



Institut de Formation en Ergothérapie de Paris

Association pour le Développement , l'Enseignement et la Recherche en
Ergothérapie
52 rue Vitruve, 75020 PARIS

ERGOTHÉRAPIE ET HANDIPARENTALITÉ

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

S6 : Évaluation de la pratique professionnelle et recherche

Sous la direction de Mme MILLERAND Brigitte, maître de mémoire

MONIN 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 remercier ma maîtresse de mémoire, Brigitte MILLERAND, pour son accompagnement, ses conseils, ses relectures et sa réactivité.

Je remercie également l'équipe pédagogique pour leur écoute ainsi que toute la promotion pour leur sympathie et pour tous les moments vécus et passés ensemble.

Je remercie les ergothérapeutes qui ont participé à cette recherche, pour leur disponibilité et la qualité de nos échanges sans quoi, ce mémoire n'aurait pu aboutir.

Et tout particulièrement, merci à mon compagnon, ma famille et mes amis pour leur soutien, leur présence, leurs nombreux encouragements et leurs relectures. Je les remercie aussi pour m'avoir épaulée, soutenue et pour avoir cru en moi pour cette reconversion professionnelle.

SOMMAIRE

INTRODUCTION.....	3
CADRE CONCEPTUEL.....	5
I. Parentalité et handiparentalité.....	5
I.1 L'handiparentalité.....	5
I.2 L'entrée dans la parentalité.....	6
I.3 Les occupations parents-enfants de 0 à 3 ans.....	7
II. Les obstacles rencontrés par les personnes porteuses d'un handicap moteur dans l'accession à la parentalité.....	9
II.1 Le handicap moteur.....	9
II.2 Les difficultés rencontrées par les parents vivant avec un handicap moteur dans le quotidien.....	11
II.3 Préjugés et discrimination.....	13
III. Les aides destinées à l'accès à la parentalité.....	15
III.1 "L'empowerment" des parents porteurs d'un handicap moteur.....	15
III.2 Ressources à disposition de ces parents et des professionnels de santé.....	16
III.3 Structures et dispositifs dédiés à la parentalité des personnes porteuses d'un handicap.....	18
IV. L'accompagnement de l'ergothérapeute.....	20
IV.1 La notion de guidance parentale.....	20
IV.2 Le partenariat parents-ergothérapeute dans le contexte de l'handiparentalité..	21
IV.3 La spécificité de l'ergothérapeute: le travail sur les occupations.....	22
CADRE EXPLORATOIRE.....	26
I. Méthodologie d'enquête.....	26
I.1 Objectifs de l'enquête et population ciblée.....	26
I.2 Choix de l'outil envisagé.....	26
I.3 Présentation de l'enquête.....	27
II. Présentation des résultats.....	28
II.1 Le contexte de création du dispositif.....	30
II.2 Le parcours parentalité des personnes portant un handicap moteur.....	31
II.3 Les demandes et les besoins de cette population.....	32
II.4 L'intervention de l'ergothérapeute dans le parcours parental, sa spécificité dans l'équipe et son action auprès des parents.....	34
II.4.1 Les objectifs de prise en soin.....	34
II.4.2 La spécificité de l'ergothérapeute au sein de l'équipe pluridisciplinaire.	37
II.4.3 Les moyens d'action de l'ergothérapeute.....	38

II.5 La notion de guidance parentale.....	40
II.6 “L’empowerment” parental.....	40
II.7 La place de l’ergothérapie dans la parentalité.....	42
III. Analyse des résultats.....	44
III.1 Un dispositif en cours de déploiement et des pratiques professionnelles nuancées.....	45
III.2 Sur quoi s’appuie l’ergothérapeute?.....	45
III.3 La question de la guidance parentale.....	47
III.4 Un accompagnement qui s’ancre dans “l’empowerment”.....	47
III.5 La parentalité, une thématique peu abordée.....	47
IV. Discussion.....	48
IV.1 Réponse à l’hypothèse et la question de recherche.....	48
IV.2 Autres apports relevés dans les entretiens en lien avec le cadre conceptuel.....	53
CONCLUSION.....	56
ANNEXES.....	69

INTRODUCTION

L'entrée dans la parentalité est un bouleversement dans une vie, cela représente un tournant significatif dans la vie de nombreux adultes. En effet, ces derniers vont consacrer une grande partie de leur temps et de leur énergie au service d'une autre personne : leur enfant. Ils doivent également s'habituer à la prise en charge d'un nourrisson, ce qui implique d'accomplir de nombreuses tâches inédites et de s'adapter pour répondre aux besoins de son enfant.

La vie adulte est un espace de changements en soi mais le fait de devenir parent les oriente vers des compétences particulières et des difficultés qui tiennent à la fois aux grandes étapes que traverse l'enfant, à ses particularités, mais aussi, aux fragilités et difficultés spécifiques du parent (Mosca et Garnier, 2015).

Et lorsque l'on est un adulte porteur d'un handicap? Qu'est ce que cela vient bouleverser? Au cours de mes recherches pour confirmer mon choix de sujet, j'ai assisté à un webinaire qui portait sur l'handiparentalité, durant lequel, trois parents blessés médullaires ont évoqué les difficultés dans leur parentalité, la stigmatisation ressentie et le besoin d'aide qu'ils auraient pu trouver auprès de l'ergothérapie dans leur autodétermination. C'est dans cette optique de justice occupationnelle que j'ai choisi de m'orienter vers ce sujet pour mon mémoire. Le handicap moteur engendre des répercussions significatives sur la vie quotidienne, affectant la capacité à réaliser des activités essentielles et à interagir avec l'environnement. Ces limitations peuvent compliquer l'accomplissement des tâches parentales, rendant nécessaire des adaptations spécifiques pour assurer le bien-être de l'enfant et du parent.

En France, les données récentes indiquent qu'une proportion significative de la population est concernée par des limitations fonctionnelles (Handicap.gouv.fr, 2024). Cette réalité souligne l'importance de développer des dispositifs d'accompagnement spécialisés pour cette population, pour les soutenir dans leur rôle parental.

C'est à la suite d'une volonté gouvernementale de renforcer l'accompagnement aux parents vulnérables, dont les parents vivant avec un handicap, que sont créés et déployés les Services d'Accompagnement à la Parentalité des Personnes en situation de Handicap (SAPPH) porteurs du dispositif CapParents (CapParents, 2025). La présence d'ergothérapeutes démontre l'intérêt de la profession pour ces structures. L'ergothérapie peut jouer un rôle clé dans cet accompagnement. Selon

l'Association Nationale Française des Ergothérapeutes (ANFE), l'ergothérapie "vise à maintenir, restaurer et permettre les activités humaines de manière sécurisée, autonome et efficace, en tenant compte des habitudes de vie et de l'environnement de la personne" (Association Nationale Française des Ergothérapeutes, s. d.).

Ce mémoire d'initiation à la recherche s'intéresse donc à l'intervention de l'ergothérapeute dans ces structures dédiées à la parentalité et auprès de cette population, à travers la question de recherche suivante:

Comment l'ergothérapeute peut-il favoriser l'autonomisation ("empowerment") des parents, ou futurs parents, vivant avec un handicap moteur dans les occupations avec leur enfant de 0 à 3 ans?

Mots clés: ergothérapie, parentalité, empowerment, occupation, enfants, handicap moteur

Mon hypothèse est que l'ergothérapeute, de par la construction du partenariat parent-thérapeute et son accompagnement technique, permet la montée en compétences des parents grâce à la guidance parentale.

Mon cheminement de pensée pour la confirmer est que les parents vont acquérir plus d'autonomie dans les occupations parentales et donc se sentir plus compétents, et ainsi, trouver des solutions et des stratégies pour eux-mêmes et aller vers ce processus d'autonomisation et de pouvoir d'agir.

Pour apporter une réponse à cette hypothèse, il est d'abord nécessaire de définir le concept d'handiparentalité et les enjeux liés à l'entrée dans la parentalité. Ensuite, j'analyserai les obstacles rencontrés par les parents en situation de handicap moteur dans leur quotidien de parent. Je continuerai en étudiant les dispositifs et ressources mis à leur disposition pour favoriser leur accès à la parentalité. Enfin, j'expliquerai le rôle spécifique de l'ergothérapeute dans cet accompagnement, en m'appuyant notamment sur le modèle PEO-P (voir IV.3) et sur les interventions visant à fournir un accompagnement technique en adaptant l'environnement.

CADRE CONCEPTUEL

I. Parentalité et handiparentalité

I.1 L'handiparentalité

Il n'existe pas de définition officielle ou universellement reconnue de l'handiparentalité dans les dictionnaires. En revanche, le terme est connu et utilisé par de nombreux acteurs et même des professionnels de santé. Jane Meuk (s. d.), fondatrice de l'association Actionvisible et Handicap, définit l'handiparentalité comme étant une personne qui exerce son rôle de parent tout en vivant avec un handicap qu'il soit physique, sensoriel, psychique ou mental.

La Loi du 11 février 2005 définit le handicap comme "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." Ainsi, les enjeux de cette loi pour les personnes en situation de handicap s'organisent autour de cinq éléments à savoir: leur inclusion (scolaire, professionnelle), l'égalité des droits, l'accessibilité et le droit à la compensation du handicap. Dans le cadre de la parentalité, la Prestation de Compensation du Handicap "Parentalité" peut être allouée depuis le 01 janvier 2021 aux parents porteurs d'un handicap et permet le financement d'une aide humaine ou d'une aide technique pour s'occuper de l'enfant (Mon Parcours Handicap, 2021).

Selon la Convention Internationale des Droits des Personnes Handicapées (CIDPH), les personnes vivant avec un handicap ont le droit de se marier, de fonder une famille et d'avoir des enfants (Mon parcours Handicap, 2023). Cela revendique leur droit à la parentalité. Cependant la parentalité est un droit qui engendre également des devoirs. Selon les articles 371-1 à 373.2 du Code Civil, les parents engagent leur responsabilité au yeux de la Loi car détenant l'autorité parentale. Ils ont l'obligation de subvenir aux besoins matériels de leur enfant, d'assurer sa protection et sa surveillance, tout en veillant à sa santé, son éducation et à la protection de son image.

