



Institut de Formation en Ergothérapie de Paris

Association pour le Développement, l'Enseignement et la Recherche en Ergothérapie

Mémoire d'initiation à la recherche réalisé dans le
cadre de la validation de l'U.E. 6.5

Ergothérapie et Handiparentalité

S6 : Évaluation de la pratique professionnelle et recherche

PIVARD Justine, étudiante ergothérapeute, sous la
direction de Mme GAMAIN Camille, maître de mémoire

Session juin 2023

« Ce mémoire est réalisé dans le cadre d'une scolarité. Il ne peut faire l'objet d'une publication que sous la responsabilité de son auteur et de l'Institut de Formation concerné »

Remerciements :

Je tiens tout d'abord à remercier ma maître de mémoire, Madame Gamain Camille, pour son accompagnement, nos échanges et sa réactivité. Cela m'a permis d'élaborer et de m'interroger tout au long de cette année sur mon mémoire d'initiation à la recherche.

Je souhaite remercier l'équipe pédagogique de l'Institut de Formation en Ergothérapie de Paris ADERE, pour leur pédagogie et leurs conseils durant les trois années de formation.

Je remercie également Pauline pour sa disponibilité, sa gentillesse et son engouement à partager son expérience d'ergothérapeute dans l'accompagnement à l'handiparentalité. Mais aussi l'ensemble des ergothérapeutes qui ont accepté de participer à cette recherche. Je n'aurais pas pu la mener à bien sans leur contribution et le temps qu'elles m'ont accordé.

Merci à ma famille, ma marraine, mes amis et mon tiers de promotion qui m'ont apporté tout leur soutien et pour les relectures de ce mémoire. Je les remercie de m'avoir soutenue dans ce projet, de m'avoir épaulée et suivie durant toutes ces années.

Table des matières

INTRODUCTION	3
PROBLÉMATISATION	5
CADRE CONCEPTUEL	7
1. Le handicap	7
1.1 Définitions, généralités	7
1.2 Les différents types de handicaps	8
1.3 La situation de handicap	9
2. La parentalité	11
2.1 Définitions, généralités	11
2.2 De nouveaux enjeux liés à la parentalité ; de nouvelles formes de parentalité	12
2.3 L'handiparentalité	13
2.3.1 Définition, généralités	13
2.3.2 Aide, droit, encadrement législatif	13
3. L'accompagnement médico-social	16
3.1 Définitions, généralités	16
3.2 D'un accompagnement médico-social	16
3.3 ...vers un accompagnement de l'handiparentalité ?	18
4. Ergothérapie et handiparentalité	20
4.1 L'ergothérapeute, professionnel des occupations humaines	20
4.2 Habilitier à l'occupation	20
4.2.1 L'habilitation à l'occupation conceptualisée	21
4.2.2 Les occupations parentales : les co-occupations	23
4.3 L'ergothérapeute et l'handiparentalité	24
4.3.1 Généralités	24
4.3.2 Les moyens de l'ergothérapeute	25
4.3.3 La nécessité d'un travail collaboratif en interdisciplinarité	31
CADRE EXPÉRIMENTAL	33
1. Méthodologie et modalité de la recherche	33
1.1. Objectifs de recherche	33
1.2. Choix de la population	34
1.3. Choix de l'outil d'enquête	35
1.4. Élaboration de l'outil d'enquête	35

2. Analyse des résultats	37
2.1. Modalité d'analyse des entretiens	37
2.2. Présentation et analyse des résultats.....	37
2.2.1. Renseignements contextuels des ergothérapeutes.....	37
2.2.2. Accompagnement à l'handiparentalité en structure.....	39
2.2.3. Les co-occupations liées à la parentalité	41
2.2.4. Les bilans et les moyens d'accompagnement des ergothérapeutes..	43
2.2.5. La plus-value de l'ergothérapeute.....	47
2.2.6. Propositions d'évolutions des ergothérapeutes	48
DISCUSSION	50
1. Conclusion et discussion de l'enquête.....	50
2. Confrontation aux hypothèses	55
3. Limite de l'enquête	57
4. Ouverture et pistes de réflexion	58
CONCLUSION	59
BIBLIOGRAPHIE :	60
Annexe I : Schéma du MCREO.....	I
Annexe II : Schéma de la CIF	I
Annexe III : Tableau comparatif de la CIF et du MCREO.....	II
Annexe IV : Tableau du bilan de la Mesure Cadienne du Rendement Occupationnel	III
Annexe V : Formulaire de consentement à l'enregistrement audio	IV
Annexe VI : Guide d'entretien	V
Annexe VII : Retranscription de l'entretien avec l'ergothérapeute 1	IX
Annexe VIII : Retranscription de l'entretien avec l'ergothérapeute 2.....	XXIII
Annexe IX : Retranscription de l'entretien avec l'ergothérapeute 3.....	XXXIII

« *La vie ne s'arrête pas parce que le handicap survient.* » (Ameline, 2003)

INTRODUCTION

En 2020, on recense 8 millions de familles avec un ou plusieurs enfants mineurs en France (INSEE, 2021). Le désir d'enfant et de parentalité est une étape de la vie, commune à beaucoup de personnes, dont une catégorie de la population en était jusqu'ici écartée : les personnes en situation de handicap. Aujourd'hui, 17 000 personnes en situation de handicap sont parents d'un enfant de moins de sept ans (Comité interministériel du handicap, 2020). Étant donné que le nombre de personnes en situation de handicap ne cesse d'augmenter (OMS, 2022), on peut supposer que le taux de personnes en situation de handicap désirant devenir parents évoluera également dans le même sens. Rappelons que la loi du 11 février 2005 pour « l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées » a été un tournant. En effet, la loi a permis d'aborder de nombreuses questions et d'introduire le sujet de la sexualité des personnes en situation de handicap, de son accompagnement et donc naturellement de celui de leur parentalité.

La parentalité est un processus dynamique du « devenir parent », qui évolue. Elle nécessite donc des réaménagements à chaque étape du développement de l'enfant, mais aussi au regard des problématiques familiales, sociales, financières, où la question du handicap hasarde l'exercice de la parentalité (Ministère des Solidarités, 2019). Cependant, lorsque l'on présente un handicap qu'il soit moteur, sensoriel, cognitif ou bien psychique, il semble naturel que ce processus soit davantage difficile à se mettre en place et à évoluer. Bien qu'il y ait une meilleure reconnaissance du handicap aujourd'hui, peu de structures spécialisées existent en France pour les accompagner dans cette parentalité (APF, 2017). Les lacunes sont dues au manque de recherche dans le domaine, et aux difficultés d'accès aux structures de soins périnataux (Mercerat & Saïas, 2020). Les professionnels de la puériculture (auxiliaire de puériculture, sage-femme, infirmière, puéricultrice, etc.) sont formés pour accompagner les parents avec leur nouveau-né dans ces étapes, mais ils ne sont pas initialement formés à l'accompagnement du handicap des parents.

Le projet de devenir parent lorsqu'un handicap est présent, peut être difficile à réaliser et engendre des problématiques occupationnelles, ce qui signifie que l'ergothérapeute a naturellement sa place pour accompagner ces personnes (Ory,

2011). En effet, l'ergothérapeute est un professionnel qui peut répondre aux besoins d'accompagnement à l'handiparentalité. Cependant, l'ergothérapeute est formé au handicap, mais pas à la puériculture, qui consiste à savoir assurer la croissance et l'épanouissement du nouveau-né (Gassier, Casteigt & Perreaux, 2009). La complémentarité de ces disciplines amène une collaboration intéressante.

Avoir le projet de devenir parent et avoir un handicap est un véritable défi à relever. Un accompagnement adapté pour ces parents en situation de handicap est primordial, car « *La vie ne s'arrête pas parce que le handicap survient. Chacune et chacun a droit à une existence riche et épanouissante, tout au long de sa vie.* » (Ameline, 2003).

PROBLÉMATISATION

Au travers de ma formation initiale en ergothérapie, il y a de nombreuses situations qui m'ont interpellée. En première année d'étude d'ergothérapie, des enseignements sur la blessure médullaire et la sclérose en plaques ont abordé le rôle de l'ergothérapeute auprès de ces personnes atteintes dans leur vie affective et sexuelle ainsi que leur maternité. Par la suite, j'ai réfléchi au sujet de cette parentalité semée d'obstacles, à laquelle je n'avais jamais songé. Qu'est-ce qui empêcherait les personnes avec un handicap d'être parents ? Un accompagnement en ergothérapie pourrait-il faciliter cette étape occupationnelle de la vie ? Comment accompagner au mieux le parent en situation de handicap afin qu'il puisse réaliser ses occupations liées à la parentalité ?

Tout d'abord, la littérature sur le sujet est relativement récente, ce qui prouve que la parentalité et le handicap sont de plus en plus abordés dans la société actuelle, contrairement à d'autres sujets qui sont traités depuis longtemps. Force est de constater qu'en plus du côté peu répandu dans la littérature, peu d'établissements de santé en France sont adaptés et proposent un accompagnement complet (APF, 2017). Ce sont des Services d'Accompagnement à la Parentalité des Personnes en situation de Handicap (SAPPH) qui proposent cet accompagnement complet à la parentalité. En dehors de ces structures, ce sont des accompagnements « fragmentés », pas nécessairement coordonnés qui abordent la question du désir d'enfant, de la grossesse, de l'accouchement ou encore de la périnatalité (APF, 2017). En effet, des ergothérapeutes accompagnent les parents aussi bien au sein de SAPPH que dans d'autres structures (SAMSAH, SAVS, etc.) dans chacune des étapes de la parentalité. Mais leur accompagnement est prédominant après la naissance de l'enfant (Mercerat & Saïas, 2020).

Finalement, après ce premier état des lieux de la littérature, je n'ai qu'un petit aperçu de ce que l'ergothérapeute fait concrètement sur le terrain, mais j'ai pu définir ce qui me motive à aller vers ce sujet. L'handiparentalité est un domaine que j'ai peu pratiqué lors de mes stages, c'est pourquoi il suscite mon intérêt. Je constate aussi, par différents témoignages de parents en situation de handicap, qu'il y a un besoin de recherche et d'accompagnement par des professionnels de santé spécialisés (APF, 2017) dont l'ergothérapeute fait notamment partie. J'ai choisi de centrer ma recherche

sur les parents avec des problématiques motrices et/ou sensorielles plutôt qu'avec des pathologies psychiatriques, et/ou troubles neurocognitifs majeurs que je n'ai jamais rencontrés, qui peuvent poser des questions d'éthique et dont peu de documentation existe à ce jour. L'ergothérapeute est un professionnel auquel on ne pense pas en premier lieu dans le domaine de la puériculture qui peut pourtant répondre aux problématiques occupationnelles des parents porteurs d'un handicap. Ma question de départ a donc été la suivante : comment l'ergothérapeute accompagne à la parentalité les personnes avec un handicap moteur et/ou sensoriel ?

Ma question de départ étant trop vaste, je me suis aussi entretenue avec des ergothérapeutes dans le domaine de l'handiparentalité. Par ce biais, j'ai compris rapidement que l'ergothérapeute pouvait intervenir à tous les stades de la parentalité : du désir de l'enfant jusqu'aux sept ans de l'enfant (Ministère des Solidarités, de l'Autonomie et des Personnes handicapées, 2019). Aussi, je souhaite ajouter que pour fluidifier mon écrit je parlerai du père et de la mère en situation de handicap en tant que « parents ». Ainsi, le terme de « parents » englobe toutes les formes de couples/familles (hétérosexuels, homosexuels, monoparentales...).

Pour répondre aux besoins actuels d'accompagnement à la parentalité en ergothérapie, notamment pour les personnes présentant un handicap moteur et/ou sensoriel, c'est ainsi que je formule ma question de recherche :

Dans quelle mesure, l'ergothérapeute facilite-t-il l'accompagnement à la parentalité des personnes présentant un handicap moteur et/ou sensoriel, des premiers jours de l'enfant à ses sept ans ?

Afin de répondre à la question de recherche, j'ai émis les hypothèses suivantes :

- L'ergothérapeute facilite l'accompagnement à la parentalité des personnes présentant un handicap moteur et/ou sensoriel en proposant, des conseils en aides techniques de puériculture spécifiques au handicap et des mises en situation des occupations parentales en fonction des besoins de la personne.
- L'ergothérapeute apporte une plus-value par le biais d'un travail collaboratif avec les professionnels de la puériculture et du médico-social qui accompagnent les parents présentant un handicap moteur et/ou sensoriel.

CADRE CONCEPTUEL

1. Le handicap

1.1 Définitions, généralités

Définir le handicap est complexe, car il existe aujourd'hui de multiples définitions. Selon l'Organisation Mondiale de la Santé, « *est handicapée toute personne dont l'intégrité physique ou mentale est passagèrement ou définitivement diminuée, en sorte que son autonomie, s'en trouve compromise.* » (OMS, 2001). Cette définition admet la perte d'autonomie et d'indépendance de la personne liée au handicap, quel qu'il soit. Elle distingue d'ailleurs deux grandes familles de handicap : le handicap physique et le handicap mental. Plus tard, la loi du 11 février 2005 énonce que « *constitue un handicap toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques.* » (Légifrance, 2005). Les conséquences du handicap sont davantage détaillées, et de nouvelles familles de handicap se dessinent : le handicap moteur, sensoriel, mental, cognitif et psychique. Enfin, la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées développera elle aussi la notion de handicap. En effet, ils entendent par personnes handicapées, « *des personnes qui présentent des incapacités physiques, mentales, intellectuelles ou sensorielles durables dont l'interaction avec diverses barrières peut faire obstacle à leur pleine et effective participation à la société sur la base de l'égalité avec les autres.* » (2006). De nouvelles notions s'ajoutent à celle du handicap, comme la base d'égalité avec les autres ainsi que la notion d'obstacles extrinsèques. Les dimensions du handicap se précisent, et d'autres termes sont utilisés pour différencier les handicaps : le handicap physique, sensoriel, intellectuel et mental.

Il y a donc différentes manières de définir et différencier le handicap. Elles se rejoignent et se complètent toutes, malgré des différences de vocabulaire et des degrés de précisions plus ou moins élevés.

1.2 Les différents types de handicaps

Les différents types de handicaps varient en fonction des classifications et des définitions. Ils sont notamment reconnus dans la loi du 11 février 2005 pour « l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées » qui s'inspire de la Classification International du Fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) (MDPH, 2018). La loi reconnaît cinq différents types de handicaps : le handicap moteur, sensoriel (auditif et visuel), mental, cognitif et psychique. Les handicaps moteurs et sensoriels sont ainsi reconnus et définis à la suite de cette loi. Aussi, une personne peut avoir plusieurs types de handicaps. Par exemple, une personne peut avoir un handicap moteur et un handicap sensoriel (CIF, 2001). Pour fluidifier cet écrit et avoir un vocabulaire cohérent, nous retiendrons ces familles de handicap comme l'a établi la loi du 11 février 2005.

Le handicap moteur se caractérise par la limitation de certaines fonctions physiques d'un individu. Celui-ci comprend l'hémiplégie (paralysie d'un hémicorps), la paraplégie (paralysie des membres inférieurs) et la tétraplégie (paralysie des quatre membres) (CIF, 2001). Le handicap moteur inclut aussi les personnes de petite taille, celles qui éprouvent des difficultés à marcher, de préhension et tous les troubles pouvant entraîner une atteinte partielle ou totale de la motricité des membres supérieurs et/ou inférieurs. Les troubles moteurs peuvent nécessiter l'usage de certains équipements, tels qu'un fauteuil roulant, une canne ou encore une béquille (CCAH, 2014).

Le handicap sensoriel peut prendre deux formes, à savoir la déficience visuelle et la déficience auditive (CIF, 2001). La déficience visuelle se caractérise par le biais de plusieurs formes. Les personnes aveugles (vision nulle), les personnes malvoyantes profondes (vision résiduelle limitée à la distinction de silhouettes), les personnes malvoyantes moyennes (incapacité visuelle sévère de loin ou de près) et les personnes malvoyantes légères (pas d'incapacité visuelle sévère en vision de loin ou de près) (CCAH, 2014). Il en est de même pour les personnes avec une déficience auditive. Il existe différents degrés de surdité : surdité légère, moyenne, sévère et profonde. Les troubles sensoriels peuvent eux aussi nécessiter l'usage de certains équipements, comme un appareil auditif, une alarme lumineuse, une canne blanche, une assistance vocale...

Comme évoqué précédemment, les personnes souffrant de troubles psychiques et de troubles neurocognitifs majeurs ne sont pas le sujet de ce travail de recherche. Cependant, les personnes atteintes de handicap moteur et/ou sensoriel peuvent avoir des troubles neurocognitifs légers associés. Les troubles neurocognitifs (anciennement appelés troubles cognitifs) correspondent à une altération d'une ou plusieurs fonctions cognitives, quel que soit le mécanisme en cause, son origine ou sa réversibilité (HAS, 2018). Les fonctions cognitives sont les capacités du cerveau qui permettent de percevoir, se concentrer, acquérir des connaissances, raisonner, s'adapter et interagir avec son environnement. Il existe différentes fonctions cognitives, comme l'attention, la mémoire, la perception, l'orientation, les fonctions exécutives, etc. Aussi, on distingue les troubles neurocognitifs majeurs des troubles neurocognitifs légers. Un trouble neurocognitif majeur est une réduction acquise, significative et évolutive des fonctions cognitives dans un ou plusieurs domaines. Il est suffisamment important pour que la personne soit en perte d'autonomie, c'est-à-dire en difficulté pour effectuer seule les activités de la vie quotidienne comme les soins personnels, etc. Un trouble neurocognitif léger est lui une réduction acquise, significative et évolutive des fonctions cognitives dans un ou plusieurs domaines, mais avec des capacités préservées qui permettent d'effectuer seul les activités de la vie quotidienne (DSM5, 2016).

Cependant, tous ces éclaircissements sur les différentes formes de handicap ne se suffisent pas à eux même. En effet, dans l'idée d'inclusion des populations dans la société actuelle, nous ne pouvons pas réduire une personne à son handicap et à la définition à laquelle il renvoie.

1.3 La situation de handicap

Effectivement, le handicap est un terme utilisé pour s'exprimer sur les capacités et incapacités de la personne en tant qu'individu. Dans le langage commun, le handicap peut réduire une personne à l'affection par laquelle elle est touchée. Le handicap va jusqu'à impacter l'identité de l'individu en marquant sa différence (Genet, 2012). Aujourd'hui, on tend à parler davantage de « personne en situation de handicap » que de « personne handicapée ». « L'handicapé » est, aujourd'hui, une appellation familière. Quelles différences se cachent réellement entre ces deux terminologies ?

La « situation de handicap » se détache de l'atteinte de la personne, et sous-entend que celle-ci est nécessairement liée à des facteurs extrinsèques à elle-même (Ancet, 2011). D'ailleurs, comme vues précédemment, les récentes définitions du handicap incluent le fait que le handicap ne se limite pas à la personne et à ses incapacités. La personne en situation de handicap, réalise des occupations dans un environnement précis. Cette contextualisation montre que ces dimensions sont incontestablement imbriquées. Aussi, deux individus distincts présentant les mêmes atteintes ne sont pas dans la même situation de handicap, car leurs environnements et leurs occupations ne sont pas les mêmes.

Donc, le handicap n'est pas seulement une question d'individu, mais bien une question de contexte environnemental et occupationnel (Genet, 2012). Quand on parle d'une personne en situation de handicap, il y a nécessairement des intrications à ne pas négliger. C'est ce que le terme de « situation de handicap » vient préciser. Il semble impensable de faire dépendre un individu uniquement à ses capacités et incapacités, ou de le limiter, « *sans savoir ce qu'il pourrait devenir et ce qu'il aurait pu être dans un environnement mieux adapté à ses besoins.* » (Ancet, 2011). La « situation de handicap » laisse supposer que celui-ci n'est pas présent à chaque instant de manière évidente. Le handicap moteur, par exemple, peut complètement disparaître dans une discussion, notamment pendant une conversation sur internet ou au téléphone. Il peut ne pas être au premier plan dans toutes les situations (Genet, 2012).

La « personne en situation de handicap » s'est imposée dans le langage courant par les politiques et véhicule une notion novatrice (Dal'Secco, 2013). Ce terme vient faire évoluer les regards en ne désignant plus seulement les personnes atteintes d'un handicap permanent, mais d'élargir la notion de handicap à tout individu pouvant éprouver une difficulté à effectuer une activité dans un contexte donné. Il est évident que les termes ne modifient en rien le réel des situations vécues par les personnes, mais ils modifient la perception que la société et ses individus en ont. Le regard de la société vis-à-vis des personnes en situation de handicap évolue donc petit à petit, bien que certains sujets, tels que l'accès à la parentalité, questionnent encore beaucoup à ce jour.

2. La parentalité

2.1 Définitions, généralités

Le terme récent de « parentalité » est un néologisme qui est entré dans le langage courant dans les années 1980, et renvoie à la qualité de parent, de père, de mère (Le Robert, 2001) ou à la fonction d'être parent, d'un point de vue juridique, politique, socio-économique, culturel et institutionnel (Larousse, 2000). Avant d'entrer dans le langage courant, la notion de parentalité a été utilisée par certaines disciplines des sciences humaines. À la fin des années 50, ce sont des psychologues et des psychanalystes qui la décrivent comme étant un « processus psychique de maturation et d'appropriation de la fonction parentale ». Puis, dans les années 70, des sociologues l'emploient pour parler des nouvelles formes familiales, notamment la « monoparentalité » (Lamboy, 2009). Enfin, au début des années 2000, Maigne la définit comme étant « l'ensemble des réaménagements psychiques et affectifs qui permettent à des adultes de devenir parents, c'est-à-dire de répondre aux besoins de leur(s) enfant(s) à trois niveaux : le corps (les soins nourriciers), la vie affective, la vie psychique ».

Comme le handicap, la parentalité a donc connu de nombreuses définitions avant de devenir un terme précis et transdisciplinaire (CNAPE, 2011). Elle a été définitivement consacrée par l'INSEE en 1981 pour nommer une situation familiale de façon neutre, sans connotation normative. Notamment pour traiter des relations parents/enfants dans les nouvelles configurations familiales émergentes (familles recomposées, homoparentales, etc.). Désormais, la parentalité (*parenthood* en anglais) est largement employée dans le vocabulaire actuel, ce qui en a fait un terme polysémique difficilement définissable, de par la diversité des réalités auquel il peut renvoyer (Lamboy, 2009). « *La parentalité ne se définit pas, elle se redéfinit au jour le jour, forte d'expérimentation et de sa capacité à innover et s'adapter !* » (Sellenet, 2007).

2.2 De nouveaux enjeux liés à la parentalité ; de nouvelles formes de parentalité

Aujourd'hui, de par la complexité du concept de parentalité, il existe de nombreuses façons de la définir. Comme vu précédemment, cette difficulté est notamment due aux nouvelles formes de parentalité ainsi qu'aux nouveaux modèles familiaux qui apparaissent ces dernières années (Doumont & Renard, 2004). En effet, on tend à sortir du modèle normatif PME (Père, Mère, Enfant) de la famille « nucléaire », ce qui interroge la manière de conceptualiser la parentalité (Sellenet, 2007). Celle-ci étant aujourd'hui employée de manière généralisée, d'autres termes sont apparus pour caractériser la parentalité plus précisément, tels que la maternité, la monoparentalité, la beau-parentalité, la parentalité adoptive, l'homoparentalité, voire même l'handiparentalité. Et d'autres termes relatifs à la parentalité continuent d'apparaître pour contextualiser cette dernière. Tous ces mots émergent dans un cadre inclusif des situations de chacun. Mais dans une certaine mesure, ils se rejoignent tous, car la manière d'exercer son rôle de parent reste la même, peu importe soit-elle. Parce qu'en réalité on considère qu'il n'existe pas de parentalité spécifique. La parentalité c'est pour tous, peu importe les contextes qu'on peut y mettre (Wendland, 2018).

C'est d'ailleurs en 2011 qu'un groupe d'appui à la protection de l'enfance de la Convention Nationale des Associations de Protection de l'Enfant (CNAPE) s'inspire de la définition du Comité National du soutien à la parentalité pour dire que « *La parentalité désigne l'ensemble des façons d'être et de vivre le fait d'être parent. Au-delà du statut juridique conféré par l'autorité parentale, elle est un processus qui conjugue les différentes dimensions de la fonction parentale : matérielle, affective, morale et culturelle. Elle qualifie le lien entre un adulte et un enfant, quelle que soit la structure familiale dans laquelle il s'inscrit, dans le but d'assurer le soin, le développement et l'éducation de l'enfant.* » Cette définition, aussi précise que générale, prend en compte l'évolution du concept de parentalité ainsi que les enjeux actuels de celle-ci. Par exemple, l'handiparentalité s'y ancre naturellement.

2.3 L'handiparentalité

2.3.1 Définition, généralités

Si la parentalité est une notion relativement récente, l'handiparentalité l'est encore plus. Bien que ce terme « handiparentalité » rentre dans le langage commun pour désigner la parentalité des personnes en situation de handicap, il n'a aucune définition officielle. L'origine de ce terme vient en 2008, lorsque Florence Méjécasse fonde l'association « Handiparentalité ». L'association œuvre et milite sur les sujets de l'accès aux soins, de l'accessibilité des lieux parents/enfants, de la sensibilisation au handicap, de la vie affective et sexuelle, de la prise en compte de la parentalité des personnes en situation de handicap dans la société et dans la politique sociale et sur l'accompagnement des parents et futurs parents (Association Handiparentalité, 2012). À partir de ce moment-là, le terme « handiparentalité » de Florence Méjécasse a été repris pour parler du sujet dans les écrits, proposer des formations, etc. Effectivement, aucune définition officielle de l'handiparentalité n'existe, cependant il est certain que l'handiparentalité juxtapose les termes « parentalité » et « handicap » définis précédemment. On pourrait donc la définir comme étant la parentalité des personnes en situation de handicap. Un parent qu'il soit en situation de handicap ou non a le droit à la parentalité. Les termes existent pour fluidifier les discours et reconnaître l'existence des différentes catégories sociales de parentalité. Comme l'a écrit Gusdorf, « *Mettre de l'ordre dans les mots, c'est mettre de l'ordre entre les pensées, mettre de l'ordre entre les Hommes* » (1968, p. 37). Derrière les mots, il y a, avant tout, des individus humains. Et la parentalité, c'est pour tous les individus (Candilis-Huisman, 2019).

2.3.2 Aide, droit, encadrement législatif

L'aspect qui différencie l'handiparentalité des autres parentalités, c'est qu'elle impose des dépenses et adaptations particulières. La loi du 11 février 2005 pour « l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées » a permis la mise en place d'aides pour compenser les surcoûts liés au handicap. Toutefois, certaines de ces dispositions restreignent son champ d'application. Ainsi, lors de la mise en place de la Prestation de Compensation de Handicap (PCH) en 2006, les parents en situation de handicap se voient refuser les

aides humaines destinées à les aider à s'occuper de leurs enfants. Une injustice réelle et une remise en cause du principe de projet de vie des personnes en situation de handicap établi par la loi (APF, 2006). C'est quinze ans après que la loi a réagi à cette injustice. En effet, depuis le 1er janvier 2021, une Prestation de Compensation du Handicap (PCH) « parentalité » est officiellement effective. Comme l'émergence du terme « handiparentalité », il s'agit indéniablement d'un soutien et d'une reconnaissance de la question de la parentalité des personnes en situation de handicap sur le plan national. À noter que cette aide concerne les parents en situation de handicap dont les enfants sont âgés de moins de sept ans.

Cette « PCH parentalité » se compose de deux aides forfaitaires. Tout d'abord, elle permet d'obtenir les financements afin de bénéficier d'une aide humaine pour s'occuper de son enfant. Par exemple, un parent dont le handicap moteur se caractérise par un manque de force dans les bras ne peut pas poser son bébé sur une table à langer et lui faire les soins en toute sécurité. Il a donc besoin de l'aide d'un tiers. Aussi, il existe un financement associé à l'acquisition d'aides techniques spécifiquement liées à la parentalité. Les parents peuvent ainsi acheter du matériel adapté pour les aider à s'occuper de leur enfant. Par exemple, un parent paraplégique peut utiliser une table à langer réglable en hauteur. En effet, la fonctionnalité de la table réglable en hauteur facilite le change de l'enfant en sécurité en permettant au parent de rapprocher le fauteuil roulant au plus près de la table à langer.

Le montant de la PCH parentalité en aide humaine pour un parent en situation de handicap en couple est de 900 euros par mois de la naissance de l'enfant jusqu'à ses trois ans et 450 euros par mois à partir des trois ans de l'enfant jusqu'à ses sept ans. Le montant pour les aides techniques est de 1400 euros à la naissance de l'enfant, 1200 euros quand l'enfant est âgé de trois ans et 1000 euros quand l'enfant est âgé de six ans. Cependant, le montant de la PCH parentalité pour un parent en situation de handicap qui élève seul son enfant est différent. Pour l'aide humaine à la parentalité, le parent reçoit 1350 euros par mois de la naissance de l'enfant jusqu'à ses trois ans, 675 euros par mois à partir des trois ans de l'enfant jusqu'à ses sept ans. Puis, concernant le financement des aides techniques à la parentalité, le parent reçoit les mêmes montants que pour le parent en couple. C'est avec cette enveloppe financière mensuelle que le parent peut financer des aides humaines et des aides techniques à la parentalité (Mon Parcours handicap, Gouvernement Français, 2021).

Cette mise en place de la « PCH parentalité » marque aussi la reconnaissance des parents en situation de handicap : jusque-là, il était plus établi d'être parent d'enfants en situation de handicap, qu'être parent en situation de handicap avec un enfant (Wendland, 2018). De plus, dans une interview début 2021, le cabinet de Sophie Cluzel, secrétaire d'État au handicap, a évoqué la possibilité que d'ici peu, cette PCH actuelle sous forme de forfait puisse être réajustée pour s'adapter à des situations plus complexes. Par exemple, elle pourrait concerner les personnes étant affectées par plusieurs types de handicaps qui nécessitent de besoins très particuliers. Une aide individualisée aux besoins de chacun pourrait donc remplacer d'ici quelques années cette aide forfaitaire.

Malgré l'évolution des lois en faveur des personnes en situation de handicap, peu de formations médico-sociales abordent le thème de la parentalité et du handicap. Par exemple, la formation « handiparentalité » proposée par HESTIA est l'une des seules à ce sujet à être proposée aujourd'hui. Pourtant, rappelons que l'article 7 de la loi de 2005 indique : « *Les professionnels de santé et du secteur médico-social reçoivent, au cours de leur formation initiale et continue, une formation spécifique concernant l'évolution des connaissances relatives aux pathologies à l'origine des handicaps et les innovations thérapeutiques, technologiques, pédagogiques, éducatives et sociales les concernant, l'accueil et l'accompagnement des personnes handicapées, ainsi que l'annonce du handicap.* » (Code de la santé publique). C'est ici, une forme d'obligation d'actualisation constante de la formation des professionnels de santé et du secteur médico-social. Pourtant, autant dans le domaine de la parentalité que de l'handiparentalité, il y a un manque de formation initiale et de formation continue. La législation elle-même affirme que dans l'accompagnement à la parentalité, quelle qu'elle soit, une place est alors à prendre au niveau médico-social.

Effectivement, l'accompagnement à la parentalité des personnes en situation de handicap, aussi appelé handiparentalité, émerge dans les textes officiels. C'est dans la Stratégie nationale de soutien à la parentalité qu'est évoquée cette parentalité. Tout d'abord de manière partielle dans celle de 2005-2007, lors d'un paragraphe dédié, puis elle est abordée de manière plus élaborée et récurrente dans celle de 2018-2022. Il est mis en avant de façon prépondérante, les besoins d'accompagnement de ces parents, notamment dans le secteur médico-social.

3. L'accompagnement médico-social

3.1 Définitions, généralités

Tout d'abord, définissons l'accompagnement sans l'appliquer à une discipline. La définition du verbe accompagner se formule ainsi : se joindre à quelqu'un, pour aller où il va, en même temps que lui (Le Robert, 2004). En 2004, Maëla Paul voit en cette définition, deux dimensions. Une dimension relationnelle (se joindre à quelqu'un) et une dimension temporelle et opérationnelle (pour aller où il va). Du verbe accompagner, se décline le nom, accompagnement. En restant dans ces dimensions relationnelles et temporelles, l'accompagnement est un processus interactif. C'est-à-dire que c'est comprendre et se faire comprendre, ce qui exige des relations entre les individus. Il inclut deux individus, l'accompagnant et l'accompagné (Huet, 2010).

L'accompagnement est « *une démarche réfléchie, d'autonomisation de la personne* » (Paul, 2009). La personne accompagnée doit être prise en compte dans sa globalité par l'accompagnant, avec ses besoins et avec sa dynamique personnelle : ses attentes, ses refus, son histoire. Ainsi, dans l'accompagnement, le rôle d'accompagnant est très important pour la mise en place du processus. Cette « posture d'accompagnant » peut être expliquée en 3 qualités : guider (orienter, conseiller), escorter (protéger, surveiller) et conduire (diriger, enseigner, instruire, éduquer, former, initier). L'accompagnant doit donc être un guide, un protecteur, mais aussi un éducateur (Paul, 2004). Ces trois compétences permettront un accompagnement au plus près de la personne, notamment dans le domaine médico-social au sein duquel s'est transférée cette notion globale d'accompagnement.

3.2 D'un accompagnement médico-social ...

Aujourd'hui, il existe plusieurs domaines où l'on retrouve le concept d'accompagnement comme dans le domaine scolaire. Mais il est également présent aussi dans le domaine thérapeutique, dans le milieu sanitaire et médico-social. C'est dans un contexte d'inclusion, que l'usage professionnel du mot « accompagnement » s'est imposé dans le champ du travail médico-social. Comme vu précédemment, accompagner, c'est aller quelque part avec quelqu'un, faire « un bout de chemin » avec lui. En l'appliquant au domaine du handicap, accompagner c'est permettre l'émergence de stratégies des personnes en situation de handicap, qui vise à atténuer

les désavantages ou incapacités en tenant compte des ressources de la personne et de la société (Huet, 2010). Cela fait d'ailleurs écho à l'empowerment qui est le processus par lequel la personne est accompagnée à trouver elle-même ses ressources et ses solutions (ANDA DPA). En outre, cette notion d'accompagnement est aujourd'hui un outil employé par les législateurs dans la santé. Elle est d'ailleurs inscrite dans le code de l'action sociale (Paul, 2009).

Deux types d'accompagnement peuvent être définis dans le domaine du médico-social. Un accompagnement qui a une dimension plus sociale et relationnelle et consiste à apporter une présence auprès d'une personne dans une situation en maintenant ses capacités. Ou bien, un accompagnement qui consiste à dynamiser la personne dans la réalisation d'un projet visé (Paul, 2004). Bien qu'on puisse utiliser une de ces deux formes d'accompagnement, il ne faut pas forcément s'y limiter. Le risque serait de se restreindre dans son accompagnement. Il n'y a pas nécessairement un accompagnement « type » qui se plaquerait à toute forme d'action. Il y a plutôt une multitude d'accompagnements, réfléchis et adaptés à chaque personne qu'on accompagne. Il s'agit d'être au plus près de ce dont la personne a besoin, à ce moment précis de son existence (Huet, 2010).

Toutes les formes d'accompagnement dans le milieu médico-social se définissent comme des pratiques intégratives. Le professionnel essaie d'être au plus près de la personne, autant lors de situations difficiles, que dans l'évolution de ces situations problématiques. Le recours à une forme d'accompagnement plus qu'une autre s'impose en tenant compte du contexte et des besoins de l'individu accompagné. Le choix de l'accompagnement « *peut contribuer à opérer un tournant dans une vie et avoir des retombées au-delà de l'individu sur son environnement relationnel et social.* » (Paul, 2009).

Auparavant, avant que le terme d'accompagnement ne soit officiellement inscrit, la notion de « prise en charge » était largement employée. Cependant, cela véhicule explicitement l'idée de « charge », donc de poids à porter, de lourdeur. La prise en charge va jusqu'à sous-entendre de faire pour l'autre, de faire à sa place (Huet, 2010). En l'employant, on est loin de l'idée du maintien des acquis et de répondre aux besoins et demandes des personnes. Ainsi, ce terme de « prise en charge » réduit la personne à un objet alors que l'accompagnement invite le professionnel à être aux côtés de la

personne, à écouter ses besoins et ses attentes (Huet, 2010). En considérant l'autre comme un objet lourd à porter, ce n'était plus acceptable d'un point de vue éthique. C'est pourquoi le terme « d'accompagnement », qui place un professionnel s'adaptant à la personne en fonction de ce qu'elle est, de là où elle en est (ses besoins, ses projets, etc.) (Paul, 2009) a été adopté à la place de celui de « prise en charge ». Cependant, dans le domaine sanitaire de la santé, on parlera plus de « prise en soin » que d'accompagnement (Baudin, 2012).

Le terme d'accompagnement est donc admis dans les textes officiels en lien avec le milieu médico-social. Mais au-delà du terme, il existe des recommandations concrètes pour les professionnels de santé, sur la manière d'accompagner à la parentalité les personnes en situation de handicap.

3.3...vers un accompagnement de l'handiparentalité ?

