



Institut de Formation en Ergothérapie ADERE Paris

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

52 rue Vitruve 75020 PARIS

L'ergothérapie auprès des femmes ayant une SEP : accompagner la participation occupationnelle dans leur transition vers le rôle de mère.



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

S6 : Evaluation de la pratique professionnelle et recherche

Sous la direction de Madame de Valérie LAURENT

MARTINS Cassandra

Session juin 2025

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

Remerciements

Je tiens à débiter ces remerciements en adressant toute ma gratitude à ma maître de mémoire, Valérie Laurent. Merci pour votre soutien, votre bienveillance et vos conseils tout au long de la construction de ce projet, qui ne serait pas ce qu'il est actuellement sans l'installation d'une bonne communication.

Je remercie également l'équipe pédagogique de l'ADERE, et tout particulièrement Yolaine Zamora, ma référente mémoire et directrice de l'institut, pour leur accompagnement qui a contribué à créer mon identité professionnelle.

Mes remerciements vont également aux ergothérapeutes qui ont accepté de répondre à mon enquête. Merci d'avoir partagé vos précieuses expériences, et d'avoir contribué à ce travail en m'accordant de votre temps.

Je pense aussi à mes amis et camarades de classe. Merci d'avoir égayé ces trois dernières années.

Enfin, je remercie ma famille, notamment mes frères, sœur, et belles-sœurs pour leur soutien indéfectible. Merci de m'avoir poussée à aller jusqu'au bout de ces trois années.

Sans toutes ces personnes, ce travail d'initiation à la recherche ne serait pas ce qu'il est aujourd'hui.

GLOSSAIRE

ARS : Agences Régionales de Santé

ANFE : Association Nationale Française des Ergothérapeutes

CAF : Caisse d'Allocation Familiale

Forme RR : Forme Rémittente-Récurrente

HAS : Haute Autorité de Santé

IRM : Imagerie par Résonance Magnétique

MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées

MPR : Médecine Physique et de Réadaptation

SAPPH : Service d'Accompagnement à la Parentalité pour Personnes en situation de Handicap

SEP : Sclérose En Plaques

WFOT : World Federation of Occupational Therapists

Table des matières

INTRODUCTION.....	1
I. CADRE CONCEPTUEL.....	3
1. La sclérose en plaques (SEP) et caractéristiques.....	3
a) Définition de la Sclérose En Plaques	3
b) L'installation de la maladie	4
c) Symptômes de la sclérose en plaques	4
d) Diagnostic.....	8
e) Traitement de la Sclérose En plaques	9
f) Lieux de prise en soin	9
g) Conséquences de la SEP sur les occupations	11
h) Lorsque le désir d'enfant s'installe.....	13
2. Transition vers le rôle de mère	13
a) Plus qu'un changement, une transformation	13
b) L'influence de la relation mère-enfant.....	15
c) L'impact de la SEP sur le vécu maternel	15
d) Une parentalité qui nécessite un accompagnement adapté	16
3. Intervention en ergothérapie.....	17
a) Définition de l'ergothérapie.....	17
b) Les concepts occupationnels	18
4. Prise en soin de la SEP en ergothérapie	20
a) Accompagnement de la SEP en ergothérapie.....	20
b) Accompagnement en ergothérapie en période périnatale	21
c) Soutien à la compétence maternelle et à la participation	22

d) Accompagnement de la transition de rôle et de l'identité occupationnelle	23
5. Synthèse du cadre conceptuel.....	23
II. CADRE EXPLORATOIRE	1
1. Rappel de la question de recherche	1
2. Hypothèse.....	1
3. Choix de la méthode	1
a) L'entretien semi-directif.....	1
b) Les objectifs d'enquête	2
c) Les critères d'inclusion, d'exclusion et de non inclusion	3
d) Modalités de passation des entretiens semi-directifs.....	3
e) Conformité éthique	4
III. PRÉSENTATION DES RÉSULTATS ET ANALYSE	1
1. Méthode d'analyse.....	1
2. Présentation des participants	1
3. Intervention de l'ergothérapeute après l'accouchement des mères ayant une SEP.....	1
a) Présentation des résultats du thème 1.....	1
b) Analyse du thème 1 :	6
4. Le vécu de la transition maternelle.....	12
a) Présentation des résultats du thème 2 :	12
b) Analyse du thème 2 :	15
5. L'identité maternelle.....	19
a) Présentation des résultats du thème 3 :	19
b) Analyse du thème 3 :	21

6. La réassurance comme levier d'adaptation au rôle de mère	22
a) Présentation des résultats du thème 4 :	22
b) Analyse du thème 4 :	23
IV. DISCUSSION	25
a) Confrontation avec le cadre conceptuel.....	25
b) Réponse à l'hypothèse	32
c) Limites et biais de l'enquête	33
d) Pistes de réflexion et apports	34
CONCLUSION	36
BIBLIOGRAPHIE	1
ANNEXES	I
Table des matières	I
ANNEXE I.....	II
ANNEXE II.....	VI
ANNEXE III	VII
Résumé.....	1

INTRODUCTION

Le Ministère de la Santé définit la sclérose en plaques (SEP) comme une maladie du jeune adulte (2025). Plus précisément, il s'agit de la première cause de handicap sévère non traumatique chez les jeunes adultes (Inserm, 2017). Effectivement, les personnes qui en sont atteintes sont souvent diagnostiquées entre 25 et 35 ans, et les trois quarts d'entre elles sont des femmes. La forme rémittente-récurrente, la plus précoce, survient dès l'âge de 25 à 30 ans, au même moment où la volonté de fonder une famille peut aussi apparaître.

Au vu de cette incidence plus marquée chez la femme adulte, je me suis interrogée sur l'effet qu'une maladie chronique aussi complexe que la SEP pourrait avoir sur le rôle de mère. Il est possible que de fortes poussées (apparition de symptômes neurologiques), surviennent dès les premiers mois suivant l'accouchement (Fondation France Sclérose En Plaques, 2015). La Fondation pour la recherche sur la Sclérose En Plaques (2015) expose qu'il est donc préférable d'attendre une période de plusieurs mois sans poussées pour pouvoir envisager une grossesse sereine. Cependant, Vukusic et les recommandations de la Société Francophone de la Sclérose en Plaques (2022), expliquent que, cela n'est pas un frein pour les femmes qui souhaitent devenir mère, mais différents obstacles peuvent être rencontrés.

La SEP est une pathologie qui engendre des symptômes hétérogènes chez la personne (Ameli, 2025). Ainsi, leurs conséquences peuvent affecter la mère et sa capacité à accomplir les besoins primaires de l'enfant. Être une mère en situation de handicap d'un enfant âgé entre 0 à 3 ans représente de nombreux défis. Ces derniers peuvent s'accroître lorsqu'il s'agit d'une maladie neurodégénérative comme la Sclérose En Plaques (SEP) (Honey, 2024).

De cette réflexion est né un intérêt à comprendre les difficultés pour une jeune mère à avoir une participation occupationnelle lui permettant de répondre aux besoins de son enfant, comme les soins personnels. D'autant plus que la prime enfance, qui se situe entre 0 à 3 ans, est une phase où l'enfant grandit rapidement et n'est pas encore capable de comprendre les limites de l'adulte. Le rythme est donc plus compliqué à vivre pour une mère qui doit simultanément gérer les séquelles de sa maladie

et les besoins de son enfant. (Honey, 2024). À partir de ces faits, une question a émergé autour de l'état de la participation occupationnelle de ces femmes dans les soins apportés à leur enfant (0-3 ans), en particulier les soins personnels, qui requièrent à la fois des habiletés cognitives et motrices.

La littérature ne recense que vaguement la présence d'ergothérapeutes à ce moment du parcours de soin de ces femmes. Alors ma curiosité autour de cette situation et de l'intérêt d'introduire de l'ergothérapie dans le parcours de soin de ces femmes m'ont amené à rencontrer une ergothérapeute travaillant au Service d'Accompagnement à la Parentalité pour les Personnes en situation de Handicap (SAPPH). Au travers de cet échange, j'ai découvert qu'il est possible d'agir dans les occupations autour de la question de la parentalité et que les ergothérapeutes ont une place dans cette étape du parcours de vie des mères ayant une SEP.

J'ai ainsi décidé d'orienter le cadre de ce travail d'initiation à la recherche autour de l'accompagnement des femmes ayant une SEP dans leur transition vers le rôle de mère, afin d'améliorer leur participation. Cela m'a conduit à formuler la question de recherche suivante :

En quoi l'ergothérapeute pourrait favoriser la participation des femmes ayant une SEP dans les soins de leur enfant, en accompagnant leur transition occupationnelle après l'accouchement ?

Voici le cheminement qui me permettra de présenter les différentes perspectives de ma recherche.

Afin de mettre en lumière les fondements de ma question de recherche, je développerai mon cadre conceptuel qui s'articulera en trois parties : dans un premier temps, une définition de la sclérose en plaques, mettant en évidence les répercussions sur la participation occupationnelle des femmes ; dans un second temps, la transition occupationnelle vers le rôle de mère ; enfin, et l'accompagnement que l'ergothérapeute peut proposer à ces femmes ayant une sclérose en plaques à ce moment de leur parcours de vie.

Dans la continuité de ma recherche, je formulerai mon hypothèse afin de clarifier le champ de recherche. Je présenterai l'approche méthodologique de mon enquête exploratoire, en parlant des choix réalisés en termes de méthodes et d'outils de collecte des données. J'entreprendrai ensuite une analyse et une discussion de ces résultats. Ce travail d'initiation à la recherche se conclura sur les

pistes de réflexion et une ouverture au sujet de la continuité du rôle de l'ergothérapeute dans la parentalité.

I. CADRE CONCEPTUEL

1. La sclérose en plaques (SEP) et caractéristiques

a) Définition de la Sclérose En Plaques

Par définition, la sclérose en plaques est une maladie inflammatoire du système nerveux central comprenant le cerveau, la moelle épinière et les nerfs optiques. Elle est dite auto-immune, car le système immunitaire de la personne prend pour cible la gaine de myéline, qui entoure, nourrit et protège les neurones permettant la transmission de l'information entre l'encéphale et le reste du corps (Fondation France Sclérose En Plaques, 2021). Ce phénomène forme le siège de l'inflammation, plus précisément des lésions, disséminées dans le système nerveux central, appelées plaques (Inserm, 2017). De ce fait, le cerveau ne transmet plus les informations aux différentes parties du corps de par ces perturbations et entraîne une neurodégénérescence caractéristique de la SEP (Figure 1) (Fondation France Sclérose En Plaques, 2021).

Selon Pierret, Mainguy, et Leray (2021), aujourd'hui, en France, la sclérose en plaques représente 5 000 nouveaux diagnostiqués chaque année.

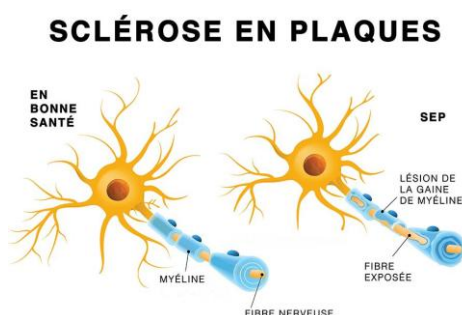


Figure 1 : Qu'est-ce la myéline ?

Fédération pour la Recherche sur le Cerveau, www.frcneurodon.org (2017)

b) L'installation de la maladie

La sclérose en plaques est une pathologie multifactorielle qui se développe chez des sujets génétiquement prédisposés à la suite d'une exposition à des facteurs environnementaux. À ce jour, la combinaison de ces derniers reste inconnue. En France, les variations de fréquence de la sclérose en plaques sur des zones géographiques restreintes sont démontrées, par exemple avec le gradient 'sud-ouest – nord-est' observé. Dans le monde, la prévalence s'accroît avec l'éloignement par rapport à l'équateur (Leray & Brassat, 2018).

L'institut du Cerveau (2022) explique deux formes de la pathologie, possédant diverses variations. La plus fréquente en début de maladie concerne 80 à 85 % des cas : les formes rémittentes-récurrentes (forme RR). Dans cette forme deux phases s'alternent : les phases de poussées et les phases sans symptômes, période dite de rémission. L'une des autres formes existantes est la forme secondairement progressive, décrite comme une phase apparaissant après 5 à 20 ans d'évolution en forme rémittente chez plus de la moitié des patients. Elle est caractérisée par une installation d'un handicap permanent et progressif. Parmi cette dernière, il y a une forme progressive d'emblée. Celles-ci concernent de 10 à 15 % des patients dès le début de la maladie et évoluent très rapidement. Le handicap progresse de façon continue sans phases de rémission. Généralement, ces formes de sclérose en plaques se déclarent chez des personnes plus âgées en moyenne vers 60 ans. Pour l'objet de ce mémoire, nous ciblons la forme **rémittente récurrente chez la femme** car elle touche une population plus jeune.

c) Symptômes de la sclérose en plaques

Les manifestations de la SEP peuvent se présenter à différents degrés chez les personnes qui en sont atteintes. Cela dépend de l'intensité des poussées et des symptômes persistants dans le temps. La Haute Autorité de Santé (HAS) (2001) en donne la définition suivante : « La poussée est l'apparition, la réapparition ou l'aggravation de symptômes et de signes neurologiques, pendant au moins 24 heures et en dehors d'une période de fièvre, avec régression totale ou partielle ». Deux poussées distinctes doivent être à au moins un mois d'intervalle. Le vécu face à une poussée est propre à chaque personne. Lorsqu'un ou plusieurs des symptômes

persistent, on parle alors de séquelles (Fondation France Sclérose en Plaques, 2024). Les hormones de grossesse ont un effet protecteur contre le poussées. Au moment du post-partum, ce phénomène s’efface entraînant donc un effet rebond de ces poussées. Toutefois, cela pourrait être évité si la grossesse est menée en période de stabilité de la maladie. La flambée des poussées au post-partum reste redoutable mais la connaissance des facteurs associés à leur survenue permet de les éviter (Kharrat, 2019).

La diversité des symptômes est due à la localisation des lésions, qui peuvent s’installer dans différentes zones du cerveau, de la moelle épinière ou des nerfs optiques (Fondation France Sclérose en Plaques, 2024). Toutes les fonctions du système nerveux peuvent être atteintes à des degrés divers suivant les personnes (Institut du Cerveau, 2022).



Figure 2 : Quels sont les symptômes de la sclérose en plaques ?

<https://institutducerveau.org>

Les habiletés motrices

Parmi les perturbations des habiletés motrices, nous pouvons retrouver les **troubles de la sensibilité**. Ils se manifestent sous la forme de fourmillements, picotements, sensation de froid ou de ruissellement sur la peau, d'étai ou des douleurs. Ces derniers peuvent s’étendre à

tous les segments du corps : le bras, le thorax, le ventre, les jambes ou une partie du visage (Fondation France Sclérose En Plaques, 2024).

Pierre Branger (Fondation France Sclérose En Plaques, 2025) explique que **la baisse de la force musculaire fait partie des symptômes inauguraux dans le SEP**. L'Inserm (2017) ajoute que cela peut toucher autant les membres supérieurs que les membres inférieurs.

Les troubles de la coordination sont aussi des symptômes inauguraux dans la sclérose en plaques. Ils peuvent être difficiles à exprimer, du fait qu'ils ne soient pas visibles au premier plan ou qu'ils apparaissent uniquement dans certaines situations. Ils peuvent être associés aux **troubles de la marche et de l'équilibre** sous le nom d'**ataxie** (Branger cité dans Fondation France Sclérose En Plaques, 2025). Les **troubles de l'équilibre** sont identifiés comme des vertiges, une instabilité, une sensation de tangage, associés à une difficulté de coordonner les membres (Derache cité dans Fondation France Sclérose En plaques, 2025).

Lorsqu'il y a une atteinte des voies pyramidales, il est fréquent de retrouver de la spasticité. Ce trouble du tonus musculaire est défini comme « un état d'hypertonie avec exagération de la réponse tonique à l'étirement en réponse à la perte du contrôle inhibiteur habituellement exercé sur les neurones spinaux ». (Pélissier, Labauge & Joseph, 2003, p. 129)

En cohérence avec la définition de la SEP, l'**atteinte visuelle** fait partie intégrante du tableau clinique de la pathologie (75% des patients). Elle peut être liée à une atteinte directe du nerf optique, nommée Neuropathie Optique Rétro Bulbaire (NORB), considérée comme un signe évocateur, ou liée aux atteintes des zones responsables du contrôle des mouvements oculaires au niveau du tronc cérébral (diplopie et oscillopsie) (Ayrignac cité dans Fondation France Sclérose En plaques, 2025).

Nous retrouvons également les troubles urinaires et sexuels, au sein de ce tableau clinique (Inserm, 2017).

En plus d'être l'un des symptômes invisibles de la SEP, la **douleur** est l'un des symptômes les plus fréquents, et conséquent, touchant jusqu'à 86% des personnes atteintes. Il y a

principalement 2 types : la douleur par excès de nociception et la douleur neuropathique. (Mathey cité dans Fondation Sclérose En Plaques, 2025).

Fatigue dans la SEP

D'après Colbeck (2018), la fatigue est l'un des symptômes les plus répandues. En effet, la Fondation France Sclérose En Plaques confirme que ce symptôme, souvent présent dès les premiers signes de la maladie, concerne entre 75 et 90 % des personnes. (Fondation France Sclérose En Plaques, 2017). Elle représente la cause la plus fréquente de la limitation de participation aux occupations, altérant ainsi la qualité de vie (Béthoux, 2006). Les ergothérapeutes Tissier et Caire (2018) rejoignent cette perspective en décrivant la fatigue comme invalidante, empêchant ainsi la participation de la personne dans ses activités et son maintien dans les domaines socioprofessionnels.

Les habiletés cognitives

La SEP est un facteur de risque de la survenue de **troubles cognitifs** tels que les difficultés attentionnelles, de concentration, des capacités mnésiques et un ralentissement. (Lenne et al., 2022 ; Inserm, 2017). D'autant plus que l'apparition des troubles cognitifs chez un patient atteint de SEP peut affecter sa qualité de vie (Hlioui, 2021). A noter que, d'autres symptômes et facteurs comme l'évolution de la maladie, la fatigue, les troubles de l'humeur et les médicaments, peuvent avoir un impact sur le niveau de déficience cognitive liée à la SEP (Rogers & Panegyres, 2007).

Les troubles de l'humeur sont des symptômes qui sont tout autant présents que les précédents. Ils relèvent du vécu de la personne. Ils peuvent être les suivants : dépression, anxiété, l'euphorie pathologique, labilité émotionnelle, et alexithymie (Guennoc cité dans Fondation Sclérose En Plaques 2025). Ces troubles de l'humeur peuvent être liés à l'adaptation constante qu'exige l'évolutivité de la SEP (Fondation Charcot, 2021).

Le retentissement des symptômes sur la vie quotidienne amène à questionner la capacité de performance à s'occuper d'un enfant pour une mère qui a une sclérose en plaques. En

fonction de l'évolution de la maladie, des troubles pourront éventuellement se développer et impacter plus ou moins la vie quotidienne avec le bébé puis l'enfant (Vukusic, 2015).

d) Diagnostic

Le parcours de soin débute par un bilan initial, comme le déclare le Ministère de la Santé (2024). Lors de l'apparition des premiers symptômes, ce bilan initial est réalisé, incluant un examen neurologique clinique, et le plus souvent pouvant comporter une imagerie par résonance magnétique (IRM) du cerveau et/ou de la moelle épinière. Ce dernier permet de visualiser les plaques d'inflammation dans le cerveau comme dans la moelle épinière. Ces plaques apparaissent comme des taches blanches ou noires selon les paramètres utilisés lors de l'IRM. Ces lésions peuvent être nombreuses, même si la personne présente peu de signes cliniques car l'inflammation peut se situer dans les zones du cerveau qui ne provoquent pas systématiquement de symptômes (Ministère de la Santé, 2024). La Fondation France Sclérose En Plaques (2024), ajoute que le diagnostic repose sur des critères cliniques, radiologiques et biologiques, mettant en évidence une **dissémination dans l'espace et dans le temps de l'inflammation**. :

- L'inflammation dans des zones différentes du cerveau et/ou de la moelle épinière = dissémination dans l'espace.
- L'inflammation du cerveau et/ou de la moelle épinière à des moments différents = dissémination dans le temps.
- L'inflammation **confinée** au cerveau et/ou à la moelle épinière.

Ainsi, le diagnostic de la forme rémittente de la SEP peut être effectuée avec la survenue de seulement deux poussées ou d'une poussée unique avec des **critères de dissémination spatio-temporelle** établis par IRM (Fondation France Sclérose En Plaques, 2024).

Toujours selon le Ministère de la Santé (2024), le bilan initial est réclamé par le médecin généraliste, en lien avec un neurologue. Ce dernier est le seul à être autorisé à prescrire les

traitements de fond, ainsi qu'un médecin spécialiste de médecine physique et de réadaptation (MPR).

Enfin, le parcours de soin d'une personne ayant une sclérose en plaque est dite pluridisciplinaire. Il nécessite la coordination de plusieurs professionnels de santé, et cela dès les premiers examens.

e) Traitement de la Sclérose En plaques

Ameli (2025) explique qu'il n'existe pas de traitement curatif pour la SEP mais uniquement un traitement de fond prévenant les récurrences des poussées pour les formes RR. L'HAS ajoute que « L'objectif du traitement de fond est alors de diminuer la fréquence des poussées et de ralentir la progression du handicap à court terme ». Certains médicaments peuvent interférer sur le développement du fœtus et sur le déroulement de la grossesse, comme les interférons qui pourraient augmenter le risque de fausses couches spontanées chez la femme (Vukusic, 2015).

En plus du traitement médicamenteux, Ameli (2025) et le Ministère de la Santé (2025) exposent que, la prise en soin globale de la SEP repose sur une coordination entre de nombreux professionnels de santé. Elle nécessite une équipe pluridisciplinaire coordonnée par le médecin traitant et composée notamment du neurologue et du médecin MPR, ainsi que selon les besoins, d'ophtalmologue, de kinésithérapeute, d'**ergothérapeute**, d'infirmier et d'orthophonistes. Cette prise en soin rééducative, ancrée dans une démarche de réadaptation, peut intervenir tout au long du parcours de santé de la personne, et cela dès le diagnostic.

f) Lieux de prise en soin

Une personne ayant une SEP peut rencontrer ces équipes pluridisciplinaires, citées ci-dessus, dans divers lieux de prise en soin, dépendamment de leurs besoins.

La prise en soin rééducative peut être réalisée dans des centres spécialisés de rééducation fonctionnelle ou de façon ambulatoire. Selon l'article R. 6123-118, l'activité de **Soins Médicaux et de Réadaptation (SMR)** a pour objet de prévenir ou de réduire les conséquences

fonctionnelles, et les limitations à la participation, soit dans le contexte de prise en soin de pathologies chroniques, soit avant ou après des épisodes de soins aigus (Legifrance, 2022).

Il existe également des services directement réservés aux personnes ayant une SEP comme les **Centres de Ressources et de Compétences sur la Sclérose En Plaques (CRC-SEP)** assurant une prise en soin experte et personnalisée des cas complexes. Ils ont pour rôle de coordonner les soins pour les professionnels de santé du territoire afin de fournir un parcours de soin qualitatif (Fondation France Sclérose en Plaques, 2024). Les **réseaux soins SEP** rassemblent depuis 2005 les spécialistes de la SEP afin d'améliorer la prise en soin de proximité, en favorisant la coordination des professionnels de santé à l'échelle régionale et nationale.

Il existe des lieux de soins en faveur de l'inclusion des personnes en situation de handicap dans leur rôle de parent. Actuellement, le Ministère de la Santé explique que certains **Services d'Accompagnement à la Parentalité des Personnes en situation de Handicap (SAPPH)** portent un dispositif appelé **Cap Parents** qui est en cours de généralisation sur l'ensemble du territoire. L'**Agence Régionale de Santé (ARS)** explique, dans une instruction publiée en juin 2021, qu'il s'agit d'un dispositif d'accompagnement à la parentalité et à la périnatalité pour les parents ou futurs parents en situation de handicap. Il a été créé afin d'accompagner ce public tout au long de leur parentalité, leur permettant ainsi d'exercer pleinement leur rôle de parent et d'avoir accès à l'information, aux droits, aux soins, et aux soutiens nécessaires à cela. Ces objectifs font pleinement référence à la lutte contre les inégalités et des représentations négatives conformément à la loi du 11 février 2005.

La prise en soin peut se dérouler en plusieurs temporalités pendant la grossesse, avant et après l'accouchement, et de la naissance aux 18 ans de l'enfant. Ces différentes temporalités impliquent également le co-parent, avec qui ce projet de parentalité se construit. Cela permet d'introduire la notion de co-occupation qui est défini comme les activités qui requièrent la participation de deux personnes ou plus (Van Nes et al., 2012). Pierce (2009) approfondit cette définition en expliquant que, la co-occupation trouve son sens dans l'interaction constantes entre deux personnes. Il s'agit d'une forme de relation où les actions de l'un influencent celles de l'autre, dans une dynamique partagée qui façonne mutuellement leurs occupations.

Les SAPPH et Cap Parents sont mis en œuvre par des structures médico-sociales, sanitaires ou associatives, avec le soutien des **ARS**, qui en assure le financement avec d'autres partenaires comme la Caisse d'Allocations Familiale (CAF) et les conseils départementaux. De plus, une instruction officielle émise par le Ministère de la Santé (2022) indique que ce dispositif s'inscrit dans les cadres politiques du **programme des 1000 premiers jours** et dans les **mesures du Comité Interministériel du Handicap (CIH)**. Il est accessible gratuitement, sans orientation de la MDPH pour toutes les personnes en situation de handicap. Elles peuvent s'adresser directement à ces services, ou être orientées par des professionnels (ARS Hauts-de-France, 2024). Les services sont encadrés par une équipe pluridisciplinaire, dont l'ergothérapeute fait partie (APF France handicap, 2020).