La parentalité ne se définit pas simplement par l'autorité qu'exerce les parents sur l'enfant, mais par d'autres principes qui façonnent la fonction parentale. La législation souligne leurs droits et devoirs en ce qui concerne le fait d'être parent et ils seront aussi confrontés à de multiples changements au quotidien.

I.2 L'entrée dans la parentalité

Au fil des années, le terme de parentalité est devenu d'usage courant dans les institutions et les médias, tout en présentant des différences selon les idéologies.

Didier Houzel (1999)¹ avait proposé une définition avancée de ce qu'est la parentalité autour de trois dimensions: l'exercice qui renvoie à la dimension juridique de la parentalité, la pratique qui est concrètement le fait de prendre soin de l'enfant, et l'expérience qui renvoie plus au sentiment d'être parent (Mellier et Gratton, 2015).

En 2010, le Comité de Soutien à la Parentalité a proposé un groupe de travail basé, entre autres, sur les travaux d'Houzel, pour donner une définition consensuelle de la parentalité. Elle se définit comme "l'ensemble des façons d'être et de vivre le fait d'être parent [...] un processus qui conjugue les différentes dimensions de la fonction parentale, matérielle, psychologique, morale, culturelle, sociale. Elle qualifie le lien entre un adulte et un enfant, quelle que soit la structure familiale dans laquelle il s'inscrit, dans le but d'assurer le soin, le développement et l'éducation de l'enfant. 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 (autorité parentale). Elle s'inscrit dans l'environnement social et éducatif où vivent la famille et l'enfant." (Comité de Soutien à la Parentalité, 2011)

Quoiqu'il en soit, devenir parent est un rôle qui occasionne beaucoup de changements dans la vie des concernés. Pour reprendre l'expression de Françoise Dolto: "on ne naît pas parent, on le devient". Cela représente une phase d'apprentissage où l'on se découvre soi même en tant que parent, où l'on découvre son partenaire en tant que père ou mère mais aussi où l'on accède à un nouveau statut aux yeux de la société et de son entourage personnel, amical et professionnel. Chaque parent à sa propre approche éducative en s'adaptant aux besoins

¹ HOUZEL, D. (sous la direction de). 1999. *Les enjeux de la parentalité*, Toulouse, érès.

changeants de son enfant tout en tenant compte de sa propre personnalité (Santé.gouv.fr, s. d.). Cela constitue un gros bouleversement émotionnel et au quotidien. En effet, être parent c'est consacrer beaucoup de temps à son enfant, surtout durant la période de la naissance jusqu'à l'entrée à l'école. Cela nécessite d'adopter de nouvelles tâches et responsabilités qui amènent des changements d'habitude ayant des conséquences sur la vie de couple (fatigue, manque de temps pour soi etc...) ainsi que des difficultés à concilier vie personnelle et vie professionnelle (Naître et grandir, s. d.).

En somme, cela implique du temps pour se faire confiance, pour appréhender ce tout nouveau rôle et pour trouver un équilibre, tout en pouvant s'appuyer sur l'aide de l'entourage ou de dispositifs et de professionnels spécialisés dans l'accompagnement des parents/futurs parents (1000 premiers jours, 2024).

Pour l'enfant, la période 0-3 ans est une phase marquée par le temps passé avec les parents et rythmé de changements. Il vit des changements physiques tout en développant de nombreuses aptitudes personnelles, dans la vie quotidienne puis dans les apprentissages scolaires. Sur ce chemin, il acquiert de nouvelles habiletés qui se consolident vers une autonomie quotidienne. Bien que cette période soit un moment d'évolution, l'enfant reste très dépendant du parent. A cet égard, il paraît important d'évoquer les occupations parentales à travers trois grandes sphères que sont les soins personnels, les jeux et les déplacements.

1.3 Les occupations parents-enfants de 0 à 3 ans

Le répertoire occupationnel de l'enfant se définit comme "l'ensemble des occupations dans lesquelles il s'engage pendant une période de sa vie". Il évolue tout au long de la vie et se réduit ou s'élargit en fonction de l'âge, des priorités et du contexte environnemental, culturel et sociétal (Faure et al., 2019).

Il se crée notamment par l'acquisition de compétences occupationnelles spécifiques relatives à la personne: ses habiletés, sa personnalité, sa maturité et selon les opportunités et soutiens de son environnement quotidien (Faure et al., 2019).

Pour les enfants de 0 à 3 ans, les activités quotidiennes d'hygiène, y compris l'habillage et le change, sont des occupations qui évoluent progressivement avec

l'âge de l'enfant, qui sont riches d'interactions et qui nécessitent des compétences motrices et sensorielles importantes. Elles constituent de véritables routines mises en place par la famille. (Tanneau et Bidal, 2021)

L'alimentation est également une occupation qui évolue car elle passe d'une occupation où l'enfant est dépendant de son parent vers une alimentation de plus en plus autonome (Tanneau et Bidal, 2021, cite Pierce, 2003²). Tanneau et Bidal (2021) évoquent également que la prise de repas s'accompagne d'un temps de préparation qui est lui-même une occupation à part entière "riche en expériences sensorielles, motrices et sociales."

Ajouté à tout cela, le sommeil qui s'inscrit comme étant une occupation nécessaire car il permet l'efficacité dans les activités diurnes (Tanneau et Bidal, 2021, cite Pierce, 2003). Il peut varier en quantité et en qualité et la dette de sommeil aura un effet délétère sur les parents et sur l'enfant.

Aussi, le jeu est une occupation à part entière pour l'enfant dès sa naissance. Par l'exploration de son environnement proche et lointain, l'enfant va stimuler ses sens et développer ses capacités de déplacement, d'observation et de manipulation. (Tanneau et Bidal, 2021)

D'après le rapport de la commission des 1000 premiers jours (2020), multiplier et répéter les expériences ludiques vont jouer un rôle important dans le développement de l'enfant. En effet, c'est une activité essentielle pour le développement moteur, social, émotionnel, affectif, relationnel et conceptuel de l'enfant. Par exemple, les jeux de coucou ou les jeux corporels constituent un moment relationnel privilégié partagé avec l'adulte qui va permettre d'éveiller et de renforcer son désir de communiquer. Par le jeu, l'enfant acquiert et consolide de nombreuses compétences sensori-motrices, langagières, sociales, émotionnelles et visuo-spatiales. Il développe ses potentialités et la qualité de ses interactions avec l'environnement physique et humain : "C'est une période cruciale de développement de l'enfant lors de laquelle il acquiert de nombreuses compétences de base qui serviront de socle au développement de compétences plus élaborées." (Ferland, 2003)

C'est aussi la manière dont le parent va s'engager, avec son nourrisson, dans le jeu qui influe de façon importante sur son comportement. (Lejeune, 2020)

² Pierce, D. E. (2003). *Occupation by design: Building therapeutic power*. Philadelphia: FA Davis company

Enfin, l'enfant de 0 à 3 ans acquiert de plus en plus de mobilité, se déplace jusqu'à acquérir la marche. Selon Tanneau et Bidal (2021), l'évolution de la marche s'effectue en deux temps: d'abord, il vise une occupation reliée aux loisirs (marcher, courir, explorer) puis, vers une occupation dite "productive", dans le but d'aller quelque part.

Mais avant d'acquérir cette aptitude, l'enfant se déplace surtout grâce et avec son parent. Par ses nombreux avantages pour le parent, le portage constitue une occupation essentielle. Il donne une libre mobilité au parent, favorise le lien d'attachement et améliore la confiance en soi associé au sentiment de compétence parentale. (Naître et grandir, 2022).

Les trois premières années de la vie d'un enfant représentent une période très importante accompagnées de nombreuses tâches parentales à effectuer plusieurs fois par jour. Les moments partagés entre le parent et l'enfant deviennent fondamentaux et favorisent le développement de celui-ci. Néanmoins, les parents en situation de handicap doivent à la fois relever les défis liés à leur condition, mais aussi se confronter au regard social, qui peut-être négatif, en ce qui concerne leur capacité à être de bons parents.

II. Les obstacles rencontrés par les personnes porteuses d'un handicap moteur dans l'accession à la parentalité

II.1 Le handicap moteur

D'après le Comité national Coordination Action Handicap (CCAH) (s. d.), un handicap moteur, ou déficience motrice, se définit "par une atteinte partielle ou totale de la motricité des membres supérieurs et/ou inférieurs" pouvant entraîner: des troubles de la dextérité, une paralysie, des difficultés à se déplacer, à conserver ou changer une position, à prendre et manipuler et pour effectuer certains gestes.

Docteur Delcey (2002), médecin conseil de l'Association des Paralysés de France (APF) évoque que la cause d'un handicap moteur résulte de différentes étiologies comme les traumatismes, les maladies, les malformations ou le vieillissement et peut s'inscrire dans deux périodes de survenue: soit il est congénital donc survenu à la naissance ou soit il est acquis si sa révélation survient après la naissance. Les

différentes causes de déficience motrice les plus courantes sont énumérées à savoir: les lésions cérébrales (lésions cérébrales précoces, traumatismes crâniens, accidents vasculaires cérébraux, tumeurs etc....), les lésions médullaires et neuromusculaires comme par exemple, les para et tétraplégies, les myélopathies et myopathies et les lésions ostéoarticulaires (comprenant les malformations, les amputations et les lésions inflammatoires et/ou rhumatismales).

La Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques (DREES) publie des statistiques annuelles sur le domaine de la santé et du social. Pour l'année 2024, elle a fait état des chiffres concernant la part des Français (France hexagonale) entre 15 et 64 ans vivant à domicile pour l'année 2022: 22 % des personnes de 15 à 64 ans ont une limitation fonctionnelle sévère (dont motrice) et 6 % ont de fortes restrictions dans les activités du quotidien³. La limitation fonctionnelle motrice comme admise par l'étude concerne les tâches suivantes: marcher plus de 500 mètres sur terrain plat, monter et descendre un étage d'escalier, lever les bras au dessus de la tête, se servir de ses doigts et ses mains, se baisser ou s'agenouiller et porter un sac de 5 kg sur une distance de 10 mètres (DREES, 2024). Il est vrai que ces taux augmentent avec l'âge de la personne, mais, les répercussions motrices dues à un handicap ou des problèmes de santé peuvent aussi concerner un public jeune, en âge de pouvoir avoir des enfants.

Ces chiffres qui ont attirés mon attention concernent trois des causes de handicap moteur déjà évoquées précédemment. Selon l'Institut National de la Santé Et de la Recherche Médicale (INSERM) (2017), l'accident vasculaire cérébral (AVC) est la première cause de handicap acquis chez l'adulte pouvant entraîner des séquelles dont l'hémiplégie mais aussi de nombreux troubles associés comme par exemple, la fatigue, les troubles de la marche et/ou de l'équilibre et la coordination des mouvements. Toujours selon L'INSERM (2017), même si l'âge moyen de l'AVC est de 74 ans, 10 % des adultes touchés ont moins de 45 ans et ce nombre a augmenté de manière significative ces dernières années (INSERM, 2017).

L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) (2024) a publié que la part des personnes adultes touchée par une lésion de la moelle épinière est de 15 millions de personnes en 2024, occasionnant des difficultés à effectuer des activités

³ A savoir, réaliser les actes essentiels du quotidien en termes de mobilité, d'entretien personnel ou d'activités domestiques, en raison d'un problème de santé, d'un handicap ou de l'avancée en âge.

quotidiennes (marcher, s'habiller, se laver). L'Assurance Maladie a publié en 2024, les effectifs (hommes et femmes) de l'année 2022, pris en charge pour une lésion médullaire par classe d'âge. Il y a respectivement 11 800 personnes de 15-34 ans et 28 900 personnes de 35-54 ans blessés médullaires (Améli, 2024). Enfin, 1 jeune sur 3 souffre de douleurs articulaires (18-24 ans). C'est ce que rapporte un sondage de l'Institut Français d'Opinion Public (IFOP) datant de 2016 portant sur le sujet « Les Français et les rhumatismes ». Comme le rappelle cette étude, les maladies rhumatismales ne concernent pas seulement les personnes âgées. En effet, 4000 enfants sont touchés par l'arthrite idiopathique juvénile, 600 000 adultes souffrent de rhumatismes inflammatoires et la lombalgie est la première cause d'arrêt maladie et la première cause de handicap en France (INSERM, 2016). Les douleurs articulaires ont un fort impact sur la vie quotidienne des personnes. Toujours selon l'étude, les trois quart d'entre eux citent au moins un impact dans le sommeil, les loisirs, la vie professionnelle, mais aussi la vie familiale, la vie de couple et la vie intime (INSERM, 2016).

Quelque soit l'origine de l'handicap moteur et ses conséquences, celles-ci auront inévitablement un impact sur la parentalité et les occupations. Le quotidien de ces parents sera affecté sur le plan moteur, matériel, technique, financier mais également du côté de l'accessibilité aux soins, à la vie culturelle et sociale ainsi qu'à l'éducation ou au travail.

II.2 Les difficultés rencontrées par les parents vivant avec un handicap moteur dans le quotidien

Les occupations liées à la parentalité sont coûteuses en énergie et peuvent s'avérer particulièrement exigeantes pour ceux qui ne disposent que de peu d'énergie et de mobilité, dans le contexte d'un handicap physique (De Fougères, 2017).

En 2024, un article scientifique a été publié par des ergothérapeutes⁴ auprès de parents porteurs d'un handicap physique (en majorité dû à une lésion d'un système nerveux central et à des maladies musculo-squelettiques) et bénéficiant de séances

⁴ Anne Honey, Jessica Peterson, Veronica O'Mara, and Margaret McGrath, universités de Boston et de Sydney

d'ergothérapie. Le but était de mettre en lumière les principales difficultés qu'ils rencontrent, la tranche d'âge qui leur demande le plus d'efforts, ce que leur apporte l'ergothérapie et ce que le professionnel se doit de connaître sur la parentalité et le handicap moteur. (Honey et al., 2024)

Il en ressort que, pour la majorité des parents qui ont répondu à l'enquête, les deux premières années de vie de l'enfant sont les plus complexes parce qu'à cette période, l'enfant va grandir, prendre du poids et de la force, acquérir de plus en plus de mobilité et va se déplacer. S'ajoute à cela, le bain, la mobilité et la force que nécessitent le portage et les transferts, sont les tâches vécues comme difficiles (Honey et al., 2024).

La parentalité met à l'épreuve les parents porteurs d'un handicap car ils doivent s'ajuster et se confronter à leurs propres limites. En effet, ils peuvent rencontrer "des difficultés, parfois accrues en fonction de leur degré d'incapacité, à assurer les tâches essentielles de la parentalité: promouvoir la sécurité physique et psychique de l'enfant à travers des soins empathiques, prévisibles et constants" (Wendland, 2018)

Pendant les trois premières années, l'enfant a besoin d'être manipulé et plusieurs fois par jour pour une multitudes de tâches (cf I.3). Le parent en situation de handicap peut avoir besoin de deux ou trois fois plus de temps qu'un parent valide pour les effectuer (Santé.fr, 2020). Ainsi, tout doit être anticipé, réfléchi en amont en ce qui concerne l'accessibilité des pièces, les aides humaines et techniques qui seront nécessaires pour s'occuper de l'enfant et qui devront être réajustées au cours du développement de l'enfant (Santé.fr, 2020).

Un autre aspect des difficultés parentales est le problème d'accessibilité des environnements physiques qui cause des préjudices aux parents vivant avec un handicap physique.

En 2017, l'Agence Régionale de Santé (ARS) d'Ile de France a lancé l'étude Handigynéco dans le but de faire un diagnostic territorial de la filière de soins gynécologiques et obstétricaux accueillant des femmes porteuses d'un handicap sur le territoire francilien. L'étude vise à analyser les besoins de ces femmes et des professionnels pour leur prise en charge, à recenser l'offre de soins gynécologiques et obstétricaux accessibles et à identifier les problématiques d'accès aux soins (ARS, 2024).

L'enquête de l'ARS a révélé que les femmes en situation de handicap rencontrent des obstacles à l'accès aux soins et aux suivis gynécologiques notamment en raison de l'inaccessibilité des établissements, au manque de coordination entre les secteurs sanitaire et médico-social et à l'absence de formation des professionnels (ARS, 2024).

S'ajoute à cela "la rareté des aides, des aménagements et la mauvaise accessibilité liés aux sources d'informations et de services limités peuvent conduire à une implication limitée dans les soins à l'enfant et à des attitudes sociales négatives, ce qui entraîne du stress, de la frustration et un sentiment de bien-être diminué chez les parents" (De Fougères, 2017). Cet impact négatif influe sur l'implication de ces personnes dans leurs occupations parentales.

Ces contraintes, qui rythment la vie des parents atteints d'un handicap, nécessitent une adaptation dans leur vie quotidienne, que ce soit pour eux ou pour l'enfant.

Dans ces conditions, ces parents ont réellement besoin du soutien des structures adaptées pour les accompagner au mieux dans leur parentalité. Bien qu'ils soient les plus impactés, ce sont aussi eux les plus amenés à se confronter à des obstacles importants dans l'accès à ces aides et ressources. En effet, dans une société qui évolue, ils souffrent encore de la mauvaise image que représente l'handiparentalité.

II.3 Préjugés et discrimination

On observe des préjugés tenaces émanant des représentations que la société, le corps médical et l'entourage ont de la parentalité des personnes en situation de handicap: la capacité à s'occuper d'un enfant est sujet à questionnements (Puisseux, 2023, cite Siegrist⁵, 2003).

Autre exemple évoqué par l'Association des Paralysées de France (APF) (s. d.), l'agrément pour une adoption est difficile à obtenir pour les personnes en situation de handicap.

On peut également noter l'inquiétude de ces parents quant à la menace de placement de leur enfant. Candilis-Huisman (2022) évoque le sentiment des parents qui se sentent "véritablement « scrutés » par les professionnels de santé". Wendland

⁵ Siegrist D. (2003). Oser être mère. Maternité et handicap moteur. Doin Éditions, APHP.

(2018), elle, rappelle que dans un passé proche “des adultes en situation de handicap ont été victimes de pratiques eugéniques (stérilisation, contraception forcée, IVG, etc.), leur déniaient le droit à la parentalité, mais aussi au mariage et à la sexualité.” (Wendland, 2018).

Une étude a été menée par la Commission Nationale Consultative des Droits de l'Homme (CNCDH) en 2021 sur les préjugés et stéréotypes à l'égard du handicap en France. Elle montre que la plupart des français estiment que les personnes porteur d'un handicap sont capables d'avoir des enfants et de construire une famille, mais, qu'il y a aussi une proportion de français (64%) qui estime que le handicap est un obstacle au bonheur, à une vie épanouie et à la vie sexuelle (pour 51% des hommes interrogés). Un tiers des participants (36%) estiment qu'il serait légitime de réduire l'accès aux droits civiques pour certaines personnes en situation de handicap (CNCDH, 2021).

Dans ce contexte, il est essentiel de garantir le bon accès aux soins et à la parentalité pour les personnes porteuses d'un handicap. Pour répondre à ces besoins, divers dispositifs, aides et structures ont été mis en place, soutenues par l'Etat ou créés par les personnes directement concernées. Ces mesures visent à garantir une prise en charge adaptée.

III. Les aides destinées à l'accès à la parentalité

III.1 “L’empowerment” des parents porteurs d’un handicap moteur

Avant d'évoquer les différentes ressources à la disposition des parents vivant avec un handicap moteur mais aussi des professionnels du secteur de la santé et du social, je vais souligner le fait que ces parents, au même titre que tout individu, possèdent en eux-mêmes des capacités personnelles, en apportant les définitions des notions rattachées au concept d’*empowerment*”.