Désormais, le terme d'accompagnement est largement développé dans les recommandations officielles du domaine médico-social. Entre le Plan périnatalité de 2005-2007, et la loi de février 2005 où la notion d'accès à la sexualité et de son accompagnement émerge et implicite donc l'idée de l'accès à la parentalité. Le Plan périnatalité 2005-2007, énonce : *« Pendant toute la période périnatale, les femmes présentant un handicap ou porteuses d'une maladie invalidante, ainsi que les pères, doivent faire l'objet d'un accompagnement attentif pour faciliter leur vie, dans les domaines où ils sont mis en difficulté du fait de leur handicap - Organisation, accessibilité de l'information - Offre d'un soutien psychologique - Sensibilisation, formation et soutien professionnels - Mise en place d'aides matérielles et humaines (pour pallier les difficultés rencontrées tant pendant la grossesse qu'après la naissance) - Sensibilisation de la société ».*

En plus du Plan périnatalité, en 2005, la Haute Autorité de Santé publie à l'attention des professionnels de santé un guide d'accompagnement à la « préparation à la naissance et à la parentalité ». Il y est aussi mentionné que les professionnels de santé doivent, dans l'exercice de leurs pratiques respectives et collectives, promouvoir un accompagnement à la naissance le plus adapté aux besoins des futurs parents, en particulier pour les parents présentant un handicap ou une maladie invalidante (accompagnement à mettre en place des solutions pour faciliter la vie dans les

domaines de mise en difficulté du fait de leur handicap). Le Plan parentalité de 2018-2022 se veut plus large en recommandant un accompagnement professionnel de la conception de l'enfant jusqu'aux sept ans de l'enfant. La nécessité de formation de cet accompagnement des professionnels est aussi mise en avant par le Ministère des Solidarités. De grands axes d'accompagnement en ressortent :

- Reconnaître et valoriser les compétences parentales. Le parent en situation de handicap est trop souvent perçu comme représentant un risque potentiel pour son enfant plutôt que comme une ressource essentielle à son bon développement.
- Accompagner les familles concernées par le handicap dans leurs besoins spécifiques. Les parents confrontés au handicap ont des préoccupations spécifiques auxquelles les acteurs du soutien à la parentalité peuvent contribuer à répondre.
- Favoriser l'accès à une guidance pré conceptionnelle adaptée, en améliorant le partenariat entre acteurs de la santé, ceux du handicap et ceux de la parentalité.
- Améliorer l'accès aux aides techniques et matériels de puériculture adaptés au handicap du parent.
- Développer des possibilités d'accompagnement à la parentalité adaptée et d'aide humaine à l'éducation, tout au long de la vie de l'enfant si nécessaire.

Les différents textes font donc référence à la parentalité et au handicap, et amènent peu à peu les professionnels à prendre en considération ces deux notions dans leurs accompagnements. Il est vrai que de nombreux professionnels de santé sont qualifiés pour intervenir dans l'accompagnement à la parentalité périnatale, tels que les sages-femmes, les médecins gynécologues obstétriciens, les puéricultrices, etc. Mais lorsque le handicap se joint à cette parentalité, d'autres professionnels qualifiés dans le domaine du handicap peuvent intervenir. Chacun détient des compétences qui sont propres à sa discipline. C'est pourquoi il y a la nécessité d'un travail en interdisciplinarité pour accueillir et accompagner les personnes présentant un handicap moteur ou sensoriel dans leur projet de parentalité (CRAMIF, 2009). Ainsi, l'ergothérapeute est un professionnel de santé dans le domaine du handicap et de l'occupation qui exerce en interdisciplinarité et dont le rôle consiste à dynamiser la personne en situation de handicap dans l'accomplissement de son projet de vie qui pourra être : la parentalité.

4. Ergothérapie et handiparentalité

4.1 L'ergothérapeute, professionnel des occupations humaines

L'Association Nationale Française des Ergothérapeutes (ANFE) définit l'ergothérapeute comme étant un professionnel de santé qui fonde sa pratique sur le lien entre l'activité humaine (ou les occupations humaines en lien avec la terminologie internationale désignant l'ergothérapie) et la santé. Il a pour objectif de prévenir, maintenir, restaurer et permettre les occupations de la personne dans son environnement de manière sécurisée, autonome et efficace. Il a pour objectif premier de limiter les situations de handicap. Il exerce dans les champs sanitaire, médico-social et social et intervient dans plusieurs domaines tels que la rééducation, la réadaptation et la réinsertion socioprofessionnelle en collaboration avec de nombreux professionnels, médecins, auxiliaires médicaux, travailleurs sociaux, acteurs de l'enseignement et de la formation, techniciens de l'habitat... L'ordre des ergothérapeutes du Québec (OEQ) précise que le but de l'ergothérapie est de « *favoriser l'autonomie des personnes, permettre aux personnes d'avoir une qualité de vie satisfaisante, faciliter leur maintien dans leur milieu de vie et leur intégration dans la communauté* ». À partir des difficultés rencontrées au quotidien, l'ergothérapeute, en collaboration avec la personne, va tenter de trouver des solutions aux problèmes rencontrés. C'est une profession qui s'exerce sur prescription médicale et est régie par le code de la santé publique (Code de la santé publique, 2021). Son expertise du lien entre l'occupation humaine et la santé fait de l'ergothérapeute un spécialiste de l'occupation.

L'accompagnement en ergothérapie s'appuie généralement sur des modèles conceptuels. Cela permet de guider sa pratique professionnelle et de prendre en compte la personne dans sa globalité. En effet, l'ergothérapeute part des occupations et du projet de la personne, de ses besoins et attentes, pour proposer un accompagnement adapté à la personne.

4.2 Habilitier à l'occupation

Il est désormais évident que l'occupation est centrale dans la pratique de l'ergothérapeute. La science de l'occupation, qui est l'étude de l'activité humaine motivée en lien avec le bien-être et la santé (Pierce, 2016), soutient l'exercice de

l'ergothérapie. Les sciences fondamentales sont les connaissances théoriques d'une science tandis que les sciences appliquées sont l'application des connaissances théoriques de cette science. La science de l'occupation serait donc les sciences fondamentales et l'ergothérapie les sciences appliquées de celle-ci (Meyer, 2013). Ainsi, la science de l'occupation permet la valeur scientifique de l'ergothérapie et lui donne de la crédibilité. Cette science a pour but d'améliorer la compréhension et d'apprécier la complexité de l'occupation humaine (Meyer, 2018). Au-delà du fait d'avoir une valeur scientifique, l'occupation humaine est un concept important à définir en tant que tel. « *L'occupation est l'ensemble des activités et des tâches de la vie quotidienne auxquelles les individus (...) donnent (...) une valeur et une signification. L'occupation comprend tout ce qu'une personne fait pour s'occuper, c'est-à-dire prendre soin d'elle (soins personnels), se divertir (loisirs), et contribuer à l'édification sociale et économique de la communauté (productivité)* » (ACE, 1997, p.38).

Si l'occupation est l'objet d'expertise et le moyen thérapeutique de l'ergothérapeute, les modèles conceptuels de ce dernier s'y accordent. Un modèle conceptuel est une représentation mentale simplifiée « *d'un processus qui intègre la théorie, les idées philosophiques sous-jacentes, l'épistémologie et la pratique.* » (Morel-Bracq, 2017, p 2). L'intérêt d'utiliser un modèle conceptuel pour un ergothérapeute est que cela lui procure un cadre d'intervention structuré et argumenté, des outils d'évaluation cohérents avec des résultats de recherche solides, qui lui garantit une démarche d'accompagnement de qualité (Morel-Bracq, 2017). Pour cela, l'ergothérapeute peut utiliser le Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnel (MCREO) qui pourra s'avérer spécifiquement pertinent dans l'accompagnement à la parentalité.

4.2.1 L'habilitation à l'occupation conceptualisée

Pour guider l'accompagnement à l'handiparentalité en ergothérapie, le Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnel (MCREO) semble en effet tout indiqué (cf. annexe I ; figure 1). Il s'agit d'un modèle conceptuel en ergothérapie centré sur l'occupationnel élaboré par l'Association Canadienne des Ergothérapeutes (ACE) pour clarifier le rôle des ergothérapeutes. Ce modèle apporte une approche centrée sur la personne et permet une vue globale de la personne. Pour cela, il met en évidence que l'occupation humaine se produit dans un contexte et résulte de

l'interaction dynamique entre la personne, son environnement et ses occupations (Townsend, 2013). Comme dit précédemment, le terme « d'occupation » désigne ici les activités signifiantes et significatives pour la personne.

La personne est caractérisée par quatre dimensions : la dimension physique (action), cognitive (pensée), spirituelle et affective (émotions). Comme la définition de l'ACE en 1997, l'occupation est caractérisée par trois domaines, le domaine des soins personnels, celui des loisirs et pour finir de la productivité. Enfin, l'environnement est caractérisé par quatre dimensions qui sont la dimension physique (matérielle et architecturale), sociale (rôle familial, rôle associatif, etc.), culturelle et institutionnelle (Morel-Bracq, 2017). Aussi, le MCREO conçoit que le domaine de la productivité des occupations contribue à l'épanouissement social et économique ou engendre des revenus. Cette dernière comprend le rôle de parent (Townsend, 2013).

Ce modèle est incontestablement centré sur la personne et sur ses activités qui donnent du sens à sa vie, qui sont importantes pour elle afin de développer ses performances et sa satisfaction (Townsend, 2013). L'ergothérapeute prend en compte ses besoins et ses demandes. Les outils du MCREO comme la Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel (MCRO) ou la Cognitive Orientation to daily Occupational Performance (CO-OP) ont été pensés dans cette idée de baser sa pratique à partir de la personne. Avec un recueil de données complet, le patient au centre de son accompagnement va, lui-même, définir ses objectifs. Le MCREO permet une collaboration entre l'ergothérapeute et la personne, ce qui garantit l'engagement de celle-ci (Morel-Bracq, 2017).

Le MCREO rend compte du point de vue occupationnel de l'ergothérapeute et est un modèle occupationnel employé à l'international (Canada, Europe, etc.). Cependant, il ne faut pas oublier que l'ergothérapie a pris racine et s'ancre dans le domaine médical. C'est pourquoi il est essentiel de faire du lien entre le modèle occupationnel et le modèle biomédical (Morel-Bracq, 2017). Précédemment, la CIF (cf. annexe II ; figure 2) a été évoquée pour définir les terminologies médicales selon l'OMS en 2001. Elle décrit les répercussions des problèmes de santé sur la vie d'une personne et les différentes interactions qui existent au sein de la vie de cette dernière. Pour mettre en évidence leur corrélation, une étude comparative a été menée pour constater les similitudes entre le MCREO et la CIF (cf. annexe III ; tableau 1).

Bien qu'ils aient chacun leur spécificité, le MCREO et la CIF sont donc deux modèles qui s'harmonisent bien, notamment dans une perspective de travail collaboratif en interdisciplinarité avec les professionnels de formation médicale. En effet, la CIF est un modèle biomédical conceptualisant le handicap qui est largement connu des professionnels de santé. Le MCREO et la CIF visent tous deux, l'importance de l'interaction entre la personne et l'environnement pour le fonctionnement de l'être humain dans un contexte (Morel-Bracq, 2017). Ces deux modèles distincts sont légitimes d'être utilisés ensemble dans le but d'une pratique ergothérapique fondée sur les perspectives occupationnelles et médicales.

Pour conclure sur l'habilité à l'occupation, on constate que l'ergothérapie et le MCREO, sont en cohérence avec les valeurs et les concepts de l'accompagnement à la parentalité des personnes en situation de handicap. L'ergothérapeute va pouvoir effectuer un accompagnement en faisant du lien entre les trois dimensions du MCREO (la personne, ses occupations et son environnement), ce qui permettra d'être au plus près des problématiques occupationnelles du parent.

4.2.2 Les occupations parentales : les co-occupations

Les problématiques occupationnelles des parents en situation de handicap prennent une autre dimension dans la mesure où, ils doivent aussi prendre en compte de nouvelles occupations : celles liées à leur nouveau-né. Ils vont faire face à des occupations les liant directement à leur enfant. Par exemple, la parentalité amène le portage, le repas, la toilette ou encore l'éveil de l'enfant. Celles-ci vont impliquer le/les parents et l'enfant (Olsen, 2004). Les occupations sont donc partagées. Lorsqu'elles impliquent deux personnes ou plus, elles peuvent être qualifiées de « co-occupations » (AOTA, 2014 ; Zemke & Clark, 1996). Le terme de « co-occupation » fut créé aux débuts de la science de l'occupation dans les années 90 et il est devenu le sujet de nombreuses études interdisciplinaires. Le terme s'est facilement pérennisé et il est d'ailleurs encore aujourd'hui largement étudié. Ces origines se trouvent dans le fait que les scientifiques de l'occupation se sont fortement intéressés à la dimension sociale et interactive de l'occupation, en particulier celle des mères et des enfants.

En effet, la co-occupation est hautement interactive dans le contexte mère-enfant. C'est donc dans ce cadre que le terme de co-occupation a vu le jour (Pierce, 2009). La co-occupation est une interaction dynamique entre les occupations de la

mère et celles du nourrisson. Effectivement, les occupations de la mère affectent les occupations de l'enfant. Les co-occupations peuvent être des interactions face à face, comme une mère et son bébé qui jouent à tour de rôle à « un jeu de coucou ». Elles peuvent également se produire dans des alternances liées uniquement dans le temps et dans l'espace, comme le schéma quotidien du tout-petit transportant des jouets du coffre à jouets dans toute la maison et la mère les remettant dans le coffre à jouets à la fin de la journée (Pierce, 2000, p. 297). On comprend ici que les co-occupations, bien qu'elles soient valables dans de nombreux contextes des occupations, sont omniprésentes entre les parents et leur enfant. De plus, Doris Pierce va plus loin, en qualifiant la co-occupation comme étant une danse entre les occupations d'un individu (le ou les parents) et d'un autre (leur bébé), qui façonne mutuellement les occupations de ces personnes.

La notion de « co-occupation » est donc essentielle à prendre en compte pour l'ergothérapeute lors de son accompagnement avec les parents en situation de handicap.

4.3 L'ergothérapeute et l'handiparentalité

4.3.1 Généralités

Les occupations et le handicap sont les domaines d'expertise de l'ergothérapeute. L'ergothérapeute a donc naturellement sa place pour accompagner les parents en situation de handicap qui rencontrent des problématiques occupationnelles liées à leur rôle parental. Ces problématiques occupationnelles sont d'autant plus importantes lors de la période post-natale, (APF, 2017) soit de la naissance de l'enfant jusqu'à ce qu'il ait acquis une autonomie suffisante. L'âge des sept ans de l'enfant, aussi appelé « l'âge de raison » est l'âge maximum d'accompagnement fixé par la PCH parentalité. Aujourd'hui en France, peu d'ergothérapeutes accompagnent ces parents, alors que les besoins énoncés par ces parents sont l'accessibilité, les co-occupations avec l'enfant et la difficulté à trouver des aides techniques adaptées (Amy, 2016). L'ensemble des problématiques rencontrées par ces parents lors de la période post-natale peuvent être facilitées par l'accompagnement d'un ergothérapeute dont les compétences s'adaptent aux besoins des parents.

Les structures qui proposent un accompagnement spécialisé à l'handiparentalité sont de plus en plus nombreuses en France. La présence d'ergothérapeutes dans ces structures évolue dans le même sens. Ce sont notamment les Services d'Accompagnement à la Parentalité des Personnes en situation de Handicap (SAPPH) qui s'ouvrent de plus en plus sur le territoire. Il en existe cinq en France et l'objectif du gouvernement est de tendre vers douze SAPPH dans un futur proche (APF, 2021). Ces services médico-sociaux aident les personnes en situation de handicap à réaliser leur désir de devenir parents. Cet accompagnement est proposé autant aux parents avec un handicap moteur que sensoriel. Les SAPPH peuvent les accompagner de leur projet de grossesse jusqu'aux sept ans de l'enfant (Ministère des Solidarités, 2019). Il y a aussi des maternités qui proposent un accompagnement adapté (accessibilité et professionnels de puériculture formés) comme notamment à Tours, à Rennes et à Strasbourg. Il existe aussi des associations comme à Bordeaux, où Florence Méjécasse, a créé l'association *Handiparentalité*, qui peut soutenir la parentalité en situation de handicap. Enfin, plus récemment, un Dispositif d'Accompagnement Spécialisé et de Soutien Educatif (DAPPH) a ouvert à Troyes. Ce nouveau service d'accompagnement et de soutien à la parentalité est destiné aux parents en situation de handicap d'enfants de zéro à sept ans.

Les structures d'accompagnement spécialisées à l'handiparentalité permettent aux parents de bénéficier d'un accompagnement complet par des professionnels formés (coordinateurs de service, ergothérapeutes, sages-femmes, gynécologues, éducatrices de jeunes enfants, puéricultrices, infirmiers, auxiliaires de puériculture, psychologues...). Aussi, on y retrouve parfois les ergothérapeutes qui accompagnent les personnes en situation de handicap dans leur projet de vie parentale et leurs besoins occupationnels liés à cette parentalité.

4.3.2 Les moyens de l'ergothérapeute

Après la naissance, le parent en situation de handicap a besoin de soutien dans sa parentalité. Ce soutien se traduit par un accompagnement dans le cadre d'un projet de vie qui consiste ici à fonder une famille. L'une des compétences de l'ergothérapeute est d'accompagner « la personne dans l'élaboration de son projet de vie » (Arrêté du 5 juillet 2010). Devenir parent est un projet de vie qui s'ancre naturellement dans cette compétence. Tout d'abord, peu importe les étapes de la parentalité (désir d'enfant,

grossesse, post-natale), l'ergothérapeute accompagne toujours en étant à l'écoute des besoins et des attentes de la personne. Celui-ci dispose donc d'outils et de moyens pour accompagner les parents dans chaque étape de la parentalité. Cependant, nous allons nous axer sur l'accompagnement pendant la période post-natale, soit des premiers jours de l'enfant à ses sept ans, puisque c'est le moment où l'ergothérapeute intervient le plus auprès des parents présentant un handicap moteur et/ou sensoriel (Mercerat & Saïas, 2020).

Dans un premier temps, l'ergothérapeute effectue un recueil de données pour élaborer un accompagnement au plus près du parent. Pour cela, il n'existe pas de bilans validés et étalonnés, spécifiques pour l'handiparentalité. Il est cependant possible de reprendre les éléments des recommandations gouvernementales vus précédemment. De plus, des outils ergothérapeutiques pas spécifiques à l'handiparentalité peuvent servir. En effet, pour diriger son entretien et disposer d'un recueil de données complet, l'ergothérapeute peut s'appuyer sur la structure du MCREO (personne, occupations, environnement). Aussi, la MCRO (cf annexe IV) est un outil pour construire l'accompagnement en ergothérapie, qui s'appuie sur les propos de la personne, notamment ses besoins occupationnels qui changent au fil du temps dans les domaines des soins personnels, de la productivité et des loisirs. Il formalise la démarche de l'ergothérapeute en plaçant les occupations de la personne au centre de l'accompagnement pour favoriser le fait que ce dernier soit individualisé. L'évaluation est un entretien semi-structuré qui permet de dégager les occupations importantes et de coter le rendement occupationnel et la satisfaction occupationnelle. Le rendement occupationnel est « *la capacité d'une personne de choisir, d'organiser et de s'adonner à des occupations signifiantes qui lui procurent de la satisfaction* » (Townsend, Polatajko, 2013, p.446). Une fois le recueil des besoins occupationnels du parent effectué, l'ergothérapeute peut accompagner le parent par le biais de différents moyens. La MCRO se compose aussi d'une réévaluation qui permet de percevoir factuellement l'évolution des problématiques occupationnelles grâce à une seconde notation.

Durant la période post-natale, l'enfant va beaucoup changer. De nouveau-né, il va devenir nourrisson puis passera à la petite enfance et à l'enfance rapidement. Il faut donc une grande adaptabilité en fonction du développement sensori-moteur de l'enfant. Les sens vont se développer, s'affiner, puis l'enfant va se diriger

progressivement vers une certaine indépendance motrice, il va tenir sa tête, s'asseoir, se retourner, se mettre debout, se déplacer, et tout cela en grandissant, ce qui demande des ajustements permanents. Dans le cas du parent en situation de handicap, cette évolution va demander une réflexion particulière, des aides et des moyens techniques (APF, 2017). C'est sur ces aspects que l'ergothérapeute peut accompagner les parents.

L'ergothérapeute a pour compétence la connaissance des aides techniques et du matériel médical qui permet de limiter les situations de handicap dans les activités de la vie quotidienne (Arrêté du 5 juillet 2010). En effet, les parents sont demandeurs d'accompagnement dans le choix du matériel de puériculture nécessaire à leur enfant et adapté à leurs besoins. Malgré le fait qu'aujourd'hui, il n'existe pas toujours sur le marché du matériel de puériculture adapté au handicap, des adaptations sont possibles sur le matériel existant pour les faire évoluer en aides techniques facilitant au mieux les co-occupations liées à l'enfant.

L'ergothérapeute peut donc préconiser et adapter du matériel en fonction du besoin du parent en situation de handicap (fauteuil roulant, table à langer, biberon, lit ...). Il accompagne également la mise en place, le suivi et l'évolution des aides techniques (Ladret, 2008). Aussi, Marie Ladret, ergothérapeute à l'Espace Conseil pour l'Autonomie en milieu ordinaire de Vie ou ESCAVIE (centre spécialisé dans les aides techniques dédié au handicap et à l'autonomie ouvert aux professionnels et aux particuliers), a réalisé un guide d'aides techniques pour les parents en situation de handicap intitulé « Parentalité & handicap moteur ; aide au choix du matériel de puériculture. Pour des parents en fauteuil roulant ou ayant des difficultés à la marche ». Aussi, le guide de Susan Vincelli, ergothérapeute à la clinique Parents Plus (Montréal), constitue une ressource de conseils et d'aides techniques pour les parents ayant une incapacité physique. Ces guides permettent à l'ergothérapeute d'avoir un état des lieux de ce qui existe et par conséquent en fonction du parent, de préconiser une aide technique adaptée à ce dernier. Dans le guide de Marie Ladret, on retrouve des recommandations concernant les caractéristiques que le matériel existant doit avoir pour être adapté. Le guide s'appuie sur ce qui existe en donnant des explications. Par exemple, le lit à hauteur variable et ouverture latérale y est très détaillé. Il permet d'adapter la hauteur du plan de couchage en fonction des parents, qu'ils soient en fauteuil ou non. Le réglage se fait en général par vérin électrique actionnable par une

télécommande et l'espace sous le plan de couchage doit être totalement dégagé. Il existe cependant peu de modèles sur le marché européen et ces lits sont onéreux.



Figure 1 : Images de lit à ouverture latérale et hauteur variable, issues de Ladret, M. (2008). *Parentalité & Handicap moteur. Aide au choix de matériel de puériculture pour des parents en fauteuil roulant ou ayant des difficultés à la marche (CRAMIF)*.

En outre, la clinique Parent Plus est un service canadien d'ergothérapeutes à Montréal qui favorise l'autonomie et la sécurité des parents vivant avec une déficience physique. Ils transmettent notamment des recommandations et proposent des essais d'équipements adaptés aux besoins du parent avec des suivis à domicile, des prêts et locations de leur matériel. Contrairement au guide de Marie Ladret, le matériel préconisé dans leur guide est issu de leur propre conception : par exemple, la baignoire Parent Plus. Il s'agit d'une baignoire pour bébé, fixée à une base roulante, variable en hauteur sur roulettes avec freins. Elle est adaptée pour les parents en fauteuil roulant ou mal marchant, devant s'asseoir en raison de problèmes d'équilibre ou de dos, n'utilisant qu'un côté de leur corps et/ou qui doit être debout pour donner le soin. Pour chaque aide technique, on retrouve une description accompagnée de photos ainsi qu'une explication des avantages et des inconvénients.



Figure 2 : Images de la baignoire à hauteur variable Parent Plus, issues de Vincelli, S. PARENTS PLUS, Guide ressource de conseils et d'aides techniques destiné aux parents ayant une incapacité physique. Bibliothèque nationale du Québec, 2019.

Les guides précédents ont été réalisés par des ergothérapeutes et se concentrent essentiellement sur les aides techniques pour les parents présentant un handicap moteur. Pour les parents présentant un handicap sensoriel, le Réseau de Services pour une Vie Autonome (RSVA) de Normandie a réalisé des guides d'accompagnement pour chaque handicap auquel le parent peut être confronté (moteur, sensoriel (visuel, auditif)) et qui mettent en avant des aides techniques adaptées. Ces guides ont été réalisés par des parents et des professionnels spécialisés de la famille ou de la petite enfance. Par exemple, pour les parents présentant un handicap visuel, des aides techniques pour le repas sont vivement conseillées. En particulier : le thermomètre vocal, le biberon avec des graduations en relief (voire en braille), le bavoir à manches ou à bandes velcro, ou encore l'assiette ventouse qui se fixe sur la table. Aussi, le conseil d'installer une clochette sur les vêtements de l'enfant est mis en avant de façon à entendre les déplacements (notamment les premiers) de son enfant. En ce qui concerne les aides techniques pour les personnes présentant un handicap auditif, du matériel plutôt visuel sera préconisé. Par exemple, le babyphone vibrant qui émet une vibration et des flashes lumineux plus ou moins intenses en fonction de l'intensité des pleurs du bébé. Par l'utilisation de ce matériel adapté, l'enfant et les parents peuvent réaliser cette co-occupation sereinement et en sécurité.



Figure 3 : Assiettes repas à ventouse



Figure 4 : Babyphone lumineux et vibrant

Enfin, dans l'ensemble de ces guides, il est bien précisé que ce sont des préconisations non exhaustives et que cela ne remplace pas les conseils d'un professionnel de santé spécialisé, comme un ergothérapeute.

En effet, après le retour à la maison, les parents sont pris dans le quotidien et les nouvelles co-occupations liées à leur nouveau-né. Ainsi, en complément du matériel adapté auquel il faut réfléchir, les parents sont preneurs de conseils concrets et d'astuces. L'information au grand public étant difficile à trouver, un accompagnement personnalisé facilite l'exercice de leur rôle de parent. Ainsi, l'ergothérapeute peut proposer au(x) parent(s) des mises en situation des occupations dans la vie quotidienne dès la naissance (Gonzales, 2020). Ces mises en situation auront lieu à l'hôpital et si possible à domicile pour qu'elles soient écologiques, c'est-à-dire au plus près de la réalité. La mise en situation est un moyen concret de réalisation, d'analyse et d'échange autour de l'action, elle peut faire l'objet de dialogue avec les personnes (Jegousse, 2013). Les mises en situation vont donc s'articuler autour des occupations et co-occupations du bébé qui sont essentiellement le repas, le sommeil, les soins, la toilette, l'habillage, le jeu, les interactions, la mobilité et les déplacements (Ruffier, 2020). En plus des conseils qui émanent de ces mises en situation, elles permettent l'intégration et la réassurance de la personne dans son rôle de parent et notamment sur sa capacité à s'occuper de son enfant. L'ergothérapeute a effectivement un rôle de soutien à la parentalité, il peut réassurer le parent sur ses capacités à s'occuper de son enfant (Rogers, 2010).

En outre, généralement, les enfants s'adaptent vite au handicap de leurs parents. Ils ont souvent, sur le plan moteur, un développement plus rapide que les autres (APF, 2017). Par exemple : au début, le bébé ne tient pas sa tête seul et il est difficile pour certains parents en situation de handicap de la maintenir. Instinctivement,

l'enfant va tenir sa tête plus rapidement ou va trouver un moyen de se positionner contre le parent. Il est courant que les enfants intègrent les limites de leurs parents même au plus jeune âge. Cependant, dès qu'ils sont en présence d'autres adultes sans situation de handicap, ils agissent en conséquence et s'adaptent donc aux capacités de l'adulte qu'ils rencontrent.

Les ergothérapeutes peuvent évaluer, conseiller, adapter les occupations qui posent problème au(x) parent(s). Ainsi, ils peuvent collaborer avec le parent présentant un handicap moteur et/ou sensoriel dans le but de prendre soin plus facilement et en toute sécurité de leur enfant ainsi que garantir une vie plus simple et adaptée à leur handicap (Amy, 2016). Dans cet accompagnement, l'ergothérapeute a des compétences qui lui sont propres. Mais il ne peut pas proposer un accompagnement complet avec seulement son expertise. L'ergothérapeute doit collaborer avec le parent évidemment, mais un travail collaboratif avec d'autres professionnels est nécessaire.

4.3.3. La nécessité d'un travail collaboratif en interdisciplinarité

La pluridisciplinarité se définit comme étant la collaboration de plusieurs disciplines autour d'une même problématique. Chacun travaille en autonomie et conserve sa spécificité. Cela engendre parfois un manque de communication entre les professionnels de différentes disciplines et peut nuire au projet de la personne (Couturier, 2009). À l'inverse, l'interdisciplinarité inclut l'interaction entre les professionnels de différentes disciplines autour d'une même problématique. Une communication régulière entre ces dernières permet d'accompagner plus pertinemment la personne en fonction de ses besoins et permet également d'accroître les connaissances de chacun (Goullet De Ruyg, 2002). L'interdisciplinarité favorise un accompagnement global de la personne en la plaçant au centre de son projet. La compréhension du rôle de chacun dans l'accompagnement de la personne est importante pour répondre au mieux aux difficultés et besoins de celle-ci.

L'handiparentalité est justement à la jonction de différentes disciplines : le social, le médico-social, le médical. C'est pourquoi l'interdisciplinarité est essentielle dans l'accompagnement des parents en situation de handicap.

Pour l'ergothérapeute, il est donc question de collaboration avec d'autres professionnels appartenant à d'autres disciplines, comme les psychologues, les assistants sociaux, les éducateurs de jeunes enfants, les revendeurs de matériels médicaux, les infirmiers, les auxiliaires de puériculture, les puéricultrices, les sages-femmes, les médecins gynécologues... Tant de professions qui ne sont pas nécessairement amenées à travailler dans les mêmes structures, ce qui rend l'interdisciplinarité complexe. C'est ici que les structures d'accompagnement à l'handiparentalité (SAPPH) prennent tout leur sens. Par exemple, l'ergothérapeute est formé au handicap, mais pas à la petite enfance et à contrario, une puéricultrice est formée à la petite enfance, mais pas au handicap. D'un point de vue du champ de compétences, les professions sont complémentaires et en collaborant il facilite la réalisation d'un accompagnement adapté pour la personne.

Les professionnels spécialisés dans la parentalité sont formés à préparer, soutenir et accompagner les parents à la parentalité. D'ailleurs, chaque parent est amené à rencontrer les professionnels comme les puéricultrices, les sages-femmes, les gynécologues, lors de leur parcours. Dans les référentiels de formation de ces divers professionnels, il y a en effet plusieurs éléments qui indiquent que ces professionnels sont formés au handicap que pourrait présenter l'enfant, mais aucun élément ne mentionne le cas du parent en situation de handicap. Cela rend la collaboration avec les ergothérapeutes d'autant plus indiquée. L'accompagnement interdisciplinaire permettrait à la complémentarité des professionnels d'être effective. Cependant l'interdisciplinarité « relève d'une philosophie de vie professionnelle » (De la Tribonniere, 2014). En effet, bien qu'elle soit avantageuse dans le cas de l'handiparentalité, de par l'unité, la cohésion et la volonté de se former mutuellement ensemble, l'interdisciplinarité peut avoir des limites. Les professionnels non volontaires et la réticence de certains d'entre eux sur la remise en question commune des situations, peuvent être un frein pour l'efficacité de cette interdisciplinarité (De la Tribonniere, 2014).

Pour conclure, les SAPPH sont des structures récentes et il existe peu d'écrits qui fournissent des informations détaillées sur la collaboration entre les ergothérapeutes et les professionnels de la puériculture au sein des SAPPH. Il semble pourtant essentiel de croiser les regards dans un accompagnement qui lie plusieurs domaines entre eux (la parentalité et le handicap). Une étude de terrain est donc tout indiquée pour en apprendre davantage sur cette interdisciplinarité.

CADRE EXPÉRIMENTAL

1. Méthodologie et modalité de la recherche

Le cadre conceptuel avait pour but de définir les notions théoriques essentielles à la compréhension du sujet. Pour poursuivre ce travail de recherche, nous allons répondre à la problématique en procédant à une démarche expérimentale. Pour se faire, rappelons la question de recherche :

Dans quelle mesure, l'ergothérapeute facilite-t-il l'accompagnement à la parentalité des personnes présentant un handicap moteur et/ou sensoriel des premiers jours de l'enfant à ses sept ans ?

Pour commencer, les hypothèses suivantes ont été émises :

- L'ergothérapeute facilite l'accompagnement à la parentalité des personnes présentant un handicap moteur et/ou sensoriel en proposant, des conseils en aides techniques de puériculture spécifiques au handicap et des mises en situation des occupations parentales en fonction des besoins de la personne.
- L'ergothérapeute apporte une plus-value par le biais d'un travail collaboratif avec les professionnels de la puériculture et du médico-social qui accompagnent les parents présentant un handicap moteur et/ou sensoriel.

À partir de la problématique, ces deux hypothèses vont être confrontées aux données du terrain lors d'une enquête. La recherche se base donc sur une méthode dite hypothético-déductive.

1.1. Objectifs de recherche

L'objectif principal est de répondre à la problématique de recherche. Mais cette enquête et l'analyse de celle-ci cherchent aussi à :

- Connaître le champ d'action de l'ergothérapeute dans le domaine de l'handiparentalité
- Connaître la plus-value de l'ergothérapeute dans le domaine de l'handiparentalité
- Identifier les intérêts d'un accompagnement interdisciplinaire à la parentalité
- Apprendre les occupations et co-occupations parentales impactées

- Cibler les difficultés d'accessibilité à un suivi à la parentalité (environnement : maternité, matériels ; professionnels formés : conseils adaptés, etc.) pour les parents présentant un handicap moteur et/ou sensoriel
- Recueillir les outils d'évaluation, les objectifs et les moyens des ergothérapeutes pour accompagner les parents présentant un handicap moteur et/ou sensoriel
- En savoir davantage sur le fonctionnement des structures médico-sociales accompagnant le processus d'handiparentalité

1.2. Choix de la population

Cette étude sera effectuée auprès d'ergothérapeutes diplômés en exercice selon les critères d'inclusion et d'exclusion suivants :

- Critères d'inclusion
 - Ergothérapeutes (au moins trois) qui travaillent ou ayant travaillé en SAPPH
 - Travaillent ou ayant travaillé en collaboration avec d'autres professionnels (puériculture, médico-sociale)
 - Qui ont au moins réalisé plusieurs accompagnements de parents présentant un handicap moteur et/ou sensoriel durant la période post-natale
- Critères d'exclusion
 - Autres professionnels : afin de cibler spécifiquement l'intervention de l'ergothérapeute
 - Ergothérapeutes qui travaillent dans le domaine sanitaire : afin de prioriser les accompagnements complets et exclure les suivis fragmentés (ex : SSR, hôpital, libéraux)
 - Qui n'ont jamais accompagné des parents présentant un handicap moteur et/ou sensoriel
 - Qui accompagnent ou ont accompagné uniquement des parents en situation de handicap psychique et/ou troubles cognitifs majeurs

Ces critères ont été posés pour répondre à la question de recherche et aux objectifs de l'enquête le plus précisément et avec le plus de justesse possible.

La population a été choisie en connaissance de la législation en vigueur. Depuis 2012, la loi Jardé exige que les recherches cliniques menées sur les populations de patients soient soumises et validées par la CNIL (Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés). Par conséquent, mon choix s'est plutôt orienté vers les professionnels que vers les patients qui demandent des délais et restrictions supplémentaires.

1.3. Choix de l'outil d'enquête

Le sujet de cette recherche amène naturellement à recueillir des informations qualitatives plutôt que des informations quantitatives. De plus, peu de professionnels exercent dans le domaine de l'handiparentalité. Cela est un frein pour la pertinence et la valeur d'une étude quantitative (type questionnaire). C'est pourquoi je fais le choix des entretiens semi-dirigés comme outil d'enquête (au moins trois ou quatre entretiens sont requis).

Par rapport au questionnaire qui s'appuie plutôt sur une méthode quantitative, l'entretien permet d'obtenir davantage d'informations et d'éléments. Cet avantage de l'entretien est indispensable dans un domaine émergent comme l'handiparentalité. En outre, le focus group est une méthode qualitative qui pourrait aussi être utilisée dans le cadre de cette enquête. Cependant, au regard de la disponibilité des professionnels et de la difficulté à trouver des professionnels dans ce domaine spécifique, l'organisation et la garantie d'un focus group pertinent sont complexes.

Aussi, dans un entretien individuel, l'interaction est spontanée et dynamique entre l'interrogateur et l'interrogé. On peut ainsi rebondir et comprendre plus aisément les réponses des professionnels, tout en laissant la place à un discours assez libre.

1.4. Élaboration de l'outil d'enquête

Pour des questions d'éthique et de déontologie, l'anonymat des professionnels interviewés sera respecté et leur consentement libre et éclairé sera demandé pour enregistrer les entretiens. Pour s'assurer de celui-ci, un formulaire écrit de consentement à l'enregistrement audio de l'entretien (cf. annexe V) sera envoyé et complété par les interviewés. De plus, la façon de poser les questions se fera de manière la plus neutre possible, pour ne pas orienter les réponses. La liberté de choisir

de répondre ou non à une question sera établie. Le guide d'entretien sera construit pour diriger et structurer les échanges.