Pour ce mémoire, nous ciblons les structures comme les **Cap Parents et SAPPH** où les répercussions de la SEP sur le rôle parental sont prises en charge.

g) Conséquences de la SEP sur les occupations

Vivre avec une maladie chronique et évolutive comme la SEP signifie faire face quotidiennement à la vulnérabilité liée aux poussées, tout en mobilisant ses capacités d'adaptation dans ses occupations (Lhuillier, 2016). C'est ce à quoi une mère atteinte d'une SEP peut être confrontée après son accouchement en faisant face aux conséquences fonctionnelles de la maladie.

La littérature recense peu de données spécifiques sur les répercussions de la SEP sur les occupations des mères. Les conséquences identifiées concernent davantage les personnes atteintes de SEP de manière générale. Les conséquences fonctionnelles de la SEP pouvant être retrouvées au niveau des habiletés corporelles sont les suivantes (Fondation France Sclérose En Plaques, 2019) :

Les **troubles de l'équilibre**, se manifestant sous forme de marche talonnante, d'une mauvaise perception du sol, d'oscillations, ou d'un risque de chute, peuvent rendre difficile de simples déplacements (Derache cité dans Fondation Sclérose En Plaques, 2025).

A cela peuvent s'ajouter les **troubles de la coordination** et de la force musculaire, qui empêchent une utilisation optimale des membres et impactent les gestes demandant de la précision, nécessaires à une performance et une participation occupationnelle satisfaisantes. Lorsqu'ils atteignent les membres supérieurs cela peut causer de l'imprécision, des difficultés pour les gestes fins qui deviennent maladroits, pour la saisie d'objets ou pour manger. Ainsi, un geste peut manquer ou dépasser son but, être brusque avec une mauvaise direction, ou être malhabile. Certaines tâches, bien que courantes, vont demander plus d'effort (Branger cité dans Fondation Sclérose En Plaques, 2025).

La **spasticité** peut également rendre le quotidien plus compliqué à vivre. « Le retentissement engendré dans les membres inférieurs sur les occupations peut être important notamment à cause des positionnements pathologiques et des douleurs qui deviennent un élément majeur d'inconfort chez la personne et ses aidants, perturbant ainsi l'installation au fauteuil, au lit, la participation aux transferts, aux soins personnels (toilette, habillage,...) » (Pélissier & al., p. 119)

La **fatigue, très fréquente dans la SEP**, peut être mal perçue socialement, notamment dans la famille. Elle peut donner l'impression d'un repli sur soi, d'un désengagement occupationnel. Elle impacte autant la qualité de vie de la personne, que ses performances dans les interactions sociales et familiales. En outre, les troubles cognitifs causés par la maladie, comme une atteinte des **fonctions exécutives**, majorée par la fatigue, les troubles d'attention ou de la mémoire, affecte les activités de la vie de la personne sur tous les plans (Guennoc cité dans Fondation France Sclérose En Plaques, 2025). Le journal américain de l'ergothérapie rapporte que, dans une étude effectuée en 2015, le **ralentissement de la vitesse de traitement** est le symptôme commun des personnes atteintes de la SEP qui limite la participation dans l'activité. Il limite les capacités de performances occupationnelles en rendant le traitement d'information moins efficace.

Ces différentes répercussions peuvent être éprouvantes **psychologiquement**, car elles touchent tous les aspects de la vie quotidienne (Fondation Charcot, 2017).

Ces manifestations de la SEP rendent difficile le fait de porter un enfant, de le laver, d'avoir un contact physique avec lui, jouer avec lui ou plus tard l'aider à faire ses devoirs (Fondation France Sclérose En Plaques, 2015). Or tous ces gestes participent aux besoins du bébé : se sentir

aimé et en sécurité pour se développer au mieux. Ces sentiments se développent naturellement à travers les soins et les moments partagés au quotidien du nourrisson. Interagir avec son bébé, le comprendre, savoir répondre à ses besoins. Réciproquement, tout cela joue sur le sentiment de capacité à être parent (1000 premiers jours, 2019)

h) Lorsque le désir d'enfant s'installe

Les femmes ayant une sclérose en plaques peuvent avoir un suivi de grossesse classique. Il peut être essentiel d'en parler au neurologue pour savoir s'il est nécessaire d'adapter le traitement de fond (SFSEP, 2022). La SEP affecte les jeunes femmes en les plaçant en situation de handicap dans leurs occupations alors qu'elles sont en pleine période de projet d'existence ; ce qui bouleverse leur vie personnelle, familiale et professionnelle (Ministère de la Santé, 2023). Le vécu de ces femmes, à la croisée de la maternité et de la situation de handicap, s'inscrit dans le cadre de la **loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées du 11 février 2005** : « Constitue un Handicap, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant ». Dans ce contexte, il est essentiel de rappeler que le droit à la parentalité est un droit universel. Chaque personne, quel que soit son handicap, a le droit de vouloir des enfants. Devenir parent est un droit qui inclut des responsabilités, et des aides, comme les SAPPH ou Cap Parents, existent pour accompagner ce choix (Mon Parcours Handicap, 2023).

2. Transition vers le rôle de mère

a) Plus qu'un changement, une transformation

Devenir parent ne se résume pas à un simple changement de statut. Selon le Ministère de la santé (2012), la parentalité, telle que définie par le Comité national de soutien à la parentalité adopté le 10 novembre 2011, correspond à « l'ensemble des façons d'être et de vivre

le fait d'être parent. [...] Cette relation adulte/enfant suppose un ensemble de fonctions, de droits et d'obligations (morales, matérielles, juridiques, éducatives, culturelles) exercés dans l'intérêt supérieur de l'enfant en vertu d'un lien prévu par le droit ». Dans cette continuité, Wendland (2018) précise que le statut de parent induit une nouvelle identité personnelle et sociale, laissant place à des droits, des devoirs et des ressources personnelles parfois insoupçonnés. Cependant, ces aspects ne résument pas l'ampleur des changements vécus. Devenir mère implique des changements environnementaux, hormonaux et neurobiologiques profonds marquant la transition vers la maternité en tant qu'événement bio social majeur de la vie. (Orchard et al., 2023). Cristina Martins (2019), une professeure en allaitement, rejoint ces idées en décrivant la parentalité comme l'une des transitions de développement bouleversant qui induit de profonds changements dans le mode de vie de la personne, ses rôles et ses relations. Ce bouleversement peut causer une augmentation du stress et affecter la qualité de vie. Toujours selon Orchard et al (2023), la maternité implique une charge cognitive accrue, avec de **nouvelles tâches** et **responsabilités**, nécessitant une adaptation comportementale permanente. Cette nécessité d'ajustement continu fait écho aux propos ci-dessus et met en avant l'idée d'un défi cognitif initial, qui persiste dans le temps. L'étude mentionnée par Cristina Martins (2019) a démontré que la transition parentale avait de l'influence sur la santé et le bien-être des parents. En effet, les résultats montrent que l'adaptation à la parentalité n'est ni facile, ni linéaire ou rapide. Il implique de nombreuses situations déstabilisantes générant du stress et des troubles émotionnels, liés à la fatigue, aux troubles du sommeil, à la surcharge de travail et aux réajustements de la dynamique de la vie, et donc du répertoire occupationnel, qui affectent particulièrement la mère (Martins, 2019).

D'autant plus que la parentalité fait partie d'un long processus d'adaptation. A mesure que l'enfant va grandir, la mère va devoir elle aussi évoluer en se confrontant à ses propres limites. Cette réalité peut être d'autant plus marquante pour les parents en situation de handicap. Leur difficulté à participer influent leur capacité à « promouvoir la sécurité physique et psychique de l'enfant à travers des soins empathiques, prévisibles et constants » (Wendland, 2018).

b) L'influence de la relation mère-enfant

Dans un colloque, Anrich et Unterreiner (2021) déclarent qu'une mère renforce sa confiance en sa capacité à être une bonne mère grâce à des expériences positives avec son enfant. La relation mère-enfant est une interaction dynamique ; les interactions positives entre eux influencent autant le développement de l'enfant que celui de la mère. A l'inverse, les expériences perçues comme négatives, comme la frustration quand la mère n'arrive pas à exécuter les tâches, affectent son état émotionnel et réciproquement celui de son enfant. La confiance en soi de la mère dont nous parlons ci-dessus est également le résultat de sa propre perception de réussite dans son rôle de mère.

Ce que nous pouvons retenir des études précédentes est que devenir mère est une transition qui bouleverse l'identité. L'arrivée de ce nouveau rôle induit de nouvelles responsabilités, et donc de nouvelles compétences, afin de mettre en place une routine qui répond aux besoins de l'enfant. D'autant plus que, cette phase de transition, durant laquelle la mère expérimente de nouvelles expériences, impacte autant la mère que l'enfant.

c) L'impact de la SEP sur le vécu maternel

Les manifestations physiques et cognitives de la SEP peuvent avoir un impact sur l'expérience maternelle des femmes. Une étude s'inspirant d'un cadre de *perturbation biographique*, menée par Parton, Katz, et Ussher (2017) a examiné comment les femmes construisent leur sentiment d'être mère. La *perturbation biographique* dont il est question ici est définie comme un processus par lequel la pathologie n'impacte pas seulement le corps de la personne ou sa participation dans les activités, mais aussi sur sa perception d'elle-même (Sanders et al, 2024). Trois ressentis principaux ont été identifiés dans l'étude de Parton & al. réalisée auprès de mères ayant une SEP : La "mère défaillante", "la peur du jugement et du fardeau des autres" et "recherche de la normalité" (Parton & al., 2017).

La perception de soi des femmes en tant que "mère défaillante" a été rattachée aux répercussions de la SEP, contribuant à la *perturbation biographique*, et renforcée par la « peur du jugement

et du fardeau des autres » dans les interactions sociales. Ce que nous pouvons en comprendre est que la dimension sociale peut accroître le sentiment de « mère défaillante ».

Dans les récits de la « mère normale », la subjectivité maternelle a été renégociée en adoptant des stratégies pour gérer les limites de la sclérose en plaques influençant le rôle maternel. Ces stratégies ont permis aux femmes de se positionner comme de « bonnes » mères. Les professionnels de santé ont un rôle à jouer dans l'identification des conséquences de la SEP. Ces répercussions influencent les subjectivités maternelles, les stratégies d'adaptation que les femmes emploient pour faire face aux perturbations biographiques potentielles. D'autant plus que, les attentes culturelles autour de la maternité, auxquelles les mères souhaitent souvent répondre, contribuent à la façon dont elles vivent leur rôle, leur identité de mère et leur bien-être au quotidien avec la SEP (Parton & al., 2017).

d) Une parentalité qui nécessite un accompagnement adapté

La parentalité comprend une multitude d'occupations imbriquées entre elles, qui ont un impact direct sur l'enfant (ACE, 2024). L'Association Canadienne des Ergothérapeutes (ACE) (2024) présente quelques exemples d'occupations parentales pertinentes avec le cadre de ce travail de recherche : répondre aux besoins fondamentaux de l'enfant, communiquer avec l'enfant, participer aux activités centrées sur l'enfant, trouver un équilibre entre s'occuper de soi et remplir les exigences de la parentalité. A l'image de ce qui peut se passer dans la SEP, chaque parentalité confrontée à un handicap mérite un accompagnement sur mesure. Un suivi médical plus important de la grossesse et un suivi pluridisciplinaire peuvent être nécessaires car cela peut parfois mettre en péril la santé, voire la vie de la mère. La préconisation d'aides sociales, éducatives, matérielles et humaines, et un environnement favorisant la participation, incluant autant que possible l'entourage, sont essentiels (Wendland, 2018).

3. Intervention en ergothérapie

a) Définition de l'ergothérapie

Lorsqu'une situation de handicap vient s'entremêler à la maternité, un accompagnement centré sur les besoins de la personne au quotidien vis-à-vis de son enfant peut être nécessaire. L'ergothérapeute est un professionnel de santé incontournable dans le processus d'adaptation, de réadaptation et d'intégration sociale des personnes. Cela fait directement écho aux enjeux soulevés par les auteurs mentionnés précédemment, lors de la définition de la parentalité. Le rôle de l'ergothérapeute est « de prévenir et de modifier les activités nuisant la santé, et d'assurer l'accès des personnes aux occupations importantes pour elles, de façon sécurisée, autonome, indépendante et efficace ». Il est intégré au sein d'équipes pluridisciplinaires. La collaboration avec la personne est pleinement ancrée avec sa pratique ; il peut trouver des solutions avec la personne pour relever le défi du quotidien afin de **lui permettre d'agir, de retrouver son rôle social et ainsi de mener une vie satisfaisante.** (ANFE, 2024).

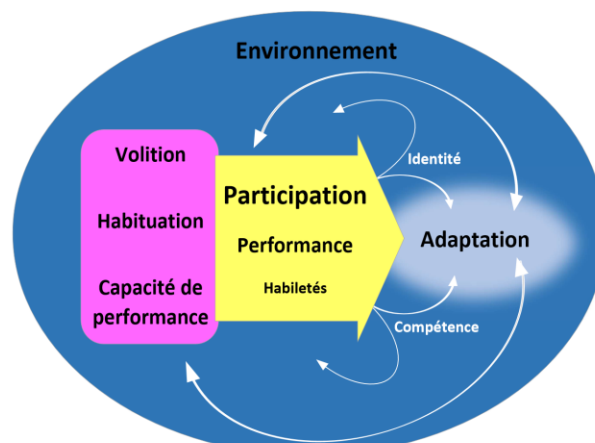


Schéma illustrant la dynamique du Modèle de l'Occupation Humaine (version Française).
Traduit et librement inspiré des travaux de R. Taylor, P. Bowyer & G. Fisher par G. Mignot et A. Doussin (2024).
Diffusé par le Centre de Référence sur le Modèle de l'Occupation Humaine (Université Laval, Québec).

Figure 3: Modèle de l'Occupation Humaine (2024)

<https://crmoh.ulaval.ca/modele-de-loccupation-humaine/>

b) Les concepts occupationnels

Selon le Modèle de l'Occupation Humaine (MOH) de Gary Kielhofner, c'est en agissant que les personnes façonnent et construisent ce qu'elles sont. Il affirme également que l'occupation dépend du contexte environnemental dans lequel elle se déroule. (Bélanger & al., 2006). Le MOH peut être décrit en trois grandes parties, nommées l'**Être**, l'**Agir** et le **Devenir** (Figure 3). L'**Être** regroupe les composantes de la personne, qui vont soutenir la manière d'**Agir**. Le **Devenir** est l'association de l'**Être** et de l'**Agir** et s'exprime dans le degré avec lequel la personne arrive à s'adapter à ses occupations. L'ensemble est en interdépendance continue avec l'environnement, et le tout évolue et se redéfinit constamment pour façonner l'individu au cours de ses expériences. Chaque composante du MOH est constituée d'éléments sous-jacents. Dans le cadre de ce travail de recherche, seules celles qui sont pertinentes seront développées. L'**Être** comprend l'**habituat**ion qui correspond à l'organisation et à l'intériorisation de comportements semi-automatiques dans un environnement familier. Il comprend les habitudes et les **rôles** (incorporation d'un statut social et/ou personnel et d'un ensemble d'attitudes et de comportements en lien avec ce statut ; par exemple le rôle de mère). L'**habituat**ion s'imbrique avec deux autres composantes : la capacité de performance et la volition.

Ce modèle est d'autant plus pertinent qu'il reflète l'essence même du métier d'ergothérapeute : le cœur de ce métier est de permettre aux personnes comme les jeunes mères ayant une SEP d'**agir**. La dimension de l'**Agir** est composée de trois niveaux.

- **Participation occupationnelle** : le fait de s'engager dans des occupations situées dans un contexte socio-culturel, désirées et/ou nécessaires pour le bien-être de la personne. La participation occupationnelle correspond à un engagement qui implique non seulement la réalisation d'activités mais aussi l'expérience subjective dans l'**agir** (LME n°40, 2018).
- **Performance occupationnelle** : la réalisation de l'ensemble des tâches qui soutiennent la participation. (Bélanger & Al, 2006)

- **Habiletés** : les différentes actions observables (lors des mises en situation), dirigées vers des buts (habiletés motrices, opératoires et habiletés de communication et d'interaction). (Bélanger & Al, 2006)

Le MOH ne se limite pas aux actions. Il met également en lumière les répercussions sur la construction de l'identité de la personne ; le **Devenir**. L'ensemble des expériences vécues lors des différentes occupations crée une identité occupationnelle permettant l'adaptation à de nouvelles occupations. L'**identité occupationnelle** est une combinaison subjective de ce que la personne est, et de ce qu'elle souhaite devenir. Ce terme est étroitement lié au concept de **compétence occupationnelle**, c'est-à-dire la capacité de la personne à mettre en place et à maintenir une routine d'occupations cohérente avec son identité occupationnelle. Cela fait écho à la capacité à remplir les obligations et les responsabilités liées aux divers rôles tout en s'assurant que nos routines ont du sens et restent en adéquation avec nos valeurs occupationnelles. Cela fait sens de prendre en compte la personne dans son contexte **environnemental** car lorsqu'elle agit les composantes qui la constituent sont en interaction avec l'environnement. Ce dernier offre à la personne des opportunités, des ressources ainsi que des demandes, des exigences et des contraintes, qui influencent sa participation. Il comprend l'environnement physique (objets et espaces physiques) et l'environnement social (humain et socioculturel) (Bélanger & Al, 2006).

Comme cela a été évoqué précédemment, devenir parent, et dans le cadre de ce mémoire, devenir mère, impose le passage d'une transition. Il s'agit d'un terme qu'il est possible de retrouver dans la littérature ergothérapique. Une **transition occupationnelle** peut être définie par Jonnson (2010) comme un changement majeur dans le répertoire occupationnel d'une personne, au cours duquel une ou plusieurs occupations changent, disparaissent et/ou sont remplacées par d'autres. Il existe de nombreuses transitions dans la vie, et certaines d'entre elles exercent une influence majeure sur ce que les gens font et sur la manière dont ils organisent leur vie quotidienne. Les transitions peuvent être tout aussi attendues, souhaitées que inattendues et redoutées (Jonsson, 2010).

L'ergothérapie en France s'ancre de plus en plus dans la pratique occupation-centrée. D'après la World Federation of Occupational Therapists (WFOT), les **occupations** correspondent «aux activités quotidiennes que font les gens en tant qu'individus, dans les familles et les communautés pour s'occuper et donner un sens et un but à leur vie. Les occupations comprennent les choses dont les gens ont besoin, veulent et sont censés faire (LME n°40, 2018). Rousset (2023) parle de 7 types d'occupations : productives, reposantes, soins personnels, socio-familiales, mentales, physiques, et loisirs. Celui qui sera évoqué dans ce travail d'initiation à la recherche est **les soins personnels de l'enfant réalisés par la mère**. Ils sont définis comme des « activités visant à s'occuper de soi-même, tel prendre un bain, faire sa toilette, s'habiller. » (MacLeod, 2024). L'association américaine de l'ergothérapie (2014) considère que le fait d'élever son enfant fait partie intégrante des activités instrumentales de la vie courante (AIVQ). Il s'agit de la capacité à faire sans aide humaine des tâches simples et complexes en utilisant des instruments du quotidien (Belmin & al., 2018).

4. Prise en soin de la SEP en ergothérapie

a) Accompagnement de la SEP en ergothérapie

Auprès des personnes ayant une SEP, l'ergothérapeute intervient pour améliorer la gestion des symptômes qui entravent la participation occupationnelle de la personne. Ainsi, apprendre à la personne à gérer ses symptômes peut l'aider à maintenir une performance occupationnelle satisfaisante au quotidien. Cela passe à travers la gestion de la fatigue, de la spasticité, la remédiation cognitive, le positionnement et la prévention d'escarres. (Multiple Sclerosis Trust, 2021).

La fatigue fait partie des symptômes les plus pesants dans les activités de vie quotidienne des personnes ayant une SEP, notamment dans la vie sociale. D'après l'étude menée par les ergothérapeutes Tissier et Caire (2018), l'accompagnement de la fatigue en ergothérapie vise à favoriser la gestion et l'économie d'énergie de ces personnes, grâce à l'usage d'aides-techniques ou l'utilisation d'une bonne mécanique du corps.

Parmi les moyens thérapeutiques à disposition de l'ergothérapie il y a la **mise en situation**. Cela consiste à recréer ou à utiliser les occupations propres à la personne dans un environnement représentatif de sa réalité. Les mises en situation permettent d'évaluer les capacités de la personne, d'identifier les facteurs limitant la participation et d'avoir des objectifs d'accompagnement spécifiques. L'intégration des tâches significatives pour l'individu favorise l'apprentissage, l'adaptation et l'amélioration de ses compétences dans un cadre motivant et écologique. L'ensemble de ce processus participe à consolider l'autonomie, la confiance en soi et l'intégration de stratégies qui facilitent la réalisation des occupations (Caire, 2008).

Voici un dernier exemple de moyen thérapeutique : l'éducation thérapeutique du patient (ETP). Son principe « vise à aider les patients à gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique » (HAS, 2014). L'ETP place la personne en tant qu'acteur de sa santé. Ainsi, elle favorise une meilleure adhésion aux traitements, renforce la confiance dans la capacité à gérer la maladie au quotidien et permet de bénéficier d'un soutien psycho-social, essentiel, grâce aux échanges avec des pairs-aidants. (IPCEM, 2008). Ce n'est pas un outil spécifiquement ergothérapique. Cependant, l'ergothérapeute présente l'atout d'avoir une approche personne-centrée, et donc sur les besoins concrets et exprimés de la personne (Marchalot-Arnholz et al., 2012).

b) Accompagnement en ergothérapie en période périnatale

Une étude de Pollari et al. (2022) met en lumière l'intérêt de la présence d'ergothérapeute dans une équipe de soins périnataux. Grâce à son approche centrée sur la personne, l'ergothérapeute est en mesure de proposer des adaptations propres aux occupations des usagers. Permettant ainsi de faciliter l'utilisation de stratégies de planification et de conservation de l'énergie. Cela peut être d'autant plus pertinent lorsque l'arrivée d'un enfant peut représenter un bouleversement dans l'équilibre de vie de la mère (Pollari & al, 2022). Auprès des parents, l'ergothérapeute Malapel (2014), explique que l'accompagnement en ergothérapie est centré autour des besoins et des attentes des futures mères. Cela peut aller des conseils en installation, de la présentation et l'essai d'aides techniques pour les déplacements pendant la grossesse et ensuite pour les différentes activités de la vie quotidienne avec le bébé, à l'aménagement du domicile et les conseils en aides humaines. Dans cette même perspective,

l'Association Nationale Française des Ergothérapeutes (ANFE) (2023) précise qu'il est possible de conseiller sur le choix du matériel de puériculture et de trouver des adaptations pour favoriser la participation aux activités du quotidien des mamans en fin de grossesse, des jeunes parents et des parents en situation de handicap. Afin de compléter le point de vue global de l'intervention de l'ergothérapeute en périnatalité, l'Association Canadienne des Ergothérapeutes (ACE) (2024) indique qu'il est possible d'intervenir en période post-partum de la manière suivante : en fournissant des stratégies d'autorégulation aux parents qui pourraient se sentir débordés, des conseils sur la gestion des cycles menstruels post-partum, proposer un positionnement adapté pour relever les défis liés à l'allaitement et à la diversification alimentaire du nourrisson. Concernant la « parentalité tout au long de la vie », l'ergothérapeute peut fournir des conseils sur la manière d'aborder les tâches répétitives liées au soin de l'enfant ou encore aider les parents à trouver leur équilibre entre les occupations parentales et leurs propres besoins (ACE, 2024).

c) Soutien à la compétence maternelle et à la participation

En lien avec ce qui a été abordé plus tôt, lorsqu'une personne devient parent, elle vit des changements de rôle et d'identité à mesure qu'elle est confrontée à de nouvelles tâches, occupations, routines et habitudes et qu'elle s'y adapte (ACE, 2024). L'ANFE (2023) explique que l'ergothérapeute joue un rôle de guidance auprès des futurs et jeunes parents en leur transmettant des connaissances sur le développement de l'enfant et les recommandations de bonnes pratiques. Cette approche favorise le sentiment de compétences chez les parents. Une étude (Huang, 2023) a évalué la relation entre le soutien social, l'auto-efficacité, la compétence parentale et la satisfaction par rapport à l'utilisation d'aides techniques chez les mères ayant une SEP. Les résultats montrent que le soutien social, l'auto-efficacité et les aides techniques sont étroitement liés à la compétence parentale chez ces mères. Les ergothérapeutes peuvent axer leurs interventions sur ces facteurs, afin de soutenir la compétence parentale et la participation de cette population (Huang, 2023). En outre, Sykes (2024), une ergothérapeute américaine, expose que les mères ont besoin d'un soutien supplémentaire après l'accouchement, et que l'ergothérapie peut se trouver en être un.

d) Accompagnement de la transition de rôle et de l'identité occupationnelle

Au-delà des préconisations matérielles et de l'adaptation de l'environnement, l'ergothérapeute peut intervenir auprès des jeunes mères pour les aider à gérer la transition de rôle occupationnel (Spikes, 2024).

Une étude en ergothérapie autour du rôle de mère a été réalisée au Royaume-Uni (Horne & al., 2011). Elle se base sur la liste des rôles et la liste des intérêts, des évaluations du MOH. Les résultats précisent que les “nouvelles mères” qui avant l'arrivée du bébé avaient un équilibre occupationnel entre les soins personnels, les activités reposantes, de loisirs et de productivités font face à une période de perturbation occupationnelle avant de s'adapter à la maternité. Avec l'arrivée du nouveau-né, leurs occupations sont essentiellement constituées d'activités professionnelles et des activités quotidiennes liées aux obligations qui découlent du rôle de mère (Horne & al., 2011).

