

Institut de Formation en Ergothérapie d'Echirolles



Mémoire d'initiation à la recherche pour l'obtention  
du Diplôme d'Etat en Ergothérapie

**Rôles de l'ergothérapeute dans le parcours de soin des  
femmes porteuses de handicap moteur vers la maternité**

Par : Blanche RULH

Promotion 2020-2023

Tuteur mémoire : Sylvain DARROUS

## Note aux lecteur·rices

Pour la rédaction de ce mémoire, j'ai choisi de prendre le parti de l'écriture inclusive.

En effet, pour moi, la réduction des discriminations passe aussi par les écrits.

Le point médian sera utilisé, « le·a professionnel·le » par exemple, ainsi que les pronoms neutres « iel » pour le singulier, « iels » pour le pluriel et « ceux » pour le démonstratif.

L'écriture inclusive ne sera pas utilisée dans les citations.

Aussi, le terme « femme » sera utilisé tout au long de cette recherche pour des soucis de facilitation de rédaction et de lecture, cependant il me semble important de garder à l'esprit que le suivi en maternité, la grossesse, l'accouchement sont des situations pouvant être rencontrées par des personnes ne s'identifiant pas ainsi : personnes transgenres, non-binaires, genderfluid...

Car l'inclusion est la base et le but de notre profession.

# Remerciements

Je tiens à remercier toutes les personnes qui ont été présentes durant la rédaction de ce mémoire, et plus largement durant ces trois années d'études qui touchent à leur fin.

Je voudrais dans un premier temps remercier Mr. Sylvain DARROUS, mon tuteur de mémoire et directeur de l'Institut de Formation en Ergothérapie de Grenoble, pour sa disponibilité, ses conseils avisés et son soutien.

Je souhaite aussi remercier tous les formateurs et formatrices de l'IFE de Grenoble qui m'ont accompagnée durant trois ans, disponibles et à l'écoute et qui ont su partager les outils nécessaires à ma réussite dans les meilleures conditions possibles.

Je tiens à montrer mon immense gratitude à toutes les professionnelles qui ont accepté de prendre de leur temps personnel pour répondre à mes interrogations.

Je remercie aussi ma famille, mes ami·es, ainsi que mes collègues de promotion pour leur soutien et leur compréhension.

# Sommaire

<b>PREAMBULE</b>	<b>5</b>
<b>1 INTRODUCTION</b>	<b>6</b>
<b>2 PHASE EXPLORATOIRE</b>	<b>7</b>
<b>2.1 METHODE DE RECHERCHE DE RESSOURCES BIBLIOGRAPHIQUES</b>	<b>7</b>
<b>2.2 CADRE CONCEPTUEL</b>	<b>7</b>
2.2.1 <i>ERGOTHERAPIE</i>	7
2.2.2 <i>PRESENTATION DU MDH PPH</i>	8
2.2.3 <i>PARENTALITE</i>	10
<b>2.3 PRESENTATION ET DEFINITION DU PUBLIC</b>	<b>12</b>
2.3.1 <i>MATERNITE ET PERINATALITE</i>	12
2.3.2 <i>HANDICAP</i>	14
2.3.3 <i>HANDIPARENTALITE</i>	16
<b>2.4 PARENTS EN SITUATION DE HANDICAP EN FRANCE DURANT LA PERIODE PERINATALE</b>	<b>17</b>
2.4.1 <i>AVANCEES POLITIQUES</i>	17
2.4.2 <i>RESEAUX D'ACCUEIL</i>	18
2.4.3 <i>PRISE EN CHARGE PAR LES PROFESSIONNEL·LES</i>	20
<b>2.5 PROBLEMATIQUE ET HYPOTHESES</b>	<b>23</b>
<b>3 MATERIEL ET METHODOLOGIE</b>	<b>24</b>
<b>3.1 METHODE</b>	<b>24</b>
3.1.1 <i>ETHIQUE</i>	24
3.1.2 <i>POPULATION ET CRITERES</i>	24
3.1.3 <i>SITES D'EXPLORATION</i>	25
<b>3.2 OUTILS DE RECUEIL DE DONNEES</b>	<b>25</b>
3.2.1 <i>GRILLES D'ENTRETIEN</i>	25
3.2.2 <i>DEROULE DE L'ENQUETE</i>	26
3.2.3 <i>BIAIS ET LIMITES</i>	27
<b>3.3 OUTILS D'ANALYSE DES DONNEES</b>	<b>28</b>

<b>4</b>	<b>RESULTATS</b>	<b>29</b>
<b>4.1</b>	<b>HYPOTHESE 1 : L'ERGOTHERAPEUTE PEUT FAVORISER LES LIENS ENTRE LES PROFESSIONNEL·LES DE LA PERINATALITE ET CELLEUX DU HANDICAP</b>	<b>29</b>
<b>4.2</b>	<b>HYPOTHESE 2 : L'ERGOTHERAPEUTE PEUT TRAVAILLER A L'AMENAGEMENT PHYSIQUE DES CENTRES DE MATERNITE</b>	<b>32</b>
<b>4.3</b>	<b>HYPOTHESE 3 : L'ERGOTHERAPEUTE PEUT SENSIBILISER ET FORMER LES PROFESSIONNEL·LES ET LES ETUDIANT·ES DE LA PERINATALITE AU HANDICAP</b>	<b>35</b>
<b>5</b>	<b>DISCUSSION DES DONNEES</b>	<b>38</b>
<b>5.1</b>	<b>CRITIQUE DE LA RECHERCHE</b>	<b>38</b>
<b>5.2</b>	<b>RETOUR SUR LES HYPOTHESES ET REPONSE A LA PROBLEMATIQUE</b>	<b>39</b>
5.2.1	<i>COLLABORATION ET RESEAU</i>	39
5.2.2	<i>ACCESSIBILITE PHYSIQUE : ENJEUX POLITIQUES ET LEGAUX</i>	40
5.2.3	<i>INTERVENTION ET FORMATION AUPRES DES ETUDIANT·ES, PROFESSIONNEL·LES EN ERGOTHERAPIE ET EN PERINATALITE</i>	42
5.2.4	<i>ROLES DE L'ERGOTHERAPEUTE AUPRES DES PATIENTES</i>	44
<b>5.3</b>	<b>APPORTS POUR LA PRATIQUE PROFESSIONNELLE</b>	<b>46</b>
5.3.1	<i>ARGUMENTATION DE L'EXISTENCE DE SERVICES SPECIALISES ET ROLE DE L'ERGOTHERAPEUTE</i>	46
5.3.2	<i>EVOLUTION DES SERVICES EXISTANTS</i>	47
5.3.3	<i>PERSPECTIVES DE RECHERCHES</i>	48
<b>6</b>	<b>CONCLUSION</b>	<b>49</b>
	<b>BIBLIOGRAPHIE</b>	<b>50</b>
	<b>ANNEXES</b>	<b>58</b>

## Liste des sigles et abréviations

ACTP : Allocation Compensatrice pour Tierce Personne

ANFE : Association Nationale Française des Ergothérapeutes

AR : Association des Paralysés de France

ARS : Agence Régionale de Santé

A3R : Autonomie, Résilience, Ressources et Réseau

ASS : Assistant-e en Service Social

AVC : Accident Vasculaire Cérébral

AVQ : Activité de Vie Quotidienne

CAMPS : Centre d'Action Médico-Sociale Précoce

CASF : Code de l'Action Sociale et des Familles

CASSF : Collectif des Associations et Syndicats des Sages-Femmes

CESF : Conseiller-ère en Economie Sociale et Familiale

CHU : Centre Hospitalier Universitaire

CIH : Comité Interministériel du Handicap

CIH : Classification Internationale des Handicaps

CNSA : Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie

COVID : Coronavirus Disease

CPEF : Centre de Planification et d'Education Familiale

CRD : Centre de Ressources Documentaires

EHPAD : Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes

EJE : Educateur·rice de Jeunes Enfants

EME : Etablissement Médico-Educatif

ERP : Etablissement Recevant du Public

ESAT : Etablissement et Service d'Aide par le Travail

ETP : Education Thérapeutique du Patient

GEVA : Guide d'ÉVALUATION des besoins de compensation des personnes handicapées

HCE : Hôpital Couple Enfant

HCL : Hospices Civils de Lyon

HRA : Hyper Réflexie Autonome

IDE : Infirmier-ère Diplômé-e d'Etat

IFE : Institut de Formation en Ergothérapie

IMC : Infirmité Motrice Cérébrale

IME : Institut Médico-Educatif

IMM : Institut Mutualiste Montsouris

IMP : Institut Médico-Pédagogique

INSEE : Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques

IRM : Imagerie par Résonance Magnétique

LAPE : Lieu d'Accueil Parents-Enfants

LSF : Langue des Signes Française

MCRO : Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel

MDH-PPH : Modèle du Développement Humain et Processus de Production du Handicap

MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées

MJC : Maison de la Jeunesse et de la Culture

MPR : Médecine Physique et Réadaptation

NEM : Niveau d'Evolution Motrice

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

ONU : Organisation des Nations Unies

PCH : Prestation de Compensation du Handicap

PRAP 2S : Prévention des Risques liés à l'Activité Physique dans les secteurs Sanitaire et médico-Social

PMI : Protection Maternelle et Infantile

PMR : Personne à Mobilité Réduite

PRADO : PRogramme d'Accompagnement du retour à DOmicile des patients hospitalisés

REAAP : Réseau d'Ecoute, Appui et Accompagnement des Parents

RIPPH : Réseaux International sur le Processus de Production du Handicap

SAAD : Service d'Aide et d'Accompagnement à Domicile

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

SAPPH : Service Accompagnement à la Parentalité des Personnes Handicapées

SAVS : Service d'Accompagnement à la Vie Sociale

SEP : Sclérose En Plaques

TISF : Technicien-ne de l'Intervention Sociale et Familiale

UE : Unité d'Enseignement

UNAEE : Union Nationale des Associations d'Etudiants en Ergothérapie

## Préambule

Au cours de ces trois années de formation en ergothérapie, je me suis rendu compte que je portais peu à peu un regard différent sur le monde qui m'entourait, remarquais des aspects de mon environnement et de ma vie quotidienne auxquels je ne prêtais pas la même attention avant ma formation. Il se trouve aussi que durant ces années, des personnes de mon entourage ont eu des enfants, et j'ai pu mesurer, grâce à mon nouveau regard d'étudiante en ergothérapie, le changement que cela représentait dans leur quotidien et leur dynamique de famille. J'ai donc naturellement souhaité traiter comme thème général pour mon mémoire d'initiation à la recherche la question de la parentalité.

Je me suis d'abord questionnée sur ce que signifie pour moi la parentalité, mon rapport à celle-ci afin d'avoir conscience des biais auxquels je serai soumise durant toute ma recherche. J'étais déjà très consciente qu'il n'existait pas un seul type de parentalité, qui ne concernait que la famille traditionnelle formée d'un père, d'une mère et de la fratrie mais qu'il existe bien plusieurs schémas familiaux : l'homoparentalité, la monoparentalité, l'adoption, le rôle de parent qui peut aussi être endossé par les grands-parents, les parrains, marraines ou tout autre adulte. Finalement je constatais qu'il existe autant de formes d'application et d'exercice de la parentalité qu'il existe de familles.

J'ai ensuite effectué mon premier stage de troisième année dans un centre de rééducation neurologique où l'équipe avait un regard aiguisé sur la question car une consultation parentalité était proposée aux patients et patientes de la région. J'ai donc pu assister à plusieurs de ces consultations ce qui m'a permis de me rendre compte des freins et des leviers caractérisant l'accès des personnes en situation de handicap à la parentalité. Un frein m'a particulièrement interrogée : les problématiques systémiques, c'est-à-dire les difficultés à la prise en charge et à l'orientation des femmes en situation de handicap moteur.



# 1 Introduction

La première étape était de définir ce qu'est la parentalité, comment elle est décrite aux niveaux juridique et sociologique, ainsi que les différents concepts qui la composent. Je me suis ensuite questionnée sur le public que je souhaite étudier et les personnes porteuses de handicap moteur m'a semblé le plus évident au vu de mes expériences de stage, motivations et intérêts personnels. En effet, il m'est apparu pertinent d'étudier les enjeux pour ces personnes, l'évolution du projet de vie, surtout autour du désir d'enfant, lors de l'annonce d'un diagnostic de pathologie chronique, ou lorsque l'on grandit avec un handicap. Dans la suite de mes recherches je me suis questionnée sur comment se déroulaient actuellement le suivi gynécologique, de grossesse et l'accouchement des femmes en situation de handicap moteur, les facteurs facilitants ou obstacles auxquels elles devaient faire face. J'ai volontairement choisi de traiter de la situation durant la période dite périnatale. De plus, traiter une problématique de santé féminine m'intéressait particulièrement. Ma question de départ en mai 2022 était donc : « Quel est le rôle de l'ergothérapeute dans l'accompagnement à la maternité des femmes en situation de handicap moteur dans la période périnatale ? »

J'ai longtemps hésité à affiner mon public vers une pathologie spécifique, cependant les problématiques que je soulève pendant ma recherche bibliographique concernent tous les handicaps moteurs, sans être spécifiques à une atteinte ou pathologie.

Pour traiter ce sujet, j'ai choisi d'utiliser le Modèle de Développement Humain et Processus de Production du Handicap (MDH-PPH) de Patrick Fougeyrollas car je le trouve complet et adapté à mes besoins pour analyser la situation de manière globale. De plus, c'est un modèle qui n'est pas spécifique à l'ergothérapie et donc idéal pour traiter des questions pluriprofessionnelles en permettant un langage commun.

Dans un premier temps, nous commencerons par définir l'ergothérapie et présenter le MDH-PPH ainsi que le concept de parentalité. Ensuite, nous définirons la maternité et la périnatalité, le handicap et l'handiparentalité. Puis nous aborderons la situation actuelle en France avec les avancées politiques, les différents réseaux d'accueil, et la prise en charge des femmes porteuses de handicap moteur durant la période périnatale. Nous clôturerons cette phase exploratoire par la formulation d'une problématique et d'hypothèses de recherche. Nous viendrons confirmer ou infirmer ces hypothèses par le recueil de données qualitatives auprès d'ergothérapeutes et de professionnelles de la périnatalité.

## 2 Phase exploratoire

### 2.1 Méthode de recherche de ressources bibliographiques

Pour entamer notre travail, nous informer sur le sujet, connaître les recherches préalablement réalisées, nous avons utilisé les mots clés suivants : parentalité, maternité, handicap, handicap moteur, ergothérapie sur les moteurs de recherche de Google, Ecosia, Google Scholar, Cairn, Pub Med, Elsevier. La chercheuse s'est également rendue au Centre de Ressources Documentaires (CRD) de son établissement.

- Critères d'inclusion : traitant des problématiques du handicap moteur en lien avec la parentalité et la périnatalité, le parcours de soins des femmes de la période antéconceptionnelle à l'arrivée de l'enfant, les données épidémiologiques sur la grossesse et sur le handicap, la mise au monde d'un-e enfant et la maternité des femmes en situation de handicap.

- Critères d'exclusion : traitant de devenir ou être parent d'un-e enfant handicapé-e, problématiques psychique ou mentale, données non occidentales.

### 2.2 Cadre conceptuel

#### 2.2.1 Ergothérapie

L'ergothérapeute est un-e professionnel-le de santé incontournable dans le processus d'adaptation, de réadaptation et d'intégration sociale des personnes. Iel mène des actions pour faciliter l'accès de la personne ou du groupe de personnes avec lequel iel travaille aux activités, occupations, habitudes de vie, qui permettent la participation sociale et diminuent les situations de handicap (Association Nationale Française des Ergothérapeutes (ANFE), s. d.; Réseau International sur le Processus de Production du Handicap (RIPPH), s. d.-d).

Son référentiel de compétences est défini par l'arrêté du 5 juillet 2010 relatif au Diplôme d'Etat d'ergothérapeute (Ministère du Travail & Ministère de la Santé et des Sports, 2010). Il contient dix compétences chacune détaillée en plusieurs items. Pour obtenir le Diplôme d'Etat d'ergothérapie, l'étudiant-e en ergothérapie doit, entre autres, être capable :

- D'identifier les besoins de la personne, les éléments facilitateurs et obstacles à l'indépendance et à l'autonomie (compétence 1),

- D'évaluer les besoins en aides humaines et argumenter les attributions de moyens, préconiser des adaptations et des aménagements de l'environnement (compétences 2 et 4),
- De préconiser des aides techniques, assistances technologiques, évaluer leur qualité et efficacité, expliquer leur utilisation (compétence 4),
- De coopérer au sein d'une équipe pluridisciplinaire, travailler en réseau avec les aidant.es, les professionnel·les de la santé et du social, mettre en place des partenariats (compétence 9).
- Transmettre ses connaissances sur les relations entre le bien-être, la santé et la performance dans les activités et savoir faire part de conseils, de démonstrations, d'explications de l'analyse de la pratique (compétence 10). (Ministère du Travail & Ministère de la Santé et des Sports, 2010)

Le processus de prise en charge et d'intervention en ergothérapie est composé de plusieurs étapes (Rogers & Holm, 1991) : le recueil d'indices indirects (observation, lecture du dossier médical...) et d'indices directs (résultats de bilans et d'évaluations formelles et informelles), l'interprétation des indices puis la validation des hypothèses. Ensuite l'ergothérapeute rédige un diagnostic ergothérapique et définit des objectifs de prise en soin, en accord avec la personne accompagnée.

L'ergothérapeute base sa pratique sur des modèles conceptuels qui sont des « représentations mentales simplifiées d'un processus qui intègre la théorie, les idées philosophiques sous-jacentes, l'épistémologie et la pratique » (Morel-Bracq, 2009).

### **2.2.2 Présentation du MDH PPH**

Nous avons choisi, pour traiter notre question de départ, de l'aborder via le prisme du MDH-PPH développé par Patrick Fougeyrollas. Ce dernier commença ses travaux de recherche en 1988, pour publier une première version du modèle en 1991. Le MDH-PPH fut publié en 1998 après plusieurs années de travaux. En 2010, il proposa une version améliorée du modèle, le MDH-PPH2 (Annexe A), dans son livre « Le funambule, le fil et la toile : Transformations réciproques du handicap ». (RIPPH, s. d.-b)

Il s'agit d'un modèle qui se veut en rupture des « paradigmes biomédicaux, de protection et assurantiels centrés sur la gestion des maladies, déficiences et incapacités et non sur les possibilités de réalisation des projets de vie citoyenne des personnes fonctionnellement

différentes » (RIPPH, s. d.-d). En effet, Fougeyrollas part du postulat qu'il n'existe pas de relation de cause à effet linéaire entre la déficience et la qualité de participation sociale d'un-e individu-e et que d'autres facteurs influent grandement sur cette participation sociale (Fougeyrollas, 2011). Le MDH-PPH permet d'identifier les différentes variables : personnelles, environnementales et situationnelles qui influent sur la participation sociale (RIPPH, s. d.-a).

La qualité de participation sociale se lit sur un continuum allant de « participation sociale optimale » à « situation de handicap complète ». Dans tous les cas, cette qualité est dépendante de l'interaction entre les différents facteurs décrits dans le MDH-PPH : facteurs personnels, environnementaux et habitudes de vie.

Trois grandes dimensions composent les facteurs personnels :

- Les facteurs identitaires qui sont les caractéristiques propres à l'individu-e, son histoire de vie, ses expériences, ses caractéristiques sociodémographiques, économiques, culturelles, ses valeurs et ses préférences.
- Les systèmes organiques qui s'apprécient sur une échelle allant de l'intégrité à la déficience importante, et représentent un ensemble de composantes corporelles visant une fonction commune.
- Les aptitudes sont les capacités d'une personne à effectuer une activité mentale ou physique. Elles s'apprécient sur une échelle allant de « capacité sans limite » à « incapacité complète » (Réseau International sur le Processus de Production du Handicap (RIPPH), s. d.-a).

Les facteurs environnementaux englobent les facteurs sociaux (politiques, juridiques, économiques, infrastructures publiques, communautés...) ou physiques (géographie, climat, architecture, technologies, aménagement...). On leur reconnaît trois grandes dimensions :

- Le micro-environnement personnel composé des proches, du domicile, du poste de travail, etc.
- Le méso-environnement communautaire : le quartier, les transports, la conception des infrastructures, les attitudes des membres de cette « communauté ».
- Le macro-environnement sociétal avec les lois, les politiques, l'influence des mouvements associatifs, l'organisation et la gestion des services, l'orientation des décideur-euses, les décisions des priorités budgétaires et sociales.

Ces facteurs peuvent être facilitateurs, donc favoriser la réalisation des habitudes de vie, ou obstacles, qui entravent la réalisation de ces dernières. Les obstacles liés à l'environnement peuvent être par exemple, « les préjugés, le manque d'aide ou de ressources, l'absence d'accessibilité du domicile ou de l'école, la difficulté à se procurer de l'information imprimée adaptée ou se déplacer au moyen d'une signalisation accessible ». (RIPPH, s. d.-a).

L'habitude de vie est définie par Fougeyrollas comme « une activité courante ou un rôle social valorisé par la personne ou son contexte socioculturel selon ses caractéristiques [...]. Elle assure la survie et l'épanouissement d'une personne dans sa société tout au long de son existence » (RIPPH, s. d.-a). Les activités de la vie courante n'ont pas nécessairement un aspect répétitif ou quotidien. Les rôles sociaux englobent les responsabilités, l'éducation, le travail, les relations interpersonnelles, la vie associative et spirituelle et les loisirs (RIPPH, s. d.-a).

Tous ces facteurs sont régis par une dynamique, un développement, une adaptation humaine qui se poursuivent tout au long de la vie. En lien avec ce dynamisme, « le renforcement des capacités ou la compensation des incapacités par la réadaptation et les aides techniques » (RIPPH, s. d.-d) ainsi que « la réduction des obstacles dans l'environnement » (RIPPH, s. d.-d) influencent la réalisation des habitudes de vie et donc la qualité de la participation sociale de la personne.

### **2.2.3 Parentalité**

Selon Didier Houzel (1999), la parentalité se réfère à la notion d'« être parent » et englobe l'« exercice » parental c'est-à-dire l'aspect juridique de la parentalité, la « pratique » parentale - le fait de prendre soin, d'éduquer l'enfant - ainsi que l'« expérience » parentale, qui renvoie aux sentiments subjectifs, au lien avec l'enfant, à l'expérience psychologique (Mellier & Gratton, 2015). Elle correspond à un rôle social selon le MDH-PPH (RIPPH, s. d.-a).

Au niveau juridique, selon l'article 371-1 du Code Civil, l'autorité parentale est l'ensemble des droits et devoirs ayant pour finalité l'intérêt supérieur de l'enfant (Fricotté, 2022). Le rôle parental représente le devoir envers les enfants mineur-es. Il existe plusieurs devoirs inhérents au rôle de parent : le devoir de protection et d'entretien (sécurité, entretien matériel et moral en fonction des ressources), le devoir d'éducation (intellectuelle, professionnelle, civique) ainsi que le devoir de gestion du patrimoine (République Française, s. d.). Ce rôle est juridiquement défini et si les devoirs ne sont pas respectés, la garde de l'enfant peut être retirée et les parents perdent alors leur fonction (Martin, 2003).

Selon le Comité National de Soutien à la Parentalité, la parentalité est l'ensemble des façons d'être et de vivre le fait d'être parent. Elle comprend la fonction parentale, à laquelle est ajoutée un aspect matériel, psychologique, moral, culturel, social. C'est le lien entre un-e adulte et un-e enfant qui a pour but d'assurer le soin, le développement et l'éducation de l'enfant (Comité National de Soutien à la Parentalité, 2011).

La parentalité s'inscrit dans l'environnement social et éducatif de la famille et de l'enfant. Cette définition est très vaste car il est impossible d'énumérer toutes les fonctions inhérentes à la parentalité qui dépendent par ailleurs de la nature du lien entre parents et enfants au quotidien (Comité National de Soutien à la Parentalité, 2011).

La compétence parentale est un concept qui définit la qualité de la relation affective, de l'exercice de l'autorité, la réponse aux besoins de l'enfant, la capacité de médiation avec l'environnement selon les ressources disponibles (Parent et al., s. d.). Les valeurs et le sens que chacun-e met derrière la signification de la parentalité correspond aux facteurs identitaires du MDH-PPH (RIPPH, s. d.-a).

Aujourd'hui, des évolutions sociétales et sociologiques ressortent de nouvelles parentalités :

- La coparentalité, qui se veut en rupture avec la « puissance paternelle »,
- La monoparentalité se référant à une famille ne contenant qu'un-e seul-e parent,
- La beau parentalité qui, après une proposition en 2014 dans un texte relatif à l'autorité parentale et à l'intérêt de l'enfant qui n'a finalement pas aboutie, n'est pas identifiée dans les textes juridiques,
- L'homoparentalité dont sont progressivement affirmés les droits,
- L'handiparentalité, se heurtant aux questions de vie sexuelle et affective des personnes en situation de handicap (Fricotté, 2022).

En France, le réseau d'aide et d'accompagnement à la parentalité est composé de diverses structures. Selon Olga Trotianski, adjointe au maire de Paris chargée de la famille et de la solidarité en 2017, le procédé d'aide familiale en France est composé de deux étapes : l'information donnée aux familles sur les structures et les démarches à effectuer, et le développement de nouveaux dispositifs là où persistent des carences (Pugin, 2017). Existente donc le Réseau Ecoute, Appui et Accompagnement des Parents (REAAP), le Numéro Vert d'aide et de soutien à la parentalité « Allo Parents Bébé ». Au niveau local, chacun-e peut

consulter des Points Info-Famille ou la mairie pour obtenir des renseignements sur les structures adaptées à contacter en fonction des situations (Pugin, 2017). Il existe aussi les Plannings familiaux, les Centres de Planification et d'Éducation Familiale (CPEF), les services de Protection Maternelle et Infantile (PMI) (Siegrist & Collectif « être parHANDs », 2020), les Centres Périnataux de Proximité (Fédération Hospitalière de France, 2015).

## 2.3 Présentation et définition du public

### 2.3.1 *Maternité et périnatalité*

Comme dit précédemment, il existe plusieurs moyens d'accéder à la parentalité, nous traiterons dans ce mémoire des problématiques soulevées lors du parcours médical durant la grossesse puis pour la mise au monde du bébé, mais aussi sur la mise en place des premiers liens entre les parents et le bébé (Candilis-Huisman et al., 2017). Nous traiterons donc de la période périnatale. Selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), la période périnatale, ou périnatalité s'étend de la 22<sup>ème</sup> semaine d'aménorrhée aux 7 jours de vie de l'enfant (Dictionnaire de l'Académie Nationale de Médecine, s. d.).

Ce parcours médical est balisé par plusieurs corps de professionnel·les :

- Le·a médecin pédiatre qui peut intervenir durant la période périnatale si une anomalie ou une maladie génétique sont rapportées.
- Le·a puériculteur·ice qui est un·e Infirmier·ère Diplômé·e d'Etat (IDE) ou un·e sage-femme spécialisé·e et qui s'occupera de l'alimentation du nourrisson, de ses soins en réanimation (Caron et al., 2014).
- L'auxiliaire de puériculture qui s'occupera de l'hygiène et du confort du bébé (Onisep, s. d.).
- L'IDE et l'aide-soignant·e qui agiront auprès de la maman et du bébé pour les soins infirmiers.
- Le·a conseiller·ère en allaitement, ou consultant·e en lactation qui est présent·e dans certaines maternités pour aider la maman à la mise en route de l'allaitement.
- Le·a sage-femme.
- Le·a médecin gynécologue-obstétricien·ne (Caron et al., 2014).

Le référentiel de compétence de le·a sage-femme décrit la profession selon deux axes. Le premier aborde les consultations prénatales, les séances de préparation à la naissance et à

la parentalité, les consultations d'urgence durant la grossesse, la réalisation de l'accouchement et la surveillance des suites, la prise en charge de l'hémorragie de la délivrance, l'examen clinique de la mère et du nouveau-né, le suivi gynécologique de prévention et de la contraception, la réanimation néonatale du nouveau-né. Le second concerne les compétences transversales : l'expertise professionnelle, la collaboration et la communication avec professionnalisme, l'érudition et la responsabilité, l'organisation et la gestion et la défense des droits et des besoins (Collectif des Associations et Syndicats de Sages-Femmes (CASSF), 2010).

Selon le dictionnaire Larousse, la gynécologie est l'étude de l'organisme et de l'appareil génital du point de vue physiologique et pathologique (Larousse, s. d.-a). L'obstétrique, elle, est une spécialité médicale prenant en charge la grossesse, l'accouchement et les suites de couches (Larousse, s. d.-b). En maternité, le-a médecin gynécologue-obstétricien-ne suit la grossesse et prend en charge les accouchements à risques, lorsque l'utilisation d'instruments est nécessaire pour le passage du bébé, ainsi que des césariennes, programmées ou en urgence (Caron et al., 2014).

Concernant le suivi prénatal et périnatal, l'organisation se fait en réseaux composés d'établissements publics et privés, de professionnel·les exerçants en libéral ainsi que des services de PMI (Pugin, 2017; Siegrist & Collectif « être parHANDs », 2020). Sept visites pour des examens médicaux obligatoires sont à réaliser au cours de la grossesse. Ces examens peuvent-être réalisés chez un·e médecin ou chez un·e sage-femme, en cabinet, en hôpital ou dans les services de PMI. Elles se déroulent tous les mois à partir du 3<sup>ème</sup> mois de grossesse (République Française, 2023). L'entretien prénatal précoce fait maintenant partie des rendez-vous obligatoires, et il a pour but, en individuel ou en couple, de s'exprimer sur les questions, difficultés ou doutes que l'arrivée du bébé peut apporter et de trouver l'accompagnement adapté si nécessaire. Sept séances de préparation à la naissance et à la parentalité sont aussi proposées en individuel ou en collectif pour favoriser le partage d'expérience (Assurance Maladie, 2023).

Les maternités sont organisées en trois niveaux, en fonction des unités dont elles disposent. Les maternités de niveau I disposent d'une unité d'obstétrique, prennent en charge les accouchements sans complications et les grossesses simples. Les maternités de niveau II disposent d'une unité de néonatalogie en plus de l'unité d'obstétrique. Elles prennent en charge les grossesses à risques modérés et les nouveau-nés nécessitant une surveillance particulière. Elles n'ont cependant pas d'unité de réanimation néonatale, contrairement aux



maternités de niveau III qui prennent en charge les grossesses à haut risque et les nouveau-nés présentant des détresses graves (Fédération Hospitalière de France, 2015; Ministère de la Santé et de la Prévention, 2021). Un suivi à domicile par un.e sage-femme libéral.e est proposé par le dispositif PRADO (PRogramme d'Accompagnement du retour à DOmicile des patients hospitalisés) après l'accouchement. Ce dispositif est à visée des femmes ayant accouché à terme, et dont les conditions médicales ne nécessitent pas le maintien dans un contexte hospitalier (Fricotté, 2022).

### 2.3.2 *Handicap*

En tant qu'étudiante en ergothérapie, la chercheuse se questionne naturellement sur l'accessibilité de ce suivi périnatal aux personnes en situation de handicap.

Selon le Code de l'Action Sociale et des Familles (CASF), le handicap est constitué par « toute limitation ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant » (Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA), 2011; Légifrance, s. d.).

Selon le MDH-PPH, le handicap est une variation du développement humain, c'est-à-dire une altération du niveau de réalisation des habitudes de vie ou de l'exercice des droits de la personne (RIPPH, s. d.-c).

Pour faciliter la participation sociale des personnes en situation de handicap, la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées suit cinq axes :

- Mettre en place des Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH)
- Faciliter la scolarité des personnes en situation de handicap
- Faciliter l'accès à l'emploi
- Intégrer la compensation (aide humaine, aide technique, aménagements du logement et du véhicule, aide animalière)
- Renforcer l'égalité d'accessibilité aux Etablissements Recevant du Public (ERP) et aux transports en communs, à l'audiovisuel. (Ministère de la Santé et des Solidarités & Ministère délégué à la Sécurité sociale, s. d.).

Dans l'axe intitulé « intégrer la compensation », est instaurée la Prestation de Compensation du Handicap (PCH) qui est une aide financière ayant pour but de compenser les dépenses liées à la perte d'autonomie (République Française, 2022b). C'est une aide financière qui s'ajoute aux allocations que peuvent toucher les usager·ères. Elle a pour but de couvrir les surcoûts liés à :

- L'aide humaine
- L'aide technique
- L'aménagement du logement
- Les transports
- Les aides spécifiques ou exceptionnelles, animalières (CNSA, 2011).

Elle est personnalisée et les besoins sont évalués par une équipe pluridisciplinaire grâce au Guide d'ÉVALUATION des besoins de compensation des personnes handicapées (GEVA) (CNSA, 2011).

Dans le monde, on estime que 1,3 milliard de personnes sont atteintes d'un handicap important et ce chiffre est en nette augmentation (OMS, 2023). Il existe en France deux approches statistiques du handicap. La première consiste à interroger la population générale par le biais d'enquêtes (Aubert, 2021). Par cette approche, selon l'enquête Handicap-Santé 2008-2009 de l'Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques (INSEE), 4,8 millions de personnes âgées de 16 à 59 ans, soit 14% de cette population, et 5,4 millions de personnes de plus de 60 ans, en France et départements d'outre-mer sont en situation de handicap (CNSA, 2018). La deuxième approche est le traitement des données administratives, par les statistiques des bénéficiaires de prestations et d'allocations (Aubert, 2021). Au 31 décembre 2020, le taux de personnes de 20 à 64 ans touchant l'AAH était de 3,3%, le taux de personnes touchants la PCH ou l'Allocation Compensatrice pour Tierce Personne (ACTP) tout âge confondu était de 5,8‰ en 2019 (Insee, s. d.).

Au niveau mondial, la Classification Internationale des Handicaps (CIH) (OMS, 2001) définit cinq grandes catégories de handicaps :

- Le handicap moteur
- Le handicap sensoriel (auditif, visuel)
- Le handicap psychique
- Le handicap mental
- Les maladies invalidantes (OCIRP, 2018).

Les femmes porteuses de handicap moteur représentent 10% des femmes en âge de procréer (Iezzoni et al., 2014), 2% d'entre elles vivent l'expérience de la grossesse et une grande majorité n'ont qu'un-e enfant (Candilis-Huisman et al., 2017). Il existe cependant peu de statistiques permettant d'évaluer le nombre de parents en situation de handicap du fait du faible nombre de recherches et d'études sur ce sujet (Gravillon, 2019).

### *2.3.3 Handiparentalité*

La parentalité et le handicap sont souvent vus comme deux termes antinomiques du fait de leurs réalités qui semblent s'opposer. Les ressources traitant de l'un ou l'autre des sujets sont simples à trouver, cependant les ressources rassemblant les deux sont principalement des témoignages de personnes concernées (Puisseux, s. d.). Les femmes en situation de handicap moteur semblent pourtant de plus en plus nombreuses à entrer dans un parcours de procréation (Horner-Johnson et al., 2016). Notons que le taux de fécondité n'est pas significativement différent entre les femmes porteuses d'un handicap (10,8%) et les femmes dites valides (12,3%) (Horner-Johnson et al., 2016).

La vision de la société est encore stigmatisante envers les parents porteur-euses d'un handicap moteur, malgré le fait que la littérature montre que le handicap d'un parent n'a pas de conséquences délétères sur le développement d'un-e enfant (Wendland et al., s. d.). Ceci est aussi dû à la sociologie et aux normes sociales associées à l'image de la mère idéale, qui évoluent et ont beaucoup changé avec les années (Candilis-Huisman et al., 2017) dans notre société occidentale.

La pression sociale envers les parents est plus élevée lorsque ceux-ci sont porteur-euses de handicap, ceux-ci ont l'impression qu'il faut faire leurs preuves, plus encore que des parents sans déficiences (Van Den Borne et al., 2018). Ils font face à des peurs qui leurs sont propres : la mise en péril de leur bien-être et de celui de leur enfant à cause de la maladie, la peur qu'il leur soit retiré par les services sociaux, pour des raisons médicales ou sociales (Candilis-Huisman et al., 2017).

De plus, les femmes atteintes de handicap moteur sont souvent vues comme asexuelles, célibataires (Tarasoff, 2015). Cependant, cette vision évolue depuis ces dernières années, la société est plus acceptante, il y a une prise de conscience de leur sexualité, ce qui se traduit par une augmentation du nombre de femmes atteintes de troubles moteurs qui s'engagent vers la maternité. Ce chemin est aussi facilité par les améliorations des

technologies d'aides à la reproduction, et la diminution des stérilisations forcées chez cette population (Blair et al., 2022).

Pour ces parents, la parentalité représente la normalisation et leur intégration dans la vie sociale, le sentiment d'avoir surmonté ses limites et une expérience positive (Parchomiuk, 2014; Shpigelman, 2015). Pour les femmes, l'accès à la maternité est considéré comme un accomplissement féminin personnel, qui leur donne confiance en elles, comme toutes les mères (Shandra et al., 2014; Walsh-Gallagher et al., 2012).

Lorsque le handicap est d'origine génétique, de nouvelles questions se posent pour les parents et plusieurs réactions sont possibles. La première est la consultation génétique pour l'évaluation du risque de transmission, d'autres sont plutôt dans une dynamique de refoulement ou de pensée magique « tout ira bien » (Gravillon, 2019).

L'association Handiparentalité fondée par Florence Méjécasse a pour objectif d'informer et d'accompagner par le biais principalement de la pair-aidance, d'échanges entre personnes concernées ainsi que de faire entendre la voix des parents en situation de handicap. Au niveau politique, elle s'est notamment battue pour la création de la PCH Parentalité (Association Handiparentalité, s. d.).

## 2.4 Parents en situation de handicap en France durant la période périnatale

### 2.4.1 *Avancées politiques*

Durant le Comité Interministériel du Handicap (CIH) de 2019, ont été discutés plusieurs objectifs d'avancées pour la simplification et l'amélioration de la vie quotidienne des personnes en situation de handicap dont la mise en place d'un « centre de ressources « Vie intime, sexuelle et accompagnement à la parentalité » dans chaque région pour les femmes en situation de handicap, leurs proches et les professionnels. » (Gouvernement de la République française, 2019). Parmi les mesures actées pour 2022 par le CIH, nous retrouvons un axe pour favoriser l'accès aux soins et aux aides techniques et notamment la généralisation du dispositif Handigynéco (République Française, 2022a). Handigynéco est un dispositif mis en place dans des établissements médico-sociaux médicalisés d'Ile de France qui a pour but d'assurer la prévention et les soins gynécologiques des femmes en situation de handicap, informer les usagers handicapés et les professionnels sur la vie affective et sexuelle et les violences faites aux femmes (Agence Régionale de Santé (ARS) Ile-de-France, 2022).

Ces avancées politiques correspondent aux facteurs macro-environnementaux décrits dans le MDH-PPH, et sont dans une dynamique de facilitation de l'accès à une maternité épanouie pour les femmes porteuses de handicap en France.

Parmi les récentes avancées politiques, la PCH appliquée à la parentalité est entrée en vigueur le 1er janvier 2021. Elle s'adresse aux parents bénéficiaires de la PCH ayant des enfants de moins de 7 ans.

Cette compensation est composée :

- Du forfait aide humaine, qui s'élève à 900€ par mois lorsque l'enfant a moins de 3 ans, puis 450€ par mois des 3 aux 7 ans de l'enfant. Il s'ajoute à l'enveloppe aide humaine de la PCH.
- Du forfait aide technique qui est lui de 1 400€ à la naissance, 1 200€ au 3ème anniversaire de l'enfant et 1 000€ aux 6 ans. Il s'ajoute à l'enveloppe aides techniques de la PCH.

Pour être éligible au volet aide technique, il faut être éligible à la PCH. Pour être éligible au volet aide humaine, il faut être éligible au volet aide humaine de la PCH ou remplir les conditions y ouvrant droits. La demande se fait auprès de la MDPH via un formulaire spécifique existant depuis avril 2021.

Si un foyer est composé de plusieurs enfants, il ne reçoit qu'un seul forfait calculé sur l'âge du de la plus jeune enfant. Si les deux parents sont en situation de handicap, iels peuvent bénéficier d'un forfait aide humaine chacun-e, mais iels n'auront qu'un seul forfait aide technique. En cas de famille monoparentale, cette PCH est majorée de 50% (CNSA, 2021). Cette prestation facilite donc l'accès à la parentalité des personnes en situation de handicap mais cette fois en agissant sur les facteurs économiques personnels (RIPPH, s. d.-a).

#### ***2.4.2 Réseaux d'accueil***

Le suivi des femmes enceintes atteintes de handicap est fractionné à cause d'un manque de communication entre les professionnel·les de la périnatalité et ceux du handicap, « comme si la grossesse et le handicap ne pouvaient pas exister dans le même corps » (Tarasoff, 2015).

Selon une étude réalisée en 2017, seules 58% des femmes porteuses de handicap (moteur ou psychique), ont un suivi gynécologique régulier, contre 77% de la population

générale, ceci est dû à des locaux inaccessibles, du matériel inadapté (ARS et al., 2017). Ces questions d'accessibilité physique se retrouvent lors du suivi pré et périnatal, les locaux sont inadaptés (Boisseau et al., 2016), les maternités n'ayant pas de chambres d'accouchement accessibles, des pas de portes étroits, des tables d'examen inaccessibles et inajustables, des sanitaires inaccessibles (Tarasoff, 2015). Après les périodes pré et périnatales, les obstacles liés à l'accessibilité persistent dans les établissements de garde d'enfants : impossibilité d'entrer et sortir en fauteuil roulant sans aides extérieures ou ajustements spécifiques, déplacements intérieurs difficiles (Rasul & Biering-Sørensen, 2016). De manière générale, il est environ six fois plus difficile d'accéder aux établissements de santé pour les personnes en situation de handicap à cause du manque d'aménagement nécessaire à l'accessibilité physique (OMS, 2023).

Une des solutions aux problèmes d'accessibilité soulevés semble être la venue des sage-femmes au domicile des personnes (ARS et al., 2017).

Il existe tout de même quelques expérimentations de structures spécialisées qui ont pour rôle de faire le lien sur le plan national comme sur le plan international (Candilis-Huisman et al., 2017). Ces structures sont encore rares (Gravillon, 2019). Par exemple, la maternité de l'Institut Mutualiste Montsouris (IMM) à Paris représente le centre pilote du suivi de grossesse chez les femmes en situation de handicap (Boisseau et al., 2016). A Lyon, le parcours « Handimam » est proposé par l'hôpital de la Croix-Rousse pour accompagner les futures mamans en situation de handicap dans leurs rendez-vous de grossesse et propose des chambres adaptées pour les Personnes à Mobilité Réduite (PMR) (Hospices Civils de Lyon (HCL), 2022).

Le Centre Hospitalier Universitaire (CHU) de Rouen propose, lui, une plateforme de coordination du parcours de santé pour les personnes porteuses de handicap appelée « Handiconsult ». Elle a pour rôle d'assurer l'accueil téléphonique et le traitement des demandes, orienter le patient-e et organiser le parcours de soins en travaillant en réseau avec tous-tes les acteur-rices du handicap. Elle a aussi pour rôle la sensibilisation et la formation des professionnel-les. Elle travaille avec plusieurs consultations, dont les consultations en gynécologie à la polyclinique de Bois-Guillaume et l'hôpital Charles-Nicolle (CHU Rouen Normandie, s. d.-b). La maternité Charles-Nicolle propose aussi des chambres accessibles PMR (CHU Rouen Normandie, s. d.-a).

Un parcours similaire est proposé par les équipes de la maternité Jeanne de Flandre, à Lille, avec des aménagements et une organisation spécifique pour la prise en charge des patientes à mobilité réduite (CHU Lille, s. d.).

A Grenoble, l'Hôpital Couple Enfant (HCE) dispose de locaux, de chambres, et de matériel adapté pour la prise en charge de personnes en situation de handicap moteur, le personnel a de l'expérience dans la prise en charge de ce public. Une consultation spécialisée d'accompagnement du projet de grossesse et au suivi de grossesse de femmes en situation de handicap moteur est mise en place en lien avec les différents services du CHU (CHU de Grenoble, 2016).

Il existe aussi six Services d'Accompagnement à Parentalité des Personnes en situation de Handicap (SAPPH) et ce nombre avait pour objectif de doubler d'ici 2022 (Bouvier, 2021). Ces structures ont pour objectifs de proposer aux familles un environnement médical et social adapté à leurs besoins, coordonner les équipes médicales et sociales, faire évoluer les pratiques (Candilis-Huisman et al., 2017).

A l'échelle de la région Auvergne Rhône Alpes, le collectif « être parHANDs » a pour but d'être ressource pour les parents et futurs parents en situation de handicap de la région. Le réseau périnatal « Aurore » rassemblait en 2020 vingt-quatre maternités, quatorze services de néonatalogie, dix centres périnataux, une maison de naissance, des praticien·nes libéraux·ales, des associations d'usager·ères et les services de PMI. Il a pour but de faire du lien avec les parents et futurs parents via le collectif « être parHANDs » pour faciliter l'accès aux soins de périnatalité (Siegrist & Collectif « être parHANDs », 2020).

### ***2.4.3 Prise en charge par les professionnel·les***

La prise en charge par les différents professionnel·les du secteur de la périnatalité rentre dans l'aspect communautaire de l'environnement du MDH-PPH (RIPPH, s. d.-a).

Les femmes porteuses de handicap justifient d'un suivi médical plus important que la population générale durant la grossesse ou pour des urgences (Gavin et al., 2006).

Les femmes porteuses de handicap font aussi face à des barrières venant des professionnel·les qui les découragent (Van Den Borne et al., 2018). Iels les dévalorisent, les incitent à avorter ou à confier l'enfant à l'adoption, refusent l'adaptation des supports, sont plus vigilant·es sur l'apparition de difficultés psychologiques, sont surpris·es des capacités

parentales après l'arrivée du bébé. Il est aussi relevé du soutien et du positivisme de la part des professionnel·les (Parchomiuk, 2014). Les professionnel·les présentent généralement trois types d'attitudes : protecteur·rices, minimisant les problématiques et précautionneux·ses. Ils ont généralement peu d'expériences avec ces usagères (Bertschy et al., 2016). Les femmes manquent d'informations et n'ont pas de réponses quant à la vie quotidienne avec un·e enfant (Léguillette & Proust, 2001; Rasul & Biering-Sørensen, 2016). De plus, la vision sociétale de la femme en fauteuil roulant asexuelle persiste aussi chez les professionnel·les qui ne vont donc pas forcément aborder les questions de sexualité, reproduction, contraception, grossesse et accouchement avec leurs patientes (Tarasoff, 2015).

Les professionnel·les de la périnatalité manquent de connaissances sur les besoins particuliers des femmes atteintes de handicap moteur liés à la grossesse (Boisseau et al., 2016; Smeltzer et al., 2016; Tarasoff, 2015), et l'accouchement (Tarasoff, 2015). Par exemple, chez les femmes atteintes de lésions médullaires, les menstruations peuvent varier (Sipski, 1991; Van Den Borne et al., 2018), les complications liées à la grossesse seront les mêmes que celles menaçant une femme sans déficience motrice, cependant plus graves (Tarasoff, 2015) : infections urinaires, problèmes dus à la prise de poids, accidents ischémiques transitoires, thrombophlébites et « être malade tout le temps » (Sipski, 1991), les accouchements seront plus longs que la moyenne et plus souvent par césarienne, (Sipski, 1991) malgré le fait qu'elles puissent accoucher par voie basse (Tarasoff, 2015), elles ont un plus haut risque d'accouchement anticipé et d'accoucher de bébés prématurés et à faible poids (Sipski, 1991). Concernant les maladies rares (myopathies rares, maladie de Pompe par exemple), les études et les besoins spécifiques ne sont pas généralisables car sont des études de cas (Norwood & Rudnik-Schöneborn, 2012).

Pour les femmes atteintes de Sclérose En Plaques (SEP), la grossesse n'est pas déconseillée, cependant il est conseillé de la planifier pendant une inactivité de la maladie d'au moins un an. Une consultation avec un·e neurologue est à prévoir en amont pour l'adaptation du traitement ainsi que durant la grossesse pour aborder les interactions entre la grossesse et la SEP. Pour le suivi obstétrical, l'orientation en maternité particulière, le déclenchement de l'accouchement, l'accouchement par césarienne, la rééducation périnéale, les recommandations sont les mêmes que pour la population générale. Il est aussi recommandé d'organiser un suivi pluridisciplinaire et coordonné adapté au handicap (Vukusic & Lebrun-Frénay, 2022).



Les femmes atteintes de la maladie de Charcot-Marie-Tooth, elles, sont plus sujettes à des présentations anormales du fœtus, c'est à dire qu'il n'ait pas la face vers le dos et la tête en bas en fin de grossesse (Moldenhauer, 2021) à cause du manque de mobilité fœtale (Candilis-Huisman et al., 2017).

De ce manque de connaissances quant aux données médicales d'une femme porteuse de handicap moteur enceinte découlent des difficultés à la prise en charge (Boisseau et al., 2016).

Les obstacles en lien avec l'accompagnement professionnel de ces femmes décrits précédemment ne sont pas le résultat de l'action ou de l'inaction des professionnel·les elleux-mêmes mais proviennent bien d'un système plus grand, de l'institution. Ce sont les politiques qui influencent l'interaction entre les soignant·es et les patientes ainsi que les résultats cliniques (Tarasoff, 2015), l'environnement macro (sociétal) influence l'environnement méso (communautaire) (RIPPH, s. d.-d).

Pour améliorer l'expérience de ses femmes vis-à-vis des soins périnataux et le début de leur vie de mère, il faut éliminer ces barrières (Tarasoff, 2015), faciliter l'accès aux services d'assistances, valoriser les soins centrés sur la personne (Blair et al., 2022) changer d'attitude envers les personnes en situation de handicap, ce qui peut passer par une amélioration de leurs droits (Tarasoff, 2015).

## 2.5 Problématique et hypothèses

Finalement, suite à cette recherche bibliographique et sur le terrain, nous nous rendons compte qu'il existe plusieurs facteurs qui affectent la qualité de la participation sociale des femmes porteuses de handicap moteur sur leur chemin vers une maternité épanouie. La première, au niveau sociétal, est la vision stigmatisante vis-à-vis des personnes en situation de handicap et de leur capacité à être parents. Vision qui déteint sur les professionnel·les, à l'échelle communautaire. Il persiste aussi un manque de discussion entre les professionnel·les du handicap et ceux de la périnatalité, ainsi qu'un manque de connaissances des professionnel·les de la périnatalité sur les besoins des femmes porteuses de handicap moteur. Toujours à la même échelle, l'accessibilité physique des maternités semble être un frein important à une expérience de prise en charge satisfaisante. Cependant plusieurs facteurs tels que les structures accueillantes et les associations existantes évoluent et semblent devenir des leviers pour l'expérience de ces femmes.