Pour répondre à ces objectifs, l'entretien va se dérouler en plusieurs thématiques :

- Renseignements contextuels des ergothérapeutes
- Accompagnement à l'handiparentalité en structure
- Les co-occupations liées à la parentalité
- Les bilans et les moyens d'accompagnement des ergothérapeutes
- La plus-value de l'ergothérapeute
- Propositions d'évolutions des ergothérapeutes

Caractéristiques et modalités de passation des entretiens :

- Trois ou quatre entretiens semi-directifs avec des ergothérapeutes correspondant aux critères d'inclusion
- Entretiens téléphoniques, en visioconférence ou en présentiel en fonction des disponibilités des interrogés et/ou éloignement géographique
- Entretiens de 40 minutes à 50 minutes
- Entretiens enregistrés après consentement écrit des interviewés. Les entretiens sont ensuite retranscrits mot pour mot en traitement de texte pour permettre l'analyse des réponses
- Guide d'entretien préparé en amont qui sert de support et de trame pour les entretiens
- Déroulé des entretiens par thématiques énoncées en début d'entretien

Le guide d'entretien a été construit sous Word (cf annexe VI). Lors des entretiens, le guide d'entretien permet de respecter les thèmes à aborder et de recueillir les informations nécessaires. Il est présenté sous forme de tableau avec les questions qui se succèdent par thématique. Aussi, en face de chaque question, des sous-questions ont été élaborées dans le but d'approfondir et compléter si besoin les réponses des personnes interrogées. Cependant, certaines questions pourront être reformulées en fonction du discours de la personne interrogée. De plus, des questions pourront ne pas être posées, soit parce que les réponses à ces questions auront déjà été énoncées

précédemment, soit parce que la question ne paraissait plus pertinente compte tenu des réponses données.

Les modalités de recrutement des interviewés à l'enquête se feront par contact. Effectivement, les professionnels spécialisés étant difficiles à trouver, des demandes seront envoyées par le biais des réseaux sociaux et par le biais de contacts établis lors d'événements autour de l'ergothérapie (Congrès, weekend de formation).

2. Analyse des résultats

2.1. Modalité d'analyse des entretiens

Les données des entretiens sont principalement qualitatives et seront traitées et analysées selon les trois principes suivants : la neutralité, la fidélité et l'exhaustivité. J'ai pour cela choisi de transcrire intégralement les entretiens mot pour mot (cf. annexes VII, VIII et IX) et de procéder à une analyse de contenu. L'analyse catégorielle se fera par thématique pour dégager les données pertinentes dans le but de répondre à ma question de recherche.

2.2. Présentation et analyse des résultats

2.2.1. Renseignements contextuels des ergothérapeutes

Les entretiens ont été effectués et sont désormais retranscrits. Ils sont au nombre de trois. Cette donnée reflète éventuellement le peu d'ergothérapeutes exerçant dans le domaine de l'handiparentalité. Le début de l'enquête traite des renseignements contextuels des ergothérapeutes interrogées, tout d'abord, leur parcours, lieu d'exercice, expériences, etc.

Ergothérapeute 1 (E1) : obtention du diplôme d'État d'ergothérapeute en 2017, elle travaille à plein temps dans un SAPPH (ouvert depuis sept ans) de l'APF rattaché à un SAVS depuis presque un an. Elle est aussi coordinatrice de service au SAPPH et donne des cours en IFE sur l'handiparentalité. Elle a accompagné quatre naissances et accompagne individuellement et collectivement « beaucoup » de parents.

Ergothérapeute 2 (E2) : obtention du diplôme en 2021, elle travaille à 20% depuis un an et demi bénévolement et désormais à 50% dans un SAPPH (ouvert depuis un an et demi). Elle a réalisé environ dix accompagnements individuels. À côté de cela, elle

étudie en double master et travaille à 20% dans une structure d'accompagnement pour les personnes avec une déficience visuelle.

Ergothérapeute 3 (E3) : obtention du diplôme en 2004, elle travaille à plein temps dans un SAPPH (ouvert depuis un an) rattaché à une maternité et à l'APF depuis un an. Elle a réalisé environ trente-deux accompagnements individuels.

Ensuite, les renseignements contextuels des ergothérapeutes interrogés concernent également les populations rencontrées par ces dernières.

E1 : Elle rencontre majoritairement des parents (hommes et/ou femmes) présentant un handicap moteur du désir d'enfant jusqu'aux sept ans de l'enfant. Les pathologies de ces parents peuvent être une paralysie cérébrale (fréquent), une myopathie de Duchenne, un syndrome d'Ehlers-Danlos, une endométriase, etc. Aussi, des troubles cognitifs légers sont parfois associés. Le handicap d'ordre moteur est une voie d'entrée principale de son SAPPH. Elle accompagne beaucoup de familles monoparentales, mais au sein des couples accompagnés, l'un ou les deux peuvent être en situation de handicap.

E2 : Elle rencontre des parents (hommes et/ou femmes) présentant un handicap moteur et/ou sensoriel du désir d'enfant jusqu'aux sept ans de l'enfant. Les pathologies de ces parents peuvent être une paralysie cérébrale (fréquent), une myopathie de Duchenne, un syndrome d'Ehlers-Danlos, une sclérose en plaques, des pathologies de dos, une spondylarthrite ankylosante, une hémiplégie, etc. Après, elle ne se fixe pas vraiment à la pathologie pour le handicap moteur, par l'absence de médecin dans le service. Pour les pathologies d'ordre sensoriel de ces parents, elles peuvent être une surdité progressive, une surdité totale, une déficience visuelle, etc. Aussi, des troubles cognitifs légers, ou mêmes majeurs sont parfois associés, mais les personnes présentant des situations parfois trop complexes sont souvent réorientées dans d'autres services. Une grand-mère a aussi déjà été accompagnée.

E3 : Elle rencontre des parents (hommes et/ou femmes) présentant un handicap psychique, un handicap intellectuel, un handicap cognitif, un handicap moteur et/ou un handicap sensoriel du désir d'enfant aux dix-huit ans de l'enfant. 65 % des accompagnements de son SAPPH sont des personnes présentant un handicap moteur et/ou sensoriel. Les pathologies de ces parents peuvent être un accident vasculaire cérébral, une maladie évolutive neurologique comme une sclérose en

plaques, un accident de la voie publique, etc. Pour les pathologies d'ordre sensoriel de ces parents, elles peuvent être une surdité et/ou une cécité, mais majoritairement plus une cécité. Aussi, des troubles cognitifs légers sont parfois associés. Pour le moment, la voie d'entrée de son SAPPH pour les parents, est souvent la grossesse en raison du rattachement de son SAPPH à une maternité.

E1 et **E2** affirment que la période post-natale est celle pendant laquelle elles accompagnent le plus les parents en tant qu'ergothérapeutes. L'accompagnement ergothérapeutique, pendant la période post-natale, est intense au début, lorsque l'enfant est un nourrisson, puis diminue progressivement jusqu'aux sept ans de l'enfant. Cet âge a été fixé, car c'est la fin du versement de la PCH parentalité, et au-delà d'être « *l'âge de raison* », d'un point de vue du développement sensori-moteur, à sept ans, l'enfant est capable de faire quasiment toutes ses activités de vie quotidienne seul. Effectivement, il n'y a plus de « *nursing* ». Mais il n'y a pas réellement de limite « figée », car elles accompagnent tant que les familles en ont besoin. En outre, **E3** pense que la grossesse est la période pendant laquelle elle accompagne le plus en tant qu'ergothérapeute, mais ne l'affirme pas en raison du manque de recul de son service et par le fait que ce dernier est lié à une maternité. Son expérience nouvelle dans le domaine fait qu'elle n'a pour le moment jamais accompagné de parent, dont l'enfant n'est plus un nourrisson. Cependant, **E1**, **E2** et **E3** s'accordent à dire qu'en tant qu'ergothérapeutes, elles accompagnent dans toutes les étapes de la parentalité sauf lors du désir d'enfant où c'est rare et succinct, car selon elles, l'ergothérapeute n'a pas vraiment de rôle à jouer hormis de la réassurance dans le rôle parental causé par la situation de handicap.

2.2.2. Accompagnement à l'handiparentalité en structure

Les ergothérapeutes peuvent accompagner plus ou moins, dans toutes les étapes de la parentalité. **E1**, **E2** et **E3** confirment que le domaine médico-social est celui où les ergothérapeutes sont le plus amenés aujourd'hui à accompagner des parents en situation de handicap, comme les Services A Domicile de manière générale, les SAMSAH, les SAVS, etc. Cependant ce ne sont pas des services spécialisés où les professionnels médicaux ne sont pas forcément formés à la parentalité. Justement, **E1** et **E2** signalent que des SAVS qui rencontraient beaucoup de situations liées à la parentalité ont créé un SAPPH rattaché à leur SAVS. Sinon, les structures médico-sociales avec hébergement se questionnent aujourd'hui pour accompagner les

résidents dans leur parentalité. Cela commence aussi à émerger, mais ils préfèrent, généralement, rediriger vers un SAPPH par manque de formation. Aussi, **E1** et **E3** affirment la présence d'ergothérapeutes dans le domaine sanitaire de la parentalité qui accompagnent des parents en situation de handicap, mais ces services (maternité, CHU) sont encore trop peu peuplés d'ergothérapeutes. Cependant, cet accompagnement reste émergent car les professionnels médicaux ne sont pas nécessairement formés au handicap des parents. **E1** va même plus loin en disant que si cette pratique de l'ergothérapie se développe dans le domaine sanitaire, cela « *déchargera les ergothérapeutes du médico-social de ce travail* », car aujourd'hui, elles sont obligatoirement amenées à se déplacer dans les structures sanitaires pour travailler. « *À terme ça serait une vraie plus-value d'avoir des ergothérapeutes directement dans ces services-là.* » (E1). A contrario, **E2** ne pense pas qu'aujourd'hui, il y ait des ergothérapeutes qui font ce type d'accompagnement dans le sanitaire. **E1** et **E3** ont également parlé de l'émergence de cette pratique de l'ergothérapie en libéral. Ceci dit, les services spécialisés dans l'accompagnement à la parentalité en situation de handicap, comme les SAPPH, sont aujourd'hui, les références en termes d'accompagnement ergothérapeutique à la parentalité. Cela expliquerait peut-être le fait que je n'ai pas eu de réponses positives pour m'entretenir avec des ergothérapeutes de structures autres que les SAPPH.

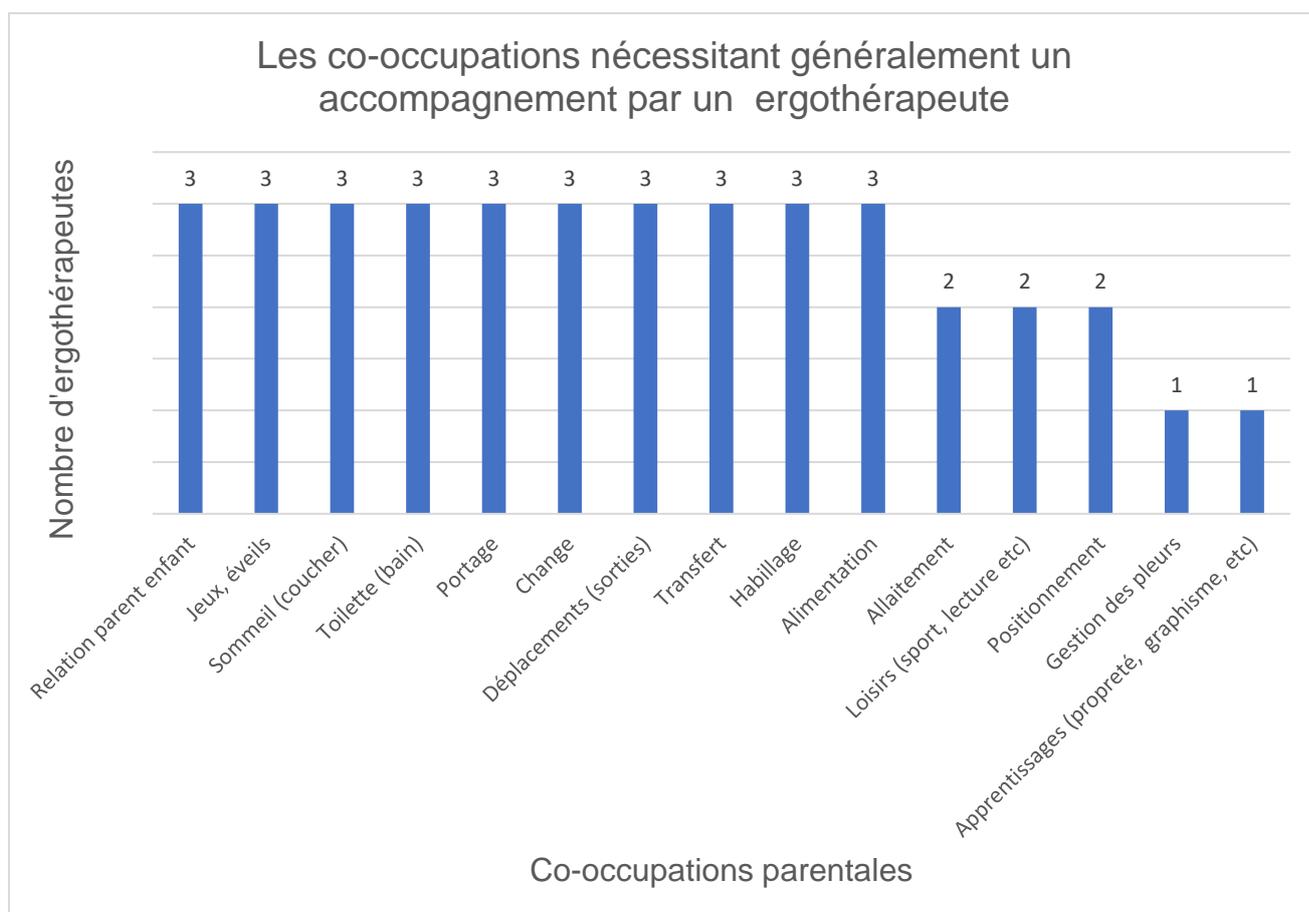
Les parents peuvent donc être accompagnés par l'ergothérapeute dans les différentes étapes de leur parentalité quand ils en ont besoin. Différentes structures peuvent les accompagner, mais aujourd'hui, le plus souvent, ce sont les SAPPH qui proposent un accompagnement complet avec des professionnels formés. **E1**, **E2** et **E3** s'accordent à dire que les parents arrivent au SAPPH par le bouche-à-oreille et/ou par le biais des partenaires du SAPPH, comme, le centre ressource petite enfance de la ville, la PMI, la maternité, une unité spécialisée handicap (spécialisée déficiences visuelles, déficiences auditives, etc.), la MDPH ou encore différents professionnels en libéral. **E1** et **E2** disent que toutes les étapes de parentalité sont des voies d'entrée, alors que la voie d'entrée principale des parents pour **E3**, est la grossesse, car son SAPPH est rattaché à une maternité. L'orientation est faite par un gynécologue de la maternité quand il constate un besoin. La communication et l'information sur les réseaux sociaux sont naissantes pour parler des SAPPH.

Lorsque les parents sont orientés vers un SAPPH, les ergothérapeutes peuvent leur proposer des séances d'ergothérapie pour les accompagner dans toutes les étapes de la parentalité. Cette proposition de suivi se fait en accord avec le coordinateur du service et les autres professionnels intra SAPPH. Lors de la période post-natale, et comme lors des autres périodes, **E1**, **E2** et **E3** accompagnent les parents lors de séances individuelles, autant le parent en situation de handicap seul que les deux parents en situation de handicap, ou encore le couple dont l'un des deux parents est en situation de handicap. La fréquence des séances varie énormément en fonction des accompagnements, car elle dépend des besoins des parents, de la situation de handicap du parent, etc. **E2** explique que « *en moyenne on les voit cinq fois. Mais cela peut varier entre une personne que je vois vingt fois et une personne que je vois une fois.* ». La durée d'une séance est tout aussi variable que la fréquence des séances. Cette dernière n'a pas de durée limitée, elle dépend encore une fois, du besoin du parent. « *On est dans le quotidien des personnes, il faut donc savoir s'adapter.* » (**E3**). Pour **E1**, **E2** et **E3**, les séances individuelles des parents peuvent être amenées à se faire en interdisciplinarité, comme des séances entre ergothérapeute et Technicien de l'Intervention Sociale et Familiale (TISF) ou encore des séances entre puéricultrice et ergothérapeute, cela permet de croiser les regards sur une même situation. Par exemple « *moi je peux regarder au niveau de l'organisation, la planification de la famille, et la puéricultrice, elle, va surveiller l'alimentation, le développement sensori-moteur de l'enfant.* » (**E2**). Il en est de même pour les séances de groupe que proposent **E1** et **E2**. Les séances de groupe peuvent être des groupes de pairs, des mises en relation, des actions collectives avec des intervenants externes au SAPPH, etc. **E3** ne fait pas de séances collectives avec les parents, bien que ce soit un attendu du SAPPH, mais par manque de temps et de moyens, cela n'a pas encore été mis en place.

2.2.3. Les co-occupations liées à la parentalité

Pour l'ergothérapeute, la notion des co-occupations parentales va être importante dans l'accompagnement qu'il propose lors de la période post-natale. **E1** et **E3** ne connaissaient pas le terme de « co-occupation » précisément, mais c'est le reflet de leur pratique quotidienne auprès de ces parents en situation de handicap. **E2** connaissait le terme de « co-occupation » et évoque que c'est cette notion qui fait la plus-value de l'ergothérapie dans l'équipe interdisciplinaire du SAPPH. « *Il est*

essentiel de prendre en compte toutes les personnes qui vont interagir mutuellement dans les occupations de chacun. » (E2). **E3** poursuit en parlant de la notion de la « coparticipation à l'activité » qui fait écho à la notion de co-occupation. « L'enfant va s'adapter au handicap de son parent. Le bébé va s'adapter à leur situation de handicap et il va déclencher une réaction motrice adaptée à son parent. L'enfant va par exemple être plus calme, parce que maman elle est plus lente avec un trouble moteur pour changer son bébé. Cela est prouvé, je peux donc l'affirmer, en plus de l'avoir observé. »



Ce graphique traite des réponses des ergothérapeutes **E1**, **E2** et **E3** à propos des co-occupations qui posent le plus souvent problème aux parents en situation de handicap lors de la période post-natale, dans leur SAPPH. L'axe vertical représente le nombre d'ergothérapeutes ayant cité la co-occupation et l'axe horizontal liste les co-occupations citées par les ergothérapeutes lors des entretiens. On observe que les co-occupations prédominantes concernent les besoins primaires du nouveau-né (toilette, change, portage, alimentation, transferts, déplacements, sommeil) et l'éveil de l'enfant (les jeux, la relation parents/enfant).

2.2.4. Les bilans et les moyens d'accompagnement des ergothérapeutes

Pour évaluer les problématiques occupationnelles des parents (co-occupations) **E1**, **E2** et **E3** signalent qu'en France, il n'existe pas de bilans normés et validés spécifiques à l'handiparentalité. Elles font toutes des bilans dits « fait-maison ». **E1** s'inspire d'une trame PPH et de l'outil, la MCRO, pour construire ses recueils de données. **E2** a réalisé une trame maison inspirée d'une trame de recueil de données existante, et de la MCRO avec des questions ouvertes sur les co-occupations pour évaluer où sont les besoins et formuler des objectifs avec le parent en situation de handicap. **E3** a conçu ses propres bilans regroupant un guide d'entretien ou encore une grille co-occupations et matériels, en partant d'outils existants (MCRO, MHAVIE, GEVA, etc.) pour créer ses trames faites-maison. Il en est de même pour les recommandations. Elles se basent toutes sur des sources bibliographiques pas spécifiques à l'handiparentalité (les 7 besoins fondamentaux de l'enfant, la guidance parentale, le rapport des 1000 premiers jours, MOSIPE, etc.) ou bien des écrits « non officiels » comme le guide pas-à-pas de l'APF. **E1** et **E2** estiment important de se baser sur des écrits et de la recherche, car cela rappelle la valeur scientifique de l'ergothérapie et permet d'ouvrir des portes. **E3** souhaiterait créer une trame d'accompagnement SAPPH pour faire valoir ce domaine d'exercice de l'ergothérapeute.

Pour ce qui est des modèles conceptuels existants, **E1**, **E2** et **E3** s'appuient donc toutes sur une pratique occupation centrée pour l'accompagnement à la parentalité en situation de handicap. **E1** fonde sa pratique principalement sur le MCREO et légèrement sur le MOH pour les idées et outils. Cependant, elle n'emploie pas la terminologie précise des modèles conceptuels. **E3** exprime que le MCREO est le modèle conceptuel qui se rapproche le plus de ce qu'elle fait, mais comme **E1** c'est plus dans les idées que dans l'utilisation « *au pied de la lettre* » du modèle conceptuel et de ses outils. **E2** n'emploie pas réellement de modèle conceptuel, mais s'appuie sur le PEO (Personne, Environnement, Occupations). Cependant elles fondent leur pratique sur les sciences de l'occupation et sur un modèle d'ordre occupationnel et non biomédical. Elles affirment d'ailleurs que c'est ce versant occupationnel qui fait la plus-value de l'ergothérapeute dans le domaine de l'handiparentalité.

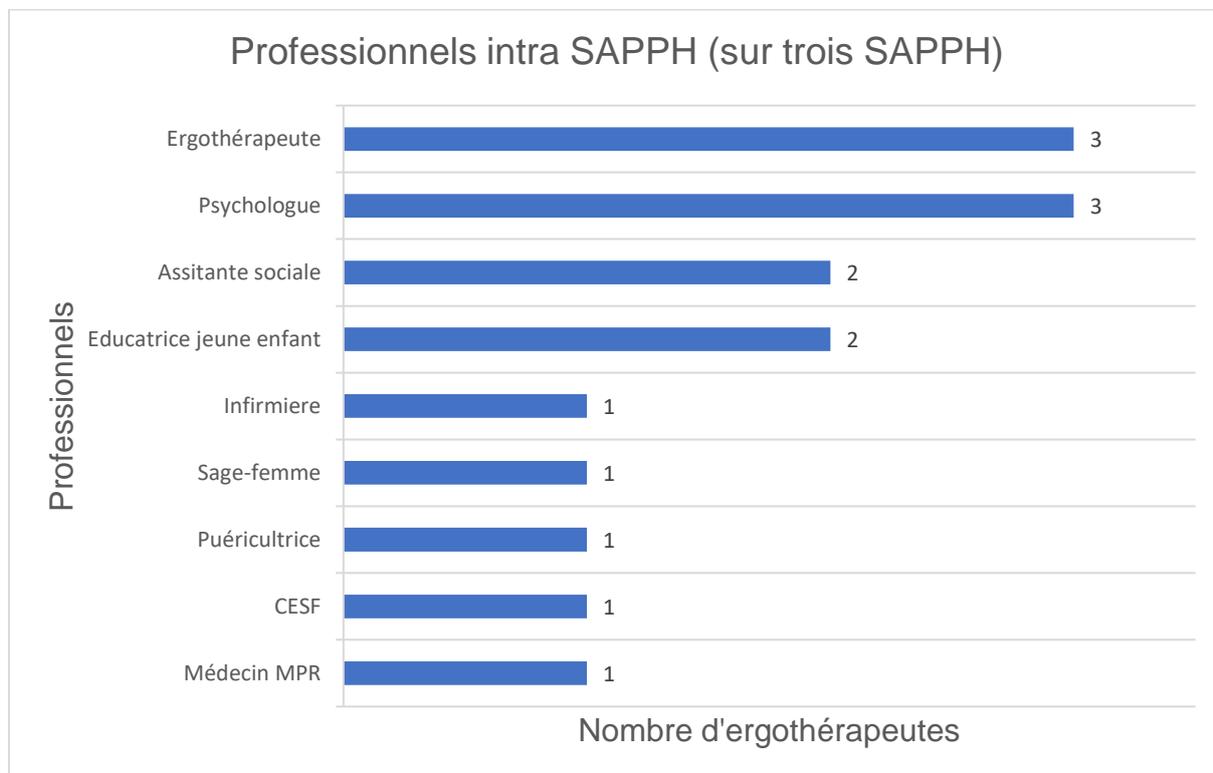
Pour poursuivre, **E1**, **E2** et **E3** utilisent plus ou moins toutes les mêmes moyens qui peuvent être mis en place pour accompagner les parents présentant un handicap moteur et/ou sensoriel pendant la période post-natale. Elles les emploient toujours en fonction du besoin du parent. Voici une liste non exhaustive des moyens de **E1**, **E2** et **E3** répertoriés ci-dessous.

Les moyens pour accompagner les parents en situation de handicap moteur et/ou sensoriel pendant la période post-natale en tant qu'ergothérapeute :
Préconisation d'aides techniques (avec suivi)
Adaptation de matériels (avec suivi)
Recherche de matériels en magasin de puériculture (avec suivi)
Installation/positionnement (au fauteuil, au lit, dans la baignoire, dans la voiture, sur le canapé « <i>avec conseils posturaux, prévention, prophylaxie, sur comment porter, préserver son dos, se mettre au sol auprès de son enfant quand on joue, faire ses transferts et soulager son dos pendant le bain.</i> » (E2)
Mise en situation plus ou moins écologique des co-occupations (dont les essais)
Réassurance et soutien dans le rôle de parent
Formation et information (les professionnels, les partenaires)
Collaboration avec partenaires, autres professionnels et la famille (intra ou extra service)

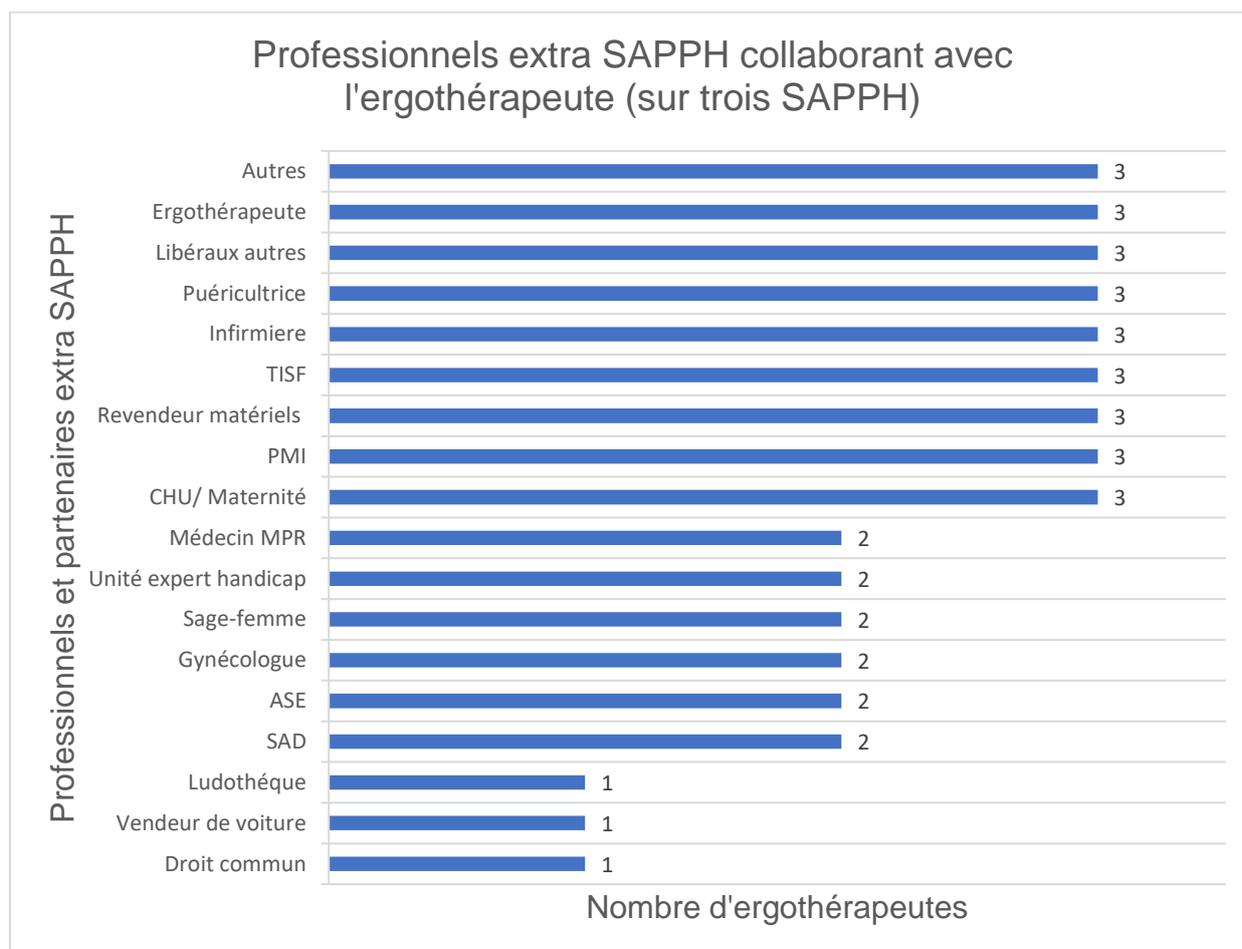
E1, **E2** et **E3** soulignent qu'un ergothérapeute ne peut pas accompagner seul un parent. L'interdisciplinarité est importante « *pour accompagner les parents de la manière la plus compétente possible.* » (E1).

L'interdisciplinarité est aussi un moyen pour l'ergothérapeute, d'accompagner le parent. Elle a deux versants. Un versant intra service et un versant extra service,

correspondant aux professionnels exerçant directement au sein du SAPPH (intra) et ceux exerçant à distance du SAPPH (extra).



Ce graphique traite des réponses des ergothérapeutes **E1**, **E2** et **E3** à propos des professionnels qui travaillent au sein de leur SAPPH. L'axe horizontal représente le nombre d'ergothérapeutes disposant d'un professionnel au sein de son service et l'axe vertical liste des professionnels que l'on retrouve au sein des différents SAPPH de l'enquête. On constate que les ergothérapeutes, psychologues, assistantes sociales et éducatrices jeunes enfants sont les professionnels les plus prédominants au sein de ces SAPPH.



Ce graphique traite des réponses des ergothérapeutes **E1**, **E2** et **E3** à propos des professionnels, structures et services qui travaillent en extra SAPPH. L'axe vertical liste les professionnels et partenaires extra SAPPH avec qui les ergothérapeutes des SAPPH sont amenés à travailler en interdisciplinarité et l'axe horizontal représente le nombre d'ergothérapeutes travaillant avec ces professionnels et partenaires. On constate que les CHU/maternités, les PMI, les revendeurs de matériels, les TISF, les infirmières, les puéricultrices, les ergothérapeutes, les professionnels libéraux autres, et autres professionnels et partenaires sont les plus prédominants à travailler avec les SAPPH pour les accompagnements à la parentalité des personnes en situation de handicap. On retrouve aussi certains types de professionnels en extra et en intra (ex : puéricultrice, infirmière, ergothérapeute...), il s'agit en fait de collaborations avec des professionnels d'autres services.

En outre, **E1**, **E2** et **E3** pensent que ce travail collaboratif en interdisciplinarité est important et fondamental, car la complémentarité des professionnels permet d'être au service des besoins et des demandes de la personne accompagnée. **E1** explique

qu'« *il faut entendre les besoins de la personne avant de déployer les équipes, pour mobiliser les bons professionnels pour un accompagnement personnalisé qui répond à ce que la personne a besoin.* » Pour rendre ce travail interdisciplinaire possible, **E1**, **E2** et **E3** utilisent la communication comme base pour coordonner l'accompagnement et les acteurs « *déjà en place qui gravitent autour de la personne ou ceux à mettre en place* » (E2). Des actions collectives sont aussi possibles. Cependant bien qu'elle considère cette collaboration comme importante, **E3** signale le fait que ce travail peut parfois être complexe : « *Je dois souvent me heurter aux professionnels du domaine médical, donc ça peut être fatigant de se battre parfois. Aujourd'hui ça peut être dur de collaborer avec tout le monde sans se heurter. Oui la résistance actuelle rend parfois les choses compliquées.* » Pour **E2**, la clé pour que l'accompagnement soit de qualité pour le parent est de « *clairement définir les missions de chacun, qui fait quoi dans l'accompagnement.* » Notamment en intra-SAPPH où **E2** évoque l'importance des réunions hebdomadaires, d'avoir un logiciel interne pour répertorier les comptes-rendus de chacun ainsi que les transmissions orales et écrites de chacun. Pour finir, **E3** appuie que tout est possible comme collaboration, car elle fait toujours en fonction du besoin du parent : « *Si le parent a besoin d'un revendeur de voiture, je collabore avec un revendeur de voiture.* » (E3).

2.2.5. La plus-value de l'ergothérapeute

Avec tous ces moyens, l'ergothérapeute participe à un accompagnement de qualité pour les parents en situation de handicap. Pour **E1** et **E2** la préconisation de matériels et surtout l'adaptation de matériel font la plus-value de l'ergothérapeute. **E1** ajoute que « *l'approche occupation centrée et la vision holistique et bicéphale de l'ergothérapeute sur le parent et sur l'enfant, centrée sur leurs co-occupations* » font aussi la plus-value de l'ergothérapeute. Ce dernier a une « *formation riche qui touche beaucoup de domaines qui permet de faire le pont entre les différents professionnels pour cet accompagnement (petite enfance, parentalité, handicap). L'ergothérapeute est à la jonction entre le médico-social, les sciences humaines, et le médical.* » (E1). **E2** poursuit en expliquant que la plus-value de l'ergothérapeute concerne « *tout ce qui est postural pour les transferts et la maîtrise du matériel de transfert handicap.* » De plus, « *notre regard sur le handicap apporte aux autres professionnels et leurs regards sur la petite enfance m'apportent à moi ergothérapeute, cela fait que notre regard sur la situation de handicap est notre plus-value.* ». Cette complémentarité fait que chacun a

sa plus-value dans le domaine de l'handiparentalité. C'est aussi ce que soutient **E3** en ajoutant que la plus-value de l'ergothérapeute est de « *faire monter en compétences le parent, le rassurer, faire un contexte bienveillant, non-jugeant, pour cette personne. On est souvent confronté à des parents inquiets, pas sûrs d'eux dans leurs co-occupations. Notre accompagnement aide les parents à exprimer leurs compétences parentales, les assurer et les garantir.* » L'ergothérapeute est « *dans du soutien à la parentalité, il ne fait pas à la place des parents. C'est d'ailleurs souvent eux-mêmes qui trouvent les solutions. L'idée c'est de leur faire émerger leur propre solution, un peu comme de l'empowerment* ». En complément, **E3** constate que les SAPPH « *où il n'y a pas d'ergothérapeute, ce n'est pas vraiment le même service qui est donné aux parents. Ce n'est pas la même démarche, de partir du besoin du parent et de faire de l'accompagnement personnalisé. Je trouve ça dommage. Donc je pense qu'elle est là notre plus-value.* » **E1**, **E2** et **E3** se rejoignent sur le fait qu'être parent est une occupation principale et centrale dans la vie d'énormément de personnes et que l'ergothérapeute a justement sa plus-value dans les problématiques occupationnelles puisqu'il est professionnel de l'occupation. Cependant, bien que les ergothérapeutes aient une plus-value dans le domaine de l'handiparentalité, **E1**, **E2** et **E3** signalent que les accompagnements ergothérapeutiques ne sont pas systématiques au sein de leur SAPPH. Elles font toujours « *en fonction du besoin du parent* » (E3), et parfois, elles vont ne faire qu'un bout de chemin de l'accompagnement. Le besoin d'ergothérapie n'est pas toujours au premier plan dès le début d'un accompagnement. Les besoins évoluent « *en permanence et rapidement pendant ces accompagnements* » (E2), elles disent être vigilantes et qu'il faut parfois accepter « *qu'il y ait des choses qui vont au-delà de l'ergothérapie, que ça ne dépend pas de nous.* » (E1). **E2** accompagne dans 1/3 des situations de son SAPPH tandis que **E3** accompagne dans les 3/4 des situations de son SAPPH. En effet, l'ergothérapeute n'étant pas formé sur le versant éducatif de l'enfant, **E3** dit qu'il est difficile d'accompagner le parent quand il s'agit de cette problématique.

2.2.6. Propositions d'évolutions des ergothérapeutes

La pratique de l'ergothérapie au sein du domaine de l'handiparentalité est nouvelle. L'accompagnement proposé en France pour les parents en situation de handicap est aujourd'hui insuffisant selon **E1**, **E2** et **E3**. Pour elles, cela est dû au manque de formation des professionnels, de formation des formateurs des professionnels, de

formation des enfants, des parents, du grand public, etc. Pour **E1**, il n'y a « *pas de politique nationale sur l'accompagnement à la parentalité des personnes en situation de handicap, et c'est compliqué de trouver un service d'accompagnement à la parentalité des personnes en situation de handicap. Aussi, on est au carrefour de sujet encore « tabou » dans la société.* » **E2** considère que c'est à cause de la peur et qu'il y a un manque d'informations de base à propos du handicap, et de la parentalité de celui-ci, encore plus. **E3** rejoint **E2** en disant qu'il y a « *un gros travail d'acceptation du handicap dans le monde de la maternité à faire. Pour le moment dès qu'il y a handicap dans le monde de la parentalité, il y a, « il n'y arrivera pas à s'occuper de son enfant.* » *Il y a une grosse peur, une grosse appréhension et une grosse méconnaissance du handicap dans le monde de la maternité.* » Pour **E2** et **E3**, il faut commencer par faire de la sensibilisation, de la prévention à propos de l'handiparentalité et faire croiser les regards serait « *un vrai levier* » (E3).