5. Synthèse du cadre conceptuel

La SEP est une maladie chronique et évolutive dont il n'est pas possible de prévenir les futures atteintes : c'est une maladie imprévisible qui touche majoritairement les femmes à un âge où elles peuvent envisager de devenir mère. Ses manifestations, parfois invisibles, comme la fatigue, peuvent avoir un impact important sur les occupations, en affectant directement les habilités physiques, cognitives, mais aussi sur le bien-être émotionnel. Vivre avec une SEP implique de faire face à une instabilité permanente, qui exige des ajustements continus dans les habitudes de vie quotidienne. Au-delà d'affecter les atteintes fonctionnelles, la SEP bouleverse tout l'équilibre de vie de la personne, y compris son identité. Cette singularité des manifestations chez chaque personne rend chaque parcours de soin unique. En période post-partum, la maladie peut entraîner des poussées sévères, avec des répercussions directes sur la capacité de ces femmes à s'occuper de leur enfant et à avoir une participation répondant à leurs besoins quotidiens. Ces limitations fonctionnelles viennent perturber des activités essentielles, comme porter, laver ou nourrir son enfant. La transition vers le rôle de mère ne se limite pas à

un simple changement de rôle. Il s'agit d'un véritable processus de transformation, à la fois physique, identitaire et émotionnel. Cette étape de vie implique des adaptations constantes et peut être vécue comme une période de vulnérabilité, en particulier pour les femmes confrontées à des limitations liées à la SEP. La littérature souligne combien cette transition nécessite un ajustement continu, influencée par la relation mère-enfant, la perception de soi en tant que mère, et le soutien de l'environnement. Les mères atteintes de SEP peuvent parfois se percevoir comme « défaillantes », en raison de leurs limitations, mais aussi du poids des normes sociales autour de la maternité. Dans ce contexte, l'accompagnement en ergothérapie prend tout son sens. L'objectif étant d'aller au-delà des compensations techniques pour accompagner la femme dans ce qu'elle vit, dans ce qu'elle imagine, dans ce qu'elle veut pouvoir faire en tant que mère. C'est en s'appuyant sur les capacités présentes, en adaptant les gestes, et en proposant des mises en situation, que l'ergothérapeute vient soutenir le sentiment de compétence, ainsi que la participation de la mère.

En somme, le cadre conceptuel met en évidence la conjonction entre maternité et la SEP qui bouscule des équilibres déjà fragilisés. L'ergothérapie a ici une place essentielle : elle agit à la rencontre des limitations de participation, de l'identité, et des occupations, en vue de favoriser l'expérience maternelle.

I. CADRE EXPLORATOIRE

1. Rappel de la question de recherche

L'ensemble de mes recherches dans la littérature m'a permis de formuler et de donner du sens à ma question de recherche qui est la suivante :

En quoi l'ergothérapeute pourrait favoriser la participation des femmes ayant une SEP dans les soins de leur enfant, en accompagnant leur transition occupationnelle après l'accouchement ?

2. Hypothèse

C'est au travers de la construction de mon cadre conceptuel qu'à émergée l'hypothèse suivante, qui s'appuie sur les concepts du MOH évoqués précédemment :

En expérimentant les soins personnels de l'enfant lors des mises en situations proposées par l'ergothérapeute, la mère pourrait construire sa nouvelle identité maternelle tout en acquérant de nouvelles compétences.

3. Choix de la méthode

a) L'entretien semi-directif

Le recueil de données souhaité est de nature qualitative. Ce choix écarte l'ensemble des outils quantitatifs des options possibles, c'est-à-dire le questionnaire et le sondage.

L'entretien est adapté à la voie que je souhaite donner à ce mémoire. L'objectif étant d'obtenir un récit propre à chaque ergothérapeute interrogé, avec leurs connaissances et leurs vécus, tout posant un cadre afin de garder l'essence de ma recherche. Cela va de pair avec ce que Tétreault (2014) affirme ; choisir l'entretien, signifie choisir d'analyser des « expériences

humaines ». L'intérêt principal de cet outil est d'approfondir la compréhension d'un sujet grâce au discours d'une personne.

Dans le cadre de ce travail, il permet de recueillir des informations qualitatives sur l'état de l'identité occupationnelle des mères qui ont une SEP lorsqu'elles rencontrent des difficultés dans les soins personnels de leurs enfants. Au travers de ces entretiens mon souhait est d'interroger les ergothérapeutes sur leur pratique et leur opinion sur les possibilités d'intervention qui s'offrent en ergothérapie. Il s'agit d'un outil interactif et préparé, étant donné qu'il est semi-structuré ; il s'appuie sur des questions prédéfinies tout en laissant une certaine souplesse, qui permet de faire des liens entre les différents sujets abordés. (Tétreault, 2014).

b) Les objectifs d'enquête

Dans la suite logique de ce travail d'initiation à la recherche, j'ai élaboré des objectifs afin de décider de la trajectoire que je souhaitais donner à mon enquête.

- Connaître l'année d'obtention du diplôme, le service dans lequel l'ergothérapeute travaille.
- Vérifier que l'ergothérapeute est intervenu après l'accouchement de patientes SEP.
- Identifier les difficultés occupationnelles rencontrées par ces patientes dans la réalisation des soins personnels de leur enfant.
- Identifier les moyens thérapeutiques utilisés par les ergothérapeutes pour renforcer les habiletés nécessaires à la réalisation des soins personnels destinés à l'enfant.
- Savoir si les mises en situation font partie des moyens thérapeutiques utilisés par les ergothérapeutes.
- Connaître l'intérêt d'utiliser les mises en situation en ergothérapie comme moyen thérapeutique dans les soins personnels destinés à l'enfant.
- Expliquer l'intérêt des mises en situation dans l'acquisition des compétences maternelles
- Interroger les liens existants entre les mises en situation, l'identité maternelle et la transition occupationnelle chez la mère atteinte de SEP.

- Explorer l'intérêt de l'accompagnement de l'ergothérapeute dans la construction de l'identité maternelle et de la transition occupationnelle de ces femmes pour favoriser leur participation dans les soins personnels de leur enfant.

Ces objectifs ont permis l'élaboration de questions pertinentes avec le cadre de ce travail d'initiation à la recherche.

c) Les critères d'inclusion, d'exclusion et de non inclusion

Les critères d'inclusions

- Ergothérapeutes travaillant dans des SAPPH/ Cap Parents ayant eu ces femmes pour patientes après leur accouchement, confrontées à des difficultés motrices et/ou cognitives, qu'elles soient liées ou non à des poussées post-accouchement.
- Ergothérapeutes ayant accompagné ces femmes après leur accouchement, confrontées à des difficultés motrices et/ou cognitives, qu'elles soient liées ou non à des poussées post-accouchement.

Les critères de non inclusions :

- Ergothérapeutes qui ne sont pas intervenues auprès de patientes SEP
- Ergothérapeutes n'étant jamais intervenues sur les problématiques occupationnelles n'incluant pas la relation mère-enfant.

Les critères d'exclusions :

- Ergothérapeutes travaillant avec des personnes ayant une SEP sans être intervenus après leur accouchement ou dans le cadre de problématiques occupationnelles liées avec la relation mère-enfant.

d) Modalités de passation des entretiens semi-directifs

Une première prise de contact en septembre a permis de confirmer la faisabilité du sujet de mémoire et d'obtenir quelques premiers contacts. J'ai d'abord sollicité les CRC-SEP en

métropole et les maternités d'Ile-de-France, par mail ou téléphone, avant de découvrir les SAPPH, qui se sont montrés réactifs. C'est auprès de ces structures que j'ai reçu les premiers retours positifs, ce qui m'a même permis de réaliser un entretien exploratoire. En février, certains ergothérapeutes initialement partants se sont désistés. J'ai donc élargi mes recherches en consultant les sites des SAPPH, des Cap Parents et LinkedIn. Cette démarche de relance m'a aussi permis de bénéficier de contacts transmis par les premières ergothérapeutes interrogées. Certains professionnels ont toutefois décliné, par manque de temps ou en raisons des critères de non-inclusion.

e) Conformité éthique

Conformément à l'aspect éthique et réglementaire encadrant le travail d'initiation à la recherche, l'anonymat des lieux et des personnes enquêtées a été respecté, tant dans le corps du texte que dans l'iconographie ou les annexes. Par ailleurs, aucun jugement de valeur sur les comportements des personnes bénéficiaires de soin, de leur famille des actions des professionnels de santé ou d'autres personnes n'est admis dans le cadre de ce travail de fin d'études. Des formulaires de consentement ont été transmis à chaque ergothérapeute interrogé par leur faire part de leur droit de retrait (ANNEXE III).

III. PRÉSENTATION DES RÉSULTATS ET ANALYSE

1. Méthode d'analyse

Afin de valider ou d'infirmer l'hypothèse à partir des entretiens réalisés, c'est la méthode d'analyse thématique qui donnera forme à cette phase exploratoire (Van Campenhoudt et al., 2017). Elle a été réalisée conformément à la méthode de Braun et Clarke (2006). Cela permet de faire ressortir les représentations sociales ou les jugements exprimés par les personnes interrogées autour du thème de ce travail de recherche. Dans le but de mettre en évidence ces représentations, il est d'abord nécessaire de retranscrire l'ensemble des entretiens (Van Campenhoudt et al., 2017). L'analyse thématique s'organise ensuite autour de ces « thèmes », pouvant être déclinés en « sous-thèmes ». Cela permet de structurer et résumer les corpus et les verbatims recueillis (Paillé & Mucchielli, 2021). En outre, il est question d'identifier, au travers des thèmes, si les résultats correspondent à ceux attendus pour valider l'hypothèse, tout en restant attentif aux éléments insoupçonnés (Van Campenhoudt et al., 2017).

2. Présentation des participants

J'ai pu interroger une ergothérapeute travaillant au sein d'un SAPPH, une d'un Cap Parents et deux ergothérapeutes travaillant ou ayant travaillé dans un SMR neurologie adulte disposant d'une consultation à la parentalité.

Les professionnels ont été renommés sous forme de **E1**, **E2**, **E3** et **E4** selon l'ordre chronologique des entretiens. Afin de présenter succinctement chaque professionnel, j'ai effectué un tableau récapitulatif.

Tableau I : *Présentation des professionnels interrogés.*

	E1	E2	E3	E4
Modalités d'entretien	Visioconférence	Appel téléphonique	Appel téléphonique	Visioconférence
Année d'obtention du diplôme	1992	2021	2013	2009
Nombre d'années d'expériences en parentalité	7 ans	4 ans	3 ans	7 ans
Sexe	Femme	Femme	Femme	Femme
Lieu d'exercice	SMR neurologie adulte	SAPPH	Cap Parents	SMR neurologie
Nombre de patientes ayant une SEP	2	5 à 10	2	Une dizaine

Il est essentiel d'indiqué que, **E4** a commencé à intégrer la parentalité dans sa pratique au sein de son précédent lieu d'exercice, un SMR neurologie adulte ayant une consultation à la parentalité et travaille actuellement dans un Cap Parent ressource. De ce fait, ses expériences après l'accouchement des femmes ayant une SEP sont en lien avec son premier lieu d'exercice : le SMR neurologie adulte.

Voici les thèmes et les sous-thèmes qui vont être abordés dans l'analyse :

Thème 1 : Intervention de l'ergothérapeute après l'accouchement des mères ayant une SEP :

- **Sous-thème 1 :** Les difficultés des mères dans les soins personnels
- **Sous-thème 2 :** les moyens thérapeutiques utilisés en ergothérapie, avec une précision sur les mises en situation
- **Sous-thème 3 :** Les temporalités de l'intervention périnatale
- **Sous-thème 4 :** L'influence de l'environnement

Thème 2 : Le vécu de la transition maternelle :

- **Sous-thème 1 :** La transition occupationnelle vers le rôle de mère
- **Sous-thème 2 :** Les projections
- **Sous-thème 3 :** Le vécu subjectif de la mère

Thème 3 : L'identité maternelle

Thème 4 : La réassurance comme levier d'adaptation au rôle de mère :

- **Sous-thème 1 :** L'impact de la réassurance sur l'émergence de l'identité maternelle
- **Sous-thème 2 :** Les mises en situation comme outil de renforcement du sentiment de compétence

3. Intervention de l'ergothérapeute après l'accouchement des mères ayant une SEP

a) Présentation des résultats du thème 1

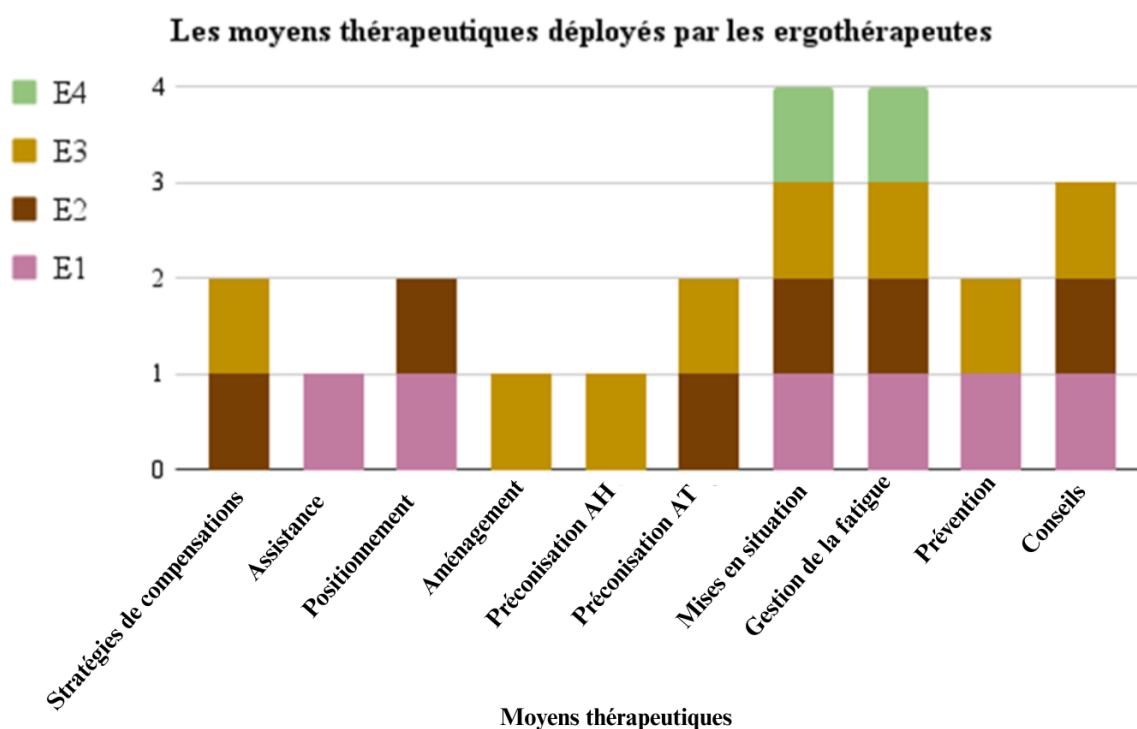
Ce thème comprend les **difficultés que la mère rencontre dans les soins personnels de l'enfant**, les **moyens thérapeutiques** utilisés par les ergothérapeutes et plus précisément l'usage qu'elles ont des mises en situation, la **notion de temporalité dans l'accompagnement périnatal** et l'**influence de l'environnement**.

Tableau II : Présentation du sous-thème 1 : les difficultés rencontrées par les mères

Difficultés rencontrées par la mère dans les soins personnels de l'enfant	
E1	- Portage - « Transfert pivot » - Allaitement - « [Nom de la patiente], qui n'arrivait pas à prendre spontanément son enfant » - « Tous les actes de la vie quotidienne deviennent complètement, deviennent très difficiles. Et donner le biberon à un enfant quand on est, quand on a un corps qui aussi rapidement s'est modifié, les sensations se sont modifiées, et bien il faut, oui forcément c'est des difficultés. »
E2	- Reprise des traitements - « [...] la plupart du temps les traitements sont stoppés pendant la grossesse et pendant l'allaitement donc on a quand même souvent une recrudescence des poussées après [...] donc les poussées entraînent forcément une perte d'autonomie après » - « plus fatigué, plus à risque » - « [...] on a des personnes plus fatiguées qui font peut-être moins les soins ou qui prennent beaucoup plus de temps et ce qui fait que c'est un cercle vicieux. »
E3	- « sur sollicitation de leur corps vis-à-vis d'une pathologie évolutive » - « gros moments de fatigue » - « c'est à la fois l'incidence du traitement est à la fois l'incidence de l'activité de la maternité va influencer sur ces femmes. » - « gestion des nuits et de la journée, avec cette fatigabilité. »

E4	- « Euh pas toutes parce qu'il y a en a qui n'avaient pas de séquelles motrices » - « C'est pas forcément une difficulté pour s'occuper de l'enfant mais de gérer tout, pouvoir tout faire. » - « Mais si elle avait des troubles cognitifs, elles avaient du mal à faire une double tâche »
-----------	--

Figure 4 : Illustration du sous-thème 2 : les moyens thérapeutiques déployés par les ergothérapeutes.



E1 explique qu'elle apporte de l'assistance aux mères pour qu'elles puissent porter leurs enfants. Son champ d'intervention s'étend des conseils à la prévention, en passant par la gestion de la fatigue, le positionnement et les mises en situation. **E2** commence par recueillir les habitudes de la mère et sa satisfaction pour chaque activité. Elle effectue des préconisations de matériel de puériculture, des aides-techniques, et prodigue des conseils en positionnement et pour la gestion de l'énergie. **E3** travaille l'économie d'énergie « On va toujours travailler sur l'économie, son corps, face à cette maladie qui, au quotidien, la fatigue et avec de grosses

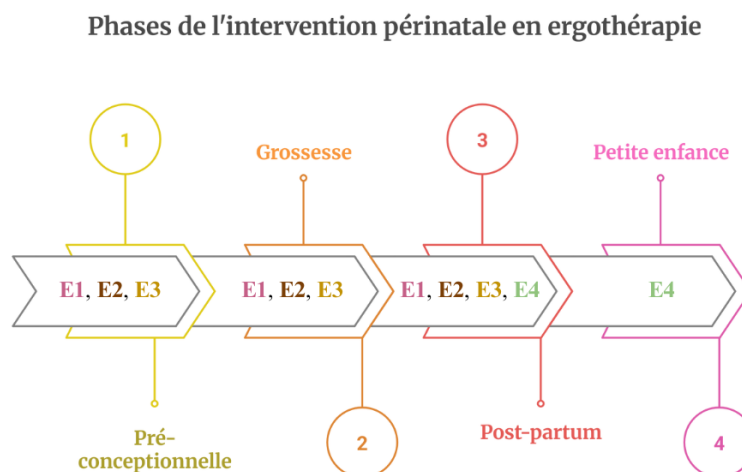
douleurs. ». Elle utilise également la prévention et des stratégies afin de faciliter les occupations dans les soins personnels de l'enfant, comme faire le change assis. Enfin, elle dit aussi faire de l'aménagement de l'environnement physique, de la préconisation d'aide-techniques et d'aides humaines : « [...] on anticipe beaucoup les mobilisations et l'économie dans l'aménagement de l'environnement et le matériel pour que l'activité soit le plus efficace et optimale pour la maman. ». **E4** Elle évoque ensuite la gestion de l'énergie « On travaillait sur une espèce de planning, une organisation de la journée [...] aussi pour pouvoir retrouver l'énergie qui manque à certains moments qui peut faire défaut pour porter son enfant, laver son enfant etc. ».

Tableau III : Présentation du sous thème II : Modalités des mises en situation.

Les mises en situation	
E1	- Au sein du service - Visite à domicile (VAD) - Poupon lesté ou enfant - « On a un poupon lesté et on va travailler sur le bain, sur le couchage, le portage, enfin tous les actes qu'on est amené à faire avec un enfant. Et quand l'enfant est né, on aime bien qu'il soit présent. » <u>Objectif des mises en situation :</u> « Pour entraîner la personne, pour qu'elle puisse faire un lien entre ses capacités, ou ses habiletés, on dirait plutôt maintenant, et les conseils qu'on lui a donnés. » <u>Exemples d'activités donnés :</u> - Jouer avec l'enfant au sol - Bain - Portage - Couchage - « Tous les actes qu'on est amené à faire avec un enfant. »
E2	- Domicile dans la majorité des cas : « [...] toujours à domicile, bien que c'est arrivé qu'on le fasse au service. Mais moi dans 98% des cas je vais à domicile directement comme ça, ça me permet de voir ce qu'ils ont sur place sur quoi ils peuvent s'appuyer. » - Utilisation poupon lesté en 1er puis avec le bébé (après l'accouchement) <u>Objectif des mises en situation :</u> « L'idée c'est en effet qu'ils trouvent d'autres solutions ou qu'ils fassent d'autres façons de faire pour voir ce qui est le plus adapté à leurs besoins et à leurs habitudes en fait. » <u>Exemples d'activités donnés :</u> - « on peut faire le change directement assis »

	- Dans des lieux extérieurs, publics - En présence de l'environnement social : famille, professionnel
E3	- Durant la grossesse - domicile de la personne <u>Objectif des mises en situation :</u> « trouver des solutions pour que ça soit efficient. Et ça peut être aussi des mises en situation pour valoriser la maman [...] » « On est vraiment sûr de la technique, de change, d'organisation. [...] ça permet à la future maman de se projeter quand même dans son espace, son environnement, sa maison. » <u>Exemples d'activités donnés :</u> - Le change, - l'habillage, - le déplacement de bébé. « Le déplacement, j'appelle ça les transferts de bébé. » - le bain.
E4	- Appartement thérapeutique - VAD <u>Objectif des mises en situation :</u> « soit montrer des nouvelles choses, soit conforter la personne dans les choses qu'elle a déjà mis en place, rassurer la personne et son entourage. » <u>Exemples d'activités donnés :</u> - Bain - Avec l'entourage : « Il y avait une part de sensibilisation aussi de l'entourage, parce que, est-ce que l'entourage est vraiment conscient de la fatigue, des besoins de la personne, des effets de la pathologie sur le quotidien tout ça. »

Figure 5 : Illustration du sous-thème 3 : Les temporalités de l'intervention périnatale



E1 raconte qu'elle intervient auprès des femmes ayant une SEP en pré conceptionnel, c'est-à-dire avant la grossesse. Elle explique l'importance de cette intervention en anténatale car « [...] si on prépare bien les choses en amont, généralement, elles n'ont pas forcément besoin d'être suivi après. ». C'est ici que la notion de temporalité voit le jour dans ce travail d'initiation à la recherche ; lorsqu'elle parle de ses patientes en hospitalisation post-partum : « On est dans une **temporalité**, nous, où on veut essayer d'aller assez vite parce qu'on veut leur donner plein d'armes à ces mamans parce qu'on sait que le lien doit se créer rapidement ».

E2 expose qu'elle intervient notamment pendant la grossesse : « [...] c'est là où les personnes ont plus de temps, elles peuvent commencer à s'entraîner. ». Elle ajoute que « Ça fait baisser aussi un peu l'anxiété qu'on peut avoir dans les premiers gestes à la maternité ». **E2** intervient également après l'accouchement.

E3 appuie l'importance de l'intervention avant l'arrivée de l'enfant : « [...] en amont [...] on anticipe beaucoup [...]. Et après, une fois que le bébé est arrivé, c'est plutôt valider tout ce qu'on avait anticipé avant l'arrivée du bébé. Et puis s'adapter aussi au bébé en lui-même. [...] Et on a travaillé aussi beaucoup avec ces mamans-là sur quand le bébé grandit ».

E4 aborde principalement l'accompagnement en ergothérapie après l'arrivée du bébé : D'abord en post-partum : « [...] des mères qui étaient hospitalisées suite à la naissance de leurs enfants qui avaient fait une poussée. » ; mais aussi bien après : « des mères qu'on a rencontrées bien après parce que tout le début du retour à la maison ça s'était bien passé [...] Mais quand il a fallu reprendre une activité professionnelle [...] c'est là que ça s'est compliqué. »

Tableau IV : Présentation du sous-thème 4 : l'influence de l'environnement

L'influence de l'environnement	
E1	Physique : - « dans un hôpital on trouve une petite table. On met... ce qu'on fait, ce n'est pas forcément l'installation optimum. » Social : - Professionnel « Ils leur faut du temps, alors que l'hôpital veut essayer... par énormément de gentillesse... on veut essayer de leur trouver des moyens. » « On reste quand même dans des blouses blanches ou pas blouses blanches, mais dans notre posture de professionnel où on n'est pas forcément comme eux ». - Pair-aidant : [...] ça change complètement parce qu'elles ont réussi à se projeter et à s'imaginer mère déjà, en sachant que c'est totalement possible d'être maman et d'avoir une sclérose en plaques. »
E2	Social : - Professionnel : « [...] ils sont face, des fois, à des professionnels qui sont très présents et qui gênent ici un peu la personne sur sa parentalité [...] » - Pair-aidant : « [...] se sentir écouté ou échanger avec des parents qui ont vécu les mêmes choses, ça peut être une solution pour eux [...] » - Familial : « [...] aussi des membres de la famille qui [...] remettent en cause le choix de la parentalité. » - Intégrer les autres membres de la famille dans les préconisations/ stratégies de compensations. - Extérieur : « [...] ils vont être regardés différemment par peut-être les autres parents à l'école ou par les personnes extérieures. »
E4	Social : - « [...] la personnes est très sûre d'elle et c'est l'entourage qui a peur »

b) Analyse du thème 1 :

Les propos des ergothérapeutes révèlent que les mères atteintes de SEP rencontrent des **difficultés** significatives dans la réalisation des **soins personnels de leur enfant**. Ces difficultés

sont dues à une combinaison de facteurs physiques et émotionnels liés à la pathologie, mais aussi des exigences propres au rôle de mère. Plusieurs témoignages (E1, E2) mettent en lumière les troubles moteurs sévères survenant en post-partum suite aux poussées. Ces altérations des habiletés motrices entravent directement les soins personnels de l'enfant : portage, transferts, donner le biberon... « *Tous les actes de la vie quotidienne deviennent complètement, deviennent très difficiles. Et donner le biberon à un enfant quand on est, quand on a un corps qui aussi rapidement s'est modifié, les sensations se sont modifiées, et bien il faut, oui forcément c'est des difficultés.* » (E1).