L'origine de ce mot est anglo-saxonne et date des années 1980, puisant ses racines dans les mouvements d'émancipation de minorités avant d'être utilisée plus largement dans le domaine de la santé. En effet, ces initiatives émanent de mouvements de patients ayant la volonté de connaissances et de prises de décisions propres concernant leur état de santé et leurs droits. Il s'agit de partir du postulat que les individus comprennent mieux que quiconque leurs propres besoins et que chacun dispose d'atouts, d'expériences personnelles et de savoirs pour exercer son pouvoir, bâtir sa vie et améliorer ses conditions de vie, le tout, dans un processus permanent qu'est “l’empowerment” (Saout⁶, 2015). Ainsi, l'OMS emploie ce terme au sein de la Charte d'Ottawa (1986) pour rendre compte que la promotion de la santé “passe par la participation effective et concrète de la communauté à la fixation des priorités, à la prise des décisions et à l'élaboration et à la mise en œuvre des stratégies de planification en vue d'atteindre une meilleure santé”.

Je vais maintenant développer trois notions rattachées à “l’empowerment” : l'autonomisation, le pouvoir d'agir et le processus pour y parvenir.

Selon Zimmermann (2000), cette autonomisation est basée sur le fait qu'elle suggère des stratégies, des objectifs et des buts pour mettre en œuvre le changement. Selon Bacqué et Biewener (2013), il s'agit d'une notion qui met l'accent sur “l'engagement, l'autodétermination, la responsabilisation et le libre choix des individus” apportant au terme d'autonomisation, l'idée d'une portée émancipatrice du terme.

“L’empowerment” renvoie également au processus d'apprentissage qui permet de mettre en place son pouvoir d'agir (Bacqué et Biewener, 2013).

⁶ Rapport “Cap Santé !” en vue du cahier des charges des expérimentations des projets d'accompagnement à l'autonomie prévues par le projet de loi de modernisation de notre système de santé, Art 22, Janvier 2016

Le pouvoir d'agir est directement lié au mot "*power*", il est présent dans la racine même du mot. Le Bossé (2003) évoque que pour accéder à son propre pouvoir d'agir, l'individu doit "réunir les ressources individuelles et collectives à l'accomplissement de l'action envisagée [...] comme un pouvoir de surmonter ou de supprimer les obstacles". Dans le cadre de "*l'empowerment*" parental, il s'agit de développer l'autodétermination et l'appropriation de connaissances et de compétences des parents (Sellenet, 2009) en considérant que le parent est "l'expert de son handicap et décideur de son parcours". Il peut, à la fois, ajuster son idéal parental en fonction des besoins de son enfant et de ses propres limites, "tout en développant et en découvrant ses compétences parentales" (Wendland, 2018).

On observe aussi le développement de réseaux associatifs, de parrainage et de la mise à disposition de ressources dans des formats accessibles à tous mais aussi, pour des professionnels en ce qui concerne le soutien à la parentalité lorsque l'on est porteur d'un handicap.

III.2 Ressources à disposition de ces parents et des professionnels de santé

Lorsque l'on est en situation de handicap, on peut s'appuyer sur divers outils et ressources documentaires.

L'APF (2017) et l'Association Française pour la Myopathie (AFM) (2018), reconnues d'utilité publique, sont des lieux d'informations pour les personnes atteintes de handicap et leur famille. Elles consacrent toutes deux un guide⁷ faisant état des besoins et questionnements que peuvent avoir ces parents dès l'étape de la conception, la grossesse, du retour à la maison jusqu'à l'entrée à l'école de l'enfant. Ce guide permet d'explorer les aspects psychologiques, relationnels, matériels, financiers, et sociaux.

⁷ Association Française pour la Myopathie. (2018). *DEVENIR PARENTS avec une maladie neuromusculaire*.
https://www.afm-telathon.fr/sites/default/files/legacy/devenir_parents_avec_une_maladie_neuromusculaire.pdf

Association des Paralysés de France. (2017). *Parents handis pas à pas Du désir d'enfant à son entrée en maternelle*.
<https://www.intimagir-bretagne.fr/media/pages/ressources/717dd5a9e2-1718630833/parents-handis-as-a-pas-2e-edition.pdf>

On retrouve également des guides⁸ ressources permettant le choix du matériel adapté, qui sont des initiatives portées par des parents porteurs d'un handicap eux-mêmes et par des professionnels. Celui de Marie Ladret, ergothérapeute au sein de la Caisse Régionale d'Assurance Maladie d'Ile de France (CRAMIF) propose une handipuéricultè que pour donner des pistes pour aider les parents à choisir le matériel adapté à leur situation; Ils pourront ainsi, s'occuper au mieux de leur enfant de façon sécurisée (Ladret, 2013).

Après recherches, je n'ai pas trouvé de programme d'Education Thérapeutique du Patient (ETP) spécifiques à la parentalité des personnes vivant avec un handicap. Il y a, en revanche, le programme ETP CONFIANCE à destination de tous les publics porteurs d'un handicap moteur et troubles associés. Cependant, ce programme qui est toujours à l'état d'expérimentation depuis 2018, n'a pas encore pu être déployé. Toutefois, il peut être intéressant dans le cadre de la parentalité pour toutes questions relatives à la gestion de la vie quotidienne et des besoins autour des thématiques que sont: la compréhension du handicap, la confiance en soi et la vie intime, affective et sexuelle. Ce projet s'appuie sur les compétences conjointes de professionnels et sur l'expérience des pairs-émulateurs. Il permet de rechercher l'autodétermination de ce public pour le rendre acteur de sa santé et améliorer sa qualité de vie.

Des formations existent également pour les professionnels du secteur médico-social pour se former aux spécificités du handicap.

Justement, dans la continuité de l'étude Handigynéco (cf II.2), L'ARS Ile-de-France a déployé début 2023 (et généralisé dans toute la France depuis mars 2024) la démarche dite "d'aller vers" dédiée aux femmes en situation de handicap accueillies dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux (ESSMS). De plus, la formation « Pratique de la consultation gynécologique auprès de femmes en situation de handicap » permet aux sages-femmes d'acquérir de nouvelles compétences professionnelles pour intervenir auprès de ces femmes. Enfin, les praticiennes ont un rôle de sensibilisation et de prévention auprès de ce public et des professionnels sur

⁸ Par exemple, *Comme sur des roulettes*, un guide handiparentalité rédigé par Céline Charlier, une maman paraplégique disponible ici: https://www.ville-dunkerque.fr/fileadmin/user_upload/Actualites/2012/Guide-handiparentalite-Celine-Charlier-V1.pdf

la nécessité d'un suivi gynécologique (ARS, 2025).

L'APF propose plusieurs formations dont une "Parents en situation de handicap: accompagnement, adaptations et enjeux" dont la finalité sera d'apporter des ressources indispensables pour accueillir et accompagner en maternité les futurs parents ou parents en situation de handicap dans leur projet d'enfant et dans leur rôle parental (APF, s. d.). Enfin, des centres de formations tels que le Centre de Formation spécialisé en Allaitement et en Périnatalité (CEFAP) ouvrent un module sur l'handiparentalité (2025) et Hestia Formation a présenté en fin d'année 2024 une formation "Handiparentalité et ergothérapie" spécifique aux ergothérapeutes afin qu'il soient en mesure proposer un accompagnement aux parents ou futurs parents en situation de handicap (Hestia Formation, s. d.).

Ces initiatives sont portées par des personnes elles-même porteuses d'un handicap et donc les plus légitimes à pouvoir parler de leurs propres difficultés. Reprises par des associations d'utilité publique influentes, elles permettent d'aborder des sujets aussi bien à l'accès aux droits qu'à la parentalité. Par la suite, des structures et dispositifs dédiés à la parentalité ont été créés et visent à sensibiliser la société sur ces enjeux en mettant à disposition des lieux d'accueil et des centres ressources qui se développent partout en France.

III.3 Structures et dispositifs dédiés à la parentalité des personnes porteuses d'un handicap

Comme nous l'avons vu plus haut, la politique du Gouvernement "1000 premiers jours" de 2018, faisant référence aux 1000 premiers jours de vie de l'enfant, est jugée déterminante par des recherches scientifiques et par le Comité d'experts pour le développement et la santé de l'enfant. A la suite du rapport de la commission des 1000 premiers jours de 2020, le Gouvernement s'est donné cinq priorités pour favoriser l'accompagnement parental en construisant un environnement favorable au développement de l'enfant (Santé.gouv.fr, s. d.). Dans les objectifs, on y trouve la proposition d'un accompagnement renforcé selon les besoins des parents et les vulnérabilités en déployant les Services d'Accompagnement à la Parentalité des Personnes en situation de Handicap (SAPPH), en renforçant les moyens de prise en charge des détresses parentales psychologiques ou encore en expérimentant un

Référent Parcours Périnatalité (RéPAP) (Santé.gouv.fr, s. d.).

Les SAPPH sont porteurs du dispositif CapParents et sont présents dans chaque région, à l'exception des Hauts de France, de la Martinique, de la Guadeloupe, de la Réunion et de Mayotte. Celui-ci propose un accompagnement par une équipe pluridisciplinaire (puéricultrices, éducateurs de jeunes enfants, psychologues, assistantes sociales, ergothérapeutes, sages-femmes...) avant et pendant la grossesse, puis de la naissance de l'enfant jusqu'à sa dix-huitième année de vie. Ils assurent informations, suivis médicaux et accompagnement des parents et de leur enfant (CapParents, 2025) vers plus d'autonomie, coordonnent les différents intervenants, soutiennent la pair-aidance et sensibilisent les professionnels du champ médical, médico-social et social. Les CapParents sont accessibles gratuitement pour toutes les personnes vivant avec un handicap sans orientation de la Maison Départementale des Personnes en situation de Handicap (MDPH). Il y a également les centres ressources INTIMAGIR qui sont des espaces d'information (accueil téléphonique, lieu d'accueil et/ou sites internet ...) ayant pour but de sensibiliser, d'informer et de conseiller le grand public, les personnes en situation de handicap et toute personne qui les accompagne sur les thématiques de la vie intime, affective et sexuelle, sur les violences sexistes et sexuelles et sur le soutien à la parentalité. Ils sont également un appui complémentaire pour les autres acteurs œuvrant auprès des personnes en situation de handicap à savoir, les pairs, les associations, les professionnels de santé et d'établissement (Mon Parcours Handicap, 2023).