Pour finir, **E2** et **E3** pensent qu'elles travaillent à leur inutilité. **E3** dit que « *l'objectif à terme, c'est qu'ils n'aient plus besoin de nous. Enfin peut être pas jusque-là, mais que les autres professionnels n'aient plus vraiment besoin de nous, et que ce handicap soit plus inclusif.* » **E2** va dans le même sens en disant que « *le but c'est qu'un jour, les parents n'aient plus besoin de nous, de notre spécificité, qu'un jour ce soit des parents où il n'y a plus d'obstacles et de limites dans leur parentalité. On veut les diriger vers le droit commun et que le droit commun les inclut comme tout autre parent. On travaille à notre inutilité parce que le jour où il y aura plus de SAPPH, c'est qu'on aura fait changer les choses et que l'handiparentalité est connue de tous et que tout le monde sait que cette parentalité est possible et normale « comme tout le monde ». En développant des SAPPH, on répond à un besoin, mais le but ultime c'est qu'au final il n'y ait plus de besoin. Ce jour-là, ça voudra dire qu'on a tellement bien fait notre boulot, que tout le monde sera d'accord avec l'handiparentalité et que ça sera même plus un sujet. On est ergothérapeute pour ça aussi. Ça fait partie de notre travail.* »

DISCUSSION

1. Conclusion et discussion de l'enquête

Cette enquête a permis de mettre en avant la plus-value de l'ergothérapeute dans l'accompagnement à la parentalité des personnes présentant un handicap moteur et/ou sensoriel pendant la période post-natale. Pour cela, les entretiens portaient essentiellement sur les moyens qu'ont les ergothérapeutes pour faciliter cet accompagnement. Comme présenté précédemment, les trois ergothérapeutes interrogées utilisent toutes les mêmes moyens qui sont la préconisation d'aides techniques, l'adaptation de matériels, la recherche de matériels en magasin de puériculture, l'installation / le positionnement, les mises en situation plus ou moins écologiques des co-occupations, la réassurance et le soutien dans le rôle de parent, la formation et information auprès des professionnels et des partenaires, et la collaboration avec des partenaires, d'autres professionnels et la famille. Elles vont pouvoir mettre en place ces moyens en fonction du besoin du parent. Il faut cependant rester conscient que cela est une liste non exhaustive de ce qu'il est possible de proposer en tant qu'ergothérapeute. Effectivement, ce sont les moyens qu'elles vont le plus souvent mettre en place avec les parents, mais en fonction de la demande de ces derniers, d'autres actions peuvent également être proposées. Deux des ergothérapeutes signalent que finalement c'est souvent les parents eux-mêmes qui trouvent les solutions à leurs problématiques. L'idée en tant qu'ergothérapeute, c'est d'accompagner afin de faire émerger des personnes en situation de handicap leurs propres solutions (Huet, 2010). Cela fait écho au concept de l'empowerment décrit dans la partie théorique qui vise à atténuer les désavantages ou incapacités en tenant compte des ressources de la personne et de la société (ANDA DPA).

En plus des moyens ergothérapeutiques, la forme des séances est aussi un élément modulable et adaptable dans ces accompagnements. Elles utilisent toutes des séances individuelles, mais le cadre de celles-ci varie et est propre à chaque parent. Il est d'ailleurs important de relever qu'une des trois ergothérapeutes ne propose pas de séances collectives aux parents, bien que cela soit un des attendus au sein du SAPPH. Elle explique cela par un manque de temps et de moyens. Il est vrai que l'on peut questionner les moyens humains des SAPPH. Nous avons souligné que l'émergence de ces services est une avancée considérable pour les parents en situation de handicap. Mais aujourd'hui les professionnels y exerçant restent peu

nombreux et selon les interrogées, les financements sont difficiles à obtenir. A ce propos, lors des entretiens, les ergothérapeutes parlaient d'un « non-sens » au regard de tous les attendus d'un SAPPH dans les textes. Le SAPPH est défini comme étant un service d'accompagnement à la parentalité pour des adultes en situation de handicap. Le service accompagne les parents dans toutes les étapes de la parentalité, avec pour but de limiter l'impact des difficultés inhérentes au handicap lors du processus de parentalité. Ses attendus au niveau des missions sont de « *renforcer le suivi de la grossesse et préparer l'arrivée du bébé au domicile familial ; développer l'autonomie des parents, leur permettre d'être acteurs de leur parentalité, en prévenant les inquiétudes liées à la parentalité et à la situation de handicap(s) ; soutenir la préparation du domicile dans l'accueil de l'enfant et les relations précoces parents/enfants dès les premiers jours ; soutenir le développement de l'enfant en accompagnant au quotidien les parents dans la prise en charge de leur enfant ; lutter contre les ruptures familiales ; développer un partenariat de réseau avec l'offre de soins et médico-sociale.* » (VYV3, 2021). L'équipe médicale, éducative et psychologique d'un SAPPH accompagne individuellement et s'adapte aux besoins de chaque parent. Elle s'appuie sur de nombreux moyens comme les mises en situation, le suivi par des professionnels spécialisés tout au long du projet, des ateliers d'échange et d'information collectifs ou encore « *des groupes de soutien entre pairs* » (VYV3, 2021). Les missions d'un SAPPH maintenant défini, font qu'il est légitime de questionner le besoin d'un deuxième ergothérapeute au sein du SAPPH. En effet, selon les autres ergothérapeutes interrogées, la quantité de travail est conséquente et les séances collectives facilitent nettement les accompagnements. De plus, u sujet des bilans existants pour évaluer la situation des parents, deux ergothérapeutes ont mis en avant le souhait de créer une trame d'accompagnement SAPPH pour faire valoir ce domaine d'exercice de l'ergothérapeute. Ce travail permettrait aussi de compléter la recherche scientifique autour de l'ergothérapie et l'handiparentalité.

D'autre part, cette enquête a montré l'importance d'une pratique occupation-centrée pour l'accompagnement à la parentalité en situation de handicap. Cette idée vient appuyer l'approche du MCREO qui guide cette recherche (Townsend, 2013). Aussi, les co-occupations liées à la parentalité sont au cœur de l'accompagnement que l'ergothérapeute peut proposer. La co-occupation définie par Doris Pierce en 2000 constitue finalement la plus-value de l'ergothérapeute dans le domaine de

l'handiparentalité selon les trois interrogées. En outre, une des ergothérapeutes fait le rapprochement entre la « coparticipation à l'activité » et la « co-occupation ». Après des recherches sur le sujet, les deux désignent en fait la même chose. C'est le modèle conceptuel dans lequel on se situe qui fait que l'appellation est différente. Dans une recherche colombienne sur l'intérêt de l'ergothérapeute en service intensif de néonatalogie, les deux termes sont employés au cours de l'enquête et le terme change en fonction des sources utilisées (Rubio-Grillo, 2019). La « co-participation » est issue d'auteurs qui se basent sur un modèle qui conceptualise l'activité et la participation à celle-ci (comme le MDH-PPH de Patrick Fougeyrollas) tandis que la « co-occupation » est issue d'auteurs qui s'appuient sur un modèle conceptuel occupationnel. D'ailleurs, les ergothérapeutes interrogées se basent toutes sur une approche occupationnelle comme le MCREO. En plus de ce modèle, une des ergothérapeutes a mentionné le « MOSIPE, Modèle d'Observation Systémique des Interactions Parents-Enfants » de Christiane Bopp-Limoge. Ce modèle systémique qui n'est pas spécifique aux parents en situation de handicap, est un guide pratique qui permet aux professionnels issus de l'éducatif, du social, ou du domaine soignant, d'accompagner la parentalité de parents d'enfants de tous âges. Cet outil est notamment indiqué pour accompagner les parents qui peuvent rencontrer des obstacles dans leur parentalité comme les personnes en situation de handicap (Bopp-Limoge, 2012).

Par ailleurs, les ergothérapeutes de l'enquête prennent en considération des sources bibliographiques qui traitent des occupations qui peuvent être spécifiques ou non à l'handiparentalité et à l'ergothérapie. En effet, il n'existe peu voire pas d'écrits de ce type puisque l'handiparentalité est un domaine d'accompagnement nouveau et l'ergothérapie est une pratique encore peu connue. Le guide « pas-à-pas de l'APF » (APF, 2017) ou encore la MCRO (CAOT, 2014) présentés dans la partie conceptuelle ont également été cités par les ergothérapeutes. D'autres sources ont été évoquées, comme « les 7 besoins fondamentaux de l'enfant » qui, bien qu'ils varient selon les chercheurs, permettent de rappeler aux parents en situation de handicap, qu'ils peuvent comme tous parents, subvenir aux besoins nécessaires d'un enfant. Nous pouvons notamment citer ceux de la démarche de consensus sur les besoins fondamentaux de l'enfant dits « universels » : les besoins physiologiques et en santé, le besoin de protection, le besoin de sécurité affective et relationnelle, le besoin d'expériences et d'exploration du monde, le besoin de cadre, de repère et de limites,

le besoin d'identité, et le besoin d'estime de soi et de valorisation de soi (DGCS, 2017). Dans la même idée, « le rapport des 1000 premiers jours » a été nommé à plusieurs reprises par les différentes ergothérapeutes de cette enquête. C'est d'ailleurs celui-ci qui soutient et participe aux financements des SAPPH qui ouvrent actuellement en France. Les 1000 premiers jours, c'est d'abord un concept scientifique mettant en évidence une période importante pour le développement de l'enfant, celle de la grossesse jusqu'aux deux ans révolus de l'enfant. Ensuite en 2020, les 1000 premiers jours c'est le rapport d'une commission d'experts qui a permis en 2021 d'amener d'une nouvelle politique publique construite autour des besoins de l'enfant et de ses parents (Ministère de la Santé et de la Prévention, 2021). Le rapport des 1000 premiers jours a permis d'investir davantage l'accompagnement des familles tout au long de cette période en y incluant les parents en situation de handicap. Toutes ces références font l'objet de bibliographies supplémentaires qui auraient été probablement intéressantes d'intégrer dès le début à cette recherche. Cependant, dans la discussion, elles viennent compléter nos propos.

Au-delà de l'ergothérapeute, les parents en situation de handicap peuvent bénéficier de l'accompagnement d'autres professionnels. Cette interdisciplinarité abordée succinctement dans la littérature scientifique, est pourtant considérée comme fondamentale par les trois ergothérapeutes questionnées. Aussi, de nombreux partenaires et professionnels ont été cités en intra service et en extra service. Ces données d'enquête viennent compléter celles de la littérature. Ce qui pourrait expliquer que le manque de précision bibliographique sur la collaboration entre les ergothérapeutes et les autres professionnels autour de l'handiparentalité, est le fait que celle-ci peut parfois être complexe. Effectivement, parmi les ergothérapeutes interrogées, bien qu'elles considèrent cette collaboration comme importante, elles signalent devoir souvent se heurter à certains professionnels. Elles expliquent que cela est dû au manque de formation et d'information de ces derniers qui donnent lieu à ces situations complexes. Elles évoquent également qu'il y a des stéréotypes ancrés chez certains professionnels autour de l'handiparentalité qui engendrent des refus d'accompagnement et de collaboration qui peuvent être violents pour les parents. Elles affirment donc qu'aujourd'hui, cela peut être difficile et énergivore de collaborer avec tout le monde. D'ailleurs, l'une d'entre elles parle même d'une résistance à cette interdisciplinarité. Cette complexité abordée brièvement dans les écrits est davantage

exprimée par les professionnels de terrain. Selon les ergothérapeutes interviewées, elle peut se traduire par des refus de communication et d'accompagnement à la parentalité ou encore par des discours abrupts auprès des parents en situation de handicap.

L'enquête a aussi permis lors d'un entretien de mettre l'accent sur l'adaptation de l'enfant vis-à-vis de son parent en situation de handicap. Nous avons effectivement relevé qu'un enfant s'adapte naturellement aux capacités de son parent (APF, 2017). Dans les faits, une des ergothérapeutes a tenu à confirmer qu'elle a rencontré de nombreuses fois cette situation lors de ses accompagnements SAPPH. Le développement sensori-moteur de l'enfant va évoluer en tenant compte du handicap du parent. D'ailleurs, les parents vont être accompagnés tout au long du développement de l'enfant, soit jusqu'à ses sept ans en général. Au-delà du fait que c'est « l'âge de raison », à sept ans l'enfant, d'un point de vue du développement sensori-moteur, est capable de faire quasiment toutes ses activités de la vie quotidienne seul. Cet accompagnement qui s'arrête généralement aux sept ans de l'enfant, est donc expliqué de la même manière dans la littérature que sur le terrain lors de l'enquête.

Pour finir, lors des entretiens, j'ai questionné les ergothérapeutes sur « l'handiparentalité ». Les trois connaissent le terme « handiparentalité », mais ne l'emploient pas dans leur pratique professionnelle. C'est un terme « grand public », qu'elles emploient certes, mais pour que cela parle aux gens. Elles le jugent critiquable (positivement et négativement), car il est facile à comprendre et permet la reconnaissance. Mais finalement, est-il « à visée d'inclure davantage ou d'exclure davantage ? » (E1). Elles partagent la vision qu'il n'y a pas d'handiparentalité, car c'est une parentalité comme tout le monde (Wendland, 2018), sauf que la situation a d'autres composantes qui rentrent en compte en lien avec le handicap. Elles parlent ici d'un débat éthique. C'est une donnée intéressante à prendre en compte, car ce terme est utilisé de manière récurrente dans cet écrit. Effectivement, lors de la partie conceptuelle, la question de l'emploi de nouveaux termes a été évoquée quand il s'agissait de l'« handiparentalité ». C'est Gusdorf en 1968, qui disait que mettre de l'ordre dans les mots, permettait de mettre de l'ordre entre les pensées et entre les Hommes. Il est indiscutable qu'un parent qu'il soit en situation de handicap ou non a le droit à la parentalité. Nous avons constaté que le terme d'« handiparentalité » a été

créé pour permettre la reconnaissance de cette parentalité et défendre cette idée que la parentalité, c'est pour tous les individus. Mais outre le fait de fluidifier les discours et de reconnaître cette parentalité, il y a avant tout des individus humains derrière (Candilis-Huisman, 2019). Ce terme cloisonne-t-il ou ouvre-t-il davantage les mentalités ? C'est un questionnement qui pourrait faire le sujet d'une autre recherche.

2. Confrontation aux hypothèses

Pour rappel, les hypothèses élaborées au regard de la question de recherche sont les suivantes :

- L'ergothérapeute facilite l'accompagnement à la parentalité des personnes présentant un handicap moteur et/ou sensoriel en proposant, des conseils en aides techniques de puériculture spécifiques au handicap et des mises en situation des occupations parentales en fonction des besoins de la personne.
- L'ergothérapeute apporte une plus-value par le biais d'un travail collaboratif avec les professionnels de la puériculture et du médico-social qui accompagnent les parents présentant un handicap moteur et/ou sensoriel.

Nous avons pu constater que les moyens de l'ergothérapeute pour faciliter l'accompagnement à la parentalité des personnes présentant un handicap moteur et/ou sensoriel sont diversifiés et nombreux. En plus du conseil en aides techniques, les ergothérapeutes interrogées ajoutent que l'adaptation de matériel fait surtout la plus-value de l'ergothérapeute. Les aides techniques de puériculture conseillées peuvent d'ailleurs être spécifiques au handicap ou non : l'idée est avant tout de préconiser du matériel adapté aux besoins du parent. Cette notion avait été mise en avant par les guides cités lors de la partie théorique, comme celui de Marie Ladret, de Susan Vincelli ou encore ceux du RSVA de Normandie. Les mises en situation facilitent également l'accompagnement. Elles peuvent être écologiques et sont centrées sur les co-occupations qui posent problème aux parents. En fonction des situations de handicap du parent, les co-occupations difficiles à réaliser peuvent être la toilette, le change, le portage, l'alimentation, les transferts, les déplacements, le sommeil ou encore les jeux. La mise en situation des co-occupations permet de repérer où se situe la difficulté et d'adapter, de donner des conseils ou de rassurer le parent. On parle d'ailleurs plus de co-occupations que d'occupations puisqu'elles impliquent mutuellement plusieurs personnes : le/les parents et l'enfant (Pierce, 2009).

Cependant, il est important de préciser que les mises en situation permettent la valorisation des compétences parentales autant dans un objectif d'apprentissage que de réassurance. On peut donc valider la première hypothèse de recherche, mais il est notable de souligner que cette enquête permet de la compléter. En effet, l'ergothérapeute a d'autres moyens d'accompagnement spécifiques comme la recherche de matériels en magasin de puériculture ou bien l'installation et le positionnement au fauteuil, au lit, à la baignoire, en voiture, au canapé, etc, avec des conseils posturaux et de la prophylaxie. L'ergothérapeute peut donc apporter une plus-value par différents biais.

La seconde hypothèse supposait qu'un travail collaboratif avec les professionnels de la puériculture et du médico-social qui accompagnent les parents présentant un handicap moteur et/ou sensoriel, permettait à l'ergothérapeute de faciliter l'accompagnement. Cette dernière est affirmable, mais elle est peut-être à reconsidérer avec la réalité de terrain qui rend cette collaboration parfois compliquée. De plus, comme les résultats de l'étude le montrent, l'ergothérapeute est amené à collaborer en intra et en extra avec d'autres partenaires et professionnels que ceux de la puériculture et du médico-social. En plus de collaborer spécifiquement lors des accompagnements de la période post-natale, l'ergothérapeute effectue de la formation et de l'information sur le handicap, les aides techniques aux transferts, ou encore sur l'ergothérapie (compétence 10 du référentiel de compétences de l'ergothérapeute) auprès de ces professionnels et partenaires. Étant à la jonction entre différents domaines comme le médico-social, les sciences humaines et le médical, l'ergothérapeute semble être d'autant plus indiqué. Il a une formation riche qui touche de nombreux domaines et qui permet de faire le pont entre les différents professionnels et partenaires pour cet accompagnement : petite enfance, parentalité, handicap. L'ergothérapeute apporte également sa spécificité avec son regard sur le handicap, son approche centrée sur les occupations et la vision holistique sur le parent et sur l'enfant, centrée sur leurs co-occupations. C'est sa complémentarité avec les autres disciplines qui accompagnent autour de la parentalité qui fait sa plus-value.

Pour conclure, les deux hypothèses avancées, bien qu'elles soient incomplètes, se sont vérifiées lors de l'enquête de terrain auprès des ergothérapeutes interrogées.

3. Limites de l'enquête

Bien que ce mémoire d'initiation à la recherche puisse répondre à la question de recherche, des limites sont présentes. Dans un premier temps, elles ont été mises en avant avec les difficultés à trouver de la littérature, puis lors de l'enquête pour trouver des professionnels pouvant répondre à l'entretien. Il existe peu de références bibliographiques autour de l'handiparentalité et encore moins autour de la pratique de l'ergothérapeute dans ce domaine. Aussi, les références littéraires traitaient davantage de la maternité, que de la parentalité en situation de handicap. J'ai dû élargir le type de source pour réussir à développer sur le sujet.

Durant l'enquête, de nombreux messages sur les réseaux sociaux, mails, appels dans diverses structures et services (SAMSAH, SAD, SAVS, SAPPH) ont été effectués afin de savoir si des ergothérapeutes réalisaient des accompagnements à la parentalité en situation de handicap. Des ergothérapeutes intervenant au sein de SAPPH, sont les seuls à avoir répondu favorablement à ma demande. Les refus des autres structures médico-sociales, m'ont été expliqués par le fait que peu ou pas d'accompagnement à la parentalité était réalisé. Ainsi les ergothérapeutes ne se sentaient pas légitimes de répondre à un entretien sur ce sujet dont ils n'étaient pas experts. Nous pouvons donc, dans une certaine mesure, considérer aujourd'hui les SAPPH comme les services de référence en termes d'accompagnement à la parentalité.

Aussi, l'enquête s'est déroulée sur un échantillon relativement faible, soit trois entretiens. Les données qualitatives plutôt que quantitatives m'ont permis d'approfondir certaines situations, mais ne sont pas forcément représentatives de toute la population étudiée. Le nombre de réponses obtenues ne permet donc pas de généraliser les résultats. Avec plus de temps pour mener la partie expérimentale, plus de réponses auraient pu être obtenues. Aussi, un manque de recul est observable, car les ergothérapeutes interrogés exercent depuis moins de deux ans dans leurs services respectifs qui eux aussi sont récents. Cela est aussi lié à l'émergence des SAPPH et de ce type d'accompagnement en France. Il serait donc intéressant de ré-interroger cela dans quelques années avec un recul suffisant sur la pratique. Il aurait été également pertinent d'interroger d'autres ergothérapeutes qui n'exercent pas auprès de cette population, pour confronter les points de vue sur l'handiparentalité et ce qu'ils imaginent pouvoir faire avec leurs champs d'actions et de compétences. Des

entretiens avec d'autres professionnels, comme ceux de la puériculture, auraient également été pertinents pour répondre à ma question de recherche. Cette étude pourrait permettre de recueillir la connaissance qu'ont ces professionnels de la pratique de l'ergothérapeute et de ce qu'il apporte, selon eux, lors d'un accompagnement à la parentalité pour une personne en situation de handicap. Avec ce qu'ils pensent du travail collaboratif et de son importance, le point de vue des professionnels, autres que l'ergothérapeute, sur la plus-value qu'a celui-ci au sein d'une équipe semble digne d'intérêt.

4. Ouverture et pistes de réflexion

Pour ouvrir ce mémoire d'initiation à la recherche vers de nouvelles pistes de réflexion, nous pourrions effectuer une seconde étude dans quelques années pour comparer avec les résultats d'aujourd'hui et relever de nouveaux éléments avec un recul plus important. Aujourd'hui ce sont les SAPPH en France qui font évoluer ces accompagnements à la parentalité. Des appels à projets sont d'ailleurs en cours dans différentes régions et les financements se concrétisent. Aussi, des formations relatives à l'handiparentalité apparaissent, comme celle de HestiaFormation pour les ergothérapeutes. Nous pourrions donc nous interroger sur l'éventuelle émergence de ces accompagnements à la parentalité dans le milieu du libéral. Il serait également pertinent de s'intéresser plus précisément aux formations des professionnels, formations des formateurs des professionnels, formations des enfants, des parents, du grand public, etc, afin d'évaluer le niveau de formation et information existant autour de l'handiparentalité. Nous serions en mesure d'interroger d'autres professionnels du domaine pour élargir les limites de notre recherche et effectuer ce recueil d'informations.

Enfin, le récent décret au sujet de la prescription d'aides techniques pour les ergothérapeutes est important à noter. Bien que celui-ci doit encore se préciser avant d'entrer en vigueur, il est juste de se demander ce qu'il en sera pour les aides techniques de puériculture. Les ergothérapeutes qui préconisent ce matériel pourront-ils le prescrire avec cette nouvelle compétence ? Cela ajoutera-t-il une plus-value à l'ergothérapeute dans l'accompagnement de l'handiparentalité ?

CONCLUSION

Ce mémoire d'initiation à la recherche fait état des investigations et réflexions actuelles des notions clés autour de l'accompagnement à l'handiparentalité. Nous nous sommes intéressés à la plus-value de l'ergothérapeute dans l'accompagnement à la parentalité des personnes présentant un handicap moteur et/ou sensoriel, des premiers jours de l'enfant à ses sept ans. Après avoir développé un cadre conceptuel à partir des écrits scientifiques sur le sujet, une enquête expérimentale a été réalisée pour enrichir la recherche et confronter la littérature à la pratique de terrain.

Cette étude a été menée auprès d'ergothérapeutes exerçant en SAPPH. Ces entretiens ont permis de mettre en lumière les moyens que l'ergothérapeute peut mettre en place pour faciliter l'accompagnement à la parentalité comme la préconisation et l'adaptation de matériel, les mises en situation ou encore la réassurance et le soutien parental. Au travers de cette recherche, nous avons aussi tenté de comprendre la plus-value de l'ergothérapeute au sein d'une équipe interdisciplinaire pour rendre les parents présentant un handicap moteur et/ou sensoriel, acteurs de leur projet de vie. Les résultats de l'enquête ont ainsi confirmé et complété les deux hypothèses de départ.

En réponse aux éléments relevés dans notre étude, nous pouvons confirmer l'intérêt de l'ergothérapeute au regard de cette problématique. La qualité d'adaptation de ce dernier lui permet de s'ancrer dans un domaine d'accompagnement émergent en France. Ses accompagnements sont de qualité par le biais d'une collaboration entre plusieurs professionnels de différentes disciplines comme la santé, le médico-social, ou la puériculture, qui sont complémentaires.

Le manque d'informations actuelles et l'émergence des services d'accompagnement rendent parfois les accompagnements à l'handiparentalité complexes. Il est aujourd'hui nécessaire de sensibiliser à l'handiparentalité le plus grand nombre de personnes, dont les professionnels de santé, afin de permettre la reconnaissance de ces parents et faciliter la création d'autres structures d'accompagnement et de soutien pour une parentalité plus aisée.

BIBLIOGRAPHIE :

- Livres complets :

Boyer, P., Crocq, M., Guelfi J., Pul, C., Pull-Erpelding, M. (2016). *DSM5 : critères diagnostiques*. Elsevier Masson.

Candilis-Huisman, D. (2019). *Accompagner le parent porteur de handicap*. Yapaka.be.

Doumont, D & Renard, F. (2004). *Parentalité nouveaux concepts nouveaux enjeux*. UCL RESO Unité d'éducation pour la santé.

Meyer, S. (2013). *De l'activité à la participation*. De Boeck Solal.

Morel-Bracq, M.-C. (2017). *Les modèles conceptuels en ergothérapie : Introduction aux concepts fondamentaux*. Boeck Supérieur.

Pierce, D. (2016). *La science de l'occupation pour l'ergothérapie*. De Boeck supérieur.

Paul M. (2004). *L'accompagnement, une posture professionnelle spécifique*. L'Harmattan.

Organisation Mondial de la Santé (2001). *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé : CIF*. Genève.

Townsend, E. A., & Polatajko, H. J. (2013). *Habiliter à l'occupation : Faire avancer la perspective ergothérapique de la santé, du bien-être et de la justice par l'occupation*. CAOT Publications ACE.

- Livres partiels :

Dunlea, A. (1996). An opportunity for co-adaptation: The experience of mothers and their infants who are blind. In R. Zemke & F. Clark (Eds.), *Occupational science: The evolving discipline* (p. 227–342). Philadelphia: F. A. Davis.

Gassier, J., Casteigt, C., & Perreaux, F. (2009). *Guide de la petite enfance : Accompagner l'enfant de 0 à 6 ans*. (p. 214). Elsevier-Masson.

Gusdoef G. (1968). La parole comme réalité humaine. In Quadrigue (ed.), *La parole* (p. 37). Presses Universitaire de France.

Olsen, J. A. (2004). Mothering co-occupations in caring for infants and young children. In S. A. Esdaile & J. A. Olson (Eds.), *Mothering occupations* (p. 28–51).

Rogers J. (2010). Pregnancy Planning for Women with Mobility Disabilities. In: JH Stone, M. Blouin (Eds). *International Encyclopedia of Rehabilitation*.

Townsend, E. (1997). *Promouvoir l'occupation : Une perspective de l'ergothérapie* (p. 38). Association canadienne des ergothérapeutes.

- Article de revue :

Algava, E., Bloch, K., Robert-Bobée, I. (2021). Les familles en 2020. *INSEE Focus*, 249. https://www.insee.fr/fr/statistiques/5422681#graphique-figure1_radio1

Amy J. Wint, Diane L. Smith, Lisa I. Iezzoni (2016). Mothers With Physical Disability: Child Care Adaptations at Home. *The American Journal of Occupational Therapy*, 70(6), 7006220060p1–7006220060p7. <https://doi.org/10.5014/ajot.2016.021477>

Ancet, P. (2011). Situation de handicap et normes sociales. *Le Carnet PSY*, 158(9), 29-31. <https://doi.org/10.3917/lcp.158.0029>

Bopp-Limoge, C. (2012). Cibler l'accompagnement de la parentalité avec le MOSIPE, Modèle d'Observation Systémique des Interactions Parents-Enfants. *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux*, 48, 229-248. <https://doi.org/10.3917/ctf.048.0229>

Couturier, Y. (2009). Problèmes interprofessionnels ou interdisciplinaire ? Distinctions pour le développement d'une analytique de l'interdisciplinarité à partir du cas d'un hôpital de soins de longue durée. *Recherche en soins infirmiers*, 97, 23-33.

Genet, H. (2012). « En situation de handicap » – Vraiment ? *VST - Vie sociale et traitements*, 115(3), 54-59. <https://doi.org/10.3917/vst.115.0054>

Goulet De Rugy, B. (2002). La démarche interdisciplinaire : rêve, cauchemar ou possibilité ? *ergOthérapies*, 7, 13-18.

Lamboy, B. (2009). Soutenir la parentalité : Pourquoi et comment ? Différentes approches pour un même concept. *Devenir*, 21(1), 31-60.

Mercerat, C., Saïas, T. (2020). Parents with physical disabilities and perinatal services: defining parents' needs and their access to services. *Disability & Society*, 36(8), 1261-1284 <https://doi.org/10.1080/09687599.2020.1788513>

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).

Ory, C., Blanquer, Z., Dufour, P., Bouget, M., Bonnaire, V., & Avril, A. (2011). Couple-parentalité et handicap. *ergOTHérapies*, 44.

Paul, M. (2009). Autour du mot « Accompagnement ». *Recherche et formation*, 62, 91-107. <http://ife.ens-lyon.fr/publications/edition-electronique/recherche-et-formation/RR062-8.pdf>

Pierce, D. (2000). Maternal management of the home as an infant/toddler developmental space. *American Journal of Occupational Therapy*, 54, 290-299.

Pierce, D. (2009). Co-occupation: The challenges of defining concepts original to occupational science. *Journal of Occupational Science*, 16(3), 203–207.

Rubio-Grillo MH. (2019). Performance of an occupational therapist in a neonatal intensive care unit. *Colomb Med (Cali)*, 50(1), 30-39. Doi: 10.25100/cm.v50i1.2600

Signore, C., Spong, C. Y., Krotoski, D., Shinowara, N. L., & Blackwell, S. C. (2011). Pregnancy in women with physical disabilities. *Obstetrics and Gynecology*, 117(4), 935-947. <https://doi.org/10.1097/AOG.0b013e3182118d59>

Wendland, J. (2018). « À propos de la parentalité en situation de handicap ». *Contraste* 48(2), 181-92. DOI10.3917/cont.048.0181.

- Textes législatifs et réglementaires :

Arrêté du 5 juillet 2010 relatif au diplôme d'Etat d'ergothérapeute. JORF n°0156 du 8 juillet 2010 page 12558 texte n° 30. <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000022447668&categorieLien=id>

Chapitre 1er : Ergothérapeute. (Articles L4331-1 à L4331-7). Code de la santé publique (2021). https://www.legifrance.gouv.fr/codes/section_lc/LEGITEXT000006072665/LEGISCTA000006171314/#LEGISCTA000006171314

Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, 2005-102 (2005). <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000809647/>

- Recommandations gouvernementales :

Haute Autorité de Santé. (2005). *Recommandations professionnelles : préparation à la naissance et à la parentalité*. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/preparation_naissance_recos.pdf

Haute Autorité de Santé. (2018). *Recommandation guide parcours santé : Troubles cognitifs et troubles neurocognitifs*. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-05/fiche_1_troubles_cognitifs_et_trouble_neurocognitifs.pdf

Ministère des solidarités et de la santé. (2018). Stratégie nationale de soutien à la parentalité 2018-2022. *Dessine-moi un parent*. https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/180702_-_dp_-_strategie_nationale_2018-2022vf.pdf

Ministère de la santé. (2004). *Plan « périnatalité » 2005-2007, Humanité, proximité, sécurité, qualité*. https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan_perinatf2ab.pdf

Ministère des Familles, de l'Enfance et des Droits des femmes. (2017). Démarche de consensus sur les besoins fondamentaux de l'enfant en protection de l'enfance. Synthèse du rapport remis par le Dr Martin-Blachais. https://medias.vie-publique.fr/data_storage_s3/rapport/pdf/174000173.pdf

- Définition d'un dictionnaire :

Larousse. (2000). Parentalité. In *Larousse en ligne*. <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/parentalit%C3%A9/58145>

Le Robert. (2001). Parentalité. In *Le Robert en ligne*. <https://dictionnaire.lerobert.com/definition/parentalite>

Le Robert. (2004). Accompagner. In *Le Robert en ligne*. <https://dictionnaire.lerobert.com/definition/accompagner>

- Documents issus d'un site internet :

Ameline, N. (2003) *Déclaration de Mme Nicole Ameline, ministre déléguée à la parité et à l'égalité professionnelle, sur la politique d'intégration des femmes handicapées à la vie sociale* [Discours]. Paris. <https://www.vie-publique.fr/discours/137536-declaration-de-mme-nicole-ameline-ministre-delequee-la-parite-et-l>

ANFE, *Définition ergothérapie* <http://www.anfe.fr/index.php/definition>

APF. (2006) *Loi handicap : Les parents en situation de handicap exclus du droit à compensation !* <http://presse.blogs.apf.asso.fr/archive/2006/09/25/loi-handicap-les-parents-en-situation-de-handicap-exclus-du.html>

Association Handiparentalité. (2020) <https://blog.handiparentalite.org/presentation-association-handiparentalite/>

Baudin, C. (2012) *Et si l'on remplaçait « prendre en charge » par « prendre soin » ? Au cœur du métier.* <https://www.infirmiers.com/etudiants/point-de-vue-et-si-lon-replacait-prendre-en-charge-par-prendre-soin>

Bouvier, A. (2021) APF. *12 structures spécialisées en soutien ?* <https://informations.handicap.fr/a-parents-handicapes-12-structures-specialisees-en-soutien-31201.php>

Collectif groupe parent. (2017) *Parents handis, pas à pas, du désir d'enfant à son entrée en maternelle.* (2^e édition). APF. <https://fr.calameo.com/read/002873796f4a93dad49c9>

Comité interministériel du handicap. (2020) *Quand les enjeux du handicap avancent, c'est toute la société qui progresse.* https://handicap.gouv.fr/IMG/pdf/dp_cih_2020.pdf?fbclid=IwAR3ZfWRxx2SuyE TKex 1fDb1YS-TrTQ4sJ2tm82IFjIPNacNRsO0_qMLkOg

Comité national coordination action handicap. (2014) *Les différents types de handicap.* CCAH. <https://www.ccah.fr/CCAH/Articles/Les-differents-types-de-handicap>

Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées. (2006) *Définition de la personne handicapée.* <https://www.ohchr.org/fr/instruments-mechanisms/instruments/convention-rights-persons-disabilities#:~:text=Par%20personnes%20handicap%C3%A9es%20on%20entend,l'%C3%A9galit%C3%A9%20avec%20les%20autres.>

Dal'Secco, E. (2013) *Infirmes à personne en situation de handicap : Combat de mots.* <https://informations.handicap.fr/a-choix-des-mots-5633.php>

Dal'Secco, E. & Rogeret, C. (2021) *PCH parent handicapé : jusqu'à 900 euros par mois. Interview avec le cabinet de Sophie Cluzel, secrétaire d'Etat au Handicap.* <https://informations.handicap.fr/a-pch-parent-handicape-13463.php>

Gonzalès, A. (2020) *Handiparentalité : Devenir parent malgré son handicap.* Cabinet OTo'NOMIK. <https://cabinetotonomik.org/2020/04/26/handiparentalite-devenir-parent-malgre-son-handicap/>

Groupe d'appui à la protection de l'enfance. (2011) *La parentalité.* CNAPE. <https://www.cnape.fr/documents/publication-officielle-de-la-fiche-relative-a-la-parentalite/>

Ladret, M. (2008) *Parentalité & Handicap moteur. Aide au choix de matériel de puériculture pour des parents en fauteuil roulant ou ayant des difficultés à la marche.*

(CRAMIF) <https://blog.handiparentalite.org/wp-content/uploads/2019/10/guide-parentalite-et-handicap-moteur-escavie-cramif.pdf>

Maigne E. (2003) *Approche thématique : rubrique parentalité*, http://www.cyes.info/themes/parentalite/parentalite_presentation.php

MDPH Paris. (2018) *Comprendre le handicap*. <https://handicap.paris.fr/comprendre-le-handicap/>

Ministère des Solidarités, de l'Autonomie et des Personnes handicapées. (2019). *SAPPH*. <https://handicap.gouv.fr/sapph>

Ministère de la Santé et de la Prévention. (2021). *Les 1000 premiers jours, qu'est-ce que c'est?* <https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/1000premiersjours-presentation-24.08.21.pdf>

Mon Parcours Handicap. (2021) *La prestation de compensation du handicap (PCH) « parentalité »*. <https://www.monparcourshandicap.gouv.fr/aides/la-prestation-de-compensation-du-handicap-pch-parentalite>

OEQ. *Définition ergothérapie*. <https://www.oeq.org/m-informer/qu-est-ce-que-l-ergotherapie.html>

Organisation Mondiale de la Santé. (2001) *Définition du handicap*.