La fatigue chronique liée à la SEP est revenue de manière récurrente dans l'ensemble des entretiens. Elle est décrite comme doublement pénalisante (E2, E3) : elle découle de la SEP elle-même et est amplifiée par les exigences liées au rôle de mère. « *On a des personnes plus fatiguées qui font peut-être moins les soins ou qui prennent beaucoup plus de temps et ce qui fait que c'est un cercle vicieux.* » (E2). L'adaptation au rythme de l'enfant et la gestion des traitements parfois arrêtés en période d'allaitement ou de grossesse contribuent à cette dynamique d'épuisement, altérant ainsi l'autonomie et l'indépendance de la mère.

Les ergothérapeutes rapportent que l'interruption de traitement pendant la grossesse et l'allaitement provoquent souvent une recrudescence des poussées. Engendrant ainsi des rechutes qui diminuent la participation occupationnelle des mères, avec des conséquences sur leurs capacités à assurer les soins parentaux. « *[...] la plupart du temps les traitements sont stoppés pendant la grossesse et pendant l'allaitement donc on a quand même souvent une recrudescence des poussées après [...] donc les poussées entraînent forcément une perte d'autonomie après* » (E2). E3 illustre également ce fait en disant que « *c'est à la fois l'incidence du traitement est à la fois l'incidence de l'activité de la maternité va influencer sur ces femmes.* ». Ce phénomène met en lumière une tension entre le choix de devenir mère et la nécessité de soins médicaux continus, plaçant la mère dans un conflit entre ses besoins de santé et ceux de son enfant.

Bien que les troubles des habiletés cognitives ne soient pas mises en avant dans ces entretiens, la réalisation simultanée de tâches cumulée à la fatigue peut représenter un frein à la

participation : « *Mais si elle avait des troubles cognitifs, elles avaient du mal à faire une double tâche* » (E4). La maternité implique souvent une gestion multitâche que certaines mères, en cas de troubles exécutifs ou attentionnels, peinent à assurer. « *C'est pas forcément une difficulté pour s'occuper de l'enfant mais de gérer tout, pouvoir tout faire.* » (E4).

Les ergothérapeutes utilisent divers **moyens thérapeutiques** pour accompagner les mères ayant une SEP dans les difficultés des soins personnels de leur enfant. Chaque professionnel adapte son intervention aux besoins spécifiques de chaque personne. Des divergences dans ces moyens ressortent tout de même selon les lieux d'exercices de chaque ergothérapeute ; comme E3 qui, à l'inverse des trois autres participantes, mentionne **l'aménagement de l'environnement** et les **préconisations d'aides humaines (AH)** « *[...]on anticipe beaucoup les mobilisations et l'économie dans l'aménagement de l'environnement et le matériel pour que l'activité soit le plus efficace et optimale pour la maman.* » (E3). E2 et E3 ont citées la préconisation **d'aides-techniques (AT)** et les **stratégies de compensation**. Toutes les deux interviennent majoritairement à domicile, il est donc cohérent qu'elles mentionnent spontanément ces moyens concrets car elles ont directement accès à l'environnement écologique des mères. « *[...] toujours à domicile, bien que c'est arrivé qu'on le fasse au service. Mais moi dans 98% des cas je vais à domicile directement comme ça, ça me permet de voir ce qu'ils ont sur place sur quoi ils peuvent s'appuyer.* » (E2) Ainsi, les stratégies de compensation peuvent être adaptées en temps réels aux ressources disponibles de l'environnement de la personne. « *on peut faire le change directement assis* » (E2).

E1 et E4 ont été moins amenées à faire de VAD ce qui explique pourquoi l'aménagement de l'environnement ne ressort pas de leurs récits. De plus, elles ont été amenées à rencontrer des femmes durant leur hospitalisation, ayant ainsi des difficultés majeures. L'objectif de l'accompagnement était de faire participer la mère aux soins de l'enfant pour lui permettre de créer du lien rapidement, la réadaptation de l'environnement physique vient plus tard dans l'intervention.

Les moyens utilisés dépendent du moment de l'intervention ; les **conseils** (E1, E2, E3) et la **prévention** (E1, E3) sont mentionnés par les ergothérapeutes qui évoquent fréquemment

l'intervention prénatale. **E1** parle d'**assistance** dans les soins personnels à l'enfant avec les femmes qu'elle a accompagné. En effet, leurs difficultés dans les habiletés motrices entravaient davantage leur participation que celles des patientes accompagnées par **E2**, **E3** et **E4**. Le fait que le positionnement soit spontanément évoqué par **E1** et **E2** est peut-être lié au profil des mères qu'elles ont rencontrées.

Enfin, les convergences retrouvées dans l'ensemble des entretiens portent sur l'utilisation des **mises en situation** et de la **gestion de la fatigue**. Cela fait sens car la fatigue engendre de grandes perturbations à la participation chez cette population. Quant aux mises en situation, elles permettent d'aborder les difficultés occupationnelles de manière concrète.

Les **modalités** de ce dernier moyen ont été approfondies dans le cadre de mon hypothèse. Toutes les ergothérapeutes utilisent des poupons lestés afin de réaliser les mises en situation en l'absence de l'enfant, ou si la femme est enceinte. A l'inverse des autres participantes, **E3** réalise les mises en situation durant la grossesse. La temporalité des moyens d'intervention varie selon les préférences et de la pertinence de leur utilisation. Dans le cadre de la pratique de **E3**, les mises en situation visent à rassurer la personne sur l'aspect technique du rôle de mère, avant l'arrivée de l'enfant. Cela est illustré par les propos suivants. « *On est vraiment sur de la technique, de change, d'organisation. [...]ça permet à la future maman de se projeter quand même dans son espace, son environnement, sa maison.* » (**E3**). Comme indiqué ci-dessus, **E1**, **E2** parlent des mises en situation avant et après l'arrivée du bébé, avec le poupon lesté et si possible l'enfant, et **E4** évoque uniquement le post-partum dans l'entretien. Les exemples d'occupations simulées sont similaires chez toutes les ergothérapeutes. Elles parlent de change, de bain, de l'habillage, de transfert, du jeu. Elles abordent « *Tous les actes qu'on est amené à faire avec un enfant.* » (**E1**).

Les **objectifs** qui émanent de ces entretiens sont que, les mises en situation permettent à la fois de rassurer la personne dans ses capacités et qu'elle trouve ses propres stratégies pour avoir une participation adaptée aux besoins de son enfant et aux siens : « *L'idée c'est en effet qu'ils trouvent d'autres solutions ou qu'ils fassent d'autres façons de faire pour voir ce qui est*

le plus adapté à leurs besoins et à leurs habitudes en fait. » (E2) « trouver des solutions pour que ça soit efficient. Et ça peut être aussi des mises en situation pour valoriser la maman [...]» (E3). Un point intéressant est évoqué par E4 ; les mises en situation permettent également de prouver à l'entourage que la mère est capable de pallier d'assurer les besoins de son enfant. En effet, les craintes peuvent être extérieures à la mère.

Ces entretiens mettent en évidence que, chaque professionnel a une pratique propre à soi et qu'il n'existe pas de moyen plus adéquat que d'autres pour favoriser la participation des mères ayant une SEP.

Les quatre ergothérapeutes se rejoignent sur les **temporalités de l'intervention en ergothérapie autour de la parentalité** : pré conceptionnel, durant la grossesse, post partum, lorsque l'enfant grandit. E1, E2, E3 s'accordent sur l'importance de la phase prénatale, notamment pendant la grossesse, qui est perçue comme un moment stratégique de l'intervention en ergothérapie. Cette période permet à la mère de se préparer aux gestes liés aux soins de son enfant. Elle offre une disponibilité favorable à l'entraînement et à l'appropriation de nouvelles habitudes, avant que la charge mentale et physique du post-partum surgisse. « [...]c'est là où les personnes ont plus de temps, elles peuvent commencer à s'entraîner. » (E2). Intervenir en amont permet ainsi de sécuriser les nouvelles compétences dès lors que l'enfant sera présent. Voici les verbatims qui illustrent ces propos : « [...] si on prépare bien les choses en amont, généralement, elles n'ont pas forcément besoin d'être suivies après.» (E1). Ce qui peut en être compris est qu'intervenir en prénatal permet de préparer la mère aux gestes qui vont combler ses journées dès l'instant où son enfant sera présent. Les possibilités de réajustement ne sont évidemment pas figées : « [...] en amont [...] on anticipe beaucoup [...]. Et après, une fois que le bébé est arrivé, c'est plutôt valider tout ce qu'on avait anticipé avant l'arrivée du bébé. Et puis s'adapter aussi au bébé en lui-même. [...]Et on a travaillé aussi beaucoup avec ces mamans-là sur quand le bébé grandit ». E4 met davantage l'accent sur l'accompagnement post-partum, lorsque les mères peuvent rencontrer une recrudescence des poussées après l'accouchement. Ce phénomène souligne que, même après une première phase d'adaptation à leur enfant, ces femmes peuvent être confrontées à de nouveaux ajustements nécessaires.

Ces entretiens ont fait émerger une perspective qui n'était pas envisagée lors de la construction de ce travail de recherche : **l'influence de l'environnement**, qu'il soit physique ou social. **E1** est la seule à émettre les limites liées à l'environnement physique. Dans ce contexte, elle fait référence aux moyens matériels disponibles de l'hôpital qui n'offrent pas, ou du moins pas suffisamment, un espace optimisé pour qu'elles puissent réaliser les soins de leur enfant.

E1, E2, E4 reconnaissent l'influence majeure de l'environnement social, qu'il soit proche ou professionnel, pair-aidant ou extérieur. **E1** observe que les conseils donnés par les soignants sont moins bien reçus que ceux partagés par des pairs-aidants. Elle justifie cela par la distance qui subsiste entre le soignant et le patient, en partie liée à la posture professionnelle associée à la « blouse blanche ». A l'inverse, les conseils des pairs-aidants, qui vivent ou ont vécu des situations similaires, semblent plus facilement entendues et intégrées par les patients. **E2** approfondit cette perspective en l'abordant sous un autre angle. Elle évoque les professionnels pouvant entraver leur participation : « [...] ils sont face, des fois, à des professionnels qui sont très présents et qui gênent ici un peu la personne sur sa parentalité [...] » (**E2**). Elle mentionne également les pairs comme un levier dans la transition vers le rôle de mère : « [...] se sentir écouté ou échanger avec des parents qui ont vécu les mêmes choses, ça peut être une solution pour eux [...] » (**E2**). Elle dit qu'elle présente également les préconisations et les stratégies de compensations devant la famille pour leur montrer les solutions et les capacités de la mère. Elle ajoute qu'il lui arrive de proposer des mises en situation en extérieur, pour aider la mère à se préparer à affronter le regard social et à gagner en confiance dans des environnements publics. **E3** rejoint **E2** sur ce point. Les angoisses quant aux capacités à assurer le rôle de mère peuvent provenir de l'environnement social, comme la famille : « [...] la personne est très sûre d'elle et c'est l'entourage qui a peur » (**E3**).

4. Le vécu de la transition maternelle

a) Présentation des résultats du thème 2 :

Ce second thème aborde l'influence de la SEP sur la **transition maternelle**, le **vécu subjectif de la mère durant cette transition**, et les **projections effectuées sur le rôle de mère**.

Présentation du sous-thème 1 : la transition occupationnelle vers le rôle de mère.

E1 est la seule à appuyer cette notion de temporalité dans l'acquisition du rôle de mère qui est intimement liée au concept de transition occupationnelle. « *C'est une prise en charge où la temporalité du patient, il faut la respecter.* ». Elle ajoute que le personnel soignant ne la perçoit pas, et par conséquent peut brusquer cette période d'adaptation. Elle affirme que les poussées, qui peuvent entraîner une perte d'indépendance, compliquent la transition vers le rôle de mère, car elles l'amènent à faire le deuil de la manière dont elle s'imaginait vivre cette maternité, ainsi que de son corps et de ses habiletés antérieures. « *Quand il y a une aggravation post-partum bien sûr que ça va la rendre compliquée [...] en plus de la transition "Je m'imaginaiis maman." à "Je deviens maman." qui est déjà énorme. Là d'un seul coup c'est "J'étais sur mes deux pieds, j'avais une vie que je maîtrisais et d'un seul coup je ne maîtrise plus rien". Donc oui, cette transition est très compliquée.* ». Elle précise ensuite qu'il est pertinent d'intervenir en amont de la naissance afin de préparer la mère aux éventuelles complications, pour rendre la transition plus simple à vivre. « *[...] ça ne va pas être majeur ce que ça modifie. Si on a bien anticipé les choses et qu'il y a eu un temps d'échange pour justement dédramatiser certaines et prendre confiance* ».

E2 affirme que la transition peut être difficile en ajoutant une nuance intéressante concernant l'évolutivité et la chronicité de la SEP : ces femmes sont familières au bouleversement que peuvent provoquer les poussées au quotidien. « *Mais c'est des personnes qui connaissent souvent ces chamboulements, [...] quand il y a une poussée, elles ont un bouleversement quotidien qui se met en place. Et donc, c'est des personnes qui sont plus à l'aise avec ce bouleversement [...]* ».

E3 affirme que la transition vers le rôle de mère peut être plus difficile de par les manifestations de la SEP.

E4 estime que la transition vers le rôle maternel est sans doute plus difficile, car initialement, devenir parent est bouleversant : « *Parce que la parentalité, c'est une transition occupationnelle qui peut bouleverser une identité complète.* ». De plus, elle souligne que la transition vers le rôle de mère est étroitement liée au sentiment de compétence de la mère : « *Est-ce que c'est plus difficile ? Sans doute, puisque si la personne se sent incompétente, elle va s'imaginer être une mauvaise mère.* ».

Présentation du sous-thème 2 : Les projections sur le rôle de mère.

E1 prend ici l'exemple de l'une des femmes qu'elle a accompagné pour qui, l'allaitement, une activité signifiante de son rôle de mère. La reprise des traitements a imposé un arrêt brutal de cette occupation. Elle explique combien il a été difficile pour cette mère de renoncer à ce à quoi elle s'était projetée, car cela demandait une capacité de flexibilité importante à un moment où elle était déjà vulnérable : « *Mais parce que c'était une activité qui était tellement significative pour elle et qu'on était en train de lui demander une flexibilité trop importante à ce moment-là pour arriver à se projeter et se dire qu'il fallait que maintenant c'était un biberon parce que ça avait été interrompu de manière aiguë et qu'il avait fallu reprendre des traitements rapidement.* ». Elle illustre ses propos en disant « *On se prépare à être maman. On s'est projeté dans ses projets, dans comment est-ce qu'on veut faire et d'un seul coup tout s'effondre, et il faut modifier ce qu'on pensait.* ». Elle souligne que, dans l'accompagnement en ergothérapie, il est essentiel de proposer des réponses en accord avec les projections de la mère : « *Si on arrive à trouver des réponses qui soient pas nos réponses à nous mais vraiment dans le type de mère qu'elle veut être.* ».

E2 explique que les mises en situation permettent aux futures mères de se projeter. Elle l'illustre de la manière suivante : « *[...] on parle un peu de comment ils se sentent à l'aise, comment ils imaginent les choses, etc. On est sur de la projection.* ».

E3 rapporte que lorsque les mères reviennent vers elle pour un accompagnement post-partum, elle confronte les projections qu'elles s'étaient faites avec la réalité à laquelle elles font face : « *Qu'est-ce que vous avez imaginé par rapport à cette situation qui vous pose une difficulté ?* ». Selon, les mises en situation participent, de façon minime, à la construction de l'identité maternelle, car : « *[...] elle se projette déjà dans des choses, dans des actes qu'elle va réaliser avec son enfant.* ». Comme ces mises en situation ont lieu principalement durant la grossesse qu'elles réalisent principalement les mises en situation durant la grossesse, **E3** considère alors le poupon lesté comme une représentation de l'« *enfant fantasmé* ».

E4 illustre le fait que l'identité occupationnelle de mère débute dans l'imaginaire avant d'être appliquée à l'arrivée de l'enfant, à travers ce verbatim : « *Et cette identité occupationnelle, elle est au départ imaginée et elle est mise en place* ».

Présentation du sous-thème 3 : Le vécu subjectif de la mère.

E1 décrit le vécu des mères comme « une violence » : « *[...] des gens qui sont hospitalisés avec un bébé, c'est toujours une période de traumatisme aiguë.* ». Elle appuie cela en expliquant que vivre une dégradation de l'état physique durant les premiers moments de vie de l'enfant demande une grande capacité d'adaptation et d'acceptation, ce qui peut rendre le vécu maternel particulièrement difficile, pour celle qui le vit : « *[...] il faut encaisser le handicap en même qu'accueillir un enfant, et c'est très compliqué* », « *c'est vrai que psychologiquement, c'est une poussée qui emmène quand même une situation de violence.* », « *Il y a à la fois le souhait de créer le lien et puis une situation d'une violence et d'une tristesse.* ». Elle ajoute également que le vécu de cette période post-partum dépend aussi de si la personne est accompagnée avant l'arrivée de l'enfant : « *[...] je dirais que la parentalité est différemment si c'est une maladie, si on est au courant bien avant mais que ça n'a pas déclenché une poussée [...]* »

E2 décrit le vécu des femmes qu'elle a rencontré comme un bouleversement à cause des répercussions de la fatigue, et potentiellement de la recrudescence des poussées. Elle explique

que ces mères ajustent leur participation aux soins personnels de leur enfant au fil des jours : « *Au jour le jour, [...] en fonction des ressentis.* ».

E3 évoque encore l'impact de l'évolutivité de la SEP, et que, même si ces femmes sont habituées à ce chamboulement, la parentalité en est un tout autre. « *Des mamans qui se connaissent très bien dans leur corps, mais qui n'ont pas forcément conscience que cette parentalité va malmener leur corps.* ». Il peut être difficile pour elles de se voir mère avec des difficultés pour s'occuper de leur enfant : « *[...] ça peut être un peu douloureux pour ces mamans d'anticiper qu'effectivement cette maladie va quand même avoir, parfois peut avoir un frein sur leur activité du quotidien avec leur bébé.* ».

E4 met en lumière l'écart entre les représentations mentales de la maternité et la réalité vécue, pouvant être différente. Il y a alors un décalage entre le bébé imaginé et le bébé réel, entre les attentes vis-à-vis de l'autre parent et son implication réelle dans les occupations, entre un état de santé stabilisé et une rechute de la maladie, ou encore l'image d'elle-même avec une participation qui répond à ses besoins et la réalité de la fatigue intense : « *parce qu'il va y avoir la réalité du bébé qui n'est pas comme on l'imaginait, la réalité de finalement le coparent qui ne fait pas ce qu'il avait dit qu'il ferait ou qui fait différemment, il y a la réalité de peut-être la maladie qui reprend, [...], la fatigue qui est trop importante. Ou à l'inverse, quelqu'un qui peut s'imaginer être une mère débordée et qui en fait gère très bien.* ».

b) Analyse du thème 2 :

La transition vers le rôle de mère, constitue, pour l'ensemble des ergothérapeutes interrogées, une période marquante pouvant se montrer déstabilisante pour ces femmes ayant une SEP. **E4** le formule concrètement : « *Parce que la parentalité, c'est une transition occupationnelle qui peut bouleverser une identité complète.* ». **E1** rejoint implicitement ce discours en soulignant la complexité de la maladie, qui contraint la mère à faire le deuil de l'image qu'elle s'était construite de sa maternité. De ce fait, elle met en lumière l'importance de respecter le rythme propre à chaque femme, un aspect pouvant être négligé par l'équipe soignante, malgré elle. Elle appuie alors sur la place centrale de cette temporalité dans le

processus d'ajustement au rôle maternel, implicitement liée avec le concept de transition occupationnelle.

La rencontre entre la maternité et la SEP, avec les répercussions qu'elle peut engendrer sur les habiletés physiques antérieures, peut amener ces femmes à s'ajuster à la réalité de leur nouveau rôle, mais aussi à faire le deuil des projections auxquelles elles tentaient de s'adapter. **E4** vient explorer davantage cet aspect subjectif, en évoquant le lien entre le sentiment de compétence et la construction de l'identité maternelle : « [...]si la personne se sent incompétente, elle va s'imaginer être une mauvaise mère.». Cela rejoint les propos d'**E1** qui évoque les deuils successifs du corps, des capacités, et du projet initial de maternité, causés par les poussées post-partum, rendant la transition d'autant plus difficile.

Les propos d'**E3** et **E4** illustrent que, le vécu de la transition vers le rôle de mère est explicitement lié aux manifestations de la SEP, et par conséquent à la perception que la mère a de ses capacités dans ce nouveau rôle. Sa propre perception de ses compétences influence alors la manière dont elle s'approprie ce rôle et cette transition.

E2 reconnaît que la transition peut être difficile. Toutefois, elle apporte une nuance intéressante à cette analyse : selon elle, ces femmes ont appris à vivre avec l'imprévisibilité des poussées, ce qui induit une forme de résilience. Elle met ainsi en avant une capacité d'adaptation qui s'est renforcée au fil du temps, qui pourrait diminuer l'impact de la maladie sur la transition occupationnelle. Le vécu des difficultés rencontrées dépend alors, de la manière dont chaque femme parvient à cohabiter avec cette instabilité : « Mais c'est des personnes qui connaissent souvent ces chamboulements, [...] quand il y a une poussée, elles ont un bouleversement quotidien qui se met en place. Et donc, c'est des personnes qui sont plus à l'aise avec ce bouleversement [...] ».

Ces propos divergent avec ceux d'**E1**. Cela s'explique par leur contexte de pratique et lieux d'exercice qui sont différents : **E1** a rencontré des femmes hospitalisées à la suite de grandes poussées. **E2** a été davantage amenée à rencontrer des femmes, chamboulées par la

recrudescence des poussées, mais avec une participation occupationnelle qui leur permettait de rester à domicile.

Comme l'appuie **E1**, intervenir en amont de l'accouchement permettrait d'intégrer aux projections les éventuelles complications pour mieux appréhender cette transition occupationnelle.

Menant ainsi à l'analyse du second sous-thème : les projections sur le rôle de mère. L'ensemble des récits recueillis met en lumière la mise en place de projections de manière instinctive, naturelle. Cela semble être une étape essentielle et fondatrice de la construction de ce rôle qui, débute bien avant l'arrivée de l'enfant.

Toutes les ergothérapeutes reconnaissent que la maternité se construit d'abord dans l'imaginaire, à travers des représentations, des choix envisagés, des souhaits personnels quant à la manière d'être mère. **E4** l'exprime clairement, en affirmant que : « *Et cette identité occupationnelle, elle est au départ imaginée et elle est mise en place* ». **E3** rejoint cette idée en évoquant que le poupon lesté comme une figure de l'« *enfant fantasmé* », un support des projections durant la grossesse. Ces projections prennent forme à travers des gestes effectués dans les mises en situation, au cours des discussions autour de ce que les mères s'imaginent faire avec leur enfant : au travers de la préparation de l'arrivée du bébé. Ces moments contribuent à poser les premières pierres de l'identité maternelle.

E2 appuie ce point de vue en valorisant l'importance des mises en situation pour permettre aux femmes de se représenter leur futur rôle : « *[...] on parle un peu de comment ils se sentent à l'aise, comment ils imaginent les choses, etc. On est sur de la projection.* ».

Néanmoins, le témoignage d'**E1** évoque un point de divergence intéressant : les projections peuvent être source de tourment lorsqu'elles sont déboussolées, provoquant ainsi l'effondrement des repères. Cette déstabilisation, liée au décalage entre ce qui était imaginé et la réalité imposée exige une grande capacité de flexibilité : « *On se prépare à être maman. On s'est projeté dans ses projets, dans comment est-ce qu'on veut faire et d'un seul coup tout s'effondre, et il faut modifier ce qu'on pensait.* » (**E1**). Ceci explique l'importance d'ajuster les

propositions d'accompagnement en ergothérapie, en tenant compte du type de mère que la femme souhaite être, et non selon les schémas extérieurs : : « *Si on arrive à trouver des réponses qui soient pas nos réponses à nous mais vraiment dans le type de mère qu'elle veut être.* » (E1).

Au travers des différents témoignages, le vécu du rôle de mère chez les femmes ayant une SEP apparaît comme singulier, caractérisé par des ressentis complexes et décalages entre les attentes et la réalité. Chaque professionnelle met en lumière un récit en rapport avec sa posture et son expérience auprès de ces femmes, mais une idée centrale ressort davantage : cette transition vers le rôle de mère s'accompagne d'une vulnérabilité, où le corps, l'émotionnel et les repères identitaires sont mis à l'épreuve.

E1 décrit le vécu maternel comme une expérience marquée par une forme de violence, qu'elle observe à travers les situations cliniques des deux femmes qu'elle a accompagnées. Selon elle, la violence réside dans la confrontation brutale entre la dégradation physique liée à une poussée et l'attente implicite de créer du lien avec son enfant. « [...] *il faut encaisser le handicap en même qu'accueillir un enfant, et c'est très compliqué* », « *c'est vrai que psychologiquement, c'est une poussée qui emmène quand même une situation de violence.* », « *Il y a à la fois le souhait de créer le lien et puis une situation d'une violence et d'une tristesse.* » (E1). La mère se trouve ainsi face à une double exigence : accueillir son bébé tout en acceptant un corps qui ne répond plus de la même manière à ses besoins et aux exigences du rôle de mère. Cette tension entre les besoins de l'enfant et les habiletés physiques altérées de la mère rend cette transition particulièrement difficile.

E2 rejoint E1 sur l'idée du vécu de la transition comme un bouleversement. Toutefois, elle l'exprime de manière nuancée. Elle évoque une adaptation au jour le jour, conditionnée par la fatigue et l'évolution des symptômes. Son discours fait ressortir l'aptitude des mères à ajuster leur participation aux soins personnels selon leurs ressources physiques et psychiques, montrant ainsi une flexibilité dans l'organisation de leur quotidien. Le vécu de cette transition apparaît ici comme contraint par les manifestations de la maladie.