Ceci nous amène donc à nous questionner quant à la place qu'occupe l'ergothérapeute dans ce cheminement vers la maternité et ce qu'il pourrait apporter comme connaissances et compétences dans ce parcours de soin. Notre question de recherche sera donc la suivante :

**Comment l'ergothérapeute peut-il faciliter la prise en charge de la grossesse et de l'accouchement des femmes porteuses de handicap moteur par les professionnel·les de la périnatalité ?**

Nos hypothèses sont que l'ergothérapeute peut :

- Favoriser le lien entre les professionnel·les de la périnatalité et ceux du handicap
- Travailler à l'aménagement physique des centres de maternité
- Sensibiliser les étudiant·es et professionnel·les de la périnatalité au handicap par des interventions pédagogiques.

## 3 Matériel et méthodologie

### 3.1 Méthode

Nous utilisons pour cette recherche une méthode hypothético-déductive : à partir d'un questionnement nous articulons des hypothèses que nous viendrons infirmer ou affirmer par un recueil de données. Ces données seront récoltées par une enquête qualitative interrogeant des personnes pouvant témoigner des réalités de terrain.

#### 3.1.1 *Ethique*

Questionner des individu.es nécessite tout de même de se positionner de manière éthique. En effet, selon Malherbe en 1997, l'éthique dans le dialogue repose sur trois principes : permettre à l'autre de parler, refuser de le·a manipuler et de lui mentir. Dans le travail de recherche l'éthique est présente dans deux aspects : le comportement et les attitudes du·de la chercheur·euse - ne pas falsifier de résultats, avoir une conduite objective -, et le respect des personnes dans le processus de recherche et de recueil de données, en assurant leur bien-être physique et psychologique. Toujours dans cette ligne de conduite, doivent être respectés le consentement libre et éclairé, le respect de la dignité du sujet et le respect de la vie privée et de la confidentialité (Leclercq, 2020).

#### 3.1.2 *Population et critères*

Nous avons donc choisi d'interroger des ergothérapeutes et des professionnel·les de la périnatalité. Les professionnel·les interrogé·es devaient avoir suivi au moins deux femmes atteintes de handicap moteur durant la période périnatale, de façon à ce qu'iels aient différentes expériences et que les réponses ne soient pas biaisées par les facteurs personnels des patientes. Les professionnel·les devaient avoir suivi ces femmes en France et dans les dix dernières années afin d'avoir des données qui correspondent au maximum au système de santé français actuel. Etaient exclu·es les professionnel·les n'ayant pas rencontré ce public en France, l'ayant rencontré dans un laps de temps supérieur à dix ans ou durant une autre période que la période périnatale, ou enfin n'ayant rencontré qu'un cas isolé. Pour les professionnel·les de la périnatalité, nous souhaitons interroger des sage-femmes ainsi que des médecins en gynécologie-obstétrique. Nous excluons les puériculteur·rices, auxiliaires en puériculture, IDE et aides-soignant·es car nous estimons qu'iels effectuent d'avantage les soins

de l'enfant que de la mère. Nous supposons, à tort peut-être, que les sage-femmes pourront témoigner de l'expérience sur le terrain alors que les médecins pourront plutôt parler des aspects organisationnels et de gestion de service. Les deux points de vue semblent pertinents à récolter.

### **3.1.3 Sites d'exploration**

Le contact avec les ergothérapeutes a été établi par mail à visée de plusieurs professionnel·les travaillant dans des structures accompagnant les personnes en situation de handicap vers la parentalité.

Pour les professionnel·les de la périnatalité, la chercheuse a contacté, d'abord par téléphone, des maternités accompagnant des personnes en situation de handicap afin d'obtenir les contacts individuels des professionnel·les. Nous nous sommes ensuite adressés à la PMI du département ainsi qu'à des professionnel·les exerçant en libéral, puis nous nous sommes aussi rapprochés d'associations d'usagers qui pouvaient potentiellement avoir dans leur réseau des professionnel·les rentrant dans nos critères. Plusieurs requêtes via le réseau social professionnel LinkedIn ont été envoyées.

Sur les neuf demandes d'entretiens à destination des ergothérapeutes envoyées, quatre ont été acceptées. Concernant les vingt-huit demandes aux professionnel·les de la périnatalité, deux demandes ont été acceptées.

Une ergothérapeute et une sage-femme n'ont pas pu répondre car n'avaient suivi qu'une mère concernée par le handicap moteur. Une sage-femme n'a pas pu répondre car avait des expériences antérieures à dix ans. Un sage-femme n'a pas pu répondre car il ne suivait pas ses patientes en situation de handicap durant la période périnatale.

## **3.2 Outils de recueil de données**

### **3.2.1 Grilles d'entretien**

Pour nous guider lors des entretiens semi-directifs, la chercheuse a construit en amont deux grilles d'entretien. L'une est à destination des ergothérapeutes (Annexe C), l'autre à destination des professionnel·les de la périnatalité (Annexe D). Ces grilles avaient pour but d'être des « pense-bêtes » afin de lister les thèmes et sous-thèmes à aborder (Combessie, 2007).

Pour la construction de nos grilles, nous avons commencé par écrire toutes les questions qui nous venaient spontanément, tout ce que nous voulions savoir, tout ce que nous voulions comprendre sur les problématiques qui étaient relevées par la recherche documentaire. Nous avons ensuite regroupé les questions par grands thèmes et organisé ces thèmes selon un ordre qui semblait cohérent pour le déroulé d'une conversation fluide (Combessie, 2007).

Pour la grille à destination des ergothérapeutes, les différents thèmes étaient la présentation de la personne, de ses formations initiales et continues en lien avec le suivi de femmes porteuses de handicap moteur enceintes, sa rencontre avec le public, la prise en charge de ce public dans son expérience de terrain, les structures avec lesquelles iel était amené-e à travailler et les liens qu'iel entretenait avec ces structures. Nous finissions par l'apport de l'ergothérapeute dans la prise en charge.

La grille à destination des professionnel·les de la périnatalité commençait de la même manière avec la présentation de la personne interrogée et la rencontre avec le public. Puis nous interrogeons le·a professionnel·le sur ses connaissances sur le handicap, ses formations, puis sur les prises en charge de ces personnes, ses expériences, les problématiques rencontrées, les solutions et améliorations apportées, puis sur les ressources qu'iel pouvait solliciter, (professionnel·les, structures etc...). Nous finissions par ses expériences avec des ergothérapeutes, leurs rôles, les besoins.

L'enquêtrice concluait chaque entretien par une question ouverte qui permettait à la personne interrogée de s'exprimer sur d'autres points qui lui semblaient importants et qui n'avaient pas été mentionnés durant l'échange.

### *3.2.2 Déroulé de l'enquête*

Une fois la première grille terminée, nous avons réalisé un premier entretien à visée d'échantillonnage, le but étant de tester la grille, évaluer les besoins en termes de réorganisation des thèmes et sous-thèmes, de reformulation des questions, vérifier si cette grille répond effectivement à notre question de recherche, est en lien avec nos hypothèses. Après ce premier entretien, nous avons estimé que ces grilles étaient valides et que les données recueillies durant ces entretiens pouvaient être traitées.

En introduction, nous commençons par remercier la personne d'avoir accepté de répondre à nos questions, nous précisons l'objectif de l'entretien et définissons rapidement les termes qui pouvaient prêter à confusion et donc créer des quiproquos (période périnatale, handicap moteur, selon le corps de professionnel·les à qui nous nous adressions), la chercheuse rappelait les critères d'inclusion de notre public et s'assurait que la personne interrogée rentrait bien dans ces critères. Elle lui précisait ensuite que le but n'est pas de juger ou remettre en cause sa pratique de quelque manière mais bien de récolter son expérience et son point de vue, dans l'espoir de minimiser le biais de désirabilité sociale qui est la tendance qu'ont les individu.es à donner des réponses socialement acceptables (Dompnier, s. d.). Nous posons ensuite le cadre de l'entretien : la liberté de ne pas répondre aux questions ou de l'interrompre à tout moment et sans nécessité de justification, la demande d'autorisation à l'enregistrement de l'entretien, l'assurance d'une anonymisation des données et le remplissage du formulaire de consentement (Annexe E). Les entretiens ont été réalisés par visioconférence et ont duré entre 35 et 55 minutes.

### **3.2.3 Biais et limites**

Tout d'abord la méthode de l'entretien semi-directif a tout de même des limites en termes de reproductibilité de l'enquête. En effet, tout·e enquêteur·rice est différent·e lors de la passation de l'entretien, malgré le guide ayant pour but d'homogénéiser les pratiques (Combessie, 2007). Les répondant.es peuvent aussi répondre différemment selon l'âge, le sexe, les origines ethniques, le niveau d'instruction de l'enquêteur·rice. De plus, la chercheuse connaissait personnellement l'une des interrogée car l'avait côtoyée à l'occasion d'un stage, ce qui a aussi pu biaiser ses réponses.

L'entretien est aussi basé sur le récit subjectif des personnes interrogées et présente une faible représentativité par un nombre réduit de sujets qui ne permet donc pas de récolter des chiffres et des données significatives pour une population générale.

L'utilisation de la visioconférence a aussi été porteuse de biais : problématiques de connexion coupant la conversation, moins de langage non-verbal, faible qualité de l'enregistrement audio etc.

### 3.3 Outils d'analyse des données

La chercheuse a réalisé individuellement tous les entretiens durant lesquels elle prenait des notes et s'assurait du bon enregistrement audio.

L'analyse de données qualitatives selon la démarche de l'Analyse de Contenu (Bardin, 1977) suit trois étapes : la retranscription des données, le codage de l'information et finalement le traitement des données (Andreani & Conchon, 2005).

Nous avons donc, après avoir réalisé notre recueil, retranscrit nos entretiens sous forme de verbatims présentant les données brutes. Nous avons ensuite classé les données récoltées selon des catégories d'analyse afin de pouvoir les comparer entre répondantes suivant une approche ouverte et inductive avec une grille élaborée à partir du verbatim (Annexe F). Le traitement des données a dans un premier temps été réalisé de manière sémantique, avec un traitement manuel et une analyse des idées, des mots, des interprétations (Andreani & Conchon, 2005). Dans une deuxième phase, nous avons extrait les idées clés dans les différentes catégories qui nous permettaient de répondre aux hypothèses, en lien avec nos critères de validation établis pour chacune d'elles. Finalement, dans un troisième temps, nous avons mis en lien les différents verbatims pour élaborer des réponses à ces hypothèses.

La chercheuse a été seule à réaliser et analyser les entretiens ce qui laisse place à un important biais d'interprétation et de confirmation des hypothèses. Elle s'est donc efforcée d'être la plus neutre possible lors de l'analyse des entretiens semi-directifs.

Pour respecter l'anonymat des professionnelles interrogées, nous nous référerons à elles de la manière suivante : E1 (Annexe G), E2 (Annexe H), E3 (Annexe I) et E4 (Annexe J) pour les ergothérapeutes et SF1 (Annexe K), SF2 (Annexe L) pour les professionnelles de périnatalité car, au total, seules des sage-femmes ont été interrogées. Les noms de collègues, services ou hôpitaux pouvant permettre d'identifier la personne interrogée seront présentés entre étoiles.

## 4 Résultats

Nous avons pu interroger quatre ergothérapeutes Diplômées d'Etat, issues de différents Instituts de Formation en Ergothérapie (IFE) en 2009, 2014, 2017 et 2021 et deux sage-femmes, diplômées en 2015 et 2019. Toutes les professionnelles travaillaient dans un service spécialisé à l'accompagnement de personnes en situation de handicap vers la parentalité ou en maternité de différentes villes : Lille, Lyon, Nancy et Strasbourg. L'une des sage-femmes a pris la relève de l'autre dans un service spécialisé.

### 4.1 Hypothèse 1 : L'ergothérapeute peut favoriser les liens entre les professionnel·les de la périnatalité et ceux du handicap

La première hypothèse selon laquelle **l'ergothérapeute peut favoriser le lien entre les professionnel·les de la périnatalité et ceux du handicap** sera validée si est mise en évidence l'importance du rôle de l'ergothérapeute dans le travail en équipe pluridisciplinaire, si ces deux types de professionnel·les sont amenés à se rencontrer et que la communication est possible entre les corps de métiers.

Tout d'abord l'importance du travail en pluridisciplinarité est mise en avant par les personnes interrogées. E1 : « Moi ce qui me marque le plus dans mon boulot en ce moment c'est notre collaboration entre les pros, je trouve que c'est le plus important et ce qui est le plus beau » (I.282). SF2 : « Toujours dans ce côté très pluridisciplinaire, qui était important » (I.216). E4 : « C'est important d'être en contact avec tous les acteurs autour de la patiente pour la coordination de ses soins ». E2 : « C'est tout l'intérêt aussi d'être en équipe c'est à dire que nous on est trois professionnelles différentes, trois corps de métiers et du coup, chacun ses tâches » (I.254).

La place de l'ergothérapeute dans cette équipe est justifiée par ses connaissances sur le handicap. SF2 : « La consultation anténatale pluridisciplinaire [...] peut aisément se faire avec une ergo en plus, parce que c'est vraiment complémentaire en fait [...] y a pas plus spécialisée que l'ergo sur le handicap » (I.441). E4 : « Mon rôle dans le service c'est vraiment d'apporter mon expertise du handicap ». E3 : « Tous sont soignants/thérapeutes, d'où le fait que ce soit l'ergo qui fasse le lien parce que les autres professionnels du service ne se sentaient pas de le faire, parler technique, vocabulaire fonctionnel, MPR<sup>1</sup>... » (I.376).

---

<sup>1</sup> Médecine Physique et Réadaptation



E2 : « L'ergothérapeute a cette façon de réfléchir à l'adaptation que n'ont peut-être pas les professionnels de la puériculture, [...] on va plus avoir l'œil sur l'adulte en situation de handicap » (I.383).

Concernant les rencontres possibles, elles peuvent être physiques. E1 : « La maternité, j'y vais un petit peu », « dans mon équipe j'ai une sage-femme » (I.49). E3 : « Ça passe aussi parfois par le fait de se rendre à des consultations dans des centres d'obstétrique ou par aller en maternité comme ça a déjà pu être mon cas » (I.123). E2 : « On a demandé à les recontacter, à les rencontrer donc là demain par exemple, on va voir les médecins, je ne sais pas s'il y aura d'autres professionnels, de \*nom d'hôpital\* » (I.329), « on a fait notre réunion avec \*nom de service\* » (I.265). E4 a réalisé une formation de monitrice de portage donc est elle-même considérée comme professionnelle de périnatalité, « je travaille beaucoup en lien avec les obstétriciens et les sage-femmes de la maternité », « on a des réunions mensuelles », « pour préparer au mieux le retour à domicile après l'accouchement, il faut aussi faire le lien avec les sage-femmes en libéral, avec l'équipe à domicile, parce que nous on ne peut pas y aller ». SF2 : « Avec des ergos d'\*nom d'hôpital\*, [...] on a animé des formations ensemble, par exemple pour des prises en charge de SEP en neuro à l'\*nom d'hôpital\* » (I.53). SF1 : « Pour l'instant, l'ergo est venue que sur un seul rendez-vous, ça commence vraiment tout juste dans le parcours » (I.213).

Cependant, ces rencontres physiques semblent compliquées à mettre en place. E3 : « On est en train d'essayer de mettre en place des réunions de réseau, mais c'est compliqué au niveau du timing parce que personne n'est disponible en même temps, et personne n'a le temps, enfin ça c'est un vrai problème » (I.367). E1 : « On s'est présentées mais, on n'a pas encore eu le temps, et je pense que malheureusement ils n'ont pas beaucoup de temps à nous accorder » (I.267). E2 : « L'hôpital est quand même très en tension malgré tout, donc là nous on a rendez-vous demain, on a pris notre matinée. Prendre une matinée pour une réunion, si ça trouve elle va servir à rien, ce n'est pas facile quoi » (I.334).

Le lien se fait aussi via des intermédiaires. E2 : « On a un mail commun pour la consult, donc en général, on est contactées par ce biais » (I.325), E4 : « Moi j'ai la chance de travailler au sein de l'hôpital, donc on peut utiliser les téléphones internes pour s'appeler rapidement et facilement, [...] après, on utilise les mails pros aussi ». E3 : « Le lien se fait plus volontiers par téléphone que par mail je dirais, parce que c'est des choses dont on doit parler librement et avec une réactivité à mon sens plus rapide que celle du mail » (I.369), « Je suis en lien direct,

dans le sens où j'ai le numéro de téléphone de la cadre sage-femme du service de \*nom de maternité\*, on est en lien dès qu'on a une situation, elle comme moi, où on va avoir besoin l'une de l'autre » (I.364).

Deux professionnelles ont mis en place une fiche de communication avec les équipes de maternité. E4 : « Après la visite blanche<sup>2</sup>, on rédige une fiche personnalisée qui sera placée dans le dossier de la patiente avec la liste des besoins spécifiques, des photos des méthodes de transferts, des dérogations pour accompagnants à laquelle peut se référer l'équipe qui prendra en charge l'accouchement ». E3 : « Faire la feuille de route un petit peu, de là où on en est dans la grossesse, quelle maternité, quel niveau de maternité, quel gynéco, quels souhaits pour l'accouchement [...] avec le médecin [...] pour pouvoir adresser aux partenaires identifiés en amont les personnes pour qu'elles soient correctement accompagnées et orienter en fonction » (I.162).

Au niveau de la possibilité de cette communication en tant qu'ergothérapeutes, il semble y avoir plusieurs freins. E2 : « Les puéricultrices parlent très bien avec les puéricultrices, les médecins parlent très bien avec les médecins et nous on travaille très bien avec les ergos de la MDPH et d'une équipe mobile [...] mais c'est difficile pour nous d'accéder aux médecins » (I.245), « il y a plus de liens entre la puéricultrice et les puéricultrices de PMI qui sont dans cet hôpital que nous avec les autres, donc avec les sage-femmes etc. Comme si ça ne marchait pas quoi, c'est compliqué de rentrer dans le monde de la périnatalité quand on est ergo » (I.188). « On s'est super bien compris en fait, avec les cadres de rééducation, les kinés, avec l'ergo, avec les médecins de \*nom de service\* » (I.266). « C'est un peu une question de reconnaissance professionnelle, de comprendre ce que fait l'autre et du coup de se comprendre » (I.249). E1 : « On s'est dit aussi que, nous arriver en tant qu'ergo, un peu « bah voilà, on sait mieux », on sait que ça c'est pas terrible, c'est pas du tout la bonne solution » (I.269), « avec l'équipe elle-même, à part notre sage-femme qui peut les rencontrer parce qu'elle est sage-femme et que voilà, ça aide bien, on n'a pas encore trop échangé » (I.260). E3 : « Pour l'accompagnement à la parentalité des personnes en situation de handicap ça vient aussi avec une sorte d'éthique et un vocabulaire spécifique. Qui ne correspond pas souvent à ce qu'on peut rencontrer dans le domaine du soin [...] par exemple on ne parle pas d'un soulève-malade mais d'un lève-personne » (I.284).

---

<sup>2</sup> Simulation du parcours par lequel la patiente devra passer durant son séjour en maternité.

Nous voyons donc que la pluridisciplinarité et le réseau professionnel ont une place centrale dans la prise en charge de ces patientes et que l'ergothérapeute fait partie de l'équipe pluridisciplinaire. Cependant, nous pouvons aussi constater que l'ergothérapeute peut mettre en lien les professionnel·les du handicap et ceux de la périnatalité dans une certaine mesure, mais il reste des problématiques de vocabulaire, interprofessionnelles. Ces problématiques sont généralement résolues par le travail en équipe pluridisciplinaire. Nous ne pouvons donc dire que c'est un rôle propre de l'ergothérapeute. **Cette première hypothèse ne peut donc pas être ici validée.**

#### 4.2 Hypothèse 2 : L'ergothérapeute peut travailler à l'aménagement physique des centres de maternité

L'hypothèse selon laquelle **l'ergothérapeute peut travailler à l'aménagement physique des centres de maternité** sera validée s'il est mis en évidence l'inaccessibilité de ces centres que ce soit au niveau du matériel ou du bâtiment lui-même, que des ergothérapeutes ont participé à l'aménagement de centres de maternité, que l'aménagement des centres facilite la prise en charge et est bénéfique pour la participation sociale des mères en situation de handicap moteur.

L'inaccessibilité des centres est mise en avant. E1 : « Plus je parle avec des structures et plus je me dis que ce n'est pas hyper accessible » (I.238), « et puis ce n'est pas trop leur priorité pour certains » (I.251). SF2 : « J'arrive dans une maternité de niveau 3 quand même, avec une très grosse réputation. Et je me rends compte que les locaux ne sont pas du tout accessibles » (I.18). E3 : « En fonction des besoins, les maternités étaient pas toujours équipées, adaptées, formées » (I.226)

Cependant des progrès sont réalisés. E1 : « Y en a qu'une, je crois qui a une chambre PMR dans \*nom de ville\*, c'est à la \*nom de maternité\* [...] à l'intérieur, t'as une grande salle de bain avec une bonne aire de giration » (I.62). E3 : « On a monté un partenariat avec l'une des cliniques de la maternité où on a pu faire financer une chambre au sein du service de la maternité qui soit adapté PMR » (I.226). E2 : « Des fois, autant aller à la maternité et passer par \*nom de service\*, où tu suis un parcours fléché, [...] tu as un suivi un peu plus sûr. Et puis tu sais que tu seras attendu, que t'auras la bonne chambre » (I.228). E4 : « Ici, on a plusieurs salles adaptées et d'autres adaptables facilement pour le suivi de la grossesse, au niveau des chambres PMR, elles sont, pareil, soit adaptées soit adaptables, et sont réservées jusqu'à deux

semaines avant le terme des femmes en situation de handicap, et les dernières données aux personnes valides ».

Concernant le matériel disponible dans les maternités :

<b>E1</b>	<b>E3</b>	<b>E4</b>	<b>SF1</b>	<b>SF2</b>
- Chaise de douche bariatrique - Barres d'appui amovibles et réglables dans les toilettes - Table à langer à hauteur variable - Lit médicalisé - Pas de matériel de transfert - Berceaux trop hauts pour l'accès en fauteuil roulant	- Pas de matériel, a dû déplacer le guidon de transfert personnel de la patiente	- Rails plafonniers - Soulève personne - Tables à langer à hauteur variable - Manque de petit matériel : accès aux interrupteurs, stores	- Pour les WC - Pour la douche - Pour pouvoir s'occuper du bébé, accéder au berceau - Un soulève malade dans l'hôpital mais pas spécifique à la consultation	- Tables à langer électriques avec baignoire intégrée - Miroir mobile - Portes coulissantes - Cododo sur vérin - Salle d'eau adaptée

Concernant l'aménagement des centres, il a été ou sera réalisé par l'ergothérapeute.

E4 : « C'est moi qui ai préconisé le matériel de la maternité, puis pour le domicile, je préfère généralement préconiser du matériel de puériculture classique plutôt que du matériel médical [...] pour l'aménagement des chambres, ça a pris trois ans environ ». E3 : « [Les préconisations pour cette chambre], ont été faites en amont, [...] par ergo et médecin » (I.244). E1 : « On va s'entretenir avec la maternité justement pour savoir si on peut pas optimiser ça ou mettre en place ne serait-ce que une planche de transfert pour faire les transferts, ou un lève-personne » (I.70).

Il semble pertinent que les préconisations soient réalisées par des ergothérapeutes.

SF2 : « Moi je voulais solliciter une ergo pour l'aménagement des chambres et en fait le service m'a envoyée bouler, ils m'ont dit non, on vous la prête pas », « là, j'aurai clairement eu besoin d'une ergo [...], donc ce que j'ai fait c'est que j'ai fait venir une des patientes, [...] qui a une amyotrophie spinale et qui est en fauteuil roulant électrique, donc si ça marchait pour elle ça marchait pour quasiment tout le monde normalement » (I.460). E3 : « Pour l'aménagement des chambres de maternité, [...] il y a énormément de travail ergo qui reste à faire » (I.433). E2 : « Parce que du coup c'est les kinés qui ont fait les préconisations des chambres adaptées »

(I.279), « il y a une ergo qui travaille sur les maladies rares, et elle les connaît les fauteuils électriques et tout ça, elle est super spécialisée donc juste tu lui demandes en fait : « Voilà on va prendre ça et ça, t'en penses quoi ? Ça oui, ça non » et puis basta » (I.307). SF1 : « Les ergos elles pourraient nous aider, peut-être des fois à trouver des solutions pour la prise en charge » (I.330). E3 : « Ça répond à des critères d'accessibilité PMR mais c'est la différence qu'on saurait faire en ergothérapie entre la norme et l'usage. C'est que tout mettre plus bas, c'est bien, tout mettre réglable en hauteur, c'est mieux » (I.241).

Cette amélioration de l'accessibilité a été bénéfique. SF2 : « Je pense que ça a aidé les équipes, j'espère en tout cas, et les patientes » (I.483), « mon objectif [...] c'était pas de continuer cette consultation spécifique et de devoir toujours tout anticiper, mon objectif c'était que la patiente elle vient, c'est fluide, et tout le monde peut la prendre en charge » (I.260). E4 : « Pour l'instant, on n'a eu que des retours positifs des patientes, mais elles aimeraient que ce soit la même équipe qui réalise ensuite le suivi à domicile ». E1 : « L'aménagement en lui-même déjà elle a trouvé ça bien » (I.83), « elle n'arrivait pas à aller chercher sa fille, donc elle pouvait pas s'en occuper seule, rien que ça » (I.88). SF2 : « A \*nom d'hôpital\*, il y avait des patientes qui venaient de \*plusieurs villes de France\* [...] et qui louaient des appartements sur \*ville\* pour pouvoir accoucher à \*nom d'hôpital\* parce que vers chez elles, il y avait rien » (I.363).

Concernant la participation sociale des personnes en situation de handicap accueillies, SF1 : « Pour les actes de la vie quotidienne pour elle, et puis voir quel matériel on peut mettre en place au cours du séjour pour qu'elle puisse prendre en charge son bébé, [...] y en a qui ne vont pas faire le bain donc on voit tout de suite avec elles ce qu'elles peuvent faire ou non. Et puis dans ce qu'elles arrivent à faire on va voir ce qu'on peut adapter pour qu'elles arrivent à le faire le plus simplement possible » (I.201). SF2 : « Le fait qu'elles ne pouvaient pas avant s'occuper de leur bébé, qu'elles étaient obligées de sonner systématiquement ou demander à leur accompagnant de s'en occuper, on les ramenait encore à leur situation de handicap [...] et on créait une dépendance qui n'avait pas lieu d'être » (I.214).

Donc l'ergothérapeute a, va et pourrait travailler à l'aménagement physique et à la préconisation de matériel aux centres de maternité. Cet aménagement serait, s'il ne l'est pas déjà, bénéfique pour la prise en charge du côté des professionnel·les de périnatalité mais aussi pour les patientes et leur participation sociale. **Cette seconde hypothèse est donc ici validée.**

### 4.3 Hypothèse 3 : L'ergothérapeute peut sensibiliser et former les professionnel·les et les étudiant·es de la périnatalité au handicap

Notre troisième hypothèse concernant la **sensibilisation des étudiant.es et des professionnel·les de la périnatalité au handicap par des interventions pédagogiques** sera validée si ressortent de l'expérience de terrain un manque et un besoin de formation des professionnel·les de périnatalité sur le handicap, que ce soit lors de la formation initiale ou lors de la formation continue, formation qui pourrait être réalisée par des ergothérapeutes, s'il existe des occasions d'effectuer des interventions pédagogiques.

Concernant la formation des professionnel·les de la périnatalité au handicap, un manque est mis en avant. E1 : « J'ai questionné un peu [la patiente], savoir s'ils l'avaient questionnée sur ses capacités fonctionnelles et tout ça. [...] Elle m'a dit « ils savaient juste que j'étais en fauteuil et que j'avais une mobilité restreinte » mais ça n'a pas été trop dans les détails et je pense qu'ils n'ont pas de formation. Après j'extrapole peut-être et il y en a qui ont des formations hein, mais de ce qu'elle me disait, je ne pense pas » (I.118). SF1 : « On avait un peu les cours sur le handicap mais c'était plus [...] sur tout ce qui était congénital, enfin les enfants qui vont naître avec ça. Enfin, on avait pas du tout [...] sur les adultes en situation de handicap » (I.72). E3 : « Le personnel qui avait été formé est parti » (I.228). SF2 : « C'est le manque de formation des équipes, de manière générale » (I.302), « on n'est pas formé au handicap de base » (I.256).

La formation en école de sage-femme n'est pas approfondie ou est réalisée par des personnes non spécialisées. SF1 : « On avait une UE<sup>3</sup> optionnelle à choisir et j'avais choisi "accompagnement périnatal" et on avait un petit peu parlé dedans de comment prendre en charge une personne malvoyante ou des choses comme ça, mais ce n'est pas dans le détail, [...] pas du tout fait par des personnes qui connaissaient le sujet » (I.77). SF2 : « C'était [...] une heure [...] même pas par une personne spécialisée, c'était vraiment une des formatrices de l'école, qui a dit « oui ben, vous pouvez avoir des patientes en situation de handicap, voilà il y a plusieurs types de handicaps qui existent, handicap moteur, handicap visuel, handicap auditif. » Enfin voilà, mais rien de vraiment ciblé » (I.311), « on n'a pas de formation à la manutention en école, c'est en stage que les sage-femmes te mettent en garde [...] mais y a pas des heures spécifiques [...] alors que dans notre profession on est quand même amenées à faire ça parce que par exemple une personne qui a une césarienne, quand tu l'aides à un

---

<sup>3</sup> Unité d'Enseignement

premier lever [...] c'est un petit peu comme une patiente en situation de handicap moteur » (I.382).

Concernant la mise en place d'une formation en école de sage-femme. SF1 : « C'est dommage qu'il y ait pas au moins une intervention, je dis pas de faire dix heures de cours là-dessus non plus [...] il faudrait au moins en parler pour sensibiliser un petit peu les futurs professionnels, juste à se poser des questions là-dessus » (I.83), « en dernière année [...], on fait quasi exclusivement des stages [...] du coup ils en profitaient pour nous mettre des cours un petit peu différents [...] qui étaient plus pratiques que théoriques, [...] en 5<sup>ème</sup> année, elles ont plus une approche en tant que professionnelles, donc je pense que c'est à ce moment-là que c'est le plus pertinent, [...] ce ne serait pas un cours traditionnel où on met des diapositives à dérouler, ce serait plus quelque chose un peu pour faire réfléchir les étudiantes là-dessus » (I.95). SF2 : « Ça représente quand même quelques heures de cours, faudrait voir comment l'intégrer. Mais sachant que les études de sage-femme vont passer à six ans, je pense que là il y aurait peut-être un petit créneau à rajouter facilement quoi » (I.330).

La formation serait bénéfique pour la prise en charge et pour les patientes. SF2 : « Par exemple l'HRA, Hyper Réflexie Autonome que tu peux déclencher pendant les sondages, ce genre de choses en fonction de l'atteinte, est-ce qu'elle va ressentir ou pas ses contractions, en fonction, si elle a des traitements, est-ce que c'est compatible ou non avec l'allaitement, si elle souhaite allaiter » (I.318). E3 : « J'ai eu plutôt des personnes stressées, qui sont démunies face à quelque chose qui leur paraît insurmontable de difficulté, et sont rassurées par le fait de se dire qu'en fait c'est juste un accouchement comme un autre, avec ses spécificités, ses particularités [...] la présence de cette peur et du sentiment de ne pas savoir gérer, de ne pas savoir comment faire, parce qu'il y a le label du handicap » (I.396). SF2 : « C'est la peur des équipes par manque de formation. Et en fait, il suffit de leur faire comprendre qu'il suffit d'écouter la patiente et ça roule. [...] Ça permettrait aux professionnelles, je pense d'être moins en panique le jour où elles se retrouvent face à une patiente en situation de handicap moteur et [...] qu'elles la prennent en charge comme les autres » (I.303). E4 : « En fait, pour les femmes, juste de savoir que le personnel est au courant des besoins particuliers, c'est déjà très rassurant ». E3 : « Ce besoin de formation et d'information du personnel soignant de la maternité est vraiment pour moi ultra important parce que ça crée des vécus traumatiques parfois, au point où, d'ailleurs, j'ai accompagné une maman sur son deuxième enfant et elle voulait pas réaccoucher au même endroit où elle avait accouché pour son premier » (I.233),

« les retours que j'ai eu étaient pas forcément très positifs sur le vécu de ce moment-là, avec des mamans qui me faisaient des retours sur des propos qui leur étaient tenus, ou sur des manières de faire par rapport à l'enfant, de la part du personnel soignant qui leur avaient pas beaucoup plu » (I.229).

Concernant le rôle de l'ergothérapeute dans cette formation et sensibilisation. E4 : « J'ai aussi sensibilisé le personnel au handicap, visible et invisible », « je participe régulièrement à des congrès, webinaires, conférences, et on essaie toujours d'y aller à deux corps de métiers différents ». E3 : « Ça passe aussi parfois par le fait de se rendre à des consultations dans des centres d'obstétrique ou par aller en maternité comme ça a déjà pu être mon cas pour expliquer, dédramatiser les choses, en expliquer d'autres, rassurer aussi beaucoup les soignants et soignantes, qui sont experts de la maternité mais beaucoup moins formés sur le monde du handicap » (I.123), « identifier sur le terrain des partenaires de confiance, les former et les informer de notre existence » (I.193). E1 : « Je vais un peu l'accompagner si elle peut adapter à tout type de handicap » (I.46), « le projet c'est de s'étendre aussi à l'accompagnement des professionnels donc on va devenir un peu un centre ressource pour les professionnels donc forcément on va faire de la sensibilisation, de la formation, du conseil » (I.148). La formation peut aussi s'adresser aux aides humaines. E3 : « Parfois elles sont pas formées à la manière dont on peut soutenir et accompagner la parentalité et y'a une dame [...] qui m'a dit « moi je veux juste qu'on soit mes bras à ma place mais pas mère à ma place », [...] « elles sont censées s'occuper de moi, elles s'occupent de ma fille, je les vois jouer, l'habiller, rigoler, et ça me frustre parce que c'est pas à elles de faire ça, c'est moi la mère de l'enfant » (I.354). E4 : « Ça peut aussi passer par former les aides humaines et les TISF<sup>4</sup> qui viennent à domicile pour ne pas qu'elles fassent à la place mais qu'elles aident la mère ».

Finalement, nous pouvons conclure que le besoin de formation sur le terrain aussi bien qu'en école de sage-femmes se fait ressentir, d'autant que celle-ci est nécessaire à la bonne prise en charge de la femme enceinte en situation de handicap moteur. Les deux sage-femmes interrogées proposent des manières de l'inclure à la formation initiale. Trois ergothérapeutes sur les quatre interrogées réalisent déjà de telles actions pédagogiques. **Cette troisième hypothèse est donc ici validée.**

---

<sup>4</sup> Technicien·ne de l'Intervention Sociale et Familiale



## 5 Discussion des données

### 5.1 Critique de la recherche

Les personnes entrant dans nos critères et qui ont pu être interrogées étaient toutes des professionnelles, en ergothérapie ou en périnatalité, travaillant dans des milieux spécialisés présents dans des grandes villes. Notre travail n'analyse donc pas l'accueil de femmes en situation de handicap moteur durant la période périnatale dans les centres non spécialisés.

Du fait d'un problème technique, l'entretien avec la quatrième ergothérapeute n'a pas été enregistré. L'enquêtrice a donc réalisé l'analyse de données à partir de la grille d'entretien remplie par les notes prises durant l'entretien. Nous n'avons donc pas pu réécouter ou relire les données brutes amenées par cette professionnelle à posteriori, et avons donc sûrement manqué des éléments qui auraient encore pu nourrir la réflexion et les résultats et/ou interprété des idées amenées.

Nous n'avons pu interroger que deux professionnelles de la périnatalité, de la même formation initiale. Il aurait été intéressant de récolter davantage d'avis, émanant de plusieurs corps de métiers.

Etant étudiante en ergothérapie, la chercheuse elle-même induit un biais. En effet, sa recherche ayant pour but de questionner le rôle de sa future profession, elle pourrait avoir tendance à interpréter les données dans un objectif de valorisation du rôle de l'ergothérapeute.

De plus, il nous est apparu que les grilles d'entretien, bien que construites à partir des hypothèses, ne canalisaient pas assez la parole, à moins que l'enquêtrice ait eu du mal à cadrer le discours des interrogées. En tout état de cause, nous avons recueilli plus de matière que n'en nécessitait la simple réponse aux hypothèses. Aussi, bien des points que nous ne pensions pas aborder ont été amenés spontanément par les professionnelles. Nous pourrions donc les traiter en discussion.

## 5.2 Retour sur les hypothèses et réponse à la problématique

### 5.2.1 *Collaboration et réseau*

Dans nos résultats ont été mises en avant la collaboration et la pluridisciplinarité. Cependant, cette collaboration est compliquée à mettre en place « comme si la grossesse et le handicap ne pouvaient pas exister dans le même corps », thème déjà mentionné en amont. Ceci renvoie aussi à l'organisation de ce réseau de soins, où les structures accueillant l'un et l'autre de ces publics - handicap et maternité - ne se croisent que rarement. Les professionnel·les du handicap et de la maternité sont peu amené·es à travailler au sein des mêmes structures.

Ainsi E3 évolue dans un ensemble de services à domicile ne justifiant pas l'embauche de sage-femmes ou de puériculteur·rices. En son sein, le SAPPH ne pourrait supporter à lui seul un tel emploi. A l'opposé, E1 travaille dans un SAPPH aux côtés d'une sage-femme.

En maternité aussi ce problème se fait ressentir : le besoin de temps d'ergothérapie n'est pas suffisant pour justifier d'une embauche. Pour des raisons statutaires, dans le cas d'une structure publique il est délicat de faire appel à un·e ergothérapeute libéral·e (SF2). Remarquons le cas de E4 employée à temps partiel au sein d'une maternité incluse dans un hôpital dans lequel elle occupe un autre temps de travail dans un service de MPR. C'est aussi le cas dans le service de SF1, cependant l'ergothérapeute n'a pas encore eu le temps de s'investir pleinement dans ce montage créé récemment.

Le maillage d'un tel réseau professionnel est d'autant plus serré qu'il est rare. Au cours des entretiens, nous avons pu constater que les professionnel·les se connaissent entre elleux, les rôles de chaque structure sont identifiés et la communication est fluide. D'ailleurs, sont intégrés à ce réseau les associations, groupes et collectifs de personnes concernées tels que « Handiparentalité » ou « être parHANDs » mentionnés plus haut et dont les rôles de la pair-aidance, du partage d'expérience dans des groupes de paroles (E3) ou avec les professionnel·les (E1), et de l'apport du « patient expert » (SF1, SF2) sont valorisés.

Cette question fait écho à la compétence 9 du référentiel de compétence de l'ergothérapeute mentionné dans la partie exploratoire : « coopérer au sein d'une équipe pluridisciplinaire, travailler en réseau avec les aidant·es, les professionnel·les de santé et du social, mettre en place des partenariats ». Mais aussi au référentiel du·de la sage-femme,

compétence transversale dans l'axe lié à la collaboration : « [elle] développe un esprit de concertation avec les différents professionnels et ses pairs, participe aux activités interdisciplinaires d'une équipe, d'un réseau, collabore avec ses pairs et les autres acteurs de périnatalité pour la sécurité des soins de la femme et de l'enfant » (CASSF, 2010).

Ressort aussi des entretiens l'importance d'avoir des personnes motrices dans son équipe lors de la création d'un service visant à l'accessibilité des personnes en situation de handicap aux droits communs. Pour SF2 : « C'est un parcours du combattant ! ». En effet, lorsqu'elle a proposé la création d'un parcours spécifique, ses collègues n'étaient pas spontanément favorables, du fait du faible nombre supposé de patientes bénéficiaires de ce parcours. Cependant il en suffit d'une pour que le besoin se fasse sentir... De plus, comme vu dans la partie exploratoire de ce travail, le nombre de femmes porteuses d'un handicap moteur entreprenant un parcours vers la maternité est en hausse. Les centres seront donc amenés à en accueillir de plus en plus. Pour E4, le personnel de la maternité est motivé par le projet d'accueil de personnes en situation de handicap, il se dit pro-inclusion et cela est porteur. Le changement de mentalité dans les équipes est un processus long, mais pour SF1, le fait d'avoir un parcours spécifique au sein des maternités permet une sensibilisation des équipes, « ça les conditionne » (SF1). En effet, tant que l'on n'est pas confronté.es au handicap, il est compliqué de se rendre compte et de comprendre les difficultés que celui-ci peut amener, et quel pourrait être le rôle de chacun.e des membres de l'équipe pour pallier à celles-ci.

### **5.2.2 *Accessibilité physique : enjeux politiques et légaux***

Concernant la deuxième hypothèse, sur l'accessibilité physique, il est mis en avant le besoin d'amélioration de l'accessibilité architecturale des centres de maternité. En effet, l'obligation légale de tout ERP qui date de 2015, ne se vérifie pas dans les faits. Le rendez-vous n'a pas été honoré (République française, 2015) et cette échéance ne cesse d'être repoussée (Légifrance, 2014). Cependant, les choses sont encore amenées à avancer et à évoluer dans le futur. En effet, le Comité des droits sociaux du Conseil de l'Europe reconnaît le 17 avril 2023 la violation de plusieurs articles de la Charte sociale européenne par l'Etat français, notamment ceux concernant les services de soutien aux personnes en situation de handicap, l'accessibilité des bâtiments, des installations et des transports publics. Le Gouvernement doit donc mettre en œuvre des politiques publiques cohérentes, en lien avec des données et des chiffres, en faveur des personnes en situation de handicap pour assurer sa mise en conformité avec ses

engagements envers la Charte sociale européenne et la Convention de l'Organisation des Nations Unies (ONU) relative aux droits des personnes en situation de handicap (Billon, 2023). Il semble donc fondamental de travailler à l'accessibilité physique des établissements et notamment des établissements de santé, ce qui était l'un des freins majeurs au suivi des personnes en situation de handicap avancé dans la partie exploratoire. Cette problématique d'accessibilité ne se limite pas aux seules maternités : dans trois cas relatés par les interrogées (E1, E2, SF1), l'enfant a dû être muté·e dans un autre hôpital pour des raisons médicales, or cet autre hôpital n'était pas accessible et ne permettait pas à la mère de voir son enfant.

E1 aborde aussi les suivis médicaux chez le·a pédiatre, par exemple. Dans notre recherche théorique, le suivi libéral semblait être un moyen de répondre aux problématiques d'accessibilité des structures. C'est aussi l'orientation que se donne le dispositif Handigynéco déjà mentionné, en amenant les professionnel·les aux usagères plutôt que l'inverse. Cependant, ce dispositif n'est pour l'instant mis en place que pour le suivi gynécologique et non obstétrique. E2 exprime ceci à ce sujet : « Après, c'est possible que tu passes une après-midi à téléphoner à toutes les sage-femmes du département pour en trouver une qui veut bien passer chez toi, qui veut bien te voir si t'es en fauteuil roulant, qui est accessible ». Selon SF2, certes le suivi libéral pourrait être une solution, mais n'arrange en rien le manque de formation au handicap. Pour elle, il faudrait des professionnel·les identifié·es et spécialisé·es dans le handicap, qui n'aient pas pour objectif de s'accaparer les patientes. Ceci pose cependant des questions légales pour E1 : a-t-elle le droit, légalement et éthiquement de « préconiser » et d'orienter ses patientes vers des professionnel·les qu'elle sait axé·es sur le handicap, inclusif·ves, sensibilisé·es, formé·es et accessibles ? En parallèle, E3 s'appuie sur ce réseau par des partenariats, par exemple, avec un cabinet de sage-femmes pour la création d'un atelier de portage tout public.

Durant le Webinaire inter-IFE « Occupation, Participation et Société » du 10 mai 2023, Patrick Fougeyrollas met en avant l'importance de la participation des usager·ères concerné·es lors de l'aménagement architectural d'un lieu. C'est ainsi que SF2 a procédé pour l'aménagement des chambres de maternité. Cependant, E2 exprime tout de même l'intérêt de l'ergothérapeute, en complémentarité du·de la patient·e partenaire.

SF2 rapporte les propos d'un de ses collègues : « elles restent trois jours les patientes, elles se laveront au lavabo et puis c'est tout », exprimant ainsi l'inutilité de l'aménagement de chambres PMR pour une durée de séjour court. Ceci est aussi amené par E2 « ils font au

mieux. De toute façon l'hospitalisation en maternité normalement, si tout va bien, c'est deux jours à peine » ainsi que par SF1 « vu que c'est que sur la durée du séjour on arrive à s'en sortir ». Pour nous, cet argument ne peut pas entrer dans le débat de si, oui ou non, une maternité doit se rendre accessible aux patientes en situation de handicap moteur. En effet, le séjour est court, mais c'est un moment clé dans la mise en place du lien entre les parents et l'enfant, qui doit se réaliser dans les meilleures conditions possibles. Il nous semble donc primordial que la mère puisse réaliser ses soins personnels et s'occuper de son enfant, le tout en autonomie. De plus, E3 aborde ce point en expliquant que l'une de ses patientes lui a rapporté un vécu traumatique du séjour, du fait de propos qui lui avaient été tenus, de manières de faire vis-à-vis de son enfant, de la part du personnel soignant. D'autant qu'une chambre adaptée PMR peut être utilisée par des personnes valides, cependant l'inverse n'est pas vrai (SF2). L'apport de E4 nous semble pertinent à avancer : elle mentionne la présence de chambres et de salles de suivi « adaptables » dans son lieu de travail. Ceci pourrait être un entre deux plus aisément mis en œuvre et demandant moins de moyens financiers aux centres.

### *5.2.3 Intervention et formation auprès des étudiant·es, professionnel·les en ergothérapie et en périnatalité*

Le besoin de formation des professionnel·les de terrain a effectivement été mis en avant dans nos résultats. Ce manque est délétère pour la qualité de la prise en charge et de l'expérience des mères, et source de discriminations. Celles-ci ne sont généralement pas volontaires mais dues à la peur de l'inconnu, et de ne pas savoir faire. Une sensibilisation pouvant ouvrir ces professionnel·les à la pratique et à ses problématiques pour les rassurer dans leur exercice, dans le cas où ils rencontreraient des patientes concernées, serait pertinente. Cette formation pourrait être effectuée de façon pluridisciplinaire, comme le fait E4. L'ergothérapeute pourrait apporter son expertise du handicap et de l'accompagnement au rôle de mère, et le·a sage-femme ou le·a médecin en gynécologie-obstétrique pourraient apporter les éléments médicaux et maïeutiques de cette prise en charge avec, pourquoi pas, le témoignage d'une personne concernée. L'ergothérapeute est légitime à animer ces formations grâce à la compétence 10 « former et informer » de son référentiel et notamment par les trois points suivants :

- « Transmettre ses connaissances et son savoir-faire aux étudiants, stagiaires et autres professionnels par des conseils, des démonstrations, des explications et de l'analyse commentée de la pratique. »

- « Communiquer sur sa profession en vue de valoriser son activité en expliquant les relations entre la performance dans les activités, la santé et le bien-être. »

- « Prendre un rôle actif dans le développement, l'amélioration et la promotion de l'ergothérapie en s'appuyant sur les concepts théoriques de l'ergothérapie et plus spécifiquement le besoin d'agir des êtres humains et leurs performances dans les activités. »

(Ministère du Travail & Ministère de la Santé et des Sports, 2010)

L'ergothérapeute pourrait aussi apporter ses connaissances sur la manutention de patient-es, manque relevé par SF2 dans la formation initiale. Cela serait bénéfique pour la prévention des risques sur la santé et sur la qualité de travail des professionnel·les. Cette formation serait d'autant plus pertinente qu'elle serait transférable pour des patientes non concernées par une situation de handicap moteur. En effet, comme avancé par SF2, le travail en centre de maternité peut amener à la manutention de personnes à mobilité réduite, du fait de l'accouchement, par voie basse ou par césarienne. Aussi, de plus en plus d'ergothérapeutes sont formé.es en tant que formateur·rices d'acteur·rices Prévention des Risques liés à l'Activité Physique dans les secteurs Sanitaire et médico-Social (PRAP 2S), formation ayant pour but l'apprentissage de la démarche d'accompagnement à la mobilité d'autrui en prenant soin de l'autre et de soi (INRS, s. d.).

Du côté des ergothérapeutes, il y a aussi une demande de formation continue sur le sujet. Une seule est proposée par Hestia Formation (E1, E3), organisme privé, aucune n'est mentionnée dans le catalogue de l'ANFE. E2 va réaliser une formation au portage physiologique en deux modules : l'un à destination de la population générale, l'autre sur le portage adapté. Elle réalise cette formation dans l'objectif de se mettre à jour et de légitimer ce qu'elle peut être amenée à expliquer. E3 déplore le fait que les formations sur le portage et le handicap sont souvent axées sur le handicap moteur. Cela renvoie à une image biaisée, généralement répandue dans l'imaginaire collectif, du handicap qui ne concernerait que les personnes en fauteuil roulant.

Dans notre point sur la formation, nous questionnons aussi les ergothérapeutes sur leur expérience lors de leur formation initiale en IFE. Ont-elles entendu parler de parentalité ? Est-ce qu'il serait pertinent de l'aborder dans le cursus initial ? Pour trois des ergothérapeutes,

le besoin est présent, car même si l'ergothérapeute ne travaille pas au sein d'un service spécialisé, iel sera toujours amené-e à rencontrer et accompagner des parents, et doit donc être en mesure de les conseiller au mieux (E1). Cependant, pour E2, elle « détourne le suivi du patient pour l'isoler sur le rôle parental ». Cela ne nécessite donc pas forcément de cours dédié en IFE, mais elle l'aborde lorsqu'elle donne cours sur la SEP. E1 a, elle, pu animer une formation au congrès de l'Union Nationale des Associations d'Etudiants en Ergothérapie (UNAEE) en 2022. E3 a proposé une journée de formation aux étudiant-es de deuxième et troisième année d'un IFE sur le thème de l'handiparentalité en deux temps, un premier abordant l'accompagnement de parents d'enfants en situation de handicap, le second de « l'après », lorsque cet-te enfant grandit, développe des désirs, dont celui de devenir parent. Les retours des apprenant-es dans cette formation étaient positifs et elle était estimée utile.

#### *5.2.4 Rôles de l'ergothérapeute auprès des patientes*

Nos hypothèses étaient axées sur le rôle de l'ergothérapeute pour faciliter la prise en charge par les professionnel·les de la périnatalité, cependant ont été abordés aussi ceux dirigés vers les patientes. Pour E2, l'accompagnement en ergothérapie explore comme pour tous les rôles ou occupations engagées par les patient-es, tout comme d'autres services pourraient être amenés à le faire pour le rôle professionnel ou pour les loisirs « comme en séance normale, la personne dit « je veux être tel parent », mais on n'a pas toujours une idée de quel parent on veut être ». Cela va revenir aussi à déconstruire le rôle de parent (E2), rassurer la personne sur ses capacités à l'être (E1), se questionner sur ce qu'il veut réellement dire, et sur ce qu'il est important pour chacun-e d'être en capacité de faire pour être un « bon » parent. Durant ce moment doit aussi être repensé l'équilibre dans les activités. Ainsi, prendre du temps pour soi, anticiper l'arrivée de l'enfant, se projeter, puis prendre le temps de mettre en place une cellule familiale, car le rôle de mère est un rôle social parmi d'autres et ne doit pas altérer la réalisation des autres : fille, sœur, compagne, professionnelle... (E3).