Organisation Mondiale de la Santé. (2022) *Handicap et santé*. <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/disability-and-health>

RSVA. (2019) *Collectif parents et professionnels. Être parent aveugle ou malvoyant*. Dans outils parentalité. ARS Normandie. <https://rsva.fr/les-outils-du-rsva-en-telechargement/parentalite/etre-parent-aveugle-ou-malvoyant/>

RSVA. (2019) *Collectif parents et professionnels. Être parent sourd ou malentendant*. Dans outils parentalité. ARS Normandie. <https://rsva.fr/les-outils-du-rsva-en-telechargement/parentalite/etre-parent-sourd-ou-malentendant/>

Ruffer, M. (2020) *L'ergothérapie pour les bébés et les jeunes enfants !* <https://www.gaspardetalice.com/blog/l-ergotherapie-pour-les-bebes-et-les-jeunes-enfants--n80>

Vincelli, S. (2019) *PARENTS PLUS, Guide ressource de conseils et d'aides techniques destiné aux parents ayant une incapacité physique*. Bibliothèque nationale du Québec. <https://ciusss-centresudmtl.gouv.qc.ca/sites/ciusscsmtl/files/media/document/GuideRessourceParentsPlus.pdf>

VYV3. (2021) *SAPPH, présentation du service*. <https://www.utml.fr/Nos-services/SAPPH/Presentation-service.html>

- Actes de congrès, colloque :

De la Tribonniere X. (13-14 février 2014). *Mesurer et améliorer l'interdisciplinarité dans le cadre de formations d'équipes hospitalières à l'ETP*. Congrès Santé Education, CHRU de Montpellier.

Huet, O. (26 novembre 2010). *De la prise en charge à l'accompagnement. Dans un environnement en mouvement, des services à la croisée des projets, des acteurs et des territoires.* ». Intervention lors des journées nationales SESSAD, CREA Pays de la Loire. <https://fondation-itsrs.org/de-la-prise-en-charge-a-l.html>

Jegousse, G., Payet Chevallier, D., Cebron de Lisle, A., Dohin, B., Mantel, J., & Taillefer, C. (3 octobre 2013). *Evaluation ergothérapique et cérébralésion: enjeux et spécificité*. Actes de la journée de l'Association Réseau Traumatisme Crânien, Paris. http://www.crfctc.org/images/Actes_de_la_journee_ARTC_3_10_2013.pdf

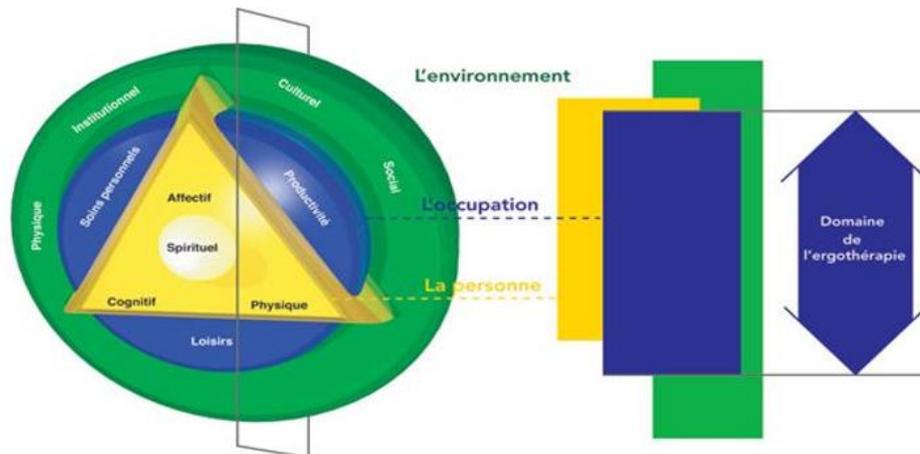
Sellenet, C. (27 septembre 2007). *Essai de conceptualisation du terme parentalité*. Rapport de conférence, Paris. https://documentation.reseau-enfance.com/IMG/pdf/concept_parentalite.pdf

Siegrist, D., Poirier, JC., Bon C., Gilbert P., Berton F. & Ladret, M. (3 février 2009). *“Accompagner la parentalité” La nécessité d'un travail en interdisciplinarité pour accueillir et accompagner les personnes porteuses d'un handicap sensoriel ou moteur dans leur projet de parentalité*. Acte de colloque, Paris. (CRAMIF) https://crmh.centredoc.fr/doc_num.php?explnum_id=30

ANNEXES

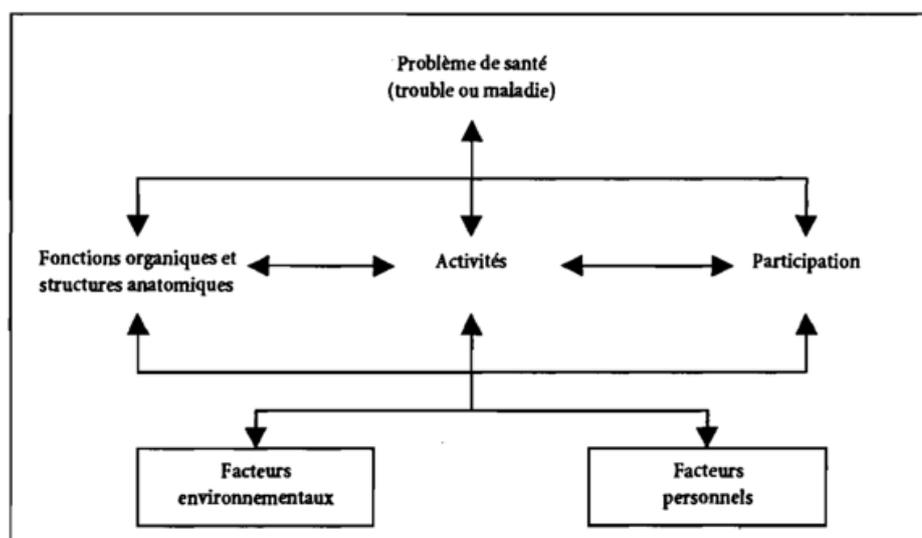
Annexe I : Schéma du MCREO

Fig. 1. Schéma du Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnel (MCREO) (Townsend, Polatajko, 2013).



Annexe II : Schéma de la CIF

Fig. 2. Schéma de la Classification International du Fonctionnement et du handicap (OMS, 2001).



Annexe III : Tableau comparatif de la CIF et du MCREO

Tableau 1.4 Comparaison des concepts de la CIF (OMS, 2001) et du MCREO (ACE, 1997a; 2002, Townsend et Polatajko, 2007)

CIF	MCREO
<p>Fonctions organiques et structures anatomiques</p> <ul style="list-style-type: none"> • Les fonctions organiques désignent les fonctions physiologiques des systèmes organiques (y compris les fonctions psychologiques). • Les structures anatomiques désignent les parties anatomiques du corps, telles que les organes, les membres et leurs composantes. 	<p>Composantes de la personne</p> <ul style="list-style-type: none"> • Contribue à l'engagement réussi dans une occupation • Fonctions et structures physiques, cognitives, affectives d'une personne
<p>Activité et participation</p> <ul style="list-style-type: none"> • Présentées comme une seule « composante » où : <ul style="list-style-type: none"> - l'activité désigne l'exécution d'une tâche par une personne - la participation désigne l'implication d'une personne dans une situation de vie réelle • Les neuf dimensions nommées sont : l'apprentissage et l'utilisation des connaissances, les tâches et exigences générales, la communication, la mobilité, l'entretien personnel, les activités domestiques, les activités et les relations avec autrui, les grands domaines de la vie et la vie communautaire, sociale et civique. 	<p>Rendement et engagement occupationnels</p> <ul style="list-style-type: none"> • Le résultat d'une relation dynamique entre les personnes, l'environnement et l'occupation. • Les trois principaux groupements occupationnels nommés sont : les soins personnels, la productivité et les loisirs. • Les occupations sont composées d'activités, lesquelles sont composées de tâches, qui sont composées d'actions, elles-mêmes composées de mouvements volontaires ou de processus mentaux.
<p>Facteurs environnementaux</p> <ul style="list-style-type: none"> • désignent l'environnement physique, social et attitudinal dans lequel les gens vivent et mènent leur vie. 	<p>Environnement</p> <p>L'une des trois variables principales</p> <ul style="list-style-type: none"> • Contextes externes, y compris les éléments physiques, culturels, institutionnels et sociaux.
<p>Facteurs personnels</p> <ul style="list-style-type: none"> • représentent le cadre de vie d'une personne, composé de caractéristiques de la personne qui ne font pas partie d'un problème de santé ou d'un état fonctionnel. 	<p>Personne</p> <ul style="list-style-type: none"> • L'une des trois variables principales • Décrite en fonction des composantes variables, le cognitif, l'affectif, le physique et la spiritualité au centre • Bien qu'elle n'ait pas été particulièrement mentionnée dans le modèle, l'information générale accompagnant la CIF sous-entend son intérêt pour la personne.

Organisation mondiale de la santé. (2001). *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé*. Genève, Suisse : Organisation mondiale de la santé, p. 10
Tous droits réservés. © 2001, Organisation mondiale de la santé (OMS). Réimprimé avec la permission de l'OMS.

Annexe IV : Tableau du bilan de la Mesure Cadienne du Rendement Occupationnel

COTATION

RENDEMENT (Comment coteriez-vous la façon dont vous accomplissez cette activité actuellement?)
1 = Incapable d'exécuter l'activité ← → **10 = Capable d'exécuter parfaitement l'activité**

SATISFACTION Dans quelle mesure êtes-vous satisfait de la façon dont vous exécutez cette activité actuellement? **1 = Pas satisfait du tout** ← → **10 = Extrêmement satisfait**

1^{er} TEMPS (évaluation initiale) : / / **2^e TEMPS** (réévaluation) : / /

Difficultés quant au rendement occupationnel	Impt	Rendement T ₁	Satisfaction T ₁	Rendement T ₂	Satisfaction T ₂
1.					
2.					
3.					
4.					
5.					
		Cote totale Rendement T ₁	Cote totale Satisfaction T ₁	Cote totale Rendement T ₂	Cote totale Satisfaction T ₂
COTE TOTALE					
		Cote totale rendement T ₁	Cote totale satisfaction T ₁	Cote totale rendement T ₂	Cote totale satisfaction T ₂
COTE MOYENNE (Total des cotes / nombre de difficultés)					
				Changement dans le rendement	Changement dans la satisfaction
CHANGEMENT DANS LA COTATION (T ₂ - T ₁)					

NOTES SUPPLÉMENTAIRES ET OBSERVATIONS

Évaluation initiale

Réévaluation

Publié par CAOT Publications ACE - www.caot.ca/publication
 © Mary Law, Sue Baptiste, Anne Carswell, Mary Ann McColl, Helene Polatajko, Nancy Pollock, 2014.

Annexe V : Formulaire de consentement à l'enregistrement audio

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT POUR UN ENREGISTREMENT AUDIO

La présente demande est destinée à recueillir le consentement libre et éclairé et les autorisations nécessaires dans le cadre du projet mémoire spécifié ci-dessous, étant entendu que les objectifs de ce projet aient été préalablement expliqués au majeur.

Je soussigné(e) : _____
Prénom et nom

accepte que la rencontre soit enregistrée sur **bande audio**, dans le cadre d'un entretien d'environ 45 minutes. L'entretien pourra avoir lieu en physique, par vidéoconférence ou par téléphone.

Je comprends que cette modalité est un outil de travail et de formation pour l'étudiante PIVARD Justine en formation à l'institut de formation en ergothérapie de l'ADERE (Paris).

Seuls l'étudiante, sa superviseure ou son superviseur, sa référente ou son référent de mémoire, pourront y avoir accès dans le cadre de son mémoire de fin d'étude.

Le support audio ne doit pas sortir du cadre de l'institut de formation en ergothérapie de l'ADERE (Paris). Je comprends que tous les enregistrements seront conservés de façon à ce qu'ils ne soient pas divulgués sur Internet ou utilisés à d'autres fins que pour le travail de recherche de mémoire. Les données recueillies seront anonymisées et confidentielles.

Il est entendu qu'il m'est possible de demander toutes les explications que je désire sur l'usage qui sera fait de ces enregistrements.

Je reconnais avoir pris connaissance des informations ci-dessus et donne mon accord pour la fixation et l'utilisation de ma voix, dans le cadre exclusif du mémoire de fin d'étude exposé ci-avant :

- OUI
- NON

Fait à : _____ Le : _____
Lieu de signature Jour/Mois/Année

Signature de l'étudiante :

**Signature de la personne
interrogée :**

Annexe VI : Guide d'entretien

Introduction : Bonjour, je vous remercie de bien vouloir m'accorder de votre temps, afin de répondre à mes questions dans le cadre de mon mémoire d'initiation à la recherche.

Enregistrement : Merci d'ores et déjà d'avoir renvoyé le document avec votre autorisation pour enregistrer cet entretien. Tout ce qui sera évoqué ici sera uniquement utilisé et analysé pour ce travail de recherche. Votre anonymat sera respecté. Je vous rappelle que vous n'êtes pas obligé de répondre à l'ensemble de mes questions. Vous pouvez me l'indiquer à tout moment.

Présentation : Je m'appelle Justine PIVARD et je suis en troisième année d'ergothérapie à l'IFE de Paris à l'ADERE. Je mène une recherche/enquête, qui a pour objectif de montrer en quoi l'ergothérapeute facilite l'accompagnement à la parentalité des personnes présentant un handicap moteur et/ou sensoriel lors de la période post-natale (des premiers jours de l'enfant à ses sept ans).

Objectifs : Nous allons donc échanger à partir de questions que j'ai préparées pour mener cet entretien. Je commence par vous présenter les objectifs de cet échange :

- Connaître la plus-value et le champ d'action de l'ergothérapeute dans le domaine de l'handiparentalité.
- Identifier l'intérêt d'un accompagnement interdisciplinaire à la parentalité.
- Apprendre les occupations et co-occupations parentales impactées.
- Cibler les difficultés d'accessibilité à un suivi à la parentalité (environnement : maternité, matériels ; professionnels formés : conseils adaptés, etc.) pour les parents présentant un handicap moteur et/ou sensoriel.

Recueillir les moyens des ergothérapeutes pour accompagner les parents présentant un handicap moteur et/ou sensoriel.

Sommaire : Pour répondre à ces objectifs, l'entretien va se dérouler en plusieurs thématiques :

- Renseignements contextuels des ergothérapeutes
- Accompagnement à l'handiparentalité en structure
- Les co-occupations liées à la parentalité
- Les bilans et les moyens d'accompagnement des ergothérapeutes
- La plus-value de l'ergothérapeute
- Propositions d'évolutions des ergothérapeutes

Guide d'entretien

Thématiques	Questions	Sous questions (détails)
Renseignements contextuels des ergothérapeutes	1. Présentez-vous, votre parcours, vos expériences professionnelles, votre structure/association d'exercice.	<ul style="list-style-type: none"> - Durée de carrière ? - Domaine d'expertise ? - Comment avez-vous découvert ce domaine ?
	2. Auprès de quelle population exercez-vous ?	<ul style="list-style-type: none"> - Futurs parents/parents ? - Hommes/femmes ? - Ayant un handicap moteur ? - Ayant un handicap sensoriel (auditif, visuel ?)
	3. Quelles sont les situations de handicap les plus souvent rencontrées ?	<ul style="list-style-type: none"> - Pathologies engendrant des difficultés d'ordre moteur, sensoriel ?
	4. Connaissez-vous le terme « d'handiparentalité » ?	<ul style="list-style-type: none"> - L'employez-vous de manière courante ?
	5. Combien d'accompagnements à l'handiparentalité avez-vous réalisés ?	<ul style="list-style-type: none"> - Le plus récurrent ?
	6. À quelles étapes de la parentalité accompagnez-vous les parents ?	<ul style="list-style-type: none"> - Désir d'enfant, grossesse, accouchement, périnatale, post-natale ? - Quelle est l'étape où vous intervenez le plus ? - Jusqu'à quel âge de l'enfant, vous accompagnez les parents ? - Pourquoi l'accompagnement s'arrête régulièrement aux 7 ans de l'enfant ? (Référence SAPPH)
	7. Avez-vous connaissance des structures au sein desquelles l'ergothérapeute accompagne les personnes à l'handiparentalité ?	<ul style="list-style-type: none"> - En France ?

Accompagnement à l'handiparentalité en structure	8. Comment les parents arrivent jusqu'à vous ?	- Le plus souvent ?
	9. Combien de séances proposez-vous par accompagnement à l'handiparentalité en moyenne ?	- Des séances individuelles ? De groupes ? - Hors SAPPH : Est-ce que l'handiparentalité est un type d'accompagnement récurrent ?
	10. Avec quels autres professionnels êtes-vous amené à travailler ?	- Dans le domaine médico-social ? - Dans le domaine de la puériculture ? - En interne / en externe à la structure ? - Cela vous semble-t-il important ? Pourquoi ? - Comment se déroule la collaboration entre les professionnels ?
Les co-occupations liées à la parentalité	11. Connaissez-vous la notion de co-occupations ?	- Si oui : Vous semble-t-elle importante ? - Si non : Je vous la définis (Pierce Doris)
	12. Pouvez-vous me lister les occupations liées à la parentalité pendant la période postnatale ?	- Co-occupations ?
	13. Quels sont les besoins des parents (le plus souvent) pendant la période post-natale ?	- Les attentes ? - Quels sont les problèmes/ besoins occupationnels les plus rencontrés par les parents post-natale ?
Les bilans et les moyens	14. Vous appuyez-vous sur un modèle conceptuel ? Lequel ?	- Modèle conceptuel occupationnel ou biomédical ? Pourquoi ?
	15. Sur quoi vous appuyez-vous pour construire vos accompagnements ?	- Existe-t-il des recommandations en France pour l'accompagnement à la parentalité en situation de handicap ?

d'accompagnement des ergothérapeutes		Fonder votre pratique sur des écrits vous semble-t-il primordial ?
	16. Quels sont les bilans que vous utilisez dans l'accompagnement de la période postnatale ?	<ul style="list-style-type: none"> - Entretiens, bilan d'autonomie, questionnaire/ bilan fait maison ou « officiel » - Connaissez-vous d'autres outils/moyens utilisés par les ergothérapeutes ?
	17. Quels sont les outils/moyens que vous utilisez dans l'accompagnement de la période postnatale ?	<ul style="list-style-type: none"> - Mise en situation, conseil AT, aménagement, soutien psychologique ... ? - Connaissez-vous d'autres outils/moyens utilisés par les ergothérapeutes ? -
La plus-value de l'ergothérapeute	18. Quelle est, selon vous, la plus-value de l'ergothérapeute dans ce type d'accompagnement ?	<ul style="list-style-type: none"> - Qu'est-ce qui relève uniquement de l'ergothérapeute ? -
	19. L'intervention de l'ergothérapeute est-elle systématique et indispensable pendant la période post-natale ?	<ul style="list-style-type: none"> - Simplement conseillée ?
Propositions d'évolutions des ergothérapeutes	<ul style="list-style-type: none"> - L'accompagnement proposé aujourd'hui en France pour ces parents vous semble suffisant ? 	<ul style="list-style-type: none"> - Si non : Que faudrait-il de plus ? - Si oui : Pourquoi ?

Conclusion

Avez-vous des éléments à rajouter ou des points à approfondir ?

Je vous remercie encore une fois pour votre temps et toutes les réponses que vous avez pu apporter.

Annexe VII : Retranscription de l'entretien avec l'ergothérapeute 1

JP : Bonjour, vous m'entendez bien ?

E1 : Oui Bonjour, parfaitement bien.

JP : Super, bah déjà merci à vous d'être là et d'avoir accepté de faire cet entretien et d'avoir accepté de répondre à mes questions dans le cadre de ce mémoire de recherche

E1 : Avec plaisir, on n'est pas nombreuses donc il le fallait !

JP : Oui c'est vrai, puis vous avez été vraiment réactive donc ça fait plaisir ! Merci aussi d'avoir renvoyé l'autorisation d'enregistrement de l'entretien. Tout l'entretien sera enregistré, mais c'est uniquement utilisé et analysé que pour ce travail de recherche. L'anonymat sera aussi respecté. Puis vous n'êtes pas obligé de répondre à toutes mes questions, vous pouvez me dire à tout moment si une question vous dérange.

E1 : Ok bah super !

JP : Je vais me présenter rapidement, je vais rappeler le contexte de cette enquête et je vous laisserai la parole.

E1 : Parfait ! C'est parfait.

JP : Donc moi c'est Justine Pivard, je suis en 3e année d'ergothérapie à l'IFE de l'ADERE à Paris. Je mène ma recherche sur l'handiparentalité qui a pour but de montrer en quoi l'ergothérapeute facilite l'accompagnement à la parentalité des personnes présentant un handicap moteur et/ou sensoriel lors de la période post-natale. Cet entretien a plusieurs objectifs. Connaitre la plus-value et le champ d'action de l'ergothérapeute dans le domaine de l'handiparentalité. Identifier l'intérêt d'un accompagnement interdisciplinaire à la parentalité. Apprendre les co-occupations parentales impactées. Cibler les difficultés d'accessibilité à un suivi à la parentalité (environnement : maternité, matériels ; professionnels formés : conseils adaptés, etc.) pour les parents ayant un handicap moteur et/ou sensoriel. Recueillir les moyens des ergothérapeutes pour accompagner les parents ayant un handicap moteur et/ou sensoriel. Je vous laisse vous présenter, vous votre parcours, vos expériences professionnelles et votre structure d'exercice.

E1 : Je suis donc ergothérapeute depuis 2017. J'ai travaillé auprès d'enfants dans un premier temps. Des enfants en situation de handicap. Alors, j'étais d'abord dans un IME. C'était donc des enfants en internat pour la majorité d'entre eux. Ils avaient toutes sortes de handicaps. Beaucoup de polyhandicaps. Et cet IME était sur le même parc qu'un FAM. Vous allez comprendre mon parcours après, je vous explique tout d'abord. Donc les enfants de l'IME quand ils sortaient, ils allaient au FAM en suivant si besoin. Donc c'était ma première approche de l'ergothérapie. Puis je suis partie, et dans ma nouvelle région j'ai pris le seul poste qui était à pourvoir. C'était de la gériatrie en médecine interne. Donc rien à voir !

JP : Effectivement ça n'a rien à voir.

E1 : Une branche complètement différente, mais finalement un parcours très éloigné, mais qui a pris tout son sens dans l'éclairage finale que je vais vous donner. Je fais donc une expérience de 1 an en gériatrie, où je travaille vraiment avec des temps de séjours très courts avec une intensité de *turnover*, énorme. Et avec de belles possibilités de développer une démarche et une réflexion très ergo. Notamment sur l'aménagement du logement, le retour à domicile post-hospitalisation. Puis aussi sur l'interaction avec les enfants. Donc en premier temps les enfants des parents que je suivais devenaient dépendants et puis après c'est les enfants adultes qui voyaient son

parent devenir dépendant. Donc c'était comment on gérait cela. Sur ma première expérience c'était aussi par moment de travailler avec les parents des enfants dépendants sur comment on créait du lien. Suite à cette expérience en gériatrie, je suis retournée auprès des enfants, car c'était vraiment mon domaine de prédilection. Et j'y suis restée pendant 3 ans. J'ai aussi travaillé en Hôpital De Jour pédiatrique au sein d'un SSR. Avec une large tranche d'âge de 6 mois au plus âgé de 18 ans. C'était très écliptique. Mais très intéressant parce qu'évidemment on rencontrait les parents et c'est à cette occasion-là que j'ai été confronté pour la première fois à une maman qui est arrivée pour l'accompagnement de sa fille avec un certain syndrome, transmis par sa mère qui elle aussi l'avait du coup. La mère est donc arrivée en fauteuil roulant électrique et on a parlé accessibilité et évolutivité de la maladie, des limitations fonctionnelles et elle était plutôt carré et elle savait de quoi elle parlait. C'était assez intéressant d'avoir cette approche. Dans mon parcours j'ai aussi fait un peu de libéral, car je m'ennuyais je pense ahah ! Et puis l'été dernier, j'ai rencontré la directrice d'un service à domicile de l'APF et on a beaucoup échangé sur la notion de parentalité. Ce que je lui ai dit finalement, c'est que sur tout mon parcours d'ergothérapeute, le point commun entre toutes mes expériences différentes c'était la parentalité. De comment on gère la relation au parent, mais aussi la relation à l'enfant. Je lui ai donc dit que ça m'intéressait fortement et elle m'a dit c'est parfait parce qu'on est en train de monter un projet de structure d'accompagnement à la parentalité et il leur manque quelqu'un pour faire « monter la mayonnaise » on va dire. Donc moi je me suis lancé dans ce projet et j'y suis depuis juin. Ça ne fait même pas un an, mais j'ai déjà pu faire énormément de choses. Et désormais je suis ergothérapeute dans ce service et je suis aussi coordinatrice du service. Voilà un peu mon parcours ! Et j'ai pu accompagner déjà 4 naissances et je suis en lien avec beaucoup plus de parents que ça, car j'accompagne aussi des personnes déjà parents.

JP : Donc c'est un sacré parcours effectivement. Et vous êtes désormais amenée à accompagner beaucoup de parents différents. C'est-à-dire autant les futurs parents que les personnes déjà parents. Et les handicaps rencontrés par ces parents, quels types de handicaps vous rencontrez ?

E1 : La porte d'entrée c'est vraiment les difficultés motrices. Même si à terme on aimerait ouvrir un peu plus. En gros là, dans ceux que j'ai déjà accompagnés, l'immense majorité d'étiologies, c'est plutôt paralysie cérébrale. Avec l'éventail de tout ce que la paralysie cérébrale peut engendrer. J'ai aussi eu la myopathie de Duchenne. J'ai aussi eu une personne qui avait un syndrome d'Ehlers-Danlos et une endométrieuse.

JP : Ah oui effectivement les parents peuvent avoir tous types de pathologies !

E1 : Oui exactement, mais c'est vraiment la paralysie cérébrale pour la majorité.

JP : C'est vraiment des parents avec des handicaps d'ordre moteur. Et sinon dans ce service SAPPH c'est cela ?

E1 : Oui SAPPH exactement.

JP : Et dans ce service est-ce que vous connaissez ce terme de « handiparentalité » ?

E1 : Oui, bien sûr.

JP : C'est un terme que vous employez de manière courante dans ce service ?

E1 : Alors c'est très intéressant. C'est une question sur laquelle je pourrais débattre pendant des heures. J'ai donc oublié de vous mentionner que je donne aussi des cours à l'IFE ***. Ça fait maintenant trois ans. Et cette année j'ai fait une nouvelle intervention sur la parentalité et le handicap auprès des deuxièmes et troisièmes années. C'est une intervention qui a duré toute une journée. C'était vraiment très dense, mais on a

vraiment pu débattre avec les étudiants et c'était vraiment chouette. Et on a justement débattu sur ce terme de « handiparentalité ». Car moi il y a quelque chose qui me dérange dans ce terme. C'est certes un terme usuel, facile à employer et à comprendre, on va dire. Mais pour moi il y a une espèce d'ambivalence dans le terme. C'est-à-dire comme si la parentalité devait elle aussi souffrir d'une situation de handicap. Ce qui m'ennuie déjà un petit peu. Ces parents-là, les difficultés qu'ils rencontrent, ce sont des difficultés certes, mais s'ils viennent c'est que ce qu'ils cherchent c'est un accompagnement à la parentalité. Moi je n'aime pas ce terme, mais je l'emploie quand même beaucoup.

JP : Oui effectivement, parce que dans le langage courant ça permet de parler facilement des personnes que vous accompagnez.

E1 : Je ne sais même pas. En fait c'est paradoxal et je titille ahah.

JP : Oui pas de soucis, si je vous pose la question c'est parce que c'est un terme qui est employé par beaucoup à l'oral, mais par contre à l'écrit c'est un terme qui n'apparaît pas et il n'a même pas de définition officielle.

E1 : Oui c'est vrai c'est très juste ce que vous dites. Il n'y a pas de définition officielle de l'handiparentalité, car c'est un néologisme. Mais à mon sens ça serait à questionner. Est-ce que ça serait intéressant d'avoir une définition et de le faire rentrer dans le dictionnaire. Je suis assez partagée parce que j'ai des arguments pour les deux cas de figure. D'un côté, faire rentrer ce terme officiellement, ça permettrait de mettre un mot sur une réalité encore très taboue.

JP : C'est ça en fait où je voulais en venir. Car aujourd'hui on parle d'homoparentalité, de monoparentalité et ce sont donc des termes ancrés qui sont dans le dictionnaire maintenant. Et ancrer le mot « handiparentalité », je pense que ça permettrait l'inclusion de ces personnes dont on ne parle pas énormément. Mais je peux comprendre que le terme peut déranger un petit peu.

E1 : Mais en fait c'est pour ça que c'est pertinent ! C'est presque un débat éthique en fait. Parce que c'est se dire que de créer un nouveau terme (désolé je m'éloigne du sujet, mais ce n'est pas grave) est-ce que c'est vraiment à visée d'inclure davantage ou d'exclure davantage. Est-ce que finalement créer une catégorie ça signifie que leur parentalité n'est pas la même que les autres ? Ça voudrait dire qu'il y aurait une parentalité ordinaire et une parentalité handicapée. Je n'ai pas de réponse à vous apporter aujourd'hui.

JP : Non, mais, je pense que c'est une question très ouverte et qu'il y a beaucoup de choses à dire dessus.

E1 : Oui, quoi qu'il en soit, le consensus sur lequel on peut tous tomber d'accord c'est que c'est un sujet encore trop peu parlé et discuté. Et que la sacre loi de 2005 n'en parle pas du tout. Et qu'on doit attendre 2021 pour avoir une PCH parentalité et c'est une aberration.

JP : Et justement ce manque d'accompagnement et de reconnaissance que vous interpellez là, aujourd'hui dans quelle structure l'ergothérapeute accompagne ces parents-là ? Du coup il y a les SAPPH, mais quelles sont les autres structures ?

E1 : Il y a les SAPPH, ça c'est sûr, et il y en a finalement quelques-uns. Notamment celui de Paris que vous devez connaître. Le DAPPH à Troyes, on a « Parenthèse » à Nancy. Il y a Tours également. Il y en a un en Bourgogne. Et je suis aussi en lien avec un SAVS de Brest. Donc en termes d'accompagnement à la parentalité à domicile, il y a quand même certaines choses qui existent. Il y a aussi à Rouen une association pour les « déficients intellectuels ».

JP : Et est-ce qu'en dehors de tous ces services spécialisés, il y a par exemple des SAMSAH avec ce type d'accompagnement ?

E1 : Alors à mon humble avis, là sur le SAPPH on travaille dans un ensemble de structures qui intervient à domicile. Dans les services à domicile, on a le SAVS, le SAMSAH, le SAD et le SAPPH. On ne travaille pas dans le même service, mais on peut échanger très facilement entre collègues.

JP : Donc tous ces services sont liés entre eux.

E1 : Oui voilà, il y a du lien, car on est au même endroit. Mais pourquoi SAMSAH ? Je pense que dans toutes les structures d'accompagnements de ce type il y a des accompagnements à la parentalité. C'est juste que nous, on a décidé d'en faire un service spécialisé parce que c'est quand même très spécifique comme accompagnement et il y a quand même énormément de choses. On rentre aussi dans un domaine délicat, dans le sens où on va parler de situation de handicap temporaire, de difficultés qui vont être ponctuelles sur l'accompagnement d'un point de vue moyen humain, il va falloir être extrêmement réactif. Parfois être présent de manière très lourde et des fois complètement s'effacer. Le SAMSAH ça va arriver comme accompagnement, mais dans ces structures les accompagnements ça va durer maximum trois ans.

JP : Ah oui d'accord.

E1 : Et oui parce que le SAMSAH, c'est une structure qui tend à devenir à l'échelle nationale, un service d'aiguillage. C'est-à-dire que quand on a une difficulté médicale, on va être dirigé vers un SAMSAH qui va résoudre l'urgence et surtout réajuster. Là où la question se pose pour la parentalité, c'est qu'il n'y a pas d'endroit pour réadresser. Les endroits ce sont finalement les SAPPH et les DAPPH. Donc d'une certaine manière, les ergothérapeutes travaillant en SAMSAH en SAD, en SAVS, se retrouvent confrontés à une personne qui a un désir de parentalité ou un projet très concret de parentalité, vont être amenés à les accompagner. Je suis d'ailleurs en lien avec une ergothérapeute d'un SAVS qui m'a contacté en me disant qu'elle avait vu que je travaillais en SAPPH et qu'elle, elle n'y connaît rien, elle a besoin d'aide pour une patiente. Donc je pense que c'est important de se tisser un réseau comme cela de personnes-ressources. Puis là, on est vraiment dans le médico-social, mais même dans les lieux de vie, c'est-à-dire les foyers de vie, les ESAT, les résidences autonomie pour majeurs protégés, par exemple, c'est des questions qui vont se poser.

JP : Oui effectivement, puis même dans le sanitaire !

E1 : Bah oui, en hospitalisation, en maternité, en néonatalogie ! Sauf que tous ces services-là sont encore trop peu peuplés d'ergothérapeutes. Pour l'instant c'est très difficile d'en trouver, mais il y a de plus en plus de travaux qui sortent.

JP : C'est vraiment quelque chose qui est en train d'émerger.

E1 : Et oui et c'est super, c'est vraiment quelque chose qu'avec notre expertise d'ergothérapeute qui peut se développer et qui pourrait permettre de gagner du temps sur ce que je fais aujourd'hui. Parce qu'aujourd'hui ça m'est déjà arrivé de me retrouver en service de maternité, de me retrouver à discuter avec la cadre sage-femme, de montrer l'utilisation d'un lève-personne. Alors que pourtant on était dans un grand CHU

JP : Ah oui quand même !

E1 : Mais oui le personnel du service n'avait jamais eu à utiliser de lève-personne, et c'est logique. Les personnes ne sont pas formées aux aides techniques aux transferts et elles n'ont pas d'ergothérapeute dans le service pour leur expliquer. Donc je m'étais déplacée avec mon petit lève personne, ma sangle et c'était parti. J'ai mis la cadre du service dans l'aide technique, dans la sangle et je lui ai montré. Donc oui tout ça c'est

un travail qui est un peu fait à la débrouille. Mais à terme, ça serait une vraie plus-value d'avoir des ergothérapeutes directement dans ces services-là !

JP : Donc vous êtes amenée à travailler avec d'autres professionnels dans le cadre de l'accompagnement à la parentalité. Avec quels autres professionnels vous êtes amenée à travailler ?

E1 : Alors en intra, au sein du service, on a un assistant de service social. On a une psychologue, on a un médecin MPR à temps partiel, on a une éducatrice de jeunes enfants et on a ensuite un réseau de professionnels libéraux auxquels on fait appel. C'est-à-dire si dans un accompagnement j'ai besoin d'une sage-femme, d'une puéricultrice ou d'une auxiliaire de puériculture, je fais appel à ces professionnels en libéral parce que nous on n'a pas eu l'opportunité d'en avoir en interne. Je sais que dans d'autres SAPPH c'est différent. Par exemple à Paris, ils font appel en externe à un ergothérapeute et la cadre est assistante sociale. Donc c'est assez amusant de voir le change entre les services. Mais en général ça s'explique par l'historique de création du service et de comment ça s'est développé.

JP : Donc oui tout ça c'est l'interne et un peu d'externe.

E1 : Oui, effectivement. Et en externe, je travaille avec les CHU, les cliniques, les partenaires, les revendeurs de matériel médical, les gynécologues, les sage-femmes, les TISF, les infirmières de la PMI, l'ASE...

JP : Donc c'est vraiment des professionnels de tous domaines, de la puériculture, du médico-social. C'est vraiment très varié. Et cette collaboration entre domaines, elle vous semble importante ?

E1 : Ah oui c'est fondamental.

JP : Pourquoi ?

E1 : Pour plein de bonnes raisons d'abord. Mais pour moi l'accompagnement qu'on propose à la personne elle émane de ce que la personne veut. Donc si la personne me dit qu'au niveau du logement elle n'a pas besoin d'aide, mais qu'en revanche, il faudrait que j'aie à expliquer au chef de service de gynécologie, pourquoi elle peut accoucher et non ce n'est pas grave d'être en situation de handicap et enceinte. Là on est sur un domaine d'informations, formations, compétence 10 de l'ergothérapeute youpi ! Et là le partenariat avec les autres professionnels se construit à la lumière de ce que la personne veut. Et c'est pour ça que j'ai tendance à me baser sur ce que la personne va m'exprimer et ne pas me précipiter en me disant que je vais contacter tous les partenaires autour de moi pour qu'on puisse l'accompagner au mieux. Non pour moi c'est fondamental d'entendre ce que la personne nous dit. Et d'accepter que nous, de notre regard d'ergothérapeute, on observe quelque chose, mais ce n'est pas une demande de la personne. Ce n'est pas parce que je vois que madame devrait changer son fauteuil roulant électrique que je vais d'office contacter le revendeur, si ce n'est pas sa demande. La collaboration est certes fondamentale pour moi, et au-delà de la collaboration avec les professionnels c'est la collaboration avec la personne. Quand je dis que j'accompagne la personne, pour moi on est tous les deux présents. Moins ça va, moins j'accepte des entretiens de professionnels à professionnels où on va parler de la personne sans la présence de la personne. Elle est tout à fait en mesure d'entendre ce qu'on va raconter. Ou alors si on veut vraiment le faire il faut se remettre en question sur le sujet de notre conversation, s'il est vraiment adapté. Après, c'est ma vision de la chose. Oui, il faut travailler à 100% ensemble, mais j'ai appris à comment le faire. Mais aussi parce que les stéréotypes autour de l'handiparentalité sont aussi ancrés chez les professionnels. Et parfois dans des termes d'une violence inouïe. Ça me choque quand j'entends cette violence, je trouve cela catastrophique.

C'est pour ça que pour moi le tout premier partenariat il est avec la personne que j'accompagne. Et si elle, elle le veut (parce que des fois elle ne le veut pas)

JP : Vous collaborez avec les autres professionnels ?