E3 fait part d'une dimension du vécu de la mère plus introspective. Elle appuie le fait que, bien que ces femmes connaissent leur corps, la parentalité vient bousculer ces repères. Ce bouleversement peut se montrer d'autant plus déstabilisant s'il faut se projeter dans une maternité entravée, ainsi que dans l'anticipation de ses limites : *« Des mamans qui se connaissent très bien dans leur corps, mais qui n'ont pas forcément conscience que cette parentalité va malmener leur corps. »*.

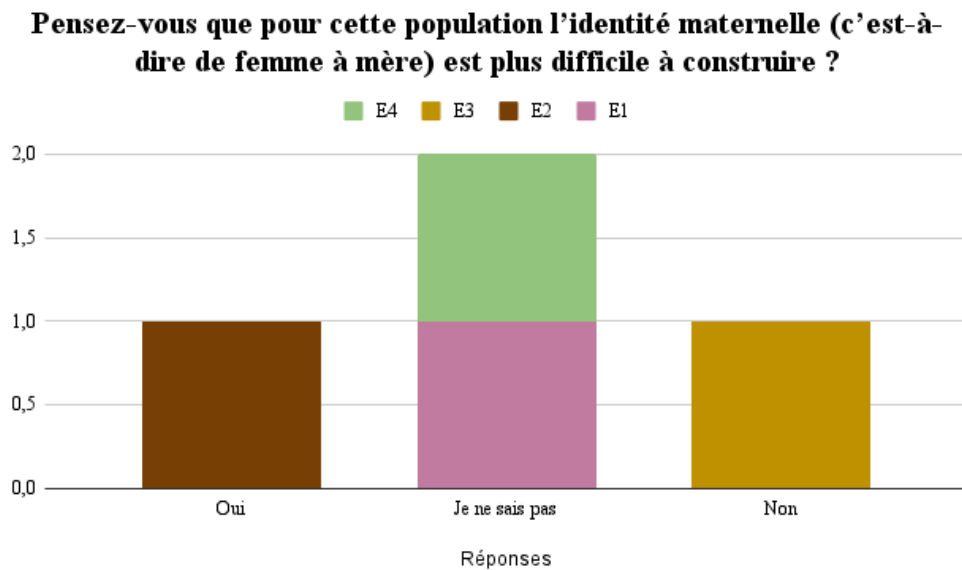
E4 souligne un décalage entre attentes et réalité, comme cela a été mis en évidence dans le sous-thème des projections. : *« parce qu'il va y avoir la réalité du bébé qui n'est pas comme on l'imaginait, la réalité de finalement le coparent qui ne fait pas ce qu'il avait dit qu'il ferait ou qui fait différemment, il y a la réalité de peut-être la maladie qui reprend, [...], la fatigue qui est trop importante. Ou à l'inverse, quelqu'un qui peut s'imaginer être une mère débordée et qui en fait gère très bien »*. Cela illustre que ce vécu ne se joue pas seulement dans le corps, mais aussi disjonction entre ce qui est imaginé et ce qui est vécu.

5. L'identité maternelle

a) Présentation des résultats du thème 3 :

Ce troisième thème est construit à partir d'une question posée (Fig.6) lors des entretiens (ANNEXE I). Il paraissait essentiel que cela figure en un seul et même thème car il s'agit d'un terme clé de ce cadre de recherche.

Figure 6 : Illustration du thème 3 : L'identité maternelle



E1 prend parti de ne pas généraliser. Elle met en avant que la construction de l'identité maternelle est individuelle : « *Pour moi, il n'y a pas une réponse. Je ne peux pas vous répondre à ça parce que c'est tellement au cas par cas. » « c'est vraiment un peu en lien avec l'histoire de la personne ».*

E2 reconnaît qu'il peut y avoir une difficulté dans cette construction mais nuance immédiatement son affirmation. La SEP peut être un facteur de cette difficulté, mais les ressources de la personne et son environnement en sont également : « *Oui, complètement. Alors après, c'est pas toujours le cas pour les personnes qui ont sclérose en plaques. »*, « *Mais tout dépend après la personne, son tempérament et puis aussi malheureusement où en sont ses répercussions motrices et cognitives. »*, « *tout dépend si elle est accompagnée ».*

E3 ne perçoit pas la construction de l'identité maternelle comme plus difficile mais souligne que ces mères sont fragilisées par leur contexte : « *Non [...]c'est plutôt des mamans fragiles. »* «*[...] l'épuisement, la fatigabilité, les douleurs, psychologiquement, elles ont quand même besoin d'un accompagnement plus spécifique que certaines situations de handicap ».*

E4 souligne que ce n'est pas la pathologie en elle-même qui est à l'origine de cette difficulté, s'il y en a, mais de la manière dont la femme perçoit, accepte sa maladie et l'intègre dans son nouveau rôle de mère. Il s'agit d'un vécu qui est subjectif. : « *Tout dépend d'où la femme en est avec sa pathologie, comment sa pathologie est acceptée, intégrée dans son schéma de mère, dans son identité de mère.* », « *C'est subjectif.* ».

b) Analyse du thème 3 :

Toutes les ergothérapeutes se rejoignent sur un point : il n'existe pas une manière universelle de devenir mère, et encore moins dans le contexte d'une maladie chronique et évolutive comme la SEP. Toutefois, leur discours révèle des nuances dans l'analyse des freins et des leviers à cette construction identitaire.

E1 et **E4** partagent une posture en regard de la singularité de chaque dans la construction de son identité maternelle. Il n'y a pas l'idée d'une norme pour ces femmes mais plutôt d'un vécu subjectif lié dans l'histoire personnelle : « *C'est subjectif.* » (**E4**) « *c'est vraiment un peu en lien avec l'histoire de la personne* » (**E1**)

Pour **E1**, souligne la nécessité d'adapter sa pratique aux expériences propres à chacune et à l'impossibilité de donner une réponse universelle : « *Pour moi, il n'y a pas une réponse. Je ne peux pas vous répondre à ça parce que c'est tellement au cas par cas.* ». **E4** approfondit cette idée appuyant le caractère subjectif de ce processus. Pour elle, cette difficulté ne réside pas tant dans la pathologie en elle-même que dans la manière dont celle-ci est vécue, acceptée et intégrée à l'identité de la mère. C'est le rapport que la femme entretient avec la SEP, à ce moment précis de sa vie, qui fait obstacle : « *Tout dépend d'où la femme en est avec sa pathologie, comment sa pathologie est acceptée, intégrée dans son schéma de mère, dans son identité de mère* » (**E4**).

Ces deux regards convergent vers l'idée que l'identité maternelle se construit à partir de soi, de son histoire, de ses ressources et de sa capacité à se projeter, même différemment, dans ce nouveau rôle.

E2 partage leur point de vue en introduisant une nuance : elle reconnaît que la SEP peut, dans certains cas, fragiliser cette construction identitaire mais insiste parallèlement sur l'influence des ressources internes de la personne et de son environnement. Son discours met en avant une perspective où la maladie ne peut être considérée comme le seul obstacle à la construction de l'identité maternelle.

E3 quant à elle, n'évoque pas difficulté identitaire à proprement parler mais d'une fragilité du contexte. Ces femmes ne rencontrent pas forcément davantage de difficulté à construire leur identité de mère, mais le contexte dans lequel la construction s'opère les rend plus vulnérables.

6. La réassurance comme levier d'adaptation au rôle de mère

a) Présentation des résultats du thème 4 :

Tableau V : Présentation du thème 4

La réassurance comme levier d'adaptation au rôle de mère		
L'impact de la réassurance sur l'émergence de l'identité maternelle		Les mises en situation comme outil de renforcement du sentiment de compétence
E1	/	- « Pour entraîner la personne, pour qu'elle puisse faire un lien entre ses capacités, ou ses habiletés, on dirait plutôt maintenant, et les conseils qu'on lui a donnés. » - Montrer qu'il existe plusieurs solutions - « Demander à la personne quel type de parent elle veut et comment elle veut faire et après voir comment on peut lui trouver des solutions. Il n'y a pas une seule manière d'être parent » - « Le témoignage des parents derrière c'est : " Ok là c'est bon, je me projette. Je sais que je pourrais le faire en sécurité." Parce qu'ils ont la même préoccupation que nous les parents. C'est vérifié [...] qu'ils pourront [...] s'occuper de leur enfant en toute sécurité. »

E2	- « [...] construire cette identité pour la maman, mais aussi la construire à travers les autres personnes qui l'entourent. » - Diminution de l'anxiété	- Trouver des solutions par eux-mêmes - Vérifier les stratégies les plus adaptées aux besoins et aux habitudes - « [...] le but étant de mettre en situation pour appuyer ce rôle social qui a été choisi par le parent. »
E3	- Diminution de l'anxiété	- « [...] trouver des solutions pour que ce soit ça efficient, et ça peut être aussi des mises en situation pour valoriser la maman [...] » - Technique - Permet de se projeter dans son environnement - « elle s'est rendue compte que c'était possible et effectivement elle allait pouvoir être une maman d'une autre façon, mais elle allait quand même pouvoir le faire. » - « elles vont acquérir des compétences gestuelles et l'enfant, il va s'adapter à ses compétences gestuelles. Et pour le coup, ça, c'est vraiment du rôle de mère. L'enfant s'adapte à la maman. »
E4	- « On aide la personne à s'accomplir dans le rôle qu'elle a choisi. »	- « C'est sûr que quand on augmente le panel de compétences, qu'on valide des compétences que la personne n'était pas sûre de pouvoir faire »

b) Analyse du thème 4 :

Les propos de **E2**, **E3**, **E4** convergent sur un point essentiel : la réassurance joue un rôle déterminant dans le processus d'appropriation du rôle de mère.

Pour **E2** et **E3**, la réassurance lors des séances en ergothérapie diminue l'anxiété de la mère quant au sentiment de compétence. **E2** approfondit son analyse en évoquant le rôle de l'environnement comme un acteur dans la construction de l'identité maternelle : « [...] construire cette identité pour la maman, mais aussi la construire à travers les autres personnes qui l'entourent. ».

De son côté **E4** met l'accent sur l'essence de l'accompagnement en ergothérapie auprès de ces mères : il s'agit de soutenir la femme à prendre confiance dans le rôle de mère qu'elle souhaite

avoir, en harmonie avec ce qui est significatif pour elle : *« On aide la personne à s'accomplir dans le rôle qu'elle a choisi. »*.

L'ensemble des professionnelles s'accordent sur le fait que, les mises en situation est outil essentiel pour renforcer le sentiment de compétence maternelle. Elles permettent à la femme de se projeter dans son quotidien avec son enfant, d'expérimenter concrètement ses capacités, et souvent, de constater par elle-même qu'elle est en mesure d'assurer en tant que mère.

E1, **E2** et **E3** soulignent l'intérêt de proposer des solutions adaptées aux besoins réels et aux habitudes de la personne. Pour **E1**, ces mises en situation sont aussi l'occasion de valoriser les multiples façons d'être parent et d'inviter la personne à s'ouvrir à d'autres possibilités de réaliser les soins personnels de son enfant. *« [...] Il n'y a pas une seule manière d'être parent »* (**E1**).

E2 et **E3** mettent en avant l'intérêt d'utiliser les mises en situations pour essayer des stratégies et vérifier leur efficacité, afin de renforcer leur indépendance et autonomie en gagnant en sentiment de compétence dans leur rôle de mère : *« elles vont acquérir des compétences gestuelles et l'enfant, il va s'adapter à ses compétences gestuelles. Et pour le coup, ça, c'est vraiment du rôle de mère.. »* (**E3**), *« [...] le but étant de mettre en situation pour appuyer ce rôle social qui a été choisi par le parent. »* (**E2**).

Enfin, **E4** met davantage l'accent sur l'évolution positive de l'expérience maternelle par l'expérimentation : *« C'est sûr que quand on augmente le panel de compétences, qu'on valide des compétences que la personne n'était pas sûre de pouvoir faire »* (**E4**). Ainsi, expérimenter permet de prendre conscience de son potentiel et de le renforcer.

La réassurance apparaît donc comme un levier essentiel dans l'accompagnement en ergothérapie des femmes ayant une SEP vers l'appropriation de leur rôle de mère. Les mises en situations permettent de diminuer l'anxiété, de valoriser les compétences existantes et d'ouvrir la voie à une maternité construite à l'image de chaque femme, en accord avec leur capacités, leur choix et leur l'histoire.

IV. DISCUSSION

a) Confrontation avec le cadre conceptuel

Intervention en ergothérapie auprès des femmes ayant une SEP

Les difficultés dans les soins personnels

L'une des premières similitudes entre la littérature et l'analyse des propos recueillis concerne la survenue des poussées après l'accouchement. Kharrat (2019) évoque cette retombée des poussées durant le post-partum. Certains témoignages (**E1**, **E2**) vont également dans ce sens : ils mettent en lumière les troubles moteurs d'une intensité variables en post-partum, qui viennent directement interférer avec les soins personnels apportés à l'enfant : portage, transferts, donner le biberon, l'habillage. Cela fait écho aux propos de l'auteure, Vukusic (2015) qui souligne que l'intensité des symptômes de la SEP peut questionner la capacité d'une mère à prendre soin de son enfant. Selon l'évolution de la maladie, ces troubles peuvent altérer plus ou moins durablement le quotidien avec le bébé, puis l'enfant. Les ergothérapeutes interrogées rapportent que l'interruption des traitements pendant la grossesse ou l'allaitement entraîne une recrudescence des poussées (**E1**, **E2**, **E4**). Ces rechutes ont un impact direct sur la participation occupationnelle des mères, en particulier dans les soins apportés à leur enfant, où les capacités physiques peuvent être soudainement réduites. Cette réalité du terrain rejoint, d'une certaine manière, les propos de Vukusic (2015), qui souligne que certains traitements peuvent interférer avec le bon déroulement de la grossesse et augmenter le risque de fausse couche. Cela place les femmes face à des choix complexes, entre le maintien du traitement pour préserver leur stabilité et la protection du développement fœtal.

Kharrat (2019) appuie le caractère redoutable des poussées, faisant écho à l'expérience d'**E1**, tout en affirmant que leur survenue pourrait être évitée grâce à une meilleure connaissance des facteurs de risque. Pourtant, ce point n'est pas évoqué, du moins pas explicitement, dans les entretiens menés avec les ergothérapeutes. Selon elles, lorsque la future mère est préparée à

rencontrer certaines limites et qu'elle construit ses attentes en cohérence avec ses capacités réelles, la transition vers le rôle de mère est moins déstabilisante (E1, E3, E2).

Ce que les ergothérapeutes décrivent à travers les entretiens rejoint la littérature existante sur un point essentiel : la fatigue liée à la SEP est un symptôme omniprésent et particulièrement limitant (Colbeck, 2018 ; Béthoux, 2006). E2 et E3 la décrivent comme une fatigue chronique à double impact : d'une part, elle est directement induite par la maladie, et d'autre part, elle est intensifiée par les exigences propres au rôle de mère. L'adaptation au rythme imprévisible du nourrisson, combinée à la gestion des traitements souvent interrompus, accentue encore plus cet épuisement et réduit l'indépendance et l'autonomie dans les soins personnels de l'enfant.

Cependant une divergence apparaît : alors que la littérature met en avant la mauvaise compréhension sociale de cette fatigue – souvent interprétée comme un désengagement (Fondation France Sclérose En Plaques, 2025) – les ergothérapeutes interrogées ne mentionnent pas directement ce décalage de perception par l'entourage. Leur discours reste centré sur les conséquences concrètes sur la participation, et moins sur les représentations sociales qui y sont associées. Bien que l'influence de l'environnement social ressort de ces entretiens, ce n'est pas associée à la fatigue.

Les moyens thérapeutiques utilisés en ergothérapie

Les choix des moyens déployés sont en lien avec la pertinence du contexte d'intervention. Comme l'illustrent Marchalot-Arnholz & al. (2012), l'ergothérapeute a la particularité d'avoir une approche personne-centrée qui permet de s'ajuster aux besoins concrets et exprimés de la personne. Les ergothérapeutes appliquent les moyens d'interventions selon la temporalité et les besoins des personnes : que ce soit en période pré conceptionnelle, pendant la grossesse, en post-partum, ou encore durant la prime ou la petite enfance. Comme le souligne Malapel (2014), l'intervention en ergothérapie se construit autour des besoins spécifiques de la mère. C'est aussi ce que rapportent E1, E2 et E3, qui mettent en avant l'importance d'apporter des réponses concrètes, en lien avec les habitudes de vie et les réalités du quotidien de chaque femme. Les conseils (E1, E2, E3) et la prévention (E1, E3) sont

davantage appliqués avant la naissance de l'enfant pour préparer la mère aux potentielles difficultés. Ils font partis des moyens inscrits dans la littérature (ANFE, 2023 ; Malapel, 2014).

L'éducation thérapeutique du patient (ETP), décrite dans la littérature comme un levier pour améliorer la gestion de la maladie (HAS, 2014 ; IPCEM, 2008), n'est pas mentionnée spontanément par les ergothérapeutes interrogées. En revanche, certaines d'entre elles (**E1**, **E2**) évoquent les bienfaits de la pair-aidance, sans pour autant la nommer comme outil thérapeutique structuré. Cela peut refléter soit une non-utilisation dans leur pratique, soit la présence de limites institutionnels ou éthiques pour les appliqués.

Le cadre théorique souligne l'importance de la gestion de la fatigue, très fréquente dans la SEP, notamment grâce à l'utilisation d'aides techniques et à la gestion de la mécanique corporelle (Tissier & Caire, 2018). Les entretiens montrent que les ergothérapeutes s'accordent avec ce point, qui intègre la gestion de l'énergie de manière spontanée auprès de ces mères.

Les mises en situation occupent une place centrale dans ce mémoire, puisqu'elles constituent le moyen thérapeutique au cœur de l'hypothèse de ce travail. Dans la littérature elles sont décrites comme un outil fondamental en ergothérapie : elles permettent de recréer ou d'utiliser des occupations propres à la personne dans un environnement représentatif de sa réalité, favorisant ainsi l'évaluation de ses capacités, l'apprentissage de stratégies et l'ajustement de sa participation (Caire, 2008). Cette définition est partagée par l'ensemble des ergothérapeutes interrogées, qui évoquent les mises en situation comme un levier pour renforcer le sentiment de compétence, rassurer la mère sur ses habiletés et lui permettre de mettre en place ses propres stratégies pour répondre aux besoins de son enfant, tout en préservant les siens. **E3**, **E2** et **E1** les met en place dès la grossesse, dans une démarche d'anticipation, tandis que d'autres les utilisent en post-partum (**E1**, **E2**, **E4**) ou ultérieurement (**E4**). Il s'agit donc d'un outil transposable dans toutes les temporalités d'intervention en parentalité.

Les temporalités de l'intervention périnatale

Une autre divergence ressort autour du moment d'intervention. Certaines ergothérapeutes (**E1**, **E2**, **E3**) mettent en avant des accompagnements proposés dès la période

prénatale, tandis que E4 évoque davantage son expérience en post-partum ou durant la prime enfance (0 à 3 ans). Si la notion de temporalité est bien ancrée dans la pratique des ergothérapeutes et que son intérêt est justifié, ce n'est pas le cas dans la littérature. En effet, l'ANFE (2023) affirme la possibilité d'un suivi tout au long de la parentalité, de la fin de la grossesse jusqu'à la prime enfance, voire au-delà. Dans le même sens, Malapel (2014) rappelle que l'intervention peut débuter dès la grossesse, en se centrant sur les besoins spécifiques de la future mère. Ici, la temporalité de l'intervention en ergothérapie est davantage pensée comme un fil continu, plutôt qu'une réponse ponctuelle à une difficulté.

L'influence de l'environnement

Bien que l'ETP n'ait pas été mentionné dans moyens utilisés, ces entretiens ont fait émerger le poids que pouvait avoir l'environnement, notamment le social, dans la construction du rôle de mère. Ce que cela laisse entrevoir, c'est que le regard de l'autre peut parfois renforcer un sentiment de « mère défaillante », comme l'évoquent Parton & al. (2017). A l'inverse, lorsqu'il est impliqué de manière soutenance, l'environnement peut devenir un levier d'adaptation. Wendland (2018) rejoint cette perspective en affirmant la participation de l'entourage est un élément clé de l'accompagnement en parentalité.

Le vécu de la transition vers le rôle de mère

Le passage vers le rôle de mère constitue une transition majeure dans la vie d'une femme. Lorsqu'il s'accompagne d'une maladie chronique et évolutive comme la SEP, cette période déjà sensible prend une dimension encore plus complexe. Toutes les ergothérapeutes interrogées s'accordent pour dire que cette transition est caractérisée par une vulnérabilité, une instabilité mais aussi parfois une capacité d'adaptation insoupçonnée. E4 évoque d'ailleurs que « *la parentalité, c'est une transition occupationnelle peut bouleverser une identité complète* ». Cette idée fait écho avec les écrits de Jonnson (2010), qui qualifie les transitions occupationnelles comme des périodes où les occupations changent, disparaissent ou sont transformées, affectant profondément l'organisation de la vie quotidienne.

E1 appuie l'idée que la maladie vient bousculer les projections, en soulignant les multiples deuils que doivent traverser certaines mères : celui du corps, des capacités, mais aussi d'une maternité imaginée. Elle insiste sur la temporalité propre à chaque femme, pouvant être difficilement perçue par l'équipe de soin, et sur la nécessité de s'adapter à ce rythme. Il s'agit d'une temporalité essentielle pour l'intégration du rôle de mère, car elle permet à la femme de s'adapter à son nouveau rôle en tenant compte de ses nouvelles ressources et limites à l'instant T.

Ce vécu constitue des tensions internes : entre l'envie de créer du lien avec son enfant et la réalité d'un corps affaibli par une poussée post-partum. Pour **E1**, ce moment peut comporter une forme de « violence ». Cela rappelle la notion de « perturbation biologique » telle que décrite par Parton, Katz et Ussher (2017) et défini par Sanders & al (2024). La perturbation biologique renvoie à une maladie qui n'impacte pas uniquement le corps, mais aussi la perception de soi et de son rôle social, ici celui de mère dans le cas d'une SEP. Ces auteurs parlent de sentiment de « mère défaillante », un ressenti renforcé par le poids des attentes culturelles autour de la maternité.

E2 apporte une nuance liée au contexte de la SEP : Certaines femmes ont appris à composer avec l'imprévisibilité de cette maladie, et développent une forme de résilience qui leur permet de mieux faire face à la transition vers la maternité. Leurs expériences passées deviennent alors une ressource dans leur capacité à s'adapter à ce nouveau rôle.

Les projections émanent des entretiens comme un pilier de la construction de l'identité maternelle, et surtout de la manière dont la mère va vivre cette transition. Ces projections ne figurent pas dans la littérature. Cependant, Wendland (2018) rejoint les ergothérapeutes sur un point : devenir parent fait partie d'un long processus d'adaptation, et les ergothérapeutes ajoutent qu'il débute bien avant l'arrivée du bébé. **E3** parle du poupon lesté comme une représentation de l'« enfant imaginé ». **E4** va dans le même sens en affirmant que « cette transition est au départ imaginée ». Ces projections sont donc spontanées, mais peuvent être une source de souffrance lorsque la réalité vient heurter l'imaginaire. **E1** illustre cette tension en disant que la mère se projette, s' imagine maman, et qu'au moment des poussées tout

s'effondre. Ce décalage entre attentes et réalité implique une capacité d'adaptation, faisant référence à ce que dit Wendland (2018) : le parent doit s'adapter à mesure que l'enfant grandit, il évolue en même temps que l'enfant en se confrontant à ses propres limites. Cet aspect de ce travail est caractérisé par des deuils, des ajustements dans les activités de vie quotidienne et des projections parfois bousculées par la réalité. La nécessité d'un accompagnement professionnel, respectueux de ces projections, qui vise à soutenir la mère dans le rôle souhaite incarner se présente.

Le vécu du rôle de mère est également influencé par la perception que la femme a de ses propres compétences. E4 souligne combien ce sentiment est déterminant dans la construction identitaire maternelle. Ce lien est appuyé une seconde fois par Parton & al (2017), qui montrent que la SEP peut altérer cette perception de soi, parfois jusqu'à faire émerger l'idée d'être une « mère défaillant », renforcée par la peur du regard des autres.

L'identité maternelle

L'ensemble des ergothérapeutes interrogées s'accordent sur le fait qu'il n'existe pas une seule façon d'être mère, encore moins lorsqu'une maladie chronique et évolutive comme la SEP entre en jeu. Qu'il s'agisse du rapport à la maladie ou des vulnérabilités contextuelles, la singularité du vécu de chaque femme reste au cœur de la construction de ce rôle. Leurs propos rejoignent les fondements du Modèle de l'Occupation Humaine (MOH) présenté dans le cadre conceptuel, qui insiste sur l'idée que l'identité occupationnelle se façonne à travers les expériences, l'histoire de vie et les valeurs propres à chaque personne (Bélanger & al., 2006).

E1 et E4 appuient la subjectivité de l'identité telle qu'elle est définie par le MOH. Elles expliquent que la difficulté à s'approprier le rôle de mère ne dépend pas uniquement de la pathologie mais de la façon dont celle-ci est vécue et intégrée dans l'identité. Ce regard rejoint, encore une fois, la perspective de Parton & al. (2017), pour qui la SEP peut entraîner une « perturbation biographique » : ce n'est pas uniquement le corps ou les capacités qui sont bouleversés, mais bien le sentiment d'être une mère « normale ».

E2 apporte une nuance intéressante : certaines femmes parviennent à construire leur rôle malgré la maladie, grâce à leurs ressources internes et au soutien de leur entourage. Cette idée est en cohérence avec la littérature, selon laquelle les aides-techniques, le soutien social et l'auto-efficacité sont des leviers pour renforcer le sentiment de compétence parentale (Huang, 2023).