Nous avons vu comment l'ergothérapeute pouvait agir sur l'environnement communautaire de ces patientes, comment l'environnement sociétal évolue à son échelle, mais l'ergothérapeute est aussi amené-e à agir au niveau personnel, au contact direct des personnes. En effet, la grossesse est l'occasion pour refaire un point sur l'environnement social et physique de la personne accompagnée (E1, E2, E3, E4), évaluer les appuis sur lesquels elle va pouvoir s'appuyer, les situations de fragilités qui vont devoir être soutenues et étayées (E3). Cela concerne le domicile, mais aussi les lieux où le parent sera amené à réaliser des activités

pour accomplir ce rôle social : parcs, crèches, PMI, Lieux d'Accueil Parents-Enfants (LAPE), lieux de loisirs de l'enfant...

L'ergothérapeute peut aussi faire essayer par des mises en situation le matériel de puériculture et aides techniques existantes, avec des poupons lestés (E2, E3, E4) puis avec l'enfant, une fois qu'il est arrivé-e. Il préconise du matériel spécifique au handicap ou de grande distribution, qui sera préféré au matériel médical pour des questions esthétiques (E3) et financières (SF2). E3 met en place un système de prêt pour le matériel onéreux (lits pour bébé adaptés). Selon E3, l'ergothérapeute pourrait davantage confectionner des aides techniques, car peu de modèles existent actuellement sur le marché. Cela permettrait de trouver des solutions avec la patiente (E2, E3) d'adaptation d'activité de vie quotidienne : enseignement de techniques de portage, donner le biberon, effectuer les soins du nourrisson, les manutentions, l'alimentation, le sommeil, les jeux, la communication. Dans le service de SF1 et SF2, ces préconisations sont réalisées par la sage-femme et les kinésithérapeutes, mais pour se prémunir de tout risque de glissement de tâche, la présence d'un-e ergothérapeute serait possiblement souhaitable.

La perte de mobilité induite par la grossesse, le changement de morphologie, la perte d'abdominaux, peuvent amener à une nouvelle façon de réaliser les transferts, se coucher, le choix d'un nouveau fauteuil potentiellement (E2), des conseils posturaux (E1), ceci en prenant en compte le caractère passager de la grossesse.

Cet accompagnement se fait aussi par de l'information donnée aux patientes sur le dossier PCH parentalité car, souvent, les personnes ne connaissent pas leurs droits (E4). L'ergothérapeute peut aussi être amené-e à faire des argumentaires pour éviter le placement des enfants, cependant ceux-ci concernent le plus souvent les personnes porteuses de handicaps cognitifs, psychiques ou intellectuels (E4).

Dans tous les cas, la pratique de l'ergothérapeute se base sur les besoins et envies, la parole de la personne, le-a thérapeute n'étant pas tout-e sachant-e, bien-pensant-e. Le rôle de parent ayant une signification différente, impliquant des activités différentes pour chacun-e, donc soulevant des problématiques et des situations de handicap différentes pour chacun-e. Cette idée fait écho au MDH-PPH : la participation sociale, inverse de la situation de handicap, se réfère à la participation dans les activités valorisées par la personne ou par le contexte socioculturel dans lequel elle évolue. Il n'appartient pas à l'ergothérapeute ou à tout-e autre



professionnel-le de décider pour la personne, le parent qu'il souhaite être, les activités qu'il doit, ou non, réaliser.

### 5.3 Apports pour la pratique professionnelle

#### 5.3.1 *Argumentation de l'existence de services spécialisés et rôle de l'ergothérapeute*

Un autre aspect qui nous a frappé lors du traitement de données et auquel nous ne nous attendions pas est le fait que pour la plupart des professionnelles interrogées, le travail auprès de ce public représentait un travail supplémentaire, de plus, pas forcément valorisé : E1 travaille de manière bénévole dans une structure associative. E2 peut être amenée à prendre ces patientes sur des créneaux additionnels, en sus des patient.es pris en charge dans le service de rééducation habituellement. Les professionnel-les travaillant avec E3 donnent bénévolement de leur temps pour faire tourner le service. SF1 et ses collègues kinésithérapeutes n'ont pas de temps dédié à la consultation de ces femmes, reviennent sur leur temps personnel. Enfin, pour SF2 les heures attribuées à l'accueil de femmes en situation de handicap et à la mise en place du service ont été comptabilisées au bout de trois ans de pratique seulement.

Il nous apparaît qu'en tant que professionnel-les, notre accompagnement, qu'il soit en service spécialement axé sur la parentalité ou non, doit s'amender de tous les tabous et injonctions encore présentes dans notre société envers les personnes en situation de handicap et qui influencent, au niveau communautaire, nos relations avec les personnes que nous sommes amené.es à accompagner. Notamment, le tabou présent autour de la vie intime et sexuelle des personnes en situation de handicap reste très présent (SF2, E3). En effet, il est reconnu un manque d'éducation sexuelle dans les centres d'accueil pédagogiques pour personnes en situation de handicap, démarche pédagogique qui est déjà difficilement installée dans le système éducatif ordinaire, même si reconnue comme enjeu public (E3). Ces questions sont à avoir à l'esprit lors de nos accompagnements auprès de personnes ayant grandi et évolué dans ce système scolaire.

Ce travail nous semble pouvoir mettre en valeur le rôle de services spécialisés : accompagnement, pluridisciplinarité, mise en place d'un réseau, accessibilité, formation, ceci pour les professionnel-les et les étudiant-es, dans les domaines de la périnatalité et de l'ergothérapie. Plus globalement, il argumente la place de l'ergothérapeute dans l'accompagnement de la femme enceinte en situation de handicap moteur. La valorisation de

cette pratique peut permettre des financements, des créations de nouveaux services, des ouvertures de postes.

### *5.3.2 Evolution des services existants*

Nous avons pu noter que s'ils ont la même fonction, ces services ont des fonctionnements différents : modèle associatif, intégré à un centre de rééducation, partie d'un ensemble de services à domicile, équipe mobile hospitalière, et le dernier intégré à une maternité. Deux d'entre eux ont répondu à un appel à projet ARS pour l'élargissement de leurs missions et de leur zone géographique d'intervention.

L'un des questionnements rapportés par plusieurs des professionnelles interrogées est l'élargissement de l'accompagnement à la parentalité réalisé dans ces services dédiés à la population générale. Question sensible puisqu'elle a trait à l'inclusion, l'intégration, la ségrégation. Revenons sur le témoignage de E2 qui nous explique que durant des programmes d'Education Thérapeutique du Patient (ETP) qu'elle animait sur le thème « SEP et grossesse », le retour principal des usagères était qu'« il faudrait le faire presque pour tout le monde » car les questions abordées débordaient largement la situation de handicap. E3 aborde aussi le sujet en posant la question : « est-ce que le fait de créer des services d'accompagnement à la parentalité pour les personnes en situation de handicap, c'est pas une nouvelle manière de différencier la parentalité commune et la parentalité des personnes en situation de handicap ? » que l'on pourrait reformuler en crainte de créer un système de ségrégation.

Du côté des praticien·nes de la périnatalité aussi la question se pose. Citons ici SF2 au sujet du matériel et des techniques de transferts : « par exemple une personne qui a une césarienne, quand tu l'aides à un premier levé ou autre, bah c'est un petit peu comme une patiente en situation de handicap moteur » et pour s'occuper de son enfant « les chambres PMR peuvent être utilisées par toutes les patientes [...] elles aimaient bien parce qu'il y avait la table électrique, pour le dos de tout le monde, c'était pratique ». De plus, lors de nos échanges avec d'autres personnes autour de notre sujet de mémoire, plusieurs mamans nous ont partagé s'être retrouvées en situation de handicap dans une certaine mesure lors de leur grossesse car elles étaient fatigables, avaient un périmètre de marche réduit, étaient limitées dans leurs mouvements donc dans leurs activités. Ce que l'on pourrait reformuler en des termes d'inclusion ou d'intégration, d'apports des populations porteuses de handicap à la

population générale, qui peut elle-même bénéficier d'aides techniques ou de processus pédagogiques.

Finalement, cela amène à se questionner sur l'ouverture des SAPPH aux personnes non concernées par une ou plusieurs situations de handicap, sur l'accessibilité et le matériel en maternité qui peut également être utilisé par des personnes dites valides. Ceci dans une volonté globale, supérieure et partagée de tendre vers l'inclusion des personnes en situation de handicap.

### *5.3.3 Perspectives de recherches*

Au vu du nombre croissant d'articles scientifiques référencés sur le sujet, de nouvelles documentations et discussions émergentes, de la mise en place encore récente (2019) de services dédiés (SAPPH), et enfin des avancées sociétales et politiques sur les sujets de la vie intime et sexuelle, de la parentalité des personnes en situation de handicap dont moteur, il est évident qu'un virage dans les modes d'accompagnement, et dans la société plus globalement, est en cours. Pour nous il est primordial que l'ergothérapeute prenne part à la construction de ce milieu, de cette pratique. Sur le terrain, oui, mais aussi dans la recherche, car à notre sens, une bonne pratique doit se nourrir des écrits de recherche, des nouveautés, et évoluer avec son temps. Nous pensons être loin d'avoir abordé dans ce mémoire la variété des rôles de l'ergothérapeute dans le suivi périnatal des femmes en situation de handicap moteur, ce qui pourrait être approfondi dans des recherches futures. Il nous semblerait aussi pertinent d'aborder davantage le rôle du co-parent. Cet accompagnement pourrait être également abordé pour les personnes porteuses d'autres types de handicap, qui posent d'autres questions et problématiques concernant l'accès à la parentalité. Aussi, nous estimons que cette recherche peut être le commencement d'autres, peut-être basées sur des méthodes plus généralisables.

## 6 Conclusion

Dans la construction de cette recherche ressortent trois axes qui me semblent primordiaux : le travail en réseaux de structures et de professionnel·les, l'accessibilité physique et le matériel, et la formation des professionnel·les et futur·es professionnel·les. Ces axes se retrouvaient de fait dans les hypothèses formulées et j'ai finalement, grâce à ce mémoire, appris grandement sur ces trois points.

Tout d'abord, la rédaction de ce mémoire m'a, je pense, aidée dans le développement de mon identité professionnelle. J'ai pu me rapprocher d'ergothérapeutes, de professionnel·les de périnatalité et d'associations d'usager·ères, m'intéresser à leur pratique, leurs rôles. Elle m'a amenée à la création d'un réseau certain dans le domaine et à m'y faire connaître et reconnaître.

Ensuite, cette recherche m'a fait me questionner sur des points qui ne m'étaient pas apparus antérieurement ou n'avaient pas été abordés lors de ma formation initiale. J'ai particulièrement apprécié que ce sujet de mémoire soit ancré dans l'actualité, porteur d'une réelle perspective d'avancées, au niveau politique aussi bien que dans les pratiques professionnelles. Cet aspect a vraiment été moteur pour moi dans l'avancée de mes recherches.

Ce mémoire a été très formateur, sur le matériel existant pour les futur·es parents et les rôles que je pourrais avoir à l'avenir en tant que professionnelle auprès de ce public.

Finalement, cette recherche m'a enseigné une rigueur de travail, de rédaction, de méthodologie que je n'avais jamais expérimentée et qu'il me sera riche de réutiliser dans ma pratique afin de toujours adopter un regard critique et aiguisé sur la documentation professionnelle.

Une ouverture peut être avancée concernant le sujet du choix d'accouchement pour les femmes en situation de handicap. En effet, les mœurs actuelles tendent à souhaiter un accouchement de moins en moins médicalisé, voire à domicile. Je me questionne donc sur la liberté qu'ont les femmes en situation de handicap dans cette prise de décision. Cependant, je ne pense pas qu'il incombe à l'ergothérapeute de se pencher sur la question car nous n'avons pas les connaissances maïeutiques et médicales nécessaires pour y répondre.

## Bibliographie

- Agence Régionale de Santé (ARS) Ile-de-France. (2022, 5 octobre). *Handigynéco, un parcours de soins gynécologiques en Ile-de-France pour les femmes en situation de handicap accueillies en établissement médico-social médicalisé*.  
<https://www.iledefrance.ars.sante.fr/handigyneco-un-parcours-de-soins-gynecologiques-en-ile-de-france-pour-les-femmes-en-situation-de>
- Agence Régionale de Santé (ARS), Union Soins et Services Ile-de-France (USSIF), & Service d'Accompagnement à la Parentalité des Personnes en situation de Handicap (SAPPH). (2017, avril). *Diagnostic de la filière de soins gynécologique et obstétricale accueillant des femmes en situation de handicap sur le territoire francilien*. HandiGynéco'IDF.  
<https://www.iledefrance.ars.sante.fr/system/files/2018-03/handi-gyneco-etude-2017.pdf>
- Andreani, J.-C., & Conchon, F. (2005). *Méthodes d'analyse et d'interprétation des études qualitatives : état de l'art en marketing*.  
<https://www.researchgate.net/publication/238711815>
- Association Handiparentalité. (s. d.). *Présentation de l'association*. Consulté le 14 novembre 2022, à l'adresse <https://blog.handiparentalite.org/presentation-association-handiparentalite/>
- Association Nationale Française de Ergothérapeutes (ANFE). (s. d.). *Qu'est-ce que l'ergothérapie*. Consulté le 10 novembre 2022, à l'adresse [https://anfe.fr/qu\\_est\\_ce\\_que\\_l\\_ergotherapie/](https://anfe.fr/qu_est_ce_que_l_ergotherapie/)
- Assurance Maladie. (2023, 14 février). *Grossesse : suivi mensuel à partir du 4ème mois*.  
<https://www.ameli.fr/assure/sante/themes/grossesse/consultation-suivi-mensuel>
- Aubert, P. (2021). *Handicap et autonomie : des enjeux d'inclusion... y compris dans les statistiques*. <https://blog.insee.fr/handicap-et-autonomie-des->
- Bardin, L. (1977). *L'analyse de contenu* (Presses universitaires de France, Éd.; Vol. 69). Le Psychologue.

- Bertschy, S., Pannek, J., & Meyer, T. (2016). Delivering care under uncertainty: Swiss providers' experiences in caring for women with spinal cord injury during pregnancy and childbirth - an expert interview study. *BMC Pregnancy and Childbirth*, 16(1).  
<https://doi.org/10.1186/s12884-016-0976-y>
- Billon, A. (2023, 4 mai). *Droits des personnes en situation de handicap*. Journal Officiel Sénat.  
<https://www.senat.fr/questions/base/2023/qSEQ230506579.html>
- Blair, A., Cao, J., Wilson, A., & Homer, C. (2022). Access to, and experiences of, maternity care for women with physical disabilities: A scoping review. In *Midwifery* (Vol. 107). Churchill Livingstone. <https://doi.org/10.1016/j.midw.2022.103273>
- Boisseau, B., Perrouin-Verbe, B., Le Guillanton, N., Derendinger, I., Riteau, A. S., Idiard-Chamois, B., & Winer, N. (2016). Grossesse chez les femmes blessées médullaires : état des connaissances. *Journal de Gynecologie Obstetrique et Biologie de la Reproduction*, 45(9), 1179-1185. <https://doi.org/10.1016/j.jgyn.2016.08.017>
- Bouvier, A. (2021, 20 juillet). *Parents handicapés : 12 structures spécialisées en soutien ?*  
<https://informations.handicap.fr/a-parents-handicapes-12-structures-specialisees-en-soutien-31201.php>
- Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA). (2011). *Dossier technique Guide pour l'éligibilité à la PCH*.
- Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA). (2018). *Les chiffres clés de l'aide à l'aide à l'autonomie*.
- Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA). (2021, 11 février). *L'aide à la parentalité pour les personnes en situation de handicap*. <https://www.cnsa.fr/actualites-agenda/actualites/laide-a-la-parentalite-pour-les-personnes-en-situation-de-handicap>
- Candilis-Huisman, D., Dommergues, M., Becerra, L., & Viaux-Savelon, S. (2017). Handicap moteur, maladies rares et maternité : Une revue de la littérature. In *Devenir* (Vol. 29, Numéro 4, p. 307-325). Editions Medecine et Hygiene.  
<https://doi.org/10.3917/dev.174.0307>
- Caron, F. M., Dupond, C., & Simon Ghediri, M.-J. (2014, 21 juillet). *Equipe médicale, les professionnels de santé à la maternité*. <https://www.mpedia.fr/art-professionnels-de-sante/>

- CHU de Grenoble. (2016, 9 décembre). *Handicap et maternité*. <https://maternite.chu-grenoble.fr/handicap-et-maternite>
- CHU Lille. (s. d.). *Je suis à mobilité réduite - Maternité Jeanne de Flandre*. Consulté le 31 mars 2023, à l'adresse <http://maternite.chru-lille.fr/ma-grossesse/inscription-maternite-2/>
- CHU Rouen Normandie. (s. d.-a). *Chambre PMR à la maternité Charles-Nicolle*. Consulté le 31 mars 2023, à l'adresse <https://www.chu-rouen.fr/prise-charge-personnes-situation-handicap/aides-et-outils/chambre-mpr-maternite/>
- CHU Rouen Normandie. (s. d.-b). *Handiconsult*. Consulté le 31 mars 2023, à l'adresse <https://www.chu-rouen.fr/service/handiconsult/>
- Collectif des Associations et Syndicats de Sages-Femmes. (2010). *Référentiel métier et compétences des sages-femmes*.
- Combessie, J.-C. (2007). II. L'entretien semi-directif. Dans *La méthode en sociologie* (p. 24-32).
- Comité National de Soutien à la Parentalité. (2011). *Avis relatif à la définition de la parentalité et du soutien à la parentalité issu du comité national du 10 novembre 2011*.
- Dictionnaire de l'Académie Nationale de Médecine. (s. d.). *Définition périnatalité*. Consulté le 31 mars 2023, à l'adresse <http://dictionnaire.academie-medecine.fr/search/results?titre=p%C3%A9rinatalit%C3%A9>
- Dompnier, B. (s. d.). *Désirabilité sociale - Encyclopædia Universalis*. Consulté le 23 avril 2023, à l'adresse <https://www.universalis.fr/encyclopedie/desirabilite-sociale/>
- Fédération Hospitalière de France. (2015, 7 avril). *Les maternités*. <https://www.hopital.fr/Vos-dossiers-sante/Grossesse/Les-maternites>
- Fougeyrollas, P. (2011). *Le funambule, le fil et la toile : Transformations réciproques du handicap*. Presses de l'Université Laval.
- Fricotté, L. (2022, 8 juillet). Parentalité(s) Prévention - Accompagnement Contrôle et protection. *Actualités Sociales Hebdomadaires [ASH]*.
- Gavin, N. I., Benedict, M. B., & Adams, E. K. (2006). Health service use and outcomes among disabled Medicaid pregnant women. *Women's Health Issues, 16*(6), 313-322. <https://doi.org/10.1016/j.whi.2006.10.003>

- Gouvernement de la République française. (2019). *Dossier de presse : Comité interministériel du handicap : 3 décembre 2019*.
- Gravillon, I. (2019). Parents envers et contre tous. *L'école des parents*, n° 630(1), 32.  
<https://doi.org/10.3917/epar.630.0032>
- Horner-Johnson, W., Darney, B. G., Kulkarni-Rajasekhara, S., Quigley, B., & Caughey, A. B. (2016). Pregnancy among US women: Differences by presence, type, and complexity of disability. *American Journal of Obstetrics and Gynecology*, 214(4), 529.e1-529.e9.  
<https://doi.org/10.1016/j.ajog.2015.10.929>
- Hospices Civils de Lyon (HCL). (2022, 13 décembre). *Handimam : Parcours adapté aux futures mamans en situation de handicap*. <https://www.chu-lyon.fr/handimam-parcours-adapte-aux-futures-mamans-en-situation-de-handicap>
- Iezzoni, L. I., Yu, J., Wint, A. J., Smeltzer, S. C., & Ecker, J. L. (2014). General health, health conditions, and current pregnancy among U.S. women with and without chronic physical disabilities. *Disability and Health Journal*, 7(2), 181-188.  
<https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2013.12.002>
- INRS. (s. d.). *Formateur en prévention des risques liés à l'activité physique (PRAP)*. Consulté le 15 mai 2023, à l'adresse <https://www.inrs.fr/services/formation/publics/formateur-prap.html>
- Insee. (s. d.). *Personnes handicapées – Action sociale départementale*. Consulté le 2 avril 2023, à l'adresse <https://www.insee.fr/fr/statistiques/2382595?sommaire=2382915&q=handicap#consult er-sommaire>
- Larousse. (s. d.-a). *Définitions : gynécologie*. Consulté le 1 avril 2023, à l'adresse <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/gyn%C3%A9cologie/38711>
- Larousse. (s. d.-b). *Définitions : obstétrique*. Consulté le 1 avril 2023, à l'adresse <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/obst%C3%A9trique/55443>
- Leclercq, E. (2020, 18 mai). *L'Éthique en recherche*. <http://emmanuel-leclercq.net/lethique-en-recherche/>



- Légifrance. (s. d.). *Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées*. Consulté le 12 novembre 2022, à l'adresse <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/LEGIARTI000022508645/2010-06-12/>
- Légifrance. (2014). *Décret n° 2014-1327 du 5 novembre 2014 relatif à l'agenda d'accessibilité programmée pour la mise en accessibilité des établissements recevant du public et des installations ouvertes au public*.  
<https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000029708128>
- Léguillette, I., & Proust, C. (2001). *Handicap, procréation et sexualité*.
- Martin, C. (2003). *La parentalité en question. Perspectives sociologiques*.
- Mellier, D., & Gratton, E. (2015). *La parentalité, un état des lieux*. [www.cairn.info](http://www.cairn.info)
- Ministère de la Santé et de la Prévention. (2021, 20 décembre). *Périnatalité*.  
<https://solidarites-sante.gouv.fr/prevention-en-sante/sante-des-populations/article/perinatalite>
- Ministère de la Santé et des Solidarités, & Ministère délégué à la Sécurité sociale, aux Personnes âgées, aux Personnes handicapées et à la Famille (s. d.). *Le guide de la loi*.  
[www.handicap.gouv.fr](http://www.handicap.gouv.fr)
- Ministère du Travail, de la Solidarité et de la Fonction Publique, & Ministère de la Santé et des Sports. (2010). *Arrêté du 5 juillet 2010 relatif au diplôme d'Etat d'ergothérapeute*.
- Moldenhauer, J. (2021, juillet). *Malposition et mauvaise présentation fœtale*. MSD Manuals.  
<https://www.msmanuals.com/fr/accueil/probl%C3%A8mes-de-sant%C3%A9-de-la-femme/complications-du-travail-et-de-l%E2%80%99accouchement/malposition-et-mauvaise-pr%C3%A9sentation-f%C5%93tale>
- Morel-Bracq, M.-C. (2009). *Modèles conceptuels en ergothérapie : Introduction aux concepts fondamentaux*. De Boeck.
- Norwood, F., & Rudnik-Schöneborn, S. (2012). 179th ENMC international workshop: Pregnancy in women with neuromuscular disorders. 5-7 November 2010, Naarden, The Netherlands. *Neuromuscular Disorders*, 22(2), 183-190.  
<https://doi.org/10.1016/j.nmd.2011.05.009>

- OCIRP. (2018, 12 juillet). *Les chiffres-clés du handicap en France*.  
<https://www.ocirp.fr/actualites/les-chiffres-cles-du-handicap-en-france>
- Onisep. (s. d.). *Auxiliaire de puériculture*. Consulté le 1 avril 2023, à l'adresse  
<https://www.onisep.fr/ressources/Univers-Metier/Metiers/auxiliaire-de-puericulture>
- Organisation mondiale de la santé. (2001). *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé : CIF*. Organisation mondiale de la santé.
- Organisation Mondiale de la Santé (OMS). (2023, 7 mars). *Handicap et santé*.  
<https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/disability-and-health>
- Parchomiuk, M. (2014). Social context of disabled parenting. *Sexuality and Disability*, 32(2), 231-242. <https://doi.org/10.1007/s11195-014-9349-5>
- Parent, C., Drapeau, S., Brousseau, M., & Pouliot, E. (s. d.). *Visages multiples de la parentalité*.
- Pugin, M. (2017, 6 novembre). *Les structures d'aide à la parentalité*. [www.parents.fr](http://www.parents.fr).
- Puiseux, C. (s. d.). *Handicap et parentalité : une antinomie à dépasser, un accompagnement à construire*. Consulté le 14 novembre 2022, à l'adresse  
<https://charlottepuiseux.weebly.com/handicap-et-parentaliteacute--une-antinomie-agrave-deacuteepasser-un-accompagnement-agrave-construire.html>
- Rasul, A., & Biering-Sørensen, F. (2016). Parents with a spinal cord injury. *Spinal Cord*, 54(5), 396-401. <https://doi.org/10.1038/sc.2015.197>
- République Française. (s. d.). *Exercice de l'autorité parentale*. Consulté 10 novembre 2022, à l'adresse <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F3132>
- République française. (2015). *Circulaire du 21 mai 2015*.
- République Française. (2022a, 4 février). *Comité interministériel du handicap : les mesures actées pour 2022*. <https://www.monparcourshandicap.gouv.fr/actualite/comite-interministeriel-du-handicap-les-mesures-actees-pour-2022>
- République Française. (2022b, 1 juillet). *Prestation de compensation du handicap (PCH)*.  
<https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F14202>
- République Française. (2023, 1 janvier). *Grossesse : examens médicaux*. <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F963>

- Réseau International sur le Processus de Production du Handicap (RIPPH). (s. d.-a). *Concepts-clés*. Consulté le 10 novembre 2022, à l'adresse <https://ripph.qc.ca/modele-mdh-pph/concepts-cles/>
- Réseau International sur le Processus de Production du Handicap (RIPPH). (s. d.-b). *Historique du modèle*. Consulté le 10 novembre 2022, à l'adresse <https://ripph.qc.ca/modele-mdh-pph/historique-du-modele/>
- Réseau International sur le Processus de Production du Handicap (RIPPH). (s. d.-c). *Le handicap selon le MDH-PPH*. Consulté le 10 novembre 2022, à l'adresse <https://ripph.qc.ca/modele-mdh-pph/handicap-selon-mdh-pph/>
- Réseau International sur le Processus de Production du Handicap (RIPPH). (s. d.-d). *Le modèle*. Consulté le 10 novembre 2022, à l'adresse <https://ripph.qc.ca/modele-mdh-pph/le-modele/>
- Rogers, J. C., & Holm, M. B. (1991). Occupational Therapy Diagnostic Reasoning: A Component of Clinical Reasoning. *The American Journal of Occupational Therapy*, 45(11), 1045-1053. <https://doi.org/10.5014/ajot.45.11.1045>
- Shandra, C. L., Hogan, D. P., & Short, S. E. (2014). Planning for Motherhood: Fertility Attitudes, Desires And Intentions Among Women with Disabilities. *Perspectives on Sexual and Reproductive Health*, 46(4), 203-210. <https://doi.org/10.1363/46e2514>
- Shpigelman, C. N. (2015). How to support the needs of mothers with physical disabilities? *Disability and Rehabilitation*, 37(11), 928-935. <https://doi.org/10.3109/09638288.2014.948133>
- Siegrist, D., & Collectif « être parHANDs ». (2020). *1er guide sur la parentalité des personnes en situation de handicap moteur et sensoriel en Auvergne Rhône-Alpes*.
- Sipski, M. L. (1991). The impact of spinal cord injury on female sexuality, menstruation and pregnancy: a review of the literature. In *The Journal of the American Paraplegia Society* (Vol. 14, Numéro 3, p. 122-126). <https://doi.org/10.1080/01952307.1991.11735841>
- Smeltzer, S. C., Mitra, M., Iezzoni, L. I., Long-Bellil, L., & Smith, L. D. (2016). Perinatal Experiences of Women With Physical Disabilities and Their Recommendations for Clinicians. *Journal of Obstetric, Gynecologic & Neonatal Nursing*, 45(6), 781-789. <https://doi.org/10.1016/j.jogn.2016.07.007>

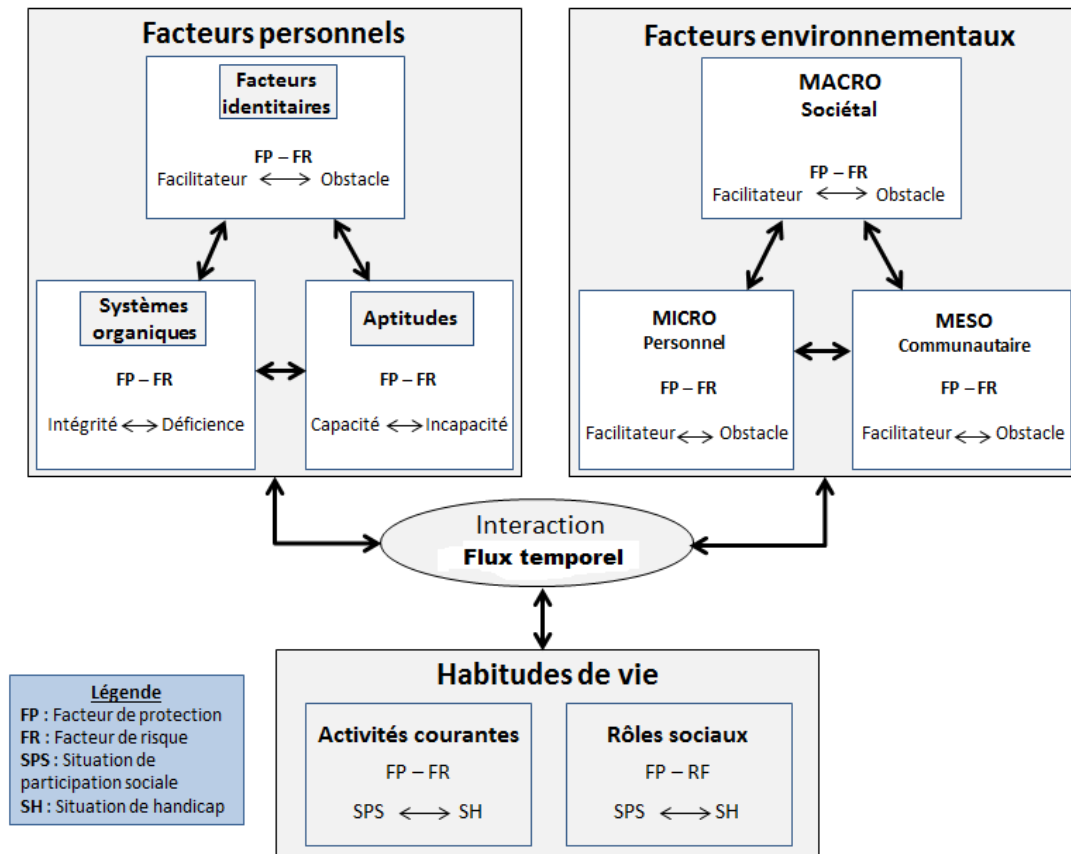
- Tarasoff, L. A. (2015). Experiences of Women With Physical Disabilities During the Perinatal Period: A Review of the Literature and Recommendations to Improve Care. In *Health Care for Women International* (Vol. 36, Numéro 1, p. 88-107). Taylor and Francis Inc.  
<https://doi.org/10.1080/07399332.2013.815756>
- Van Den Borne, K., Brands, I., Spijkerman, D., Adriaansen, J. J. E., Postma, K., & Van Den Berg-Emons, H. J. G. (2018). Prevalence of parenthood in wheelchair-dependent persons with long-term spinal cord injury in the Netherlands. *Spinal Cord*, 56(6), 607-613.  
<https://doi.org/10.1038/s41393-018-0060-8>
- Vukusic, S., & Lebrun-Fréney, C. (2022). Recommendations of the French Multiple Sclerosis Society: Pregnancy and Multiple Sclerosis. *Pratique Neurologique - FMC*, 13(3), 146-161.  
<https://doi.org/10.1016/j.praneu.2022.08.001>
- Walsh-Gallagher, D., Sinclair, M., & McConkey, R. (2012). The ambiguity of disabled women's experiences of pregnancy, childbirth and motherhood: A phenomenological understanding. *Midwifery*, 28(2), 156-162. <https://doi.org/10.1016/j.midw.2011.01.003>
- Wendland, J., Boujut, É., & Saïas, T. (s. d.). *La parentalité à l'épreuve de la maladie ou du handicap Quel impact pour les enfants ?*

# ANNEXES

## Table des annexes

ANNEXE A : SCHEMA DU MDH-PPH2 DE PATRICK FOUGEYROLLAS, 2010	II
ANNEXE B : TABLEAU DE REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES DE LA PHASE EXPLORATOIRE	III
ANNEXE C : GRILLE D'ENTRETIEN A VISEE DES ERGOTHERAPEUTES	IX
ANNEXE D : GRILLE D'ENTRETIEN A VISEE DES PROFESSIONNEL·LES DE PERINATALITE	XI
ANNEXE E : FORMULAIRE DE CONSENTEMENT	XIII
ANNEXE F : GRILLE D'ANALYSE CATEGORIELLE	XIV
ANNEXE G : RETRANSCRIT ENTRETIEN ERGOTHERAPEUTE 1	XV
ANNEXE H : RETRANSCRIT ENTRETIEN ERGOTHERAPEUTE 2	XXIII
ANNEXE I : RETRANSCRIT ENTRETIEN ERGOTHERAPEUTE 3	XXXV
ANNEXE J : RETRANSCRIT PARTIEL ENTRETIEN ERGOTHERAPEUTE 4	XLVII
ANNEXE K : RETRANSCRIT ENTRETIEN SAGE-FEMME 1	LI
ANNEXE L : RETRANSCRIT ENTRETIEN SAGE-FEMME 2	LXI
ANNEXE M : GRILLE D'ANALYSE HYPOTHESE 1	LXXV
ANNEXE N : GRILLE D'ANALYSE HYPOTHESE 2	LXXIX
ANNEXE O : GRILLE D'ANALYSE HYPOTHESE 3	LXXXIII
ANNEXE P : CHARTE ANTI-PLAGIAT	LXXXIX

Annexe A : Schéma du MDH-PPH2 de Patrick Fougeyrollas, 2010



Source : <https://riph.qc.ca/modele-mdh-pph/le-modele/>

## Annexe B : Tableau de références bibliographiques de la phase exploratoire

Titres	Auteurs	Types de source	Idées principales
Handigynéco, un parcours de soins gynécologiques en Ile-de-France pour les femmes en situation de handicap accueillies en établissement médico-social médicalisé	ARS Ile-de-France	Site WEB	Présentation du dispositif Handigynéco.
Diagnostic de la filière de soins gynécologique et obstétricale accueillant des femmes en situation de handicap sur le territoire francilien. HandiGynéco'IDF	ARS, USSIF, SAPPH.	Communiqué	58% des femmes porteuses de handicap ont un suivi régulier, à cause de l'inaccessibilité des locaux ou du matériel inadapté. Apport du libéral pour pallier aux problématiques d'accessibilité.
Présentation de l'association	Association Handiparentalité	Site web	Présentation de l'association handiparentalité, fondée par Florence Méjécasse, but de pair-aidance et faire entendre la voix des personnes concernées.
Qu'est-ce que l'ergothérapie ?	ANFE	Site web	Définition de l'ergothérapie.
Grossesse : suivi mensuel à partir du 4ème mois.	Assurance Maladie	Site web	Entretien prénatal, et sept séances de préparation à la naissance et à la parentalité.
Handicap et autonomie : des enjeux d'inclusion... y compris dans les statistiques	Aubert, P,	Blog INSEE	Statistiques sur les personnes en situation de handicap en France, différentes approches.
Delivering care under uncertainty: Swiss providers' experiences in caring for women with spinal cord injury during pregnancy and childbirth - an expert interview study	Bertschy, S., Pannek, J., & Meyer, T	Article scientifique	Les professionnel·les ont trois types d'attitudes : protecteur·rices, minimisant les problématiques et précautionneux·euses, ont généralement peu d'expérience avec ces usager·ères.
Access to, and experiences of maternity care for women with physical disabilities : A scoping review	Blair, A., Cao, J., Wilson, A., & Homer, C.	Article, revue de littérature	Vision de la société qui évolue sur les personnes et les femmes en situation de handicap moteur, amélioration des technologies d'aide à la reproduction et diminution des stérilisations forcées, donc augmentation des femmes qui s'engagent vers la maternité. Il faut faciliter l'accès aux services d'assistance, valoriser les soins centrés sur la personne.
Grossesse chez les femmes blessées médullaires : état des connaissances.	Boisseau, B., Perrouin-Verbe, B., Le Guillanton, N., Derrendinger, I., Riteau, A. S., Idiard-Chamois, B., & Winer, N.	Article	Les locaux pour le suivi pré et périnatal sont inadaptés. Présentation de la maternité de l'IMM de Paris. Manque de connaissance des professionnel·les qui cause des difficultés pour la prise en charge.
Parents handicapés : 12 structures spécialisées en soutien ?	Bouvier, A.	Site web	Il existe six SAPPH, ce nombre avait pour objectif de doubler d'ici 2022.



Guide pour l'éligibilité à la PCH.	CNSA	Dossier technique	Définition du handicap selon le CASF. Présentation de la PCH, du GEVA.
Les chiffres clés de l'aide l'autonomie	CNSA	Dossier technique	Chiffres personnes en situation de handicap, bénéficiaires d'allocations.
L'aide à la parentalité pour les personnes en situation de handicap	CNSA	Dossier technique	Présentation de la PCH parentalité.
Handicap moteur, maladies rares et maternité: Une revue de la littérature	Candilis-Huisman, D., Dommergues, M., Becerra, L., & Viaux-Savelon, S.	Revue de la littérature	Moyens d'accéder à la parentalité, parcours médical durant la grossesse, la mise au monde du bébé, premiers liens entre les parents et le bébé. Nombre de femmes en situation de handicap qui ont des enfants. Evolution de l'image de la mère idéale dans la société occidentale. Craintes concernant le bien-être de l'enfant à cause de la maladie, peur que l'enfant leur soit retiré. Quelques expérimentations nationales et internationales de structures spécialisées avec pour rôle de faire le lien, proposer un environnement médical et social adapté, coordonner les équipes, faire évoluer les pratiques. Risques pour les femmes atteintes de Charcot-Marie-Tooth.
Equipe médicale, les professionnels de santé à la maternité	Caron, F. M., Dupond, C., & Simon Ghediri, M.-J	Site web	Présentation puériculteur-riche, infirmier-ère, aide-soignant-e, conseiller-ère en allaitement, rôles du-de la gynécologue-obstétricien-ne.
Handicap et maternité	CHU de Grenoble	Site web	Présentation des locaux, de la chambre PMR et du matériel adapté de l'HCE, personnel expérimenté, consultation spécialisée, mise en lien avec les différents services.
Je suis à mobilité réduite - Maternité Jeanne de Flandre	CHU Lille	Site web	Présentation du parcours de prise en charge de patientes à mobilité réduite à la maternité Jeanne de Flandres.
Chambre PMR à la maternité Charles-Nicolle	CHU Rouen Normandie	Site web	Présence de chambre PMR à la maternité Charles-Nicolle.
Handiconsult	CHU Rouen Normandie.	Site web	Présentation de la plateforme de coordination de parcours de santé pour les personnes en situation de handicap « Handiconsult ».
Référentiel métier et compétences des sages-femmes.	Collectif des Associations et Syndicats de Sages-Femmes	Communiqué	Référentiel de compétence du-de la sage-femme, définition de la profession.
Avis relatif à la définition de la parentalité et du soutien à la parentalité issu du comité national du 10 novembre 2011	Comité National de Soutien à la Parentalité.	Communiqué	Définition de la parentalité selon le Comité National de Soutien à la Parentalité.
Définition périnatalité	Dictionnaire de l'Académie Nationale de Médecine	Dictionnaire médical	Définition selon l'OMS de la périnatalité.
Les maternités	Fédération Hospitalière de France	Site web	Centres Périnataux de Proximité, organisation des niveaux de maternité.
Le funambule, le fil et la toile : Transformations réciproques du handicap	Fougeyrollas, P	Livre	Il n'existe pas de lien de cause à effet linéaire entre la déficience et la qualité de participation sociale, il

			existe d'autres facteurs qui influencent la participation sociale.
ASH Parentalité	Fricotté, L.	Revue juridique	Définition juridique de la parentalité, de l'autorité parentale, droits et devoirs, rôle parental. Différents types de parentalité. Dispositif PRADO.
Health service use and outcomes among disabled Medicaid pregnant women	Gavin, N. I., Benedict, M. B., & Adams, E. K.	Article	Les femmes porteuses de handicap ont besoin d'un suivi médical plus important que la population générale pendant la grossesse.
Comité interministériel du handicap : 3 décembre 2019	Gouvernement de la République française	Dossier de presse	Simplification et amélioration de la vie quotidienne des personnes en situation de handicap, mise en place de centres ressources.
Parents envers et contre tous	Gravillon, I.	Article	Peu de données sur les parents en situation de handicap du fait du faible nombre de recherche et d'études. Lorsque le handicap est d'origine génétique, plusieurs réactions : consultation génétique ou refoulement et pensée magique. Les structures spécialisées sont encore rares.
Pregnancy among US women: Differences by presence, type, and complexity of disability.	Horner-Johnson, W., Darney, B. G., Kulkarni-Rajasekhara, S., Quigley, B., & Caughey, A. B.	Article	Les femmes en situation de handicap sont de plus en plus nombreuses à entrer dans un parcours de procréation. Le taux de fécondité n'est pas significativement différent entre les femmes porteuses de handicap et les femmes dites valides.
Handimam : Parcours adapté aux futures mamans en situation de handicap	Hospices Civiles de Lyon (HCL)	Site web	Présentation du parcours Handimam proposé par l'hôpital de la Croix-Rousse à Lyon.
General health, health conditions, and current pregnancy among U.S. women with and without chronic physical disabilities	Iezzoni, L. I., Yu, J., Wint, A. J., Smeltzer, S. C., & Ecker, J. L.	Article	Nombre de femmes porteuses de handicap en âge de procréer.
Personnes handicapées – Action sociale départementale	Insee	Données statistiques	Chiffres bénéficiaires de prestations et d'allocations liées au handicap.
Définitions : gynécologie Définitions : obstétrique Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées	Larousse Larousse Légifrance	Dictionnaire Dictionnaire Texte de loi	Définition de la gynécologie. Définition de l'obstétrique. Définition du handicap selon le CASF. Description de la loi 2005.
Handicap, procréation et sexualité	Léguillette, I., & Proust, C.	Article	Les femmes manquent d'informations et de réponse quant à la vie quotidienne avec un enfant.
La parentalité en question. Perspectives sociologiques.	Martin, C.	Rapport au Haut conseil de la population et de la famille	Si les devoirs parentaux ne sont pas respectés, les parents perdent leur fonction et la garde de l'enfant est retirée.
La parentalité, un état des lieux.	Mellier, D., & Gratton, E.	Article	Définition de la parentalité selon Didier Houzel : « exercice », « pratique », « expérience » parentale.

Périnatalité	Ministère de la Santé et de la Prévention.	Site web	Organisation des niveaux de maternité en France.
Le guide de la loi	Ministère de la Santé et des Solidarités, & Ministère délégué à la Sécurité sociale, aux Personnes âgées, aux Personnes handicapées et à la Famille	Site web	Présentation de la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.
Arrêté du 5 juillet 2010 relatif au diplôme d'Etat d'ergothérapeute.	Ministère du Travail, de la Solidarité et de la Fonction Publique	Texte de loi	Référentiel de compétence de l'ergothérapeute.
Malposition et mauvaise présentation fœtale, MSD Manuals	Moldenhauer, J.	Site web	Définition et description des présentations anormales de fœtus.
Modèles conceptuels en ergothérapie : Introduction aux concepts fondamentaux.	Morel-Bracq, M.-C.	Livre	Définition des modèles conceptuels : « représentations mentales simplifiées d'un processus qui intègre la théorie, les idées philosophiques sous-jacentes, l'épistémologie et la pratique ».
179th ENMC international workshop: Pregnancy in women with neuromuscular disorders	Norwood, F., & Rudnik-Schöneborn, S.	Article	Les études et les besoins spécifiques ne sont pas généralisables pour les femmes atteintes de maladies rares car sont des études de cas.
Les chiffres-clés du handicap en France	OCIRP	Site web	Présentation des cinq catégories de handicap.
Auxiliaire de puériculture	Onisep	Site web	Présentation auxiliaire de puériculture.
Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé : CIF.	Organisation mondiale de la santé	Site web	Présentation de la CIH, cinq catégories de handicap.
Handicap et santé	Organisation Mondiale de la Santé	Site web	Chiffres personnes en situation de handicap dans le monde. Il est environ six fois plus difficile d'accéder aux établissements de santé pour les personnes en situation de handicap à cause du manque d'accessibilité physique.
Social context of disabled parenting	Parchomiuk, M.	Article	Parentalité représente la normalisation et l'intégration dans la vie sociale. Les professionnel·les ont tendance à dévaloriser les parents et futurs parent en situation de handicap moteur, les incitent à avorter ou confier l'enfant à l'adoption, refusent de s'adapter, sont vigilant·es sur l'apparition de problématiques psychologiques, sont surpris·es des capacités parentales mais montrent aussi du soutien et du positivisme.
Visages multiples de la parentalité	Parent, C., Drapeau, S., Brousseau, M., & Pouliot, E.	Livre	Définition de la compétence parentale.

Les structures d'aide à la parentalité	Pugin, M.	Article web	Réseau d'aide et d'accompagnement à la parentalité en France : information aux familles, développement de nouveaux dispositifs là où persistent des carences, réseau de suivi prénatal et périnatal.
Handicap et parentalité : une antinomie à dépasser, un accompagnement à construire.	Puiseux, C.		Ressources traitant de la parentalité ou du handicap sont simples à trouver, mais les ressources abordant les deux sont généralement des témoignages de personnes concernées.
Parents with a spinal cord injury	Rasul, A., & Biering-Sørensen, F.	Article	Obstacle à l'accessibilité physique dans les établissements de garde d'enfants.
Exercice de l'autorité parentale	République Française	Site web	Devoirs inhérents au rôle de parent.
Comité interministériel du handicap : les mesures actées pour 2022	République Française	Communiqué	Axe pour favoriser l'accès aux soins et aux aides techniques, généralisation du dispositif Handigynéco.
Prestation de compensation du handicap (PCH)	République Française	Site web	Définition de la PCH.
Grossesse : examens médicaux	République Française	Site web	Rendez-vous médicaux de la grossesse, réalisés chez le-a médecin, le-a sage-femme, en libéral, en hôpital ou en PMI, à partir du troisième mois.
Concepts-clés	Réseau International sur le Processus de Production du Handicap (RIPPH)	Site web	Définitions des différents concepts du modèle.
Historique du modèle	Réseau International sur le Processus de Production du Handicap (RIPPH)	Site web	Créé par Patrick Fougeyrollas entre 1988 et 1991 pour une première version, puis une deuxième version en 1998, version améliorée en 2010.
Le handicap selon le MDH-PPH	Réseau International sur le Processus de Production du Handicap (RIPPH)	Site web	Définition du handicap selon le MDH-PPH.
Le modèle	Réseau International sur le Processus de Production du Handicap (RIPPH)	Site web	Le modèle se veut en rupture avec les paradigmes biomédicaux, axés sur les maladies, déficiences et incapacités plutôt que sur les projets de vie de personnes.
Occupational Therapy Diagnostic Reasoning: A Component of Clinical Reasoning	Rogers, J. C., & Holm, M. B.	Article	Processus de prise en charge en ergothérapie : recueil d'indices, interprétation des indices et validation des hypothèses, rédaction d'un diagnostic ergothérapeutique, définition des objectifs.
Planning for Motherhood: Fertility Attitudes, Desires And Intentions Among Women with Disabilities	Shandra, C. L., Hogan, D. P., & Short, S. E.	Article	Maternité : accomplissement féminin personnel, donne confiance.
How to support the needs of mothers with physical disabilities?	Shpigelman, C. N.	Article	Parentalité : sentiment de surmonter ses limites, expérience positive.
1er guide sur la parentalité des personnes en situation de handicap moteur et sensoriel en Auvergne Rhône-Alpes	Siegrist, D., & Collectif « être parHANDs »	Communiqué	Présentation Plannings familiaux, CPEF, PMI, réseaux de suivi prénatal et périnatal. Réseau périnatal « Aurore » en Auvergne Rhône-Alpes.

The impact of spinal cord injury on female sexuality, menstruation and pregnancy: a review of the literature.	Sipski, M. L.	Article, revue de littérature	Variation des menstruations, infections urinaires, problèmes dus à la prise de poids, accidents ischémiques transitoires, thrombophlébites et « être malade tout le temps » chez les femmes lésées médullaires, accouchement plus long et plus souvent en césarienne, plus d'accouchements anticipés, de bébés prématurés et à faible poids.
Perinatal Experiences of Women With Physical Disabilities and Their Recommendations for Clinicians	Smeltzer, S. C., Mitra, M., Iezzoni, L. I., Long-Bellil, L., & Smith, L. D	Article	Manque de connaissance des professionnel·les.
Experiences of Women With Physical Disabilities During the Perinatal Period: A Review of the Literature and Recommendations to Improve Care	Tarasoff, L. A.	Article	Les femmes en situation de handicap moteur sont souvent vues comme asexuelles, célibataires, cette vision persiste aussi chez les professionnel·les qui n'aborderont donc pas forcément ces thèmes. Le suivi est fractionné à cause du manque de communication entre professionnel·les du handicap et de la périnatalité. Les chambres, pas de portes, tables d'examen, sanitaires des maternités sont inaccessibles. Manque de connaissance des professionnel·les sur la grossesse et l'accouchement des femmes en situation de handicap moteur. Les complications liées à la grossesse sont les mêmes que pour la population générale mais en plus graves. Peuvent accoucher par voie basse. Les politiques influencent l'interaction entre les soignants et les patientes ainsi que les résultats cliniques. Pour améliorer la prise en charge il faut éliminer les barrières, changer d'attitude, ce qui peut passer par une amélioration des droits des personnes en situation de handicap.
Prevalence of parenthood in wheelchair-dependent persons with long-term spinal cord injury in the Netherlands	Van Den Borne, K., Brands, I., Spijkerman, D., Adriaansen, J. J. E., Postma, K., & Van Den Berg-Emons, H. J. G.	Article	Pression sociale plus élevée, besoin de plus faire leurs preuves que les parents sans déficiences. Les professionnel·les les découragent. Variation des menstruations chez les femmes lésées médullaires.
Recommendations of the French Multiple Sclerosis Society: Pregnancy and Multiple Sclerosis	Vukusic, S., & Lebrun-Frény, C.	Article	Impacts de la grossesse sur l'évolution de la SEP, traitement médicamenteux, recommandations similaires à celles de la population générale pour le suivi, l'accouchement, l'après.
The ambiguity of disabled women's experiences of pregnancy, childbirth and motherhood: A phenomenological understanding	Walsh-Gallagher, D., Sinclair, M., & McConkey, R.	Article	Comme pour toutes les femmes, l'accès à la maternité représente un accomplissement personnel.
La parentalité à l'épreuve de la maladie ou du handicap Quel impact pour les enfants ?	Wendland, J., Boujut, É., & Saïas, T.	Article	Vision sociétal stigmatisante, malgré le fait que la littérature montre que le handicap d'un parent n'a pas de conséquences délétères sur le développement d'un enfant.