E1 : Exactement ! C'est déjà arrivé que je propose une collaboration avec le médecin d'une patiente et elle m'a dit : « bah non pourquoi j'aurais besoin de vous ? » Bah oui super pas de soucis, c'est vrai pourquoi vous auriez besoin de moi. Moi je préfère vraiment de plus en plus tendre vers ce genre d'accompagnement.

JP : Justement vous me parlez beaucoup de ces accompagnements que vous faites avec ces parents, mais comment les parents arrivent jusqu'à vous ?

E1 : Très bonne question ! Ça passe beaucoup par l'effort que je mets à informer sur ce service. Mon service existe depuis 20**, mais on n'a pas eu de financement propre par les instances nationales, régionales, départementales. On est encore aujourd'hui en pourparlers avec l'ARS. Donc vous voyez, on est sur du très long terme pour réussir à avoir des financements.

JP : Oui effectivement.

E1 : Et qui dit absence de financement, dit aussi une communication qui est délicate et compliquée à faire puisque pas de reconnaissance par l'ARS, ça veut dire aussi pas de légitimité, pas d'orientation MDPH, pas de notification pour venir vers le service, pas de communication officielle. On va dire donc que de l'officieux et de l'associatif. Donc c'est ça aussi, ce service fait partie d'une association. Et donc en utilisant le fait qu'on fait partie d'une association, on a commencé à communiquer autour de ce service. Et ça a pris de grandes proportions parce qu'on a eu des articles qui sont parus dans la presse. Quand on tape « accompagnement à la parentalité + personne + handicap », on tombe assez vite sur notre service et ça, c'est assez chouette. On a compté aussi pas mal sur les personnes qu'on accompagnait déjà, et en fait par bouche-à-oreille ça s'est rependu. On a aussi des partenaires historiques, notamment une des cliniques de la ville et aussi avec le centre ressource petite enfance de la ville.

JP : Donc en fait ce sont vos partenaires qui redirigent les personnes vers votre service ou bien le bouche-à-oreille majoritairement ?

E1 : Oui parce que comme je le disais, on n'a pas de notification MDPH, donc on n'a pas d'existence. Enfin, si, évidemment on en a une. Mais pour l'instant jusqu'à présent on n'avait pas de reconnaissance par l'ARS donc pas de communication et d'obligation de parler de nous. Et actuellement on est en pourparlers avec l'ARS donc ça pourrait bien être amené à changer, et à ce moment-là, ça pourrait faire partie des services proposés par la MDPH, pour être en mesure de dire, de la même façon qu'on remplirait un dossier MDPH pour une notification SAVS, bah on pourrait demander un dossier MDPH pour avoir une notification en SAPPH. La seule question que ça pose, c'est les délais. Parce que vous n'êtes pas sans savoir, que peu importe où en France, les délais de la MDPH sont de plusieurs mois. Donc bah de se dire entre le moment où je me questionne pour devenir parent et le moment où j'arrive au SAPPH, il s'est passé six mois, c'est quand même dommage. Donc voilà, plein de questionnements, plein d'enjeux, c'est fantastique. Mais oui pour le moment c'est partenaires et/ou bouche-à-oreille, soit par des médecins parfois aussi.

JP : Et justement ces parents ils sont redirigés vers vous, mais ça peut arriver à n'importe quelle étape de la parentalité, et du coup à quelles étapes de la parentalité vous accompagnez les parents en tant qu'ergothérapeute ?

E1 : En tant qu'ergothérapeute, alors pardon j'essaie de faire le distinguo avec ce que je fais en coordination du service. Mais du coup, l'expression du désir de parentalité, je n'ai pas toujours une grande place en tant qu'ergothérapeute. De temps en temps, si quand même, sur la vie intime affective et sexuelle, sur la préconisation de postures,

de positionnements, d'aides techniques pour la procréation, donc voilà. C'est là où je pourrais éventuellement intervenir, mais ça ne m'est arrivé qu'une fois. Mais c'est tout. Ensuite, sur le moment de la grossesse j'interviens énormément en règle générale. Si on parle vraiment de l'accompagnement des mamans enceintes, avec des difficultés motrices, si on parle vraiment que de cette catégorie-là, oui il y a beaucoup de choses à faire en termes de préconisation d'aides techniques, en termes de prêt de matériel, en termes d'essais, en termes d'aménagement du logement. Même pour la prophylaxie, parce que quand on a des difficultés motrices majorées avec de la spasticité et qu'on tombe enceinte, bah la spasticité elle va être encore plus majorée, donc ça va encore plus changer le quotidien. Parce que l'ergothérapeute intervient auprès du quotidien et les aides techniques et, etc. Sinon, au moment de la naissance, comme je vous disais, je suis intervenue plusieurs fois, pour visiter la chambre avec les parents, on a la chance de travailler avec un partenaire, là, une clinique de la ville, qui a financé et aménagé entièrement une chambre de maternité PMR. Donc super chouette avec table à langer, avec évier, avec plein d'aménagements. Donc c'est visiter la chambre, mais c'est aussi parfois, j'ai une maman qui m'a dit « ah non je ne veux pas ça, ça, c'est pour les handicapés, moi je ne veux pas aller là » ; Donc c'est aussi trouver un autre endroit qui puisse convenir. Voilà. Au moment de la naissance, j'ai 0 impact, je ne suis pas dans la salle d'accouchement évidemment. Mais dès le lendemain je suis amenée à venir pour l'installation, le positionnement au lit surtout. Avec le berceau cododo, apprentissage de techniques pour le portage, oui le positionnement pour nourrir, pour changer, pour les besoins primaires de l'enfant à ce moment-là. Le retour à domicile, j'interviens également, pour les mises en situation. Parce qu'en général j'interviens en amont pour les mises en situation quand il n'y a pas encore le petit dans les bras avec un poupon lesté, et on essaie un peu, on fait des mises en situation, mais ce n'est jamais pareil !!

JP : Oui entre un poupon lesté, et avoir le bébé dans ces bras il y a une différence.

E1 : Oui le bébé lui, il hurle, il bave, il pleure, il vomit, mais qui rigole aussi, et ça, c'est très chouette. Et donc ce n'est jamais pareil. Donc c'est important que je puisse revenir, toujours à la demande évidemment je ne m'impose pas, mais je viens sur la préconisation du matériel, les conseils, le plus c'est sur le suivi des aides techniques. C'est important parce que par exemple, là j'ai une dame, on avait mis en place une aide technique (AT) pour qu'elle puisse donner le biberon à son enfant, puis finalement là l'AT elle n'en a plus besoin, parce qu'on est en train de passer à la purée. Mais par contre elle a besoin d'une cuillère adaptée. Donc c'est de faire le suivi du matériel qu'on met en place et celui qu'on récupère. Voilà. Aussi au moment du développement moteur de l'enfant, tout ce qui est NEM. Ça c'est une expertise que j'ai pu développer avant, et que oui je ne maîtrise vraiment encore pas trop mal. Et surtout répondre aux appréhensions des parents, dont l'un, parfois les deux, sont en fauteuil. Quand ils se disent « est-ce que je ne vais pas l'écraser, est-ce que mon enfant va se développer normalement, est-ce qu'il va se mettre à marcher ? » Voilà c'est des questions qui sont assez intéressantes. Et puis oui l'adaptation du matériel. Et oui un des grands enjeux, c'est comment je sors avec mon enfant avec mon fauteuil roulant. Ça, c'est encore tout un champ d'action très large. Peut-être il va falloir un harnais, mais alors comment je gère le regard de l'autre, parce que je ne sais pas si vous avez déjà vu un enfant avec un harnais ? Les gens autour sont au mieux surpris, au pire dans un jugement terrible. Et puis c'est de pouvoir parfois inventer, créer des solutions. Puis c'est aussi repartir des expertises de ces parents-là qui ont en général des ressources incroyables sur le développement de techniques et de moyens. J'ai vu des choses remarquables.

Je pense à une maman qui a gagné un prix d'ailleurs, qui a créé un harnais pour avoir son petit sur elle quand elle est en fauteuil.

JP : Oui j'ai vu ça ! C'est incroyable.

E1 : Bah oui c'est fantastique en vrai ce n'est rien de compliqué, c'est du tissu, une machine à coudre, et voilà. Juste fallait y penser. C'est trop chouette. Donc voilà, je parle de tout ça. Vraiment.

JP : Et pour vous l'étape où vous intervenez le plus, ça serait plutôt la grossesse, vu que vous en avez beaucoup parlé, ou plus le post-natale après que l'enfant soit né ?

E1 : Plutôt la période post-natale, la grossesse, finalement ça passe très vite. 9 mois oui, mais les difficultés fonctionnelles dans leurs fonctions, elles ne vont pas arriver tout de suite en fait. Ça va plus être au moment de la prise de poids, au moment des premières tensions. Je pense que le premier trimestre ce qui est vraiment difficile pour une maman enceinte c'est plus la question de l'annonce. Est-ce que je le dis, est-ce que je le dis pas ? J'ai des personnes qui sont venues me voir en me disant, bébé arrive dans 3 mois. Et là « ah oui effectivement ». Bah on y va. Et oui c'est parce qu'elle n'avait pas osé le dire avant. Car elle avait peur qu'on place son enfant, et des choses un peu terribles. Et une fois que cette période-là est passée, là oui il y a un vrai besoin d'accompagnement. Parfois intense au début puis qui diminue progressivement. Je pense que oui c'est plutôt l'après qui est compliqué. Pendant la grossesse, je parlais de difficultés fonctionnelles, mais parfois il n'y en a pas. Parfois, je pense à une dame que j'accompagne, paralysie cérébrale, hémiparésie, ces difficultés c'est une petite boiterie, un trouble de la coordination, et quelque trouble cognitif, mais très léger. Bah elle, sa grossesse s'est passée de façon ordinaire dans le sens où oui bien sûr elle a eu mal au dos, elle a pris un peu de poids, c'était plus difficile de se déplacer, mais finalement comme une grossesse « standard ». Et finalement par contre, quand il a fallu accrocher des petits pyjamas avec des boutons pression, oui, là c'était plus compliqué.

JP : Ok je vois, je comprends, et justement généralement jusqu'à quel âge de l'enfant vous accompagnez les parents ?

E1 : En vrai on n'a pas d'âge limite, c'est vraiment que les parents au bout d'un moment, ils arrêtent de nous solliciter et on comprend que c'est la fin. Mais je dirais vraiment le plus important c'est les 1000 premiers jours. Justement comme le disait le fameux rapport des 1000 premiers jours qui est sorti en 2020. C'est vraiment ce rapport qui dresse les grandes stratégies d'accompagnement à la parentalité. Et oui après on fait une sorte de veille jusqu'aux 6/7 ans de l'enfant. Alors ce n'est pas vraiment verbalisé, mais généralement c'est ça. C'est là que l'accompagnement se fait plus distant, plus ponctuel. 6/7 ans.

JP : Et pourquoi les 6/7 ans justement ?

E1 : Parce que c'est le moment du dernier versement de la PCH parentalité par exemple. C'est le moment aussi où il y a de grands enjeux la maternelle, l'école primaire, etc. Souvent après, il n'y a plus tant de soucis que cela.

JP : Bah c'est vrai que souvent dans les intitulés des SAPPH on voit que ça va jusqu'aux sept ans, et du coup moi c'est vrai que la première question qui m'est venu, c'est pourquoi sept ans ?

E1 : Bah oui je comprends. La raison au-delà du fait que c'est l'âge de raison. C'est vraiment d'un point de vue moteur. À 7 ans l'enfant, il est capable de faire quasiment toutes ces activités de la vie quotidienne seul. Alors oui bien sûr il peut avoir des problèmes pour faire ses lacets, il met des baskets à scratch et c'est réglé. Il n'y a plus ce besoin pour le parent dans les soins de « care » on va dire, ou de nursing avec son

enfant donc il y a moins de difficultés. Les difficultés quand elles vont arriver, ça sera plus sur un plan social et psychologique. Sur le regard de l'autre, sur ce que ça fait d'avoir un enfant qui questionne « pourquoi ton père il est en fauteuil ? » Donc ça va être faire face à ce genre de discours. Mais d'un point de vue moteur, il n'y a pas trop de difficultés. Enfin tout cela c'est à mon sens, et avec le recul que j'ai aujourd'hui. Mais le parti pris qu'on a c'est de rester en veille sans forcément être très présent. Par exemple, ce que j'organise prochainement, c'est une réunion pour tous les usagers du service. Donc j'ai envoyé un mail à tout le monde en disant tel jour telle heure soyez là, et on va discuter tous ensemble de la suite. Pour l'instant c'est vrai qu'il y a cet âge un peu charnière de 7 ans. Mais je ne pense pas qu'il soit tout à fait formalisé.

JP : Ok très bien merci pour cette réponse complète. Maintenant je souhaiterais passer sur des points plus ergo, est-ce que vous connaissez la notion de « co-occupation » ?

E1 : Non

JP : Ok très bien. C'est une notion qui revient beaucoup quand je faisais des recherches sur les occupations, la maternité, la parentalité... Donc en fait, les co-occupations, c'est une interaction dynamique entre les occupations du parent et celles de l'enfant. Parce que les occupations du parent vont affecter les occupations de l'enfant, et vis-versa, les occupations de l'enfant vont affecter celles du parent. Donc on appelle ça des co-occupations. C'était une notion d'ailleurs que j'avais retrouvée dans une formation handiparentalité que j'avais faite l'année dernière. Je trouvais que dans les écrits ce n'était pourtant pas prédominant propre ergo/handiparentalité. C'est pour cela que je me posais la question de si vous connaissiez.

E1 : Alors non c'est vrai ce n'est pas un concept que je connais. Mais je me le note à côté.

JP : C'est Doris Pierce qui en a beaucoup parlé et qui a fondé le concept.

E1 : Oui forcément c'est toujours Doris Pierce ! Si ce n'est pas elle, c'est Sylvie Meyer.

JP : Et du coup, est-ce que vous pouvez me lister les co-occupations liées à la parentalité, pendant la période post-natale ?

E1 : Oui alors comme ça. Il y a le change. Changer bébé, c'est un challenge pour certains. Le moment de la toilette. Tous les transferts de bébé. Vous votre période c'est jusqu'aux sept ans c'est cela ?

JP : Oui exactement.

E1 : Alors je vais le faire par tranche pour structurer les choses dans ma tête sinon je ne vais pas m'en sortir. Dans le tout petit, le nourrisson, il y'a vraiment tout ce qui est suppléance aux occupations quotidiennes. Le change, la toilette, l'alimentation, donner à manger à bébé, l'installation, l'éruption. Mais aussi, ce qui est fondamental pour moi, les jeux. Le jeu entre le parent et son enfant, c'est quand même super. C'est trop chouette. Donc l'interaction et la relation entre les deux. Le jeu pour moi, c'est des co-occupations, qui sont importantes du début à la fin. La prise alimentaire disparaît progressivement comme on en a parlé avant, pareil pour l'habillage, la toilette, les gestes sont différents, l'apprentissage à la toilette, ce n'est pas la même chose. L'apprentissage de la propreté aussi. Toujours cette notion de transfert qui est aussi fondamentale pour moi. Transférer l'enfant quand on a soi-même pas suffisamment de force pour propulser son fauteuil roulant manuel. L'apprentissage de gestes moteurs fins ou de schémas moteurs qu'on a soi-même jamais acquis. Je pense que cela est un vrai challenge. Je ne sais pas si c'est tout à fait dans les définitions officielles, etc mais c'est mon expérience qui parle.

JP : Non, mais c'est très bien c'est aussi le but de l'entretien de pouvoir avoir un retour du terrain en conditions réelles pour compléter les écrits.

E1 : Effectivement. Je pense aux sorties aussi également ! Il y a beaucoup de questionnements chez certains/certaines que j'accompagne à ce sujet. Ce qui est formidable d'ailleurs. Bah oui comment ça se fait qu'il n'y ait pas déjà quelque chose de créé d'accessible, pour avoir un landau sur son fauteuil roulant. Bah oui c'est vrai ahah. Il y a des choses qui existent, mais pas chez les fournisseurs de matériels de base. C'est assez marrant. Sinon à quoi d'autre je pourrais penser. Si on continue dans ce sens-là, il y a aussi le transport en voiture. Parce que trouver le siège auto, installer l'enfant, boucler l'enfant. Je réfléchis à autre chose. Ah bah oui l'apprentissage de l'écriture. Sur cette période-là, il y a le graphisme et le début de l'écriture.

JP : Et du coup parmi toutes ces co-occupations, elles sont toutes un besoin pour les parents ou il y a certaines co-occupations où les parents n'ont pas du tout besoin de l'ergothérapeute ?

E1 : D'accompagnement ?

JP : Oui d'accompagnement ergothérapeute.

E1 : Ah d'accord j'avais mal compris votre question.

JP : Donc oui toutes les co-occupations que vous m'avez listées là c'est celles où les parents sont les plus demandeurs ?

E1 : Oui tout à fait, c'est là que les parents vont être les plus demandeurs d'aide. Alors, à peu près toutes celles du nourrisson. Le transfert, le positionnement, l'installation, le change, l'habillage, le transport, la poussette, tout ça c'est vraiment important. C'est ce que je vous disais tout à l'heure, c'est les 1000 premiers jours où il y a le plus de taff pour moi. Et ensuite, la toilette avec la baignoire, tout cela. Le transport en voiture... Les sorties c'est une demande importante. Le coucher aussi ! J'allais presque oublier. C'est une demande importante, car comment on fait pour accéder au lit à barreau alors qu'on est en fauteuil roulant ?

JP : Et pour tous ces accompagnements des occupations en ergo, est-ce que vous vous appuyez sur un modèle conceptuel ?

E1 : Moi j'utilise un grand mot, mais je base ma pratique sur tout ce qui est sciences de l'occupation, dans le sens nord-américain du terme. MCREO, MOH aussi un petit peu. Pas forcément avec le vocabulaire adéquat, parce que ce n'est pas des termes qui vont toujours parler. Mais au niveau des idées et des trames, oui. Ça se retrouve d'ailleurs dans le discours que je tiens, je pense. De vraiment partir de ce qui est important pour la personne. Je ne bombarde pas de terme d'engagement occupationnel, de rendement occupationnel, voilà, de volition, etc., mais en trame de fond c'est ce qui moi, guide ma pratique oui.

JP : Et du coup vous vous appuyez sur le MCREO, un peu le MOH, et est-ce qu'il existe en France des recommandations spécifiques pour l'accompagnement handiparentalité ?

E1 : D'un point de vue légal ?

JP : Oui, des recommandations officielles.

E1 : Alors en termes de recommandation officielle, il y a effectivement ce rapport des 1000 premiers jours. Mais il ne traite pas tout à fait de l'handiparentalité, mais traite de l'accompagnement à la parentalité en règle générale. Mais pour revenir au débat qu'on avait tout à l'heure, est-ce qu'on différencie avec de grosses lettres handiparentalité de parentalité, et du coup est-ce qu'on peut se servir de recommandations générales pour l'handiparentalité ? Moi je pense que oui. Ensuite sur des choses plus informelles, il y a le guide handi-parent pas-à-pas, qui est très chouette. Qui a été fait par un groupe de parents et qui est axé, handicap moteur et/ou sensoriel.

JP : C'est le guide l'APF c'est cela ?

E1 : Oui c'est ça, c'est nous, ouai ! Je travaille à l'APF du coup. Qu'est-ce que j'ai vu d'autre de bien ? J'ai vu des affiches en FALC. Facile A Lire et à Comprendre. Ce sont des affiches pour informer sur la parentalité « classique » et les mêmes en équivalent FALC. J'ai des choses près de moi, attendez, c'est juste là. J'ai deux petits bouquins. J'ai le MOSIPE. Qui est un modèle conceptuel sur l'accompagnement de la parentalité qui est chouette, et j'ai aussi aimé celui-là de Morin.

JP : Ah je connais le deuxième, mais pas le premier.

E1 : C'est vraiment très chouette, je vous le conseille.

JP : Et pour vous, fonder votre pratique sur des écrits, ça vous semble, primordial ou pas nécessaire ?

E1 : Ah oui, sur les écrits, je suis en lien avec des ergothérapeutes qui font de la recherche dans ce domaine-là. Et on est tous d'accord pour constater le manque de littérature dans le domaine. Et c'est difficile de partir sur un mémoire comme le vôtre, mais bravo, c'est très courageux. Mais oui il faut plus de littérature. Et c'est en faisant ce genre de sujet qu'on aura plus de littérature aussi, pour ouvrir plus de portes. Donc oui pour moi c'est hyper important de rappeler le cadre et la valeur scientifique de notre métier donc de m'appuyer sur de la littérature pour ma pratique. Ça rappelle aussi qu'on a une spécificité qui est la science de l'occupation.

JP : Mais du coup avec tous ces écrits, et l'importance que vous leur portez, je suppose que vous utilisez des bilans pour débiter vos accompagnements ? Plutôt des bilans faits maison ou validés ?

E1 : Bah je vous mets au défi de trouver un bilan pour l'accompagnement à la parentalité pour les personnes en situation de handicap. Moi pour l'instant je n'en ai pas. Ce qui moi va m'intéresser c'est d'avoir un recueil de données qui tient la route et qui suit une trame plus PPH. Et d'avoir ensuite, pendant le reste de mon entretien, le fond de tache de l'outil du MCREO qui est la MCRO. Quelles sont les occupations qui vous posent problème, vous y arrivez comment ? Mais à ma connaissance, on n'a rien de normé, je fais du fait maison avec les outils probants à ma disposition. Comme le MOSIPE que je vous parle juste avant, c'est un outil c'est un bilan c'est vrai, c'est déjà pas mal. Mais ce n'est pas spécifique à la situation de handicap. C'est un outil pour l'accompagnement social/médico-social. Et ce n'est pas non plus spécifique à l'ergothérapie. Alors que discuter des occupations c'est primordial pour moi et je suis obligée de l'aborder avec eux, même s'il n'existe pas d'outil validé sur les occupations à la parentalité. Et c'est peut-être mieux parce qu'il existe tellement de problématiques occupationnelles que faire un bilan ça serait trop compliqué. Le mieux c'est que ça vienne de la personne directement. Le pratico-pratique est beaucoup plus important. Peut-être qu'un jour vous arriverez à créer un outil qui soit spécifique, adapté ça serait formidable et fondamental, mais il faudrait repartir des occupations et co-occupations des parents et de leurs expertises, et faire un outil par tranches d'âge. On ne peut pas parler de change quand l'enfant a 6/7 ans.

JP : Oui effectivement je vois tout à fait ce que vous dites c'est hyper intéressant. Et justement là on parle des bilans, mais au niveau des moyens. Quels sont les moyens que vous utilisez dans l'accompagnement de la période post-natale en ergothérapie ?

E1 : Ah oui d'accord je vois. De l'installation, du positionnement, que ça soit au fauteuil, au lit, la baignoire, le canapé, la voiture, etc. Donc vraiment ça. Sur les co-occupations. Je vais m'approprier ce terme, je l'aime bien. Ça va être beaucoup d'adaptation sur les co-occupations. Beaucoup de préconisations, mais aussi beaucoup d'adaptation parce que préconisations bah j'en fais sur du matériel que je trouve et parfois la réalité

fait que le parent n'a pas les moyens, ou n'a pas l'envie de se procurer la préconisation et c'est tout à fait ok. Et puis sinon c'est de l'adaptation. Ok vous avez choisi ce biberon-là, vous n'avez pas la force pour l'attraper, on va trouver une solution. Pourquoi pas un manchon métacarpien ou autre, y'a plein de choses possibles. Sur le versant portage, ça va être les apprentissages de technique. Comment est-ce qu'on met une écharpe de portage, comment on s'assure que bébé est bien en place. Le portage c'est une grande partie. Beaucoup de compétence 10, beaucoup de former, informer.

JP : Est-ce que vous faites des mises en situation écologiques ?

E1 : Bah oui bien sûr c'est presque que ça. C'est un des outils majeurs, car même en amont de la naissance on en fait, soit à mon bureau, soit à domicile avec un poupon lesté. Donc oui beaucoup de mises en situation. Récemment j'ai accompagné un jeune couple et monsieur était terrorisé à l'idée de changer la couche. On a donc fait un rendez-vous à trois pour voir ça et chercher des solutions ensemble. Pour moi c'est vraiment ça, ce qui est important aussi finalement, c'est que notre accompagnement avec les mises en situation écologiques et les propositions qu'on va faire, elles ont autant un objectif d'apprentissage que de réassurance. C'est vraiment une double casquette, c'est là qu'on est ergo, mais thérapeute aussi, la réassurance dans l'idée de dire, « mais si vous êtes capable, mais si vous allez y arriver ». Et ça aussi c'est un gros challenge. Ce qui est intéressant de dire et que je ramène toujours, c'est de dire, vous avez des peurs, des appréhensions, etc. Mais tous les parents en ont ! Et finalement les mises en situation ont cette vertu-là de pouvoir dédramatiser les choses et se rendre compte qu'on est capable. Un autre moyen que j'utilise c'est la médiation dans un groupe de pair. Même si je tends de plus en plus à m'effacer pour les laisser entre eux dans leur émulation. Car finalement je n'ai pas grand-chose à y faire moi. Pour cette mise en lien ça leur permet de se dire qu'ils ne sont pas seuls, qu'il y en a d'autres dans les mêmes situations qu'eux et qui comprennent et avec qui ils peuvent échanger sur leur parentalité. C'est bien ça qui les ouvre à d'autres choses.

JP : Donc vous faites autant des séances individuelles que des séances de groupe avec plusieurs parents ?

E1 : Oui tout à fait. Puis même dans les séances individuelles, l'autre parent vient et ils sont là tous les deux. Ça m'est arrivé, là j'ai deux couples où les deux sont en situation de handicap donc challenge intéressant. Mais la majeure partie du temps, j'ai des familles monoparentales. Mais sinon souvent l'accompagnement se fait sur des couples où une seule des deux personnes est en situation de handicap et donc là c'est autant intéressant de travailler avec le parent valide que la situation de handicap parce que j'ai déjà eu comme ça un deuxième parent qui me dit « ah bah ça fait du bien de voir que moi aussi je peux avoir une place, que je peux exister » et c'est marrant parce que c'est l'autre qui n'est pas en situation de handicap qui bataille pour avoir sa place. Mais justement, il y a tellement de personnes qui tournent autour de la personne en situation de handicap pour qu'elle ait la place qu'elle veut et que « moi on m'oublie un peu ». Ah bah non ce n'est pas le but. Et aussi dans les moyens on a le lien avec les partenaires extérieurs, les revendeurs, professionnels médicaux, paramédicaux, CHU, et monde du médico-social. Je dis monde parce qu'il y a tellement de structures différentes.

JP : Et justement parmi tous ces gens qui gravitent autour du parent, qu'elle est la plus-value de l'ergothérapeute dans cet accompagnement ?

E1 : C'est là encore très large, je pense.

JP : Je reformule ahah. Qu'est-ce qui relève uniquement de l'ergothérapeute ?

E1 : C'est une très bonne question. Sur tout ce qui est préconisation de matériel, je sais qu'on peut se batailler un petit peu avec les puéricultrices, les sage-femmes qui disent « bah moi aussi je peux faire. » Oui c'est vrai, elles ont tout à fait les compétences pour le faire. Je pense que par contre sur l'adaptation du matériel c'est plutôt chez nous. Mais pour moi la base vraiment c'est cette approche occupations centrée, cette notion de co-occupation que je trouve très intéressante. L'éclairage qu'amène l'ergothérapeute en se centrant sur les occupations, c'est d'être, ni totalement centré sur le parent, ni totalement centré sur l'enfant, mais d'avoir cette vision bicéphale. Je trouve qu'on a la chance d'avoir une formation riche en socio, en psycho, en neuro, en anatomie, physio aussi, mais aussi en NEM, développement de l'enfant, les techniques pédagogiques, modèle conceptuel dont le modèle ludique. Voilà plein de choses de la formation qui prennent leur sens. C'est à la fois la connaissance du monde du handicap, des pathologies, de la physiologie... Il y a un vrai pont à faire entre les professionnels de la petite enfance, les professionnels dédiés à la parentalité, et les professionnels du handicap. Et là pour faire cette jonction-là, ce grand écart entre le social, le médico-social, les sciences humaines, le médical. Je pense qu'on a toute notre place juste là, à cette intersection-là parce que finalement le fond de notre profession se base sur cette inter jonction-là, les co-occupations parent/enfant et la vision holistique qu'on a de la personne. Quand j'étais en formation, on parlait des grands R de l'ergothérapie. Rééducation, Réadaptation, Réinsertion, Réhabilitation. Ces quatre grands R là, ça reste une bonne manière d'illustrer tout ce qu'on est en mesure de faire.

JP : C'est beaucoup, c'est une belle plus-value, tout ça.

E1 : Oui je trouve aussi ahah.

JP : Et justement, est-ce que l'intervention de l'ergothérapeute est systématique ?

E1 : Elle n'est pas systématique, non. Elle est proposée. Alors c'est forcément biaisé parce qu'en règle générale c'est moi qui rencontre les nouveaux arrivants donc bon. Mais ce n'est pas toujours systématique, car au premier entretien des fois, avec ma casquette de coordination que je fais, les difficultés qui sont présentées par les parents ne sont pas tout de suite ergo. On va parfois y arriver, et avec mon œil d'ergo je vois des choses, mais le parent, sa première demande ce n'est pas celle-là. Donc souvent il y a de l'ergo, mais parfois la porte d'entrée c'est l'information sur les droits, ou l'angoisse par rapport à la naissance imminente. Là la première demande ça va être de la réassurance psychique ou de l'information sur l'accès au droit MDPH, la PCH parentalité ou la CAF aussi. Car elle a des ressources fantastiques, ahah. Parfois c'est de la panique parce qu'ils ont reçu un courrier de la PMI et ils ne comprennent pas. Mais c'est pareil, on pourrait questionner l'éducation qui est faite des enfants en situation de handicap, qui grandissent en institution ou pas, mais quels niveaux d'informations ils ont par rapport à leur accès aux droits, l'accès à la vie affective et sexuelle et cela ça reste une carence catastrophique. Car le ministère de l'Éducation déploie une grande stratégie d'éducation à la vie sexuelle pour tous les enfants, c'est super. Mais rien de rien pour les enfants en structure sociale et médico-sociale. Donc on exclut d'office le fait que ces enfants ont le droit à une vie intime, affective et sexuelle ? Alors ce n'est pas systématique, mais la parentalité, ça commence par-là ! Enfin, leur expliquer des choses très simples. C'est quoi la PMA, l'AMP, les démarches pour l'adoption, c'est de démystifier tout ça ! Et tout ça pour moi ce n'est pas toujours de l'ergothérapie, ça relève de bien plus que cela. Il faut accepter qu'il y ait des choses qui vont au-delà de l'ergothérapie, que ça ne dépend pas de nous.

JP : Donc l'intervention de l'ergothérapeute n'est pas systématique ?

E1 : Pas toujours au premier plan en tout cas.

JP : Bah merci, on a fait le tour de toutes mes questions. Je souhaite juste faire une petite ouverture comme ça. Est-ce que pour vous, l'accompagnement proposé en France vous semble suffisant, pour ces parents ?

E1 : Oui bien sûr ahah ! (Ironie) Non pas du tout ! Pardon, je vais rester sérieuse. Il y a un réel manque d'informations, un réel manque de formation des professionnels, de formation des formateurs des professionnels, de formation des enfants, des parents... Et sur l'accompagnement, le simple fait qu'il n'y ait pas de politique nationale ou régionale sur l'accompagnement à la parentalité des personnes en situation de handicap, le fait que ça soit aussi compliqué de trouver un service d'accompagnement à la parentalité des personnes en situation de handicap. Tout ça, c'est autant d'informations qui font que non on est vraiment dans une carence terrible sur l'offre de soin/accompagnement. Et j'ai envie de croire que ça peut tendre vers quelque chose de mieux, mais ça va demander du temps, de l'énergie, de la sollicitation parce que c'est au carrefour de beaucoup de tabous, le handicap, ça en est déjà un. Même si on tend tous à aller vers une société inclusive en se faisant retoquer par l'ONU, car nos lois ne sont pas inclusives. D'un autre côté de ce carrefour, la vie intime et sexuelle, là encore un tabou. Et la parentalité des personnes en situation de handicap, là c'est le paroxysme. Donc comment est-ce qu'on accompagne ? Bah on essaie, parfois on se trompe, mais ce n'est pas grave, le principal c'est d'essayer.

JP : Bah merci beaucoup ! Est-ce que vous avez des éléments à rajouter, ou des points que vous voulez approfondir ?

E1 : Je pense que j'ai déjà pris une heure pour développer, désolé ahah. Sinon c'est un très beau sujet ce n'est pas évident à traiter par le manque de source et que les personnes à interviewer sont peu nombreuses et puis très peu disponibles.

JP : Et merci pour votre réactivité justement.

E1 : Bon courage

JP : Merci encore pour votre temps, et toutes les réponses que vous m'avez apportées.

E1 : Oui j'espère que ça allait, mais je suis partie dans tous les sens.

JP : Mais ça répond à tout ce que je voulais savoir donc c'est parfait.

E1 : Tant mieux super ! Bonne soirée.

JP : Merci. Bonne soirée également.

E1 : Au revoir.

JP : Au revoir.

Annexe VIII : Retranscription de l'entretien avec l'ergothérapeute 2

JP : Bonjour

E2 : Bonjour

JP : Vous m'entendez bien ?

E2 : Est-ce que ça résonne parce que parfois ça résonne un peu ?

JP : Non non c'est parfait.

E2 : Ok super !

JP : Bon bah merci d'être présente déjà et d'avoir renvoyé le formulaire relatif à l'enregistrement audio. Du coup, l'enregistrement est parti donc tout sera enregistré, mais tout sera utilisé seulement pour analyser dans le cadre de ce mémoire de recherche. L'anonymat sera aussi respecté. Puis vous n'êtes pas obligé de répondre à toutes mes questions, vous pouvez me dire à tout moment si une question vous dérange.

E2 : Ok pas de problème.

JP : Ce que je propose, c'est de commencer par remettre le contexte du mémoire de recherche, je me présente, et puis après j'explique les objectifs de recherche.

E2 : Super.

JP : Donc moi c'est Justine Pivard, je suis en 3e année d'ergothérapie à l'IFE de l'ADERE à Paris. Je mène ma recherche sur l'handiparentalité qui a pour but de montrer en quoi l'ergothérapeute facilite l'accompagnement à la parentalité des personnes ayant un handicap moteur et/ou sensoriel lors de la période post-natale. Cet entretien a plusieurs objectifs. Connaitre la plus-value et le champ d'action de l'ergothérapeute dans le domaine de l'handiparentalité. Identifier l'intérêt d'un accompagnement interdisciplinaire à la parentalité. Apprendre les occupations et co-occupations parentales impactées. Cibler les difficultés d'accessibilité à un suivi à la parentalité (environnement : maternité, matériels ; professionnels formés : conseils adaptés, etc.) pour les parents ayant un handicap moteur et/ou sensoriel. Recueillir les moyens des ergothérapeutes pour accompagner les parents ayant un handicap moteur et/ou sensoriel. Je vous laisse vous présenter, vous, votre parcours, vos expériences professionnelles et votre structure d'exercice.

E2 : Donc moi c'est « ... » je suis ergothérapeute diplômée depuis 2021. J'ai déménagé pour débiter un master A3R. Et maintenant depuis septembre 2022 je suis en double master, mais j'exerce toujours. Et donc à côté de ces études j'ai deux activités professionnelles. J'ai une activité au sein d'une structure qui accompagne des personnes avec une déficience visuelle. Surtout dans l'adaptation de matériel informatique. Ça, c'est à raison d'une journée par semaine. Et à côté de cela, je suis bénévole en SAPPH comme ergothérapeute, depuis décembre 2021. Je fais des semaines entre 10 et 30 %, ça dépend des semaines. Comme c'est du bénévolat, c'est variable. Et je suis en stage dans le cadre de mon master, dans le SAPPH à environ 50%, mais ce statut ne change pas vraiment ce que je fais là-bas, sauf le fait que j'y suis plus.

JP : Et du coup, comment avez-vous découvert ce SAPPH et le domaine de l'handiparentalité ?

E2 : C'était dans le cadre de l'obtention de mon diplôme, avec le mémoire de recherche sur la spécificité de l'ergothérapeute dans les équipes mobiles qui accompagnent les parents en situation de handicap moteur et/ou sensoriel. Dans les équipes qui existaient déjà. J'ai interrogé des professionnels qui travaillaient avec ergothérapeute et sans ergothérapeute pour avoir des avis objectifs de la plus-value.

Et quand après, vu que le sujet me parlait toujours, et que c'était vraiment quelque chose que j'avais découvert pour mon mémoire et que j'avais adoré, j'ai regardé les structures existantes. Et il y en avait effectivement une qui venait d'ouvrir de 2021 près de chez moi. J'ai contacté la coordinatrice du SAPPH qui était très intéressée par mon profil et c'est ainsi qu'a démarré l'aventure.

JP : Et dans le SAPPH où vous travaillez, c'est quelle population de personnes que vous accompagnez ?

E2 : Alors depuis la création donc février 2021, on accompagne des parents en situation de handicap moteur et/ou sensoriel, on a aussi une grand-mère, mais sinon des personnes dès la phase du désir de parentalité jusqu'aux 7 ans de l'enfant. Et récemment, on a répondu à un appel de l'ARS, donc on va s'élargir à tous types de handicaps, et ça va s'étendre jusqu'aux 18 ans de l'enfant. Le secteur va aussi s'élargir d'ailleurs.