A l'inverse, **E3** n'évoque pas directement une difficulté identitaire, mais met l'accent sur la vulnérabilité du contexte dans lequel cette identité se construit.

La réassurance comme levier

Les témoignages d'**E2**, **E3** et **E4** mettent en lumière un point de convergence important : la réassurance joue un rôle essentiel dans l'appropriation du rôle de mère chez les femmes ayant une SEP. **E2** et **E3** se rejoignent sur le fait que les séances d'ergothérapie sont des temps où la mère peut retrouver confiance en elle, essayer de nouvelles stratégies et constater qu'elle est en mesure de répondre aux besoins de son enfant dans les soins personnels. Ces expériences positives diminuent l'anxiété et renforcent le sentiment de compétence.

De son côté **E4** met l'accent sur le cœur de l'accompagnement en ergothérapie auprès de ces femmes, c'est-à-dire aider la femme à renforcer son sentiment de compétence dans le rôle de mère qu'elle souhaite incarner, en harmonie avec ce qui est important pour elle. Ainsi, **E4** appuie l'évolution positive de l'expérience maternelle par l'expérimentation. Cela fait écho au cœur du MOH de Gary Kielhofner, qui a inspiré ce travail. L'auteur, tout comme **E4**, souligne une idée forte : c'est en agissant que les personnes construisent peu à peu ce qu'elles sont.

Ces propos entrent en résonance avec les travaux d'Anrich et Unterreiner (2021), selon eux, la confiance d'une femme dans son rôle maternel se construit à travers des expériences vécues comme positives avec son enfant. La relation mère-enfant étant une interaction dynamique, chaque réussite vécue par la mère vient renforcer son sentiment de compétence. A l'inverse, les situations perçues comme des échecs peuvent impacter son état émotionnel, et donc sa confiance en ses capacités. Ce dernier point fait référence aux expériences que **E1** a rencontré, qui ont plus de difficultés à affronter la réalité de maternité à cause de poussées.

Ainsi, les mises en situation ne sont pas qu'un outil technique : elles permettent à la mère de sentir capable, de reprendre confiance en ses gestes, et de s'approprier son rôle à travers des expériences concrètes et valorisantes. Ce croisement entre le vécu émotionnel et le sentiment d'efficacité renforce l'importance d'un accompagnement personnalisé, centré sur le vécu de la femme et respectueux de son rythme.

b) Réponse à l'hypothèse

L'analyse effectuée des résultats et leur mise en lien avec le cadre conceptuel permettent de donner une réponse à l'hypothèse.

Pour rappel l'hypothèse formulée était :

En expérimentant les soins personnels de l'enfant lors des mises en situations proposées par l'ergothérapeute, la mère pourrait construire sa nouvelle identité maternelle tout en acquérant de nouvelles compétences.

Au regard de l'analyse conjointe du cadre conceptuel et des résultats, l'hypothèse est partiellement validée.

Les mises en situation sont clairement identifiées par toutes les ergothérapeutes interrogées comme un moyen thérapeutique essentiel et cohérent avec la définition proposée dans la littérature (Caire, 2008). Elles permettent à la mère d'expérimenter ses capacités dans son environnement physique ou dans un environnement représentatif de sa réalité, de tester des stratégies de compensations, et surtout de se projeter dans son quotidien avec son enfant. Cela renforce le sentiment de compétence, ce que confirment **E2**, **E3** et **E4**. Cette confiance semble essentielle dans l'appropriation du rôle maternel, en particulier dans le contexte d'une SEP, où les capacités peuvent fluctuer. Cela rejoint les auteurs Anrich & Unterreiner (2021), qui soulignent que les expériences vécues comme positives dans la relation à l'enfant renforcent l'estime de soi de la mère, et inversement, que les expériences négatives peuvent fragiliser cette construction.

L'hypothèse est partiellement validée en ce qui concerne le lien entre les mises en situation et la construction identitaire. Si les ergothérapeutes mettent en évidence que ces moments renforcent le sentiment de compétence, la construction de l'identité maternelle apparaît davantage comme un processus subjectif et multifactoriel, influencé par le vécu de la maladie (**E1**, **E4**), par la perception de soi (**E2**) ou encore le contexte dans lequel cela est vécu (**E3**). L'identité ne se construit donc pas uniquement par l'acquisition de compétences, mais aussi à travers l'histoire personnelle, les projections, les deuils traversés et la capacité à s'adapter à une réalité parfois éloignée de celle imaginée.

En conclusion, les mises en situation favorisent effectivement l'appropriation du rôle maternel ainsi que l'émergence de nouvelles compétences qui y sont associées. Elles participent à la construction de l'identité maternelle, mais n'en sont qu'un leviers parmi d'autres, dans un processus intime.

c) Limites et biais de l'enquête

Les biais qui ont été constatés dans ce travail d'initiation à la recherche sont les suivants :

Des différences résident entre les lieux d'intervention de chaque professionnelles et donc dans la population rencontrée. En effet, comme cela a été mentionné, il y a une ergothérapeute qui travaille dans un SAPPH (**E2**) et une autre dans un Cap Parents (**E3**). Ces structures sont les mêmes. Elles ont donc toutes les deux été amenées à rencontrer des femmes ayant des difficultés similaires, qui leur permettaient de rester à domicile. Les deux autres ergothérapeutes ont travaillé (**E4**) ou travaille encore (**E1**) dans un SMR possédant un service de consultation à la parentalité. Dans leurs récits, **E4** expliquent que les femmes qu'elle a rencontrées correspondent davantage aux profils que celles rencontrées par **E2** et **E3**, car elle a assisté durant 5 ans à des journées (2 à 3 fois par an) d'ETP dénommée « SEP et grossesse ». Les mères ou futures mères se dirigeaient vers le service de parentalité du SMR s'il y avait une nécessité d'accompagnement. A l'inverse d'**E1** qui a suivi des femmes contraintes d'être hospitalisées durant le post-partum à la suite de fortes poussées. Chaque contexte

d'accompagnement étant unique, cela peut représenter un biais, car il influence à la fois les profils des mères rencontrées et la manière dont l'ergothérapie est mis en place.

Par ailleurs, il est important de souligner que le nombre restreint d'ergothérapeutes interrogées constitue un biais en soi. Ce travail d'initiation à la recherche ne peut donc pas prétendre refléter l'ensemble des pratiques auprès de cette population en France métropolitaine, mais offre plutôt une image ponctuelle, issue de contextes spécifiques.

En outre, bien que ce mémoire se concentre sur la période postnatale, comme l'indique clairement sa question de recherche, les ergothérapeutes ont souvent évoqué l'accompagnement en période anténatale. Cela témoigne d'une réalité de terrain où les frontières entre les temporalités d'intervention qui ne sont parfois pas distinctes, et où la prise en soin débute en amont de la naissance.

La limite de ce travail réside dans la subjectivité même du sujet abordé. Il questionne des processus profonds, intimes et propres à chaque femme. De plus, ce mémoire explore ces vécus à travers le regard des ergothérapeutes, et non directement à partir de l'expérience des mères elles-mêmes. Il s'agit donc d'une représentation du vécu maternel, critiqué par la posture de chaque professionnelle.

d) Pistes de réflexion et apports

La piste de réflexion qui m'a paru fulgurante lors de l'analyse des résultats est **l'influence de l'environnement** lors de cette transition occupationnelle. Lorsque cette question est abordée de plus près, d'autres pistes de réflexions en découlent :

La **pair-aidance** est évoquée comme un soutien dans la construction de l'identité maternelle et dans le vécu de la transition vers ce rôle. Elle permet à la mère, ou future mère, de se projeter positivement dans son rôle, en s'appuyant sur les témoignages de parents qui vivent, ou ont déjà traversé cette étape. Ce regard partagé peut alors devenir un véritable levier de confiance. En effet, il permet à la mère ou future mère de se rendre compte qu'il est possible de répondre aux besoins de son enfant, grâce au regard des autres parents qui vivent ou qui ont vécu cette

transition. Parmi les ergothérapeutes interrogées, seule **E4** a évoqué une expérience concrète d'accompagnement via l'ETP. De leur côté, **E1** et **E2** ont souligné l'intérêt de la présence d'autres parents ayant une SEP lors des séances, pour favoriser le partage d'expériences. Mais face au faible nombre de retours sur des pratiques de pair-aidance structurées, une question se pose : **Comment penser à un déploiement plus large de ce type d'accompagnement en ergothérapie, notamment dans les structures accueillant des parents en situation de handicap ?**

Les pairs-aidants ne sont pas les seuls à influencer le vécu de cette transition occupationnelle : les **professionnels de santé** jouent aussi un rôle clé. Toutefois, **E1** et **E2** ne rapportent pas d'impact positif direct de la part des soignants car ils se centrent davantage sur le bébé que la mère. Leur place reste pourtant centrale, car ils accompagnent les étapes clés de la grossesse et même après. Lorsqu'ils ne respectent pas le rythme de la mère (**E1**) ou qu'ils émettent des jugements sur ses capacités (**E2**) cela peut influencer sur la manière dont elle vit sa maternité. Ces observations soulèvent la question suivante : **Comment l'ergothérapeute pourrait-il contribuer à sensibiliser les professionnels de la périnatalité à la vulnérabilité de cette transition occupationnelle ?**

Ce mémoire m'a permis de prendre conscience que l'intervention en ergothérapie ne se limite pas à soutenir la participation au quotidien, mais peut aussi agir sur des schèmes plus profonds, liés à l'indépendance, à l'autonomie et à la manière dont la personne se sent capable d'exister dans ses rôles. Ainsi, être mère, dans le contexte de la SEP, ne se limite pas à assurer des gestes mais implique aussi de s'adapter chaque jour, de composer avec l'imprévisible, et de s'affirmer comme actrice des soins apportés à son enfant.

Ce travail m'a aussi confrontée aux réalités du terrain : à ses limites, et parfois à la nécessité de réajuster mon regard lorsque mes hypothèses ne correspondaient pas aux pratiques actuelles. Il m'a demandé de la flexibilité et de la remise en question, mais m'a aussi donné confiance en ma capacité à faire des choix en tant que future professionnelle et à les assumer pleinement, en m'appuyant sur des fondements solides et réfléchis.

CONCLUSION

Ce mémoire avait pour objectif de répondre à la question suivante : **En quoi l'ergothérapeute pourrait favoriser la participation des femmes ayant une SEP dans les soins de leur enfant, en accompagnant leur transition occupationnelle après l'accouchement ?** Ce travail a permis de mettre en lumière le rôle clé de l'ergothérapeute dans l'accompagnement des femmes ayant une SEP après l'accouchement, à un moment où de leur vie où les occupations sont autant bouleversées que leur identité. L'analyse des entretiens a montré que le vécu de la transition vers le rôle de mère chez les femmes ayant une SEP est perçu comme une expérience profondément singulière, marquée par une grande vulnérabilité. Si les ergothérapeutes s'accordent pour dire que durant cette période les repères physiques, émotionnels et identitaires sont bouleversés, chacune met en lumière, à travers son expérience, des nuances propres à son contexte de pratique. Cette étude a également souligné que l'ergothérapeute, en s'appuyant sur une approche occupation-centrée et personne-centrée, peut favoriser la participation de ces mères dans les soins personnels de leur enfant. Ce vécu, entre adaptation et ressenti de violence, souligne combien est essentiel de proposer un accompagnement centré sur la femme, respectueux de son rythme et de la manière dont elle souhaite vivre son rôle de mère.

L'un des leviers essentiels identifiés est l'utilisation des mises en situation, permettant à la mère d'expérimenter les soins personnels dans un cadre sécurisé, de développer des stratégies adaptées et de retrouver un sentiment de compétence. Ces expériences viennent soutenir une transition plus sereine vers le rôle maternel, malgré les limitations à la participation imposées par la maladie. Elles permettent aussi de réaffirmer l'identité maternelle dans une dynamique positive et évolutive.

Ce travail met également en évidence l'importance de considérer les dimensions insoupçonnées de la SEP, comme la fatigue, mais aussi des aspects plus profonds comme le vécu de la transition vers le rôle de mère, qui peuvent freiner la participation sans être toujours reconnues. L'ergothérapeute, par sa posture d'écoute, de guidance et d'adaptation, a une place essentielle pour répondre à ces besoins et favoriser une parentalité épanouie.

Ainsi, l'ergothérapie contribue pleinement à favoriser la transition occupationnelle de ces femmes en rendant possible leur participation dans les soins personnels de leur enfant. Elle les accompagne pour qu'elles puissent vivre pleinement leur rôle de mère, de manière confiante, autonome, indépendante, et en accord avec ce qui a du sens pour elles.

Ce mémoire m'a fait prendre conscience que nous traversons tous, à différents moments de notre vie, des transitions plus ou moins marquantes. En tant qu'étudiante en fin de parcours, je suis moi-même en pleine transition vers le rôle d'ergothérapeute. Ainsi, j'ai réalisé à quel point il est essentiel de pouvoir s'appuyer sur un environnement social sécuritaire, bienveillant et soutenant pour vivre ces changements de manière sereine. Cela m'a permis de mieux comprendre l'importance de notre rôle en tant que professionnel : accompagner les personnes en situation de handicap dans les différentes transitions qui traversent leur vie, afin qu'elles puissent les vivre avec confiance et stabilité. Cette prise de conscience me suivra dans ma pratique future, en me rappelant de toujours placer l'humain, ses besoins et son vécu au cœur de l'accompagnement.

Cette perspective a élargi le champ de ma réflexion concernant le devenir de ce travail de recherche : Le soutien de l'environnement social, proche ou professionnel, peut autant soutenir la personne que la fragiliser. Il est alors essentiel de sensibiliser les personnes qui l'entourent, pour mieux vivre avec la SEP. D'autant plus qu'informer les personnes et leur entourage réside dans le champ de compétence de l'ergothérapeute. Il peut être d'autant plus intéressant de sensibiliser les enfants de ces mères ou pères lorsqu'ils grandissent. Une étude réalisée en Suède (Nilsagård & Boström, 2015) a fait émerger le besoin fondamental des enfants à être informés lorsque l'un de leurs parents a une SEP. Lors d'un focus groupe, les adolescents, les parents ayant une SEP et leurs partenaires ont tous émis un manque d'information, notamment au moment du diagnostic, laissant parfois les enfants seuls face à leurs questions et leurs inquiétudes. L'étude montre que le parent concerné aurait préféré qu'un soignant explique ce que signifie sclérose en plaques à ses proches. Du côté des enfants, il a été souligné le souhait de poser des questions sans forcément passer par leurs parents. Il a également été noté que les professionnels de santé ont un rôle à jouer dans cette transmission d'information adaptée au

destinataire, au tableau clinique du parent. Il pourrait le proposer de manière régulière et adaptée à l'évolution de la maladie, ainsi qu'à la maturité de l'enfant.

Cette réflexion ouvre aussi une perspective à explorer en ergothérapie : celle d'un accompagnement qui ne s'arrête pas à la personne qui est en situation de handicap, mais qui inclut aussi sa parentalité, ses liens familiaux, et le besoin de construire une compréhension commune de la maladie au sein du foyer.

BIBLIOGRAPHIE

Livres physiques

Caire, J.-M. (2008). *Nouveau guide de pratique en ergothérapie : Entre concepts et réalités*. Solal.

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

Pélissier, J., Labauge, P., & Joseph, P.-A. (2003). *Sclérose en plaques*. Elsevier Masson.

Ouvrages en ligne

Jonsson, H. (2010). Occupational transitions: work to retirement. Dans C.H. Christiansen et E.A. Townsend (dir.), *Introduction to Occupation: The Art and Science of Living*, (2e éd., pp. 211- 230). Pearson

https://archive.org/details/introductiontooc0000unse_e9f0/page/258/mode/2up?q=211&view=theater

Marchalot-Arnholz, I., Dupuy, V., Schoen, M. et Sureau, P. (2012). L’ergothérapeute, un intervenant du projet de soins. Dans J. Caire *Nouveau guide de pratique en ergothérapie : entre concepts et réalités* (pp. 179-200). De Boeck Supérieur. <https://doi.org/10.3917/dbu.caire.2012.01.0179>.

Paillé, P., & Mucchielli, A. (2021). L’analyse thématique. Dans *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales* (p. 269-357). Armand Colin. <https://shs.cairn.info/l-analyse-qualitative-en-sciences-humaines--9782200624019-page-269?lang=fr>.

Perron,R. (2019). *Que font les dix millions de malades ?* Presses de Sciences Po. <https://shs.cairn.info/que-font-les-dix-millions-de-malades--9782749249957-page-23?lang=fr>

Tétreault, S. (2014). Entretien de recherche. Dans S. Tétreault et P. Guillez (Eds.) *Guide pratique de recherche en réadaptation* (p. 215-245). De Boeck Supérieur. <https://doi.org/10.3917/dbu.guill.2014.01.0215>.

Van Campenhoudt, L., Marquet, J. & Quivy, R. (2017). Sixième étape – L’analyse des informations. Dans *Manuel de recherche en sciences sociales* (p. 265-313). Dunod. <https://doi.org/10.3917/dunod.vanc.2017.01.0263>.

Articles scientifiques

American Occupation Therapy Association.(2015). Factors that moderate activity limitation and participation in people with multiple sclerosis. *American Journal of Occupational Therapy*, 69(2), 6902260020p1.

<https://research.aota.org/ajot/articleabstract/69/2/6902260020p1/5980/Factors-That-Moderate-Activity-Limitation-and?redirectedFrom=fulltext>

Anrich, I. et Unterreiner, A. (2021). La Fabrique des parents Devenir et être parent en fonction des contextes géographiques, historiques et culturels. Compte rendu du colloque au Campus Condorcet, Aubervilliers, 6 et 7 février 2020. *Revue des politiques sociales et familiales*, 139-140(2), 117-121. <https://doi.org/10.3917/rpsf.139.0117>.

Béthoux, F. (2006). Fatigue et sclérose en plaques. *Annales de Réadaptation et de Médecine Physique*, 49(6), 265-271. <https://doi.org/10.1016/j.annrmp.2006.04.023>

Bove, R & Houtchen, M.(2012).Factor that moderate activity limitation and participation in people with multiple sclerosis. *Neurology*, 168 (Supplement3), S51-S56. <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0035378712700474>

Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77–101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>

Colbeck, M. (2018). Sensory processing, cognitive fatigue, and quality of life in multiple sclerosis. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 85(2), 169-175. <https://doi.org/10.1177/0008417417727298>

Hlioui L. (2024, 27 mai). Troubles cognitifs au cours de la sclérose en plaques. *ScienceDirect*. [Troubles cognitifs au cours de la sclérose en plaques - ScienceDirect](#)

Hoekzema, E., & Barba-Müller, E. (2022). Matrescence: Lifetime impact of motherhood on cognition and the brain. *Trends in Cognitive Sciences*, 26(12), 1032–1043. [https://doi.org/10.1016/j.tics.2022.09.005​;contentReference\[oaicite:1\]{index=1}](https://doi.org/10.1016/j.tics.2022.09.005​;contentReference[oaicite:1]{index=1})

Honey, A., Peterson, J., O'Mara, V., & McGrath, M. (2024). Occupational Therapy for Parenting: Perspectives of Parents With Physical Disability. *Occupational Therapy International*, 2024, 4854903. <https://doi.org/10.1155/2024/4854903>

Horne, J., Corr, S., & Earle, S. (2011). Becoming a Mother: Occupational Change in First Time Motherhood. *Journal of Occupational Science*, 28 (2), 176-183.<https://doi.org/10.1080/14427591.2005.9686561>

Huang, Y., Acker, E., Chang, H., Clegg, A., & Gibson, M. (2023). Relationship Among Social Support, Self-Efficacy, Parental Competence, & Satisfaction With Assistive Technology Among Mothers With Multiple Sclerosis. *The American Journal of Occupational Therapy*, 77(Supplement_2), 7711510207p1-7711510207p1. <https://doi.org/10.5014/ajot.2023.77S2-PO207>

Kharrat, F., Hdihi, O., Salma, S., Farhat, N., Haj Kacem, H., Damak, M., & Mhiri, C. (2019). Effet à court terme de la grossesse sur la sclérose en plaques. *Revue Neurologique*, 175, S89-S90. <https://doi.org/10.1016/j.neurol.2019.01.249>

Lenne, B., Degraeve, B., Kwiatkowski, A., & Henry, A. (2022). L'âge est-il un facteur aggravant des troubles cognitifs dans la sclérose en plaques ? *Revue Neurologique*, 178, S117. <https://doi.org/10.1016/j.neurol.2022.02.394>

Martins, C. A. (2019). Transition to parenthood : Consequences on health and well-being. A qualitative study. *Enfermería Clínica (English Edition)*, 29(4), 225-233. <https://doi.org/10.1016/j.enfcle.2018.04.007>

Nilsagård, Y., & Boström, K. (2015). *Informing the Children When a Parent Is Diagnosed as Having Multiple Sclerosis. International Journal of MS Care*, 17(1), 42-48. <https://doi.org/10.7224/1537-2073.2013-047>

Orchard, E. R., H. J. V., Holmes, A. J., & Jamadar, S. D. (2023). Lifetime impact of motherhood on cognition and the brain. *Trends in Cognitive Sciences*, 27(3), 302-316. <https://doi.org/10.1016/j.tics.2022.12.002>

Parton, C., Katz, T., & Ussher, J. M. (2019). 'Normal' and 'failing' mothers : Women's constructions of maternal subjectivity while living with multiple sclerosis. *Health: An Interdisciplinary Journal for the Social Study of Health, Illness and Medicine*, 23(5), 516-532. <https://doi.org/10.1177/1363459317739442>

Pierce, D. (2009). Co-occupation : The challenges of defining concepts original to occupational science. *Journal of Occupational Science*, 16(3), 203-207. <https://doi.org/10.1080/14427591.2009.9686663>

Pollari, E. H., Bhatt, B., Baffes, S., Walraven, K., Raye, K., Hussain, H., Greenlee, V., & Somerville, T. (2022). *Distinguishing OT's Role in the Transition to Motherhood*. *The American Journal of Occupational Therapy*, 76 (Supplement_1), 7610510163p1-7610510163p1. <https://doi.org/10.5014/ajot.2022.76S1-PO163>

Rogers, J. M., & Panegyres, P. K. (2007). Cognitive impairment in multiple sclerosis : Evidence-based analysis and recommendations. *Journal of Clinical Neuroscience*, 14(10), 919-927. <https://doi.org/10.1016/j.jocn.2007.02.006>

Sanders, T., Fryer, K., Greco, M., Mooney, C., Deary, V., et Burton, C. (2024). Explication des symptômes et de la réparation biographique en clinique pour les symptômes physiques persistants. *MSU. Recherche qualitative dans le domaine de la santé*, 5, 100438. <https://doi.org/10.1016/j.ssmqr.2024.100438>

Sykes, A.J. (2024) *Maternal role development and occupational therapy*. *The American Journal of Occupational Therapy*, 78 (Supplement 2), 7811500101p1. https://research.aota.org/ajot/article/78/Supplement_2/7811500101p1/25436/Maternal-Role-Development-and-Occupational-Therapy?searchresult=1

Tissier, C., & Caire, J.-M. (2018, 26 octobre). La gestion de la fatigue dans la sclérose en plaques : intervention de l'ergothérapeute pour l'amélioration de la participation sociale. *Revue Française d'Ergothérapie*. <https://revue.anfe.fr/2018/10/26/la-gestion-de-la-fatigue-dans-la-sclerose-en-plaques%e2%80%89intervention-de-lergotherapeute-pour-lamelioration-de-la-participation-sociale/>

Van Nes, F., Jonsson, H., Hirschler, S., Abma, T., & Deeg, D. (2012). Meanings Created in Co-occupation : Construction of a Late-Life Couple's Photo Story. *Journal of Occupational Science*, 19(4), 341-357. <https://doi.org/10.1080/14427591.2012.679604>

Wendland, J. (2018). À propos de la parentalité en situation de handicap. *Contraste*, 48(2), 181-192. <https://doi.org/10.3917/cont.048.0181>.