## Annexe C : Grille d'entretien à visée des ergothérapeutes

Thèmes	Sous-thèmes	Questions
<b>Présentation de la personne interrogée</b>		<ul style="list-style-type: none"> <li>- Est-ce que vous pouvez vous présenter ?</li> <li>- Quels sont vos nom et prénom ?</li> <li>- Date d'obtention du diplôme d'Etat.</li> <li>- Parcours professionnel</li> <li>- Quels sont vos lieux et modes d'exercice, le public rencontré dans votre pratique ?</li> </ul>
<b>Formation</b>		<ul style="list-style-type: none"> <li>- Avez-vous réalisé des formations continues pour en apprendre plus sur les besoins des femmes enceintes ?</li> <li>- Pouvez-vous me parler de ces formations ?</li> <li>- Avec quel organisme de formation ? Quelles modalités ? Combien de temps ? Quel-les professionnel-les intervenaient ?</li> <li>- Y avait-il d'autres professionnel-les se formant avec vous ? Lesquel-les ?</li> <li>- Qu'avez-vous retenu de ces formations ? Que vous ont-elles apportées pour votre pratique quotidienne ?</li> <li>- Ressentez-vous le besoin de réaliser plus de formations ?</li> </ul>
<b>Rencontre avec le public</b>	Nombre	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Combien de femmes avez-vous accompagnées vers la grossesse et l'accouchement ?</li> <li>- Quand ?</li> </ul>
	Temporalité	<ul style="list-style-type: none"> <li>- A quel rythme rencontrez-vous des femmes porteuses de handicap moteur enceintes dans votre pratique ?</li> <li>- Combien de fois les rencontrez- vous pendant la grossesse ?</li> <li>- A quelles périodes ? Est-ce prédéfini (tous les trimestres par exemple) ? Selon leurs demandes et besoins ? Selon vos disponibilités ?</li> <li>- Les revoyiez-vous après l'accouchement ?</li> </ul>
	Cadre de la rencontre	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Dans quel cadre les avez-vous rencontrées ?</li> <li>- Comment est-ce qu'elles vous sont orientées ?</li> <li>- Avec quel-les autres professionnel-les ?</li> <li>- Dans quel établissement ?</li> <li>- Comment s'est réalisée la première prise en charge ?</li> </ul>
<b>Prise en charge</b>	Généralités	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Quels ont été vos rôles dans cette prise en charge ?</li> <li>- Qu'avez-vous fait ?</li> <li>- Comment l'avez-vous fait ?</li> <li>- A quel rythme ?</li> <li>- Avec quel-les autres professionnel-les réalisez-vous ces prises en charges ?</li> </ul>
	Rendez-vous suivis	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Savez-vous comment se déroulait la prise en charge des rendez-vous de suivi de grossesse pour ces femmes ?</li> <li>- Savez-vous si elles ont rencontré des problématiques particulières ? Si oui lesquelles ?</li> <li>- Avez-vous été sollicité-e pour répondre à ces problématiques ? Si oui par quels biais/canal ? Qu'avez-vous fait ? Comment ?</li> </ul>
	Accouchement	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Savez-vous comment s'est déroulé l'accouchement de ses femmes ?</li> <li>- Vous ont-elles parlé de leur vécu ?</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Les professionnel·les de la périnatalité ont-ils rencontré des problématiques particulières ?</li> <li>- Savez-vous comment ils ont pallié à ces problématiques ?</li> </ul>
<b>Retour à domicile</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Savez-vous si le retour à domicile été suivi ?</li> <li>- Par quel·les professionnel·les ?</li> <li>- Les femmes avez-elles des demandes et des besoins particuliers ?</li> </ul>
<b>Structures</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Savez-vous quelles sont les structures de votre région d'exercice qui sont plus ou moins accessibles pour les personnes à mobilité réduite ?</li> <li>- Travaillez-vous en lien avec ces maternités ?</li> <li>- Comment communiquez-vous ? Cette communication vous semble-t'elle efficace ? Si non comment pensez-vous qu'elle pourrait être améliorée ?</li> </ul>
<b>Liens</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Pouvez-vous me parler des liens que vous entretenez avec les maternités ?</li> <li>- Comment s'articule le travail avec les maternités ?</li> <li>- Avez-vous des contacts réguliers ?</li> <li>- Par quels canaux ?</li> <li>- En éprouvez-vous le besoin pour la bonne prise en charge des patientes ?</li> </ul>
<b>Apport de l'ergothérapeute</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Que pensez-vous que l'ergothérapie apporte dans ces prises en charges ?</li> <li>- Pensez-vous que l'ergothérapeute pourrait être plus sollicité·e ?</li> <li>- Sur quels aspects ? A quelles étapes ?</li> </ul>
<b>Ouverture</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Voyez-vous d'autres points qui vous semblent importants et que je n'ai pas abordé lors de cet entretien ?</li> </ul>

## Annexe D : Grille d'entretien à visée des professionnel·les de périnatalité

Thèmes	Sous-thèmes	Questions
<b>Présentation de la personne interrogée</b>		<ul style="list-style-type: none"> <li>- Est-ce que vous pouvez vous présenter ainsi que votre parcours ?</li> <li>- Quels sont vos nom et prénom ?</li> <li>- Quelle est votre formation initiale ?</li> <li>- En quelle année avez-vous obtenu votre diplôme ?</li> <li>- Quels sont vos lieu et mode d'exercice, le public rencontré dans votre pratique ?</li> </ul>
	<b>Rencontre avec le public</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Combien de fois avez-vous pris en charge des patientes porteuses de handicap moteur ?</li> <li>- Quand ?</li> <li>- Dans quel contexte ?</li> <li>- Quel service ?</li> <li>- A quel rythme êtes-vous confronté.es à ce type de patientes ?</li> </ul>
<b>Connaissance du handicap</b>	Formation initiale	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Est-ce que vous pourriez me parler de votre approche du handicap, vos connaissances ?</li> <li>- Comment vous êtes-vous intéressé-e à cette question ?</li> <li>- Avez-vous eu des interventions sur le handicap durant votre formation initiale ?</li> <li>- Combien d'heures ?</li> <li>- Présentées par quel corps de métier ?</li> <li>- Qu'est-ce qui y était abordé ?</li> <li>- Avez-vous eu l'impression que c'était suffisant pour vous apporter les connaissances et compétences à la prise en charge des patientes en situation de handicap moteur ?</li> <li>- Sinon, est ce que ça vous semblerait pertinent ?</li> <li>- Comment l'imaginerez-vous ?</li> </ul>
	Formation continue	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Avez-vous participé à des formations continues sur le thème du handicap ?</li> <li>- De combien de temps ?</li> <li>- Par quel organisme de formation ?</li> <li>- Avec quel·les intervenant·es ?</li> <li>- Quels étaient les points abordés ?</li> <li>- Vous ont-elles apportées les connaissances et compétences à la prise en charge de personnes en situation de handicap moteur ?</li> </ul>
	Connaissances sur la pathologie	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Connaissez-vous les particularités de ce public quant à la grossesse, l'accouchement et l'allaitement ?</li> <li>- Connaissez-vous les besoins spécifiques d'accessibilité physique de ce public ?</li> </ul>
	Equipe	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Combien de personnes de votre établissement sont formées au handicap ?</li> <li>- Avez-vous des domaines d'expertises différents ?</li> <li>- Etes-vous interchangeable en cas d'absence d'un·e professionnel·le ?</li> </ul>
<b>Prise en charge</b>	Généralités	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Quels ont été vos rôles dans cette prise en charge ?</li> </ul>



	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Avec quel·les autres professionnel·les réalisez-vous ces prises en charges ?</li> </ul>
Rendez-vous suivis	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Avez-vous réalisé les suivis de grossesse de ses patientes ?</li> <li>- Avez-vous remarqué des problématiques particulières liées à leur handicap lors de ces suivis ?</li> <li>- Vous ont-elles parlé de problématiques qu'elles ont pu rencontrer ?</li> </ul>
Accouchement	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Avez-vous déjà réalisé l'accouchement de ces patientes ?</li> <li>- Avez-vous rencontré des problématiques particulières dues à leur handicap lors de ces accouchements ?</li> </ul>
Séjour en maternité	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Y a-t-il eu des choses particulières mises en place pour ces personnes durant leur séjour en maternité ?</li> <li>- Ont-elles été traitées de manières différentes que les autres femmes ?</li> <li>- Y-a-t-il eu des problématiques rencontrées ?</li> </ul>
Retour à domicile	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Le retour à domicile de ces patientes était-il particulièrement retardé ?</li> <li>- Y avait-il des choses particulières mises en place pour leur retour à domicile ?</li> <li>- Quel·les professionnel·les étaient sollicité·es pour préparer ce retour à domicile ?</li> </ul>
Améliorations	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Quelles solutions ont été mises en place ?</li> <li>- Voyez-vous des changements qui pourraient être réalisés pour améliorer la prise en charge de ces patientes ?</li> </ul>
<b>Ressources</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Avez-vous des ressources que vous pouvez consulter lorsque vous prenez en charge ces patientes ?</li> <li>- Lesquelles ?</li> <li>- Des professionnel·les avec qui avez-vous échangé ?</li> <li>- Des structures aidantes ?</li> </ul>
<b>Ergothérapeute</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Avez-vous déjà travaillé avec des ergothérapeutes durant ces prises en charges ?</li> <li>- Quels étaient leurs rôles ?</li> <li>- Comblent-ils vos besoins ?</li> <li>- En ressentiriez-vous le besoin ?</li> </ul>
<b>Autre</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Y-a-t'il autre chose que vous souhaiteriez me dire et que nous n'avons pas abordé ?</li> </ul>

## Annexe E : Formulaire de consentement



### FORMULAIRE CONSENTEMENT

Dans le cadre de nos études à l'Institut de Formation en Ergothérapie OCELLIA à Echirolles, nous réalisons un mémoire de fin d'étude :

Titre de l'étude : Rôle de l'ergothérapeute dans le parcours de soin des femmes porteuses de handicap moteur vers la maternité.

Objectif de l'étude : Recueil de données qualitatives pour comprendre les enjeux dans la pratique en ergothérapie

Nom de l'étudiante : Blanche RULH

En vue de mettre en place une enquête, nous sollicitons votre aide et souhaitons votre accord pour enregistrer notre entretien. Nous nous engageons à ce que cet enregistrement soit utilisé uniquement pour notre étude, que les propos enregistrés restent confidentiels et que votre anonymat soit préservé. Il est entendu que votre participation à ce projet est tout à fait volontaire et que vous restez libre, à tout moment, de mettre fin à votre participation sans avoir à motiver votre décision.

Je, (Nom et prénom), déclare avoir lu et/ou compris le présent formulaire et en avoir reçu un exemplaire. Je comprends la nature et le motif de ma participation au projet. J'ai eu l'occasion de poser des questions. Par la présente, j'accepte librement de participer à l'enquête.

Fait à \_\_\_\_\_, Le \_\_\_\_\_

Signature :

## Annexe F : Grille d'analyse catégorielle

Thèmes	Sous-thèmes
<b>Présentation de l'interrogée</b>	Formation initiale
	Date de diplôme
<b>Service</b>	Lieu d'exercice
	Financement du service
	But du service
	Début de la pratique, premières expériences
	Nombre de patientes rencontrées
	Cadre de la rencontre avec les patientes
	Public accueilli
	Orientation
	Evolution du projet de service
<b>Collègues</b>	Composition de l'équipe
	Remplaçabilité
	Réaction des autres professionnel·les
	Connaissances et compétences des autres membres de l'équipe
	Formation sur le handicap des autres membres de l'équipe
<b>Problématiques</b>	Liées à l'accessibilité physique
	Liées aux transferts
	Liées à l'évolution des capacités fonctionnelles
	Liées au positionnement
	Liées au traitement par les professionnel·les (discriminations, différences de traitement)
<b>Ergothérapeute</b>	Prise en charge et rôle de l'ergothérapeute
	Rôle d'évaluation
	Retour à domicile
	Apport de l'ergothérapie
<b>Maternités</b>	Connaissance des structures
	Liens avec les structures
	Moyens de communication
	Freins à faire du lien
	Leviers à faire du lien
	Accessibilité et matériel PMR des chambres
	Accessibilité des autres services
	Mode d'accouchement/suivi particulier dû au handicap
Equipe de suivi en maternité	
<b>Formation</b>	Poursuite d'étude/formation continue
	Expérience avec le handicap
	Formations handiparentalité
	Expérience d'handiparentalité en formation initiale
	Besoin de formation/sensibilisation en formation initiale
	Formations animées
<b>Autres</b>	Solutions qui pourraient convenir aux personnes dites « valides »
	Communication avec les usagères et pair-aidance
	Mise en place de la cellule familiale
	Pression sociale
	Ressources consultables

## 1 Annexe G : Retranscrit entretien Ergothérapeute 1

2 B : Est-ce que tu peux commencer par te présenter un peu, ton parcours, tout ça ?

3 E1 : Je m'appelle \*nom\*, je suis ergothérapeute de l'IFE d'\*ville\* depuis juin 2021, là je suis rentrée en  
4 master 1 à \*ville\* en septembre 2021 donc là je suis en deuxième année en double master à \*ville\*.

5 B : C'est quoi comme master ?

6 E1 : Alors le double master, je fais du A3R donc Autonomie, Résilience, Ressource et Réseau et l'autre  
7 c'est entrepreneuriat et développement de l'activité et en fait c'est pour faire de la coordination  
8 d'équipe, de santé, des projets en santé, autour de tout ça. Et du coup à côté de ça, je suis dans une  
9 association \*nom de l'association\*, c'est un SAPPH donc, service qui accompagne les personnes  
10 atteintes de handicap moteur et/ou sensoriel depuis décembre 2021. Et là, récemment depuis mi-  
11 novembre j'ai ajouté aussi un 15% donc je travaille le vendredi avec des personnes déficientes visuelles  
12 pour de l'accompagnement au maintien dans l'emploi. Après, je n'ai pas suivi de formation sur  
13 l'handiparentalité.

14 B : Ok, c'était mon prochain sujet mais très bien. Donc t'as jamais fait de formation continue spécifique  
15 à l'handiparentalité ?

16 E1 : Non, je sais que y en a une de Hestia formation de Audrey Gonzalès mais questions financières et  
17 de temporalité, parce qu'elle est assez chère et pas bien située à chaque fois, je ne l'ai pas faite. Après  
18 c'était en question parce que j'ai vraiment hésité longtemps à la faire. Sinon, j'ai proposé une  
19 formation à l'UNAE je ne sais pas si t'étais là.

20 B : Oui, oui, j'étais là pendant le congrès.

21 E1 : Donc voilà niveau formations, non je n'ai rien fait, je n'ai pas non plus eu de sensibilisation pendant  
22 mes formations de trois ans en ergo, on en a jamais parlé.

23 B : Et du coup ça tu penses que ce serait un besoin, enfin, pour toi d'être plus formée ?

24 E1 : Ouais, pour moi ça serait un énorme besoin que ce soit dans la formation initiale parce qu'en fait,  
25 qu'on travaille dans une structure spécialisée comme la mienne ou non, on rencontre tous les jours  
26 des parents. Alors je pense notamment en centre de rééducation quand on fait notre entretien,  
27 beaucoup de personnes nous disent, bah voilà, j'ai des enfants mais on ne rebondit jamais dessus en  
28 disant est ce que ça peut être compliqué ? Est-ce que vous auriez besoin d'aide pour apprendre par  
29 exemple des techniques de portage qui peuvent vous aider au quotidien ? Des petites choses comme  
30 ça. Ou même quand on a des parents en fauteuil on ne se questionne pas directement sur quelles aides  
31 techniques il pourrait avoir besoin alors je pense que, même si on ne travaille pas dans une structure  
32 on rencontrera tous en tant qu'ergothérapeutes des parents, à part si on travaille en EHPAD ou en  
33 pédiatrie mais voilà. Du coup je pense qu'une sensibilisation à chacun ça pourrait être intéressant.

34 B : Parce que là du coup t'as commencé à travailler au SAPPH assez rapidement après ton diplôme, si  
35 j'ai bien compris et du coup comment ça s'est passé le début du travail en SAPPH ?

36 E1 : Alors déjà c'était une ouverture de poste et en fait ils avaient une ergo qui était mise à disposition  
37 mais qu'ils n'avaient pas trop utilisée qui travaille uniquement avec des déficients visuels donc en fait  
38 tout ce qui était moteur pas trop. Et en fait, on m'a vite mise sur des missions d'aménagement

39 d'environnement. Les premières fois c'était, j'allais au domicile, je regardais un petit peu si c'était  
40 accessible pour le parent, si il pouvait trouver d'autres techniques quelque chose comme ça et  
41 maintenant, je me suis vachement diversifiée, je fais encore beaucoup d'interventions à domicile sur  
42 l'environnement, sur des conseils posturaux, des techniques de positionnement, mais je fais aussi pas  
43 mal de travail avec des partenaires par exemple, la ludothèque où je fais des adaptations de jeux de  
44 société pour tous les types de handicap, pour que les parents qu'on accueille puissent jouer avec leur  
45 enfant. Là on va par exemple faire intervenir sûrement une professeure de yoga adapté et puis voir,  
46 comme elle n'a jamais fait tout type de handicap, bah je vais un peu l'accompagner, si elle peut adapter  
47 à tout type de handicap. Des choses comme ça. Je me suis ouvert et en fait j'ai eu la chance d'être dans  
48 une équipe qui m'a laissée complètement libre dans ce que je pouvais proposer comme projet.  
49 Typiquement, la maternité j'y vais un petit peu et puis, je vois un petit peu s'ils ont des besoins en  
50 termes de matériel, de choses comme ça, parce qu'ils n'ont rien du tout.

51 B : Au sein des maternités elles-mêmes ?

52 E1 : Oui.

53 B : Ça, ça fait bien partie de mon sujet justement, l'accessibilité physique PMR des maternités. Du coup  
54 est-ce que en général dans les prises en charge t'es amenée à parler avec les maternités, à suivre les  
55 femmes là-bas. Est-ce que tu peux m'en parler un peu ?

56 E1 : Alors, la maman dont je te parlais qui a une suspicion de sclérose en plaque elle est en fauteuil  
57 depuis une dizaine d'années, je suis plus trop sûre. Elle était enceinte quand on l'a rencontrée en mai  
58 de l'année dernière et je l'ai accompagnée pendant toute la grossesse et quand elle a été hospitalisée,  
59 donc c'était une césarienne programmée, et en fait ils l'ont césarisée une semaine à l'avance, mais si  
60 tu veux, j'y suis allée. A \*ville\*, on a la chance d'avoir une chambre PMR assez grande.

61 B : Dans les maternités ? Enfin une des maternités qui est PMR ?

62 E1 : Oui, y en a qu'une, je crois qui a une chambre PMR dans \*ville\*, c'est à la maternité \*nom de la  
63 maternité\* et du coup j'y suis allée, elle m'a conviée pour rencontrer sa fille et faire un petit tour de la  
64 chambre. Donc à l'intérieur t'as une grande salle de bain avec une bonne aire de giration, une chaise  
65 de douche bariatrique assez large pour tout le monde, des toilettes avec des barres d'appuis qui sont  
66 amovibles et réglables en profondeur et en hauteur, vraiment pour aller à tout le monde. Je pense  
67 qu'ils l'utilisent aussi pour les personnes en surpoids mais je ne suis pas sûre de ce que je dis. Après, y  
68 a une table à langer à hauteur variable avec un lavabo, y a un lit médicalisé et tout ça, mais en fait y a  
69 des trucs qui ne vont pas encore. Et du coup, là on travaille en ce moment, j'ai refait un entretien avec  
70 elle pour reprendre tout son parcours à la maternité. Et après on va s'entretenir avec la maternité  
71 justement pour faire un peu un retour pour savoir si on ne peut pas optimiser ça, ou mettre en place  
72 ne serait-ce qu'une planche de transfert pour faire les transferts, ou un lève-personne, parce que  
73 même une personne lambda qui vient de se faire césarisée, elle a peut-être besoin d'aide pour faire  
74 ses transferts.

75 B : En tout cas, cette femme-là, elle est en fauteuil roulant ?

76 E1 : Oui, elle est en fauteuil et on a la chance qu'elle arrive à se mobiliser, mais si tu veux à un moment  
77 quand ils ont voulu la mettre sur le brancard, ils voulaient la porter et elle a dit « non, non, vous ne me  
78 portez pas, je n'aime pas ça » donc du coup elle a dû se mobiliser mais avec la césarienne toute fraîche,

79 enfin, elle a dit que c'était quand même assez compliqué. Du coup, y a matière à faire et avec la sage-  
80 femme qui m'accompagne, on est en train de faire un petit projet pour optimiser un peu le parcours.

81 B : D'accord, parce que du coup cette femme-là était pas forcément satisfaite de l'aménagement de la  
82 chambre ?

83 E1 : Oui, en fait l'aménagement en lui-même déjà, elle l'a trouvé ça bien mais si tu veux quand elle  
84 était césarisée elle avait sa cicatrice, et quand t'as une césarienne tu ne peux pas aller à plus de 90° de  
85 flexion de hanche, de ce que j'ai compris, du coup au niveau de la table à langer, elle était quand même  
86 obligée d'aller loin en fait, ce n'était pas encore très bien aménagé. Donc y a ça et typiquement, les  
87 berceaux ils ne sont pas à hauteur donc quand elle est en fauteuil, ils lui arrivent au visage et même si  
88 elle a de la mobilité dans les membres supérieurs, elle n'arrivait pas à aller chercher sa fille, donc elle  
89 pouvait pas s'en occuper seule, rien que ça. Donc là déjà tu te dis... Le lavabo de la table à langer il ne  
90 marchait pas du coup elle n'a pas pu faire prendre le bain, et puis après sa fille elle a été en  
91 néonatalogie et tout ça et là il n'y a pas de chambre PMR, et y a pas d'accès.

92 B : Donc elle a été séparée de sa fille ?

93 E1 : Ouais.

94 B : Ok.

95 E1 : Donc là tu vois elle ne pouvait même pas passer la porte si quelqu'un ne la poussait pas parce  
96 qu'elle n'avait pas de place pour les mains courantes et tout ça.

97 B : C'était dans le même établissement la néonatalogie et la maternité ? Parce qu'il y a des villes où  
98 c'est pas du tout le même bâtiment.

99 E1 : Oui, là y avait cette chance.

100 B : Ok.

101 E1 : Donc voilà si tu veux y a des petits trucs comme ça qui sont déjà légers parce que tu te dis, ils ont  
102 déjà fait l'effort d'avoir une chambre PMR, mais y a toujours un peu matière, et même au niveau du  
103 positionnement, parce qu'elle disait que voilà le lit, si tu veux quand elle a été dans la salle d'opération,  
104 elle a du faire son transfert de son fauteuil à la table d'opération, ils sont pas passés par un brancard  
105 donc déjà au niveau hygiène et tout, notre sage-femme elle a fait « hum, c'est pas terrible » et bah en  
106 fait c'est elle qui a tout fait et ils avaient pas du tout le matériel donc là on se dit bon , on peut peut-  
107 être, ne serait-ce qu'une petite planche de transfert.

108 B : Parce que du coup, pour l'accouchement y a eu des problématiques ? La césarienne ils l'avaient fait  
109 parce que justement ils pensaient qu'un accouchement par voie basse ce ne serait pas possible ?

110 E1 : Ouais, en fait si tu veux cette dame elle a une suspicion de sclérose en plaque mais ils ne peuvent  
111 pas la diagnostiquer parce qu'elle a un boîtier avec des électrodes dans le dos et ce n'est pas  
112 compatible je crois avec l'IRM mais ça, pareil, entre gros guillemets, je ne suis pas sûre. Et du coup ils  
113 l'ont mise sous anesthésie générale parce qu'ils avaient peur que ça aggrave la situation de handicap.  
114 Donc ils ont fait le choix de césarienne, mais je ne veux pas trop aller dans les détails avec ça parce que  
115 c'est pas du tout mon domaine. Donc oui, c'était anesthésie générale et césarienne dès le départ.

116 B : Et elle, elle était suivie par une sage-femme qui comprenait son handicap ? Enfin par quelle équipe  
117 de périnatalité elle était suivie ?

118 E1 : L'équipe classique. Et au niveau du handicap du coup, dans l'entretien dont je t'ai parlé, je l'ai  
119 questionnée un peu, savoir s'ils l'avaient questionnée sur ses capacités fonctionnelles et tout ça. Et en  
120 fait non, pas trop. Elle m'a dit « ils savaient juste que j'étais en fauteuil et que j'avais une mobilité  
121 restreinte » mais ça n'a pas été trop dans les détails et je pense qu'ils n'ont pas de formation après  
122 j'extrapole peut-être et il y en a qui ont des formations hein, mais de ce qu'elle me disait, je ne pense  
123 pas.

124 B : Ok, et du coup est-ce que toi t'as entendu d'autres problématiques, est-ce que tu communique  
125 avec cette équipe là aussi ?

126 E1 : Pas encore, bientôt. On fait justement ce projet pour avoir matière à discuter entre nous, notre  
127 spécialisation handicap, parce que dans mon équipe j'ai une sage-femme qui n'a jamais accompagné  
128 vraiment de situation de handicap, je vais dire lourde mais ce n'est pas lourde du tout, on a pas des  
129 personnes avec des grosses situations de handicap mais ce n'est pas forcément quelque chose qu'elle  
130 connaît très bien, notre psychologue c'est pareil, la puéricultrice, pareil, ça ne lui disait rien, et notre  
131 EJE pareil. Du coup c'est un peu moi qui ai les connaissances sur le handicap, ce qui fait que même  
132 nous qui sommes un service spécialisé, on se complète énormément pour qu'on ait les savoirs. Par  
133 exemple tu vois la césarienne, c'est la sage-femme qui explique pleins de trucs parce que je n'y connais  
134 rien forcément et donc on apprend vraiment au fur et à mesure parce que le service il a deux ans, donc  
135 c'est tout récent.

136 B : Et les autres professionnels qui sont avec toi ils sont formés au handicap, ou pas encore, ou c'est  
137 en projet ?

138 E1 : Non, alors, par contre on a reçu une formation sur la surdité parce qu'il y a l'\*nom d'un service\*,  
139 donc c'est un service de \*ville\* qui accompagne toutes les personnes présentant une surdité de toute  
140 forme. Il y a un médecin, une assistante sociale, peut-être une psychologue, qui parle la LSF donc ils  
141 reçoivent tout le temps des personnes atteintes de surdité et ils ont voulu nous faire une formation  
142 qui était super intéressante sur qu'est-ce que la surdité, l'histoire de la surdité, comment on  
143 communique avec une personne sourde, parce que c'est assez particulier, tout ça. Donc on n'a pas de  
144 formation sur du moteur, pour toi, ton sujet qui t'intéresse.

145 B : Ok, Et ça pourrait être quelque chose que vous travaillez en équipe, d'essayer de faire une  
146 formation ensemble ?

147 E1 : Oui, alors là en fait, notre SAPPH il a répondu à un appel à candidature de l'ARS et le projet c'est  
148 de s'étendre aussi à l'accompagnement des professionnels donc on va devenir un peu un centre  
149 ressource pour les professionnels donc forcément on va faire de la sensibilisation, de la formation, du  
150 conseil, des choses comme ça.

151 B : Vous êtes combien du coup au SAPPH ? Comment ça fonctionne le travail en équipe ?

152 E1 : Alors on est 6 mais on n'est pas vraiment 6. On a notre coordinatrice qui est CESF, donc Conseillère  
153 en Economie Sociale et Familiale à 100%, après moi du coup je suis à 20% en bénévolat, la puéricultrice  
154 elle est à 30%, l'EJE elle est à 10%, la sage-femme elle est à 10% et la psychologue elle doit être à 20%,

155 donc on est, je crois à 1,7 équivalents temps-pleins donc si tu veux on est là, mais pas tant que ça, donc  
156 ce n'est pas vraiment une équipe complète.

157 B : Donc pour faire du suivi de parentalité plus être centre ressource, ça peut faire beaucoup, non ?

158 E1 : Ouais alors, c'est pour ça que normalement on aura plus de budget, donc plus de temps.

159 B : Ok

160 *Problème de connexion, coupure soudaine, rapidement arrangée.*

161 E1 : Et du coup, oui, normalement on va avoir plus de budget donc ils vont augmenter notre temps et  
162 surtout en plus ils veulent qu'on intervienne sur toute la \*région\*, alors que là, on est \*métropole\*,  
163 \*département\*, mais on n'intervient pas tant que ça, donc forcément il va falloir plus de temps, plus  
164 de personnes et voilà.

165 B : Ok. Et du coup en général, vous avez combien de femmes atteintes de handicap moteur qui  
166 viennent vous voir, c'est à quelle fréquence que vous en voyez ?

167 E1 : Alors je vais te dire la liste et comme ça tu verras. Alors celle que j'ai le plus vue je pense que je  
168 l'ai vue 30 fois, voire plus, c'est la maman qui a, je pense, une IMC. Alors le problème, enfin ce n'est  
169 pas vraiment un problème pour moi qui suis ergo mais les personnes qui nous sont adressées, on n'a  
170 pas connaissance de leur pathologie, c'est pour ça que c'est un peu compliqué pour moi de te dire qui  
171 avait quoi.

172 B : Vous n'avez pas accès aux dossiers médicaux ?

173 E1 : Non, on n'a pas de médecin, ni de référents médicaux. Alors en fait c'est très bien pour nous ergo  
174 parce qu'on n'est pas trop pathologie-centrés, mais ça pose problème, tu vois là typiquement je ne  
175 peux pas te dire qui est quoi. Alors, je pense qu'elle a une Infirmité Motrice Cérébrale mais j'en suis  
176 même pas sûre, mais je sais que c'est de naissance et qu'elle a eu du coup à l'accouchement une  
177 paraplégie basse donc on a cette dame là que j'ai vue beaucoup, qui est en fauteuil, qui a deux enfants  
178 et qui est célibataire, j'ai une dame qui a une Sclérose En Plaque elle avérée, qui refuse d'être en  
179 fauteuil mais qui a un périmètre de marche limité qui elle a une petite qui va avoir un an et qui vit avec  
180 son mari, y a la dame qui a la suspicion de SEP c'est aussi son premier enfant et elle vit avec son  
181 conjoint. En moteur, qu'est-ce qu'on a d'autre ? On a une dame qui a un, pareil, elle a eu un  
182 traumatisme crânien, mais il n'y a pas eu trop d'atteinte motrice, c'est surtout cognitif, donc, elle a  
183 deux enfants et vit avec son mari aussi. Après on a des personnes aussi qu'on voit une fois.  
184 Typiquement, on peut les accompagner dès le projet de naissance, on a eu une dame qui a une maladie  
185 assez rare, je saurai plus du tout le nom mais en gros elle est de petite taille et elle a des  
186 problématiques au niveau des muscles et elle est venue une fois pour savoir si elle pouvait être parent  
187 et du coup, j'étais là pour lui montrer qui oui et que si c'était qu'une question de matériel, on pouvait  
188 tout aménager et que y avait des aides techniques pour l'aider à porter son enfant, des choses comme  
189 ça, donc des fois on les voit qu'une fois et cette dame-là, typiquement je sais plus trop, parce que ça  
190 remonte.

191 B : Vous ne l'avez pas revue après ?



192 E1 : Non, en fait elle est aussi en attente, je crois, d'assistance médicale à la procréation et du coup,  
193 des fois, ça peut mettre deux, trois ans, mais elle a dit qu'elle reviendrait sûrement quand elle aura  
194 des questions.

195 B : Parce que comment ils vous sont orientés du coup les personnes ?

196 E1 : Alors, c'est rare mais y en a qui nous trouve sur internet, alors bon courage parce que c'est pas le  
197 truc le plus simple. Sinon y a souvent les PMI, donc la Protection Maternelle et Infantile, et là, des fois  
198 c'est des situations qui les préoccupent ou il y a des choses un peu anormales et des fois ils nous  
199 appellent vraiment un peu au dernier moment. La maman comme je te disais, qui refuse le fauteuil, là  
200 ils nous ont appelés à 7 mois, elle a accouché, je crois trois semaines après, du coup c'était galère parce  
201 qu'on a pas eu le temps de voir beaucoup de choses. Après y a la maternité des fois qui directement  
202 là, bah cette semaine, on a une maman, alors ils nous ont dit qu'elle était paraplégique mais je pense  
203 pas, parce que je pense que c'est une hémiparésie ou une hémiparésie, mais voilà, parce que on m'a dit  
204 qu'elle marchait et qu'elle avait une boiterie alors je me suis dit, ça m'étonnerai que ce soit une  
205 paraplégie, mais bon voilà. Encore le problème de « on sait pas trop » et elle vient d'accoucher et  
206 d'avoir un bébé grand prématuré à 27 semaines donc il est sous couveuse pour deux/trois mois. Elle,  
207 peut-être que je vais l'accompagner, je sais pas encore. Et là c'est la maternité directement qui nous a  
208 appelés. Après on a aussi des fois nos partenaires, l'unité que je te disais, pour les sourds, ils nous ont  
209 déjà appelés pour des situations. Ça peut être nos partenaires, rarement les personnes elles-mêmes,  
210 mais c'est arrivé.

211 B : Vous ne rencontrez pas non plus toutes les personnes en situation de handicap qui veulent être  
212 parent de la région quoi ? Y en a qui peuvent ne pas passer par vous.

213 E1 : Oui. Il faut qu'ils aient une demande ou que le partenaire nous les envoie mais en fait c'est pas  
214 systématique. Ce n'est pas, dès que la maternité reçoit quelqu'un qui a une situation de handicap, ils  
215 nous appellent. Je pense qu'ils perçoivent si y a un besoin.

216 B : Mais du coup vous ne travaillez pas forcément sur prescription ? Si les gens veulent venir par eux-  
217 mêmes ?

218 E1 : En fait pas du tout, on est vraiment une association et ils viennent quand ils veulent, ils repartent  
219 quand ils veulent, c'est pour ça que y'en a, on peut les voir 35 fois, y'en a on va les voir deux fois, enfin,  
220 même s'ils ont la même situation et le même handicap, ce sera toujours différent pour chacun.

221 B : Donc, les femmes, vous ne leur dites pas, « on se voit tous les trimestres », c'est en fonction de  
222 elles, leurs envies, leurs besoins, c'est ça ?

223 E1 : Ouais, alors, à Paris, qui est un, je crois que c'est le plus vieux SAPPH, ils ont une filiative de 180  
224 personnes donc là je crois qu'ils sont un peu obligés de faire ça, en disant « on se reprogramme des  
225 rendez-vous ». Nous, ça dépend, par exemple là, y a une maman avec qui je faisais des conseils  
226 posturaux, pendant deux semaines, on s'est bloquées des rendez-vous, parce que on voulait que ce  
227 soit rapproché, et puis y a des mamans où je leur dis « voilà, maintenant que j'ai fini ce projet, rappelez-  
228 moi quand vous avez besoin » et en fait ça marche comme ça.

229 B : Du coup, je voulais reparler un peu des structures, est-ce que tu connais les structures de ta région  
230 qui sont particulièrement au courant du handicap, ou accessibles pour les PMR, tout ça ?

231 E1 : Alors, du coup, y à la maternité qui a fait la chambre PMR, je sais pas de quand ça date mais voilà,  
232 nous on a le centre ressource « vie intime, affective et sexuelle », je crois qu'il y en a dans toutes les  
233 régions et qui ont rajouté un petit morceau « handicap » alors, je sais pas, je les ai pas rencontrés  
234 encore malheureusement mais je crois que du coup ils doivent être plutôt accessibles. Je sais qu'il y a  
235 deux autres SAPPH en \*région\*, pas trop loin de chez nous. A Mulhouse et à Strasbourg et après je  
236 connais celui de Paris, après je sais qu'il y en a à Bordeaux et tout ça, mais c'est plus handicap psy. A  
237 Strasbourg, de sûr y a une ergo. A Paris ils sont en recherche d'une ergo et y a jamais eu d'ergo, c'est  
238 une ouverture de poste. A Mulhouse, je sais plus. Après dans la région, je sais pas. Parce que, plus je  
239 discute avec des structures et plus je me dis « hmm, c'est pas hyper accessible », pareil avec les crèches  
240 etc, parce que on travaille un peu avec elles des fois et en fait je me dis que, typiquement, la porte,  
241 elle est pas accessible, donc je me dis « bon si déjà sur le seuil de la porte, on peut pas rentrer, voilà  
242 quoi ». Donc, après nous on travaille avec la MJC donc la Maison de la Jeunesse et de la Culture, je  
243 crois où on a fait un spectacle adapté, c'était notre projet de fin d'année où on a fait un spectacle pour  
244 les enfants et on a adapté à tout type de handicap donc il y avait de la LSF, y avait une boucle audio  
245 qu'on connectait aux personnes qui ont des appareils auditifs, pour qu'ils puissent écouter ce qui se  
246 passe sur scène, pour les personnes non voyantes, donc en fait on a fait de l'audiodescription, des  
247 choses comme ça. Voilà, sinon, en structure, je sais pas trop. Même au niveau des suivis médicaux, je  
248 sais pas, parce que les mamans que j'écoute, y en a beaucoup qui peuvent même pas aller aux rendez-  
249 vous du médecin de leur enfant, chez le pédiatre.

250 B : Y a encore du boulot en termes d'accessibilité quoi.

251 E1 : Oui, et puis c'est pas trop leur priorité pour certain donc...

252 B : Mais il doit y avoir quand même des médecins qui sont plus sensibilisés au handicap et tout ça. Est-  
253 ce que vous avez des listes de pédiatres par exemple, que vous savez accessibles ?

254 E1 : Non, ça pourrait être une bonne proposition. Après je sais pas si éthiquement et tout ça on a le  
255 droit, tu sais de préconiser. Ce serait une bonne question. Je sais pas, mais ce serait intéressant.

256 B : Ok, et du coup avec les maternités, tu m'as dit la maternité \*nom de la maternité\*, comment vous  
257 communiquez ? Vous avez des mails ou des canaux principaux ?

258 E1 : Alors c'est beaucoup notre coordinatrice qui a l'assistante sociale souvent. Parce que là  
259 typiquement, on avait une maman qui est en foyer, et en foyer ils veulent pas de bébés donc il fallait  
260 lui trouver un logement d'urgence, donc c'est elle qui faisait le lien. Mais sinon, avec l'équipe elle-  
261 même, à part notre sage-femme qui peut les rencontrer parce qu'elle est sage-femme et que voilà, ça  
262 aide bien, on n'a pas encore trop échangé. Mais là je pense que d'avoir fait la petite enquête avec la  
263 maman, ça va amorcer un peu plus le truc entre les équipes.

264 B : Parce que pour l'instant, tu ne te sentais pas, en tant qu'ergo d'aller en maternité ?

265 E1 : Bah pour l'instant, j'avais pas non plus matière, tu sais, à aller les voir et à leur dire, voilà, je me  
266 présente, qu'est-ce que je peux vous dire. Après quand j'y suis allée, forcément, y a eu une fois, une  
267 infirmière ou puer je crois qui rentrait donc on s'est présentées mais, on n'a pas encore eu le temps,  
268 et je pense que malheureusement ils n'ont pas beaucoup de temps à nous accorder. C'est pour ça  
269 qu'on va passer par notre sage-femme, qui elle connaît bien le contexte et on s'est dit aussi que, nous  
270 arriver en tant qu'ergo, un peu « bah voilà, on sait mieux », on sait que ça c'est pas terrible et tout,  
271 c'est pas du tout la bonne solution, et on veut pas passer pour ceux qui savent mieux et tout ça. Donc,

272 c'est vraiment un projet, et puis on va essayer de trouver les bons moyens pour vraiment être dans  
273 l'échange et qu'ils puissent apporter ce qu'ils peuvent nous apporter.

274 B : Du coup, je crois que je suis arrivée au bout de mes questions, est-ce que tu vois d'autres points  
275 que je n'ai pas abordés et qui te semblent importants ?

276 E1 : J'ai juste pas dit que du coup on fait de l'accompagnement individuel et on fait aussi des actions  
277 collectives, donc les actions collectives on peut les faire entre plusieurs professionnels, par exemple,  
278 on a fait des comptines en LSF, cette semaine on a fait des crêpes avec plusieurs parents donc on leur  
279 propose aussi des temps de répit, par exemple on a de l'art-thérapie, donc pendant qu'ils vont faire  
280 leur thérapie, on garde les enfants, des choses comme ça, pour qu'ils se posent un peu, qu'ils puissent  
281 parler. Ça, je trouve ça intéressant, c'était pas un côté ergo auquel je pensais, mais je trouve que on  
282 en apprend pas mal, de leur proposer des temps comme ça. Après, non, je ne vois pas. Moi ce qui me  
283 marque le plus dans mon boulot en ce moment c'est notre collaboration entre les pro, je trouve que  
284 c'est le plus important et ce qui est le plus beau et, enfin, collaborer avec une sage-femme, je n'aurai  
285 jamais pensé et franchement ça match super bien donc voilà.

## Annexe H : Retranscrit entretien Ergothérapeute 2

B : Du coup, je vais commencer par te demander de te présenter un peu, ton parcours, quand est-ce que t'as eu ton diplôme tout ça, la pratique que t'exerce.

E2 : Moi je suis diplômée 2009 de \*nom IFE\* et je travaille à \*nom hôpital\* depuis 2010, que je vais quitter bientôt. Et donc concernant les parents, les femmes en situation de handicap on a vraiment commencé le travail, en fait on y réfléchit depuis 2012 avec docteur \*nom de collègue\* je ne sais pas si tu l'avais rencontrée ou pas, sur des consultations. Et donc on y réfléchit depuis 2012, depuis qu'on a eu des enfants en fait, elle comme moi. Et on a commencé les consultations en 2018. Et donc, depuis 2018 on, la première année on en a eu un truc genre 5, et là on en a 2 par semaine minimum. En sachant que du coup l'année dernière on a gagné un appel à projet conjoint entre les \*ensemble d'hôpitaux\* et la métropole de \*ville\* qui nous a permis d'embaucher une puéricultrice avec laquelle on travaille depuis septembre. Donc, tous les lundis on a une consultation ergo, médecin MPR, et puéricultrice. Et nous en plus avec \*nom collègue ergothérapeute\* on fait des consultations en plus dans la semaine pour les personnes qui sont hospitalisées.

B : Ok, ça marche, euh du coup est-ce que t'as suivi des formations pour en apprendre plus sur les femmes enceintes dans ton parcours ?

E2 : Non

B : Non aucune ?

E2 : Alors moi j'ai, j'ai, en fait dans notre, si tu veux dans les consultations, tout ce qui est purement médical, en fait c'est le médecin qui va s'en occuper, donc si la grossesse est possible, si la grossesse est compatible avec des médicaments et cetera. Ça c'est vraiment le médecin qui va demander, en fait nous on n'a pas de, enfin, comme on n'est pas médecin on n'a pas de recul. Par contre, nous ce dont on va parler, ce à quoi on va réfléchir, c'est plus la perte de, de mobilité par exemple due à la grossesse en fait c'est un traitement purement ergo de quelqu'un qui change, dans sa morphologie, et du coup on adapte son quotidien, en sachant que la grossesse, c'est passager, mais une femme perd des abdos durant la grossesse, c'est pas dit qu'elle les retrouve tout de suite après, ça c'est comme le commun des mortels, donc ça veut dire, modifier sa façon de faire des transferts potentiellement, peut-être un nouveau fauteuil peut-être une nouvelle façon de se coucher, se reposer dans le lit etc. Donc ça c'est de l'ergo en fait ce n'est pas plus compliqué que, enfin non il n'y a pas concernant la grossesse je ne pense pas qu'il y ait forcément besoin de formation spécifique.

B : Ok.

E2 : Le fait d'être avec le médecin et une puéricultrice aussi qui a l'habitude, ça suffit largement à combler les besoins de la patiente.

B : Tu as l'impression que toi tu t'y connais assez en parentalité, en maternité, en tout ça pour prendre en charge ces personnes-là ?

E2 : Alors pour les patients qu'on reçoit nous à l'hôpital oui ça suffit. Si demain tu me demandais de rencontrer une patiente déficiente visuelle ou avec un handicap psychique ou un handicap mental,

38 non j'en serai incapable mais ce n'est pas la population avec laquelle je travaille. En fait ce qu'on fait  
39 nous en parentalité c'est juste qu'on détourne le suivi du patient pour l'isoler sur le rôle parental, mais  
40 c'est comme certains qui vont travailler sur le rôle professionnel ou le rôle dans les activités de loisirs  
41 par exemple. Nous, on fait le focus sur le rôle parental et en fait il n'y a pas besoin, à mon sens, on n'a  
42 pas eu besoin de se former. Alors, sans doute parce que on a déjà des enfants, ça aide beaucoup, et  
43 qu'on a le recul d'autres parents autour de nous et que du coup on peut comprendre ce qui est le rôle  
44 parental dans d'autres familles. C'est comme faire à manger, quoi.

45 B : Ça va être du savoir expérientiel ?

46 E2 : Voilà exactement, alors par contre c'est vrai qu'il y a plein de choses qui méritent un peu de  
47 formation, on ne fait pas n'importe comment. Par exemple, montrer des écharpes de portage, on ne  
48 fait pas n'importe quoi, mais par contre depuis que la puéricultrice est arrivée, elle aborde des conseils  
49 en termes de repas, d'alimentation, de sommeil, et cetera, des choses très pointues sur le sommeil  
50 d'un bébé et nous ce n'est pas notre travail. Nous le but, c'est que les parents, ils arrivent comme en  
51 séance normale en disant moi je veux être tel parent. Alors, la difficulté c'est que tout le monde ne sait  
52 pas comment il veut être parents, ou alors, il a une idée préconçue de ce que c'est qu'un parent, et  
53 notre rôle c'est aussi de déconstruire ça pour pouvoir dire, être parent ce n'est pas comme vos parents,  
54 ce n'est pas comme les réseaux sociaux, et cetera. Donc on met de la nuance et ça, c'est par notre  
55 expérience personnelle de parents, par notre longue expérience en neurologie et voilà donc comme  
56 on a une expertise du handicap neurologique associés. Aussi, à force de voir que des parents et futurs  
57 parents, là ça fait quand même depuis 2018, ma collègue ergo a commencé en 2019, donc on  
58 commence à avoir de l'expérience et c'est ça qui fait que ça ne tient pas qu'à nous. Mais je ne suis pas  
59 sûre que, je ne sais pas si on pourrait avoir des formations. Là je vais faire des formations mais je ne  
60 sais pas si elles vont m'apporter beaucoup de choses, je pense qu'elles vont me servir beaucoup à  
61 vérifier que mes données sont actualisées mais je ne sais pas si elles vont... Voilà, je ne sais pas...

62 B : Ok, c'est quoi comme formation que tu vas faire ?

63 E2 : Là je vais faire la formation OPC. C'est une formation canadienne sur le quotidien parental donc je  
64 ne suis pas sûr que ça convienne beaucoup mais j'aimerais voir si on peut le détourner dans notre  
65 travail. Je pense que c'est ça, d'après ce que j'ai compris, mais du coup je n'ai pas encore fait la  
66 formation. J'ai compris que c'était plus sur le soutien parental auprès d'enfants qui sont traités en  
67 ergothérapie. On va voir si on peut utiliser ça pour nous. Après, je vais faire une formation au portage  
68 physiologique, parce que ça a le mérite de se mettre à jour et de légitimer par une formation ce qu'on  
69 peut dire.

70 B : Le portage physiologique dans la population générale ou pas forcément ?

71 E2 : Alors, en fait, c'est en deux modules. Le premier module c'est la population générale, le portage  
72 physiologique basique, et le deuxième module ça va être le portage adapté donc là pour l'instant y a  
73 qu'un module mais j'attends le deuxième avec impatience.

74 B : Mais ça c'est qui qui l'organise cette formation sur le portage ?

75 E2 : Cette formation c'est un organisme qui s'appelle "Manche formation", Manche comme le  
76 département de la Manche.

77 B : Ok, ensuite du coup le rencontre avec le public tu m'as dit que vous en voyez deux par semaine  
78 minimum ?

79 E2 : Oui, au moins deux par semaine.

80 B : Et comment elles vous sont adressées du coup ces femmes ?

81 E2 : Alors, des fois, elles nous contactent en direct parce qu'on a un petit article sur le site des  
82 \*ensemble d'hôpitaux\* donc en général quand tu tapes "handiparentalité", à un moment ça doit  
83 tomber sur nous. Peut-être pas tout de suite, mais au bout d'un moment. On a favorisé les liens là,  
84 depuis que la puéricultrice est arrivée, avec les PMI donc Protection Maternelle et Infantile, qui  
85 commencent dans la région à nous connaître donc elles peuvent nous adresser les gens, et y a certaines  
86 ergo libérales qui sont contactées par les patients et des fois, elles ne se sentent pas de faire ou de  
87 faire toute seule donc elles nous appellent. On a aussi des services de soins à domicile. Donc, voilà, ça  
88 commence à faire un peu de bouche à oreille. Alors on n'a personne qui nous est adressés par les  
89 MDPH mais ça pourrait parce que du coup les ergo des MDPH, des fois elles vont dans des familles et  
90 les parents ne savent pas qu'ils ont droit à la PCH et tout ça donc des fois ils se rendent compte, c'est  
91 ce que nous avait dit l'ergo. Finalement on ne pense pas que les gens nous sont adressés par ce biais  
92 mais ça pourrait. Sinon les maternités, et puis beaucoup aussi par nos propres médecins de l'hôpital  
93 qui reçoivent des patientes qui ont été hospitalisées ou pas, qu'on connaît ou pas qui, pendant la  
94 consultation disent "bah voilà, je suis enceinte » ou « j'ai un projet de grossesse", et à ce moment-là il  
95 nous les adressent.

96 B : Ok, du coup vous les suivez dès le projet de grossesse ?

97 E2 : Pas toujours, ça dépend, ça dépend où elles en sont.

98 B : Mais votre marge de temps c'est du projet...

99 E2 : Du projet jusqu'aux six ans de l'enfant.

100 B : Ok, du coup est-ce que pour les voir vous avez des créneaux définis toutes les semaines, tous les  
101 trimestres ?

