplegic women and a restriction of participation in their maternal role. However, maternity contributes to their balance. Indeed, raising a child is an activity of daily living. Occupational therapists are specialists in occupations, an accompaniment can be envisaged in activities in relation to maternal role, especially for children' school and extracurricular activities. **Study topic**: This research allows to question the actions of occupational therapists on the participation of paraplegic women in the maternal role in the school and extracurricular activities of their child. **Method**: A qualitative method with a field survey to supplement the theoretical data was used. It was possible to conduct semi-directional interviews with four occupational therapists in order to question their practice. Interviews with paraplegic mothers were also conducted to obtain their feelings about their care. **Results**: The number of interviews was not sufficient to generalize occupational therapists' practice on paraplegic women participation in maternal role. Nevertheless, it allows to compare their actions with the expectations of these women. This highlights difficulties for paraplegic mothers in children' school and extracurricular activities, particularly in travels. Occupational therapists seem to be able to reduce these difficulties and thus allow participation in these activities. **Conclusion**: They recommend technical aids in travels related to these activities in order to reduce the apprehension of these mothers and encourage their participation in the maternal role. The realisation of role-playing, on the contrary, depends on occupational therapists as well as patients and their degree of acceptance of the disability.

**Key words**: Occupational balance, Occupational therapy, Paraplegia, Occupational participation, Maternal role