Rapport, publication gouvernementale ou document PDF autonome

American Occupational Therapy Association. (2014). *Activities of daily living (ADLs)*. https://www.aota.org/advocacy/advocacynews/coding/~/_media/391EBF0C2F39446E908A525CA22272B0.ashx

Association canadienne des ergothérapeutes. (2024). *Document de pratique : La santé parentale*. <https://caot.ca/document/8400/Document%20de%20pratique%20La%20sant%C3%A9%20parentale.pdf>

Association nationale française des ergothérapeutes. (2024, 17 mars). *Guide de prévention santé "Comment bien s'occuper" Maintenir ou (re)trouver son équilibre occupationnel*. <https://anfe.fr/wp-content/uploads/2023/02/Guide-pratique-EO-Comment-bien-soccuper.pdf>

Doussin, A. (2020). *Introduction au Modèle de l'Occupation Humaine*. [https://anfe.fr/wp-content/uploads/2021/02/Webinaire MOH VQ-25-mai-2020.pdf](https://anfe.fr/wp-content/uploads/2021/02/Webinaire_MOH_VQ-25-mai-2020.pdf)

Fondation France Sclérose En Plaques. (2024, 14 mars). *Les facteurs de risque de la sclérose en plaques*. https://www.arsep.org/library/media/other/docs_patients/Facteurs-de-risque-de-la-SEP-complet-Leray-Brassat-mai-2018.pdf

Fondation France Sclérose En Plaques (2024, 9 mars). *Devenir parents quand on a la sclérose en plaques*. https://www.arsep.org/library/media/other/docs_patients/Devenir-parents-sept-2015.pdf

Institution de perfectionnement en communication et éducation du malade. (2008). *Education thérapeutique du patient en groupe ou en individuel*. https://ipcem.org/img/articles/ETP_groupe_individuel.pdf

Kwiatkowski,A. (2024, mai 24). *Fatigue et sclérose en plaques*. Fondation France Sclérose En Plaques. https://www.arsep.org/library/media/other/docs_patients/Fatigue-et-SEP-web-oct-2017.pdf

Mathey, G., Aygnac, X., Deranche, N., Branger, P., & Guennoc, A.-M. (2025). *Troubles invisibles et sclérose en plaques*. Fondation France Sclérose En Plaques. https://www.france-sclerose-en-plaques.org/library/media/other/nuts_press_kit/brochures/2025/Troubles-invisibles-SEP-2025.pdf

Merck. (2020). *Rééducation fonctionnelle & sclérose en plaques*. Merckgroup. <https://www.merckgroup.com/fr-fr/neurologie/brochures-sclerose-en-plaques/v6/reeducation-fonctionnelle-et-sep-v6nov20.pdf>

Rousset, M. (2023). *Maintenir ou (re)trouver son équilibre occupationnel*. Guide Pratique 2 [PDF]. ANFE. <https://anfe.fr/wp-content/uploads/2023/02/Guide-pratique-EO-Comment-bien-soccuper.pdf>

Vukusic S. (2022). *Grossesse dans la sclérose en plaques et les maladies du spectre de la NMO, Recommandations de la SFSEP*. Société Francophone de la Sclérose en Plaques (SFSEP) https://sfsep.org/wp-content/uploads/2022/04/SFSEP_Presentation-Recos_Gossesse-20220414.pdf

Page web / sites institutionnels

1000 premier jours. (2019, juin 25). *Le lien d'attachement parent-enfant*. 1000 Premiers Jours. <https://www.1000-premiers-jours.fr/fr/le-lien-dattachement-parents-enfant>

Académie nationale de médecine. (s.d.). Séquelle. Dans *Dictionnaire médical de l'Académie de Médecine*. <https://www.academie-medecine.fr/ledictionnaire/index.php?q=s%C3%A9quelle>

Ameli. (2025). *Symptômes, diagnostic et évolution de la sclérose en plaques*. <https://www.ameli.fr/val-de-marne/assure/sante/themes/sclerose-en-plaques/symptomes-diagnostic-formes-maladie>

APF France handicap. (2020). *SAPPH – Service d'accompagnement à la parentalité pour les personnes handicapées*. Projet associatif en actions. <https://participer.apf-francehandicap.org/project/projet-association-pouvoir-dagir-pouvoir-choisir/collect/le-projet-associatif-en-actions/proposals/sapph-service-daccompagnement-a-la-parentalite-pour-les-personnes-handicapees>

Association nationale française des ergothérapeutes. (2018). Science de l'occupation : de la théorie à la pratique. *Le Monde de l'Ergothérapie*, 40, 27-30, https://anfe.fr/wp-content/uploads/2021/01/LME_Sciences-de-loccupation-de-la-theorie-a-la-pratique_Dec2018_40.pdf

Association nationale française des ergothérapeutes. (s.d.). La profession. ANFE. Consulté 21 octobre 2024, à l'adresse <https://anfe.fr/la-profession/>

Association nationale française des ergothérapeutes. (s.d.). *Qu'est-ce que l'ergothérapie ?* <https://anfe.fr/qu-est-ce-que-l-ergotherapie/>

Balloy,G., & Lapaud, D. (2018, mai). SEP et grossesse. *Notre Sclérose*. <https://www.notresclerose.org/la-sclerose-en-plaques/SEP-et-grossesse>

Bélanger, R., Briand, C., & Marcoux, C. (2006). Le modèle de l'occupation humaine : Un modèle qui considère la motivation dans le processus de réadaptation psychosociale des personnes aux prises avec des troubles mentaux. *Le Partenaire*, 13(1), 8.

Centre de recherche sur le modèle de l'occupation humaine.(s.d.). Modèle de l'occupation humaine : 5e édition. Université Laval. Consulté 21 octobre 2024, à l'adresse <https://crmoh.ulaval.ca/modele-de-loccupation-humaine/>

Elsevier. (2018). Gériatrie. *Elsevier Connect* Consulté 20 mai 2025, à l'adresse <https://www.elsevier.com/fr-fr/connect/geriatrie>

Fédération pour la Recherche sur le Cerveau. (2017). *Accueil*. <https://www.frcneurodon.org/informer-sur-la-recherche/actus/sclerose-plaques-cellules-immunitaires-atteignent-neurones-causer-maladie/>

Fondation Charcot. (2021). *Aspects psychologiques de la SEP* [Bulletin n°42]. <https://www.fondation-charcot.org/fr/bulletins/b42/aspects-psychologiques-de-la-sep>

Fondation France Sclérose en Plaques. (2024). Symptômes et poussée. *Fondation Sclérose en plaques*. Consulté 4 juin 2024, <https://www.arsep.org/fr/170-symptomes%20et%20pouss%C3%A9e.html>

Fondation France Sclérose en Plaques.(2024) . Définition et chiffres. *Fondation France Sclérose en plaques* - <https://www.arsep.org/fr/168-d%C3%A9finition%20et%20chiffres.html>

Haute autorité de Santé. (2001). *La sclérose en plaques*. Has-sante.fr https://www.has-sante.fr/jcms/c_272001/fr/la-sclerose-en-plaques

Haute Autorité de Santé. (2019, 8 octobre). Médicaments utilisés dans les formes très actives de sclérose en plaques récurrente. *Haute Autorité de Santé*. https://www.has-sante.fr/jcms/p_3067012/fr/medicaments-utilises-dans-les-formes-tres-actives-de-sclerose-en-plaques-recurrente

Haute Autorité de Santé. (s. d.). Éducation thérapeutique du patient (ETP). *Haute Autorité de Santé*. https://www.has-sante.fr/jcms/c_1241714/fr/education-therapeutique-du-patient-etp

Institut du Cerveau. (2022). La sclérose en plaques (SEP) : causes, mécanismes, symptômes et traitements. *Institut du Cerveau*. <https://institutducerveau-icm.org/fr/sclerose-en-plaques/>

Legifrance.(2022). *Décret n° 2022-24 du 11 janvier 2022 relatif aux conditions d'implantation de l'activité de soins médicaux et de réadaptation*. Legifrance. <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000044947210>

Les aspects psychologiques de la SEP | Fondation Charcot stichting. (s. d.). Consulté 16 mai 2025, à l'adresse <https://www.fondation-charcot.org/fr/bulletins/b42/aspects-psychologiques-de-la-sep>

Malapel, H. (2014). Votre grossesse: un accompagnement pas à pas. Ligue Sclérose. <https://documentationsep.be/wp-content/uploads/2021/04/article-1452.pdf>

Merck group. (s. d.). *Sclérose en plaques (SEP)—APRÈS la grossesse*. Consulté 20 mai 2025, à l'adresse <https://www.merckgroup.com/fr-fr/expertise/neurology-and-immunology/sclerose-en-plaques-et-grossesse/sclerose-en-plaques-et-grossesse-apres-la-grossesse.html>

Ministère des Solidarités et de la Santé. (2015, 8 décembre). *Services d'aides*. Santé.gouv.fr. <https://sante.gouv.fr/soins-et-maladies/maladies/maladies-neurodegeneratives/vivre-avec-la-maladie/je-suis-en-age-de-travailler-moins-de-60-ans/article/services-d-aides>

Ministère du travail, de la santé et des solidarités (2024, mai 24). La sclérose en plaques. Santé.gouv.fr.<https://sante.gouv.fr/soins-et-maladies/maladies/maladies-neurodegeneratives/article/la-sclerose-en-plaques>

Ministère du Travail, de la Santé, des Solidarités et des Familles. (2015). *La sclérose en plaques*. Santé.gouv.fr.<https://sante.gouv.fr/soins-et-maladies/maladies/maladies-neurodegeneratives/article/la-sclerose-en-plaques>

Ministère du Travail, de la Santé, des Solidarités et des Familles. (2024, 9 août). Expérimentation « Référent parcours périnatalité » (RéPAP) : Pour un accompagnement personnalisé et sans rupture de la grossesse aux trois mois de l'enfant. *Ministère du Travail, de la Santé, des Solidarités et des Familles*. <https://sante.gouv.fr/prevention-en-sante/sante-des-populations/1000jours/article/experimentation-referent-parcours-perinatalite-repap-pour-un-accompagnement>

Ministère du Travail, de la Santé, des Solidarités et des Familles. (2025). *Tout savoir sur les soins de suite et de réadaptation (SSR)*. <https://sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/ssr/article/tout-savoir-sur-les-soins-de-suite-et-de-readaptation-ssr>

Mon Parcours Handicap. (2023). Handicap : Désirer et décider d’avoir un enfant. *Mon Parcours Handicap*. <https://www.monparcourshandicap.gouv.fr/vie-intime-et-parentalite/desirer-et-decider-davoir-un-enfant-que-faut-il-savoir>

Mon Parcours Handicap. (s. d.). *SAPPH : Service d’accompagnement à la parentalité des personnes en situation de handicap*. <https://www.monparcourshandicap.gouv.fr/glossaire/sapph>

Mon Parcours Handicap. *Handicap : Définition*. Mon Parcours Handicap. (s. d.). [Monparcourshandicap.gouv.fr. https://www.monparcourshandicap.gouv.fr/glossaire/handicap](https://www.monparcourshandicap.gouv.fr/glossaire/handicap)

Multiple Sclerosis Trust. (2021, août). *Occupational therapy (OT)*. Multiple Sclerosis Trust. <https://mstrust.org.uk/a-z/occupational-therapy-ot>

Pharmacomedicale. (s.d.). *Médicaments de la sclérose en plaques (SEP)*. Consulté le 1 août, à l’adresse <https://pharmacomedicale.org/medicaments/par-specialites/item/medicaments-de-la-sclerose-en-plaques-sep>

Quelles sont les missions des centres ressources INTIMAGIR ? (2023). Mon Parcours Handicap. <https://www.monparcourshandicap.gouv.fr/vie-intime-et-parentalite/quelles-sont-les-missions-des-centres-ressources-intimagir>

ANNEXES

Table des matières

ANNEXE I : Guide d’entretien

ANNEXE II : Formulaire de consentement

ANNEXE III : Retranscription de l’entretien d’**E1**

ANNEXE I

Guide d’entretien		
Partie 1 : Description /narration		
Présentation de la personne <u>Objectif :</u> <i>Connaître l’année d’obtention du diplôme, le service le quel l’ergothérapeute travaille.</i> <i>1 question</i>	Question 1	Questions de relance
	Pouvez-vous vous présenter rapidement, votre parcours et votre lieu d’exercice ?	a. Vous êtes diplômée depuis quand ? b. Dans quel service travaillez-vous ? c. Depuis combien de temps travaillez-vous dans ce service ? d. Depuis combien de temps traitez-vous la question de la parentalité ?
	Question 2	
	Avec quelle population travaillez-vous ?	
Partie 2 : Précision / Argumentation		
L’intervention auprès des femmes ayant une SEP après leur accouchement <u>Objectifs :</u> <i>Savoir si l’ergothérapeute est intervenu auprès de patientes SEP ayant des poussées après leur accouchement.</i> <i>Identifier les difficultés occupationnelles rencontrées par ces patientes dans la réalisation des soins personnels de leur enfant.</i>	Question 3	
	Êtes-vous déjà intervenu auprès de personnes ayant une SEP ?	
	Question 4	
	Êtes-vous intervenu après l’accouchement auprès de femmes ayant une SEP ?	
	Question 5	Question de relance
En quelques mots, pouvez-vous m’expliquez les difficultés de ces mères avec leurs bébés ?	a. Quels symptômes de la SEP présentaient-t-elles ?	

Identifier les moyens thérapeutiques utilisés par les ergothérapeutes pour renforcer les habiletés nécessaires à la réalisation des soins personnels destinés à l'enfant. Savoir si les mises en situation font partie des moyens thérapeutiques utilisés par les ergothérapeutes. Connaître l'intérêt d'utiliser les mises en situation en ergothérapie comme moyen thérapeutique dans les soins personnels destinés à l'enfant. Expliquer l'intérêt des mises en situation dans l'acquisition des compétences maternelles Interroger les liens existants entre les mises en situation, l'identité maternelle et la transition occupationnelle chez la mère atteinte de SEP. Explorer l'intérêt de l'accompagnement de l'ergothérapeute dans la construction de l'identité maternelle et de la transition occupationnelle de ces femmes pour favoriser leur		b. Ces difficultés concernaient-elles les soins personnels* autour de l'enfant ? <i>*Pour rappel les soins personnels comprennent : la préparation du repas, le repas, le bain, le change, l'habillage.</i>
	Question 6	Question de relance
	Toujours sur le thème des soins personnels du bébé : Qu'avez-vous fait pour accompagner ces difficultés (autour des soins personnels du bébé)?	
	Question 7	Question de relance
	Toujours sur les soins personnels : Faites-vous des mises en situation ? Si oui, lesquels ?	a. Selon vous, quel serait l'intérêt d'utiliser les mises en situation ? b. Dans quel <u>environnement</u>* le faites-vous ? <i>*Les MES ne se font pas forcément au domicile, elles peuvent être réalisées sur le plateau d'ergothérapie, dans le service etc.</i>
	Question 8	Question de relance
	Dans quel but faites-vous ces mises en situation ?	
	Question 9	
	Nous allons aborder un autre thème, celui de l'identité occupationnelle. Ici, nous parlons de l'identité de la femme dans son nouveau rôle de mère. Connaissez-vous ce concept d'identité occupationnelle ? : <u>Si non</u> : L'identité occupationnelle est définie comme étant une combinaison subjective de ce que la personne est et de ce qu'elle souhaite devenir. Ma question est donc la suivante : Pensez-vous que pour cette population l'identité maternelle (càd de femme à mère) est plus difficile à construire ? Si oui, pourquoi ?	

participation dans les soins personnels de leur enfant	Question 10	Question de relance
	<i>Nous allons maintenant faire le lien entre les 2 concepts vu précédemment, qui sont pour rappel les difficultés dans les soins du bébé et les difficultés dans le nouveau rôle de mère.</i> Pensez-vous que les mises en situation participent à la construction de l'identité occupationnelle de la mère ?	a. Si oui pourriez-vous me dire de quelle façon ? b. Comment avez-vous évalué ces changements ? Si oui, lesquelles (mises en situation) ? En quoi elles participent ? Si non, pourquoi ?
	Question 11	
	<i>Nous allons aborder le concept de transition occupationnelle Connaissez-vous ce concept ? Qu'est-ce que cela vous évoque ? Est-ce que cela vous parle ? : Il s'agit d'un changement majeur dans le répertoire occupationnel d'une personne, au cours duquel une ou plusieurs occupations changent, disparaissent et/ou sont remplacées par d'autres.</i> Pensez-vous que les difficultés de la mère SEP dans les soins à l'enfant rendent la transition occupationnelle plus difficile ?	
	Question 12	Question de relance
	Pensez-vous que l'acquisition de nouvelles compétences via les mises en situation accompagne la transition occupationnelle ?	Si oui, pouvez-vous développer ? Quels sont les effets sur le sentiment de compétence de la mère ?
	Question 13	
	La prochaine question va reprendre l'ensemble des concepts abordés précédemment : Pensez-vous que l'accompagnement de l'ergothérapeute dans les soins du bébé peut aider ces femmes à construire leur identité maternelle ?	

	Si oui, quels sont les éléments qui vous permettent d'affirmer cela ?
Conclusion	
Question 14	
Connaissez-vous d'autres ergothérapeutes qui seraient susceptibles de répondre à mon questionnaire ?	
Question 15	
Avez-vous des questions ou voulez-vous rajouter quelques que nous n'avons pas abordé mais qui vous semble pertinent ?	

ANNEXE II

MARTINS Cassandra

ADERE L3



Projet d'initiation à la recherche Formulaire de consentement pour un enregistrement audio

Ce formulaire est destiné à recueillir votre accord (consentement libre et éclairé) concernant votre participation et la collecte des données vous concernant, dans le cadre du projet d'initiation à la recherche intitulé :

mené par MARTINS Cassandra étudiante à l'Institut de Formation en
Ergothérapie de l'ADERE, dirigé par Yolaine ZAMORA.

Je soussigné(e) : _____
Nom et Prénom

Cocher une ou plusieurs cases

- ☐ Accepte librement et volontairement de participer à ce projet d'initiation à la recherche.
- ☐ Autorise l'étudiant à enregistrer des audios et à exploiter les enregistrements uniquement dans le cadre de ce travail d'initiation à la recherche pour faciliter la transcription et l'analyse des réponses.
- ☐ Autorise l'étudiant à prendre des photographies et/ou filmer et exploiter les photographies et les vidéos enregistrées de mon image et de mes propos uniquement dans le cadre de ce travail d'initiation à la recherche, pour en faciliter la transcription et l'analyse.

Il est entendu que le projet d'étude m'a été présenté. J'ai bénéficié du temps de réflexion nécessaire pour prendre ma décision. Il m'a été précisé que j'étais libre d'accepter ou de refuser de participer à cette recherche, sans aucune conséquence pour moi.

Je peux retirer à tout moment mon consentement à ma participation à cette étude, et demander la destruction des supports de fixation d'images et de sons, quelles que soient mes raisons, sans devoir me justifier, ni supporter aucune conséquence, en contactant l'étudiante.

L'étudiant.e menant cette étude dans le cadre de son mémoire de fin d'étude s'engage à :

- garantir mon anonymat, en attribuant un identifiant unique et non nominatif aux données recueillies me concernant,
- stocker de manière sécurisée les données recueillies, conserver les données recueillies seulement pendant la période d'étude qui prendra fin à l'issue de la soutenance de son mémoire,
- utiliser et diffuser les informations recueillies uniquement dans le cadre de son travail d'étude, détruire l'ensemble des données recueillies à l'issue de sa soutenance de mémoire.

Toute utilisation ou diffusion des données recueillies en dehors de ce cadre est interdite.

Le présent formulaire est délivré en deux exemplaires.

Sous réserve du respect de l'ensemble de ces conditions, je délivre mon consentement libre et éclairé.

Fait à : _____
Lieu de signature

Le : _____
Jour/Mois/Année

Signature de l'étudiante :

Signature de la personne interrogée :

ANNEXE III

Entretien mémoire avec ergo 1

CM - Si vous avez besoin que je répète certaines questions, vous n'hésitez pas.

Ergo 1 - Ok.

CM - Donc, pour commencer, nous allons parler de vous. Pouvez-vous vous présenter rapidement, vous, votre parcours et votre lieu d'exercice?

Ergo 1 - Alors, [Nom et prénom de l'ergothérapeute], je suis ergothérapeute depuis 92. Je travaille à l'hôpital [nom de l'hôpital] depuis je pense 94-95 et je me suis intéressée à l'handiparentalité en je dirais 2018-2019, fin 2018 début 2019.

CM - D'accord. Avec quelle population travaillez-vous?

Ergo 1 - C'est de la neurologie adulte.

CM - D'accord. Êtes-vous déjà intervenu auprès de personnes ayant une SEP?

Ergo 1 - Eh bah oui, ça fait partie de la neurologie. Donc en neurologie adulte, forcément, on en a.

CM - Êtes-vous déjà intervenu auprès de personnes... Pardon, je recommence. Êtes-vous intervenu après l'accouchement auprès de femmes ayant une SEP?

Ergo 1 - Alors, ça m'est arrivé à deux reprises.

CM - D'accord, super. Vous rentrez dans mes critères d'inclusion, c'est super. En quelques mots, pouvez-vous m'expliquer les difficultés de ces mères avec leur bébé?

Ergo 1 - Alors, comme nous, on est un centre de rééducation, ça a toujours été dans le cadre d'une hospitalisation, les mamans ayant une SEP juste après l'accouchement qu'on a eu. Et ça veut dire quand même que des gens qui sont hospitalisés avec un bébé, c'est toujours une période de traumatisme aiguë.

Donc il y en a, je pense à une, [Nom de la patiente], qui savait qu'elle avait une SEP, qui n'avait quasiment pas de séquelles. Les poussées avaient toujours régressé et après l'accouchement, elle est rentrée chez elle et 48 heures plus tard, elle était hospitalisée en neurologie pour un tableau de tétraplégie dû à une poussée fulgurante. Nous, on s'en est occupés, je pense que le bébé avait deux mois. Elle est arrivée chez nous et elle était en choc post-traumatique, on pourrait dire. C'est-à-dire que j'ai passé beaucoup, beaucoup de temps... Au début, moi, je ne la suivais pas sur le plan de la rééducation. On a toujours essayé de dissocier le suivi de parentalité de la prise en charge classique. Bien qu'on sait que c'est une occupation significative comme une autre, mais que les parents aient un lieu où vraiment ils peuvent parler... Comment dire ? Avec peut-être plus de liberté que dans le suivi de la rééducation classique. On a choisi de dissocier cette activité... cette occupation plutôt. Et moi je la suivais que sur le plan de la parentalité. Et c'est une dame qui, les premières séances, on en faisait deux par semaine et elle devait pleurer à peu près la moitié du temps, parce qu'il faut encaisser le handicap en même temps qu'accueillir un enfant. Et c'est très compliqué.

Et l'autre maman, c'était à peu près la même chose, c'est que c'était un peu à distance. C'est-à-dire qu'elle a eu un premier enfant. Elle a arrêté ses traitements pour avoir ce premier enfant, puis elle a vu qu'après ça se passait bien, donc elle a souhaité reprendre ses traitements. A la naissance du deuxième, il y avait trois ans d'écart entre les deux enfants, elle a fait une poussée. Son petit devait avoir quatre mois.

CM - Donc c'était tout le temps des enfants en bas âge.

Ergo 1 - Ah bah oui ! Ça oui et du coup l'hospitalisation donne une impression qu'on leur a volé les premiers mois de l'accueil de l'enfant. Parce que même si maintenant on peut faire des visios avec les enfants, même si on a une salle pour accueillir, pour que la famille puisse se retrouver. On essaie de mettre des choses qui facilitent la création du lien, voire pour la deuxième dame, continuer à être en lien avec son petit garçon qui avait trois ans. Bah c'est toujours compliqué. Ça n'a rien à voir. On peut faire 10 visios dans la journée. Voilà. Moi, je dirais que la parentalité est différemment si c'est une maladie si on est au courant bien avant mais que ça n'a pas déclenché une poussée par rapport à la SEP puisque votre sujet c'est autour des dames qui ont des sclérose en plaques

CM - Oui.

Ergo 1 - Et nous c'est vrai que ces deux personnes ont été... Comment dire ?... An post-crise. Après, on a eu dans notre consultation des dames qui ont une SEP. Mais c'est souvent dans ces cas-là des consultations ou préconceptionnelles parce qu'elles se posent des questions sur : la faisabilité, sur les traitements. Par rapport au traitement, qu'est-ce qui sera possible, pas possible ? Allaitement, pas allaitement ? Qui viennent dans notre consultation ou en préconceptionnel ou quand elles sont enceintes. Et du coup pour essayer de parler organisation. De parler... de parler... là encore de traitement, parce que ça reste quand même la gestion de la fatigue qui est toujours présente. Une fois que le bébé arrive, elles ne souhaitent pas revenir à notre consultation parce qu'en définitive les conseils qu'on leur a donné avant et l'arrivée du bébé, elles sont dans l'accueil, elles sont dans leur maternité et elles n'ont pas souhaité forcément revenir nous voir.

Celle qu'on a vraiment fait un suivi très régulier. Juste pour finir, notre consultation, il vient une première fois et après on reste à disposition. C'est à eux de nous recontacter s'ils en sentent le besoin.

Et c'est vrai que pour les dames qui sont venues et qui avaient un diagnostic avant et qui n'ont pas eu de poussée en postpartum, très souvent, oui, il y a la gestion de la fatigue, mais des fois, c'est juste des mails qui vont peut-être échanger. Mais si on prépare bien les choses en amont, généralement, elles n'ont pas forcément besoin d'être suivi après. Et ce qui est différent de la poussée post-partum qui amène une situation handicapante, oui j'allais dire handicapante mais différente, une dame qui marchait, qui travaillait, qui n'avait quasiment pas de troubles, qui se retrouve avec un tableau de tétraplégie, ça n'a rien à voir. Une dame qui a une poussée qui fait qu'elle a un tableau quasiment d'hémiplégie puisqu'elle a vraiment tout un hémicorps qui est déficitaire. On se retrouve dans une situation invalidante qui change complètement. Et ce n'est pas la même approche, ce n'est pas le même suivi.

CM - Est-ce que quand, du coup, vous disiez que vu que c'était en hospitalisation, la mère n'était pas avec l'enfant, quand l'enfant était là, est-ce qu'elle rencontrait des difficultés pour s'occuper de lui ? Par exemple, comme...

Ergo 1 - Une dame qui a un tableau de tétraplégie, bien sûr qu'elle a des difficultés. Elle ne peut pas le porter, elle ne peut pas le prendre. Et une dame qui a un hémicorps où elle arrive à peine à faire ses transferts.. un transfert pivot et qui n'utilise pas son bras gauche, bien sûr qu'elle a des difficultés. Elle a une situation, elle a une poussée qui est d'une telle... je ne sais pas si on peut mettre le mot « violence », mais c'est vrai que psychologiquement, c'est une poussée qui emmène quand même une situation de violence. Tous les actes de la vie quotidienne deviennent complètement, deviennent très difficiles. Et donner le biberon à un enfant quand on est, quand on a un corps qui aussi rapidement s'est modifié, les sensations se sont modifiées, et bien il faut, oui forcément c'est des difficultés.

CM - Est-ce que vous avez accompagné les difficultés autour des soins personnels de l'enfant ? Comme donner le biberon, le porter ?

Ergo 1 - Oui, oui. Bien sûr. Ça fait partie du suivi de la parentalité. Et du moins c'est pour ça qu'on le dissocie de la rééducation classique chez nous. C'est parce que, nous, on est vraiment que focus sur les soins à l'enfant et quand on ne peut pas... Je pense par exemple à la première dame, [Nom de la patiente], qui n'arrivait pas à prendre spontanément son enfant, il fallait qu'on lui mette dans les bras. C'était comment pouvoir quand même être actrice dans l'accompagnement de son enfant.