102 E2 : Toutes les semaines : une le matin, une l'après-midi. C'est pour ça qu'on arrive à en voir deux. Ça,  
103 c'est les consultations internes, ou quand on n'a pas de consultation, les personnes externes envoient  
104 des personnes dans l'hôpital en interne. Et après sinon s'il y a besoin, s'il y a des patients qui sont  
105 hospitalisés et qui ont besoin d'un suivi un peu plus régulier, avec ma collègue ergo, on les voit dans la  
106 semaine mais comme nos patients normaux.

107 B : Ok, mais il n'y a pas un impératif de la consultation parentalité, la faire tous les trimestres ou tous  
108 les mois ou...

109 E2 : Non, on les voit une fois et après c'est à leur demande.

110 B : En fonction de leurs besoins et de leurs demandes ?

111 E2 : Là, par exemple on a eu une patiente y a pas longtemps qui avait un projet mais c'était très flou  
112 parce qu'elle avait aucune notion, donc le docteur a proposé de faire un séjour en hôpital de jour. Donc  
113 là, elle est en hôpital de jour et moi je la vois deux fois par semaine pour discuter de ça. Elle a en plus  
114 de la kiné, du sport etc... Elle va peut-être passer sur un séjour en hôpital de semaine pour faire un peu  
115 plus intensif, donc on n'a pas d'impératifs on fait vraiment au besoin. Donc y a des gens qu'on a vu en  
116 pré-conceptionnel et des gens qui, ensuite nous ont rappelé, des fois, pendant la grossesse et qui nous  
117 ont ensuite appelés vers les 18 mois de l'enfant parce qu'il commence à être lourd, il se déplace tout  
118 seul.

119 B : Ils ont des nouvelles problématiques qui vont apparaître plus tard ?

120 E2 : Oui, c'est ça.

121 B : Ok. Du coup, comment ça s'est fait la première personne que t'as pris en charge en consultation  
122 parentalité ?

123 E2 : Alors, c'était un monsieur... Ah non, en fait la toute première... Je sais plus trop, mais la toute  
124 première officielle qu'on a faite c'est un monsieur qui était suivi par le docteur \*nom\* habituellement,  
125 qui est paraplégique, que moi je connais parce que ça a été mon premier paraplégique de quand je  
126 suis arrivé à l'hôpital, le premier patient paraplégique que j'ai suivi et il a fait le syndrome de la poignée  
127 de porte tu connais ?

128 B : Non.

129 E2 : C'est quand t'as une longue consultation avec le médecin que tu déroules tout le parcours  
130 blablabla... et au moment où le médecin dit « bon, bah, Monsieur, à dans un an » avec la main sur la  
131 poignée de porte, il lui dit « ah, oui, au fait, ma femme est enceinte. Mais en fait, bon, ça ne me  
132 concerne pas ». Et comme ça fait très longtemps qu'on en parlait avec le docteur \*nom\*, elle a tout  
133 de suite dit « attendez, ça va pas se passer comme ça, restez cinq minutes de plus. En fait, on va pouvoir  
134 en parler. Est-ce que ça vous intéresse de rencontrer une ergo ? » Donc il est venu avec sa femme qui  
135 était enceinte et on a discuté avec lui, et le but c'était pas de l'impliquer, ça c'est pas à nous de dire  
136 comment il faut s'impliquer. Mais par contre ça leur a permis de se poser, de s'asseoir, d'en discuter  
137 deux heures et de dire « bon, ben voilà, on en est où de l'aménagement du domicile, etc. Comment je  
138 peux faire pour... non mais ça je ne pourrais pas, et ça, pourquoi pas ? »

139 B : Et que ce ne soit pas à cause du handicap qu'il ne s'implique pas.

140 E2 : C'est ça. Et du coup, après je crois qu'ils ont perdu ce bébé-là. Après ils ont re tenté donc au bout  
141 du compte, actuellement ils doivent avoir deux filles et en fait le docteur \*nom\* s'est rendu compte  
142 qu'il avait rien suivi des conseils qu'on avait donnés. Mais par contre, l'important c'est que lui s'était  
143 posé et que lui avait trouvé ses propres solutions. Chose qu'il n'avait pas faite jusque-là, pensant que  
144 ça le concernait pas. Et avec le recul, parce que maintenant ça fait un moment qu'on le connaît, il dit  
145 qu'il est ultra fusionnel avec ses filles et qu'il s'occupe d'elles comme le papa qu'il voudrait être. Voilà  
146 c'est lui l'un des premiers.

147 B : Ok, et en termes de femme du coup, qui était enceinte ?

148 E2 : En termes de femmes enceintes, la première je m'en souviens pas, mais les premières qu'on a  
149 rencontré dans notre travail, c'étaient les femmes qui étaient hospitalisées qui ont eu un bébé et qui  
150 ont eu l'AVC pendant l'accouchement. Par contre, après... Alors attends, que je réfléchisse, il y a deux  
151 ans, on a suivi une dame qui était hospitalisée enceinte, elle avait une parapésie, elle a accouché  
152 prématurément, elle a continué sa rééducation chez nous pendant que sa fille était en néonatal et on a  
153 coordonné la sortie et tout ça, donc elles se sont retrouvées à la maison en même temps, et donc on  
154 a suivi la dame enceinte, et puis après la dame avec son bébé hospitalisé, et ensuite le retour à  
155 domicile.

156 B : Ok, du coup est ce que tu sais par ce que les femmes te partagent de leur expérience en maternité,  
157 en rendez-vous de suivi, comment ça se passe tout ça ?

158 E2 : C'est un peu compliqué parce que jusqu'il n'y a pas très longtemps, on n'était pas très connus et  
159 on n'était pas très bien acceptés par les maternités. Donc elles nous partageaient pas trop ce qui se  
160 passait de l'autre côté, parce qu'on sait qu'il y a des endroits où ils nous ont un peu cassés du sucre sur  
161 le dos en disant « de toute façon, ce qu'ils vont vous dire c'est pareil que nous ». Il y a des femmes qui  
162 viennent quand même nous voir et qui, finalement étaient contentes de la consultation en disant  
163 « mais ça n'a rien à voir ». Parce qu'en fait les maternités, elles traitent la grossesse et l'accouchement,  
164 le retour à la maison à la limite, mais pas l'après, le rôle de parents enfin tout ce qu'on fait en ergo  
165 quoi, ça elles ne s'en occupent pas.

166 B : Mais même avant, la grossesse, l'accouchement, et tout. Les maternités elles se sentaient de  
167 prendre en charge les femmes atteintes de handicap moteur ?

168 E2 : Bah, en fait, il y a un parcours spécifique à \*ville\*, donc il y a certaines maternités qui doivent se  
169 le sentir et qu'on ne connaît pas, mais on a un parcours spécifique à \*ville\*, à l'hôpital \*nom de  
170 l'hôpital\* qui s'appelle \*nom du service\*. C'est un parcours spécifique qui est super bien fait parce que  
171 y a des rendez-vous particuliers avec la kiné, avec une sage-femme, et ils préparent l'arrivée. Donc,  
172 c'est à dire que normalement, il y a une visite des chambres adaptées, s'il y a des problèmes médicaux,  
173 il faut les voir. Ils sont censés prévoir, par exemple, un matelas à air s'il y a des besoins etc...  
174 Normalement, l'accent est mis pour que ce soit très spécialisé. Cela dit c'était un projet qui était porté  
175 par une sage-femme pendant des années et qui donnait de tout son temps bénévole pour des  
176 consultations, tant qu'elle s'est un peu perdue dans cette consultation. Et après, elle est partie et donc  
177 là ça se remet en route, mais je crois, enfin je sais pas, que ça avait l'air un petit peu laborieux. Mais  
178 en tout cas, c'est un parcours qui est disponible. Sur le site, quand on rentre qu'on est enceinte et  
179 qu'on veut un rendez-vous, il y a une case « est-ce que vous êtes en situation de handicap ? » et tout  
180 ça, donc ça c'est un parcours spécifique.

181 B : Ok, vous avez des liens avec cette consultation ? Tu commençais à dire que c'était un peu...

182 E2 : Je crois que, en fait, je ne sais pas trop comment... Et en fait, ils n'envoient pas systématiquement,  
183 ou alors, soit ils ne voient personne, soit ils n'envoient pas. On n'a pas, ce n'est pas systématique quoi,  
184 il y en a peut-être une ou deux qui sont venues sur leurs conseils après là il y a une nouvelle ergo  
185 apparemment qui va faire quelques heures mais qui n'y connaît rien en parentalité.

186 B : Dans cette consultation \*nom du service\* ?



187 E2 : Oui, elle est venue nous voir à l'hôpital pour voir comment on travaillait, mais bon ça ne fait pas  
188 trop du lien. En fait, il y a plus de liens entre la puéricultrice et les puéricultrices de PMI qui sont dans  
189 cet hôpital que nous avec les autres, donc avec les sage-femmes etc. Comme si ça ne marchait pas  
190 quoi, c'est compliqué de rentrer dans le monde de la périnatalité quand on est ergo. Enfin si tu discutes  
191 avec des ergo qui travaillent en périnatalité, j'en ai entendu quelques-unes qui disaient que c'était déjà  
192 un peu compliqué, mais que ça se justifiait et qu'on avait le droit de travailler avec les enfants normaux,  
193 mais nous on ne travaille pas avec les enfants, on n'y connaît rien du coup on travaille juste avec les  
194 parents du coup c'est compliqué.

195 B : T'as l'impression que les ergo qui travaillent en périnatalité, elles travaillent pour les enfants pas  
196 forcément pour les parents ?

197 E2 : Oui, alors les ergo qui travaillent en périnatalité, elles travaillent pour les enfants en fait, c'est une  
198 nouvelle mouvance là, depuis quelques années, d'ergo qui travaillent sur le développement normal de  
199 l'enfant et donc qui font des ateliers, ou alors les parents viennent se renseigner comme on pourrait  
200 faire avec un psychomot' ou un kiné sur les NEM, les trucs comme ça. En gros, le développement  
201 normal de l'enfant et pour des parents qui n'ont pas de pathologie, ni des enfants qui n'ont pas de  
202 pathologie. Ça déjà, je trouve que c'est compliqué de se... enfin c'est nouveau quoi. Il n'y avait pas ça  
203 avant donc c'est difficile de justifier. Et nous normalement on ne traite pas l'enfant, on s'en fout de  
204 l'enfant, tant que l'enfant accomplit les tâches qu'il a envie d'accomplir.

205 B : Ça va être le parent le focus...

206 E2 : Ouais, c'est ça mais du coup y a quand même l'enfant qui est là.

207 B : Et du coup pour les femmes qui ne viennent pas de ce parcours \*nom du service\*, elles te parlent  
208 un peu de comment ça s'est passé le suivi de grossesse, l'accouchement, le retour à domicile ?

209 E2 : Je crois que c'est très dépendant de la personne qui va les suivre, parce qu'il y en a qui disent « ça  
210 se passe super bien », elles ont trouvé une super sage-femme, d'ailleurs des fois c'est la sage-femme  
211 qui les envoie vers nous pour qu'on la suive sur l'après grossesse. Il y en a en fait, qui vont avoir peu  
212 de suivi, en fait elles ne sont pas trop au courant en fait. C'est un peu comme toutes les mères.

213 B : Elles sont un peu sorties du système ?

214 E2 : Il n'y a pas forcément de différence avec la population générale. Quand tu tombes enceinte, tu  
215 choisis si tu veux être très suivie, si tu veux faire dans l'eau, pas dans l'eau, tout ça tout ça...

216 B : Non mais je veux dire, par exemple, des problématiques d'accessibilité, tout simplement, elles ont  
217 pas trouvé une sage-femme, il y avait un ascenseur...

218 E2 : Après, les sage-femmes peuvent se déplacer à domicile. Une sage-femme qui est conciliante, elle  
219 va venir chez toi, elle va te regarder, elle va t'auscultée sur ton lit. L'accessibilité des lieux, c'est plus  
220 les problèmes, c'est l'accessibilité des lieux de droit commun comme les PMI. La PMI n'est pas adaptée,  
221 mais ce qui serait étonnant parce que, quand même, il y a un nombre de parents qui viennent avec  
222 une poussette, donc ça serait quand même étonnant qu'il n'y ait pas une rampe pour accéder à la PMI.  
223 Mais c'est pareil, la PMI tu peux demander à ce qu'ils viennent chez toi, ça sera peut-être moins facile

224 que si tu vas à la PMI mais n'empêche qu'il faut pouvoir traverser \*ville\*. Enfin, pas traverser \*ville\*  
225 parce que la PMI c'est toujours à côté, dans ton quartier. Mais n'empêche, c'est juste dépendant de la  
226 personne que tu vas trouver. Après c'est possible que tu passes une après-midi à téléphoner à toutes  
227 les sage-femmes du département pour trouver une qui veut bien passer chez toi, qui veut bien te voir  
228 si t'es en fauteuil roulant, qui est accessible. Des fois, autant aller à la maternité est passer par \*nom  
229 du service\*, ou tu suis un parcours fléché, tu rencontres un gynéco, tu ne te fais pas forcément suivre  
230 par une sage-femme, peut-être par le gynéco direct, mais tu as un suivi un peu plus sûr. Et puis tu sais  
231 que tu seras attendu, que t'auras la bonne chambre etc. Mais comme ce n'est pas forcément très  
232 connu et comme tout le monde n'est pas de \*ville\* non plus, faut pas se leurrer. Voilà il y a des sage-  
233 femmes qui sont supers et il y en a qui sont moins bien. Mais voilà, après c'est aussi une question de  
234 la formation de la maman. Si la maman pense qu'elle a droit à 3 rendez-vous.

235 B : Oui, et qu'elle n'est pas mise au courant de ce parcours là aussi.

236 E2 : Oui c'est ça. Et puis est-ce qu'elles vont être mises au courant qu'elles peuvent aller à la PMI ?  
237 Qu'elles peuvent rencontrer une puéricultrice avant la naissance, que le kiné pourrait faire des choses  
238 aussi sur le travail de mobilité, rencontrer une ergo. C'est comme tout le monde en fait, il y a des  
239 femmes qui se posent beaucoup de questions, d'autres qui ne s'en posent pas beaucoup. Il y a aussi  
240 ceux qui ont peur que s'ils vont voir un professionnel, il n'accepte pas le handicap. Donc ils préfèrent  
241 faire ça dans leur coin.

242 B : Ok, et du coup au niveau des structures avec lesquelles tu travailles ? Vous arrivez à communiquer  
243 un petit peu ? Enfin ça dépend lesquelles j'imagine.

244 E2 : Oui, ça dépend lesquels. En fait, c'est pareil que ce que je te disais tout à l'heure, c'est à dire que  
245 les puéricultrices parlent très bien avec les puéricultrices, les médecins parlent très bien avec les  
246 médecins et nous on travaille très bien avec les ergo de la MDPH. En dehors de ça, si, il y a des fois un  
247 peu les autres, c'est à dire genre, les éducatrices travaillent très bien avec les éducatrices, il y a une  
248 ergo d'une équipe mobile avec qui c'est super parce qu'on s'est comprises.

249 B : C'est une question de reconnaissance professionnelle tu penses ?

250 E2 : Un peu, il y a un peu ça, de comprendre ce que fait l'autre et du coup de se comprendre. Après  
251 moi j'ai eu des liens avec une puéricultrice de la PMI à l'hôpital de \*nom de l'hôpital\*, c'était super on  
252 s'est comprises. Parce que on n'avait pas encore notre puéricultrice, du coup je lui ai demandé de  
253 valider 2/3 trucs que j'avais préconisé, elle était d'accord donc après on a des situations comme ça  
254 aussi. Mais c'est vrai que c'est difficile pour nous d'accéder aux médecins, alors c'est tout l'intérêt aussi  
255 d'être en équipe c'est à dire que nous on est trois professionnelles différentes, trois corps de métier  
256 et du coup, chacun ses tâches quoi. Après, ce que disait la puéricultrice, c'est que c'est assez étonnant  
257 pour elle. Ce n'est pas commun de parler aux sage-femmes, parce que quand quelqu'un vient et qu'elle  
258 est enceinte, la puéricultrice elle va avoir un contact avec la PMI ou avec la maternité, et du coup elle  
259 va contacter la sage-femme alors que d'habitude c'est plutôt l'inverse : c'est la sage-femme qui va  
260 contacter la puéricultrice pour lui dire « voilà le bébé est né ».

261 B : Donc il y a besoin de ça, ça, ça.

262 E2 : Là c'est un peu l'inverse, et du coup ce n'est pas commun. Après c'est toujours pareil, ça dépend  
263 toujours des gens.

264 B : C'est peut-être une question d'habitude aussi, si elle, elle vient d'arriver ?

265 E2 : Quand on a fait notre réunion avec \*nom du service\*, on s'est présentées, ils se sont présentés.  
266 C'était quand ? C'était cet été je crois, au mois de septembre. On s'est super bien compris en fait, avec  
267 les cadres de rééducation et je crois qu'elles étaient kinés, avec les kinés, avec l'ergo, avec les  
268 médecins.

269 B : Il y a une cadre de rééducation du coup à \*nom du service\* ? C'est dans quelle structure ?

270 E2 : Alors en fait, à l'hôpital de \*nom de l'hôpital\*, il y a une cadre de rééducation parce qu'en fait, il y  
271 a des kinés qui travaillent à la maternité, soit qui voit les bébés, soit les mamans. Mais tout le monde.  
272 Moi quand j'ai accouché à \*nom de l'hôpital\*, mon fils il avait un espèce de plexus brachial, on ne  
273 savait pas trop, bah il avait été vu par la kiné, qui lui a fait des mobilisations tout ça avant de sortir de  
274 l'hôpital. Donc oui, y a des kinés et donc il y a une cadre, mais elle ne travaille pas que sur la maternité.

275 B : Ouais d'accord.

276 E2 : Et du coup donc, il y a une cadre de rééducation et là elle a forcé un peu pour qu'il y ait une ergo  
277 qui fasse quelques heures, alors je sais pas où elle en est et ce qu'elle fait exactement, parce que du  
278 coup c'est les kinés qui ont fait les préconisations des chambres adaptées.

279 B : Ouais et du coup vous avez pu les visiter ces chambres ?

280 E2 : Non.

281 B : Non, vous ne les avez pas vues ?

282 E2 : Non, c'était fermé depuis le COVID, on pouvait accéder à rien.

283 B : Ah oui, mais y a quand même encore des personnes ?

284 E2 : Oui, oui, mais nous on n'y a pas pu y accéder, on n'a pas pu visiter.

285 B : Et les femmes qui ont été pendant leur séjour, elles se sont plaintes de l'accessibilité ? De  
286 problématiques ?

287 E2 : Tu pourras, si tu vas sur Instagram, y a une dame que nous on a reçue enfin, qui a été reçue par  
288 ma collègue, son pseudo ça doit être \*pseudo\* et elle a accouché à l'automne et en fait elle est passée  
289 par le parcours \*nom du service\* et après sa fille a été dans un autre hôpital. Alors, elle raconte tout  
290 ça sur Instagram, ce n'est pas des trucs médicaux que je te raconte. Et du coup, elle a fait une petite  
291 esclandre pour le manque d'adaptation de l'\*nom de l'hôpital\* je crois, mais je ne sais pas ce qu'elle  
292 en a raconté de \*nom du service\*.

293 B : Parce qu'elle a été aussi à l'\*nom de l'hôpital\* du coup ?

294 E2 : En fait elle a accouché à \*nom du service\* et après sa fille a été transférée à l'\*nom de l'hôpital\*.  
295 Du coup elle a passé quelques jours à l'\*nom de l'hôpital\* avec sa fille enfin, je crois je n'ai pas tout  
296 retenu.

297 B : Ok.

298 E2 : Et donc, comme c'est une influenceuse, elle va a priori être contactée en tant que pair patient  
299 partenaire pour l'accessibilité de l'\*nom de l'hôpital\*, ce qui est con, parce que tu demandes à des  
300 ergo, ils te diront. Enfin ce n'est pas con, c'est très bien qu'il y ait des patients experts.

301 B : Ça peut être complémentaire avec des ergo ?

302 E2 : Bah oui. Si tu demandes sur l'accessibilité, en plus y en a des ergo à l'\*nom de l'hôpital\* qui  
303 s'occupent des enfants, mais qui connaissent l'accessibilité.

304 B : Après, ce n'est peut-être pas dans leur fiche de poste non plus.

305 E2 : Oui, mais si c'est juste pour donner un conseil. Là par exemple, la \*nom de l'hôpital\* à l'époque  
306 où ils ont fait des chambres adaptées, il y en avait des ergo, il y a une ergo qui travaille sur les maladies  
307 rares, et elle les connaît les fauteuils électriques et tout ça, elle est super spécialisée donc juste tu lui  
308 demandes en fait. « Voilà on va prendre ça et ça, t'en penses quoi ? Ça oui, ça non » et puis basta.

309 B : Ok.

310 E2 : Mais bon, c'est encore, enfin on ne va pas revenir sur la reconnaissance du métier, on tourne en  
311 rond depuis des années. Mais c'est un peu ça quoi, des fois ça revient. Mais bon tout ça pour dire que  
312 l'accessibilité, je pense qu'elle est à peu près pensée, mais comme elle est pensée pour... c'est comme  
313 les bâtiments PMR, elle est pensée pour tout handicap et du coup jamais personne n'est parfaitement  
314 bien reçu quoi.

315 B : Ils ne peuvent pas faire des choses individualisées comme ils peuvent faire à domicile ?

316 E2 : Bah après, je pense qu'ils font au mieux. De toute façon l'hospitalisation en maternité  
317 normalement, si tout va bien, c'est deux jours à peine, donc si tout va bien, voilà. Et après, si ça ne va  
318 pas bien, la patiente elle peut aller dans un autre service, là comme la dame dont je t'ai parlé qui est  
319 allée à l'\*nom de l'hôpital\*. Et il y a une néonate aussi à \*nom de l'hôpital\* donc je ne sais pas trop.

320 B : Tu ne sais pas trop pourquoi elle est allée là-bas ?

321 E2 : Non mais ça doit être... mais du coup tu peux regarder son Instagram, il y aura plus d'infos.

322 B : Ouais je regarderais, ça marche. Et du coup les liens avec ces structures, vous les entretenez par  
323 mail ? Enfin vous avez les contacts privilégiés de chaque...

324 E2 : Oui, on a un mail commun pour la consult', donc en général, on est contactées par ce biais ou alors  
325 les médecins se contactent entre eux. Et puis après, chaque fois qu'il y a des nouveautés genre là, il y  
326 avait un changement de chez \*nom du service\* par exemple, il y a la sage-femme qui est partie, donc  
327 c'est une nouvelle organisation tout ça. Donc là, on a demandé à les recontacter, à les rencontrer donc

328 là demain par exemple, on va voir les médecins, je ne sais pas s'il y aura d'autres professionnels, de  
329 l'\*nom de l'hôpital\* pour se présenter parce que ça fait aussi des années qu'on dit... alors le COVID, ça  
330 nous a bien foutu dedans, parce qu'on avait une bonne dynamique et qu'on a dû arrêter, donc là on  
331 reprend aussi.

332 B : Faire du réseau et tout ça.

333 E2 : L'hôpital est quand même très en tension malgré tout, donc là nous on a rendez-vous demain, on  
334 a pris notre matinée. Prendre une matinée pour une réunion, si ça trouve elle va servir à rien, ce n'est  
335 pas facile quoi. Après tous les liens avec les PMI par exemple, et tout ça c'est en direct avec la boîte  
336 mail, comme ça on y a tous accès et on peut tous répondre.

337 B : Ok. Juste, j'avais oublié une question, si tu veux bien qu'on y revienne. Pour la formation, est-ce  
338 que dans ta formation initiale, du coup, en ergothérapie, t'as entendu parler de parentalité, ça a été  
339 abordé ?

340 E2 : Non, rien

341 B : Est-ce que pour toi ce serait un besoin du coup de...

342 E2 : C'est un besoin que je passe dans les écoles, et que je donne des cours.

343 B : Ok, depuis quand tu donnes des cours dans les écoles ? Depuis quand tu fais ça de donner des  
344 cours ?

345 E2 : Alors, je ne donne pas de cours sur la parentalité parce qu'on me l'a jamais demandé, mais en  
346 même temps je ne l'ai jamais proposé. Mais non ça serait intéressant, mais moi j'en parle par exemple  
347 quand je fais le cours sur la sclérose en plaques. J'en parle, je pense que les gens peuvent être  
348 sensibilisés dans les cours de chaque pathologie. Peut-être que les autres profs en parlent. Un peu  
349 comme les cours sur la sexualité, on n'en parle pas non plus, donc est-ce qu'il faut faire un cours sur la  
350 sexualité en général ou la parentalité en général, sachant que c'est quand même un peu spécifique ?  
351 On pourrait.

352 B : Après c'est spécifique, oui et non parce qu'on rencontre quand même beaucoup de patients, même  
353 hors consultation parentalité, qui sont parents. Mais que du coup, on ne sait pas forcément quels  
354 conseils donner, parce qu'on n'a pas trop eu de cours.

355 E2 : Après, la démarche ce n'est pas tout à fait la même quand la personne est parent et devient ensuite  
356 en situation de handicap, parce qu'ils ont déjà expérimenté le rôle de parents, donc c'est que une  
357 modification d'un rôle comme on fait sur toutes les situations, donc c'est pas l'apprentissage d'un  
358 nouveau rôle. Donc là, la démarche elle est purement ergo. L'apprentissage de nouveaux rôles, surtout  
359 celui de parents qui fait intervenir un tiers qui est un enfant et tout ça, c'est quand même un peu  
360 particulier et c'est assez spécifique quand même de chaque personne, parce que ça touche à l'histoire  
361 de la famille, à la systémie, à la psychologie, aux handicaps forcément, à l'environnement, à tout en  
362 fait. Ça fait tout intervenir donc voilà, je ne sais pas pourquoi je disais ça mais...

363 B : Pourquoi ça ne serait pas forcément pertinent d'avoir des cours sur la parentalité, c'était de ça  
364 qu'on parlait.

365 E2 : Non, ça serait bien, mais je ne sais pas si un cours général sur la parentalité... est-ce qu'on peut  
366 faire un cours général sur, je sais pas, la profession, le rôle professionnel des patients ? C'est un peu  
367 général. Après dans des cours on peut, je ne sais pas comment c'est organisé les études, les semestres  
368 et tout ça, il y a peut-être un cours un peu alternatif dans lequel ça pourrait rentrer. Je ne sais pas mais  
369 ça pourrait être intéressant, parce que c'est quand même, on voit qu'il y a une demande de certains  
370 ergo. Et moi quand on a commencé à \*nom de l'hôpital\*, les collègues, ceux qui m'ont le plus envoyé  
371 de patients, c'étaient mes collègues ergo, qui se sentait pas de traiter cette question et qui venait me  
372 voir "ce patient il a un bébé d'un an, je sais pas faire, à toi" mais comme d'autres choses. Je veux dire,  
373 moi je vais transférer pour certaines activités ou je ne me sens pas. Par exemple il y a deux ergo qui  
374 traitent de la conduite des camions, moi j'y connais rien, c'est pas mon truc, donc je transfère. Si y a  
375 un mec qui est passionné de photos, je transférerai à mes collègues qui font de la photo eux-mêmes.  
376 Mais je pense que tout le monde peut, enfin ça reste une démarche ergo, avec des données qui sont  
377 accessibles à tous.

378 B : Ok, ça marche. C'était ma question que j'avais zappé. Du coup, qu'est-ce que tu penses de l'apport  
379 de l'ergothérapie dans ces prises en charge ?

380 E2 : Oui, ça va résumer un peu ce qu'on a dit. Moi, je pense que l'ergo peut pas forcément tout faire  
381 tout seul déjà, je pense qu'on est meilleures, nous, depuis qu'on travaille avec la puéricultrice. On fait  
382 des meilleures consultations. Je pense que l'ergothérapeute a cette façon de réfléchir à l'adaptation  
383 que n'ont peut-être pas les professionnels de la puériculture, parce qu'eux travaillent sur l'enfant tout  
384 venant et nous on va plus avoir l'œil sur l'adulte en situation de handicap, donc on va vraiment pouvoir  
385 être complémentaire du professionnel de périnatalité. Pour que lui, prenne en compte le parent dans  
386 ses difficultés et dans l'adaptation du rôle. On ne peut pas appliquer un modèle parental sur un parent  
387 en situation de handicap, donc c'est là que nous on va avoir l'œil sur les dimensions de la personne, de  
388 ses capacités, de son environnement et de sa volonté, du rôle qu'il va vouloir appliquer.

389 B : Ok. Et par rapport aux autres professionnels, est-ce qu'il y a des trucs que vous faites même quand  
390 le patient est pas là ?

391 E2 : Comme quoi ? Comme qui ?

392 B : Je veux dire en termes de communication, est-ce que vous sensibilisez d'autres professionnels au  
393 handicap ?

394 E2 : Euh, je pense que oui.

395 B : Indirectement ?

396 E2 : Après, on va forcément, quand on va discuter avec l'éducatrice qui travaille dans un SAMSAH  
397 d'une patiente, elle va forcément avoir l'œil, enfin on espère en tout cas, sur tout ce qu'on a dit sur  
398 l'adaptation, sur les capacités, les incapacités, les choses à prendre en compte. Après ce qui est  
399 intéressant aussi c'est d'être complémentaires avec d'autres professionnels, comme les professionnels  
400 de la rééducation. Après nous, à l'hôpital quand on suit une patiente qui est hospitalisée par exemple,

401 moi je vais être amené à dire au kiné « il faudrait travailler les relevés du sol, les transferts », je vais  
402 pouvoir dire à l'ergo « y a tel type de préhension qui est compliqué pour faire le biberon, il faut vérifier  
403 qu'elle puisse faire ça », donc je vais apporter des compléments, du coup, pour avoir un retentissement  
404 fonctionnel. Là, par exemple, on a une patiente actuellement qui est suivie par une autre ergo pour sa  
405 rééducation, et à chaque fois que je fais une séance, je vais voir l'ergo, et je lui dis « on a fait ça, on a  
406 fait ça », et je sais qu'elle, elle reprend des fois certaines choses en ergo, en disant « on va travailler  
407 tel mouvement, tel geste, telle situation, dans le but de pouvoir faire un biberon ». Par exemple, une  
408 dame qui a du mal à secouer un biberon, donc fallait trouver le bon geste : à une main, à deux mains,  
409 de haut en bas, d'avant en arrière. Voilà, c'est une chose qu'il faut entretenir au quotidien et qu'on va  
410 pas pouvoir faire parce qu'on va pas avoir justement l'aspect quotidien, mais c'est juste qu'on est limité  
411 à l'hôpital. Déjà qu'on prend du temps sur nos patients pour les voir quand ils sont hospitalisés en  
412 dehors des consultations, je veux dire, donc si on devait les voir tous les jours pour travailler, on ne  
413 s'en sortirait pas. Mais voilà, je pense que de toute façon, c'est comme toute séance d'ergo, on est  
414 bien meilleurs quand on est complémentaires avec les autres.

415 B : Ok. Est-ce que tu penses que l'ergothérapeute pourrait être encore plus sollicité que ce que vous  
416 faites actuellement ?

417 E2 : Pour les patients qu'on reçoit, je pense pas qu'on puisse faire plus. Par contre, le truc c'est qu'on  
418 a plein d'autres patients qu'on ne voit pas en fait. Une personne qui pense ne pas en avoir besoin, ou  
419 qu'on nous adresse pas parce qu'ils ne nous connaissent pas. Donc je pense qu'on pourrait être plus  
420 sollicités, voire même on pourrait même être dans un parcours de parentalité presque classique, parce  
421 que, par exemple on fait régulièrement, 3 à 4 fois par an, un atelier d'éducation thérapeutique pour  
422 les patientes qui souffrent de sclérose en plaques. Groupe qui s'appelle SEP et grossesse, parce qu'on  
423 fait ça à l'hôpital \*nom de l'hôpital\* avec le personnel du réseau \*nom du réseau\*, et donc c'est une  
424 journée d'ETP qui se passe en deux parties, le matin il y a des questions médicales, les médicaments,  
425 est-ce que je peux allaiter, et l'après-midi, c'est le retour à la maison et en fait même si ce sont des  
426 fois, des dames qui ont déjà un enfant, des fois ce sont des personnes qui sont enceintes, et des fois  
427 c'est des personnes qui se posent la question d'avoir un enfant, tout ce qu'elles vont pouvoir poser  
428 comme questions sur la maladie, mais pas que, sur comment on gère avec un enfant ? Les retours  
429 qu'on a, c'est que, en fait il faudrait le faire presque pour tout le monde, parce qu'il n'y a personne qui  
430 te parle du retour à la maison, enfin si quand tu vois une sage-femme, elle va te parler des 3/4 premiers  
431 jours, durant le parcours de la femme enceinte, et d'autant plus quand la femme est handicapée.  
432 Après, y a des gens qui se débrouillent très bien sans nous, les gens qui sont handicapés depuis  
433 longtemps, qui connaissent très bien leur handicap, qui sont les rois de la débrouille, ils sont meilleurs  
434 ergo que nous.

435 B : Ils trouvent des solutions tout seuls.

436 E2 : Et même, des fois, ils arrivent ils disent « voilà j'ai pensé à ça, à ça, à ça, voilà, merci, au revoir. »

437 B : Il faut juste signer en bas de la page (*rires*).

438 E2 : Oui, c'est ça, ils avaient pensé à tout, on leur dit « Ah, ça c'est super, je n'y avais pas pensé ! »

439 B : Ok, est-ce qu'il y a d'autres points qui te semblent importants que je n'ai pas abordés ? Moi il me  
440 semble avoir tout abordé.

## 1 Annexe I : Retranscrit entretien Ergothérapeute 3

2 B : Du coup ma première question ça va être de vous présenter un peu votre parcours professionnel,  
3 vos années d'études etc.

4 E3 : Bien sûr. Alors moi je suis ergothérapeute depuis 2017 j'ai été diplômé de l'école d'ergothérapie  
5 de \*ville\*, dans la \*région\*, j'y suis restée une année à peu près, une grosse année où j'ai travaillé  
6 auprès d'enfants en situation de handicap dans plusieurs structures différentes, je fais un EME,  
7 Etablissement Médico-Educatif, un IMP, Institut Médico-Pédagogique, et un IME, Institut Médico-  
8 Educatif. L'IME c'était un temps plein sur un remplacement de congé maternité et les deux autres  
9 étaient des temps partiels que je complétais l'un avec l'autre jusqu'à la fin de l'année 2018, et j'ai  
10 déménagé pour des raisons personnelles sur \*ville\*. Ou je réside toujours depuis. En arrivant sur  
11 \*ville\* j'ai pris des postes qui étaient disponibles et vacants à ce moment-là mais qui ne sont pas très  
12 importants pour la suite. Mais à partir de début 2020 j'ai pris un poste à nouveau auprès d'enfants,  
13 c'était des années très particulières parce que le COVID, premier confinement, je pense que ça a dû  
14 être particulier pour les étudiants aussi qui commençaient leur formation à ce moment-là, je pense  
15 que ça devrait être votre cas donc, bravo à vous. Lors de cette période un peu particulière, les enfants  
16 étaient de retour chez eux parce qu'on était dans une immense structure qui faisait internat et externat  
17 et il a fallu apprendre à travailler à distance et donc passer par beaucoup de liens avec les parents.  
18 Donc c'est déjà une première piste d'entrée pour moi où en fait j'ai travaillé un peu avec les enfants  
19 mais beaucoup auprès des parents, pour l'immensité pas forcément porteur ou en situation de  
20 handicap eux-mêmes, mais en tout cas sur la relation parent-enfant-ergo mais c'était déjà une  
21 première piste là-dessus. À la fin de ce remplacement de congé mat je suis rentrée en hôpital de jour  
22 dans un institut universitaire, un hôpital de jour enfants, adolescents et adolescents allant vraiment  
23 jusqu'à l'âge adulte. Un institut qui est sur \*ville\* qui est très renommé, c'est l'institut dans lequel sont  
24 envoyés tous les enfants du département si ce n'est de la région quand ils ont besoin. Et donc là, à  
25 nouveau j'ai été confrontée à la relation, la triangulation parent-enfant-thérapeute. Et là pour la  
26 première fois j'ai rencontré les premiers parents en situation de handicap eux-mêmes, et ça posait  
27 déjà des questions concernant, je repense à une patiente comme ça que j'avais accompagnée, qui avait  
28 le même syndrome génétique que sa maman, sa maman était en fauteuil roulant électrique, elle pas  
29 encore, et donc ça posait pas mal de questions sur les projections et cetera et ça m'intéressait déjà pas  
30 mal. Et puis en 2022 j'ai recherché un petit peu ce qui existait sur la région en aide à la parentalité et  
31 j'ai découvert que pas très loin de chez moi à \*ville\*, il y avait ce service d'accompagnement à la  
32 parentalité pour les personnes en situation de handicap qui existait. Et j'ai postulé, je me suis dit  
33 « j'essaye on va voir », et finalement ça s'est très bien passé et j'y suis depuis, ça va faire un an que  
34 j'suis. C'est un service qui fait partie des services à domicile de l'APF en local. C'est un service qui s'est  
35 monté sur des financements un petit peu fragiles parce qu'à la base, même si c'est en voie de  
36 changement, on n'avait pas de reconnaissance des organismes tutélaires et financeurs, donc une  
37 existence fondamentale et très importante mais pas financée. Donc c'est vrai que ça a été un peu une  
38 bataille là on est en pourparlers avec l'ARS pour faire financer ce service, on a répondu à un appel  
39 d'offre à l'automne dernier qui a été reçu positivement par eux, donc ça c'était vraiment une bonne  
40 nouvelle avec une officialisation si je peux dire du service, espérée pour 2<sup>ème</sup> semestre de 2023. Voilà  
41 un petit peu mon parcours. En parallèle de tout ça, j'ai eu l'opportunité de donner des cours aller à  
42 l'IFE de \*ville\* où je suis enseignante depuis 2019, sur différents points mais aussi et surtout là pour la  
43 première fois cette année, j'ai fait une journée entière de formation à destination des E2 et E3, donc



44 2<sup>ème</sup> année, 3<sup>ème</sup> année sur la notion de parentalité et handicap, à la fois sur la façon d'accompagner  
45 un parent d'un enfant en situation de handicap, et à la fois la façon d'accompagner un parent en  
46 situation de handicap.

47 B : En deux modules différents du coup la formation ?

48 E3 : Non, en fait la formation était sur une journée complète, donc c'était assez copieux pour les  
49 étudiants, mais très riche, très intéressant, j'ai eu des bons retours, vraiment fantastiques de ces  
50 étudiants-là, donc effectivement on a abordé sur une demi-journée ce que c'est qu'accompagner un  
51 parent d'un enfant en situation de handicap, de par mon expérience c'est quelque chose que j'ai du  
52 coup pas mal rencontré, et puis sur la 2<sup>ème</sup> partie qu'est-ce que c'est qu'accompagner cet enfant en  
53 situation de handicap qui grandit, qui développe lui-même des volontés, des envies, des besoins, et  
54 puis il veut fonder sa famille et comment on l'accompagne à ce moment-là ? Et s'était extrêmement  
55 intéressant et les retours que j'ai eus étaient très positifs, le retour que j'ai eu le plus fréquent c'est  
56 que c'est un sujet qui est encore trop peu abordé, et que du coup c'était très intéressant de pouvoir  
57 avoir une ouverture là-dessus.

58 B : Alors ça, ça fait partie de mes questions est-ce que vous avez eu vous, votre cursus en école  
59 d'ergothérapie ce sujet-là qui était abordé ?

60 E3 : Non pas du tout, mais parce que je pense que c'est un sujet qui est au carrefour de beaucoup de  
61 tabous, la vie intime affective et sexuelle en premier lieu, la vie intime affective et sexuelle des  
62 personnes en situation de handicap en 2<sup>nd</sup> lieu et héritière d'une vision très infantilisante de la  
63 personne en situation de handicap. L'ouverture aussi que je me suis permise dans le cours que j'ai  
64 donné, c'était de dire que on a une politique sur le plan de l'éducation qui vise à inclure dans les  
65 systèmes éducatifs publics l'éducation à la sexualité, et de mon expérience alors que j'ai fait plusieurs  
66 structures médico-sociales accompagnant des enfants en situation de handicap, j'en ai pas vu une  
67 seule fois. Alors je me pose cette question-là de me dire, je suis désolée je régresse complètement  
68 alors que ça fait que 10 minutes qu'on y est, désolée, que cette éducation à la sexualité qui est  
69 reconnue un enjeu public a déjà du mal à s'appliquer en milieu dit ordinaire, alors dans un milieu  
70 médico-social c'est encore pire, et finalement cette absence d'éducation sexuelle, elle est pour plein  
71 de raisons. Mais en deux mots, ça serait c'est clair de cette vision infantilisée et infantilisante des  
72 personnes en situation de handicap et aussi parce qu'on... ça fait peur, alors je mets ça entre guillemets  
73 c'est pas ce que je pense, mais c'est la vision sociétale, qui vous renvoie tout ce qui est le miroir brisé,  
74 ce qu'est-ce que je vois dans l'autre que ce que l'autre me renvoie ce qui me fait peur etc. Et c'est assez  
75 intéressant à voir aussi qu'au niveau européen, nos lois ont été retoquées par les instances tutélaires  
76 parce que nous sommes profondément dans la ségrégation de ces personnes-là, c'est que y a des lois,  
77 y a ce qu'on appelle le droit commun et le droit spécifique, ne serait-ce que ça, ça en dit long. Voilà  
78 désolé je suis partie un peu...

79 B : C'est pas grave, ça fait aussi partie de tout le cheminement, bien sûr. Et du coup est-ce qu'au niveau  
80 de vos formations continues vous en avez réalisées sur cette thématique là et sur l'accompagnement  
81 ?

82 E3 : Alors sur l'accompagnement des parents en situation de handicap spécifique à l'ergothérapie, moi  
83 j'en ai trouvé une seule qui est proposé par Hestia formation. Une formation sur laquelle je me suis  
84 inscrite et qui a été annulée. Donc voilà. Après sur le reste...

85 B : Elle a été annulée pour quelles raisons ?

86 E3 : Je sais pas, on a pas eu vraiment de raison. J'ai eu d'autres collègues ergos qui ont été dans la  
87 même situation. Mais c'est une formation qui est reconduite tous les ans, donc ça sera pour l'année  
88 prochaine. Mais elle est assurée par une ergothérapeute, mais voilà spécifique à l'ergothérapie j'ai  
89 trouvé que celle-ci, rien sur les catalogues ANFE ou autre, plutôt sur le privé. Ensuite sur les formations  
90 autres on va dire qui sont pas spécifique ergo, il y a aussi des formations sur le portage, quelques-unes  
91 sur le portage pour une personne en fauteuil roulant mais c'est à peu près tout. Après moi sur le  
92 portage j'ai pas ressenti le besoin de me former parce que je travaille en partenariat avec un cabinet  
93 de sage-femme fantastique qui fait des ateliers de portage auprès du grand public et avec lequel là je  
94 suis en train de monter un partenariat pour qu'on développe ensemble un atelier de portage tout  
95 public, mais vraiment tout public, donc à destination PMR mais pas que, personnes avec troubles  
96 cognitifs, personnes avec troubles psychiques, personnes aussi avec déficiences sensorielles. Et c'est  
97 vrai que là, sur les formations qui existent sur le portage je trouve que c'est un peu tout le temps  
98 centré, alors quand je pense formation portage et handicap, je trouve que c'est toujours un peu centré  
99 personne en fauteuil roulant. Alors ça veut pas dire que c'est pas bien, c'est très bien que ça existe,  
100 c'est juste que le monde du handicap c'est pas juste le fauteuil roulant et ça fait écho à quelque chose  
101 qui me dérange sur la représentation du handicap.

102 B : Bien sûr.

103 E3 : Voilà, voilà, donc non, beaucoup de lectures et de recherches bibliographiques, mais pas à  
104 proprement parler de formation, comme on peut l'entendre de façon académique.

105 B : Ok très bien. Du coup au niveau de votre rencontre avec le public, vous m'avez dit que c'était dans  
106 un service à domicile, donc vous allez dire au domicile des personnes ? Est-ce que vous pouvez  
107 m'expliquer un peu le cadre de la rencontre et tout ça ?

108 E3 : Oui, oui, bien sûr. Alors c'est dans le cadre des services à domicile du \*département\*, département  
109 dans lequel est \*ville\* mais ce n'est pas uniquement à domicile que ça se passe, dans l'ensemble de  
110 notre organisme on a un grand espace dédié qui s'appelle l'handipuéricultèque, on a beaucoup de  
111 matériel en exposition pour essayer, comme ça les parents peuvent venir se projeter, essayer, on a  
112 des poupons, du coup on peut tester les actes de la vie quotidienne, mais à mon sens ça remplace pas  
113 l'essai écologique dans l'environnement de la personne. On fait des mises en situation factices, mais  
114 la mise en situation réelle est quand même pour moi plus riche, et donc en termes d'organisation,  
115 comment ça se passe ? En règle générale je reçois le parent ou les parents, je reçois la famille en tout  
116 cas dans mon bureau et je présente le service, parce que nous sommes plusieurs dans le service, je  
117 suis la seule ergothérapeute mais nous sommes plusieurs professionnels dans le service, et j'évalue  
118 avec eux les situations qui peuvent devenir, enfin qui peuvent être source d'inquiétudes et de  
119 préoccupations, ou des situations de handicap nouvelles qui pourraient être créées avec l'arrivée d'un  
120 enfant. Une fois qu'on a fait ça, on va faire des interventions, plutôt que des visites, mais intervenir  
121 dans tous les environnements qui pourrait assujettir à un problème. Et le service dans lequel je travaille

122 a aussi comme vocation de promouvoir pour le coup le droit fondamental de toute personne à devenir  
123 parent si elle le souhaite. Et ça passe aussi parfois par le fait de se rendre à des consultations dans des  
124 centres d'obstétrique ou par aller en maternité, comme ça a déjà pu être mon cas, pour expliquer,  
125 dédramatiser les choses, en expliquer d'autres, rassurer aussi beaucoup les soignants et soignantes,  
126 qui sont experts même de l'accueil et de la maternité mais beaucoup moins formés sur le monde du  
127 handicap. Ça se complète aussi par des interventions auprès de la PMI, avec des éducateurs, des sage-  
128 femmes, des puéricultrices, et quoi encore ? Et le travail oui, main dans la main avec les TISF qui interviennent  
129 aussi au domicile. Alors le domicile oui mais pas que. Ce sont des services à domicile dans le sens où la  
130 majorité de l'activité va se passer à l'extérieur des bureaux, il y a quand même des choses...

131 B : Et du coup vous allez pas forcément à domicile mais vous pouvez aller dans les, je sais pas, si il y a  
132 le parc à côté de chez les parents pour voir. C'est ce genre de situation ?

133 E3 : Oui, ça peut être dans tous les environnements du parent, de l'enfant, ça peut être la crèche, ça  
134 peut être les LAPE Lieu d'Accueil Parents Enfants, à quoi je pense d'autres, ça m'est arrivé aussi d'aller  
135 sur des lieux de loisirs de l'enfant pour voir comment le parent pourrait accéder aux lieux où déposer  
136 les enfants. Donc voilà c'est vraiment très très varié, c'est dans tous les environnements de réalisation  
137 des activités. Des co-occupations, comme une de vos consœurs a pu me faire découvrir, voilà le terme  
138 de co-occupation. Que je trouve très intéressant.

139 B : Du coup c'est à quel rythme que vous rencontrez des femmes enceintes, est-ce que ça arrive  
140 souvent dans le service ?

141 E 3 : Alors en une année, je repense à l'année dernière après je suis arrivé en cours d'année mais j'en  
142 ai eu 5 plus une dont la grossesse a dû être arrêtée donc voilà 5, 6.

143 B : Et du coup qu'est-ce que vous faites avec ces femmes-là ? Vos missions ?

144 E 3 : Je commence en général par partir de leurs souhaits parce que si elles contactent le service c'est  
145 qu'elles ont des demandes déjà. C'est de dresser la liste de leurs attentes, de leurs questionnements,  
146 de trouver avec elles des réponses. Je pars aussi du principe que la pair-aidance et une clé vraiment  
147 fantastique pour l'accompagnement donc j'organise régulièrement des groupes d'échanges, des  
148 groupes de paroles, et puis parfois on a un programme de prévu et il se passe des choses  
149 complètement différentes de ce qui était prévu à la base, mais au moins il y a un vrai sentiment de  
150 partage, de monter en compétence, et pour se rassurer aussi, de savoir qu'on est pas seul. Voilà,  
151 ensuite effectivement les évaluations à domicile, les évaluations écologiques quel que soit  
152 l'environnement on va dire, le lien partenaire, donc ça va être effectivement de laisser le matériel, de  
153 la préconisation de matériel, parfois même du prêt de matériel. On a, j'ai mis en place une procédure  
154 de prêt de matériel pour tout ce qui est matériel extrêmement onéreux. Je pense par exemple à un lit  
155 motorisé qui est un lit à barreaux qui se lève et se baisse avec une télécommande avec le même  
156 principe qu'un lit médicalisé. Mais juste c'est joli, ce qui est un élément aussi à prendre en  
157 considération, parce que c'est pas parce qu'on est en fauteuil roulant qu'on est d'accord pour avoir un  
158 lit médicalisé dans la pouponnière. Mais celui-là il est fantastique pour un parent en fauteuil il coûte  
159 entre 4 et 5000 € donc on peut pas tous se le permettre. Donc, nous le service on n'en a acheté deux  
160 et donc on les prête à titre gratuit à certains des parents qu'on rencontre. Donc ça peut être ça, la mise  
161 en place de cette fiche de prêt et de la procédure qui va avec, je vous passe les détails parce que ça

162 c'est pas très intéressant, et puis faire la feuille de route un petit peu de là où on n'en est dans la  
163 grossesse, quelle maternité, quel gynéco, quels souhaits pour l'accouchement, parce que c'est pas  
164 parce qu'on est en situation de handicap que on a forcément envie, je vais rentrer dans les détails  
165 très pragmatiques, mais d'une épisiotomie, ou d'une péridurale, ou d'une césarienne etc. Et donc c'est  
166 de pouvoir adresser aussi aux partenaires identifiés en amont les personnes pour qu'ils soient  
167 correctement accompagnés et orienter en fonction. C'est identifié aussi le niveau de maternité dans  
168 lequel elles vont devoir aller. Donc en partenariat avec la médecin du service on dresse ce bilan-là. Et  
169 puis le lien aussi avec l'environnement, l'entourage humain qu'il y a autour de la personne parce que  
170 parfois ce sont des familles monoparentales, parfois non, parfois c'est monoparental mais y a des gens  
171 autour, parfois non et donc c'est établir les points forts sur lesquels la personne va pouvoir s'appuyer  
172 pendant tout ça. Et puis aussi peut-être les situations de fragilité, dans lesquelles il va falloir étayer ou  
173 en tout cas soutenir pour que ça se passe au mieux.