Les solutions au niveau individuel, communautaire et politique en ce qui concerne le soutien à la parentalité lorsque l'on est porteur d'un handicap se développent sur le territoire. Les professionnels peuvent contribuer à prévenir, réduire ou supprimer des situations de handicap. C'est le cas de l'ergothérapeute de par la spécificité de son intervention auprès de personnes ayant des difficultés dans la réalisation de leurs occupations.

IV. L'accompagnement de l'ergothérapeute

IV.1 La notion de guidance parentale

Selon Laupières (2004), la guidance parentale désigne "l'aide apportée par des professionnels à des parents en difficulté" en lien à des crises évolutives, des événements internes ou externes à la famille ainsi qu'à des difficultés éducatives. Il aborde plus globalement la parentalité et la guidance parentale à travers un prisme philosophique. En effet, il estime qu'une personne, un parent en l'occurrence, ne peut "changer de façon durable son adaptation sans changer intérieurement". En somme, il est impossible de "faire le parent " sans "vivre comme parent". Ainsi, "la guidance parentale ne peut changer les attitudes parentales qu'en induisant [...] une évolution du parent lui-même" (Laupières, 2004). En aidant les parents dans leur quotidien, la guidance parentale les accompagne dans les étapes clés pour devenir parent (l'être par essence, le devenir par expérience) et cela leur permet de franchir des étapes importantes dans leur identité parentale.

Dans une définition plus formelle, la guidance parentale consiste en un accompagnement spécialisé pour aider les parents à renforcer leurs compétences, leur autonomie et leur confiance dans des situations critiques ou bien pour accompagner les parents dans les transitions de vie comme une naissance par exemple. Il s'agit d'une véritable co-construction entre les parents et les professionnels afin de les doter d'outils concrets et les encourager à être acteurs de leur éducation (Epsilon Mélia, s. d.).

Les psychologues, travailleurs sociaux et professionnels de la petite enfance soutiennent les familles dans la gestion de situations complexes et dans la restauration de l'équilibre familial (Epsilon Mélia, s. d.). Mais la guidance parentale peut prendre aussi d'autres formes et peut s'effectuer par d'autres professionnels. Selon Dumaret (2003), le travail du Centre d'Accueil Médico-Social Précoce (CAMSP) consiste à aider les familles à trouver ou retrouver confiance dans les professionnels afin d'impulser le projet pour l'enfant. Quant aux interventions groupales, celles-ci constituent une enveloppe structurante et bienveillante permettant aux professionnels d'identifier les besoins des familles (Dumaret, 2003). Elle peut aussi désigner l'information, le conseil et le soutien apportés aux parents comme une sorte "d'apprentissage du «métier de parent» en général et dans des

conditions particulières” (Laupies, 2004). On y trouve comme objectif le développement d’une meilleure qualité de la fonction parentale en les soutenant et en faisant émerger leurs compétences.

Un autre abord consiste à voir la guidance parentale comme une approche collaborative thérapeute-parents visant à favoriser et mettre en œuvre un soutien concret pour les parents et les proches dans la gestion du quotidien (Caisse Nationale de Solidarité pour l’Autonomie, 2016).

Ainsi, la guidance parentale est une approche où parents et professionnels de santé collaborent et co-construisent un partenariat. Tout ceci favorise l’émergence des compétences parentales tout en renforçant leur autonomie. Dans cette optique, la collaboration entre les parents et les ergothérapeutes s’inscrit pleinement dans cette logique d’accompagnement.

IV.2 Le partenariat parents-ergothérapeute dans le contexte de l’handiparentalité

Dans les années 2000, Werner DeGrace (2003) estimait qu’il fallait cerner la véritable nature des “*family centered care*” pour que les ergothérapeutes se saisissent de ce cadre de pratique et notamment en changeant leur façon de penser sur les aspects de l’être et de la création de la famille plutôt que sur l’accomplissement des tâches familiales.

Toujours selon elle, il faut pouvoir bien comprendre ce que sont les occupations significatives pour la famille pour que les ergothérapeutes puissent proposer des suivis centrés sur la famille et être en mesure d’identifier ces occupations. Pour ça, ils doivent “faire la différence entre faire des occupations familiales et être une famille engagée dans des occupations significatives” (Werner DeGrace, 2003) tout en réussissant à reconnaître les signes de bien être familial. Cette démarche permet d’ouvrir la voie aux partenariats en ergothérapie, qui reposent sur une collaboration entre l’ergothérapeute, la famille, les proches et les autres professionnels afin d’accompagner les parents dans leur quotidien.

L’objectif final est la performance occupationnelle dans les activités de vie quotidienne (Annexe I). Il y a donc une dynamique où, d’une part, l’ergothérapeute considère la personne avec son vécu et ses propres apprentissages, et d’autre part, l’ergothérapeute qui apporte son expérience et ses connaissances (ANFE, 2025).

La hiérarchie des objectifs et des buts est établie ensemble et le professionnel doit être capable de s'appuyer sur les ressources de la famille pour aider au développement du sentiment de compétences parentales (Santinelli, 2010) afin que ces parents puissent élever leurs enfants "de manière autonome et sécurisée" (Wendland, 2018).

Selon Wendland (2018), l'ergothérapeute va accompagner le parent vers la solution qui correspond à ses besoins afin de le laisser acteur de son projet familial pour qu'il puisse exercer une parentalité qui lui ressemble" appuyé sur la notion d'*empowerment*". D'après McGrath & al. (2024), l'approche centrée sur les parents renseigne les ergothérapeutes sur le fait que les rôles parentaux tiennent compte de l'interaction entre la personne, son environnement et ses occupations et que d'avoir cette vision holistique de la parentalité permet de comprendre les difficultés parentales. Ainsi, le professionnel peut adapter ses interventions aux besoins spécifiques de chaque parent.

La collaboration entre l'ergothérapeute et les parents autour de la performance occupationnelle et de "*l'empowerment*" fait le pont sur la spécificité du métier d'ergothérapeute: l'occupation. La parentalité est un rôle occupationnel important et valorisé dans la vie d'adulte (McGrath & al., 2024, cite Lim & al., 2022) qui peut être mis à mal lorsque le handicap est présent. L'ergothérapeute amène un accompagnement technique aux parents dans l'optique d'un transfert durable des acquis dans leur vie quotidienne.

IV.3 La spécificité de l'ergothérapeute: le travail sur les occupations

Selon l'ANFE (s. d.), l'ergothérapeute, par ses compétences en matière d'aménagement de l'environnement et sa connaissance sur les aides techniques, permet l'accès des individus aux occupations qu'ils veulent ou doivent faire "de façon sécurisée, autonome, indépendante et efficace." Cette définition montre l'importance pour l'ergothérapeute de permettre la réalisation d'activités en s'appuyant sur celles porteuses de sens.

Dans une logique d'ancrage dans le réel, l'ergothérapeute peut également recourir à des mises en situation écologiques, qui permettent d'évaluer et d'intervenir au plus près du contexte de vie et des occupations effectives de la personne. En effet,

comme le souligne Guihard (2010), l'ergothérapeute peut s'appuyer sur les mises en situation écologique qui consistent en une "évaluation réalisée au plus près des conditions de vie de la personne évaluée", "avec une "vraie" activité et dans la "vraie" vie". Ces mises en situation favorisent l'apprentissage par l'expérience afin de favoriser une autonomie durable et une réelle appropriation des outils et stratégies proposés. L'apprentissage quant à lui, permet le transfert de connaissances. Ainsi, il s'agit de l'habileté à transposer des connaissances mobilisées dans un contexte défini à un contexte différent (Paquette, 2009).

Selon Mc Grath et al., (2024), cite Lim et al., (2022), une approche centrée sur le parent en ergothérapie démontre que les professionnels doivent considérer la parentalité comme un rôle occupationnel. L'accomplissement des tâches et activités quotidiennes contribuent à la performance occupationnelle et sont essentielles au bien-être des parents et de la famille (Mc Grath et al., 2024, cite Lim et al., 2022).

Le "*Person-Environment-Occupation-Performance*" (PEO-P)" (Annexe II) de Carolyn M Baum, Charles Christiansen et Julie D Bass⁹ est un modèle conceptuel en ergothérapie centré sur la personne et qui considère trois facteurs à prendre en compte:

- Les composantes de la personne qui décrivent les caractéristiques cognitives, psychologiques, physiologiques, sensorielles, motrices et spirituelles. Elles permettront de déterminer ses capacités et ses déficiences.
- Les composantes de l'environnement physique, social, politique, culturel et technologique qui sont soit obstacles ou soit facilitatrices à la performance occupationnelle.
- Les composantes de l'occupation (activités, tâches et rôles) que les personnes veulent et doivent mener dans leur vie quotidienne (Margot-Cattin, 2017).

Il est basé sur l'approche dite "*Top-down*" ayant pour finalité la performance occupationnelle. Cette dernière est permise par "la réalisation de ces activités, tâches et rôles qui est soutenue par les facteurs personnels et environnementaux" (Margot-Cattin, 2017). Selon le modèle, la performance occupationnelle génère la

⁹ Christiansen, C., Baum, C., Bass, J. (2015). Person-Environment-Occupational Performance (PEOP) Model. In *Occupational Therapy: Performance, Participation, Well-being*. (4th ed.). C. Christiansen, C. Baum, J. Bass

participation et le bien-être lorsqu'il y a adéquation entre l'environnement et la personne "telle à soutenir le client dans ses occupations de façon optimale" (Margot-Cattin, 2017).