On peut ne pas changer un enfant parce qu'on n'en a pas la capacité motrice, mais on peut être à côté, on peut être celui qui va qui va capturer le regard de son enfant, on peut être celui qui va choisir le vêtement qui faudra, qui va dire qu'on va mettre de la crème ou pas de la crème suivant si on trouve que les fesses sont légèrement rouge ou au contraire un peu plus. C'est pas parce qu'on n'est pas dans le “faire” que on n'est pas décideur, et qu'on n'est pas là pour créer le lien. Ca c'est ce que nous on va essayer d'emmener aux gens dans un premier temps. Après c'est... c'est insupportable pour une maman d'être devant une... en plus souvent mal installée, parce que dans un hôpital on trouve une petite table. On met... ce qu'on fait, ce n'est pas forcément l'installation optimum. Et elle, ce qu'elle souhaite, c'est effectivement pouvoir porter son enfant. Donc effectivement, c'est quand on va proposer de mettre une écharpe de portage, type sling, pour qu'elle arrive quand même à le porter. On va du coup être obligé d'incliner énormément le dossier parce qu'autrement elle a des pertes de l'équilibre sur l'avant. On va trouver des moyens comme ça, mais bon c'est compliqué pour la maman. Il y a à la fois le souhait de créer le lien et puis une situation d'une violence et d'une tristesse.

C'est marrant parce que [Nom de la patiente], je l'ai retrouvée vendredi parce qu'il y avait un vernissage d'une association de parents en situation de handicap. Et justement, elle me parlait de ça, de la violence. Elle m'a dit, vous avez été d'une patience, vous avez épongé je ne sais combien de larmes, mais c'est normal. Moi, à sa place, je crois que j'aurais aussi pleuré autant qu'elle. Et c'est dans un deuxième temps... On est dans une temporalité, nous, où on veut essayer d'aller assez vite parce qu'on veut leur donner plein d'armes à ces mamans parce qu'on sait que le lien doit se créer rapidement. Mais quand il y a une aggravation d'un état aussi brutal, forcément, on est sur... La temporalité de la personne en situation de handicap, elle n'est pas la

même que nous. Il faut du temps. Il leur faut du temps alors que l'hôpital veut essayer... par énormément de gentillesse ! On veut essayer de leur trouver des moyens.

Il y avait la seconde maman. Par exemple, elle, c'était une maman d'origine colombienne. Et du coup, elle voulait allaiter très longtemps sa fille, sachant que son fils, elle l'avait allaitée jusqu'à ses deux ans. Et du coup, là, elle a eu l'impression qu'on lui a volé la possibilité d'alimenter sa fille comme elle le souhaitait. Résultat, elle ne souhaitait pas donner le biberon. C'était devenu tellement insupportable qu'elle ne voulait pas donner le biberon à sa fille. Parce qu'on l'avait dépossédée d'une des... d'un des... comment dire...L'allaitement, c'est quand même quelque chose de très fort et pour elle, son rôle de mère devait passer par l'allaitement. Résultat, comme elle n'arrivait pas à allaiter, on a essayé de travailler sur l'installation, comment elle pouvait se caler. Comment est-ce qu'elle pouvait, sans se faire mal au côté déficitaire, porter quand même le bébé avec des coussins. Et puis, on sentait qu'elle n'osait pas nous dire que ça ne l'intéressait pas. Peut-être parce qu'elle n'en avait même pas conscience, mais elle faisait tout pour que ça ne marche pas. Et en retour de week-end, elle nous disait qu'elle n'avait pas donné le biberon à sa fille. Et elle, ce qui était important, c'était d'arriver à jouer avec ses enfants et à créer un lien entre son fils aîné et sa fille. Et elle a accepté qu'on puisse travailler un peu sur l'alimentation, mais dans un deuxième temps. Mais parce que c'était une activité qui était tellement significative pour elle et qu'on était en train de lui demander une flexibilité trop importante à ce moment-là pour arriver à se projeter et se dire qu'il fallait que maintenant c'était un biberon parce que ça avait été interrompu de manière aiguë et qu'il avait fallu reprendre des traitements rapidement. Enfin bref, elle avait été obligée d'arrêter l'allaitement. Et du coup, une des manières pour nous d'arriver à travailler sur l'alimentation, ça a été de parler de diversification alimentaire parce que sa fille avait grandi. Du coup, par la diversification alimentaire, on a pu revenir que le soir, il fallait quand même donner un petit biberon et peut-être qu'elle se censurait à un moment agréable quand même. Mais ça, il a fallu... le premier mois, elle le refusait. Et des fois, on se trompe un peu parce que nous, on arrive avec un enfant, il faut arriver à le nourrir, à le porter, à le faire dormir et à ce qu'il soit propre. Pour cette dame-là, ce qui était hyper important, c'était l'éveil et le jeu. Et ça, on l'avait compris et en même temps on se disait mais il faut qu'elle passe ce cap-là, il faut qu'à un moment elle y arrive... parce que son mari ne sera

pas toujours présent, parce que quand elle sera... moi je trouve que souvent c'est une prise où la temporalité du patient, il faut la respecter. Parce que...parce que c'est...on fait référence à des choses qui sont quand même très profondes et qui sont tellement... On se prépare à être maman. On s'est projeté dans ses projets, dans comment est-ce qu'on veut faire et d'un seul coup tout s'effondre, et il faut modifier ce qu'on pensait. Alors qu'il y a des dames qui ont des sclérose. Les dames qu'on reçoit en préconceptionnel ou pendant qu'elles sont enceintes et qui ne demandent même pas d'être revues après, c'est parce qu'on est arrivé, elles ont réussi à se projeter avec peut-être deux, trois choses qui allaient être différentes, mais pas forcément, où on allait plus par les préventions, gestion de la fatigue, parce qu'il n'y avait pas encore un tableau moteur trop évolué.

CM - Dans ces accompagnements-là, est-ce que vous faites des mises en situation ?

Ergo 1 - Bien sûr!

CM - Quelles mises en situation? Lesquelles?

Ergo 1 - Alors, on a deux types de mises en situation. Ça peut être avec un poupon lesté quand l'enfant n'est pas là, parce que, par exemple, justement, les dames qu'on voit en préconceptionnel ou pendant qu'elles sont enceintes, voilà. On a un poupon lesté et on va travailler sur le bain, sur le couchage, le portage, enfin tous les actes qu'on est amené à faire avec un enfant. Et quand l'enfant est né, on aime bien qu'il soit présent. Après, en centre de rééducation, ils ne sont pas présents en permanence. Et puis quand ils sont là, souvent les mamans apprécient... bah voilà ... il y a une personne de la famille qui leur amène leur bébé. Elles n'ont pas forcément envie de voir l'ergo qui apparaît tout de suite pour la mise en situation. Mais on essaie de les mettre en situation avec un poupon lesté, après à le faire en présence de l'enfant, où ils vont changer devant nous l'enfant, ils vont leur donner le biberon.

On va essayer de faire justement un rendez-vous pour qu'on sache qu'il y aura ou une tétée ou un biberon. Le bain, on ne va pas donner un bain parce que notre salle, à nous, il n'y a pas

de...On a des baignoires, mais il n'y a pas d'eau. Mais bon, il nous est arrivé que la maman porte un enfant dans une baignoire pour voir comment est-ce qu'elle allait faire, à quelle hauteur il faudrait qu'on la mette ? On a des lits, donc ils peuvent coucher l'enfant dans le lit. On peut mettre des tapis au sol avec des jeux. Au contraire quand il y a un enfant c'est encore plus significatif. Mais bon c'est pas toujours possible aussi d'avoir...Parce que nous... Nos personnes qui sont hospitalisées, on peut aller à domicile, mais faut-il encore que le domicile... Je pense à Julie, elle avait un fauteuil qui était quand même, dans un premier temps, assez large, qui avait une grosse inclinaison. Son fauteuil ne passait pas dans l'ascenseur. Quand elle est sortie, le fauteuil qu'elle avait était un fauteuil où, dans les paramètres, ça a été choisi pour qu'elle puisse prendre l'ascenseur, mais dans un premier temps, on ne pouvait pas aller chez elle. Et nos mises en situation sont souvent quand même dans notre salle de parentalité.

CM - Dans quel but faites-vous ces mises en situation?

Ergo 1 - Pour entraîner la personne, pour qu'elle puisse faire un lien entre ses capacités, ou ses habiletés, on dirait plutôt maintenant, et les conseils qu'on lui a donnés. Et puis qu'elle puisse tester du matériel ou tester une hauteur, je ne sais pas, par exemple pour le change. Ces deux dames étaient en fauteuil, donc on a dit que le change, il fallait que ce soit sur une table parce que ce sera beaucoup plus facile. Et du coup, à quelle hauteur il fallait mettre la table et du coup voir la différence entre. La deuxième dame dont je vous ai parlé, elle faisait à peine ses transferts quand elle est arrivée, mais au bout de deux, trois mois, elle arrivait à rester en position debout. Mais on a essayé de voir, le travail a été un peu.. est-ce que la table à langer qui était achetée, qui était déjà installée chez elle, est-ce qu'elle allait être fatiguée ou pas fatiguée? Combien de temps elle allait arriver à rester debout ? Donc, on a testé les deux positions pour qu'elle se rende compte que ce serait mieux de le faire ou sur une table ou carrément au sol. Et du coup, le change était très souvent au sol avec sa fille. Puisque dans sa culture, elle expliquait que très souvent, elle était déjà avec son fils aîné, assise par terre, en train de jouer. C'était un lieu qui était énormément investi. Donc les mises en situation, oui c'est pour tester, pour montrer ou des savoir-faire un peu différents. Quand on est hémiplégique, intégrer le bras. Enfin elle n'était pas

hémiplégique mais dans son tableau moteur, intégrer quand même son bras même si elle avait des troubles un peu sensitifs, et bien ça peut être un bras qui va aider à maintenir, qui va... ça c'est un travail d'ergo classique quoi j'allais dire. La parentalité ne change pas énormément.

CM - Maintenant nous allons aborder un autre thème celui de l'identité occupationnelle donc ici nous parlons de l'identité de la femme dans son nouveau rôle de mère. Connaissez-vous ce concept d'identité occupationnelle ?

Ergo 1 - Oui.

CM - Donc ma question est la suivante : **Pensez-vous que pour cette population, l'identité maternelle, donc le fait de passer de femme à mère, est plus difficile à construire?**

Ergo 1 - Pour moi, il n'y a pas une réponse. Je ne peux pas vous répondre à ça parce que c'est tellement au cas par cas. Il y a des femmes pour qui la pathologie va être quelque chose qui va un peu biaiser les premiers temps avec l'enfant. Parce qu'il y a beaucoup de peur. Elles ont souvent une très très grande... Elles appréhendent beaucoup la fatigabilité aussi, qui est quelque chose qui est tellement au premier plan avant la naissance. Du coup on sait que... dans le... dans l'esprit de tout le monde. Alors, on s'attend quand on va être maman à passer un temps où on va être très fatiguée et quand on sait déjà qu'on gère mal la fatigue ou qu'on a une fatigue qui est très importante ; On se dit mais “Mon dieu comment ça va se passer ?” donc on appréhende tellement ça que des fois... on se... que des fois elles sont très moi j'allais dire biaisées un tout petit peu. Elles s'en font une montagne. Elles appréhendent tellement cette peur de la fatigue qu'à la sortie il faut un peu lâcher prise sur cette angoisse.

Mais... Et puis il y a d'autres fois elles ont la chance de connaître des gens qui ont déjà été dans le même cas qu'elles et donc c'est là tout le bienfait de la pair-aidance. C'est-à-dire que quand elles ont, ou par une ETP, ou parce que dans leur famille il y a déjà des cas de sclérose, ou par des copines qu'elles ont rencontrées. Et bien ça change complètement parce qu'elles ont réussi à se projeter et à s'imaginer mère déjà, en sachant que c'est totalement possible d'être maman et

d'avoir une sclérose en plaques. Le tout c'est d'arriver à... On a tous des projections quand on va devenir mère par rapport à notre histoire, par rapport aux gens. Et les personnes en situation de handicap, elles n'ont pas toujours autour d'elles des gens qui, bien qu'étant en situation de handicap, vivent une maternité totalement épanouie. Donc voilà, c'est pour ça que je ne peux pas vous faire... Je trouve que dans votre réponse... C'est vraiment un peu en lien avec l'histoire de la personne.

CM - C'est intéressant ce que vous me dites !

Ergo 1 - J'espère.

CM - Maintenant, nous allons faire le lien entre les deux concepts vus précédemment, qui sont pour rappel les difficultés dans les soins du bébé, les difficultés rencontrées dans le nouveau rôle de mère. **Pensez-vous que les mises en situation participent à la construction de l'identité occupationnelle de la mère ?**

Ergo 1 - Oui, puisqu'on lui montre... Oui oui je le pense. Après c'est pour ça que je vous disais aussi que nos mises en situation elles sont quand même avec une personne qui a une bouse blanche ou au moins une étiquette de professionnels.

Je vais vous parler d'un papa qui a une sclérose en plaques. Là, c'est le papa. Je pense qu'on est à peu près... Lui aussi, il avait une identité à se construire et il avait des projections. Il vient, son bébé à trois semaines. Et là, on lui parle de gestion de la fatigue, de faire autrement, qu'on peut changer un bébé sur une table, que c'est pas grave. Qu'on n'est pas obligé de faire comme ... On peut donner un bain libre si c'est plus facile de prendre l'enfant à plat dans une baignoire plutôt que dans un transat. Enfin bon, on aborde tous nos sujets classiques. Et donc il nous dit qu'il n'a jamais changé son bébé, qu'il n'a jamais donné le biberon encore donc on lui dit que c'est le moment, parce que bébé s'était réveillé et qu'il commençait à avoir faim. On a vu le visage réjoui de ce papa qui donnait pour la première fois le biberon, puis qui se rendait compte qu'il en était capable. La maman qui était hyper contente parce qu'elle ne voulait pas brusquer

son mari, elle lui laissait du temps, mais en même temps elle se disait qu'il faudrait bien qu'elle ne voulait pas brusquer son mari, elle lui laissait du temps, mais en même temps elle se disait qu'il faudrait bien qu'un de ses jours il s'y mette quand même. Et là, à la fin de notre consulte, on entend quelqu'un qui frappe à la porte, et c'était une de ses amies qu'il avait rencontrée au centre de rééducation, et qui savait qu'il venait ce jour-là, et donc qui était là avec sa fille aînée, et qui venait en lui demandant « vous avez fini, j'avais peur de l'avoir raté ». Et là, elle lui a donné les mêmes conseils qu'on lui avait donné et là on a vu que... alors est ce que c'était parce qu'elle est une répétition ou est ce que.. ? Je vais croire ça pour me... pour avoir l'impression que ce qu'on lui avait dit l'avait fait avancer mais ce mais c'est surtout quand sa copine lui a dit exactement les mêmes choses que nous. Mais c'était sa copine qui avait une sclérose en plaques, elle aussi, qui avait déjà eu deux enfants, qui lui expliquait la différence entre sa première grossesse où elle n'avait pas de diagnostic et la deuxième et là on a vu ce monsieur, ça avait trois fois plus de poids.

Donc oui les mises en situation en elles-mêmes sont importantes mais il n'y a pas que ça. Il y a des tas d'autres choses et dont la.. je suis persuadé qu'en handiparentalité la pair-aidance est vraiment importante. Parce que, nous tout ce qu'on va dire.. On reste quand même dans des blouses blanches ou pas blouses blanches, mais dans notre posture de professionnel où on n'est pas forcément comme eux. Et là, nous, on aimerait beaucoup travailler avec justement, en ayant plus de parents qui viennent faire des témoignages.

CM - Maintenant, nous allons aborder le concept de transition occupationnelle. Est-ce que vous connaissez ce concept-là?

Ergo 1 - Alors je pense mais...

CM - Je peux vous le définir, il n'y a pas de soucis !

Ergo 1 - Allez ! Redites-le moi pour pas que je me...

CM - Donc la transition occupationnelle, c'est défini comme étant un changement majeur dans le répertoire occupationnel, donc l'ensemble des occupations que la personne a, au cours duquel une ou plusieurs occupations changent, disparaissent et ou sont remplacées par d'autres. Donc ma question est : Pensez-vous que les difficultés de la mère ayant une SEP dans les soins de l'enfant rendent la transition occupationnelle plus difficile ?

Ergo 1 - C'est pareil. Je ... Il y a tellement de tableaux différents dans la SEP... Je trouve la question compliquée parce que ... Oui ! Quand il y a une aggravation post-partum bien sûr que ça va la rendre compliquée parce qu'il va falloir ... en plus de la transition "Je m'imaginais maman." à "Je deviens maman." qui est déjà énorme. Là d'un seul coup c'est "J'étais sur mes deux pieds, j'avais une vie que je maîtrisais et d'un seul coup je ne maîtrise plus rien". Donc oui, cette transition est très compliquée. Après quand c'est une dame qui a une SEP qui va pas avoir d'aggravation parce que... Heureusement, c'est quand même des cas... Nous ceux qu'on a en rééducation c'est quand même des cas un peu exceptionnels. Moi je dirais que est-ce que la SEP ..? Non, c'est un fonctionnement. Si la personne se connaît bien, si elle n'a pas d'éléments un peu dépressifs en post-partum.. mais tout ça c'est toutes les mamans qui vont avoir ça. Il n'y a pas d'études qui montrent que dans la SEP il va y avoir plus de burn-out ou de moments dépressifs. Moi je dirais que dans ces cas-là que ça ne va pas être majeur ce que ça modifie. Si on a bien anticipé les choses et qu'il y a eu un temps d'échange pour justement dédramatiser certaines et prendre confiance. D'où l'importance de travailler en antéconceptionnelle et en début de grossesse.

CM - C'est justement ce que j'allais vous demander.

Ergo 1 - Bon voilà j'ai fait la transition !

CM - Oui ! Pensez-vous que l'acquisition de nouvelles compétences via les mises en situation accompagne la transition occupationnelle ?

Ergo 1 - Oui, oui ! On va quand même bien montrer qu'il n'y a pas qu'une seule solution et qu'on peut faire autrement. C'est souvent ça notre accompagnement. C'est plus demander à la personne quel type de parent elle veut et comment elle veut faire et après voir comment on peut lui trouver des solutions. Il n'y a pas une seule manière d'être parent.

CM - *Quels sont les effets sur le sentiment de compétences de la mère ? (Question de relance)*

Ergo 1 - Si on arrive à trouver des réponses qui soient pas nos réponses à nous mais vraiment dans le type de mère qu'elle veut être. Parce que ce n'est pas un sujet évident. C'est un sujet qui fait appel à nous aussi notre histoire donc il faut vraiment arriver à percevoir quel type de mère elle veut être et quelles sont les .. et qu'est-ce qu'elle veut faire et comment elle veut le faire avec son enfant. Parce qu'il y a 36 manières de porter un enfant. Il y a 36 manières d'éveiller donc ... Si on arrive à faire une réponse qui va vraiment dans ce que la dame espérait ... Oui je suis persuadé qu'on va lui permettre de prendre confiance en elle et voir qu'en faisant légèrement différemment c'est possible. Quand je dis légèrement différemment c'est : la station debout est pénible, bah "Asseyez-vous". Voilà. Des fois c'est aussi simple que ça. On a besoin de se rassurer donc on va dans un magasin de puériculture le packaging complet donc du coup on achète les tables à langer qui forcément sont à utiliser en position debout et pas forcément à la bonne hauteur. Parce que cette position debout elle a été choisie en fonction de je ne sais quels critères donc pour certaines mamans c'est trop haut, pour d'autres c'est trop bas. Et souvent on ne peut pas mettre une chaise assis-debout devant parce qu'il y a des étages inférieurs. C'est vrai que pour des personnes en situation de handicap c'est pas très très adapté. Donc des fois par les réseaux sociaux les personnes ont ... Parce que de plus en plus maintenant les futurs parents vont chercher dans les réseaux sociaux des personnes ayant la même problématique qu'eux et pour voir les solutions que les gens ont trouvées. Si ce n'est qu'ils vont prendre les solutions des pairs sans avoir tout le contexte c'est-à-dire ; Est-ce que la lésion est identique ? Est-ce que ...

C'est un peu compliqué. Et puis dans les réseaux sociaux souvent il y a aussi des parents qui font de la pub. C'est influenceurs comme les autres donc ils font de la pub et c'est pas très pertinent. Mais bon faut s'identifier à ce qu'on peut trouver.

Du coup ils vont... comment dire ? Je crois que le plus important c'est vraiment que la mise en situation permette au parent de se dire "Oui là ! Ok ! Ça va le faire ! Là j'arrive à me projeter.". Et c'est pas un truc où vous me collez, et je vais dire " Ok. Vous me dites qu'il faut avoir un lit en hauteur parce que j'ai des troubles de l'équilibre et que ça va être bien". Il faut alors vraiment respecter ... Si tous les enfants de la famille étaient dans le lit que le grand-père avait fait lui-même. Et bah notre lit en hauteur ne va pas passer. Donc ils vont nous écouter mais ça va pas vraiment... C'est un peu là-dedans que je dis qu'il faut aller chercher la manière dont ils s'imaginent quel type de parent ils veulent être parce que des fois ils nous surprennent sur un truc qui est hyper important et qu'on se serait pas forcément imaginé alors que. Donc du coup après, expliquer, essayer de voir quelles alternatives avec ce lit du grand-père. est-ce que dans ces cas-là on peut trouver une table et puis faire 4 roues et puis mettre le lit .. Bah après voilà on va essayer de travailler. Oui oui je suis persuadé que notre job marchera si on arrive à percevoir ce qu'ils imaginent vraiment ce qu'ils veulent être comme parent.

CM - C'est ce qui correspond à la définition d'identité occupationnelle !

Ergo 1 - Oui !

CM - La prochaine question va reprendre l'ensemble des concepts abordés précédemment :
Pensez-vous que l'accompagnement de l'ergothérapeute dans les soins du bébé peut aider ces femmes à construire leur identité maternelle ?

Ergo 1 - Bah oui !

CM - Quels sont les éléments qui peuvent vous faire affirmer cela ?

Ergo 1 - Déjà, de voir des parents qui n'osaient pas et qui arrivent à faire derrière, ou des parents qui d'un seul coup vont passer de l'étape "Je sais pas trop comment mais ..." à "Ah bah oui là je sais que je pourrais le faire en toute sécurité." . On arrive à leur montrer que.. Et ça ils nous le disent d'un seul coup "Ah bah oui là je suis rassurée parce que j'imaginais mais il me manquait un maillon". Et des fois par les mises en situations, par la démonstration d'utilisation d'un matériel, quand on leur fait ... tester sur le portage par exemple. Si on leur fait tester différentes écharpes. d'un seul coup dans l'explication... Souvent dans l'imaginaire des gens, le portage c'est la grande écharpe qui fait 5 mètres de long qu'il faut nouer, qu'il faut... Et quand on leur montre que dans un premier temps il y a le Sling qui est aussi une écharpe de portage, et qui est plus facile à mettre quand même et qui va pas aller aussi mais qui va permettre dans une première étape de porter en toute sécurité et avec le contact comme dans une grande écharpe. Très souvent on voit les parents dire "Ah bah oui ça j'y avais pas pensé mais ça c'est..." Ah excusez-moi [Entretien interrompu par sonnerie de téléphone].

Le témoignage des parents derrière c'est " Ok là c'est bon, je me projette. Je sais que je pourrais le faire en sécurité." Parce qu'ils ont la même préoccupation que nous les parents. C'est vérifié que ... qu'ils pourront ceci dit s'occuper de leur enfant en toute sécurité. Et puis nous on a la chance de les revoir. Les gens qui ont une SEP très souvent reviennent. Pour certains simplement parce qu'on est un centre qui fait un séjour tous les 1 ou 2 ans suivant ... et du coup les témoignages derrière de comment les choses se sont passées et ça c'est sympa !

Résumé

L'ergothérapie auprès des femmes ayant une SEP : accompagner la participation dans la transition vers le rôle de mère

La sclérose en plaques (SEP), une maladie chronique et évolutive, touche majoritairement les jeunes femmes en âge de devenir mères. Ce mémoire explore de quelle manière l'ergothérapeute intervient afin de favoriser la participation des femmes ayant une SEP dans la réalisation des soins personnels de leur enfant en accompagnant leur transition occupationnelle après l'accouchement. Au travers d'une enquête qualitative, des ergothérapeutes ayant accompagnées ces femmes ont été interrogées. Les résultats soulignent que les mises en situation renforcent le sentiment de compétence, elles rappellent aussi que l'identité maternelle ne se construit pas uniquement par l'action. Elle se façonne à travers un processus subjectif et multifactoriel, influencé par le vécu de la maladie, la perception de soi, et la capacité d'adaptation à une réalité parfois éloignée de celle imaginée. L'ergothérapie, par son approche centrée sur la personne, a toute sa place auprès des mères dans cette transition, en valorisant leurs capacités et en soutenant leur rôle.

Mots-clés : Ergothérapeute - Participation - Femmes SEP - Transition occupationnelle - Rôle de mère

Abstract

Occupational therapy for women with MS : supporting occupational participation in their transition towards becoming a mother

Multiple sclerosis (MS), a chronic, progressive disease, mainly affects young women of maternal age. This study explores how occupational therapists can help women with MS to participate in the personal care of their children by supporting their occupational transition after childbirth. Occupational therapists who had worked with these women were interviewed as part of a qualitative study. The results highlighted the fact that role-playing strengthens the feeling of competence, but also remind us that maternal identity is not constructed exclusively through action. It is shaped by a subjective and multifactorial processes, influenced by the experience of the illness, self-perception and the ability to adapt to a reality that sometimes far removed from the one imagined. Occupational therapy, with its person-centred approach, has a key role to play in helping mother through this transition, by supporting their abilities and their role.

Key words : Occupational therapist – Participation – Women with MS – Occupational transition – Role of mother