174 B : Ok et du coup dans votre service y a qui comme professionnels exactement ?

175 E3 : alors on a un médecin qui est un médecin MPR, médecine physique et réadaptation. Pourquoi  
176 MPR, parce que historiquement le service dans lequel je travaille est vraiment orienté personnes avec  
177 difficultés motrices et du coup ça avait tout son sens quand il fallait répondre à d'autres médecins sur  
178 des questionnements sur notamment la spasticité, les rétractions, les gestes et postures, donc c'est  
179 pour ça que historiquement, c'est un médecin MPR. On a aussi une psychologue, une éducatrice, et  
180 un Assistant de Service Social.

181 B : Un quoi pardon ?

182 E3 : Un Assistant de Service Social, c'est juste le nom complet de ASS.

183 B : Ah oui pardon, Ok. Et du coup vous avez pas de sage-femmes, vous avez pas de...

184 E3 : C'est là que le bât blesse, effectivement on a pas de financement propre, il n'y a pas de postes qui  
185 sont financés. C'est-à-dire que toute l'activité là dont je vous parle avec les professionnels concernés,  
186 ce sont des professionnels qui sont déjà au sein des services de soins à domicile, dans d'autres services,  
187 et qui mettent de leur temps, qui donnent bénévolement de leur temps pour faire tourner le service.  
188 Dans les autres services à domicile, dans ce gros ensemble que sont les services à domicile, on a un  
189 SAAD, un SAMSAH, un SAVS, et donc le SAPPH. Mais dans les trois autres services y'a aucune raison  
190 qu'il y ai une sage-femme ou une puer parce que ce ne sont pas les missions de ces services, et puisque  
191 jusqu'à maintenant on n'avait pas de budget propre, on ne pouvait pas justifier l'embauche d'une puer  
192 sur un autre service, qui pourrait mettre du temps à contribution. Donc pour shunter ça un peu, la  
193 technique qu'on a développée, c'est d'identifier sur le terrain des partenaires de confiance, les former  
194 et les informer de notre existence pour pouvoir, en fait très rapidement redistribuer ensuite les  
195 personnes qui viennent nous voir. Ça nous a permis aussi parce que du coup on intervient sur tout le  
196 département et c'est grand. C'est grand et là prochainement il va même falloir qu'on s'ouvre sur toute  
197 l'\*région\*, donc c'est encore plus grand et on a ni matériellement ni financièrement les moyens  
198 suffisants pour répondre à la demande. Donc il faut de toute façon passer par ce partenariat-là, par  
199 ce réseau-là qui se construit et on tend de plus en plus à réfléchir en tant que plateforme de service,  
200 de relais qu'on peut solliciter en devenant ressources sur les expertises qu'il peut y avoir, les

201 expériences qu'il peut y avoir. Donc de soutenir et former les professionnels dans l'accompagnement  
202 de la parentalité quelle qu'elle soit.

203 B : Ok et du coup les personnes qui vous sont adressées, comment elles vous sont orientées, C'est par  
204 ce réseau justement, qui vous a fait connaître ?

205 E 3 : Alors oui d'abord par le réseau, donc beaucoup par nos partenaires qui nous ont connu par des  
206 expériences précédentes, on va dire, et qui nous orientent une personne en disant « je suis Madame  
207 Machin, où Monsieur Truc-chose, et je pense qu'il aurait besoin d'aide. » Beaucoup à la PMI aussi, il y  
208 en a beaucoup qui arrivent par la PMI. Et aussi depuis peu de plus en plus par le CHU et les  
209 consultations de MPR. Et parfois, par exemple quand je vous disais que on accompagne 5, 6 femmes  
210 enceintes par an, c'est les femmes pour lesquelles on met en place un réel accompagnement, parce  
211 qu'il y en a aussi beaucoup, et c'est même la majorité des cas et des personnes qui nous contactent,  
212 en fait de savoir qu'on est là, le fait de les appeler de les rencontrer une fois, ça suffit à les rassurer et  
213 on a pas besoin de développer un accompagnement sur des mois. Ils savent qu'on existe, ils savent  
214 qu'ils peuvent nous solliciter si besoin et c'est bon. C'est suffisant. Et donc c'est une vraie richesse aussi  
215 parce que quand on essaye de faire appel à ce groupe là qu'on a, on a des personnes avec des profils  
216 très variés et extrêmement différents et avec des difficultés qui parfois se rejoignent et qui peuvent  
217 échanger entre elles, entre eux, pour monter en compétence. Donc parfois aussi ça m'est arrivé, bah  
218 récemment c'est un couple qu'on accompagne dans le cadre du SAVS où ils sont tous les deux en  
219 situation de handicap, qui exprime la volonté de devenir parents et donc qui bascule dans  
220 l'accompagnement du SAPPH.

221 B : Ok, donc par votre propre structure.

222 E3 : Exactement.

223 B : Alors j'avais une autre question qui m'était venu et là j'ai plus. Ok, du coup est-ce que vous avez eu  
224 des retours des expériences en maternité des femmes que vous avez accompagnées ?

225 E3 : Oui oui, plusieurs, parce que sur \*ville\* et sa région pour parler que vraiment de la ville, on a  
226 quatre maternités. Deux du public, deux dans le privé. Et pas les mêmes niveaux de maternité à chaque  
227 fois. Et en fonction des besoins, pas toujours équipées, adaptées, formées. On a monté un partenariat  
228 avec l'une des cliniques de la maternité où on a pu faire financer une chambre au sein du service de la  
229 maternité qui soit adapté PMR mais pour plein de raisons, le personnel qui avait été formé est parti et  
230 donc c'est vrai que dans la majorité, les retours que j'ai eu étaient pas forcément très positifs sur le  
231 vécu de ce moment-là, avec des mamans qui me faisait des retours sur des propos qu'il leur été tenus,  
232 ou sur des manières de faire par rapport à l'enfant, de la part du personnel soignant qui leur avait pas  
233 beaucoup plu. Donc c'est malheureusement quelque chose de très complexe à gérer parce qu'il faut  
234 bien accoucher quelque part quand même et donc ces besoins de formation et d'information du  
235 personnel soignant de la maternité est vraiment pour moi ultra important parce que ça crée des vécus  
236 traumatique parfois, au point où d'ailleurs j'ai accompagné une maman sur son deuxième enfant et  
237 elle voulait pas réaccoucher au même endroit où elle avait accouché pour son premier, donc il a fallu  
238 trouver un autre endroit et là ça a été toute une histoire où j'avais la cadre sage-femme au téléphone  
239 tous les jours, en panique mais comment on va faire, etc. Donc ça a été vraiment une aventure.

240 B : D'accord parce que du coup cette maternité qui a une chambre PMR elle a pas le personnel formé  
241 du coup, elle a plus le personnel fermé, si j'ai bien compris ?

242 E3 : Exactement mais c'est aussi, donc ça répond à des critères d'accessibilité PMR mais c'est la  
243 différence qu'on saurait faire en ergothérapie entre la norme et l'usage, c'est que tout mettre plus bas  
244 c'est bien, tout mettre un réglable en hauteur c'est mieux. Donc voilà.

245 B : D'accord parce que les préconisations pour cette chambre, c'est vous qui les avez faites ou ça a été  
246 fait par qui ?

247 E3 : Non ça a été fait en amont, ça a été fait avant que j'arrive et c'est pour ça que aujourd'hui moi je  
248 suis en train d'essayer de faire revivre ce partenariat, de reformer les personnels ou handicap donc ça,  
249 ça avait été fait avant que j'arrive.

250 B : Et ça avait été fait par quel professionnel ? Vous savez ?

251 E3 : Ergo et médecin.

252 B : Ok une autre ergo. Ok très bien. Alors j'ai retrouvé ma question de tout à l'heure, c'était sur les  
253 patientes qui vous sont orientées et après le suivi c'est selon la période où selon les disponibilités ou  
254 selon leurs besoins ? Comment ça s'organise ça ?

255 E3 : Le suivi c'est toujours, toujours selon leur demande, parce que je me refuse, mais après c'est peut-  
256 être que moi, c'est propre à chacun, je me refuse d'imposer ce que je crois être bon, c'est-à-dire que  
257 dans l'immense majorité des cas ce sont des gens qui souffrent déjà énormément d'une pression  
258 catastrophique qui n'est pas pour le reste d'entre nous, de prouver qu'ils vont être de parents parfaits.  
259 Et c'est pas des bons parents, c'est vraiment des parents parfaits, donc il faut absolument pas qu'il  
260 commettent une seule erreur parce que, le spectre qui plane au-dessus de leur tête c'est « on va placer  
261 votre enfant ». Donc ils ont une injonction permanente à prouver qu'ils vont parfaitement être en  
262 mesure d'élever leurs enfants et d'être au top du top. Et donc pour moi en fait, leur dire ça, ça va être  
263 compliqué, venez on en parle, c'est déjà rajouter une pierre en plus à ça. Donc ça je me refuse à le  
264 faire mais en revanche ça part vraiment de leur souhait, de leurs craintes, et la durée de  
265 l'accompagnement ça va être tant que y'a des situations qui leur paraissent préoccupantes. Alors avec  
266 un cadre quand même c'est-à-dire qu'il y a un moment donné où factuellement y'a plus de raison pour  
267 l'accompagnement mais on reste dans une sorte de veille et ils sont conviés aux grandes réunions  
268 qu'on organise avec tous les parents. Mais plus, aussi, en tout cas moi j'interviens pas avec la même  
269 fréquence que quand y a vraiment une situation urgente, on va dire. Pour moi les points d'ancrage  
270 dans l'accompagnement on va dire, c'est effectivement la grossesse, alors un gros point effectivement  
271 mais on pourrait même remonter encore avant, c'est-à-dire qu'on accompagne aussi le désir de  
272 parentalité, donc vraiment dans l'expression du désir de parentalité à l'arrivée de l'enfant, et c'est  
273 toute une période déjà où il y a beaucoup de travail, au moment de la grossesse, l'accompagnement  
274 c'est vraiment au fil de l'eau en fonction de l'évolution de l'évolution des capacités fonctionnelles de  
275 la personne aussi. Parce que quand il y a déjà des difficultés fonctionnelles en amont bah parfois la  
276 survenue d'une grossesse ça va avec ce que ça implique en termes de prise de poids, de limitations  
277 d'amplitudes, et puis aussi de majoration de la spasticité, de majoration de la douleur, ça implique de  
278 repenser un peu le quotidien, de réaménager l'espace, de repenser l'équilibre occupationnel, de  
279 prendre plus de temps pour soi, enfin voilà. Ça c'est vraiment un moment de la grossesse, dans

280 l'anticipation aussi de l'arrivée de l'enfant, c'est essayer du matériel, se projeter, aménager l'espace  
281 en se disant « où est-ce qu'on va mettre un berceau de cododo » pourquoi pas, voilà se questionner  
282 sur toutes les activités nouvelles qu'il faudra faire, et pour l'arrivée de l'enfant imminente. Pourquoi  
283 pas visiter la maternité aussi ça m'est arrivé, visiter la maternité avec le parent pour rassurer le parent,  
284 rassurer l'équipe, montrer que les parents ne seront pas seuls parce que c'est aussi des projections  
285 difficiles à contrecarrer d'« à oui mais on peut pas le laisser sortir comme ça, tu te rends pas compte,  
286 il va se retrouver seul chez lui, ça va être horrible », non ça va aller il va être accompagné, il va s'en  
287 sortir. Après sur cette période anténatale et les 3-4 premières années c'est vraiment là où le sujet va  
288 être le plus important est le plus intense aussi sur l'évolution motrice de l'enfant, de répondre à des  
289 interrogations, et là on gère tous les NEM mais elle va dire comment, moi je suis en fauteuil comment  
290 est-ce qu'il va apprendre à marcher ? Enfin c'est des interrogations très intéressantes je trouve. Et puis  
291 aussi comment je l'accompagne à la crèche, à la maternelle, comment on gère le regard de l'autre, j'en  
292 passe et des pas mûrs. Une fois que l'enfant est rentré à l'école primaire ça se passe plutôt bien il  
293 commence à être plus autonome aussi. Ça c'est vraiment vrai pour des personnes ayant entre  
294 guillemets des troubles purement moteurs, quand y a des troubles associés ou d'autres difficultés c'est  
295 un peu différent mais pour une personne qui va être porteur de difficultés motrices c'est à peu près ça  
296 les enjeux.

297 B : Les moments un peu clés de la parentalité. Et vous, si je me trompe pas les SAPPH ils agissent  
298 jusqu'aux sept ans de l'enfant c'est ça ?

299 E3 : Alors c'est différent maintenant, il n'y a pas de norme à proprement parlé, parce qu'il y a pas de  
300 cadre législatif. Pas encore. Mais là sur la manière dont nous on a défini le cadre à la création du service,  
301 c'était jusqu'aux sept ans de l'enfant. Là, le pourparlers qui est en cours avec l'ARS se base  
302 effectivement sur le rapport des 1000 premiers jours mais aussi sur toute la suite et j'ai pas vu mention  
303 d'une limite d'âge, même si on pourrait considérer qu'un enfant arrête d'être enfant à 18 ans, mais  
304 bon on est enfant d'un parent toute notre vie, enfin bref. Voilà ça c'est des considérations plus  
305 éthiques que législatives, et pour moi à mon sens tant on est en difficulté avec son rôle de parent, il  
306 me paraît judicieux, important de pouvoir trouver des réponses à ses questions dans le cadre d'un  
307 SAPPH ou autre.

308 B : Ok et au niveau du retour à domicile des personnes qui ont accouché, est-ce que vous intervenez  
309 dans ce retour à domicile après la maternité ? Comment ça se déroule ?

310 E3 : Absolument, alors déjà l'accouchement le plus récent que j'ai en tête, je suis intervenue au  
311 moment où madame est partie à la maternité parce qu'il fallait quelqu'un pour emmener son guidon  
312 de transfert et elle m'a posé cette question elle m'a dit « comment je fais pour emmener mon guidon  
313 de transfert à la maternité ? » Et c'est une vraie question surtout que dans son cas elle n'avait pas  
314 d'entourage possédant de véhicule, les ambulanciers et les pompiers lui ont dit « bah non on peut pas  
315 prendre votre guidon de transfert ». Elle m'a dit « j'ai réfléchi à appeler mon revendeur de matériel  
316 médical ordinaire en lui disant est-ce que vous pouvez me le déposer ? Et il m'a dit, bah non on est pas  
317 livreurs » et du coup on se retrouve comme ça dans les difficultés pratico-pratiques de se dire  
318 « comment est-ce que j'emmène mon guidon de transferts à la maternité ? » Donc j'ai emmené son  
319 guidon de transfert à la maternité mais il fallait que ce soit dans un planning suffisamment juste parce  
320 que si elle avait besoin d'aller aux toilettes juste avant de partir à la maternité il fallait qu'elle ait son  
321 guidon de transfert donc là ça vraiment été du « allô ergo j'ai des contractions je vais partir, il faudrait

322 que vous veniez chercher le guidon » et donc j'y suis allez je vais chercher le guidon, et dans l'autre  
323 sens quand il a fallu revenir à domicile il a fallu ramener le guidon de transfert, c'était les mêmes  
324 problématiques, de la même façon ça voulait dire pas trop tôt mais pas trop tard non plus. Donc là sur  
325 les aides techniques beaucoup, sur la préparation du retour à domicile aussi beaucoup, autant avec  
326 l'entourage humain quand il y en a, que avec la personne accouchant, c'est-à-dire que ça peut être  
327 aussi le moment quand y a personne à la maison pour installer toutes les grosses aides techniques  
328 dont on parlait, les lits réglables en hauteur etc. qui prennent beaucoup de place, c'est plus simple  
329 quand y a personne à la maison pour les monter et les mettre en place. En s'étant assuré en amont  
330 bien sûre de l'emplacement etc., et puis en l'occurrence pour cette dame on était en visio, j'avais  
331 installé mon téléphone dans sa chambre et je lui avais dit « du coup je l'ai, je fais quoi, je fais  
332 comment ». Et une fois qu'elle était rentrée à la maison je lui avais dit que je me tenais disponible mais  
333 qu'il était important pour moi qu'elle ait quelques temps seule avec son enfant, à la maison, elle était  
334 pas seule elle était avec son co-parents mais avoir ce moment de cellule familiale, parce que je lui ai  
335 dit que la suite des événements allaient se déclencher rapidement et qu'il y allait avoir beaucoup de  
336 monde autour d'elle, autour de son enfant, beaucoup d'aides humaines, de TISF, la PMI, et profiter de  
337 ces premiers jours où on peut souffler, se remettre de ses émotions, découvrir son enfant dans son  
338 environnement etc. c'était pour moi important. Je lui ai dit que je me tenais évidemment à disposition  
339 si besoin et donc passé ce délai-là, effectivement le bal des aides humaines a commencé, et je suis  
340 retournée aussi à domicile. Et là c'était vraiment préconisations d'aides technique encore, sur la tenue  
341 du biberon, sur certaines choses aussi auquel on avait pas forcément pensé en amont, qui, maintenant  
342 que le bébé est là, deviennent beaucoup plus concrètes, ou alors de choses qu'on avait anticipé trop,  
343 on avait peut-être imaginé que le bébé serai capable de ça, mais pas encore, ou alors, bébé un peu  
344 plus grand, ou un peu plus petit ou plus léger, ou voilà donc ça c'est adapté en temps réel,  
345 manutention, geste et posture, portage, alimentation, sommeil, communication, jeu, enfin voilà c'est  
346 déjà beaucoup.

347 B : C'est déjà pas mal, ouais.

348 E3 : C'est déjà pas mal effectivement, et après enfin c'est aussi une croyance personnelle aménager du  
349 temps pour soi, ne pas être que mère mais être aussi femme, être aussi compagne, fille, sœur, je sais  
350 pas mais en tout cas se rappeler que mère, c'est un rôle social et qu'on en a d'autres en fait, et que ça  
351 ne s'arrête pas là et que la vie ne s'arrête pas là. Et après c'est aussi beaucoup de formation des aides  
352 humaines qui vont être mises en place dans le cadre du dispositif de la PCH parentalité qui a été mis  
353 en place il y a deux ans, je dirais maintenant, on a le droit de demander des heures d'aides humaines  
354 supplémentaires quand la situation de handicap provient d'une situation de parentalité, sauf que  
355 parfois ces aides humaines ne sont pas formées peut-être à la manière dont on peut soutenir, essayer  
356 accompagner la parentalité et y'a une dame que j'accompagne comme ça, qui m'a dit avec des mots  
357 très juste à mon sens, moi je veux juste qu'on soit mes bras à ma place mais pas mère à ma place. Et  
358 je trouve que c'est très juste c'est que, elle me dit qu'elles viennent, elles sont censées s'occuper de  
359 moi, elles s'occupent de ma fille, je les vois jouer, l'habiller, rigoler, et ça me frustre parce que c'est  
360 pas à elles de faire ça, c'est moi la mère de l'enfant. Donc c'est un motif pour moi supplémentaire  
361 d'intervention à domicile pour former les aides humaines sur place, essayer en tout cas parce que j'y  
362 arrive pas toujours.

363 B : Ok et du coup au niveau du travail avec les maternités, vous en avez un peu parlé mais du coup  
364 vous avez des contacts avec ces maternités ? Comment ça se passe avec ces maternités ?



365 E3 : Alors avec la plus importante de \*ville\* qui est des hôpitaux universitaires, je suis en lien direct,  
366 dans le sens où j'ai le numéro de téléphone de la cadre sage-femme du service, on est en lien dès qu'on  
367 a une situation, elle comme moi, où on va avoir besoin d'une de l'autre, on s'appelle. Je me suis déjà  
368 rendue sur place à plusieurs reprises. On est en train d'essayer de mettre en place des réunions de  
369 réseau, mais c'est compliqué au niveau du timing parce que personne n'est disponible en même  
370 temps, et personne n'a le temps enfin ça c'est un vrai problème. Voilà le lien se fait plus volontiers par  
371 téléphone que par mail je dirais parce que c'est des choses dont on doit parler librement et avec une  
372 réactivité à mon sens plus rapide que celle du mail. Je sais pas si ça répond à votre question.

373 B : Oui et la communication ça se passe bien, au niveau des différents professionnels vous arrivez à  
374 avoir un même vocabulaire, à vous comprendre ?

375 E3 : Pas tout à fait non, pas tout à fait, alors la communication se passe bien, oui, je pense qu'on est  
376 tous dans le même sens, on veut tous que la naissance, les jours d'avant et d'après se passent au  
377 mieux, donc ça, ça se passe bien parce que on est tous et toutes, soignants et thérapeutes. Donc c'est  
378 pour ça que c'est moi qui ai fait le réseau avec les maternités. Parce que l'assistant social se sent pas  
379 forcément de le faire. Et puis pour parler technique il peut pas se permettre de le faire. La psychologue  
380 dans le même sens elle a pas le bagage qu'on peut avoir en tant qu'ergothérapeute sur le vocabulaire  
381 fonctionnel, spasticité, MPR, et puis aussi les apprentissages en eux-mêmes, l'évolution de l'enfant, le  
382 développement de l'enfant, les gestes et posture etc. manutention et j'en passe et des meilleurs. Mais,  
383 c'est tombé un peu sous le sens que ce soit moi qui le fasse pour cette aspect-là, pour le vocabulaire  
384 mais après pour le vocabulaire spécifique, on est pas toujours au diapason parce que, être dans un  
385 engagement militant pour l'accompagnement à la parentalité des personnes en situation de handicap  
386 ça vient aussi avec une sorte d'éthique et un vocabulaire spécifique. Qui ne correspond pas souvent à  
387 ce qu'on peut rencontrer dans le domaine du soin. Et moi c'est toujours quelque chose, même en  
388 formation initiale, qui m'a semblé fondamental, c'est-à-dire par exemple on ne parle pas d'un soulève-  
389 malade mais d'un lève-personne parce que vous et moi le matin on se lève, on se soulève pas, et on  
390 est pas malades on est des gens, on est des personnes. Donc voilà ça c'est des points de vocabulaire  
391 sur lesquels on est profondément en désaccord. Ensuite, moi de mon côté j'en fais plus forcément,  
392 comme j'ai pu le faire avant, cheval de bataille aussi fort que ce que j'ai pu faire au passé parce que ce  
393 qui est important dans le fond, c'est qu'on avance tous dans la même direction, avec les mêmes  
394 objectifs et les mêmes valeurs, même si on réfléchit avec les mots qu'on connaît, avec le vocabulaire  
395 qu'on a, même si, ça gagnerait à être je pense repensé. Mais voilà c'est un monde qui évolue  
396 doucement, qui prend son temps sur la relation avec les maternités, j'ai eu plus souvent des gens  
397 contents qu'on existe qu'on soit là et qu'on vienne les aider que le contraire. J'ai eu plutôt des  
398 personnes stressées, qui sont démunies face à quelque chose qui leur paraît insurmontable de  
399 difficulté, et sont rassurées par le fait de se dire qu'en fait c'est juste un accouchement comme un  
400 autre, avec ses spécificités, ses particularités. Je peux pas m'empêcher de penser à cette première  
401 dame que j'ai accompagnée à la maternité et qui est arrivée en fauteuil roulant électrique et j'ai  
402 participé au staff sage-femme pour parler justement de cette dame, et pour rassurer un peu les  
403 équipes et une étudiante sage-femme qui rentre dans le staff et qui dit « concernant Madame Machin,  
404 j'ai sa fiche alimentaire, il y a 286 choses qu'elle peut ne pas manger. » (*Rires*) « Quoi ? » « Ah bah oui  
405 du coup on va la passer en mouliné, au gélifié. » Et j'ai répondu « non mais pas du tout cette dame elle  
406 mange comme vous et moi, pourquoi ? » « Ah bah je sais pas elle a des difficultés motrices, donc dans  
407 le doute c'est notre régime de base », donc moi j'ai dit « non mais est-ce que vous avez demandé à

408 cette dame comment est-ce qu'elle s'alimentait ? » « À bah non. » « Peut-être qu'on peut commencer  
409 par là ? » (*Rire*) Donc voilà c'était une petite anecdote amusante mais qui trace bien la présence de  
410 cette peur et du sentiment de ne pas savoir gérer, de ne pas savoir comment faire, parce qu'il y a le  
411 label du handicap.

412 B : Ok alors moi je pense que je suis arrivé au bout de mes questions, la dernière c'est un peu pour  
413 faire un résumé de votre pratique, c'est qu'est-ce que vous pensez que l'ergothérapie apporte dans  
414 ses prises en charge ?

415 E3 : À mon sens, l'ergothérapie dans sa vision holistique, dans sa vision basée sur l'occupation, basée  
416 sur la parole de la personne, moi, même si j'utilise pas l'outil, je suis dans la philosophie du MCRO. On  
417 part de ce que la personne exprime, et pas de notre œil acquiescent, de bien-pensants thérapeute et  
418 pour moi ça a tout son sens dans ce moment si particulier, si singulier qui est la parentalité. Y'a pas  
419 une parentalité, il y a des parentalités et chaque parent est parent à sa façon. Et je crois profondément  
420 que l'ergothérapie dans ce moment-là si singulier de la vie apporte une réassurance, apporte des  
421 solutions pratiques à des difficultés nouvelles, et sans jugement, avec une volonté de trouver la  
422 solution et c'est une qualité que j'aime beaucoup dans notre profession, c'est ce côté résolution de  
423 problèmes, curiosité, recherche et voilà je pense que en résumé ça serait vraiment ça pour moi l'intérêt  
424 de l'ergothérapie.

425 B : Et est-ce que vous pensez que vous pourriez être plus sollicitée que ce que vous l'êtes maintenant ?  
426 Est-ce que vous voyez des points sur lesquels vous pourriez travailler ?

427 E3 : Ah oui oui, bah là on est purement dans la population qui vous intéresse, il y aurait encore plein  
428 d'autres de points sur lequel on pourrait intervenir en ergothérapie, je pense à la sensibilisation, je  
429 pense à la formation, même à la confection d'aides techniques, il y a tellement peu de choses qui  
430 existent aujourd'hui au niveau matériel, que l'on se retrouve, j'ai créé un groupe de travail  
431 d'ergothérapeutes en France qui travaillent autour de la question de la parentalité, pour se donner le  
432 mot de nos trucs et astuces sur le matériel qui existe, ou même pas qui existe, mais sur le matériel  
433 ordinaire qu'on peut détourner, dont on peut détourner l'usage pour l'appliquer à des situations pour  
434 des parents en difficulté. Hélas, que ce soit pour l'aménagement, comme on disait pour  
435 l'aménagement des chambres de maternité, repenser l'accès dans les crèches, les LAPE, les  
436 maternelles, les écoles primaires, sensibiliser à l'école, dans les établissements médico-sociaux, aller  
437 faire de la formation en formation dans les ESAT, enfin un petit peu dans tout, toutes les sphères où  
438 on peut rencontrer des personnes ayant un rapport de près ou de loin avec la parentalité. Il y a  
439 énormément de travail ergo qui reste à faire et si on élargit la population, il y en aura encore pour deux  
440 heures à imaginer encore tout ce qu'on pourrait faire pour cette population.

441 B : Alors mon ultime question, est-ce que vous voyez d'autres points que j'ai pas abordé et qui vous  
442 semblent important à traiter ?

443 E3 : Alors c'est déjà un sujet qui est extrêmement intéressant, et moi ça me plaît beaucoup qu'il y ait  
444 de plus en plus de mémoires là-dessus. J'ai participé lundi dernier à un focus groupe d'une autre  
445 étudiante comme vous qui fait son mémoire sur la parentalité. Et ce qui nous est venu à la fin du focus  
446 groupe de deux heures avec des collègues ergo c'était de questionner finalement est-ce que le fait de  
447 créer des services d'accompagnement à la parentalité pour les personnes en situation de handicap,

448 c'est pas une nouvelle manière de différencier la parentalité commune et la parentalité des personnes  
449 en situation de handicap. Et du coup bah ça c'est une piste de réflexion que j'ai du coup, depuis une  
450 semaine, donc c'est tout frais mais c'est se dire est-ce que ce vers quoi il faudrait que le service tende  
451 c'est de se spécialiser dans l'accueil et l'accompagnement, le soutien des personnes en situation de  
452 handicap et de s'identifier comme tel, ou c'est de retirer cette partie-là pour n'être plus que service  
453 d'accompagnement à la parentalité, quel qu' elle soit. J'ai pas de réponse là-dessus, c'est plus une  
454 question en retour, c'est de se dire vers quoi est-ce qu'on peut attendre demain, vers quoi est-ce qu'on  
455 dirige notre offre de soins en France. Après c'est encore tout un pan très vaste à explorer mais  
456 passionnant. Et c'est très ambivalent parce que c'est à la fois de se dire oui c'est super qu'on en parle,  
457 parce que c'est quand même une réelle réalité, c'est que sans ça c'est un sujet qui est très tabou et  
458 donc très peu abordé, et dans l'autre sens est-ce que ça risque pas de stigmatiser davantage, est-ce  
459 que ça risque pas de faire une sorte de cette ségrégation, ou un truc comme ça enfin je sais pas. J'ai  
460 pas forcément de réponse mais en tout cas je pense que dans l'accompagnement à la parentalité c'est  
461 vrai que c'est une réflexion qu'on à faire. C'est que au final là ce que t'as préconisé pour cette dame  
462 avec telle table à langer en hauteur, c'est génial pour elle parce qu'elle peut être en hauteur etc., mais  
463 c'est aussi génial pour n'importe quel parent parce que ça préserve le dos, et c'est vrai, c'est juste, est-  
464 ce que l'accompagnement à la parentalité il faudrait pas l'ouvrir à tous et toutes, et c'est une des  
465 ergothérapeute avec qui on a fait le focus groupe lundi qui disait que elle, elle avait mis en place un  
466 groupe d'ETP sur la parentalité et la sclérose en plaques, super intéressant, et axé vraiment sur  
467 grossesse et Sclérose En Plaques. Donc très très intéressant et elle me disait que le retour qu'elle a le  
468 plus à la sortie de ces ETP depuis ces dernières années, c'est que ça devrait être pour tout le monde  
469 en fait, et c'est vrai que c'est de l'éducation à la santé, de l'éducation aux gestes et postures, à la  
470 protection de son dos, au maintien d'un équilibre occupationnel sain, et tout ça c'est à mon sens  
471 quelque chose qui pourrait s'ouvrir complètement et transcender le milieu du handicap, viser être  
472 proposé à un parent quel qu'il soit.

## Annexe J : Retranscrit partiel entretien Ergothérapeute 4

A cause d'un problème technique, cet entretien n'a pas été enregistré vocalement, la retranscription totale n'a donc pas été réalisable. Cependant, l'analyse thématique a été réalisée à partir de la grille d'entretien suivante.

Thèmes	Sous-thèmes	Questions	Réponses
<b>Présentation de la personne interrogée</b>		<ul style="list-style-type: none"> <li>- Est-ce que vous pouvez vous présenter ?</li> <li>- Quels sont vos nom et prénom ?</li> <li>- Date d'obtention du diplôme d'Etat.</li> <li>- Parcours professionnel</li> <li>- Quels sont vos lieux et modes d'exercice, le public rencontré dans votre pratique ?</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- DE en 2014, IFE de *ville*</li> <li>- a travaillé en CAMPS (0 à 6 ans), SOS main</li> <li>- travail à *hôpital* avec toutes spécialités, mi-temps en MPR, mi-temps en équipe mobile -mais qui ne va pas à domicile-, avec parcours *nom du parcours*</li> <li>- tout handicap</li> </ul>
<b>Formation</b>		<ul style="list-style-type: none"> <li>- Avez-vous réalisé des formations continues pour en apprendre plus sur les besoins des femmes enceintes ?</li> <li>- Pouvez-vous me parler de ces formations ?</li> <li>- Avec quel organisme de formation ? Quelles modalités ? Combien de temps ? Quels professionnel·les intervenaient ?</li> <li>- Y avait-il d'autres professionnel·les se formant avec vous ? Lesquels ?</li> <li>- Qu'avez-vous retenu de ces formations ? Que vous ont-elles apportées pour votre pratique quotidienne ?</li> <li>- Ressentez-vous le besoin de réaliser plus de formations ?</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- formation de monitrice de portage donc considérée comme professionnelle de périnatalité</li> <li>- apprend sur le tas, en immersion</li> <li>- n'a pas entendu parler d'handiparentalité en école d'ergothérapie</li> <li>- considère que ce serait un besoin de l'aborder, au moins pour être sensibilisé, pour se poser la question, il y a encore peu d'ergothérapeutes qui travaillent en maternité (ressent être la seule)</li> </ul>
<b>Rencontre avec le public</b>	Nombre	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Combien de femmes avez-vous accompagnées vers la grossesse et l'accouchement ?</li> <li>- Quand ?</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 49 femmes accompagnées depuis 2019</li> <li>- anténatal jusqu'au retour à domicile de la maternité</li> </ul>

Thèmes	Sous-thèmes	Questions	Réponses
	Temporalité	<ul style="list-style-type: none"> <li>- A quel rythme rencontrez-vous des femmes porteuses de handicap moteur enceintes dans votre pratique ?</li> <li>- Combien de fois les rencontrez- vous pendant la grossesse ?</li> <li>- A quelles périodes ? Est-ce prédéfini (tous les trimestres par exemple) ? Selon leurs demandes et besoins ? Selon vos disponibilités ?</li> <li>- Les revoyiez-vous après l'accouchement ?</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- entre 3 et 6 rendez-vous</li> <li>- première rencontre anténatale réalisée avec le co-parent, puis consultation en individuel pour que la femme participe et prenne son rôle de mère, parce que souvent, la problématique est qu'elles ont des difficultés à se rendre compte de quoi elles sont capables et partent du principe que le co-parent va tout faire</li> </ul>
	Cadre de la rencontre	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Dans quel cadre les avez-vous rencontrées ?</li> <li>- Comment est-ce qu'elles vous sont orientées ?</li> <li>- Avec quel·les autres professionnel·les ?</li> <li>- Dans quel établissement ?</li> <li>- Comment s'est réalisée la première prise en charge ?</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- orientées par les PMI, au sein de l'hôpital, par les maternités classiques</li> <li>- professionnels dans la consultation handicap et maternité : médecins MPR et gynécologues, sage-femmes, auxiliaires de puériculture</li> <li>- professionnels dans l'équipe mobile : deux infirmiers, cadre, médecin référent</li> </ul>
<b>Prise en charge</b>	Généralités	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Quels ont été vos rôles dans cette prise en charge ?</li> <li>- Qu'avez-vous fait ?</li> <li>- Comment l'avez-vous fait ?</li> <li>- A quel rythme ?</li> <li>- Avec quel·les autres professionnel·les réalisez-vous ces prises en charges ?</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- accompagner les personnes en situation de handicap dans le suivi médical aux *groupement d'hôpitaux*, au niveau de la maternité, favoriser l'accès aux droits communs</li> <li>- proposition d'une visite blanche, c'est-à-dire que la femme va venir avant son hospitalisation pour visiter toutes les salles par lesquelles elle va passer (salle de monitoring, d'accouchement, de consultation, chambre...), faire comme si c'était pour de vrai, faire une liste des besoins, des photos pour les transferts par exemple...</li> <li>- coordination des soins</li> <li>- former les aides humaines qui viennent à domicile pour ne pas qu'elles fassent à la place mais qu'elles aident la mère</li> <li>- liens avec les différents professionnels en interne et en externe pour le suivi en retour à domicile, sage-femme, équipe à domicile</li> </ul>

Thèmes	Sous-thèmes	Questions	Réponses
			- formation à des conférences, webinaires, congrès, toujours organisées avec un professionnel d'un autre corps de métier
	Rendez-vous suivis	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Savez-vous comment se déroulait la prise en charge des rendez-vous de suivi de grossesse pour ces femmes ?</li> <li>- Savez-vous si elles ont rencontré des problématiques particulières ? Si oui lesquelles ?</li> <li>- Avez-vous été sollicité-e pour répondre à ces problématiques ? Si oui par quels biais/canal ? Qu'avez-vous fait ? Comment ?</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- plusieurs salles adaptées et d'autres adaptables facilement</li> <li>- équipe de maternité classique</li> <li>- mise en place de fiches de suivi des patientes, avec la liste des besoins matériels, liste des capacités et incapacités, méthodes de transferts, autorisation d'accompagnant</li> <li>- pour les femmes, rien que de savoir que le personnel est au courant des besoins particuliers, c'est déjà très rassurant</li> </ul>
	Accouchement	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Savez-vous comment s'est déroulé l'accouchement de ses femmes ?</li> <li>- Vous ont-elles parlé de leur vécu ?</li> <li>- Les professionnel·les de la périnatalité ont-ils rencontré des problématiques particulières ?</li> <li>- Savez-vous comment iels ont pallié à ces problématiques ?</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- mise en place de la visite blanche</li> <li>- rails plafonniers</li> <li>- soulève-personne à disposition dans le service</li> <li>- table à langer réglable en hauteur</li> <li>- chambres réservées jusqu'à deux semaines avant le terme des femmes en situation de handicap, les dernières données aux personnes valides pour qu'elles soient libres</li> <li>- préconisations d'aménagement réalisées par l'ergothérapeute, processus qui a pris environ 3 ans</li> <li>- manque de petit matériel : contrôles d'interrupteurs, de stores</li> </ul>
	Retour à domicile	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Savez si le retour à domicile été suivi ?</li> <li>- Par quel·les professionnel·les ?</li> <li>- Les femmes avez-elles des demandes et des besoins particuliers ?</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- problématique ressortie des questionnaires de satisfactions remplis pour validation par l'ARS : le relais se fait après avec d'autres professionnels, dommage que ce ne soit pas la même équipe qui suive au domicile</li> </ul>
<b>Structures</b>		<ul style="list-style-type: none"> <li>- Savez-vous quelles sont les structures de votre région d'exercice qui sont plus ou moins accessibles pour les personnes à mobilité réduite ?</li> <li>- Travaillez-vous en lien avec ces maternités ?</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- maternité *nom maternité*, maternité publique qui a moins d'aménagements, consultation brancard, où les personnes peuvent être auscultées allongées sur un brancard</li> </ul>

Thèmes	Sous-thèmes	Questions	Réponses
		- Comment communiquez-vous ? Cette communication vous semble-t-elle efficace ? Si non comment pensez-vous qu'elle pourrait être améliorée ?	
<b>Liens</b>		<ul style="list-style-type: none"> <li>- Pouvez-vous me parler des liens que vous entretenez avec les maternités ?</li> <li>- Comment s'articule le travail avec les maternités ?</li> <li>- Avez-vous des contacts réguliers ?</li> <li>- Par quels canaux ?</li> <li>- En éprouvez-vous le besoin pour la bonne prise en charge des patientes ?</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- liens avec tous les services de l'hôpital par les téléphones internes</li> <li>- appels, réunions mensuelles, mails, communication orale directe</li> </ul>
<b>Apport de l'ergothérapeute</b>		<ul style="list-style-type: none"> <li>- Que pensez-vous que l'ergothérapie apporte dans ces prises en charges ?</li> <li>- Pensez-vous que l'ergothérapeute pourrait être plus sollicité-e ?</li> <li>- Sur quels aspects ? A quelles étapes ?</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- faire un point sur l'environnement social et physique des personnes</li> <li>- préconiser le matériel en maternité et à domicile, privilégier du matériel de puériculture plutôt que du matériel médical</li> <li>- essai de matériel, mise en situation avec des poupons lestés puis avec l'enfant,</li> <li>- expertise du handicap</li> <li>- référente de l'atelier mises en situation</li> <li>- information aux patientes sur le dossier PCH Parentalité, souvent les personnes ne sont pas au courant de leurs droits</li> <li>- parfois faire des argumentaires pour éviter le placement des enfants (surtout pour les handicaps cognitifs, psychiques, intellectuels)</li> </ul>
<b>Ouverture</b>		- Voyez-vous d'autres points qui vous semblent importants et que je n'ai pas abordé lors de cet entretien ?	<ul style="list-style-type: none"> <li>- a déjà entendu des médecins dire « mais pourquoi vous faites ça, ça les incite à se reproduire »</li> <li>- dans la rue, des femmes dont la grossesse et le handicap étaient visibles ont déjà été victimes de discriminations « vous êtes inconsciente de faire ça »</li> <li>- équipe motivée par le projet d'accueil de personnes en situation de handicap, pro-inclusion</li> <li>- hôpital « familial » où tout le monde se tutoie, il y a de bonnes relations, une bonne communication, les médecins se reposent sur les autres professionnels</li> <li>- hôpital privé</li> <li>- moyens financiers soulevés pour porter le projet et la consultation</li> </ul>

1                    Annexe K : Retranscrit entretien Sage-Femme 1

2                    B : Ma première question, du coup, ça va être de vous présenter un peu, votre parcours, tout ça.

3                    SF1 : Moi, je suis sage-femme depuis bientôt 5 ans. Etudiante, j'avais fait mon mémoire sur les femmes  
4                    enceintes qui ont des maladies neuromusculaires dégénératives, et j'avais choisi ce thème parce  
5                    qu'étudiante j'avais travaillé chez une patiente qui avait, enfin, qui a une amyotrophie spinale et qui a  
6                    eu des enfants et on a parlé du sujet sa grossesse justement et de sa prise en charge à la maternité et  
7                    de comment ça s'était plus ou moins bien passé. Tout ça, ça m'avait mis un peu là-dedans, et donc  
8                    après quand j'ai postulé à la \*nom de l'hôpital\* où je travaille actuellement, la cadre à l'entretien m'a  
9                    parlé du parcours \*nom du service\* donc après au début quand j'ai intégré l'équipe je n'en ai pas fait  
10                    partie tout de suite, et j'ai commencé vraiment il y a, alors officiellement en décembre 2021 et j'ai  
11                    vraiment commencé à être dedans on va dire en septembre là. Après ce sera de courte durée parce  
12                    que du coup je suis muté à \*ville\* en mai, mi-mai c'est d'autres collègues qui vont reprendre le  
13                    parcours du coup.

14                    B : Ok vous allez être CHU ?

15                    SF1 : Oui.

16                    B : Ok d'accord, mais du coup dans un parcours classique ? Plus dans un parcours spécialisé ?

17                    SF1 : Oui, ce sera dans un parcours classique après je suis en contact avec des personnes du CHU qui  
18                    aimeraient bien monter quelque chose donc on verra si ça se fait ou pas.

19                    B : Ok très bien du coup vous avez commencé directement à la \*nom de l'hôpital\* il y a 5 ans ? C'est  
20                    ça ?

21                    SF1 : Ouais, directement après mes études oui. Et je n'en ai pas bougé.

22                    B : Et vous avez été formée à \*ville\* ?

23                    SF1 : Non, à l'école de \*ville\*.

24                    B : Ok du coup concernant votre rencontre avec le public, est-ce que vous pouvez m'en parler un peu  
25                    plus ? Dans quel contexte ça se passe ? Tout ça.

26                    SF1 : C'est à dire quand est-ce que je vois ces patientes-là ?

27                    B : Oui c'est ça.

28                    SF1 : Alors du coup nous les patientes elles sont orientées vers le parcours \*nom du service\* un peu  
29                    de différentes manières, en fait quand elles s'inscrivent à l'hôpital pour leur accouchement, elles  
30                    remplissent un questionnaire et du coup dès ce moment-là si leur handicap est identifié, les secrétaires  
31                    les renvoient vers, enfin leur propose le parcours \*nom du service\*. Après ça peut être amené d'autres  
32                    manières aussi. Ça peut être, là par exemple on a un médecin de de l'hôpital de \*nom de l'hôpital\* qui  
33                    suit une patiente en situation de handicap et qui du coup nous l'a adressée donc voilà ça peut être  
34                    d'autres, d'autres biais d'entrée dans le parcours. Et du coup ensuite le, enfin une fois que ces



35 patientes-là sont identifiées en fait c'est les kinés de la maternité donc avec qui, enfin qui sont un peu,  
36 enfin très motrices dans le parcours, c'est elles qui du coup prennent contact avec la patiente et pour  
37 convenir d'un rendez-vous quand elles viennent pour une consultation, en fait, à la maternité, histoire  
38 de pas les faire déplacer quinze fois pour tous les rendez-vous.

39 B : Ok, parce que du coup elles sont suivies par la maternité classique et par le parcours \*nom du  
40 service\* ?

41 SF1 : Oui, en fait c'est pareil, enfin le parcours \*nom du service\* c'est juste, ben moi qui fait partie de  
42 l'équipe de sage-femme et les kinés de la maternité en fait, ce n'est pas... le parcours \*nom du service\*  
43 on va dire que c'est un complément du suivi de grossesse en fait on ne va pas intervenir dans les prises  
44 en charge médicales, on va juste intervenir en fait dans l'organisation de son séjour, quel matériel lui  
45 fournir et tout ça. C'est surtout ça en fait le but du parcours.

46 B : Ok, et du coup vous en voyez environ combien dans, imaginons dans un mois il y en aurait combien  
47 qui se présenterait ?

48 SF1 : Je dirais qu'il y en a à peu près une par mois, à peu près.

49 B : Et qui viennent forcément de \*ville\* ou qui peuvent venir d'autres endroits ?

50 SF1 : Alors moi qui celle que j'ai vu elles sont plutôt de \*ville\*.

51 B : D'accord.

52 SF1 : Enfin de \*ville\* et alentours, mais oui je n'en ai pas vu qui venait de plus loin exprès pour le  
53 parcours.

54 B : D'accord, et du coup vous m'avez dit que vous avez fait votre mémoire sur le sujet que c'est un peu  
55 ça qui vous a mis la puce à l'oreille on va dire, du coup qu'est-ce que c'était votre approche du handicap,  
56 vos connaissances, tout ça avant de commencer dans ce parcours-là ?

57 SF1 : Eh bah du coup comme je te disais tout à l'heure, donc j'ai travaillé comme auxiliaire de vie chez  
58 une patiente avec une amyotrophie spinale.

59 B : C'était dans un cadre d'auxiliaire de vie que vous l'aviez rencontrée ?

60 SF1 : Oui, c'était pas du tout dans le cadre de sage-femme.

61 B : D'accord, je pensais que c'était dans le cadre de sage-femme.

62 SF1 : Non, non, c'est que j'ai travaillé pendant deux ans, j'allais tous les soirs chez elle, et après j'y allais  
63 ponctuellement sur les deux dernières années puisque j'avais moins le temps pour le coup avec tous  
64 les stages donc c'était plus compliqué, et voilà c'est vraiment ça qui m'a un peu fait connaître le milieu  
65 du handicap parce qu'on, bah c'est une dame qui est jeune enfin quand je l'ai connu elle avait 32, 33  
66 ans donc on discutait beaucoup de plein de choses, puis on discutait des études de sage-femme aussi,  
67 de mes études, elle aimait bien entendre mes histoires de sage-femme, donc du coup tout ça nous

68 menait à parler, bah, de sa prise en charge même au cours de sa grossesse, avec ses auxiliaires de vie.  
69 C'est ça qui m'a mis là-dedans en fait.

70 B : D'accord et est-ce que pendant votre formation de sage-femme vous avez eu un peu des  
71 interventions pour le handicap ?

72 SF1 : Non. Zéro. Y a eu, au moment des cours de pédiatrie, on avait un peu les cours sur le handicap  
73 mais c'était plus, on avait un cours sur l'amyotrophie spinale, mais c'est plus sur tout ce qui était  
74 congénital, enfin les enfants qui vont naître avec ça. Enfin, on avait pas du tout...

75 B : Du côté de la femme quoi ?

76 SF1 : Sur les adultes en situation de handicap, ça on n'avait pas du tout. Après, moi j'avais, enfin, on  
77 avait à faire en 4<sup>e</sup> année, on avait une UE optionnelle à choisir et j'avais choisi "accompagnement  
78 périnatal" et on avait un petit peu parlé dedans de comment prendre en charge une personne  
79 malvoyante ou des choses comme ça, mais ce n'est pas dans le détail, c'est vraiment, enfin, c'est pas  
80 du tout fait par des personnes qui connaissaient le sujet, c'est, voilà...

81 B : D'accord, ok. Et est-ce que vous avez l'impression que ce serait un besoin à votre avis ? Enfin que  
82 ce serait pertinent ?

83 SF1 : Bah oui, carrément, ouais. Bah oui, c'est dommage qu'il y ai pas au moins une intervention, je dis  
84 pas de faire dix heures de cours la dessus non plus, parce que ça serait trop, enfin je pense qu'il y a  
85 tellement de choses à dire, à faire, je veux dire même moi je sais même pas tout ce qu'il y a à faire  
86 mais, ouais, c'est clair qu'il faudrait au moins en parler pour sensibiliser un petit peu les futurs  
87 professionnels, juste à se poser des questions là-dessus, parce qu'après, au final, c'est quand on  
88 commence un petit peu à en parler que les questions se posent et que ça commence à venir aussi.

89 B : Ok, et du coup comment vous l'imaginerez ces cours là, en sage-femme ? Parce que moi je vous  
90 avoue, je ne connais pas tellement la formation donc.

91 SF1 : Mmmh, bonne question.

92 B : Je ne sais pas s'il y a une UE dans laquelle ça peut rentrer ?

93 SF1 : En tout cas, je sais qu'en dernière année, en tout cas à \*ville\*, après, à \*ville\* et tout ça, je ne  
94 sais pas comment ça s'organise leurs cours, mais, enfin à \*ville\* maintenant j'en ai une vague idée  
95 mais, ce n'est même pas très précis. Mais à \*ville\* en tout cas, on fait quasi exclusivement des stages  
96 et moi en tout cas quand je suis sortie, on avait peut-être sur l'année, un mois de cours qui était réparti  
97 en deux fois deux semaines. Du coup en fait ils en profitaient pour nous mettre des cours un peu,  
98 comment dire ? Pas des cours, de toute façon on allait pas avoir d'exams la dessus et du coup ils en  
99 profitaient pour nous mettre des cours un petit peu différents, justement donc, on avait un peu des  
100 cours de rééducation du périnée avec des sage-femmes libérales, des cours un petit peu différents, qui  
101 étaient plus pratiques que théoriques, donc j'imagine que ça pourrait être à ce moment là parce que  
102 de toute façon je vois pas bien, sur les autres années, je vois pas bien l'intérêt de mettre la puce à  
103 l'oreille là-dessus parce que les étudiantes elles sont en train de découvrir le métier alors qu'en 5<sup>ème</sup>  
104 année, elles ont plus un approche en tant que professionnelles, donc je pense que c'est à ce moment-

105 là que c'est le plus pertinent. Et puis après, je pense que pour faire un cours, ce ne sera pas un cours  
106 traditionnel où on met des diapositives à dérouler, ce serait plus quelque chose un peu pour faire  
107 réfléchir les étudiantes là-dessus. Enfin, moi c'est un peu comme ça que je l'envisageais en tout cas.

108 B : Ok, très bien, très intéressant. Et du coup, est-ce qu'après vous avez participé à des formations  
109 continues sur le thème du handicap ?

110 SF1 : Non, non, bah il n'y en a pas. Enfin en tout cas, les formations que les \*ensemble d'hôpitaux\*  
111 nous proposent, y a rien sur le handicap.