Prenant l'exemple d'un parent jugeant l'activité de la prise alimentaire comme complexe, que ce soit pour allaiter ou pour donner le biberon, à cause de difficultés motrices et d'un déficit musculaire aux niveau des membres supérieurs.

L'ergothérapeute va évaluer la situation grâce à ses outils mais surtout grâce au récit de la personne sur ses besoins, ses motivations, ses capacités, les obstacles et les ressources de l'environnement afin de se demander comment rendre la personne indépendante et efficace dans cette tâche. La performance occupationnelle de ce parent est soutenue par l'ergothérapeute grâce à ses conseils et ses mises en situation afin de trouver la ressource la plus appropriée pour lui: ici, il peut s'agir d'un coussin de positionnement avec sangle ou bien d'une solution de portage introduite pendant le repas afin de soutenir le poids de l'enfant et de libérer les membres supérieurs du parent exemple. Le parent accomplit son rôle parental, est indépendant et efficace pour le moment du repas en effectuant cette tâche de manière sécurisée. Cela concourt à sa participation dans une occupation parentale exprimée comme signifiante: outre le fait que nourrir son enfant est nécessaire à sa survie, elle est aussi vectrice de lien d'attachement parent-enfant et constitue un moment riche d'interactions par exemple. Ainsi, le parent se sent compétent car il peut nourrir son enfant malgré ses difficultés et donc profiter des bienfaits de ce moment pour accroître son bien-être.

Pour rappel, la question de recherche est: **comment l'ergothérapeute peut-il favoriser l'autonomisation ("empowerment") des parents ou futurs parents vivant avec un handicap moteur dans les occupations avec leurs enfants de 0 à 3 ans ?**

Mon hypothèse: la spécificité de l'ergothérapeute, à savoir, la construction du partenariat parent-thérapeute et son accompagnement technique, permet la montée en compétences des parents grâce à la guidance parentale.

Mon cheminement de pensée pour confirmer mon hypothèse est que les parents vont acquérir plus d'autonomie dans les occupations parentales et donc se sentir

plus compétents, et ainsi, trouver des solutions et des stratégies pour eux-mêmes et aller vers ce processus d'autonomisation et de pouvoir d'agir.

CADRE EXPLORATOIRE

I. Méthodologie d'enquête

I.1 Objectifs de l'enquête et population ciblée

L'objectif principal de ce travail de recherche est de répondre à la question de recherche et à l'hypothèse à savoir si l'accompagnement technique et collaboratif de l'ergothérapeute via la guidance parentale permet l'autonomisation des parents ou futurs parents. Comme nous avons pu le voir au cours du cadre conceptuel, le choix de cette tranche d'âge a été fait car il s'agit d'une période riche de bouleversements et de difficultés rencontrés par les parents et d'autant plus, ceux vivant avec un handicap moteur. L'anticipation des besoins et des demandes qu'ont ces parents pour préparer l'arrivée de leur enfant est considérable mais tout autant que les enjeux liés à l'augmentation du sentiment de compétence parentale et la revalorisation dans leur rôle. Ensuite, le but est aussi de mettre en lumière le rôle qu'ont les structures CapParents, l'organisation du parcours de soin de ces personnes pour l'accès à la parentalité et le rôle des professionnels, y compris de l'ergothérapeute au sein de ces structures.

Afin de me permettre de maximiser mes chances de recueillir les informations dont j'ai besoin pour ce travail, j'ai choisi d'interroger les ergothérapeutes français diplômés d'Etat ayant travaillé avec des parents ou futurs parents vivant avec un handicap moteur pendant la période allant de la naissance de l'enfant, jusqu'à ses trois ans. Ces professionnels travaillent ou ont travaillé dans des structures dédiées à la parentalité ou bien ont pu proposer un accompagnement à des adultes déjà parents ou ayant un projet de le devenir.

Les critères d'exclusion sont les étudiants en ergothérapie et les autres professionnels médicaux et paramédicaux.

I.2 Choix de l'outil envisagé

Le choix de l'outil pour mon enquête se porte sur l'entretien individuel. D'après Tétreault (2014), il permet d'atteindre directement la personne mais aussi ses besoins, ses idées, ses représentations ou perceptions. En effet, il donne l'occasion

à l'enquêteur d'analyser la perception des participants quant à leurs pratiques, leurs expériences, les valeurs et les normes qu'ils valorisent (Blanchet & Gotman, 2007).

L'objectif de cette enquête est de récolter le plus d'informations qualitatives possibles afin de répondre à la question de recherche tout en permettant d'explorer des expériences humaines, de découvrir ce que les personnes pensent, font ou ont l'intention de faire. Il s'agit d'offrir l'opportunité à un individu de s'exprimer et de mettre en mots la compréhension de ce qu'il vit. (Tétreault, 2014)

Je choisis également la forme semi directive constituant un entre deux entre l'entretien directif et l'entretien libre. Cela permet de recueillir plus d'informations qu'imaginé au départ: d'une part, on encadre le déroulé de l'entretien via la réalisation du guide d'entretien et d'autre part, on laisse l'interviewé argumenter, se justifier, ajouter etc... Cependant, Blanchet et Gotman (2007) apportent les biais qui peuvent exister quant à l'utilisation de cette méthode de collecte d'informations. La généralisation des résultats ne peut se faire sur un effectif restreint. Puis, il y a l'influence que peut exercer l'enquêteur sur l'interviewé par rapport à ses interventions et choix de relances qui peuvent nuire à la neutralité de l'échange voire, provoquer des réactions négatives ou transformer l'entretien en interrogatoire. Ceci implique donc que l'enquêteur maîtrise ses stratégies d'intervention.

1.3 Présentation de l'enquête

J'ai, au préalable, réalisé un guide d'entretien (Annexes III) qui se divise en trois grands axes:

- D'abord, connaître le parcours parentalité des parents ou futurs parents vivant avec un handicap puis l'intervention de l'ergothérapeute dans ce parcours et sa spécificité dans l'équipe pluridisciplinaire.
- Puis, déterminer les activités parentales de la période des 0 à 3 ans qui vont générer des problématiques occupationnelles et le ressenti de ces parents face à celles-ci
- Enfin, analyser les enjeux de l'intervention de l'ergothérapeute dans le processus d'autonomisation et de pouvoir d'agir des parents.

Le guide d'entretien permet de mettre en avant les considérations éthiques relatives à la Loi Jardé (2012) à savoir, que l'anonymat des personnes interviewées a été respecté et celles-ci ont donné leur consentement libre et éclairé pour que l'échange

soit enregistré. Un formulaire de consentement à été envoyé aux personnes et retourné complété et signé avant de débiter les entretiens (Annexe IV).

Au début de la sélection du public à interroger, je souhaitais me tourner uniquement vers des ergothérapeutes travaillant en structure dédiée à la parentalité pour être au plus proche de mon sujet de recherche. Puis, à la suite du troisième entretien, je me suis questionnée sur la pertinence de mener un quatrième entretien dans mon étude dans l'optique d'amener un autre regard sur le sujet de la parentalité dans un autre type de structure. Cela permet de diversifier les points de vue et les postures des professionnels face à leur intervention. J'ai eu ce même état d'esprit lorsque j'ai fait le choix d'interroger une personne vacataire d'une structure dédiée car cela m'a apporté une autre vision du métier et des interventions que l'on peut mener lorsque l'on fait pas partie de la structure.

J'ai donc mené quatre entretiens semi-directifs (Annexe V) avec des ergothérapeutes diplômées d'Etat d'une durée moyenne de 35 minutes.

II. Présentation des résultats

Chacun de mes entretiens ont été retranscrits manuellement puis, relus afin de pouvoir m'en imprégner et de pouvoir dégager les idées principales. Selon Tétreault (2014), l'analyse des données de l'entretien doit suivre un plan préétabli et plusieurs types de codage peuvent être faits: pour cette analyse des données, j'ai choisi un type de codage selon un modèle mixte, c'est-à-dire, avec des catégories préétablies mais avec la possibilité d'en rajouter. Elles devront être en lien avec la question ou la thématique à l'étude (Tétreault, 2014). Voici le profil des personnes interviewées:

	Sexe	Type de contrat	Structure	Ancienneté de l'ergothérapeute
E1	Femme	Salariat	<u>CapParents</u> Structure dédiée à la parentalité des personnes en situation de handicap	Diplômée depuis plus de 10 ans
E2	Femme	Salariat	<u>SAPPH</u> Structure dédiée à la parentalité des personnes en situation de handicap	Diplômée depuis 20 ans
E3	Femme	Vacataire	<u>CapParents</u>	Diplômée depuis moins

			Structure dédiée à la parentalité des personnes en situation de handicap	de 5 ans
E4	Femme	Salariat	<u>Soins médicaux et de réadaptation (SMR) en neurologie adultes</u> Création et mise en place d'une consultation parentalité	Diplômée depuis plus de 10 ans

Tab I: Profil des personnes interrogées

NB: **E4** travaille également pour un CapParent mais en tant que coordinatrice, elle m'a très rapidement fait part de son expérience dans la structure. J'ai trouvé cela pertinent de l'évoquer quand même dans la présentation des résultats, même si je l'ai interrogée sur la création de la consultation parentalité.

J'ai pu dégager des thèmes principaux qui sont:

- 1) Contexte de création du dispositif
- 2) Le parcours parentalité des personnes vivant avec un handicap moteur
- 3) Les demandes et les besoins de cette population
- 4) L'intervention de l'ergothérapeute dans ce parcours, sa spécificité dans l'équipe et son intervention auprès des futurs parents
- 5) L'ergothérapeute et la notion de guidance parentale
- 6) "L'empowerment" parental
- 7) La place de l'ergothérapie dans la parentalité

Je vais maintenant développer chacun de ces thèmes principaux.