JP : Quand vous dites plus de population, vous incluez le handicap psychique ?

E2 : C'est cela, psychique et mental. Et aussi beaucoup plus en lien avec les aidants, c'est vraiment écrit tel quel. Plus les incorporer dans l'accompagnement, et pareil pour les professionnels, donc on va être aussi un centre ressource pour les professionnels qui ont des questions sur l'handiparentalité.

JP : Vous connaissez justement le terme d'handiparentalité. Est-ce que vous l'employez de manière courante dans votre pratique professionnelle ?

E2 : Non. Je l'utilise beaucoup quand j'écris pour les mémoires, les formations, parce que ça parle plus aux personnes quand je décris ce que je fais. Mais nous on a vraiment cette vision de se dire qu'il n'y a pas d'handiparentalité, c'est une parentalité comme tout le monde sauf que la situation a d'autres composantes qui rentrent en compte (comme le handicap), mais non entre professionnels ce n'est pas un terme qu'on emploie. C'est plus pour le grand public.

JP : Donc c'est vraiment à l'écrit et en dehors du cadre professionnel que vous employez le terme ?

E2 : Oui, tout à fait.

JP : Et justement quand vous dites, discuter avec d'autres professionnels, vous avez connaissance d'autres structures au sein desquelles, les ergothérapeutes accompagnent les personnes dans leur parentalité.

E2 : Alors oui il n'y a pas mal de SAVS qui le font. Souvent les SAVS, ils ont ces situations, mais de manière ponctuelle. Je crois justement que le SAPPH de Strasbourg est né d'un SAVS qui rencontrait beaucoup de cas liés à la parentalité. Donc les SAVS et les SAPPH sont souvent liés. Mais sinon je dirais, nous par exemple, comme on va s'étendre, on va faire d'importants partenariats avec d'autres structures plus classiques. Comme SAMSAH ou autres structures médico-sociales avec hébergement, qui ont déjà eu dans leurs résidents, des personnes devenues parents et qui se questionnent.

JP : Donc pour vous, l'accompagnement ergo, ça se passe beaucoup dans le médico-social et pas dans le sanitaire ?

E2 : Oui c'est cela.

JP : Très bien. Et aussi combien d'accompagnements ergothérapeutiques avez-vous réalisées dans votre SAPPH ?

E2 : Je pense qu'il y en a une dizaine. Alors des fois je rencontre dans des collectifs parents et pas en individuel donc c'est compliqué d'estimer. Après les situations qu'on a au SAPPH, je les connais toutes, même s'il n'y a pas d'accompagnement ergo, parce que quand on fait des réunions, notre coordinatrice trouve que c'est toujours intéressant que tous les professionnels de la structure soient là pour avoir des points

de vue différents sur une même situation. Ça fait avancer les choses. On doit être à une trentaine de situations. Je peux regarder dans mon rapport d'activité. Sinon des personnes que j'ai vues au moins 5 fois, y'en 4/5 où l'accompagnement a été plus long. Après ces chiffres sont aussi à relier avec mon pourcentage d'activité sur la structure.

JP : Oui, évidemment ! C'était justement ma question suivante. À propos du nombre de rencontres avec les personnes pendant l'accompagnement.

E2 : Oui il varie énormément ce nombre. Par exemple, c'est en fonction des périodes que ça se joue. Après la naissance, ce qui t'intéresse toi ?

JP : Oui, tout à fait.

E2 : Bah je suis déjà intervenue dans des petits entretiens où c'est du pré conceptionnel, et j'étais là pour dire qu'il existait des solutions d'un point de vue matériel et donc rassurer. Mais pendant la grossesse généralement ça n'excède pas trois ou quatre rendez-vous. Mais encore une fois ça dépend des personnes. Il y a une femme par exemple, je l'ai vue plus de vingt fois pendant sa grossesse. Mais c'est vraiment du cas par cas, je ne pourrais pas dire.

JP : C'est cela, ça dépend vraiment des besoins de chacun. Et vous dites que les parents vous pouvez les voir pendant toutes les étapes de la parentalité. Comment les parents, ils arrivent jusqu'à vous ?

E2 : Alors c'est très souvent via les partenaires. Le bouche-à-oreille arrive, mais c'est souvent des partenaires qui ont redirigé les personnes vers nous. Soit la maternité, soit les unités handicap spécialisées, comme une sur la surdité. On a aussi la PMI, qui oriente et nous sollicite aussi beaucoup sur des questionnements. 90% des cas c'est les partenaires.

JP : Oui le bouche-à-oreille peut être compliqué.

E2 : Oui, mais justement c'est un axe qu'on aimerait développer, parce que notre communication ce n'est pas notre atout. Enfin avec les partenaires, oui, mais la communication sur notre page internet, les réseaux sociaux, etc., ce n'est pas vraiment une chose mise en place. Donc les personnes viennent rarement d'elles-mêmes.

JP : Donc ils arrivent à vous généralement par les partenaires, ils peuvent donc arriver à toutes les étapes de la parentalité, je me questionnais sur le pourquoi l'accompagnement des SAPPH va jusqu'aux sept ans de l'enfant ? Donc là ça va s'étendre à 18 ans, mais pourquoi c'était sept ans jusque-là ?

E2 : C'est une très bonne question et je sais qu'il y a une réponse très fixe, mais je crois que c'est calqué sur des instances existantes. Je ne préfère pas répondre, car je ne suis pas sûr. Mais il y a aussi une question de développement de l'enfant et d'aide financière qui va jusqu'aux sept ans.

JP : Oui tout à fait la PCH parentalité c'est sept ans. Mais celle-ci est arrivée en janvier 2021 et il existait déjà des services SAPPH qui avaient la limite des sept ans. C'est pourquoi c'était une de mes questions.

E2 : Je suis d'accord c'est tout à fait pertinent. Mais je vais me renseigner, car ça me titille. Je suis désolée de ne pas avoir la réponse.

JP : Pas de soucis c'est normal ! Et justement avec cette étendue de période, en tant qu'ergothérapeute c'est quelle période de la parentalité où vous intervenez le plus ?

E2 : C'est la période après la naissance, ça c'est sûr parce qu'elle est plus grande, mais c'est surtout au tout début après la naissance qu'on intervient beaucoup. Mais j'interviens beaucoup pendant la grossesse. Et personnellement c'est ce qui m'intéresse le plus. Car je préfère l'anticipation et les parents aussi pour prendre le temps de préparer les choses. Ce qui permet de mettre au premier plan la relation

parents enfant après la naissance. Car ce n'est pas à négliger, car ça peut avoir un impact sur le développement de l'enfant. Mais c'est principalement après la naissance parce que cette période est marquée sur sept ans.

JP : Alors effectivement la période est plus grande, mais est-ce que le plus grand nombre d'interventions n'est pas localisé lors de la petite enfance ?

E2 : Oui et non. Car on a deux situations où les enfants ont cinq et six ans, mais c'est parce qu'il y a un petit frère/une petite sœur qui vient d'arriver. Donc on est sur les deux. Je n'ai pas encore assez de recul parce que les parents que j'ai accompagnés, les enfants n'ont pas encore dépassé les sept ans. Mais je pense que se mettre la barrière sept ans c'est dommage. Enfin il ne faudrait mieux ne pas prêter attention à l'âge et intervenir tant qu'il y a des besoins. Aujourd'hui, on a la chance de ne pas avoir de liste d'attente ici et de ne pas encore refuser des personnes. On prend donc toujours le temps tant qu'il y a des besoins.

JP : Et justement vous intervenez au SAPPH en tant qu'ergothérapeute, mais aussi au sein d'une équipe pluridisciplinaire, quelle est-elle ?

E2 : Notre coordinatrice elle est CESF (Conseillère en économie sociale et familiale), elle est à temps plein. On a une éducatrice de jeunes enfants qui est à 10%, elle est plus là pendant les actions collectives ou les réunions. On a une puéricultrice qui est là à 30%. Une sage-femme à 10% aussi, une psychologue qui est à 20%, donc ça fait une bonne équipe, mais malheureusement pas avec beaucoup de temps, du fait du financement bien sûr. On est diversifié.

JP : Qu'entendez-vous par « du fait du financement » ?

E2 : Notre SAPPH était une expérimentation. Donc on a eu un budget arrêté pour les trois ans d'expérimentation. Donc il n'y a pas pu avoir plus de temps plein que cela. Il n'était donc pas possible, hormis la coordinatrice, de mettre plus de temps, car il n'y a pas l'argent pour les payer.

JP : Après les trois ans que se passe-t-il ?

E2 : On y arrive bientôt ! et comme on a eu l'accord de l'ARS, on va ravoir un financement et la structure va se pérenniser, parce qu'on a été choisi comme candidat pour notre région et on va avoir des fonds qui vont se débloquent et permettre de développer la structure et de répondre au cahier des charges qu'on vient d'obtenir.

JP : Ok super ! Et donc tous les professionnels pas à plein temps cité, vous travaillez ensemble sur la structure en interne, mais est-ce que vous êtes amené à travailler avec des professionnels en externe à la structure ?

E2 : Alors je vais parler en tant qu'ergothérapeute. Je vois pas mal de partenaires. Encore cette semaine je suis allée à EnvieAutonomie, donc c'est des petits magasins qui revendent des aides techniques, qui les réhabilitent, les remettent à jour, les revendent à prix réduit avec des garanties. Et eux c'est un partenaire vers lequel on peut envoyer les parents s'ils ont besoin. Après la maternité c'est pareil, on est sur un projet pour l'adaptation du parcours de soin grossesse et accouchement. On a des unités handicap spécialisées comme celle sur la déficience visuelle dont je parlais tout à l'heure, qui nous propose des formations pour se mettre à jour. Et à l'inverse, eux aussi, ils nous sollicitent quand ils rencontrent des situations nécessitant de SAPPH. Aussi quand on fait des interventions collectives, on fait appel à des professionnels extérieurs comme une art-thérapeute, un EAPA, ou aussi des professionnels qui maîtrisent la LSF. Donc on collabore avec plein de secteurs et tout est possible globalement. Et pas seulement le secteur du handicap ou du médical, il y a aussi le secteur du droit commun.

JP : Donc oui vraiment tous les domaines, tous les horizons. Et est-ce que cette collaboration elle vous semble importante ?

E2 : Oh oui, parce que nous, on est vraiment une structure de coordination, qui réoriente du fait de nos petits temps. Et aussi il y a une phrase que les fondateurs de notre SAPPH répètent souvent, c'est qu'on travaille à notre inutilité. En fait le but c'est qu'un jour, les parents n'ait plus besoin de nous, de notre spécificité, que ça soit des parents où il n'y a plus d'obstacles et de limites dans leur parentalité. On veut les diriger vers le droit commun et que le droit commun les inclus comme tous les autres parents.

JP : C'est hyper intéressant et intrigant comme pensée. Et pour collaborer avec tous ces gens, comment vous faites ?

E2 : Alors, soit on a des idées d'actions collectives, comme la typiquement, la journée des parents pour faire quelque chose en extérieur. On les contacte, on leur explique ce qu'on fait, et est-ce qu'on peut faire un partenariat, veiller à l'accessibilité, etc. Ou alors c'est aussi eux des fois qui nous contactent, car ils ont entendu parler de nous, et ils veulent en savoir plus, ils se posent des questions, ont des idées de projets... ça vient des deux côtés, et après les partenariats se font, vont au bout, ou pas.

JP : Et si on prend un exemple, une situation plus individuelle, comment tous les professionnels « gravitent » autour du parent et se coordonnent entre eux ?

E2 : Alors ça dépend un peu de la situation. Par exemple, quelqu'un qui vient d'un SAVS, le SAVS va un peu rester au centre de la coordination, et faire le relais vers chaque partenaire dont nous. C'est d'ailleurs souvent les SAVS qui coordonnent. Nous c'est arrivé qu'on coordonne, mais ce n'est pas notre mission première. Mais quand on est les seuls qui gravitent autour du parent, et les seuls de confiance pour eux, on coordonne. Mais chaque situation a sa spécificité, et on s'adapte aussi aux professionnels qui étaient déjà là quand on arrive dans la boucle et, etc.

JP : Et au sein de la structure, vous avez dit avoir une puéricultrice, une sage-femme, comment faites-vous du lien entre vous ?

E2 : Oui on le fait surtout pendant notre réunion hebdomadaire de 1h ou 2h. Où on aborde les situations, et on a aussi un logiciel, où on transmet des comptes rendus chacun. D'ailleurs avant les réunions on doit tous être à jour sur les situations qu'on va aborder sans perdre du temps sur l'explication de la situation et avancer plus efficacement ensemble.

JP : Des éléments de communication importants et centraux pour vous et votre structure. Et désolée j'ai une question qui me vient comme ça que j'ai oubliée de vous poser, mais les séances avec les parents, j'ai cru comprendre que vous faisiez autant du collectif/groupe que de l'individuel ?

E2 : Oui alors, on a des actions collectives, c'est le fait qu'on invite plusieurs parents et on leur propose des activités différentes, on le fait une fois par mois, mais on va passer à deux fois par mois parce que ça marche super bien. Là on vient d'avoir le répit avec l'art-thérapie et on gardait l'enfant en attendant par exemple. Des fois, des événements liés à l'actualité, Noël, la Chandeleur, Pâques, etc. Mais l'objectif c'est toujours d'observer la relation parents-enfants, de voir s'ils ont besoin d'aide. Après chacun a son regard, moi je peux regarder au niveau de l'organisation, la planification de la famille, la puéricultrice, elle va surveiller l'alimentation, le développement sensori-moteur de l'enfant. Donc voilà les actions collectives et sinon oui on fait des actions individuelles. Là aussi, il peut y avoir un ou plusieurs professionnels.

JP : Qui du coup interviennent ensemble ? Donc l'idée de collaboration se joue aussi ici ?

E2 : Oui, ces interventions-là, on n'a pas d'horaire/durée fixe comme la psychologue peut avoir. Des fois c'est 30 min, des fois, 2 heures, voire même 6 heures pour les grandes interventions.

JP : Une intervention de 6 heures ? Vous parlez de quoi exactement ? Car c'est assez conséquent ?

E2 : Oui c'était une personne qui n'avait plus du tout confiance aux autres, elle souffrait d'un traumatisme crânien, et qu'avait beaucoup de mal à s'organiser au quotidien, le rangement, l'organisation, la planification mettre en place des stratégies pour s'occuper des enfants, d'elle, etc. Et nous sommes intervenus pour essayer de ritualiser une journée type.

JP : Ah oui un gros accompagnement là pour le coup. Et les pathologies que vous rencontrez chez les parents, généralement quelles sont-elles ? Là vous avez parlé de traumatisme crânien, mais encore ?

E2 : On n'a pas de médecin dans notre SAPPH, donc pas de statut médical, donc ça engendre qu'on n'a pas accès au dossier médical, au diagnostic. On passe donc par les dires des parents, qui sont vrais très souvent, mais sans certitude médicale. Au début on avait principalement du moteur, mais maintenant ça évolue. Donc sclérose en plaque, paralysie cérébrale de naissance, syndrome d'Ehlers-Danlos, les pathologies de dos, spondylarthrite ankylosante, hémiplégie. Après on ne se fixe pas vraiment à la pathologie pour le moteur, surtout en tant qu'ergothérapeute, on regarde plutôt les capacités aux quotidiens plus qu'autre chose. Après en ce moment c'est surtout en sensoriel. Donc, des parents avec déficiences visuelles, des parents (et 1 grand-mère) avec une surdité progressive, on a aussi des familles sourdes. Je pense avoir fait le tour, mais après je n'ai pas rencontré toutes les personnes suivies au SAPPH. Mais il y a aussi des personnes atteintes de traumatismes crâniens.

JP : Donc vraiment des personnes avec des pathologies très diverses que ce soit motrice ou sensorielle. Mais aussi, ces personnes peuvent présenter des troubles cognitifs ? Est-ce un frein ?

E2 : Alors non pas un frein, bien que l'accompagnement soit plus complexe. Mais des fois déterminées si cela vient du cognitif, ou de la culture ou d'autre chose on ne sait pas. Mais si c'est trop compliqué par manque de solutions et de formations, on fait un relais dans tous les cas. Notamment auprès d'un médecin, car des fois il faut déterminer un diagnostic et/ou faire un bilan médical. Mais ici on ne fait aucune évaluation, bilan, diagnostic, car on n'est pas médecin et on peut très bien faire sans. On s'adapte à chacun.

JP : Bah merci beaucoup, je vais passer sur le versant plutôt occupationnel de l'ergothérapie. Est-ce que tout d'abord vous connaissez la notion de co-occupation ?

E2 : Oui.

JP : Et est-ce qu'elle vous semble importante ?

E2 : Oui très importante, d'autant plus que dans une équipe pluridisciplinaire comme c'est le cas ici, je m'aperçois bien que ce soit important d'avoir une présence professionnelle autre que nous pour pouvoir penser à toutes les composantes de la personne, le parent ET de l'enfant, de leurs occupations, de leur environnement. Il faut répondre aux besoins et attentes des deux et même trois personnes, voire plus parfois. Donc les co-occupations. Prendre en compte toutes les personnes qui vont interagir dans les occupations de chacun. Ça, c'est notre côté ergothérapeute en plus de prendre en compte toutes les composantes de la personne et des personnes. Et c'est quelque chose que j'apporte vraiment à l'équipe et c'est des questions qu'on doit se poser très souvent pour ne rien occulter.

JP : Et justement pour ne rien oublier, pouvez-vous me lister les co-occupations liées à la parentalité pendant la période post-natale ?

E2 : En premier je pense au change, le jeu, aussi, où on nous questionne énormément, le bain aussi, le portage. Alors aussi tous les transferts (mise au bain), le repas, notamment l'allaitement, le sommeil, cododo. Pour moi c'est les grands axes. Aussi tous les types de déplacement.

JP : Et si on pousse jusqu'aux sept ans de l'enfant, qu'est-ce qui vous vient d'autre ?

E2 : Le jeu encore plus, tout ce qui est d'ordre du loisir, la lecture, les activités physiques, sports ...

JP : Donc pendant la période post-natale, pour les parents, toutes ces co-occupations-là, qu'elle est la plus prédominante ?

E2 : Le bain, souvent. C'est ce qui leur fait peur aux parents.

JP : Pourquoi celle-ci particulièrement ?

E2 : Alors parce que souvent ce n'est pas adapté le bain. J'interviens beaucoup avec les personnes en situation de handicap moteur. Parce que souvent c'est source de douleur, ou d'anxiété, ils ont peur d'être jugés, le matériel n'est pas adapté pour le fauteuil surtout, pour les transferts de l'enfant. Donc oui le bain.

JP : Donc oui le bain c'est la co-occupation sur laquelle en tant qu'ergothérapeute vous accompagnez le plus.

E2 : Oui.

JP : Et justement en tant qu'ergothérapeute, vous vous appuyez sur un modèle conceptuel pour vos accompagnements ?

E2 : Olala ahah, le PEO évidemment. Je suis tout le temps sur ces axes-là.

JP : Entre un modèle biomédical et un modèle occupationnel, vous vous dirigez vers lequel ?

E2 : Occupationnel.

JP : Et pourquoi cela ?

E2 : Parce que quand on discute entre professionnels c'est surtout le versant occupationnel où on vient me solliciter moi, ergothérapeute. Les besoins occupationnels de l'enfant et du parent c'est là-dessus qu'on nous questionne.

JP : Tout à fait logique finalement. Pour continuer dans cette idée de modèle conceptuel, sur quoi vous vous appuyez pour construire vos accompagnements ? En termes de recommandations, ou des écrits, ce genre de choses.

E2 : Alors déjà mon mémoire avec toutes les sources bibliographiques de celui-ci. Toutes ces lectures, elles m'ont été importantes. Je m'étais intéressée sur la grossesse. Donc tout ce que j'ai lu sur la guidance parentale, sur la collaboration, le partenariat, préparer les parents, etc. Des recommandations, ceux sur les (7) besoins fondamentaux de l'enfant. Après, on se partage des lectures et connaissances pour se tenir à jour entre nous, c'est aussi important. Mais sinon il n'existe pas tant que cela des écrits officiels d'accompagnement. Mais je suis très à l'écoute de ce que la puéricultrice me dit sur l'enfant et la petite enfance, car je pense que c'est là-dessus que nous ergothérapeute on peut avoir des lacunes. Mais sinon je ne vois pas.

JP : Je comprends, mais tout de même est-ce important pour vous, de fonder votre pratique sur des écrits officiels ?

E2 : Je pense que c'est important plus pour l'ergothérapie que pour moi. Pour savoir qu'aujourd'hui c'est possible, qu'on existe dans ce domaine, et que tout le monde parle d'accompagnement à la parentalité. Après si ça serait intéressant évidemment, mais il faut avoir le temps d'écrire. Et vu qu'on est trop peu dans ce domaine bah on a beaucoup de travail et faire de l'écrit en plus ça peut paraître complexe.

JP : Ça pourrait permettre de faire connaître que l'ergothérapeute intervient dans ce domaine et permettre, je pense, aux ergothérapeutes de ce domaine de pouvoir se baser sur quelque chose de probant, de scientifique.

E2 : Oui et avoir une reconnaissance en tant qu'ergothérapeute aussi. Parce qu'il y a des structures qui ne veulent pas d'ergothérapeute à cause de cette non-reconnaissance. Bon là je lance un autre débat ahah.

JP : Ça, c'est clair, sinon pour poursuivre, est-ce que vous utilisez des bilans dans l'accompagnement ?

E2 : Non.

JP : Ok, et je suppose que comme moyen pour évaluer la situation du parent, vous utilisez des entretiens, qu'est-ce que vous utilisez pour avoir un état des lieux de la situation ?

E2 : Alors la coordinatrice fait un premier entretien, qui est très complet, donc que je reprends et que j'ai rendu plus ergo. Pour le moment je n'ai rien de construit/figé comme trame. Mais sinon par la lecture des comptes rendus de chacun avant que la personne arrive en ergothérapie. Sinon j'ai quand même une espèce de trame qui est inspirée de la MCRO, avec des questions ouvertes sur les occupations/co-occupations où il y a des besoins. Pour formuler des objectifs et savoir sur quoi on va aller travailler. Donc sur qu'est-ce qui pose problème aujourd'hui au parent, et sur quoi on peut s'axer. C'est vraiment un support sur lequel on s'appuie pour aborder des éléments qu'on n'a pas forcément encore abordés. Comme le repas, est-ce que c'est compliqué, qu'est ce qui est compliqué, des choses comme ça, le bain... Est-ce qu'ils ont du soutien familial, amical s'ils ont besoin un jour, plein de trucs « tout bêtes ». Et après on peut poser des objectifs en fonction des résultats, et proposer des objectifs nous, professionnels, qui ne sont peut-être pas abordés par le parent, mais que nous on a perçu, on va les mettre en commun et savoir ce qu'on met réellement en place derrière concrètement.

JP : Et justement concrètement en tant qu'ergothérapeute qu'est-ce que vous utilisez comme moyen pour accompagner les parents pendant la période post-natale ?

E2 : Alors ça oui j'en fait beaucoup des mises en situation. On en fait soit dans le service, parce qu'on a une table à langer réglable en hauteur, un poupon lesté, du matériel de puériculture qu'on peut trouver dans le grand public, ou alors des fois on va en magasin avec les parents. On a un partenariat avec un magasin de puériculture, qui a aussi un poupon lesté, des lits des plans de change, des systèmes de portage, des baignoires, des choses comme cela. Après moi ce que j'aime bien, c'est aller à domicile, pour tester vraiment dans l'environnement écologique de la personne, la lumière, encombrement de la pièce, la même chambre, etc. Je fais aussi beaucoup de conseils posturaux, sur comment on porte, comment on préserve son dos, comment on se met au sol auprès de son enfant quand on joue, comment on fait ces transferts, soulager son dos pendant le bain... donc beaucoup de prévention, prophylaxie. Aussi, je fais de l'adaptation de matériel. J'ai refait une table à langer à la bonne hauteur pour soulager ses maux de dos. Aussi, adapter une table de change pour quelqu'un avec une déficience visuelle, pour qu'elle soit tout à sa portée, et être indépendante dans l'utilisation de cette table. Le réglage de la lumière comment ça pouvait l'aider. Voilà globalement. Aussi, une grosse partie recherche de matériel. Par exemple, des parents avec surdité, rechercher un babyphone qui retranscrit quand le bébé pleure quand il est agité, les systèmes de portage les plus adaptés, les cododos, pour les parents en fauteuil pour qu'ils aillent chercher leur enfant seuls. Il existe plein de choses, mais les aides techniques c'est souvent sur le portage.

JP : Et est-ce que du coup, tout ça c'est vos outils, mais vous en connaissez d'autres utilisés par d'autres ergothérapeutes dans ce domaine ?

E2 : À Lyon, elle fait beaucoup de mises en situation dans un appartement thérapeutique adapté, parce qu'elle n'est pas dans un service à domicile donc c'était trop complexe. Sinon, à Strasbourg, ils ont aussi une handipuériculthèque, avec du matériel qu'ils peuvent prêter.

JP : Oui effectivement, et en ce qui concerne les bilans, vous, vous n'en utilisez pas, mais est-ce que vous connaissez des bilans que des ergothérapeutes utilisent en handiparentalité ?

E2 : Non, pas vraiment. Pas spécialisé en handiparentalité.

JP : Et en dehors des bilans spécialisés, est-ce que vous connaissez d'autres outils utilisés ?

E2 : Non, ça ne me dit vraiment rien.

JP : Pas de soucis, sinon on approche de la fin, pour vous quelle est la plus-value de l'ergothérapeute dans l'accompagnement des parents en situation de handicap pendant la période post-natale ?

E2 : C'est une super question. L'adaptation de matériel, même pour les jeux avec l'enfant. En ce moment on travaille sur l'adaptation de jeux de société du grand public pour que les parents puissent jouer avec leur enfant de manière classique. Aussi on travaille avec une ludothèque pour cela. Mais oui l'adaptation de matériel est aussi un autre exemple. Aussi tout ce qui est postural, où il n'y a pas mal de questions, typiquement une maman que j'ai accompagnée à la maternité où il n'y avait pas de matériel pour les transferts, et mon regard a été très apprécié et utilisé pour mettre en place du matériel. Sinon c'est beaucoup le versant matériel, je pense. Je pense que notre grosse plus-value, c'est notre regard sur le handicap, où en fait tous les professionnels avec qui je travaille avaient peur de ne pas être assez formés sur le handicap, parce qu'ils ne sont pas formés à cela. Et moi à l'inverse très peur, car je n'y connais rien à l'enfant tout petit, car je n'y suis pas formée, mais je suis formée au handicap, j'ai pu apporter cela. Ce regard sur la situation de handicap est notre plus-value. Cette complémentarité, où on dépend tous des uns et des autres, elle est très intéressante. Donc oui notre côté pour adapter, et compenser les situations de handicap. C'est vrai qu'au final le plus important c'est cette complémentarité. On n'est pas plus que les autres et eux ne sont pas plus que nous, on est tous vraiment nécessaires dans l'accompagnement.

JP : C'est ça chacun a sa plus-value finalement. Et justement vous en avez parlé tout à l'heure, mais dans l'accompagnement général du parent, est-ce que l'intervention de l'ergothérapeute elle est systématique pendant la période post-natale ?

E2 : Non, pas automatiquement ! On n'a pas notre place dans toutes les situations. On fait toujours en fonction du besoin du parent. Et des fois on est là au début, mais plus ensuite, et à l'inverse on n'est pas là depuis le début, mais on arrive à un moment donné où il y a besoin.

JP : Donc l'ergothérapeute peut accompagner, mais pas dans tous les accompagnements. Vous le proposez quand même aux parents, juste le conseiller ou autre chose ?

E2 : Quand je les rencontre, j'aime bien leur expliquer ce qu'est l'ergothérapeute, parce qu'on n'est pas connu ahah, donc quelle est ma spécificité dans le SAPPH et que surtout, s'ils ont des questions et qu'ils pensent que je peux y répondre, qu'ils n'hésitent pas du tout à venir me voir, même si c'est dans deux ou trois ans. Et des fois en réunion c'est d'autres professionnels qui vont évaluer qu'il y a un besoin et du

coup j'étudie cela et on voit. Et en plus dans le temps c'est vachement changeant, on réévalue en permanence, car les besoins changent donc ça va de soi.

JP : C'est une réévaluation continue à chaque étape finalement. On va approcher de la fin, mais est-ce qu'aujourd'hui l'accompagnement à la parentalité pour les personnes en situation de handicap, en France, vous semble suffisant ?

E2 : Non pas du tout, ahah !

JP : Que faudrait-il de plus alors ?

E2 : En fait c'est souvent une peur. Et je l'ai lu dans plusieurs articles. C'est souvent les personnes qui ont le plus d'années d'expérience qui ont peur, parce qu'ils n'ont pas été formés à cela initialement, ils sont formés à d'autres choses. Typiquement dans les maternités où les parents se retrouvent dans des situations qui nous choquent alors que c'était tout bête et il fallait juste écouter la personne sur ses besoins. Ça arrive des fois à des professionnels qui disent des choses mal dites et brusquent les parents. Je pense que c'est un manque de sensibilisation et je dirais même un manque de formation au niveau du corps médical ET du grand public aussi. Déjà le handicap il y a un manque d'informations, mais alors le handicap et la parentalité encore plus. Je pense qu'il faudrait commencer par faire de la prévention et la sensibilisation et que ça aurait un intérêt réel. Que les deux peuvent être légitimes. Et j'aime bien cette idée qu'on travaille à notre inutilité, parce que le jour où il y aura plus de SAPPH, c'est qu'on aura fait changer les choses et que l'handiparentalité est connue de tous et que tout le monde sait que cette parentalité est possible et normale « comme tout le monde ». En développant des SAPPH, on répond à un besoin, mais le but ultime c'est qu'au final il n'y ait plus de besoins. Ce jour-là, ça voudra dire qu'on a tellement bien fait notre boulot, que tout le monde sera ok avec l'handiparentalité et que ça sera même plus un sujet. On est ergothérapeute pour ça aussi. Ça fait partie de notre travail.

JP : Ah ! je comprends mieux effectivement. Merci beaucoup pour tous ces éléments. Est-ce que vous avez des éléments à rajouter, des questionnements, choses à approfondir ?

E2 : Super, bah écoute je serai intéressée pour lire ton mémoire quand il sera fini, c'est toujours pertinent d'avoir de nouveaux points de vue, puis aussi si tu as des articles, de la bibliographie à me conseiller.

JP : Bah pas de soucis, on reste en lien, je vous enverrai tout ça. Merci beaucoup à vous. Et bon courage pour la suite avec le master.

E2 : Merci beaucoup, bonne soirée, merci pour tout et à bientôt.

JP : Bonne soirée également, au revoir.

Annexe IX : Retranscription de l'entretien avec l'ergothérapeute 3

E3 : Bonsoir chips

JP : Bonsoir, vous m'entendez bien ?

E3 : Oui tout à fait il n'y a pas de soucis !

JP : Super ! Déjà merci à vous de m'accorder de votre temps pour répondre à mes questions relatives à mon mémoire d'initiation à la recherche.

E3 : Mais c'est normal !

JP : Merci d'avoir renvoyé le formulaire de consentement, l'enregistrement est donc lancé et tout ce qui sera dit ici sera uniquement utilisé pour l'enquête du mémoire. L'anonymat aussi est respecté. Aussi, vous n'êtes pas obligé de répondre à l'ensemble de mes questions, s'il y en a qui ne vous conviennent pas, vous pouvez me l'indiquer à tout moment.

E3 : Ok parfait !

JP : Je vais commencer par me présenter et rappeler un petit peu le contexte de notre échange et de mon mémoire. Et après je vous laisserai vous présenter et on pourra commencer avec les questions.

E3 : On fait comme ça d'accord.

JP : Donc, moi c'est Justine Pivard, je suis en 3e année d'ergothérapie à l'institut de formation de l'ADERE à Paris. Je mène ma recherche sur l'handiparentalité, qui a pour objectif de montrer en quoi l'ergothérapeute facilite l'accompagnement à la parentalité des personnes ayant un handicap moteur et/ou sensoriel. Lors de la période post-natale. Ce que j'appelle la période post-natale c'est des premiers jours de vie aux sept ans de l'enfant.

E3 : D'accord.

JP : L'objectif c'est vraiment de montrer la plus-value de l'ergothérapeute. On va passer par différentes thématiques, donc d'abord votre présentation, votre parcours, la structure où vous exercez. Après on va voir tout le déroulement de l'accompagnement à l'handiparentalité, la partie sur les occupations, puis la partie plus spécifique à la période post-natale.

E3 : Ça marche ! C'est clair !

JP : Super, bah si tout est clair, je vous laisse commencer, par vous présenter, votre expérience professionnelle et là où vous travaillez.

E3 : Ok et bah je m'appelle « ... » Je suis ergothérapeute depuis 2004, j'ai travaillé au début de ma carrière avec des adultes IMC et après j'ai travaillé avec des enfants IMC, et après j'ai travaillé en EHPAD pendant plus de 10 ans, donc c'est vraiment là que j'ai fait ma plus grande partie de ma carrière professionnelle. Et puis depuis 1 an maintenant, je suis dans un service d'accompagnement à la parentalité des personnes en situation de handicap. Donc c'est un service régional, et du coup je suis ergothérapeute à plein temps.

JP : Ok, donc du coup c'est votre domaine depuis un an maintenant ?

E3 : C'est cela.

JP : Et comment vous avez été amenée à travailler dans cette structure ?

E3 : Alors après 10 ans d'expérience auprès de la personne âgée, un petit covid par-dessus, j'ai eu envie de changer de population. Le poste est venu à moi. Donc c'est comme ça que j'ai pris ce poste et connu le domaine.

JP : Et sur ce poste dans la structure où vous êtes depuis un an, c'est quelle population de personnes que vous accompagnez ?

E3 : Alors du coup mon service, c'est un accompagnement tous types de handicaps. Mais on est au sein du pôle domicile, qui est l'association des paralysés de France handicap.

JP : Ok

E3 : Donc ce service il a accompagné avant que j'arrive, des mamans en situation de handicap, et du coup il y a eu un appel à projet en lien avec l'ARS de la région avec en plus un appel à projet des 1000 jours. Un projet national. Et la direction a montré l'intérêt d'un poste d'ergothérapeute à plein temps sur ce service là et c'est comme ça que ce SAPPH est né.

JP : Et du coup avec la naissance de ce projet, ce sont tout type de parent que vous accompagnez dans ce service ? Tout type de situation de handicap ?

E3 : Oui, exactement. Donc handicap psychique, handicap intellectuel, handicap cognitif, handicap moteur et handicap sensoriel.

JP : Et autant des personnes futurs parents que des personnes déjà parents ?

E3 : Alors pour l'instant notre service, il est relié à la maternité. On a en fait une sage-femme qui travaille une journée par semaine avec nous, qui est détachée du CHU, et on fait des consultations spécialisées régionales, pour accueillir des personnes, les accompagner, le temps de la maternité avec cette sage-femme.

JP : Donc la grossesse de ces femmes-là ?

E3 : Oui et aussi, le temps d'hospitalisation à la maternité de la maman.

JP : Et vous n'accompagnez pas après cette hospitalisation ?

E3 : Et bah si aussi. On les accompagne du désir d'enfant aux 18 ans de l'enfant. Mais c'est vrai que pour le moment notre voie d'entrée avec les parents c'est beaucoup plus la grossesse. On a quelques parents d'enfants adolescents, mais qui ont de nouveaux un enfant et c'est pour cela qu'on est amené à les voir.

JP : C'est vraiment là, pendant la grossesse, que ça commence en général du coup pour les accompagnements.

E3 : Oui voilà c'est exactement cela.

JP : Ok, très bien. Et est-ce que, du coup, vous connaissez le terme d'handiparentalité ?

E3 : Oui.

JP : Et vous l'employez de manière courante ?

E3 : Pas du tout.

JP : Et dans quel contexte alors vous êtes amené à l'utiliser si vous le connaissez ?

E3 : Alors du coup c'est plutôt dans le contexte professionnel, quand je suis sur les réseaux professionnels, où je clique handiparentalité ou je regarde des formations disponibles, mais vraiment je ne suis pas du tout à l'aise avec ce mot. Pour moi c'est des parents avant tout, et l'association des deux ne me fait pas forcément écho. Enfin plutôt c'est un usage que je n'aime pas forcément avoir.

JP : Vous l'utilisez donc pour la communication, les recherches, mais ce n'est pas un mot que vous utilisez plus que cela, et que vous aimez plus que cela ?

E3 : Oui voilà, le mot que j'utilise c'est les « parent. » Dans l'accompagnement que je propose, je veux faire en sorte que ce soit des parents comme tout le monde.

JP : C'est votre façon de voir les choses et c'est tout à fait recevable. C'était juste une curiosité parce que c'est vrai que le terme « handiparentalité » il est beaucoup utilisé pour communiquer, mais au final c'est vrai dans les écrits publiés, il n'apparaît pas, il n'a pas de définition officielle ce mot. Mais à l'oral, et les médias, c'est celui qu'on entend.

E3 : Oui c'est tout à fait vrai.

JP : Et justement en parlant de communication, est-ce que vous avez connaissance d'autres structures autres que les SAPPH, où les ergothérapeutes accompagnent ces parents en situation de handicap ?