112 B : Ok, d'accord. Et du coup dans votre équipe, vous êtes combien ? Comment elle est composée votre  
113 équipe ?

114 SF1 : Heu, alors, nous les équipes à la maternité, y a les sage-femmes, je pense qu'on doit être quatre-  
115 vingt à peu près, après y a les auxiliaires de puériculture, je n'ai aucune idée de combien elles sont. Je  
116 pense qu'elles sont un peu moins que nous, et encore ce n'est même pas sûr. Elles sont peut-être  
117 même autant que nous, je ne sais pas. Après, qui intervient en salle d'accouchement y a beaucoup de  
118 monde, y a des infirmiers anesthésistes, y les médecins, les internes d'anesthésie et d'obstétrique.  
119 Enfin, y a un peu pleins de monde. Et après en maternité, y a les kinés aussi qui se rajoutent, y a tout  
120 ce qui est psychologues, les assistantes sociales, enfin y a pleins de professionnels différents.

121 B : Et dans le parcours \*nom du service\*, y a combien de personnes ?

122 SF1 : Alors, on est... alors je ne compte pas les secrétaires et tout ça parce qu'on va dire que c'est plus  
123 de l'orientation qu'autre chose. Y a un médecin référent, qui, il est plus référent on va dire pour  
124 prendre les décisions dans l'intervention après c'est un peu plus lui qui va suivre ces patientes-là, donc  
125 voilà y a lui. Après y a une cadre qui chapeaute un petit peu le truc, après y a trois kinés donc on est à  
126 5, y a moi, et y a une ergothérapeute aussi qui est arrivée en septembre à la \*nom de l'hôpital\*, donc  
127 qui se greffe un peu comme elle peut parce que pour le coup elle, elle intervient sur toute la \*nom de  
128 l'hôpital\* donc ce n'est pas facile de, qu'elle intervienne tout le temps. Donc je pense que ça doit faire  
129 six, et après, à l'avenir du coup, il va y avoir à ma place trois sage-femmes et une auxiliaire. J'ai réussi  
130 à recruter un peu plus de monde.

131 B : Ok, et du coup si y a un professionnel qui est absent, enfin vous par exemple, y a qu'une sage-  
132 femme pour l'instant, ce n'est pas remplaçable, ce n'est pas interchangeable ?

133 SF1 : Non. À savoir que tous les rendez-vous où je viens, en fait ce n'est pas compté sur, enfin, les  
134 cadres me le comptent sur mon temps de travail, mais je n'ai pas un temps de travail dédié à ça en fait.  
135 Je reviens sur mon temps perso pour voir ces patientes-là. Après, elles me le comptent dans mes  
136 heures.

137 B : Ok, parce que du coup, vous travaillez aussi en maternité classique à côté ?

138 SF1 : Ouais, ouais, moi j'alterne entre salle d'accouchement et un service de maternité, enfin, on a  
139 trois services de maternité, en gros, y'en a deux classiques et un physio, où les dames qui ont bien  
140 accouché sont accueillies. Et du coup moi j'alterne entre le service de maternité physio et les salles  
141 d'accouchement classiques du coup.

142 B : D'accord, ok. Ah j'avais une autre question mais elle est partie.

143 SF1 : Ça reviendra peut-être.

144 B : Ça reviendra sûrement. Ok. Et du coup est-ce que les autres membres de votre équipe ils sont  
145 formés au handicap ?

146 SF1 : Non.

147 B : Non plus ? D'accord.

148 SF1 : Alors après, par rapport à ta question de tout à l'heure, juste la seule formation que j'ai par  
149 rapport au handicap, enfin que je suis en train de faire, c'est que je suis en train de me former à la  
150 langue des signes.

151 B : Ok.

152 SF1 : Mais c'est de ma volonté, enfin c'est moi qui ai cherché la formation, on ne me l'a pas proposée.

153 B : Ok, et du coup au niveau de vos connaissances sur les pathologies, qu'est-ce qu'elles impliquent au  
154 niveau de la prise en charge, enfin les différences physiologiques vraiment qu'il va y avoir entre une  
155 personne qui a une bonne santé et une personne qui est en situation de handicap ? Comment vous  
156 gérez un peu ça ?

157 SF1 : Et bah du coup en fait, le but d'une sage-femme c'est de gérer tout ce qui est physiologique, donc  
158 en fait à partir du moment où ça sort de la physiologie, notre rôle en fait c'est de passer le relais au  
159 médecin, donc c'est pour ça en fait que ces patientes-là sont vues par les médecins parce qu'en fait on  
160 sait que ça va être des accouchements potentiellement plus compliqués et que leur pathologie fait que  
161 des fois elles ont plein de traitements, enfin que c'est des dossiers plus compliqués à gérer et qui  
162 sortent un peu de nos compétences à nous. Donc c'est pour ça qu'elles sont toujours vues par des  
163 médecins.

164 B : Ok, parce que à partir du moment où il y a une femme porteuse de handicap qui est en centre, elle  
165 est directement considérée comme une grossesse pathologique ? Est-ce que ma question est claire ?

166 SF1 : Oui, oui elle est claire, je ne dirais pas que c'est considéré comme vraiment pathologique parce  
167 que ça peut très bien être, enfin je pense à une patiente qu'on a eu il n'y a pas longtemps qui était  
168 paraplégique mais qui après au-delà de ça n'avait pas de souci de santé, mais en fait on sait aussi que  
169 les handicaps des fois vont amener, enfin vont être sources de pathologies au cours de la grossesse.  
170 Enfin les grossesses peuvent très bien rester physio tout du long sans qu'il y ait le moindre souci, mais  
171 on sait qu'il y a quand même plus de risques de pathologie. Une femme justement une femme  
172 paraplégique qui doit pousser son fauteuil elle a plus de risques de contracter, de se retrouver à faire  
173 une menace d'accouchement prématuré ou des choses comme ça. Donc du coup c'est vrai que comme  
174 c'est des prises en charge un peu plus particulières, même si des fois ça peut ne pas devenir patho,  
175 c'est vrai que d'emblée elles sont plus orientées vers les médecins directement, oui.

176 B : Ok, et du coup est-ce qu'au niveau de l'accessibilité physique de ces personnes, enfin de leurs  
177 besoins en tout cas en accessibilité physique, est-ce que vous avez des connaissances un petit peu là-  
178 dessus ou avec l'expérience vous avez acquis des connaissances ?

179 SF1 : Mmmh, donc du coup avec le parcours \*nom du service\*, on a des chambres qui sont adaptées  
180 du coup je ne sais pas si ta question c'était dans ce thème-là. Nous on a des chambres qui sont adaptées  
181 qui ont été refaites il y a peut-être 5, 6 ans je pense, voire même peut-être un peu moins et c'est des  
182 chambres du coup la salle de bain a été refaite de façon à pouvoir accueillir une personne en fauteuil.  
183 Après on a le matériel du coup pour que les patientes aillent aux toilettes, les sièges rehausseurs et  
184 tout ça, les fauteuils de douche, enfin on a aménagé le matériel, on a mis des rambardes où elles  
185 peuvent s'appuyer. Et après dans les pouponnières, enfin dans chaque chambre elles ont une petite  
186 pièce où elles peuvent changer les bébés, et en fait au lieu que ce soit un meuble plein, c'est juste une  
187 table de change ou elles peuvent passer en dessous c'est une table qui est réglable électriquement en  
188 hauteur. Donc voilà on a ça, mais après on a du matériel aussi, pour les enfants on a des berceaux  
189 cododo, pour qu'elles puissent accéder au berceau plus facilement, on a une baignoire sur pied aussi,  
190 on a des matelas un peu incurvés pour que ce soit plus simple pour elles quand l'enfant bouge. Qu'est-  
191 ce qu'on a d'autre ? Alors fut un temps, on avait même une serviette papillon, c'est une serviette, je  
192 ne sais pas si tu vois ce que c'est, une serviette qui s'accroche autour du cou, mais je crois qu'elle a  
193 disparu. C'est les joies de l'hôpital. Voilà je crois qu'en termes de matériel c'est à peu près tout ce qu'on  
194 a il me semble.

195 B : Et en termes d'aides aux transferts vous avez des choses un petit peu ?

196 SF1 : Alors après, il y a un lève-personne je crois, sur l'hôpital mais on n'en a pas un dédié pour nous.

197 B : Ok, ça marche. Et du coup c'est quoi vos rôles spécifiques dans cette prise en charge ? Est-ce que  
198 vous pourriez m'expliquer un peu ?

199 SF1 : Et bah du coup le rôle c'est de voir un peu les besoins que la patiente a déjà au moment de son  
200 séjour chez nous, de voir quels sont ses besoins pour tous les actes de la vie quotidienne, donc est-ce  
201 qu'il faut qu'on lui trouve du matériel pour les WC pour la douche, tout ça. Donc ça c'est pour les actes  
202 de la vie quotidienne pour elle, et puis voir quel matériel on peut mettre en place au cours du séjour  
203 pour qu'elle puisse prendre en charge son bébé, qu'est-ce qu'elle peut faire ou ne pas faire dans les  
204 soins de son enfant. Par exemple y en a qui ne vont pas faire le bain donc on voit tout de suite avec  
205 elles ce qu'elles peuvent faire ou non. Et puis dans ce qu'elles arrivent à faire on va voir ce qu'on peut  
206 adapter pour qu'elles arrivent à le faire le plus simplement possible, on essaie de leur simplifier les  
207 choses. Mais après en général la discussion elle tourne toujours autour, enfin on en arrive toujours à  
208 la question du retour à domicile et du matériel dont elles vont avoir besoin.

209 B : Et ça vous le faites en équipe pluridisciplinaire du coup ?

210 SF1 : Oui on fait ça avec les kinés, et du coup bientôt avec une auxiliaire qui va s'intégrer à l'équipe.

211 B : Et du coup dans cette prise en charge l'ergothérapeute elle a quel rôle ? Vous avez dit qu'il y en  
212 avait une.

213 SF1 : Oui bah, pour l'instant c'est un peu compliqué d'en parler parce que, en fait elle est venue que  
214 sur un seul rendez-vous, ça commence vraiment tout juste dans le parcours donc pour l'instant c'est  
215 dur à dire. Après le but de l'ergo ça va être, pareil, d'aider à adapter un peu son séjour à la maternité,  
216 nous aider à trouver des idées des fois pour voir ce qu'on peut faire pour faciliter au mieux les soins et  
217 pour la maman et pour son bébé aussi. Mais pour l'instant, comme c'est tout frais, enfin tout frais...  
218 septembre ça commence à remonter un peu mais comme elle est venue qu'une seule fois pour le  
219 moment, c'est dur de dire vraiment son rôle.

220 B : Parce que du coup elle a vraiment un temps très partiel quoi.

221 SF1 : Bah, en fait son temps il est réparti, de ce que j'ai compris, elle travaille beaucoup en addictologie,  
222 du coup je pense que son temps est pas mal occupé par ça. C'est pareil c'est comme les kinés elles  
223 n'ont pas un temps dédié au parcours \*nom du service\*. Enfin les kinés font ça sur leurs heures de  
224 travail, elles sont là tous les jours donc c'est plus facile pour elles, mais elles le font en plus de leurs  
225 prises en charge habituelles. Donc pour l'ergo, je suppose que c'est pareil.

226 B : Ok, ça marche. Du coup, au tout début vous m'aviez dit que vous aviez eu des retours d'expérience  
227 de vos collègues, de comment ça s'était passé la prise en charge de la grossesse, de l'accouchement,  
228 tout ça. Est-ce que vous pourriez m'en parler un petit peu ?

229 SF1 : Alors c'est compliqué parce que moi du coup les retours que j'ai c'est vraiment le point de vue  
230 médical en fait, et c'est médical parce que ça ne s'est pas forcément passé comme prévu. Enfin le seul  
231 retour que j'avais eu c'est sur une patiente, enfin c'était la première patiente que j'avais vu, et en fait  
232 au moment où elle a accouché, elle a accouché prématurément et du coup son enfant devait être  
233 hospitalisé en néonatal, et forcément c'est tombé pile quand nous, on n'avait plus de place en néonatal  
234 donc elle a dû être mutée à \*nom d'hôpital\* et c'est vraiment dommage parce que nous on avait tout  
235 fait pour que son séjour se passe au mieux, et voilà du coup c'est plus des retours dans ce genre là et  
236 pas vraiment sur \*nom du service\* à proprement parlé en fait.

237 B : Ok et du coup vous n'avez pas eu de retours sur ; c'était compliqué parce qu'elle était en fauteuil  
238 ou parce qu'elle n'arrivait pas à bouger ?

239 SF1 : Non je n'ai pas eu trop ces retours-là. Mes collègues elles sont plutôt, la majorité je pense qu'elles  
240 sont plutôt adaptables on va dire. Et toute façon ça fait un peu partie de notre boulot aussi de s'adapter  
241 à ce que la femme peut faire aussi, et après c'est pareil les femmes quand elles sont sous péridurale,  
242 une femme normale en fait elle peut plus trop bouger non plus, c'est un peu partie du boulot aussi  
243 donc je pense que là-dessus les collègues elles s'adaptent plutôt bien, enfin comme pour n'importe  
244 quelle patiente je pense.

245 B : Ok, et au niveau du séjour en maternité du coup, on en a un peu parlé, il y avait des aides techniques,  
246 et tout ça mis en place.

247 SF1 : Oui.

248 B : Est-ce qu'elles étaient traitées de manière différente par les auxiliaires de puériculture ou d'autres  
249 professionnels ? De votre point de vue.

250 SF1 : Alors franchement je ne sais pas, moi j'aurais tendance à dire que non, moi j'ai toujours eu un  
251 peu du mal à comprendre qu'on puisse traiter différemment ces patientes là et les juger, mais  
252 forcément moi mon regard il a un peu, pas biaisé, mais je vois les choses un peu différemment. après  
253 je pense que du coup comme mes collègues savent que y a le parcours \*nom du service\*, je pense que  
254 ça les conditionne un petit peu à ça et elles ont peut-être un peu moins d'a priori alors que je sais que  
255 du coup la personne chez qui je travaillais, puis d'autres mamans que j'ai rencontrées dans les réunions  
256 pour organiser quelque chose au CHU de \*ville\*, elles disaient que le médecin qui les avait pris en  
257 charge au cours de la grossesse c'est une qui a l'habitude de gérer des patientes en situation d'un  
258 handicap et elle, elle s'adapte donc y a pas de souci, mais je sais que pour le coup, pour la dame ça  
259 avait été très compliquée en maternité, parce qu'elle s'était senti jugée par les équipes, du coup,  
260 comme elle était en situation de handicap, on parlait plus au père qu'à elle, ou d'emblée on disait "bah  
261 vous pouvez pas faire le bain ça va être à votre mari de le faire", il y avait pas beaucoup d'adaptation.  
262 Et puis pareil même, pour elle-même, vu qu'elle ne pouvait pas bouger on la mettait dans un fauteuil  
263 et on la laissait toute la journée dans le fauteuil, ou alors on la laissait dans le lit toute la journée, il n'y  
264 avait pas beaucoup de, comment dire, adaptation à leur handicap.

265 B : D'accord mais dans votre maternité, ça a l'air d'aller ?

266 SF1 : Moi j'ai l'impression que ça va ouais. Du coup parce que, je pense, que \*nom du service\* fait que  
267 les collègues sont peut-être un peu plus sensibles à ça je pense.

268 B : Ok ça marche. Et au niveau du retour à domicile, est-ce que le retour à domicile est particulièrement  
269 plus tard que pour des grossesses classiques ?

270 SF1 : Bah ça c'est pareil comme je me suis pas du tout occupée des patientes, enfin ce n'est jamais  
271 tombé sur des gardes où je travaillais en fait quand elles étaient hospitalisées en maternité. Après je  
272 dirais que pour beaucoup quand même, elles ont des césariennes donc déjà ça prolonge un peu le  
273 séjour classique on va dire. Et après je pense qu'elles ont des séjours, enfin, en fait il y a deux systèmes  
274 de sortie, en fait il peut y avoir des sorties précoces, donc c'est avant le délai préconisé par la sécurité  
275 sociale et c'est à condition qu'elles aient une sage-femme libérale qui passe à la maison, enfin il y a un  
276 peu des conditions à ça, puis c'est pour des accouchements qui se sont à peu près bien passés ou des  
277 césariennes qui se sont bien passées. Il y a certains critères à remplir, et je pense que du coup les  
278 patientes on peut-être pas forcément ces sorties précoces, elles ont des sorties standards. Après entre  
279 sortie standard et sortie précoce y a que 24 heures de différence, bon je pense qu'elles ont du coup  
280 un séjour classique, plutôt qu'un retour à la maison précoce.

281 B : Et du coup elle reste combien de jour à peu près ? C'est combien de temps le séjour classique ?

282 SF1 : Alors je te dis pour une patiente lambda, du coup pour une dame qui a accouché par voie basse  
283 un retour précoce et à partir de 48 heures donc entre 48 et 72 heures, et un séjour classique c'est 72  
284 heures, enfin ou J3 du coup parce que si c'est un peu moins que 72 heures, elles sont à J3 on considère  
285 que c'est plus du précoce. Et pour une césarienne du coup, précoce c'est J3 et standard c'est J4.

286 B : Ok ça marche, et du coup vu que ces femmes elles ont généralement eu beaucoup de césariennes  
287 elles vont plutôt rester 4 jours quoi ?

288 SF1 : Oui à peu près, enfin après comme je te dis c'est des suppositions parce que du coup comme je  
289 ne m'en suis pas occupée. Après je pense que si ça s'est bien passé et que on voit que la patiente se  
290 remet bien, et que la dame est demandeuse d'une sortie précoce et que du coup avec le libéral c'est  
291 bien organisé. Peut-être que ça peut se faire aussi.

292 B : Parce qu'en général en même temps que leur suivi à \*nom du service\* et à la maternité elles ont  
293 aussi un suivi en libéral ?

294 SF1 : Oui alors l'organisation à l'hôpital, étant donné que on a énormément de patientes en fait, on ne  
295 peut pas faire de suivi de grossesse, enfin tout le suivi de grossesse à la maternité comme ça se voit  
296 parfois dans certains hôpitaux, donc chez nous ce qui est organisé avec les sage-femmes libérales de  
297 \*ville\* et alentours c'est que les sage-femmes libérales voient les patientes jusqu'à la consultation du  
298 6<sup>ème</sup> mois et après les consultations du 7<sup>ème</sup> et 8<sup>ème</sup> mois sont faites à la maternité. Ça, de toute façon,  
299 c'est une obligation qu'elles soient faites à la maternité. Donc voilà nous on fait juste ces deux ou trois  
300 consults obligatoires, sauf après justement pour les patientes qui ont des suivis un peu plus complexes  
301 ou dans ce cas le suivi peut être fait intégralement à la maternité en fait.

302 B : Ok donc c'est généralement ça qui se passe avec les femmes atteintes de handicap ?

303 SF1 : Ouais du coup.

304 B : Ça marche. Du coup est-ce que vous avez des ressources que vous pouvez consulter quand vous  
305 êtes face à une personne en situation de handicap ?

306 SF1 : Non (*rires*), non pas vraiment, les ressources, ça va être le débrouillage. Par exemple, pour une  
307 patiente, je savais que quand elle venait, elle voulait des conseils sur le portage donc j'ai écrit à un des  
308 groupes de mamans en situation de handicap pour savoir quelles idées elles avaient.

309 B : Voilà, c'est ça que j'appelle des ressources, ce n'est pas forcément... Ça peut être un peu tout et  
310 n'importe quoi, demander à des parents pairs ça me semble être une ressource.

311 SF1 : Ah d'accord, bah si tu considères que c'est une ressource (*rires*).

312 B : Ok, donc vous êtes bien en contact avec les groupes de parents concernés et tout ça ?

313 SF1 : Alors maintenant j'en connais quelques-uns, après je n'en connais pas des tonnes non plus.

314 B : Ok, et des structures qui peuvent vous aider vous en avez rencontré ?

315 SF1 : Oui et bien j'allais t'en parler, on travaille aussi en lien avec l'hôpital \*nom de l'hôpital\*, je ne sais  
316 pas si tu connais, qui a une super consultation justement pour l'accompagnement à la parentalité chez  
317 les parents en situation de handicap. Donc on les a rencontrés en décembre 2021, ou alors en... non  
318 je sais plus. Enfin on les a rencontrés, et du coup on sait qu'on peut faire appel à eux si besoin, mais  
319 c'est vrai que pour le coup, leur consultation est très axée sur l'après, sur le retour à la maison. Donc  
320 c'est pas mal parce que du coup c'est plutôt complémentaire et que nous on cible un peu plus sur le  
321 séjour à la maternité même si on y vient un peu des fois.



322 B : Ok. Du coup, j'avais une question sur les ergothérapeutes mais du coup vous m'avez répondu un  
323 petit peu et ma question d'après c'était comblent ils vos besoins ?

324 SF1 : Les ergos ?

325 B : Les ergos avec qui vous travaillez oui.

326 SF1 : Mais ça va être un peu la même réponse que tout à l'heure parce que du coup, comme on ne la  
327 voit pas beaucoup, c'est dur de répondre à cette question-là.

328 B : Mais est-ce que vous ressentez du coup des besoins qui pourraient être comblés par une  
329 ergothérapeute peut être plus présente ?

330 SF1 : Ah bah oui clairement, je pense que les ergos elles pourraient nous aider, peut-être des fois à  
331 trouver des solutions pour la prise en charge. Enfin je vois ce qu'elles font à \*nom de l'hôpital\* et c'est  
332 vrai que ça serait top. Après c'est vrai que les kinés elles arrivent, à force, à plutôt bien débrouiller les  
333 choses. Et puis après nous vu que c'est que sur la durée du séjour on arrive à s'en sortir mais c'est sûr  
334 que d'avoir une ergothérapeute en complément ça serait super aussi.

335 B : Ok ça marche.

336 SF1 : Enfin pas avoir une ergothérapeute mais surtout qu'on arrive à avoir un peu plus l'ergothérapeute  
337 de la \*nom de l'hôpital\*.

338 B : Ok. Bah du coup ça va arriver à sa fin, j'arrive bientôt au bout de mes questions. Est-ce que vous  
339 auriez d'autres choses à me dire et que j'ai oublié d'aborder ? Est-ce que vous voyez autre chose ?

340 SF1 : Non, je crois qu'on a un peu fait le tour, on a pas mal fait le tour du sujet je pense.

341 B : Eh bien super, merci !

## 1 Annexe L : Retranscrit entretien Sage-Femme 2

2 B : Et bien, ma première question, ça va être de vous présenter un petit peu, votre parcours  
3 professionnel, tout ça. Euh voilà.

4 SF2 : Ok, donc, du coup, moi je suis sage-femme depuis 2015, j'ai bossé du coup dans une maternité  
5 de niveau 3 pendant quasiment 6 ans et puis maintenant j'ai suivi mon conjoint en changeant de région  
6 et depuis, du coup, je suis en libéral. Mais moi j'étais en fait, j'ai fait mon mémoire d'étudiante sage-  
7 femme sur la prise en charge et l'accessibilité pour les patientes en situation de handicap moteur. Voilà  
8 donc c'est pour ça que je comprends parfaitement le sujet. Je sais que, c'est, c'est un sujet qui est pas  
9 forcément facile à aborder dans le milieu de la périnatalité donc pour moi c'était vachement important,  
10 de te répondre. Du coup, j'ai eu la chance de faire un stage à l'\*nom de maternité\* à \*ville\*, qui est le  
11 lieu où en fait, ben tu as dû tomber dessus dans tes recherches, il y avait \*nom de sage-femme\*, qui  
12 travaillait, qui est une sage-femme qui est en situation de handicap moteur, et qui a créé la première  
13 consultation handicap et maternité de France donc du coup j'ai eu la chance de l'avoir comme maître  
14 de mémoire et mentor, et je suis toujours en contact avec elle, donc que ça, c'était une très chouette  
15 expérience. Et puis ensuite, là où j'ai bossé en niveau 3, donc en maternité publique, j'ai fondé la  
16 première consultation en \*région\* handicap et maternité, et donc, c'était une consultation, et surtout  
17 pour préparer le séjour des patientes. Parce que quand je suis arrivée en 2015, alors moi je sortais avec  
18 mon mémoire, toute mon énergie et puis, et puis j'arrive dans une maternité de niveau 3 quand même,  
19 avec une très grosse réputation. Et je me rends compte que les locaux ne sont pas du tout accessibles  
20 quoi, et ça me fend le cœur. Donc du coup je commence à en parler au cadre. Alors, c'est, faut se  
21 battre. C'est un parcours du combattant. Ah bah, au départ, y a personne qui te suit, hein, c'est pas  
22 compliqué. Tout le monde a dit oui, alors elle, elle va pas nous saouler avec ses patients en situation  
23 de handicap longtemps, et puis finalement on s'accroche et puis, bah quand y a une patiente qui arrive  
24 et que c'est pas accessible, ben on dit : « Bah. Voilà, voilà, qu'est ce qu'on fait, qu'est ce qu'on fait  
25 franchement ? » Donc du coup voilà, j'ai fait un petit peu ce que ferait un SAPPH. En fait, à \*ville\* y  
26 avait l'\*nom de maternité\* et en même temps mon stage, j'étais sur un SAPPH, donc doit voir ce que  
27 c'est, c'est les services d'aide à la parentalité des personnes handicapées et donc il y avait une  
28 consultation spécifique de puériculture adaptée et donc c'est ce que j'ai commencé à mettre en place  
29 sur \*nom de maternité\*. Et puis, petit à petit, j'ai un des professeurs, le professeur \*nom\* et le  
30 professeur \*nom\* ensuite, qui est le chef de service, qui m'ont vraiment suivi à fond dans ce projet là  
31 et du coup, le professeur \*nom\* a mis un petit peu d'argent et ensuite, ce qui était vraiment très très  
32 chouette, c'est que il y a une association en fait qu'on a fait jouer et qui a participé vraiment à  
33 l'accessibilité des chambres, et ça, c'était vraiment top parce qu'il y a eu une partie, en fait, ils ont payé  
34 le matériel et les \*groupement d'hôpitaux\*, eux ont payé les travaux pour que ça soit accessible aux  
35 personnes en situation de handicap.

36 B : D'accord, c'était quoi comme association ?

37 SF2 : C'était la Wine Charity, c'était de la vente de vin. En fait, tous les ans, ils choisissent une cause  
38 entre guillemets, alors principalement type hospitalière, et voilà. Et en fait si ça les botte, ben ils  
39 décident que leur vente de vin, tous les bénéfices sont reversés à l'asso. Donc ça représente entre 20  
40 et 40 000€. C'est assez colossal. Et donc du coup, j'ai eu l'opportunité d'acheter (même \*nom sage-  
41 femme\* était jalouse) des tables à langer par exemple électriques, donc à hauteur adaptée, avec  
42 baignoire intégrée, pour que maman puisse donner le bain. Parce que ça, c'était un des exemples les

43 plus frappants, c'était que les mamans, elles regardaient le bain en pouponnière. Pour moi ça c'était  
44 pas possible. Regarder une auxiliaire faire c'est horrible quoi. Pour moi, c'est une discrimination, mais  
45 énorme. Encore une fois, là, on ramène les patientes en situation de handicap à leur handicap, et on  
46 les considère pas comme des mamans. Mais comme voilà, bah vous êtes en situation de handicap, on  
47 fait à votre place et pour moi y a rien de pire que ça donc du coup, ben on s'est retroussé les manches  
48 et puis on a pu faire ça et puis on a monté une équipe pluridisciplinaire avec des kinés qui étaient hyper  
49 motivées. Il y a eu une ergo à un moment, mais qui, hélas, comme elle travaillait pas dans le service -  
50 c'était pour des raisons complètement nulles, parce que pour moi, c'était essentiel qu'il y ait une ergo  
51 - mais le service dans lequel elle travaillait ne voulait pas nous la prêter à la maternité. Donc voilà, c'est  
52 nul hein ? C'est dommage hein mais voilà, ça, on est parfois confronté à des situations absurdes donc  
53 voilà. Et puis j'ai été aussi en contact à un moment donné avec des ergos d'\*nom d'hôpital\*, qui ont  
54 aussi fondé un SAPPH depuis, donc on a animé des formations ensemble, par exemple pour des prises  
55 en charge de de SEP en neuro à l'\*nom d'hôpital\*. Enfin voilà, on a pu faire 2-3 petites choses, je pense  
56 qui étaient pas trop mal donc ça c'était très chouette. Voilà à peu près mon parcours et après, j'ai dû  
57 quitter la \*nom de maternité\* alors c'était un peu comme si je quittais mon premier bébé pour \*nom  
58 de service\* que j'avais fondé mais ce qui me faisait dire que ça avait marché, c'était que ça puisse vivre  
59 après mon départ et finalement, le plus chouette c'est qu'après \*prénom sage-femme\* ait repris le  
60 flambeau un petit peu de cette consultation particulière.

61 B : Ok. Donc au niveau de la temporalité, vous êtes arrivée en 2015 à \*nom maternité\* et ça a mis  
62 combien de temps à se mettre en place ?

63 SF2 : Ça a été, ben c'est pas compliqué, j'ai mis 5 ans au total. En fait, c'est 5 années où je... Bon ça  
64 c'est pas bien, faudra pas faire ça une fois diplômée, mais en fait, je revenais sur mes repos de garde  
65 et je voyais les patientes en situation de handicap sur mes repos. Donc j'étais pas vraiment reconnue.  
66 Mais voilà, c'était un gros gros investissement. Et puis en rentrant je travaillais chez moi, enfin voilà  
67 c'était...

68 B: C'était pas du temps qui était valorisé au niveau de votre...

69 SF2 : Non, non, pas du tout. Après, ils ont comptabilisé les heures au bout de 3 ans je crois, en disant,  
70 "dis donc, elle vient sur ses repos, et cetera". Donc voilà, je venais sur un compte d'heure, c'était pas...  
71 J'avais pas une demi-journée attribuée par exemple consultation d'handiparentalité, pas du tout.

72 B : D'accord, c'était pas compté dans vos heures normales.

73 SF2 : Du tout.

74 B : Et là, en libéral, vous vous penchez encore un peu sur ce sujet-là ou...?

75 SF2 : Alors oui, parce que du coup j'ai eu encore l'opportunité, il y a un an et demi où, par exemple, la  
76 PMI du \*nom métropole\* m'a contactée, et ensuite \*nom sage-femme\* pour animer une formation  
77 pour les équipes pluridisciplinaires, les médecins, les sage-femmes, tout ça, les puer de la PMI. Après  
78 le truc c'est que pour l'instant je suis en remplacement là où je suis dans un cabinet non accessible qui  
79 ne me convient pas du tout. Et en fait, à partir du mois de juillet, je vais être à mon compte et avec ma  
80 collègue qui travaille avec moi, on va... ben je lui ai dit que de toute façon, c'était pas possible pour

81 moi de rester dans un cabinet non accessible donc, donc elle sait que ça va, ça va changer, ça va bouger.  
82 Ça reste un de mes objectifs principaux de prise en charge.

83 B : D'accord, mais pour l'instant c'est pas encore possible là où là où vous travaillez en ce moment.

84 SF2 : Parce que je suis remplaçante.

85 B : Ok, d'accord. Et comment vous êtes intéressé à cette question ?

86 SF2 : Du handicap ?

87 B : Oui, qu'est-ce qui vous a sensibilisée à l'origine ?

88 SF2 : C'est vrai que on s'y intéresse jamais vraiment par hasard. En fait, j'ai mon frère qui est en  
89 situation de handicap, donc, qui est en fauteuil roulant et donc ça, c'est une maladie génétique qu'il a  
90 depuis l'enfance. Et du coup, bah depuis toute petite je suis confrontée au handicap, aux problèmes  
91 d'accessibilité et cetera. Donc forcément, j'y suis sensibilisée et j'ai voulu faire bouger un peu les choses  
92 sur ce point-là. Mais c'est vrai que souvent, tant qu'on n'y est pas confronté, c'est difficile.

93 B : Ça vient d'un questionnement personnel, quoi ?

94 SF2 : C'est ça exactement.

95 B : Ouais d'accord, ok du coup, au niveau de votre rencontre avec le public de personnes atteintes de  
96 handicap moteur, c'était à quel rythme à peu près vos prises en charge ?

97 SF2 : Ah franchement ? Il y a eu le tout début mais après, j'en voyais facilement 2 par mois, et c'était  
98 déjà assez impressionnant parce qu'au départ, on m'a dit "non mais y aura jamais de patientes, y en a  
99 jamais." Et puis en fait, après ça évolue effectivement, et d'ailleurs il y a une autre association qui est  
100 hyper importante, je sais pas si tu as été en contact avec eux, c'est l'association « parHANDs » ?

101 B : Oui, oui je suis en contact avec eux !

102 SF2 : Et Delphine, elle est superbe, si tu l'as tu pourras lui passer le bonjour. Et en fait elle a fait un  
103 questionnaire, elle a dû te dire pour recenser les différentes maternités de la région. Et les  
104 accessibilités, et quelle maternité a quoi pour prendre en charge, pour que les patientes ne soient pas  
105 perdues et un guide référentiel, quoi.

106 B : Ok. Du coup, je savais pas du tout qu'ils avaient fait ce guide-là, il est accessible en ligne ou... ?

107 SF2 : Non, en fait c'est, je crois que c'est plus elle qui a envoyé des questionnaires aux différentes  
108 maternités, mais tu pourras lui demander, tu sais en fait ce qu'elle a fait, c'est qu'elle leur a demandé  
109 "est-ce que par exemple dans vos équipes y en a qui pratiquent la langue des signes ? Est-ce que vous  
110 avez une chambre 100% adaptée ?" Enfin voilà, sur toutes les maternités de \*région\*.

111 B : Elle a un peu recensé toute l'accessibilité.

112 SF2 : Oui, exactement !

113 B : Ok d'accord du coup deux par mois et au niveau de la prise en charge qu'est-ce que vous faisiez  
114 avec ces patientes ?

115 SF2 : Alors dans un premier temps, il y a une consultation en anténatal pour une prise de contact, en  
116 général, je la faisais avec une auxiliaire de puériculture et une kiné. Toujours dans ce côté très  
117 pluridisciplinaire, qui était important. On se rencontrait, on voyait quels étaient les besoins, si y avait  
118 du matériel spécifique qu'elles devaient ramener, par exemple, une planche de transfert. Ou si les  
119 transferts étaient un petit peu particuliers. Si y avait besoin, éventuellement ce qu'on faisait c'est que  
120 en gros, j'avais élaboré une fiche, pour les équipes. Donc on mettait ça, dans le dossier de la patiente,  
121 donc il était en ligne. Et on voyait, ben voilà : pour le bain, il faudrait organiser les choses de telle  
122 manière, pour les soins de la patiente, tel accompagnant sera présent pendant le séjour, et l'aidera,  
123 ou par exemple si le conjoint ou autre pouvait pas rester la nuit, comment ça se passait, par exemple  
124 en cas de transfert nécessaire, et ben, on prenait des photos du transfert, pour que les équipes voient,  
125 l'accompagnant, il se positionne comme ça et il est de de telle manière. L'objectif, c'était vraiment de  
126 rassurer la patiente sur son séjour, d'une part, et d'autre part, de rassurer les équipes parce qu'en fait  
127 le plus compliqué, c'est de rassurer les équipes parce que le handicap, comme c'est très méconnu que  
128 c'est quelque chose que, objectivement, je crois que moi il y avait eu, j'étais scandalisée, il y avait eu  
129 1h de cours je crois. Sur 5 ans d'étude où y avait eu 1h de, on va même pas dire de cours c'était juste  
130 "bon, voilà le handicap". Voilà donc les équipes en fait, c'est pas qu'elles sont de mauvaise volonté,  
131 c'est qu'elles ont peur parce qu'elles connaissent pas. Donc elles ont peur de mal faire et cetera, alors  
132 qu'en fait c'est-ce que je leur dis, "mais moi en fait je fais pas quelque chose d'exceptionnel. Je l'écoute.  
133 En fait, il suffit d'écouter la patiente et elle, elle va vous guider. Et ça va rouler quoi." Donc, du coup  
134 cette fiche, elle était disponible sur le portail dans le dossier de la dame. Et puis ça me permettait de  
135 cibler une chambre en particulier, parce que dans les travaux que j'avais fait initier il y avait, une  
136 chambre en grossesse pathologique, une chambre en unité kangourou. Et puis il y avait...

137 B : C'est quoi l'unité kangourou, pardon ?

138 SF2 : En fait, l'unité kangourou, c'est quand il y a des bébés qui naissent et qui ont besoin, qu'ils vont  
139 pas suffisamment bien pour aller en maternité, mais qui vont pas trop mal et qui ont pas non plus  
140 besoin d'être en néonatalogie.

141 B : D'accord, ok.

142 SF2 : C'est un entre deux. En fait c'est une unité, c'est les maternités de niveau 2B et de niveau 3 qui  
143 ont ça. Où on peut-on en fait, il y a une équipe vraiment restreinte, c'est soit une puer soit une sage-  
144 femme avec une auxiliaire qui ont genre cinq chambres quand toi dans le service d'à côté, t'en a une  
145 vingtaine.

146 B : C'est plus spécifique, mais en même temps c'est pas ultra spécifique comme en néonatalogie.

147 SF2 : Voilà, il y a des soins de plus intensifs, une équipe un peu plus présente donc voilà. Et puis donc,  
148 y avait une chambre en unité kangourou, une chambre en grossesse pathologique, il y avait donc une  
149 chambre en maternité classique et on avait fait une chambre au pôle physiologique, c'est les patientes  
150 qui accouchent bien. Alors au départ, la cadre sup voulait pas qu'il y ait de chambre là-bas parce que  
151 "non, mais ce n'est pas physiologique, s'il y a du handicap," mais j'ai dit "bah, je suis désolée, mais une  
152 patiente qui est en situation de handicap qui accouche bien, selon les critères d'accessibilité à ce pôle,

153 je vois pas pourquoi elle aurait pas le droit d'y aller. Je me suis fait des amis, donc du coup j'ai dit "c'est  
154 une sorte de discrimination de dire qu'il y en aura pas au pôle physio. Donc du coup y a une chambre  
155 au pôle physiologique.

156 B. Et de dire qu'à partir du moment où il y a un handicap il y a une pathologie aussi...

157 SF2 : Alors, après il y en a en situation de handicap moteur qui pouvaient très bien accoucher voie  
158 basse, pas forcément césarienne. Si elles accouchent par voie basse, qu'elles perdent moins de 500cc  
159 de sang, et que tout va bien pour maman et bébé, c'était les critères d'accessibilité au pôle  
160 physiologique donc je voyais pas pourquoi on ferait pas une chambre pour les patientes en situation  
161 de handicap. Parce qu'elles pouvaient très bien répondre à ces critères-là donc voilà. Et puis, ben ça  
162 permettait donc effectivement de cibler la chambre aussi, c'est à dire que quand la patiente, elle  
163 arrivait en salle d'accouchement, les collègues, elles voyaient la fiche et si elles regardaient le tableau,  
164 si la chambre était prise, ça permettait de d'avoir le temps d'appeler les équipes, pour dire que s'il y a  
165 une patiente dedans qui n'est pas en situation de handicap actuellement parce qu'elle pouvait être  
166 utilisée par tout le monde, transférer la patiente de manière à libérer la fin pour la patiente qui va  
167 arriver.

168 B : Ok parce que les chambres PMR peuvent être aussi utilisées par des personnes autre ?

169 SF2 : Ouais, exactement, ça, c'est dommage que le contraire soit pas vrai hein ? Mais effectivement,  
170 les chambres PMR peuvent être utilisées par toutes les patientes. D'ailleurs elles aimaient bien parce  
171 qu'il avait la table électrique pour le dos de tout le monde, c'était pratique.

172 B : Et oui, c'est plus adaptable pour tout le monde.

173 SF2 : C'est ça, il y avait la table à langer à hauteur variable, il y avait les lavabos aussi de hauteur variable  
174 dans les chambres. Avec le miroir qui bougeait aussi, de manière à ce que les patientes puissent faire  
175 leurs soins classiques, effectivement, l'espace était un petit peu plus grand, les portes étaient  
176 coulissantes, enfin voilà, c'était pas les portes accordéon comme il y avait juste avant, enfin, des choses  
177 comme ça, quoi.

178 B : Ok, et est-ce que vous avez déjà réalisé les accouchements de ces personnes-là ?

179 SF2 : Alors, les patientes en situation de handicap moteur, est-ce que j'ai eu en salle... Non, j'ai eu  
180 handicap visuel, une personne que j'avais vue, coup de bol, en anténatal et que j'ai retrouvée en salle  
181 parce que j'étais de garde en salle le jour où elle est arrivée, mais handicap moteur en salle, non. J'ai  
182 eu, j'ai eu une fois une SEP mais qui était juste avec une canne, qui était pas en fauteuil.

183 B. Ok et du coup, est-ce que y a besoin que ce soit un médecin gynécologue obstétrique qui prenne en  
184 charge ces patientes-là spécifiquement ?

185 SF2 : Non, tout dépend du type de handicap. Si on est en accouchement, voie basse, c'est bien d'avoir  
186 quand même un avis gynéco obstétricien en anténatal en consultation, mais si la conduite à tenir, c'est  
187 "accouchement voie basse autorisé", dans ce cas-là, c'est prise en charge sage-femme et puis voilà !

188 B : Ouais, ouais, d'accord ok. Y a pas cette obligation-là.

189 SF2 : En fonction de la voie d'accouchement décidé, si c'est une césarienne effectivement, là ce sera  
190 forcément le gynéco.

191 B : Donc ça dépend plutôt de la voie d'accouchement que du handicap ou non.

192 SF2 : Exactement.

193 B : Très bien. Et au niveau du séjour en maternité du coup, vous avez pu cibler les besoins et tout ça ?  
194 Et est-ce qu'il y a eu des problématiques, enfin, quelles étaient les problématiques particulières qui  
195 ont été ciblées ? Du coup, vous avez abordé la question du bain et de l'accessibilité en général ? Est-ce  
196 que vous voyez d'autres choses ?

197 SF2 : Typiquement, tu vois, la première patiente, le premier rendez-vous où je suis allée, il y avait une  
198 patiente qui était en situation de handicap, qui était en fauteuil, elle avait été mise dans une chambre  
199 où tu rentrais par la salle de bain, elle pouvait pas accéder à la douche parce qu'en fait il y avait le  
200 lavabo, le WC et la douche, et le fauteuil passait pas entre les deux, donc c'est là que j'ai dit en fait il  
201 faut qu'on fasse quelque chose, c'est impossible, et il y a gentiment quelqu'un, un homme, qui m'a  
202 répondu « oui enfin c'est bon, elles restent trois jours les patientes, elles se laveront au lavabo et puis  
203 c'est tout. » Ben ça se voit que t'as jamais eu tes règles mon gars !

204 B : Oui, puis surtout après un accouchement, on veut peut-être se doucher...

205 SF2 : Non mais enfin je veux dire, c'est juste enfin scandaleux d'entendre des choses pareilles donc  
206 voilà, mais oui alors, après en besoin spécifique ouais c'était... J'en oublie ce que j'ai mis en place, mais  
207 j'avais aussi mis en place, les cododo alors ça, c'était avec les pédiatres qu'il fallait se battre, mais parce  
208 que je disais « mais c'est pas possible, une patiente en fauteuil, si on l'a installée dans son lit et que  
209 son bébé pleure, alors qu'elle est capable de s'en occuper, elle va pas pouvoir parce qu'elle ne peut  
210 pas accéder au berceau, c'est pas possible ! » Donc j'avais négocié pour le cododo, donc j'avais bien  
211 expliqué aux patientes les risques, et qu'elles fassent bien attention. Mais il y avait une petite paroi qui  
212 pouvait être remise entre le lit et le cododo, donc ils avaient accepté, et comme ça les patients  
213 pouvaient s'occuper de leur bébé le cododo était sur vérin. Donc en fait, si le lit était baissé ou quoi, la  
214 hauteur du cododo suivait donc il y avait ça, le fait qu'elles ne pouvaient pas avant s'occuper de leur  
215 bébé, qu'elles étaient obligées de sonner systématiquement ou demander à leur accompagnant de  
216 s'en occuper, toujours la même chose, hein, on les ramenait encore à leur situation de handicap et de  
217 dépendance en fait, enfin, on créait une dépendance qui n'avait pas lieu d'être donc il y avait ça, après  
218 qu'est-ce qu'il y avait d'autre ? Bah il y avait pour la douche de la patiente, quoi.

219 B : Ok. Et au niveau du retour à domicile, comment c'était organisé ?

220 SF2 : Bah... Alors là c'est vrai que c'est le moment où je perdais un peu le lien entre guillemets... Elles  
221 avaient une sage-femme libérale, parce que souvent maintenant, toutes les femmes sont censées avoir  
222 une sage-femme libérale, donc du coup, souvent elles avaient une sage-femme. Et puis bon après  
223 souvent aussi, c'est des patientes qui laissent jamais rien au hasard et dans une consultation anténatale  
224 handi, en puériculture adaptée, on voyait pour ce dont ils auraient besoin pendant un séjour et en fait,  
225 cet entretien se faisait autour du 6<sup>ème</sup> mois, donc ça permettait de leur donner un petit peu une petite  
226 liste de trucs et astuces, de matériel que l'on savait disponible en grande distribution et adapté, parce  
227 que le matériel spécifique, t'as dû le voir dans tes recherches, si tu cherches par exemple un lit à

228 barreaux à hauteur réglable, c'est 6000€. C'est pas à la portée de tous les budgets, de toutes les  
229 bourses donc du coup voilà. Moi, je le retrouvais des petits trucs, par exemple, une baignoire sur pied,  
230 où le fauteuil passe dessous, c'est une référence particulière, mais elle est disponible par exemple sur  
231 Cdiscount et cetera à un prix comme tout le monde.

232 B : Ok, ça marche.

233 SF2 : Et aussi, j'étais en train de me dire, je t'ai dit une bêtise, depuis que je suis en libérale, j'ai une  
234 patiente, là qui avait une amyotrophie spinale au stade assez avancé, et en fait, maintenant je suis  
235 dans le \*département\*, et il y a un des chefs de l'\*nom d'hôpital\* qui m'a appelée en me disant, « mais  
236 je savais pas du tout, j'ai appris que tu étais spécialisé dans le handicap, j'ai cette patiente là... » Et du  
237 coup, je lui ai fait une consultation à domicile pour voir un peu la puériculture adaptée et donc elle  
238 avait déjà acheté pleins de choses, c'est pour ça que j'étais en train d'y penser en te disant que souvent,  
239 ces patientes elles anticipent tout. Leur grossesse elle arrive jamais par hasard, et comme c'est calculé,  
240 tout est anticipé. Je vois sur \*ville\* avec \*nom sage-femme\*, elle faisait même des consultations  
241 antéconceptionnelles tu vois donc oui si, j'ai fait ça en fait en libéral aussi.

242 B : Et du coup en libéral t'es allé plutôt chez la patiente ? Et c'était comment ça ?

243 SF2 : Alors comment c'était ? Alors en fait le coup de bol c'est que le gynécologue en question, il lui a  
244 prescrit une surveillance par monitoring, donc c'est-à-dire qu'on devait surveiller si elle avait pas de  
245 contractions parce qu'elle les sentait pas, et voir si le bébé allait bien. Donc je crois qu'on était autour  
246 de 24-25 semaines d'aménorrhée, donc là j'ai pu aller chez elle pendant un monito et du coup, de par  
247 mon expérience professionnelle antérieure j'ai pu faire un petit point avec elle sur le matériel et tout.  
248 Et après elle, elle avait une aide, y avait son conjoint qui était très très présent, très très aidant, un vrai  
249 aidant. Mais malgré tout son amyotrophie spinale était à un stade tel qu'elle avait besoin d'une aide  
250 24 heures sur 24. Donc ils dormaient chez elle et ils se relayaient en 12 heures, les équipes. Donc après  
251 elle aussi a eu un souci pendant la grossesse et elle a perdu son bébé. C'est pour ça que j'ai pas fait la  
252 suite. Mais du coup voilà en tout cas c'était très touchant d'aller chez elle et de l'accompagner dans ce  
253 moment-là, et j'aurais tellement souhaité que ça aille plus loin mais voilà.

254 B : Ok d'accord, Et du coup la prise en charge libéral à domicile ? Ça pourrait être une solution à  
255 l'accessibilité tu penses ?

256 SF2 : Ouais, après comme je suis, de manière générale on est pas formé au handicap de base, le faite  
257 de se dire : « bah tiens sur cette région y a telle personne qui peut peut-être suivre la personne, ça  
258 serait super que ce soit par région, qu'on ait des personnes un peu plus spécialisées entre guillemets,  
259 mais tu vois pas dans le but de s'accaparer les patientes. Moi je pense que dans l'idéal, pour que, après  
260 ça c'est toujours mon idée à moi, mon objectif par exemple à \*nom maternité\* c'était pas de continuer  
261 cette consultation spécifique et de devoir toujours tout anticiper, mon objectif c'était que la patiente  
262 elle vient, et c'est fluide, et tout le monde peut la prendre en charge et tu vois c'est pas... Tu vois au  
263 tout début où on a mis en place \*nom service, je me rappelle qu'il y avait des auxiliaires de puériculture  
264 qui m'a appelé, j'étais de garde dans un autre service, et j'avais suivi mes patientes en anténatal donc  
265 tout était prévu, tout était là et en fait y avait pas encore la baignoire à hauteur variable électrique  
266 mais y avait la baignoire sur pied, enfin tout été anticipé. Les filles m'appellent « oui, ta patiente »,  
267 alors déjà je me rappelle au téléphone je leur ai dit « en fait déjà c'est pas ma patiente », je m'accapare



268 pas les patientes, c'est pas parce qu'elle est en situation de handicap que c'est ma patiente, je l'ai vu  
269 en anténatal normalement tout est ok, « oui, non, mais le bain, je sais pas quoi », en gros elles étaient  
270 d'une mauvaise volonté du feu de dieu, ça m'a mis hors de moi à tel point que j'ai dû aller faire moi le  
271 bain, c'est pas mon rôle de sage-femme et j'ai un peu pétié une durite, enfin j'y suis allé pour la dame,  
272 la dame a pleuré en mode « oui j'ai senti que je les ai souillées », et ça pour moi c'était pas possible,  
273 c'était pas entendable, et du coup j'ai fait le pas le bain parce que j'ai pas voulu que le bébé n'ai pas  
274 de bain je voulais que la maman participe à ce soin, et je suis allée voir les filles et je leur ai dit « c'est  
275 la première et la dernière fois que vous faites ça. Plus jamais vous venez me déranger pour un bain,  
276 jamais. C'est une patiente comme les autres, point. C'est juste qu'elle est sur quatre roues au lieu  
277 d'être sur deux jambes, mais ça ne change rien, c'est une maman. » Voilà donc c'est vraiment ça qui  
278 est difficile à mettre en place, c'est le changement des mœurs qui est très très difficile.