II.1 Le contexte de création du dispositif

Premièrement, les trois établissements CapParents ont tous les trois moins de cinq ans d'existence et sont tous les trois en cours de déploiement. Elles émanent de la décision gouvernementale d'accompagner la parentalité des personnes porteuses d'un handicap et chacune ont leur propre fonctionnement. En conséquence, ces structures sont encore très peu vues et très peu reconnues: **E1** *“on est pas répertoriés”*; **E3** *“On est reconnu par le Conseil Départemental que depuis un an donc c'est en train de se développer petit à petit”*; **E2** *“pour l'instant on a pas trop communiqué mais quand on va communiquer, on ira et on aura du travail c'est sûr.”*

	Ancienneté	Missions de la structure
E1	Moins d'un an d'existence	<i>“on sera là en support pour accompagner dans le parcours ou même accompagner les pros sur des questions très techniques”</i> <i>“réorienter vers les dispositifs de droits communs”</i> <i>“mettre en lien[...] réorienter vers les personnes qu'on aura cartographier en amont”</i>
E2	3 ans d'existence	<i>“on émane du centre Intimagir [...] on est la branche opérationnelle”</i>
E3	1 an d'existence	<i>“ils (les parents) ont un premier entretien où ils expliquent leurs besoins, leurs demandes, leurs attentes [...] et suite à ce premier entretien on rédige un projet de soin”</i>
E4	1.5 an d'existence	<i>“on est pas un service d'accompagnement aux parents, on est un centre ressources. Donc en mission première on a pas l'accompagnement des parents[...] on oriente les parents vers les structures qui sont à même de les accompagner”</i>

Tab II: Fonctions des quatre CapParents et leur nombre d'années d'existence

La consultation parentalité a été créée en 2018 des suites d'une réflexion commune entre **E4** et le médecin en Médecine Physique et de Réadaptation (MPR): comment le patient arrivait-il à conserver son rôle parental et sa place dans sa famille? Vient ensuite, le cas d'un patient paraplégique bientôt père plutôt passif pour s'occuper de son enfant du fait de son handicap: **E4** *“il annonce ça au médecin en consultation et*

qui lui dit que sa femme est enceinte et que de toute façon comme il est paraplégique, s'occuper de l'enfant c'est son truc à elle. Donc ça a été notre point de départ.” **E4** m’a ensuite expliqué que celle-ci s’est étendue à chaque patient hospitalisé ayant une famille ou le projet d’avoir un enfant, puis, cela s’est étendu aux patients hospitalisés en Hôpital De Jour (HDJ). Cette consultation perdure toujours aujourd’hui.

II.2 Le parcours parentalité des personnes portant un handicap moteur

Toute personne porteuse d’un handicap est accueillie, et ce, sans orientation de la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) comme le souligne **E1** *“on a pas besoin de notification MDPH, on a pas besoin d’orientation”*.

Les futurs parents peuvent, soit, se rendre à CapParents par eux-mêmes, ou soit, y être envoyés par des professionnels de santé et de la périnatalité: médecin, sages-femmes, gynécologues, mais aussi, les professionnels des centres SMR, les établissements et services sociaux et médico-sociaux (ESSMS) et les centres de Protection Maternelle et Infantile (PMI). Globalement, les maternités assurent principalement cette orientation: **E1** *“dans la stratégie de déploiement, on passe par des maternités”*; **E2** *“effectivement ils sont majoritairement orientés par les professionnels de la périnatalité, par les maternités”*, **E3** *“dès la maternité, ils arrivent jusqu’à nous sur les conseils de la sage-femme”*. Dans le cas de **E4**, l’orientation est plus facile car les patients se trouvent déjà sur place. Une fois arrivés au sein du dispositif, les parents rencontrent une équipe pluridisciplinaire et suivent un protocole bien défini:

	L’équipe pluridisciplinaire	Quand?	Comment se passe la consultation?
E1	Psychologue Educatrice de jeunes enfants (EJE) Educatrice spécialisée Sage-femme + E1	<i>“Ca part d’un désir de grossesse en général [...] Ils arrivent à CapParents à n’importe quel moment , pendant la grossesse, bien avant le désir d’enfant, quand ils se questionnent sur comment ça va être, ou après la grossesse”</i>	Consultation en binôme ergothérapeute/sage-femme

E2	Assistante sociale Psychologue EJE Infirmière Coordinatrice Sage-femme à temps partiel + E2	<i>“Mon intervention elle est dès le projet de naissance, pendant la grossesse, à l'arrivée de bébé et puis après”</i>	Seule avec le parent ou avec le co-parent Co-consultation avec: psychologue/la sage-femme/l'assistante sociale de l'équipe Co-consultation possible avec les professionnels extérieurs au SAPPH (puéricultrice/sage-femme de PMI, ergothérapeute de la MDPH etc...)
E3	Coordinatrice EJE Sage-femme + E3 (vacataire)	<i>“Lors des premières rencontres et des premières échographies, [...] la sage-femme de maternité donne le contact de CapParents”</i>	Consultation possible en binôme ergothérapeute/EJE
E4	Médecin MPR Puéricultrice + E4	<i>“Depuis le désir de grossesse jusqu'à six ans. On s'arrêtait à peu près aux six ans de l'enfant”</i>	Consultation en binôme ergothérapeute/puéricultrice à la suite de l'entretien initial avec le médecin MPR

Tab IV: Équipe pluridisciplinaire et coordination du parcours de chaque dispositif

II.3 Les demandes et les besoins de cette population

Les pathologies qui causent une déficience motrice rencontrées par les professionnelles sont les suivantes:

E2	<i>“Sclérose en plaques ou maladies neurodégénératives, AVC et accident de la voie publique qui a fait que les gens se sont retrouvés en fauteuil, paraplégiques, tétraplégiques”</i>
E3	<i>“J'ai beaucoup d'IMC, enfin paralysie cérébrale, tétraplégie et le syndrome KBG, enfin c'est un syndrome génétique”</i>
E4	<i>“On recevait des personnes qui avaient fait des AVC, des accidents de la route, des accidents neurologiques ou même des pathologies évolutives”</i>

Tab III: Principales causes des déficiences physiques selon les interrogées

Les professionnelles remontent que toutes les sphères de la vie quotidienne avec l'enfant sont impactées lorsque le parent est porteur d'un handicap moteur et, de ce fait, les demandes vont s'orienter vers des questionnements sur les aides financières et les aides techniques pour les transferts, le déplacement et le portage.

E1: *“C’est surtout l’apport de matériel pour sécuriser le transfert”*; **E2:** *“comment je déplace mon enfant? Comment je le porte? et comment je le transfère? c’est vraiment ces trois axes [...] à chaque situation d’activité du quotidien avec l’enfant”*;

E3: *“Le sommeil, l’alimentation, les soins quotidiens, le bain, le change et le développement moteur [...] le jeu, les loisirs [...] aussi les déplacements par exemple pousser la poussette ou la mise de l’écharpe de portage”*. Mais, ces parents pouvaient aussi être dans l’attente d’avoir des solutions proposées par le professionnel, ou bien, des demandes et besoins pouvaient émerger au cours de l’échange. Comme le dit **E4:** *“Chaque histoire est différente [...] ça dépend d’où en sont les parents dans leur réflexion sur la parentalité.”*

E1 et **E2** rapportent qu’il y a un travail de réassurance et d’anticipation très important dont les futurs parents ont besoin pour affirmer ou faire émerger leurs compétences parentales: **E1:** *“il y a beaucoup besoin de réassurance[...] moi ça m’a beaucoup frappée[...] on est des coach en fait.”*; **E2:** *“on leur en demande tellement plus qu’aux autres [...] c’est des parents qui sont sur-évalués, je pense que c’est à tort”*; **E1:** *“il y a pleins de petits regards qui leur renvoient qu’ils ne vont pas être capables, ça augmente leur stress [...] je suis toujours abasourdie par la crainte des pros aussi [...] ils (les parents) n’osent pas trop solliciter les pros de peur que l’on mette les projecteurs sur leur famille parce que “j’ai trop peur que l’on place mon enfant”*. Néanmoins, **E4** met en avant que la capacité de ce parent à faire ou ne pas faire dépend plutôt de sa propre perception qu’à cette personne de la tâche à effectuer: *“une personne tétraplégique très au clair avec ses capacités peut être très satisfaite de participer au change et ne pas le faire elle-même alors qu’une personne avec un plexus brachial qui va réussir à changer la couche mais différemment de ce qu’elle imaginait, ne sera potentiellement pas satisfaite.”*

II.4 L'intervention de l'ergothérapeute dans le parcours parental, sa spécificité dans l'équipe et son action auprès des parents

II.4.1 Les objectifs de prise en soin

Le rôle de l'ergothérapeute dans ces dispositifs va bien au delà de l'adaptation de l'environnement et la préconisation d'aides techniques, même si cela va être leur premier objectif d'intervention. Il y a aussi la notion de rendre possible les occupations parentales et d'agir en matière de réassurance pour faire en sorte de voir l'émergence des compétences parentales (**E1**). **E2**, elle, avance également que la perte de performance occupationnelle et d'estime de soi entraîne une passivité dans les activités avec l'enfant et que l'objectif serait aussi que le parent réinvestisse son rôle de parent malgré son handicap: **E2**: *"ce sont des gens qui vont se dire qu'ils ne sont pas capables, qu'ils vont laisser faire le conjoint"*, **E2**: *"Ils se disent "Je n'ai pas été performant pour moi-même", "Comment l'arrivée de cet enfant me rappelle à moi-même que je suis en difficulté?"*.