E3 : Eh bah par exemple, j'accompagne une maman qui a fait un AVC, dans un centre de rééducation, et là il y a déjà des ergothérapeutes qui accompagnent cette femme, et ils ont été amenés dans leurs missions, à se questionner sur la parentalité de cette patiente, et elles ont pris contact avec moi pour de la réassurance, mais si je n'avais pas existé, elles l'auraient fait d'elles-mêmes. Donc faire des essais, des mises en situation avec cette maman.

JP : Oui donc c'est un centre de rééducation type SRR ?

E3 : Exactement

JP : Et sinon vous avez connaissance d'autres structures ?

E3 : Alors si, j'ai eu contact avec une ergothérapeute libérale, qui, dans le cadre de ses missions, a été contactée par une personne pour être accompagnée dans sa parentalité.

JP : Le sanitaire, le libéral, et dans le médico-social ?

E3 : Bah aussi, tout à fait. J'ai eu contact avec un SAVS, donc une ergothérapeute de ce service-là, qui avait besoin d'aide pour une personne, donc on a mis en place des essais communs, une collaboration vis-à-vis de cet accompagnement-là. Donc oui vraiment dans les trois champs cités juste là.

JP : Exactement ! Sanitaire, libéral, médico-social, et votre SAPPH, il est rattaché à une maternité c'est cela ?

E3 : Oui.

JP : Parce que du coup, je sais que d'autres SAPPH vont être rattachés à un SAVS, ou pas rattachés, etc.

E3 : Alors oui, moi dans mon pôle, on appelle ça le pôle domicile, on a un SAVS, on a un SAMSAH, on a un SAPPH. On est plusieurs dispositifs dans une même entité. Donc ça peut nous arriver, que des accompagnements SAVS deviennent des accompagnements SAPPH. Et à l'inverse aussi, un accompagnement SAPPH qui devient SAVS.

JP : Ok ! Donc c'est vraiment des services liés ?

E3 : Complètement.

JP : Donc vous êtes dans ce service depuis un an, et en un an, vous avez réalisé combien d'accompagnements ?

E3 : Depuis un an, je suis à 32 accompagnements ergothérapeutique. Je précise vraiment ergo, parce que sinon il y en a plus.

JP : D'accord, 32 accompagnements, et en moyenne au cours de vos accompagnements vous avez proposé combien de séances.

E3 : Alors c'est très variable !

JP : Je me doute haha !

E3 : Il me faudrait mes statistiques, je ne les ai pas avec moi là, mais je peux vous les envoyer plus tard si vous voulez ?

JP : Je suis vraiment intéressée s'il vous plaît.

E3 : Parce que de tête je ne peux pas vous dire, mais on a fait un rapport d'activité. Donc je pourrai vous dire cela.

JP : Merci beaucoup ! Ça peut vraiment m'être utile.

E3 : Oui puis en plus c'est très dépendant du handicap. Vous vous êtes vraiment sur le handicap moteur et sensoriel ?

JP : Oui c'est ça.

E3 : Bah même avec que ces deux-là, il y a une vraie différence de nombre de séances. Il me semble que je fais plus de séances avec des personnes ayant un handicap sensoriel que moteur.

JP : Ok ! c'est déjà bien comme information. Et aussi, vous avez commencé à en parler tout à l'heure, mais comment les parents sont orientés vers vous ? La porte d'entrée du SAPPH, vous m'avez parlé du SAVS, libéral, de la maternité c'est cela ?

E3 : Oui effectivement

JP : Et comment les parents peuvent être amenés autrement à vous rencontrer ?

E3 : Alors, les parents, ils peuvent aussi nous solliciter directement, on en a eu 2. On a eu des parents qui sont venus par le biais de MDPH, on a eu des gens qui sont venus par des sages-femmes libérales, des puéricultrices aussi, les PMI, donc vraiment le milieu de la petite enfance généralement.

JP : Donc vous avez une notification MDPH pour le SAPPH ?

E3 : Pas forcément. Alors non, on ne rentre pas dans notre service sur notification MDPH, on fait vraiment avec le consentement de la personne. En fait ce sont juste des ergothérapeutes de la MDPH qui connaissent notre service qui l'ont conseillé aux parents. En disant, bah voilà il y a un service parentalité ici, qui peut vous accompagner spécifiquement pour cela. Mais non pas de notification MDPH.

JP : Ah oui d'accord je comprends mieux, parce que dans un autre entretien, l'ergothérapeute d'un autre SAPPH, me disait qu'il n'y avait pas du tout de notification MDPH possible, il n'y avait pas de lien.

E3 : Ah oui, nous non plus vraiment pas, et heureusement.

JP : Pourquoi donc ?

E3 : Par rapport aux délais. Puis aussi, il y a des personnes qui sont dans l'attente de la reconnaissance du handicap par la MDPH et ça prend vraiment du temps, et nous on ne veut pas attendre cette reconnaissance pour les accompagner ces parents. Une personne déjà enceinte, bah la grossesse ne va pas attendre !

JP : Ça serait trop compliqué niveau temporalité en fait ?

E3 : Oui c'est ça, ça ne serait pas facile, donc c'est mieux ainsi. La grossesse c'est rapide, et on a aussi cette notion là à respecter.

JP : Et justement vous parlez de la grossesse, et dans quelles étapes de la parentalité vous accompagnez les parents en tant qu'ergothérapeute ?

E3 : Alors en fait, dans notre service, le fait d'avoir un lien avec la maternité, on intervient en anténatale, où vraiment l'accompagnement va pouvoir se construire en amont de la naissance. Donc rencontre avec le gynécologue pour commencer, pour parler du métabolisme, de la physiopathologie, la grossesse en situation de handicap, etc. Et nous on est consulté sur le matériel pour les aider à se projeter dans cette parentalité et leur proposer déjà des pistes de matériel, d'aménagement et lever les inquiétudes qu'ils peuvent avoir. Parce que souvent la famille et l'entourage, ont très peur, de la grossesse qui arrive.

JP : Donc oui vraiment l'accompagnement pendant la grossesse qui se fait en ergothérapie. Et est-ce que vous êtes amené à les accompagner même après ?

E3 : Alors là je parlais du désir d'enfant des parents en situation de handicap, on leur parle déjà de tout ça avant la grossesse parce que la réassurance est super importante. Mais du coup oui, on accompagne aussi pendant la grossesse quand la maman est enceinte. Ça va être l'aide au choix de matériel de puériculture, des mises en situation, si on a une pathologie avec des troubles moteurs, on va faire des essais de change, d'habillage, de bain, de positionnement vis-à-vis du bébé en fait. Ça, ça va vraiment être à domicile ou/et dans les magasins de puériculture. L'aménagement de

la pièce, préparer l'arrivée de bébé. Vraiment en fonction de la situation de handicap de papa ou de maman. Et on va aussi travailler le positionnement de la maman, pendant l'accouchement. Du coup avec la sage-femme, on fait des fiches d'accompagnement à la maternité. Donc dans ces fiches on informe l'équipe de la maternité, les possibilités de la maman, là où elle a besoin d'être aidée, pour elle, et après pour son bébé.

JP : D'accord.

E3 : Et après aussi, on met en place l'aménagement de la chambre à la maternité. On fait aussi du positionnement à l'accouchement. On note vraiment toutes les limitations et les possibilités. Donc voilà jusqu'à l'accouchement comment ça se passe. Et après il y a toute la période après la naissance.

JP : Donc la période post-natale ?

E3 : Oui toute la période post-natale, où les parents vont être confrontés à tout ce qui a été préparé en ergothérapie et avec l'équipe face à la réalité, car le bébé ne va pas correspondre forcément exactement à ce qu'on avait pensé.

JP : Oui, effectivement, il y a la réalité des choses finalement.

E3 : Oui il y a la réalité. Pour moi, dans mes missions d'ergothérapeute, il y a vraiment le fait de faire monter en compétence la personne, la rassurer, vraiment faire un contexte bienveillant, non-jugeant, pour cette personne. On est souvent confronté à des parents inquiets, pas sûrs d'eux. Donc ça demande souvent plusieurs séances après l'accouchement, pour qu'on refasse les gestes, et pour vraiment réassurer les parents qui s'en sortaient super bien avec le poupon, mais une fois que bébé est là, bah panique à bord. Ça bouge, ça pleure...

JP : Bah effectivement, ça on ne peut pas le tester avant.

E3 : Oui alors les essais avant sont très bien, mais manque d'écologie forcément.

JP : Bah c'est normal, mais du coup vous accompagnez les parents, que ce soit, le désir d'enfant, la grossesse, la période post-natale, et entre toutes ces périodes, c'est laquelle qu'en tant qu'ergothérapeute, vous intervenez le plus ?

E3 : Alors, bonne question. Je dirais que c'est quand même en anténatale. Mais je pense que c'est très lié au fait que mon service soit récent, qu'on est lié à une maternité. Mais je ne suis pas sûr que ce soit un reflet exact de la réalité. Il faudrait plus de recul pour être sûr que c'est vrai.

JP : OK je comprends bien. Mais dans votre service vous accompagnez jusqu'aux 18 ans de l'enfant ?

E3 : Oui c'est cela.

JP : Mais avec quels autres professionnels vous êtes amené à travailler ?

E3 : Alors du coup, mon service est constitué d'une assistance sociale, d'une psychologue, d'une infirmière coordinatrice. On est en lien avec les puéricultrices de terrains, les sages-femmes libérales, la maternité, les TISF, hyper importants !! Les services d'aide à domicile aussi, mais surtout les TISF. Et puis après on va aussi travailler avec les experts des différents types de handicaps. Par exemple, là j'ai une maman qui est atteinte de cécité, on va régulièrement à une association pour déficients visuels. J'ai pris contact avec cette association pour accompagner cette maman vis-à-vis de, qu'est-ce qu'on peut faire ensemble, plus de précision, est-ce qu'ils ont connaissance du matériel, etc. L'idée c'est vraiment de partir du besoin de la personne et de voir qu'est-ce qui existe autour d'elle, et ne pas arriver avec mes solutions techniques toutes faites, qui ne vont pas forcément lui correspondre.

JP : Donc oui vous êtes vraiment en contact avec des personnes autant en interne à la structure qu'en externe ?

E3 : Oh oui, on est un service régional, alors du coup l'objectif c'est de faire monter les gens en compétence. L'objectif à terme, c'est qu'ils n'aient plus besoin de nous. Enfin peut être pas jusque-là, mais que les autres professionnels n'aient plus vraiment besoin de nous, et que ce handicap soit plus inclusif.

JP : Qu'il n'y ait plus de situation de handicap au final ?

E3 : Oui c'est cela.

JP : Et du coup cette coordination entre les professionnels, elle semble importante pour vous ?

E3 : Elle est très importante, pour pas qu'on prenne la place des ergothérapeutes déjà sur le terrain, de ne pas empiéter, sur les personnes qui sont déjà dans l'accompagnement de la personne. Donc c'est important d'être là où il y a besoin. Quand il y a un trou, il faut que l'on comble, mais quand il n'y a pas besoin, on n'y va pas. C'est vraiment à la carte notre accompagnement.

JP : Oui je vois ! Donc du coup tous les professionnels que ça soit en interne ou en externe, ils sont de tout domaine ? Autant du médico-social, que le médical, la petite enfance, etc. ?

E3 : Oh oui vraiment, par exemple, ça peut aussi être la pharmacie. J'ai vraiment de la collaboration avec plein de types de professionnels. Tout est possible, rien n'est impossible ! Un vendeur de voitures c'est aussi possible !

JP : C'est vraiment du sur mesure, en fonction du besoin de la personne finalement ?

E3 : Oh oui exactement, voilà. Il n'y a pas d'accompagnements types, on part du besoin des parents.

JP : Et justement ces parents, quelles situations de handicap ils rencontrent le plus ? Les pathologies dont ils sont atteints ?

E3 : Handicap moteur je dirais. AVC, maladie évolutive (SEP), AVP aussi.

JP : Et ces personnes que vous rencontrez elles ont un handicap moteur, et en termes de handicap sensoriel ?

E3 : Plus la cécité quand même.

JP : Ok, ces personnes, elles n'ont pas forcément leur handicap depuis toujours ?

E3 : Les deux mamans qui ont un handicap sensoriel c'est des cécités acquises dans la jeunesse. Et les AVC et AVP évidemment que non et les maladies évolutives ce sont des personnes qui ont généralement 35/40 ans et ça fait 20 ans qu'elles ont la pathologie.

JP : Et ces personnes qui ont un handicap moteur et/ou sensoriel, elles peuvent avoir des troubles cognitifs ?

E3 : Là pour le coup, oui. La maman qui a une cécité elle a aussi des troubles cognitifs légers.

JP : Déjà merci pour toutes ces informations pour poser le cadre et le contexte des choses. Maintenant je voudrais passer sur l'aspect occupationnel. Pour commencer, est-ce que vous connaissez la notion de co-occupation ?

E3 : Ça me parle.

JP : Ok, pour vous expliquer, j'ai beaucoup vu cette notion dans les écrits lors de mes recherches. J'avoue plus dans les écrits anglophones que francophones. Mais du coup c'est cette idée d'interaction dynamique entre les occupations d'un individu et d'un autre. Donc ici, entre celles du parent et de celles l'enfant. Ces co-occupations qui font façonner mutuellement les occupations de l'un et de l'autre. Donc c'est vraiment une interaction dynamique

entre les occupations de l'enfant et du parent et ça me paraît super important d'avoir ça en tête.

E3 : En fait je ne connaissais pas le terme spécifiquement, mais c'est ce que je fais tous les jours et que je répète tous les jours aux parents que je vois. Le bébé va s'adapter à leur situation de handicap et il va déclencher une réaction motrice adaptée à leur parent. L'enfant va par exemple être plus calme, parce que maman elle est plus lente avec un trouble moteur pour changer bébé. C'est vrai et c'est prouvé tout ça donc on peut l'affirmer ! C'est marrant je ne connaissais pas forcément cette notion, mais au final c'est logique. Et vous l'expliquez bien aux personnes. Et oui, je pense aussi qu'en tant qu'ergothérapeute on est dans la coparticipation de l'activité et ça fait vraiment des échos avec la co-occupation que le parent a avec son enfant.

JP : Donc oui cette notion de co-occupation vous la connaissiez sans la nommer nécessairement ?

E3 : Oui c'est ça en fait.

JP : Et elle vous semble importante ?

E3 : Oh bah oui complètement.

JP : Et justement dans cette idée de co-occupations, encore, est-ce que vous pouvez me lister les co-occupations parentales, pendant la période post-natale qui vont poser problème pour les parents ?

E3 : Alors, avec l'expérience que j'ai, ça va vraiment être, les changes, le retournement du bébé, tout ce qui va être la gestion des pleurs, le sommeil, l'alimentation, l'allaitement, c'est très important, comment l'enfant réagit vis-à-vis de sa maman pour la tété, j'ai des images vraiment de mamans qui sont en situation de handicap moteur, et du coup c'est l'enfant qui va chercher le sein parce qu'il sent bien que sa maman l'amène difficilement au sein. Il y a quelque chose au niveau moteur qui se passe, on voit qu'ils développent des compétences motrices adaptées pour entrer en relation avec le parent. Bon pas dans les premiers jours de vie, mais très rapidement quand même. On a une maman, là qui n'a vraiment pas l'usage de ses membres supérieurs, très peu, et son enfant il a un développement moteur vraiment avancé, mais le langage il n'est pas là. Donc ça se compense en fait. Il comprend là où faut qu'il soit bon en fait.

JP : Il s'adapte vraiment à son parent.

E3 : Oui c'est ça, et je l'ai vraiment vu sur l'allaitement. Enfin en fait, vraiment l'allaitement, et même l'alimentation qui est le besoin primaire de l'enfant, il a besoin d'être nourri et c'est vraiment là que cette co-occupation est visible. Le porté aussi, les déplacements de bébé aussi il s'adapte à son parent.

JP : Vous avez donc parlé, du change, du portage, de l'alimentation, retourner bébé, est-ce que d'autres choses vous viennent ?

E3 : Alors pour le moment oui il y a que ça qui me vient, mais c'est dû au fait que mon service est jeune. Je n'ai vu que des bébés pour le moment.

JP : Oui je comprends.

E3 : Par exemple, là on a une maman aveugle, sa petite fille, depuis qu'elle est sortie de la maternité, elle augmente sa température du corps quand elle a faim. C'est son moyen de communication finalement. Enfin attention, c'est une observation, on n'a pas de certitude !

JP : C'est génial ! C'est hyper intéressant.

E3 : Bah ouais on a envie d'écrire un truc là-dessus avec la puéricultrice haha !

JP : C'est clair que ça donne envie, je suis persuadée que c'est vrai ! Et si je vous parle du bain, de l'habillage, de l'installation, du positionnement ? Ce sont des choses qui vous parlent en termes de besoins pour les parents ?

E3 : Alors oui là c'est clair que oui, l'habillage on fait beaucoup de choses, la toilette aussi bien sûr !

JP : Et vous avez donc parlé de positionnement et de l'installation au cours de la grossesse, est-ce que c'est quelque chose que vous faites aussi en post-natale ?

E3 : Oui complètement en fait maintenant que vous le dites. Là j'ai une maman hémiparétique, que je n'ai pas vue pendant la grossesse, donc je fais ça avec elle, avec son enfant directement qui est déjà là. Donc oui effectivement c'est quelque chose que je fais haha !

JP : Et si je vous parle de la relation parent-enfant avec les sorties et les jeux ?

E3 : Oh bah oui bien sûr !!! Mais en fait c'est ça mon service il est trop jeune et je n'ai pas eu le temps d'avoir énormément d'expérience ! J'ai une maman, son petit a 9 mois, elle voulait sortir avec son bébé, mais elle n'avait pas de moyen pour le faire, car elle est mal marchante. Et elle n'avait pas besoin de fauteuil roulant, mais là avec le petit, un besoin s'est fait ressentir.

JP : Ah ok je vois !

E3 : Donc on l'a renvoyée vers un médecin. Mais il a fallu se battre pour la mise en place d'un fauteuil roulant, car la dame avait eu une grosse rééducation de la marche et il ne comprenait pas pourquoi elle avait besoin d'un fauteuil, lié à son bébé. On a dû faire un argumentaire de parentalité, pour justifier que c'était pour sortir avec son bébé à l'extérieur en sécurité. C'est le fait d'être maman, la fatigabilité nouvelle qui font que de nouveaux besoins peuvent naître. Un enfant ce n'est pas qu'un change, ce n'est pas qu'un biberon, c'est tout un côté éducatif, d'élever un enfant c'est fatiguant. Je dirais même qu'au final en tant qu'ergothérapeute c'est pour ça que je dois le plus me battre. Pour l'instant c'est dans tout ce qui va être préconisation d'aide technique pour les déplacements en lien avec l'évolution de l'enfant, pas les contraintes liées à l'enfant, mais liées aux besoins de l'enfant finalement. Il a besoin de s'éveiller d'avoir des loisirs, d'aller à l'école, de sortir, et c'est vrai que pour des personnes qui étaient indépendantes dans leurs déplacements, bah un enfant ça vient perturber tout ça et crée de nouvelles situations de handicap pour la personne et il faut savoir le prendre en compte, mais pour l'instant c'est difficile. Je me heurte un peu parce que les MPR, ils ne comprennent pas.

JP : D'où l'importance de collaborer pour informer dans un premier temps ?

E3 : Bah et c'est clair que je ne peux pas travailler tout seul ! Un ergothérapeute ce n'est pas assez... je fais souvent appel aux ergothérapeutes MDPH ou autre pour les argumentaires parce que ce n'est pas évident ! Récemment j'ai dû faire un argumentaire pour un siège auto avec un bouclier devant et ça se justifie vis-à-vis des difficultés de la maman, mais pour le faire passer c'était compliqué. J'ai dû faire un argumentaire très technique.

JP : Ah oui effectivement ce n'est pas toujours évident ! Et justement, vous dites que la collaboration est super importante entre les professionnels, qu'est-ce que vous avez pu conseiller à cet ergothérapeute libéral qui vous a contacté ? Car en libéral c'est encore plus compliqué.

E3 : Alors, l'ergothérapeute elle est vraiment venue consulter vis-à-vis de matériel adapté donc je lui ai fait des suggestions, mais y'avait pas « le besoin » plus que ça de collaborer.

JP : Donc oui, un autre versant.

E3 : C'est cela.

JP : Ça se complète plutôt bien au final les missions de chacun.

E3 : Oui c'est ça, je pense qu'il y a de la place pour tout le monde à partir du moment qu'il y a une bonne communication sur le qui fait quoi. Définir les missions de chacun et les compétences de chacun c'est super important. Mais oui pour justifier les aides techniques aujourd'hui c'est encore compliqué d'argumenter. C'est tout nouveau, et apparemment ce n'est pas vital donc je me fais envoyer balader. Mais bon des fois argumenter des trucs basiques comme une petite tablette bah ça fait suer surtout que ça ne leur coûte pas grand-chose et c'est un besoin énorme pour la personne quand même quoi. Argumenter le type de roue ou tel ou tel fauteuil bah c'est simple, c'est connu on a l'habitude, mais là argumenter un harnais parce que bébé va grandir, maman va pencher vers l'avant, bah ça pour l'instant, les MPR que j'ai rencontrés c'était un peu du superflu.

JP : Ça peut être compliqué de collaborer pour le moment du coup ?

E3 : Bah oui, la résistance actuelle rend les choses compliquées. Ce n'est pas des activités signifiantes le fait d'être parent pour le moment. (ironie), Mais, je pense, ça va évoluer, on va dans cette direction.

JP : C'est vrai que c'est émergeant comme accompagnement, donc ça se développe et ça, ça va suivre aussi.

E3 : Aujourd'hui il y en a un par région de service à la parentalité. C'est l'objectif en tout cas.

JP : Ah oui ?

E3 : Oui, mais il n'y a pas d'ergothérapeute automatiquement dans tous les services.

JP : C'est vrai.

E3 : Mais je me suis rendu compte que dans les services où il n'y avait pas d'ergothérapeutes, ce n'est pas vraiment le même service qui est donné aux parents. Ce n'est pas la même démarche de partir du besoin du parent et de faire de l'accompagnement personnalisé... Je trouve ça dommage. Donc je pense qu'elle est là notre plus-value.

JP : Vous répondez à mes questions à venir en amont c'est super haha.

E3 : Ahaha c'est top alors, on est sur la même longueur d'onde. Vous avez dû entendre parler du principe d'handipuériculthéque ?

JP : Oui, effectivement.

E3 : Je suis contre ça, je suis une ergothérapeute qui fait de la préconisation adaptée, sur mesure, jamais un ergothérapeute ne va être dans ce type de démarche et c'est ce qu'on apporte à un service finalement. Une autre manière de penser les choses. Les gens je les emmène dans les magasins de puériculture classique, ce sont des parents comme tout le monde. Je fais effectivement une sélection préalable de ce qui me semble le plus adapté, mais sinon ils essaient et on voit, ils n'ont pas besoin d'un magasin de puériculture pour handicapé c'est n'importe quoi. Je pars du principe que si on fait du prêt de baignoire, c'est inintéressant au possible.

JP : Oui c'est clair que ce n'est pas ergo au final.

E3 : Bah c'est exactement ça ! Ce n'est pas ergo, on est déjà dans le conflit d'intérêts sinon. Donc non. C'est une bonne nouvelle que des ergothérapeutes arrivent de plus en plus dans ces services-là !

JP : Ça apporte un nouveau regard sur l'accompagnement.

E3 : C'est ça on est les professionnels du besoin. On est contre le solutionnisme. C'est juste normal, ça fait des années que l'on continue de se battre pour ça.

JP : Et justement je vais aller sur un aspect peut être un peu plus technique de l'ergothérapie, est-ce que vous vous appuyez sur un modèle conceptuel ?

E3 : Oh oui ! Alors, moi je suis une vieille ergothérapeute, j'ai eu beaucoup d'étudiants pour pouvoir me mettre à la page. Mais les modèles ce n'est pas ma tasse de thé.

Alors je dirais que je suis sur le MCREO. C'est un des seuls que je connais et qui me paraît le plus proche de ce que je fais.

JP : Le MCREO du coup ?

E3 : Ou je dirais ça.

JP : Plus un modèle occupationnel qu'un modèle biomédical finalement ?

E3 : Oh oui complètement.

JP : C'est juste vraiment pour savoir si vous êtes plus occupationnel que biomédical.

E3 : Je sais qu'on dit le MCPO maintenant.

JP : Oui, effectivement. Et justement vous êtes plus sur un versant occupationnel de l'ergothérapeute, est-ce que vous vous appuyez sur des trames ? Est-ce qu'il existe des recommandations sur lesquelles vous vous appuyez ?

E3 : Alors ahahah. Il existe très peu de choses. Moi j'ai fait une grille sur la parentalité, fait-maison, sur les occupations. Donc la grille part des occupations, quels sont les besoins pour chaque occupation.

JP : C'est vraiment des choses faites-maison finalement.

E3 : Oh oui complètement je suis obligée.

JP : Donc oui vous ne connaissez rien d'officiel sur lequel vous appuyer, mais est-ce que fonder votre pratique sur des écrits ça vous semble important ?

E3 : Alors... Oui et non. Ça ne fait pas très pro de dire ça, mais je me base vraiment que sur des trucs faits maison, je me fais mes guides, mes grilles matérielles, bilans, etc. Donc que du fait maison. Bon là par contre on monte un projet, sur quelque chose d'officiel « ... ». Anciennement le GEVA, le besoin de la personne, et qu'est-ce que tu mets en face comme accompagnement. Avec des objectifs SMART, donc vraiment quelque chose basé sur de l'officiel.

JP : Mais vous créez quand même beaucoup vous-même vos trames à partir de vos connaissances et de ce qui existe.

E3 : Oui pour l'instant il n'y a pas de trame SAPPH qui existe, mais un jour j'aimerais bien ! J'aime beaucoup discuter avec les gens, j'aimerais organiser un congrès SAPPH pour discuter de tout ça et innover des choses ensemble.

JP : C'est vrai que ça serait vraiment top. Sinon vu que vous vous basez sur le modèle du MCREO, est-ce que vous vous servez de l'outil la MCRO ?

E3 : Non pas vraiment. J'aime bien mes bilans maison.

JP : Ok d'accord, maintenant qu'on a vu les bilans, les outils d'évaluation, concrètement quels sont vos moyens en tant qu'ergothérapeute pour accompagner les parents en situation de handicap pendant la période post-natale ? Qu'est-ce que vous êtes amenée à faire ?

E3 : Alors une fois que l'enfant est là ça va être : adapter les besoins en aides techniques, matériels, tout ce qui va être l'évolution de bébé. Pour déplacer bébé, pour alimenter bébé, pour jouer avec bébé, pour habiller bébé, donc vraiment ça être des mises en situation et aussi répondre aux besoins des parents qui sont eux aussi toujours en pleine évolution.

JP : Donc des mises en situations, de la préconisation d'aides techniques, de l'adaptation d'aides techniques, des essais de matériels, de la réassurance, donc un soutien dans le rôle parental.

E3 : C'est exactement ça nos mises en œuvre. On a une maman avec qui on a réalisé plein d'essais de porte-bébé avant la naissance de bébé, et quand bébé est né bah l'utilisation du porte-bébé était impossible parce que confrontée à la réalité elle perdait tous ses moyens.

JP : Oui vous êtes vraiment avec les tout petits pour le moment j'ai l'impression non ?

E3 : Oh oui les nourrissons ça c'est clair que pour le moment je ne vois que cela.

JP : Si vous faites d'autres choses, d'autres moyens vous viennent en tête ?

E3 : Comme ça, ça ne me vient pas.

JP : Bah c'est déjà très bien tout ça ! C'était juste pour être sûre, merci. Et du coup en tant qu'ergothérapeute vous mettez tout ça en place et vous accompagnez ainsi les parents, mais pour vous quel est vraiment la plus-value de l'ergothérapeute ?

E3 : Bah vraiment je pense que notre accompagnement aide les parents à exprimer leurs compétences parentales, les assurer les garantir, on est vraiment dans du soutien à la parentalité, on ne fait pas à la place des gens et souvent c'est quand même eux qui trouvent les solutions et ça c'est top.

JP : Leur faire émerger leur propre solution, un peu comme de l'empowerment finalement ?

E3 : Tout à fait, exactement. Pour le coup ils sont dans une autonomie. Pour moi c'est vraiment de l'autonomie ça. Vraiment, ils font leur choix.

JP : Donc la plus-value de l'ergothérapeute c'est le soutien des parents dans leurs compétences parentales ?

E3 : C'est ça.

JP : Ensuite, vous avez commencé à répondre à cette question tout à l'heure, mais est-ce que l'intervention de l'ergothérapeute dans les accompagnements est systématique ?

E3 : Et bah non. Je n'interviens pas dans toutes les situations, mais quand même dans les 3/4.

JP : Et qu'est-ce qui fait que l'accompagnement de l'ergothérapeute n'est pas indispensable ?

E3 : Les situations où je n'y suis pas c'est plutôt des personnes qui ont des déficiences intellectuelles et qui sont vraiment dans le besoin d'aide humaine au quotidien avec des déficiences importantes et un contexte éducatif derrière et du coup moi je n'y vais pas sur ces situations-là. Pour l'instant ce n'est pas le rôle que je prends parce que ces parents-là sont déjà suffisamment suivis tout le temps par des éducateurs que je ne pense pas avoir ma place pour graviter autour de la personne. Donc voilà. L'ergothérapeute n'est pas formé et n'intervient pas sur le versant éducatif de l'enfant. Je n'ai pas cette casquette-là.

JP : Bah merci, on a déjà fait pas mal le tour de mes questions, une dernière question désormais, c'est en guise d'ouverture. Est-ce que pour vous l'accompagnement proposé aujourd'hui en France pour ces parents vous semble suffisant ?

E3 : Oh que non.

JP : Et du coup pourquoi ?

E3 : Alors il y a un gros travail d'acceptation du handicap dans le monde de la maternité et le monde en général aussi d'ailleurs. Pour le moment dès qu'il y a un handicap dans le monde de la parentalité, il y a : « il n'y arrivera pas à s'occuper de son enfant ». Il y a une grosse peur, une grosse appréhension et une grosse méconnaissance du handicap dans le monde de la maternité.

JP : Au niveau formation des professionnels ?

E3 : Oh oui c'est ça c'est énorme. Aujourd'hui on entend encore des mamans, en fauteuil, à qui on leur dit, « il faut vous lever » après avoir fait une césarienne la veille. Toutes les mamans se lèvent donc il faut que vous vous leviez. Il y a encore beaucoup

de travail. Et je ne parle même pas du handicap intellectuel ou psychique où là pour le coup, de par la méconnaissance d'une personne avec des troubles psychiatriques et des peurs, ça engendre un jugement de sa relation avec l'enfant, et entraîne généralement un placement systématique sans réflexion et encore aujourd'hui. Alors je ne dis pas que c'est tout le temps inévitable, mais je pense qu'on aurait tout intérêt à travailler sur des supports relationnels pour maintenir le lien.

JP : Et du coup, pour vous, et pour ces parents en situation de handicap que faudrait-il de plus pour mieux les accompagner ?

E3 : Eh bah je pense que faire connaître le monde du handicap et faire croiser ces regards, et bah je pense que la communication peut être un vrai levier.

JP : Comme en passant par une sensibilisation des professionnels de la puériculture et de la maternité ?

E3 : Oyez c'est ça, je pense que d'ailleurs, notre sage-femme quand elle a voulu présenter notre service, la cadre de santé a dit que ça ne servait à rien que l'ergothérapeute vienne.

JP : Déjà qu'on n'est pas connu de manière générale, mais alors dans ce domaine là encore plus.

E3 : Je ne pensais pas que c'était autant fermé en arrivant ici. J'ai une maman aveugle, son gynéco lui a demandé de prouver qu'elle n'allait pas brûler son enfant. Vous vous rendez compte ?

JP : Au final ça dévalorise totalement le parent !

E3 : Ah oui complètement. Le parent doit prouver qu'il ne va pas mettre en danger son bébé. Mais si on faisait ça pour tous les parents, vous imaginez ? Enfin voilà c'est ça qui est dur. Déjà que c'est dur de devenir parent, en plus eux ils ont le poids de la société qui leur dit attention tu dois nous prouver que tu peux faire.

JP : Il y a vraiment un déni de la part des gens que c'est normal d'être parent en situation de handicap, qu'ils peuvent être comme tout le monde.

E3 : Bah oui. On ne peut pas faire d'enfant quand on est handicapé quand même. Pourquoi ils veulent des enfants enfin !? (Ironie) On rigole, mais j'ai vraiment des gens qui m'ont dit que ce n'était pas normal que j'aide les handicapés à avoir des enfants que ce n'était pas normal.

JP : On voit qu'il y a du boulot.

E3 : Oh oui, et d'ailleurs dans nos missions du SAPPH, on doit organiser minimum 1 fois par an une journée de sensibilisation auprès des professionnels sur la région de la parentalité et du handicap.

JP : C'est plutôt très bien.

E3 : Alors oui, mais ça reste une sensibilisation et le but ce n'est pas de donner des outils et des moyens. Ce n'est pas ça l'idée. Et on y tient quand même parce que souvent les gens nous attendent sur les solutions toutes faites sans réfléchir, les handipuériculthèques, etc.

JP : Oui les choses avec lesquelles vous n'êtes pas d'accord.

E3 : Oui voilà, ce n'est pas ma vision des choses. Enfin être parent c'est quand même une occupation principale et centrale dans la vie d'énormément de gens !

JP : Ah bah c'est sûr, puis on est les professionnels de l'occupation, donc pourquoi la parentalité n'est pas au cœur de nos préoccupations ?

E3 : Ah bah c'est clair ! Puis j'avoue qu'à 21 ans cela ne m'était jamais venu à l'esprit de me poser des questions sur la sexualité, la parentalité, etc., et notre place là-dedans quoi. Avec le recul je me dis que je suis passée à côté de ça.

JP : Après je pense qu'il y a tellement de domaines d'occupations divers que c'est complexe de tout avoir en tête même quand on y est formé.

E3 : C'est sûr.

JP : Sinon on a fait le tour, mais je me suis rendu compte que j'avais oublié une question ! Est-ce que vous proposez autant des séances individuelles que des séances de groupe ?

E3 : Non pas de séance de groupe. Enfin pas avec plusieurs parents, des séances avec d'autres professionnels, donc avec la sage-femme, la TISF, etc., oui ça on fait des séances à plusieurs, mais je ne fais pas de séance de groupe. Pourtant c'est un attendu de notre service, mais pour l'instant je n'ai pas le temps.

JP : Et est-ce que vous faites lors des séances individuelles, des séances avec les 2 parents ?

E3 : Ah oui complètement ça peut être avec le co-parent.

JP : Bah merci beaucoup, est-ce que vous avez des questions, des remarques, ou des points que vous aimeriez approfondir ?

E3 : Alors non de tête comme ça, ça ne me vient pas. Mais si j'aimais beaucoup recevoir votre mémoire quand il serait fini, ça m'intéresse vraiment et ce n'est pas pour critiquer.

JP : Il n'y a pas de soucis, je vous transmettrai cela.

E3 : Bah écoutez bonne soirée à vous.

JP : À vous aussi, au revoir.

E3 : Au revoir, bon courage à vous.

JP : Merci au revoir.

Résumé : L'ergothérapeute et l'handiparentalité

Contexte : Bien qu'elles soient largement écartées par la société, les personnes en situation de handicap ne font pas exception à l'envie du projet de vie de devenir parents. L'handiparentalité est un sujet complexe qui soulève de nombreux défis.

Question de recherche : Dans quelle mesure, l'ergothérapeute facilite-t-il l'accompagnement à la parentalité des personnes présentant un handicap moteur et/ou sensoriel, des premiers jours de l'enfant à ses sept ans ?

Méthodes : Trois entretiens semi-dirigés, ont été menés avec trois ergothérapeutes qui travaillent en SAPPH auprès de parents en situation de handicap pendant la période post-natale.

Résultats : Les trois ergothérapeutes ont une pratique similaire de l'accompagnement à la parentalité avec la préconisation et l'adaptation de matériel, les mises en situation ou encore la réassurance et le soutien parental. Elles pensent toutes que l'ergothérapeute apporte une plus-value à cet accompagnement au sein d'une équipe interdisciplinaire.

Discussion et conclusion : Le manque de formation et l'émergence des services d'accompagnement rendent parfois les accompagnements à l'handiparentalité complexes. Plus de sensibilisation à l'handiparentalité permettrait la reconnaissance des parents et une parentalité plus aisée. Cependant, le faible nombre de réponses obtenues, ne permet pas de généraliser les résultats.

Mots clés : handiparentalité, accompagnement, handicap sensoriel, handicap moteur, ergothérapeute

Abstract: Occupational therapist and parenthood with disabilities

Context: Today, people with disabilities are largely excluded from parenthood by society. However, they should not be excluded, and should be provided the required support for this project to happen in the best conditions possible.

Research question: How does the occupational therapist facilitate parenthood support for people with motor and/or sensory disabilities, from the first days of the child to the age of seven?

Methods: Three semi-structured interviews were conducted with occupational therapists who work with disabled parents in SAPPH.

Results: The three occupational therapists have a similar practice of parenthood support like preconize and adapt childcare equipment, reassure and support parents or ecological situation.

Discussion and conclusion: The lack of formation sometimes makes the support to parenthood with disability complex. More awareness on the topic of disability in parenthood would allow more recognition of parents with a disability, therefore making their parenthood method easier. However, the small number of answers does not allow to generalize the results.

Keywords: Parenthood, motor disability, sensory disability, support, occupational therapist