279 B : De changer un peu les mentalités.

280 SF2 : Exactement, par exemple tu vois j'avais eu, pendant que j'étais encore là-bas, il y avait un  
281 candidat à la mairie de \*ville\* dont je tairais le nom qui est venu faire une visite pas ce qu'il avait  
282 entendu parler des chambres donc c'était vachement bien, donc au départ j'avais pas été informée,  
283 évidemment et puis un quart d'heure avant son arrivée on m'appelle « \*prénom de l'interrogée\* est-  
284 ce que tu pourrais venir parce que en chambre B1 B2... », je lui dis « attends et moi j'ai cinq entrées,  
285 deux sorties, quel est ? Quoi ? Qu'est-ce qui se passe ? », « On a Monsieur machin qui vient visiter pour  
286 voir les chambres. » Et il vous a prévenu il y a 10 minutes bien évidemment (*rire*). Et là ils me disent  
287 « et on se rend compte que on ne sait pas présenter les chambres ». Bah oui forcément. Voilà donc du  
288 coup j'y suis allée et il était là, alors il y avait le directeur de l'hôpital, alors moi tu sais ça  
289 m'impressionne pas du tout, je m'en fout en fait, enfin... C'était du coup un truc... Et donc bon, moi je  
290 présente mon taf, j'avais rien préparé du coup hein, mais bon bah quand t'as bossé dessus depuis cinq  
291 ans, ça aide. Et donc j'ai dit bah voilà, donc je lui montre la chambre, voilà, les travaux ont été faits,  
292 donc je fais tout mon discours en mode « l'objectif, c'est vraiment que ces patientes soient prises en  
293 charge comme les autres et je vois des mamans, et cetera, et cetera. » Et là, ils terminent la visite, et  
294 je te jure, y avait au moins une dizaine de personnes. Et tout le monde le regardait en mode... Et là il  
295 me dit « mais en tout cas bravo Madame, c'est super ce que vous avez vu pour ces malades. » Je le  
296 regarde. Je lui dis « pardon ? » Je vois mon cadre qui a une grosse goutte qui coule, qui se dit « Mais  
297 qu'est-ce qu'elle fait ? » Mais je peux pas le laisser dire ça. Je dis bah, il me regarde avec des grands  
298 yeux, genre. Je dis « bah non, ces patientes, pas ces malades. » Y a eu un gros blanc, plus personne ne  
299 parlait et il a rigolé. Il a dit « Ben merci de m'avoir repris parce que c'était une grosse bourde. » On a  
300 rigolé enfin, le truc vraiment... mais il m'a dit « non mais je vous remercie de m'avoir repris parce  
301 qu'effectivement c'était complètement inadapté. » Bah oui, effectivement. Donc voilà, donc tu vois  
302 toutes les petites choses qu'on peut cibler c'est les abus de langage, c'est le manque de formation des  
303 équipes, c'est la peur des équipes par manque de formations. Et en fait, il suffit de leur faire  
304 comprendre, enfin pour moi hein, il suffit d'écouter la patiente et ça roule. D'ailleurs, je dis la patiente  
305 mais ça peut être le conjoint aussi qui est en situation de handicap.

306 B : Oui, bien sûr. Bien sûr, et d'ailleurs sur ces questions de formation. Du coup, vous avez un peu dit  
307 tout à l'heure, vous avez eu une heure de cours dans votre formation initiale, mais c'était quoi  
308 exactement cette heure de cours ?

309 SF2 : Alors ça commencé à remonter un petit peu hein, mais.

310 B : Les grandes lignes.

311 SF2 : Je sais même plus. C'était, ben en gros, une heure avec une des, même pas une personne  
312 spécialisée, c'était vraiment une des formatrices de l'école, qui a dit « oui ben, vous pouvez avoir des  
313 patientes en situation de handicap, voilà il y a plusieurs types de handicaps qui existent, handicap  
314 moteur, handicap visuel, handicap auditif. » Enfin voilà, mais rien de vraiment ciblé. Tu vois ?

315 B : La base de la base quoi. Ouais, d'accord.

316 SF2 : Ouais.

317 B : Et ça pour vous, ça manquerait de la formation en formation initiale ?

318 SF2 : Complètement ! Parce que par exemple, toi, tu dois connaître du coup, l'HRA, l'Hyper Réflexie  
319 Autonome. Ce genre de chose, quand tu sais pas que sur un sondage tu peux provoquer des pics ou  
320 des choses comme ça, tu vas le faire enfin voilà, tu vois, il y a des y a des choses qu'il faudrait vraiment  
321 mettre en place. Pour tout te dire, voilà, t'es l'une des premières qui je le dis du coup, avec \*nom sage-  
322 femme\*, ça serait un objectif qu'on aurait. En fait, elle m'avait recontacté il y a quelques temps parce  
323 qu'elle est partie en libéral aussi. Par manque de reconnaissance également de son travail. C'est triste,  
324 hein. Et du coup, en fait, elle me disait, ce qui serait super. Elle me dit, regarde, toi t'es dans la \*région\*,  
325 moi, je suis dans la \*région\*, elle disait une petite ancienne étudiante qui est vers la \*région\*, ça serait  
326 super si par zone on pouvait avoir voilà, une personne spécialisée et puis animer ensemble des  
327 formations pour les équipes hospitalières qui le souhaitent. En fait, voilà quoi.

328 B : Mais du coup pour ceux qui sont en formation continue ?

329 SF2 : Ouais. Mais après, on a que ça soit intégré au cursus initial, ça serait vraiment l'idéal. Mais après  
330 ça représente, c'est quand même quelques heures de cours, faudrait voir comment l'intégrer. Mais  
331 sachant que les études de sage-femme vont passer à six ans, je pense que là il y aurait peut-être un  
332 petit créneau à rajouter facilement quoi. Et puis ça permettrait aux professionnelles, je pense, être  
333 moins en panique le jour où elles se retrouvent face à une patiente, en situation de handicap moteur  
334 et que voilà, elles ne paniquent pas et qu'elles la prennent en charge comme les autres.

335 B : Vous avez des chiffres un peu, de combien de personnes en situation de handicap peuvent arriver  
336 dans une maternité lambda, sans consultation ?

337 SF2 : Je n'ai pas de chiffres parce que les maternités de niveau 1, niveau 2, niveau 3 donc qui  
338 correspondent tu sais aux prises en charge pédiatriques en fait. Donc une patiente en situation de  
339 handicap. Quel qu'il soit, elle ne va pas forcément au niveau 3 parce qu'elle est en situation de  
340 handicap. Par exemple pour te donner une idée l'\*nom de maternité\* c'était une maternité de niveau  
341 1.

342 B : Ah oui, d'accord, qui accueillait des personnes en situation de handicap moteur, ouais ok.

343 SF2 : C'est dingue vraiment. Donc te dire exactement combien par maternité, c'est très difficile à dire.  
344 Par contre, il y a des maternités qui sont pas accessibles. Parce exemple, il y avait une maternité des  
345 \*groupement d'hôpitaux\*, qui nous avait appelé pour une patiente à genre 36 semaines. Bon ils

346 auraient peut-être pu s'en rendre compte un petit peu avant. Mais il y a un des gynécos qui m'avait  
347 appelée en me disant « bah \*prénom de l'interrogée\*, il y a telle maternité qui vient de m'appeler en  
348 mode, on a cette patiente-là. » En fait, elle s'est retrouvée en situation de handicap moteur pendant  
349 sa grossesse. Suite à un AVP. Donc alors déjà psychologiquement, enfin, c'était hyper difficile. C'était  
350 un mélange de choses. C'était terrible comme prise en charge. « Et en fait on se rend compte que bah  
351 elle est inscrite chez nous, mais on peut pas la prendre en charge. Enfin, on n'est pas adapté, on est... »  
352 enfin donc bon, c'était très bien de leur part de se dire bon, on est peut-être pas les mieux placés pour  
353 la prendre en charge de manière optimale, donc ils l'ont redirigée vers chez nous. Mais bon voilà, tu  
354 vois, ils auraient des locaux adaptés, ce qui est quand même, la base hein, théoriquement depuis 2015,  
355 hein, mais c'est repoussé sans cesse. Et puis il y a les dérogations à la noix, enfin bref. Moi je pense  
356 que ça serait mieux, hein.

357 B : Parce que c'est dans la loi quand même.

358 SF2 : Je trouve ça scandaleux et donc du coup on du coup ils étaient tout à fait pour moi, normalement,  
359 capables de la prendre en charge mais bon. Donc, donc ça, donc tu vois après c'est pas, ouais... Je suis  
360 vraiment désolée, j'aurais pas de chiffres parce qu'elles peuvent aller vraiment partout les patientes  
361 par contre ce que je peux te dire, c'est qu'il y a des maternités qui refusent carrément des patientes  
362 parce que en situation de handicap et que c'est trop compliqué et que quand j'ai fait mon stage à  
363 l'\*nom de maternité\* en 2014, je suis tombée des nues. Il y avait des patientes qui venaient de  
364 \*plusieurs villes de France\*. Mais j'ai halluciné. Et qui louaient des appartements sur \*ville\* pour  
365 pouvoir accoucher à l'\*nom de maternité\* parce que vers chez elles, il y avait rien.

366 B : Ouais, ça fait partie des discriminations. Ok et du coup au niveau de formations continues ce que  
367 vous en avez suivi ?

368 SF2 : Alors là, c'était juste avant le COVID. Je devais, j'étais inscrite et j'étais prise pour un DU sur Dijon  
369 sur le handicap mais du coup, y a eu le COVID et ça a été annulé. Voilà donc j'étais dégoûtée. Donc ça,  
370 je n'ai pas pu la faire et bah, pareil, bah en plein COVID, j'avais demandé et ça du coup \*prénom sage-  
371 femme\* a pu le faire derrière, je m'étais renseignée sur une formation pour le langage des signes, donc  
372 là on n'est pas sur le handicap moteur. Mais du coup voilà donc là j'ai c'est des choses que j'ai pas pu  
373 faire mais qui étaient bien en place théoriquement.

374 B : Et celle sur le handicap, c'était spécifique à la maternité, au rôle de sage-femme ou pas tellement  
375 ?

376 SF2 : Il y avait une partie qui était ciblée.

377 B : Ok, mais sinon, c'était le handicap en globalité ?

378 SF2 : Ouais, et j'avais fait une formation aussi, si je dis pas de bêtises, j'avais fait une formation,  
379 manutention des malades, ça s'appelait. Donc du coup, voilà pour bah en tant que soignante me  
380 protéger, protéger mon dos, mes épaules, tout ça et pas faire n'importe quoi. Et puis ne pas faire mal  
381 aux patientes et donc j'avais fait, voilà cette formation sur trois jours sur \*nom maternité\*.

382 B : Parce que vous en faites un peu de la manutention en école de sage-femme ?

383 SF2 : Non, ce qui se passe, c'est que, tu vois quand on reçoit les étudiants sage-femmes. Moi, à l'époque  
384 où j'étais en étude de sage-femme, les sage-femmes te mettent en garde en disant, « attention, à  
385 quand tu poses un cathéter, par exemple, met toi assise, monte les lits quand tu fais un soin, » ces  
386 choses-là, mais y a pas des heures spécifiques comme vous pouvez avoir.

387 B : Oui, sur, comment on déplace une personne sans lui faire mal tout ça, ouais. En théorie dans votre  
388 profession, vous êtes pas censées devoir faire ça ? C'est pour ça ou...

389 SF2 : Bah si parce que quand tu vois par exemple une personne qui a une césarienne, quand tu l'aide  
390 mettre un premier levé ou autre bah c'est un petit peu comme une patiente en situation de handicap  
391 moteur, je sais pas, une personne paraplégique, ou quelque chose comme ça quoi.

392 B : Mais vous avez de formation sur ça. Ok.

393 SF2 : Tu l'as pas, tu l'apprends sur tes lieux de stage en fait.

394 B : Ok, et est-ce que vous au niveau de vos connaissances tout ça, vous savez les particularités que, je  
395 sais pas une personne lésées médullaire elle va avoir besoin de untel pour la grossesse, pour  
396 l'accouchement, pour l'allaitement, les problématiques qu'il va y avoir liées à sa pathologie ?

397 SF2 : Oui, tu peux avoir... Oui, alors quand c'est lésion médullaire, oulala, tu vas me poser des colles.

398 B : Non mais...

399 SF2 : Effectivement, bah par exemple, en fonction du niveau d'atteinte, est-ce qu'elle va ressentir ou  
400 pas ses contractions, en fonction, si elle a des traitements, est-ce que c'est compatible ou non avec  
401 l'allaitement, si elle souhaite allaiter, ces choses-là, ben se méfier justement, par exemple des risques  
402 d'HRA. Oui, ces choses-là. Après, par contre, alors moi, je suis très modeste parce que je suis beaucoup  
403 moins calée sur les différents types de handicaps et les atteintes et les risques, et cetera que \*nom de  
404 sage-femme\* par exemple. Ouais c'est vraiment mon modèle, hein, on le sens hein ? Donc, elle est  
405 très calée parce que c'est à tel point qu'il y a même des maternités où en fait, les gynécologues  
406 l'appelaient pour savoir « qu'est-ce que je peux faire avec cette patiente ? Est ce qu'elle est ce que,  
407 selon vous, elle peut accoucher par voir basse ou pas. » C'est assez exceptionnel hein, de savoir ce  
408 genre de choses.

409 B : Et ces connaissances-là vous les avez eus comment ? Enfin, ce n'était pas dans vos cours ?

410 SF2 : Avec elle, avec elle, parce que quand je suis allée en stage avec elle, elle m'a filé des documents  
411 qu'elle avait réalisés. Et bah les formations qu'on a pu animer ensemble en fait, à chaque fois, elle refait  
412 un point sur les différents types de handicaps, les trois grands types. Voilà, moteur, sensoriel et cetera.  
413 Et du coup par type de handicap, elle détaille. Voilà en cas de... est-ce que c'est une paraplégie ? Due  
414 à quoi ? Est-ce que c'est ci, est-ce que c'est ça ? Elle détaille ce à quoi il faut penser et voilà.

415 B : Ok, ça marche. Et vous savez sur quelles ressources vous pourriez-vous appuyer pour en apprendre  
416 plus où ? Enfin, est-ce que vous connaissez des ressources ?

417 SF2 : Franchement, ma ressource c'est \*nom de sage-femme\* (rires).

418 B : Ok.

419 SF2 : Non mais vraiment. Dans mon PC, j'ai encore tous ses cours de, qui sont, voilà répertoriés et  
420 détaillés, et c'est tellement bien.

421 B : Ouais et ses ressources à elle, vous savez ce que c'est ? Si y des articles, si y a des...

422 SF2 : Oui, alors elle se base, c'est vrai, sur des articles même canadiens ou aux États-Unis qu'elle m'avait  
423 montrés effectivement. Mais elle, après, objectivement, c'est son expérience en fait.

424 B : Oui, aussi.

425 SF2 : À chaque fois, et elle a un réseau qui est extrêmement bien développé, c'est-à-dire qu'elle est en  
426 lien, par exemple, avec des urologues, des neuro, tout ça sur la \*nom d'hôpital\*, sur, enfin voilà, sur  
427 des grands hôpitaux. Donc au fur et à mesure, je pense que c'est vraiment son expérience qui fait que.

428 B : Ok, ok. Ça marche.

429 SF2 : Et elle aussi, elle bosse avec des ergos, tout ça, hein. Elle par contre, elle a des ergos avec elle.  
430 Elle a enfin, voilà, ça c'est vachement bien.

431 B : Du coup, vous avez pas beaucoup travaillé avec des ergothérapeutes de ce que j'ai compris ?

432 SF2 : A mon plus grand désespoir oui, tu l'as compris aussi. Y avait une ergo qui était super, qui avaient  
433 des supers idées. Et, et après Ben il y a les trois ... t'as contacté les trois ergos d'\*nom d'hôpital\*?

434 B : Oui, oui, mais y en a deux.

435 SF2 : Et ben, y en a une avec qui j'étais beaucoup en contact et qui m'avait demandé le matériel qu'on  
436 avait je crois que finalement elles ont acheté un cododo que je leur avais montré, on avait discuté avec  
437 \*prénom d'ergothérapeute\* c'est avec elle que j'avais animé une formation SEP et grossesse, avec des  
438 patientes atteintes de SEP en neuro et c'était vachement bien.

439 B : Ok, et du coup qu'est-ce que vous pensez que ça pourrait être les rôles de l'ergothérapeute dans  
440 votre parcours à vous, comment ça pourrait s'articuler avec votre travail à vous ?

441 SF2 : Ah bah moi clairement je suis sûr que, par exemple la consultation anténatale qui est faite avec  
442 les kinés et la sage-femme est éventuellement l'auxiliaire en puériculture si nécessaire, peut aisément  
443 se faire avec une ergo en plus, parce que c'est vraiment complémentaire en fait. L'ergo elle a un œil,  
444 enfin voilà y a pas plus spécialisé, que l'ergo pour avoir l'œil de se dire tout de suite ça, ça, ça risque de  
445 se poser souci pour telle... enfin voilà clairement, pour moi l'ergo elle fait partie de l'équipe  
446 pluridisciplinaire normalement, autour du handicap si y a pas une ergo enfin moi je trouve ça fou.

447 B : Et est-ce que vous savez pourquoi il y en a pas à la \*hôpital\* ?

448 SF2 : Ben pour \*nom de service\* en fait il y en a, mais le problème en fait c'est qu'elle n'est pas elle en  
449 maternité parce que y a pas d'ergo embauchés en maternité à 100% parce que y a pas besoin d'avoir  
450 un temps plein ergo là-dessus, et même à temps partiel c'est compliqué parce que c'est quand même

451 pas tous les jours qu'on a des patientes donc déjà qu'il y ait des kinés c'est exceptionnels. Par toutes  
452 les maternités par lesquelles je suis passé jusque-là il y avait pas de kinés en maternité et là il y a des  
453 kinés à temps plein c'est exceptionnel. Il y a pas beaucoup de maternité ou c'est le cas. Mais du coup  
454 voilà c'est dommage que dans un hôpital entre services tu peux pas dire « bah tiens, quand il y a besoin  
455 l'ergo elle peut venir ». Surtout qu'elle était volontaire l'ergo, elle trouvait ça génial le projet donc...

456 B : Et finalement elle a pas pu s'investir et s'impliquer comme elle le souhaitait ?

457 SF2 : Non c'est le cadre de son service qui a dit « ah bah non, parce qu'après moi, elle est pas dans  
458 mon service je peux pas vous la prêter ». Et c'est nul parce que clairement quand j'ai mis en place les  
459 chambres, ce que j'ai fait c'est qu'avant de fixer au mur par exemple tu sais le distributeur de papier  
460 tout ça, là j'aurai clairement eu besoin d'une ergo, parce que moi j'avais mon œil de petite sœur d'une  
461 personne en situation de handicap, mais c'est tout. Donc ce que j'ai fait c'est que j'ai fait venir une des  
462 patientes, qui est dans la vidéo d'\*nom du service\*, je lui ai dit « écoutez est-ce que vous êtes ok pour  
463 venir ? » et du coup on a fait ça avec elle et c'est une dame qui a une amyotrophie spinale et qui est  
464 en fauteuil roulant électrique, donc si ça marchait pour elle ça marchait pour quasiment tout le monde  
465 normalement.

466 B : Parce que du coup y a pas eu d'ergos qui ont été sollicitées pendant l'aménagement des chambres  
467 ?

468 SF2 : Non moi c'était pour ça que j'en voulais une, et en fait le service m'a envoyée bouler, ils m'ont dit  
469 « non vous la prête pas ».

470 B : Et même une ergo d'un autre service vraiment il y avait pas de ? Une ergo libérale ? Il n'y avait pas  
471 d'autres solutions ?

472 SF2 : Alors ergo libérale je t'avoue que c'est compliqué, mais ça c'est le fonctionnement des hôpitaux  
473 c'est complètement nul, mais de faire valider la présence d'une ergo de l'extérieur pour une évolution  
474 de service... Voilà, mais c'est nul hein, c'est nul.

475 B : Ouais d'accord ok. Est-ce que vous voyez encore des améliorations qui pourraient être réalisées  
476 dans le suivi ?

477 SF2 : Ah bah oui, oui bien sûr. Je pense et ça pourrait peut-être être organisé avec les MDPH, qu'il y ai  
478 pas forcément un listing ou quoi, mais que les patientes puissent savoir vers qui se tourner en cas de  
479 grossesse. Parce que la sexualité des personnes en situation de handicap c'est un tabou, alors la  
480 grossesse des personnes en situation de handicap alors là on est dans le lunaire, ça n'existe pas  
481 normalement. Pour les gens ça n'existe pas. Donc je pense que ces patientes elles se retrouvent à aller  
482 sur internet et à trouver par exemple \*nom sage-femme\*, et à aller sur \*ville\*. Je pense que oui il y a  
483 plein de choses à faire et déjà sur \*maternité\* je pense que ça a aidé les équipes, j'espère en tout cas,  
484 et les patientes. Mais du coup oui je pense qu'il y a plein de choses à faire, que ce soit en libéral ou à  
485 l'hôpital, il y a plein de choses à faire pour faire avancer les choses, les mentalités, et les prises en  
486 charge.

487 B : Ok, et que les personnes sachent vers qui se tourner, et que c'est possible en fait, tout simplement.

488 SF2 : Exactement.

489 B : Et après dans le parcours en lui-même est-ce que vous verriez des choses encore à améliorer ?

490 SF2 : Là en fait, tu sais, je pense que déjà toutes les femmes ne savent pas forcément, par exemple, là  
491 depuis je suis en libéral il y en a plein qui se disent « bah une grossesse elle est forcément suivie par  
492 un gynéco ». Tu vois déjà donc déjà il y a un manque d'information je pense des femmes tout court,  
493 alors des femmes en situation de handicap c'est encore pire. et puis surtout tu vois par exemple les  
494 cours de préparation à l'accouchement ça serait super que les patientes puissent se dire, parce qu'en  
495 fait le problème de ces femmes je pense qu'elles en ont marre d'être tout le temps à l'hôpital, parce  
496 que je pense qu'il y a des suivis qui sont obligatoires à l'hôpital pour beaucoup de handicaps et du coup  
497 se dire encore il faut aller à l'hôpital alors qu'il y aurait des cours de préparation possible à domicile  
498 etc. avec des personnes spécifiquement formées ça serait top. Donc je pense que nos missions, elles  
499 peuvent être là pour rassurer ces femmes. Je me rappelle une fois avec une patiente qui était passée  
500 à la maison des maternelles, je le savais pas et du coup avec \*nom sage-femme\* sur le plateau et en  
501 fait d'un coup mon téléphone, j'étais déjà en libéral, mon téléphone sonne et du coup j'ai dit à la  
502 patiente « excusez-moi », et je reçois des messages de plein de collègues qui me disent « mais  
503 \*prénom de l'interrogée\* il y a une patiente qui parle de toi à la télé », je me dis « what ? » et en fait  
504 elle était en train de dire que, ah mais elle m'a fait pleurer, et en fait elle disait, la présentatrice elle  
505 disait « mais cette \*prénom de l'interrogée\* elle vous a aidé comment ? » Elle répondait « en fait je  
506 l'ai vu pendant la grossesse j'étais persuadée que ça serait mon mari qui serait obligé de tout faire » et  
507 elle dit quand je suis sorti d'avec \*prénom de l'interrogée\* » on a passé 2 heures 30 ensemble et je me  
508 suis dit en fait je peux faire plein de choses, elle m'a expliqué que je pouvais être une maman comme  
509 les autres » et ça pour moi c'était tout l'intérêt tu vois, c'est ça l'important que ces patientes elles  
510 soient prises en charge, c'est des mamans avant tout.

511 B : Ok, mais est-ce que vous savez comment ça se passe maintenant à \*maternité\* maintenant qu'il y  
512 a plus \*nom sage-femme\* ?

513 SF2 : En fait aux dernières nouvelles elle avait, je veux pas dire de bêtises, mais elle avait eu une  
514 étudiante comme moi, qui était en \*région\* et que du coup elle a formé parce que tu vois on  
515 lâche jamais un projet ou un travail comme ça, et en fait elle l'a formé pour prendre sa suite.

516 B : Ok donc c'est pas complètement abandonné ce projet-là ?

517 SF2 : Ah non, non jamais, on lâchera jamais. Non, non pour l'investissement que c'est, tu peux pas te  
518 dire que peut-être ça va plus exister quoi.

519 B : Alors est-ce que vous voyez d'autres choses que j'ai pas abordé qu'il serait important que je sache  
520 ?

521 SF2 : Ben écoute je pense que j'ai réussi à dire un bon bout de choses, j'espère que c'était intéressant  
522 pour toi que c'était pas trop chiant.

523 B : Non, non pas du tout.

524 SF2 : Non écoute, pour moi je crois que je t'ai tout dit en tout cas.

## Annexe M : Grille d'analyse hypothèse 1

Hypothèse 1 : L'ergothérapeute peut favoriser le lien entre les professionnel·les de la périnatalité celleux au handicap						
Critères de validation d'hypothèse	E1	E2	E3	E4	SF1	SF2
<b>Importance du travail pluridisciplinaire</b>	« Moi ce qui me marque le plus dans mon boulot en ce moment c'est notre collaboration entre les pros, je trouve que c'est le plus important et ce qui est le plus beau »	« C'est tout l'intérêt aussi d'être en équipe c'est à dire que nous on est trois professionnelles différentes, trois corps de métier et du coup, chacun ses tâches »		« C'est important d'être en contact avec tous les acteurs autour de la patiente pour la coordination de ses soins »		« Toujours dans ce côté très pluridisciplinaire, qui était important »
<b>Place de l'ergothérapeute dans l'équipe : connaissances du handicap</b>		« L'ergothérapeute a cette façon de réfléchir à l'adaptation que n'ont peut-être pas les professionnels de la puériculture, [...] on va plus avoir l'œil sur l'adulte en situation de handicap »	« Soignants/thérapeutes, d'où le fait que ce soit l'ergo qui fasse le lien parce que les autres professionnels du service ne se sentaient pas de le faire, parler technique, vocabulaire fonctionnel, MPR... »	« Mon rôle dans le service c'est vraiment d'apporter mon expertise du handicap », « Mais aussi de faire du lien avec les équipes en maternité »		« La consultation anténatale peut aisément se faire avec une ergo en plus, parce que c'est vraiment complémentaire en fait [...] y a pas plus spécialisé que l'ergo sur le handicap »
<b>Rencontres possibles en physique</b>	« La maternité, j'y vais un petit peu » « Dans mon équipe j'ai une sage-femme »	« On a demandé à les recontacter, à les rencontrer donc là demain par exemple, on va voir les médecins, je ne sais pas s'il y aura d'autres professionnels, de *nom d'hôpital* » « On a fait notre réunion avec *nom de service* »	« Ça passe aussi parfois par le fait de se rendre à des consultations dans des centres d'obstétrique ou par aller en maternité comme ça a déjà pu être mon cas »	« J'ai fait formation en monitrice de portage donc au fond je suis considérée comme professionnelle de périnatalité », « Je travaille beaucoup en lien avec les obstétriciens et les sage-femmes de la maternité », « on a des	« Pour l'instant, l'ergo est venue que sur un seul rendez-vous, ça commence vraiment tout juste dans le parcours »	« Avec des ergos d'*nom d'hôpital*, [...] on a animé des formations ensemble, par exemple pour des prises en charge de de SEP en neuro à l'*nom d'un hôpital* »



Critères de validation d'hypothèse	E1	E2	E3	E4	SF1	SF2
				réunions mensuelles » « Pour préparer au mieux le retour à domicile après l'accouchement, il faut aussi faire le lien avec les sage-femmes en libéral, avec l'équipe à domicile, [...] parce que nous on ne peut pas y aller »		
<b>Mais elles sont compliquées à mettre en place</b>	« On s'est présentées mais, on n'a pas encore eu le temps, et je pense que malheureusement ils n'ont pas beaucoup de temps à nous accorder »	« L'hôpital est quand même très en tension malgré tout, donc là nous on a rendez-vous demain, on a pris notre matinée. Prendre une matinée pour une réunion, si ça trouve elle va servir à rien, ce n'est pas facile quoi »	« On est en train d'essayer de mettre en place des réunions de réseau, mais c'est compliqué au niveau du timing parce que personne n'est disponible en même temps, et personne n'a le temps enfin ça c'est un vrai problème »			
<b>Lien via des intermédiaires</b>		« On a un mail commun pour la consult, donc en général, on est contactées par ce biais »	« Le lien se fait plus volontiers par téléphone que par mail je dirais, parce que c'est des choses dont on doit parler librement et avec une réactivité à mon sens plus rapide que celle du mail » « Je suis en lien direct, dans le sens où j'ai le numéro de	« Moi j'ai la chance de travailler au sein de l'hôpital, donc on peut utiliser les téléphones internes pour s'appeler rapidement et facilement, [...] après, on utilise les mails pros aussi » « Après la visite blanche, on rédige une fiche		

Critères de validation d'hypothèse	E1	E2	E3	E4	SF1	SF2
			<p>téléphone de la cadre sage-femme du service de *nom de maternité*, on est en lien dès qu'on a une situation, elle comme moi, où on va avoir besoin d'une de l'autre » « Faire la feuille de route un petit peu, de là où on n'en est dans la grossesse, quelle maternité, quel niveau de maternité, quel gynéco, quels souhaits pour l'accouchement [...] avec le médecin [...] pour pouvoir adresser aux partenaires identifiés en amont les personnes pour qu'elles soient correctement accompagnées et orienter en fonction »</p>	<p>personnalisée qui sera placée dans le dossier de la patiente avec la liste des besoins spécifiques, des photos des méthodes de transferts, des dérogations pour accompagnants à laquelle peut se référer l'équipe qui prendra en charge l'accouchement »</p>		
<p><b>Freins à la communication</b></p>	<p>« On s'est dit aussi que, nous arriver en tant qu'ergo, un peu « bah voilà, on sait mieux », on sait que ça c'est pas terrible, c'est pas du tout la bonne solution » « Avec l'équipe elle-</p>	<p>« Les puéricultrices parlent très bien avec les puéricultrices, les médecins parlent très bien avec les médecins et nous on travaille très bien avec les ergos de la MDPH et d'une équipe</p>	<p>« Pour l'accompagnement à la parentalité des personnes en situation de handicap ça vient aussi avec une sorte d'éthique et un vocabulaire spécifique.</p>			

Critères de validation d'hypothèse	E1	E2	E3	E4	SF1	SF2
	<p>même, a part notre sage-femme qui peut les rencontrer parce qu'elle est sage-femme et que voilà, ça aide bien, on n'a pas encore trop échangé »</p>	<p>mobile [...] mais c'est difficile pour nous d'accéder aux médecins » « Il y a plus de liens entre la puéricultrice et les puéricultrices de PMI qui sont dans cet hôpital que nous avec les autres, donc avec les sage-femmes etc. Comme si ça ne marchait pas quoi, c'est compliqué de rentrer dans le monde de la périnatalité quand on est ergo » « On s'est super bien compris en fait, avec les cadres de rééducation, les kinés, avec l'ergo, avec les médecins de *nom de service* » « C'est un peu une question de reconnaissance professionnelle, de comprendre ce que fait l'autre et du coup de se comprendre »</p>	<p>Qui ne correspond pas souvent à ce qu'on peut rencontrer dans le domaine du soin [...] par exemple on ne parle pas d'un soulève-malade mais d'un lève-personne »</p>			

## Annexe N : Grille d'analyse hypothèse 2

### Hypothèse 2 : L'ergothérapeute peut travailler à l'aménagement physique des centres de maternité

Critères de validation d'hypothèse	E1	E2	E3	E4	SF1	SF2
<b>Structures inaccessibles</b>	« Plus je parle avec des structures et plus je me dis que ce n'est pas hyper accessible » « Et puis ce n'est pas trop leur priorité pour certains »		« En fonction des besoins, les maternités étaient pas toujours équipées, adaptées, formées »			« J'arrive dans une maternité de niveau 3 quand même, avec une très grosse réputation. Et je me rends compte que les locaux ne sont pas du tout accessibles »
<b>Progrès réalisés</b>	« Y en a qu'une, je crois qui a une chambre PMR dans *nom de ville*, c'est à la *nom de maternité* [...] à l'intérieur, t'as une grande salle de bain avec une bonne aire de giration »	« Des fois, autant aller à la maternité est passer par *nom de service*, ou tu suis un parcours fléché, [...] tu as un suivi un peu plus sur. Et puis tu sais que tu seras attendu, que t'auras la bonne chambre »	« On a monté un partenariat avec l'une des cliniques de la maternité où on a pu faire financer une chambre au sein du service de la maternité qui soit adapté PMR »	« Ici, on a plusieurs salles adaptées et d'autre adaptables facilement pour le suivi de la grossesse, au niveau des chambres PMR, elles sont pareilles, soit adaptées soit adaptables, et sont réservées jusqu'à deux semaines avant le terme des femmes en situation de handicap, et les dernières données aux personnes valides »		
<b>Matériel disponible</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Chaise de douche bariatrique</li> <li>- Barres d'appuis amovibles et réglables dans les toilettes</li> </ul>		<ul style="list-style-type: none"> <li>- Pas de matériel, a dû déplacer le guidon de transfert personnel de la patiente</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Rails plafonniers</li> <li>- Soulève personne</li> <li>- Tables à langer réglables en hauteur</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Pour les WC</li> <li>- Pour la douche</li> <li>- Pour pouvoir s'occuper du bébé, accéder au berceau</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Tables à langer électriques avec baignoire intégrée</li> <li>- Miroir mobile</li> <li>- Portes coulissantes</li> </ul>

Critères de validation d'hypothèse	E1	E2	E3	E4	SF1	SF2
	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Table à langer à hauteur variable</li> <li>- Lit médicalisé</li> <li>- Pas de matériel de transfert</li> <li>- Berceaux trop hauts pour l'accès en fauteuil roulant</li> </ul>			- Manque de petit matériel : accès aux interrupteurs, stores	- Un soulève malade dans l'hôpital mais pas spécifique à la consultation	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Cododo sur vérin</li> <li>- Salle d'eau adaptée</li> </ul>
<b>L'aménagement a été ou sera réalisé par des ergothérapeutes</b>	« Je vais m'entretenir avec la maternité justement pour savoir si on peut pas optimiser ça ou mettre en place ne serait-ce que une planche de transfert pour faire les transferts, ou un lève-personne »		« Les préconisations pour cette chambre, ont été faites en amont, [...] par ergo et médecin »	« C'est moi qui ai préconisé le matériel de la maternité, puis pour le domicile, je préfère généralement préconiser du matériel de puériculture classique plutôt que du matériel médical [...] pour l'aménagement des chambres, ça a pris 3 ans environ ».		
<b>Les ergothérapeutes ont les connaissances et compétences nécessaires à l'aménagement</b>		« Parce que du coup c'est les kinés qui ont fait les préconisations des chambres adaptées » « Il y a une ergo qui travaille sur les maladies rares, et elle les connaît les fauteuils électriques et tout ça, elle est super spécialisée donc juste tu lui demandes en fait »	« Pour l'aménagement des chambres de maternité, il y a énormément de travail ergo qui reste à faire »	« Ça répond à des critères d'accessibilité PMR mais c'est la différence qu'on saurait faire en ergothérapie entre la norme et l'usage. C'est que tout mettre plus bas, c'est bien, tout mettre réglable en hauteur, c'est mieux »	« Les ergos elles pourraient nous aider, peut-être des fois à trouver des solutions pour la prise en charge »	« Moi je voulais solliciter une ergo pour l'aménagement des chambres et en fait le service m'a envoyé bouler, ils m'ont dit « non vous la prête pas », « là, j'aurai clairement eu besoin d'une ergo [...], donc ce que j'ai fait c'est que j'ai fait venir une des

Critères de validation d'hypothèse	E1	E2	E3	E4	SF1	SF2
		Voilà on va prendre ça et ça, t'en penses quoi ? Ça oui, ça non » et puis basta »				patientes, [...] qui a une amyotrophie spinale et qui est en fauteuil roulant électrique, donc si ça marchait pour elle ça marchait pour quasiment tout le monde normalement »
L'amélioration de l'accessibilité est bénéfique pour la prise en charge par les professionnel·les de périnatalité	« L'aménagement en lui-même déjà elle a trouvé ça bien »			« Pour l'instant, on n'a eu que des retours positifs des patientes, mais elles aimeraient que ce soit la même équipe qui réalise ensuite le suivi à domicile »		« Je pense que ça a aidé les équipes, j'espère en tout cas, et les patientes » « Mon objectif [...] c'était pas de continuer cette consultation spécifique et de devoir toujours tout anticiper, mon objectif c'était que la patiente elle vient, et c'est fluide, et tout le monde peut la prendre en charge » « A *nom d'hôpital*, il y avait des patientes qui venaient de *plusieurs villes de France* [...] et qui louaient des appartements sur *ville* pour pouvoir accoucher à *nom d'hôpital* parce que vers chez elles, il y avait rien »

Critères de validation d'hypothèse	E1	E2	E3	E4	SF1	SF2
<p><b>L'accessibilité favorise la participation sociale</b></p>	<p>« Elle n'arrivait pas à aller chercher sa fille, donc elle pouvait pas s'en occuper seule, rien que ça »</p>				<p>« Pour les actes de la vie quotidienne pour elle, et puis voir quel matériel on peut mettre en place au cours du séjour pour qu'elle puisse prendre en charge son bébé, [...] y en a qui ne vont pas faire le bain donc on voit tout de suite avec elles ce qu'elles peuvent faire ou non. Et puis dans ce qu'elles arrivent à faire on va voir ce qu'on peut adapter pour qu'elles arrivent à le faire le plus simplement possible »</p>	<p>« Le fait qu'elles ne pouvaient pas avant s'occuper de leur bébé, qu'elles étaient obligées de sonner systématiquement ou demander à leur accompagnant de s'en occuper, on les ramenait encore à leur situation de handicap [...] et on créait une dépendance qui n'avait pas lieu d'être »</p>

## Annexe O : Grille d'analyse hypothèse 3

Hypothèse 3 : L'ergothérapeute peut sensibiliser et former les professionnel·les et les étudiant·es de la périnatalité au handicap						
Critères de validation d'hypothèse	E1	E2	E3	E4	SF1	SF2
<b>Manque de formation des professionnel·les de périnatalité</b>	« « Ils savaient juste que j'étais en fauteuil et que j'avais une mobilité restreinte » mais ça n'a pas été trop dans les détails et je pense qu'ils n'ont pas de formation, après j'extrapole peut-être et il y en a qui ont des formations hein, mais de ce qu'elle me disait, je ne pense pas »		« Le personnel qui avait été formé est parti »		« On avait un peu les cours sur le handicap mais c'était plus [...] sur tout ce qui était congénital, enfin les enfants qui vont naître avec ça. Enfin, on avait pas du tout [...] sur les adultes en situation de handicap »	« C'est le manque de formation des équipes, de manière générale » « On est pas formés au handicap de base »
<b>Cours proposés en école de sage-femme</b>					« On avait une UE optionnelle à choisir et j'avais choisi "accompagnement périnatal" et on avait un petit peu parlé dedans de comment prendre en charge une personne malvoyante ou des choses comme ça, mais ce n'est pas dans le détail, [...] pas du tout fait par des personnes qui connaissaient le sujet »	« C'était [...] une heure [...] même pas par une personne spécialisée, c'était vraiment une des formatrices de l'école, qui a dit "Oui ben, vous pouvez avoir des patientes en situation de handicap, voilà il y a plusieurs types de handicaps qui existent, handicap moteur, handicap visuel, handicap



Critères de validation d'hypothèse	E1	E2	E3	E4	SF1	SF2
						<p>auditif." Enfin voilà, mais rien de vraiment ciblé »  « On n'a pas de formation à la manutention en école, c'est en stage que les sage-femmes te mettent en garde [...] mais y a pas des heures spécifiques [...] alors que dans notre profession on est quand même amenées à faire ça parce que par exemple une personne qui a une césarienne, quand tu l'aide à un premier levé [...] c'est un petit peu comme une patiente en situation de handicap moteur »</p>
<p><b>La possibilité d'une mise en place d'une formation en école de sage-femme</b></p>					<p>« C'est dommage qu'il y ai pas au moins une intervention, je dis pas de faire dix heures de cours là-dessus non plus [...] il faudrait au moins en parler pour sensibiliser un petit peu les futurs professionnels, juste à se poser des questions là-dessus » « En dernière</p>	<p>« Ça représente quand même quelques heures de cours, faudrait voir comment l'intégrer. Mais sachant que les études de sage-femme vont passer à 6 ans, je pense que là il y aurait peut-être un petit créneau à rajouter facilement quoi »</p>

Critères de validation d'hypothèse	E1	E2	E3	E4	SF1	SF2
					<p>année [...], on fait quasi exclusivement des stages [...] du coup ils en profitaient pour nous mettre des cours un petit peu différents [...] qui étaient plus pratiques que théoriques, [...] en 5<sup>e</sup> année, elles ont plus une approche en tant que professionnelles, donc je pense que c'est à ce moment-là que c'est le plus pertinent, [...] ça ne serait pas un cours traditionnel où on met des diapositives à dérouler, ça serait plus quelque chose un peu pour faire réfléchir les étudiantes là-dessus »</p>	
<p><b>La formation serait bénéfique pour la prise en charge et pour les patientes</b></p>			<p>« J'ai eu plutôt des personnes stressées, qui sont démunies face à quelque chose qui leur paraît insurmontable de difficulté, et d'être rassurées par le fait de se dire qu'en fait c'est juste un accouchement comme un autre, avec ses</p>	<p>« En fait, pour les femmes, juste de savoir que le personnel est au courant des besoins particuliers, c'est déjà très rassurant »</p>		<p>« Par exemple l'HRA que tu peux déclencher pendant les sondages, ce genre de choses en fonction de l'atteinte, est-ce qu'elle va ressentir ou pas ses contractions, en fonction, si elle a des traitements, est-ce que c'est compatible ou non</p>

Critères de validation d'hypothèse	E1	E2	E3	E4	SF1	SF2
			<p>spécificités, ses particularités [...] la présence de cette peur et du sentiment de ne pas savoir gérer, de ne pas savoir comment faire, parce qu'il y a le label du handicap »</p> <p>« Ce besoin de formation et d'information du personnel soignant de la maternité est vraiment pour moi ultra important parce que ça crée des vécus traumatiques parfois, au point où d'ailleurs j'ai accompagné une maman sur son deuxième enfant et elle voulait pas réaccoucher au même endroit où elle avait accouché pour son premier » « Les retours que j'ai eu étaient pas forcément très positifs sur le vécu de ce moment-là, avec des mamans qui me faisaient des retours sur des propos qui leur été tenus, ou sur des manières de</p>			<p>avec l'allaitement, si elle souhaite allaiter »</p> <p>« C'est la peur des équipes par manque de formation. Et en fait, il suffit de leur faire comprendre qu'il suffit d'écouter la patiente et ça roule. [...] ça permettrait aux professionnelles, je pense être moins en panique le jour où elles se retrouvent face à une patiente en situation de handicap moteur et [...] qu'elles la prennent en charge comme les autres »</p>

Critères de validation d'hypothèse	E1	E2	E3	E4	SF1	SF2
			faire par rapport à l'enfant, de la part du personnel soignant qui leur avaient pas beaucoup plu »			
<b>Rôle de l'ergothérapeute dans la formation et la sensibilisation</b>	« Je vais un peu l'accompagner si elle peut adapter à tout type de handicap » « Le projet c'est de s'étendre aussi à l'accompagnement des professionnels donc on va devenir un peu un centre ressource pour les professionnels donc forcément on va faire de la sensibilisation, de la formation, du conseil »		« Ça passe aussi parfois par le fait de se rendre à des consultations dans des centres d'obstétrique ou par aller en maternité comme ça a déjà pu être mon cas pour expliquer, dédramatiser les choses, en expliquer d'autres, rassurer aussi beaucoup les soignants et soignantes, qui sont experts de la maternité mais beaucoup moins formés sur le monde du handicap » « Identifier sur le terrain des partenaires de confiance, les former et les informer de notre existence » « Parfois elles sont pas formées à la manière dont on peut soutenir et accompagner la parentalité et y'a une dame [...] qui m'a dit	« J'ai aussi sensibilisé le personnel au handicap, visible et invisible » « Je participe régulièrement à des congrès, webinaires, conférences, et on essaye toujours d'y aller à deux corps de métiers différents » « Ça peut aussi passer par former les aides humaines et les TISF qui viennent à domicile pour ne pas qu'elles fassent à la place mais qu'elles aident la mère »		

Critères de validation d'hypothèse	E1	E2	E3	E4	SF1	SF2
			<p>« moi je veux juste qu'on soit mes bras à ma place mais pas mère à ma place », [...] « elles sont censées s'occuper de moi, elles s'occupent de ma fille, je les vois jouer, habillé, rigoler, et ça me frustre parce que c'est pas à elles de faire ça, c'est moi la mère de l'enfant »</p>			

## Annexe P : Charte anti-plagiat



PRÉFET DE LA RÉGION AUVERGNE-RHÔNE-ALPES

### CHARTRE ANTI-PLAGIAT DE LA DRDJSCS AUVERGNE-RHÔNE-ALPES

La Direction Régionale et Départementale de la Jeunesse, des Sports et de la Cohésion Sociale délivre sous l'autorité du préfet de région les diplômes paramédicaux et du travail social.

C'est dans le but de garantir la valeur des diplômes qu'elle délivre et la qualité des dispositifs de formation qu'elle évalue, que les directives suivantes sont formulées.

Elles concernent l'ensemble des candidats devant fournir un travail écrit dans le cadre de l'obtention d'un diplôme d'État, qu'il s'agisse de formation initiale ou de parcours VAE.

La présente charte définit les règles à respecter par tout candidat, dans l'ensemble des écrits servant de support aux épreuves de certification du diplôme préparé (mémoire, travail de fin d'études, livret2).

Ainsi, outre la définition très simple retenue par l'Université de Lyon dans son guide des bonnes pratiques contre le plagiat : « le plagiat consiste à s'approprier consciemment ou non le travail d'une autre personne. »<sup>1</sup>, il est rappelé que « le plagiat consiste à reproduire un texte, une partie d'un texte, toute production littéraire ou graphique, ou des idées originales d'un auteur, sans lui en reconnaître la paternité, par des guillemets appropriés et par une indication bibliographique convenable. »<sup>2</sup>

**La contrefaçon** (le plagiat est, en droit, une contrefaçon) **est un délit** au sens des articles L. 335-2 et L. 335-3 du code de la propriété intellectuelle.

#### Article 1 :

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

#### Article 2 :

Le plagiaire s'expose à des procédures disciplinaires. De plus, en application du Code de l'éducation<sup>3</sup> et du Code de la propriété intellectuelle<sup>4</sup>, il s'expose également à des poursuites et sanctions pénales.

#### Article 3 :

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

*Je soussigné(e) ...* Blanche RULH.....

*atteste avoir pris connaissance de la charte anti-plagiat élaborée par la DRDJSCS Auvergne-Rhône-Alpes et de m'y être conformé(e)*

*Je certifie avoir rédigé personnellement le contenu du livret/mémoire fourni en vue de l'obtention du diplôme suivant : Diplôme d'Etat en Ergothérapie*

*Fait à ...* Grenoble.....*Le...* 30/01/2023.....

*Signature*



<sup>1</sup> Université de Lyon : <https://www.universite-lyon.fr/campagne-anti-plagiat-de-l-universite-de-lyon-11180.kjsp>

<sup>2</sup> Site Université de Nantes : <http://www.univ-nantes.fr/statuts-et-chartes-usagers/dossier-plagiat-784821.kjsp>

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

<sup>4</sup> Article L122-4 du Code de la propriété intellectuelle

Direction régionale et départementale de la jeunesse, des sports et de la cohésion sociale (DRDJSCS)

**Siège** : 245 rue Garibaldi - 69422 Lyon cedex 03 - Standard : 04 78 60 40 40

**Site Clermont-Ferrand** : Cité administrative, 2 rue Pélissier - 63034 Clermont-Ferrand cedex 1

**Site Rhône** : 33 rue Moncey - 69421 Lyon cedex 03

[www.auvergne-rhone-alpes.drdjcs.gov.fr](http://www.auvergne-rhone-alpes.drdjcs.gov.fr)

## Résumé :

**Introduction :** Plusieurs facteurs affectent la qualité de la participation sociale des femmes porteuses de handicap moteur vers une maternité épanouie : l'accessibilité physique des centres, le manque de discussion entre les professionnel·les du handicap et ceux de la périnatalité et le manque de connaissances des professionnel·les de la périnatalité sur les besoins de ces femmes. **Objectif :** Questionner le rôle de l'ergothérapeute dans cette prise en charge. **Méthodologie :** Méthode hypothético-déductive et enquête qualitative par des entretiens semi-directifs avec quatre ergothérapeutes et deux sage-femmes. Analyse de données qualitatives selon la démarche de l'Analyse de Contenu. **Résultats :** La pluridisciplinarité est centrale dans la prise en charge de ces patientes et l'ergothérapeute peut mettre en lien les professionnel·les du handicap et ceux de la périnatalité mais ce n'est pas un rôle qui lui est propre. L'ergothérapeute a, va et pourrait travailler à l'aménagement physique et à la préconisation de matériel aux centres de maternité. Cet aménagement est et serait bénéfique pour la prise en charge du côté des professionnel·les de périnatalité et des patientes. Le besoin de formation sur le terrain et en école de sage-femme se fait ressentir, la sensibilisation au handicap peut être réalisée par l'ergothérapeute. **Conclusion :** L'importance de la pair-aidance est mise en avant, pour le partage d'expérience, de connaissances, le soutien. Les questions d'accessibilité physique des établissements ont aussi vocation à évoluer au niveau politique. Il pourrait aussi être pertinent de sensibiliser les étudiant.es en ergothérapie. Finalement se pose la question de l'accompagnement à la parentalité pour la population générale, sans notion de handicap.

**Mots clés :** *parentalité, maternité, périnatalité, handicap moteur, ergothérapie.*

## Abstract:

**Introduction:** Several factors affect the quality of social participation of women with motor disabilities towards a fulfilled motherhood: the physical accessibility of maternal health centers, the lack of discussion between disability and perinatality professionals, the lack of knowledge of care providers in perinatality on the needs of these women. **Objective:** To question the role of occupational therapists in this care. **Method:** Hypothetico-deductive method and qualitative survey by semi-directive interviews with four occupational therapists and two midwives. Analysis of qualitative data according to the Content Analysis approach. **Results:** Multidisciplinarity is key in the care of these patients and occupational therapists can put in relation disability and perinatal professionals, but this is not a role of their own. Occupational therapists have, will and could work on the physical adaptation and the recommendation of equipment for maternity centers. This arrangement is and would be beneficial for maternal health providers and patients. There is a need for training in the field and in midwifery schools, and disability awareness can be achieved by occupational therapists. **Conclusion:** The importance of peer support is also emphasized, to share their experience, knowledge and support. The issues of physical accessibility of facilities are also likely to evolve at a political level. It could also be relevant to raise awareness among occupational therapy students. Finally, the question of parenting support for the general population, without any notion of disability is raised.

**Key-words:** *parenting, maternity, perinatal, motor disability, occupational therapy*