	Objectifs de prise en soin	Verbatims
E1	*Adapter l'environnement, les occupations aux capacités de la personne *Faire émerger les compétences parentales *Temporiser/faire changer le regard des parents et des professionnels sur la parentalité en situation de handicap *Réassurance sur les capacités *Réorienter vers le droit commun ou vers les acteurs locaux et associatifs/faire du lien	<i>"c'est adapter les occupations humaines par rapport à son enfant pour prévenir le burn out parental"</i> <i>"adapter, donner des conseils sur les activités humaines en maternité, de positionnement, de portage... c'est ergo quoi!"</i> <i>"c'est adapter la capacité des personnes aux besoins de son enfant [...] s'occuper d'un enfant ce n'est pas seulement changer une couche, donner un biberon c'est aussi des interactions avec son enfant"</i> <i>"amener le parent à modifier son regard sur "je suis en situation de handicap, je vais pas jouer la carte de l'hyperparentalité et m'épuiser"</i> <i>"l'erreur c'est un vecteur d'apprentissage [...] tous les parents font des erreurs[...]c'est pas le handicap qui crée ça"</i>

		<i>"l'objectif de CapParent est de mettre en lien[...]il y a plein de choses qui se créent mais que ne sont pas forcément connues, qu'il est difficile de chercher"</i>
E2	*Acquisition de matériels et d'aménagements pour l'arrivée de l'enfant et organisation des soins à la maternité et pour le retour à domicile *Favoriser le séjour en maternité et informer l'équipe soignante.	<i>"c'est toutes les activités en lien avec bébé, comment la personne l'a pensé et comment elle va l'organiser dans son temps?[...]c'est beaucoup de travail d'anticipation"</i>
E3 ¹⁰	*Répondre à une demande de matériel adapté *Réaliser de l'adaptation posturale pour les activités parentales suite au rendez-vous initial ou sur demande des parents avec visites à domicile *Réorienter vers le droit commun *Accompagner les structures médico-sociales qui peuvent prendre le relai en donnant des conseils *Guidance parentale	<i>"Si j'ai une demande mais que ce n'est plus de mon ressort, je vais faire le lien avec le CMP par exemple"</i> <i>"J'interviens soit sur le matériel ou soit vraiment sur de la posture"</i>

¹⁰ E3 n'est pas salariée de CapParent, elle intervient seulement si un besoin de matériel est remonté

E4	*Entretien avec les parents *Répondre à des demandes matérielles *Apporter des conseils	<i>“On était vraiment dans l'entretien, deux trois heures avec la personne, c'était plus un échange”</i> <i>“On avait dans notre tête un peu tout ce que la personne est, ce qu'elle est censée faire avec son enfant, à quel âge et on lui posait des questions”</i> <i>“On va voir si on peut trouver des solutions, des moyens que la personne puisse faire ce qu'elle a envie de faire.”</i> <i>“Donc on va discuter des fois de matériel, des fois on va discuter avec les aidants s'il y en a, avec le co-parent s'il y en a un, avec le parent du futur parent, la famille[...]On va faire une évaluation ergo quoi mais avec focus, le rôle parental et les compétences parentales”</i>
-----------	--	---

Tab V: Objectifs de prise en charge ergothérapique

Les professionnelles interrogées n'utilisent pas de modèle conceptuel particulier pour guider leur pratique, et n'utilisent pas d'évaluations appliquées à la parentalité, ou aux compétences parentales, parce que, selon elles, il n'en existe pas: **E1**: *“il y a zéro évaluation pour évaluer une situation parentale”*; **E1**: *“l'OT'Hope adulte, dans la productivité il y a un onglet s'occuper de l'enfant”*; **E3**: *“Je ne fais pas du tout d'évaluation, les seules évaluations que j'ai été amenée à faire, ce sont des évaluations d'amplitude ou de force”*; **E1**: *“on peut centrer sur la personne, on peut centrer sur la famille [...] je suis très fan du MCREO”*; **E4**: *“On peut utiliser n'importe quel bilan ergo, la MCRO, on peut utiliser la MOH [...] Et l'ergo va faire une évaluation qui prend en compte tout ça [...] l'environnement, la personne, les capacités [...] on va faire une évaluation ergo quoi, mais avec focus, le rôle parental et compétences parentales”*. Sinon, il s'agit de grilles créées par l'ergothérapeute **E2**: *“j'ai une grille d'évaluation que j'ai faite, qui reprend toutes les étapes des activités occupationnelles qu'un parent doit avoir avec son enfant”*. Plusieurs éléments ont été soulevés par **E1** concernant l'évaluation normée de la compétence parentale et la complexité à évaluer une situation alors que l'enfant n'est pas né: *“il n'y aura pas d'affect parce que c'est pas leur bébé [...] l'évaluation sera biaisée”*; l'interprétation

des résultats sur l'évaluation d'une tâche: *“si ça tombe entre de mauvaises mains et qu'on a quelqu'un qui dit “regardez, elle n'est pas capable cette dame, il faut placer l'enfant [...] que la personne à ce moment là elle était en méga stress [...] qu'elle était en chute hormonale et que en fait ben c'était pas le moment”*. Selon elle, il faudrait plutôt s'appuyer sur les points forts et sur les ressources de la personne pour évaluer *“où est ce qu'elle en est dans son apprentissage? [...] quels sont ses besoins en terme d'apprentissage?”*.

II.4.2 La spécificité de l'ergothérapeute au sein de l'équipe pluridisciplinaire

Ces entretiens ont mis en avant la plus value de l'ergothérapeute au sein de l'équipe et de son apport spécifique.

Pour **E1**, le binôme qu'elle forme avec la sage-femme permet de rapprocher deux professions qui n'ont pas l'occasion de se côtoyer mais qui peuvent s'enrichir l'une et l'autre. Etant donné qu'une est spécialisée sur la grossesse et l'autre spécialisée sur le handicap, l'idée selon **E1**, serait d'arriver *“à insuffler, par exemple, aux sage-femme, un regard de “comment on fait pour repérer des situations de handicap?”, la sage-femme appelle ensuite l'ergo pour qu'on gomme la situation de handicap et ça fait des accompagnements excellents”*. D'autant plus que les sages-femmes sont demandeuses pour être formées sur le handicap. **E2**, quant à elle, favorise le séjour de la future mère à la maternité et prépare le retour à domicile. La plupart du temps **E2** effectue ces accompagnements seule, mais quand la situation le nécessite, elle peut s'appuyer sur les compétences d'autres professionnels en interne ou externe au SAPPH. **E3** peut être amenée à faire un binôme avec une éducatrice de jeunes enfants (EJE) sur des visites à domicile, sur le travail de guidance posturale, gestuelle et d'installation, qui complète le travail éducatif fait par celle-ci *“parce qu'en fait les domaines se croisaient donc du coup il y avait besoin d'avoir des analyses croisées entre les deux professionnels”*. Enfin, **E4** est en trinôme avec le médecin MPR et une puéricultrice et c'est l'expertise de ces professionnels, cumulée à l'expression des besoins des parents et des proches, qui vont façonner l'intervention : *“Le médecin va vraiment apporter des compétences médicales[...] la puéricultrice va avoir la vision de l'enfant, le point de vue de l'enfant et tout ce que la personne va pouvoir apporter à son enfant [...] et l'ergo va faire une*

évaluation [...] en gardant toujours en ligne de mire: l'environnement- la personne- les capacités.”

II.4.3 Les moyens d'action de l'ergothérapeute

J'ai questionné les ergothérapeutes sur leurs moyens d'intervention qui portent sur quatre aspects: le partenariat, les mises en situation écologiques, les visites à domicile, le suivi de séances et, de ce fait, ce qui va clore l'intervention. Ces moyens prennent différentes formes:

	Partenariat ergo-parent	Les mises en situation	Les visites à domicile	Le suivi de séances
E1	<i>“Ca commence par le consentement”</i> <i>“Ca va être vraiment une mise en confiance [...] la mise en confiance et aussi l'identification claire de ce à quoi je peux servir”</i>	<i>“On essaye de rassurer, de mettre en situation aussi.”</i>	<i>“On couvre 13 départements donc on ne peut pas se déplacer directement chez les personnes, malheureusement et c'est une grosse frustration de ce travail”</i>	<i>“Ça va être une seule visio pour juste répondre à des questions [...] ça va être une série d'entretiens puis plus de nouvelles puis re des nouvelles plusieurs mois plus tard... on a un peu toutes les modalités.”</i>
E2	<i>“Je tente la co-participation”</i> <i>“Je lui demande toujours c'est quoi ses besoins d'accompagnement”</i>	<i>“Au niveau pratique en fait, la mise en situation qui rend l'anticipation de l'arrivée de ce bébé possible”</i>	<i>“Je retourne à domicile, on fait des aménagements, il y a beaucoup de séances de préparation”</i>	<i>“Les gens me rappellent quand bébé va se tenir assis, se retourner sur la table à langer[...] je vais être sollicitée sur l'évolution motrice de l'enfant”</i>
E3	<i>“On va faire, soit de l'accompagnement soit de la guidance parentale”</i> <i>“Je n'ai pas forcément de contact direct avec le parent”</i>	<i>“Ca peut être chez eux, chez CapParents ou alors, on peut même aller à des endroits qu'ils connaissent [...] c'est vraiment en fonction de la demande”</i>	<i>“On intervient à domicile ou ils viennent à CapParents parce qu'on a du matériel mis à disposition sur le bureau de CapParents donc</i>	<i>“Ce qui met fin à l'intervention, le fait qu'il n'y ait plus de demandes”</i>

			<i>quand on veut leur faire essayer quelque chose c'est eux qui peuvent venir à nous"</i>	
E4	<i>"Ce n'est pas descendant dans le sens où on va pas les obliger de faire telle ou telle chose [...] c'est un partenariat dans le sens où la personne nous apporte autant car eux vont nous apporter des infos et nous on va adapter notre discours"</i>	<i>"Là on était vraiment dans l'entretien, deux-trois heures avec la personne, c'était plus un échange"</i>	<i>"On avait des difficultés à aller à domicile [...] le patient devait venir à l'hôpital [...] on ne faisait pas de suivi [...] on restait dans le cadre de l'hôpital"</i>	<i>"Si la personne avait besoin qu'on la revoie, on pouvait la ré accueillir plusieurs fois enfin on pouvait faire autant de consultation qu'elle voulait qu'elle avait besoin" "J'ai tout noté dans un compte-rendu que j'envoyais et puis ça s'arrêtait là sauf si la personne avait besoin qu'on la revoie"</i>

Tab VI: Récapitulatif des pratiques

Le partenariat est vu comme un accompagnement, une aide dans la parentalité, mais aussi, dans la mise en lien des personnes avec l'existant au niveau local pour passer le relai ou pour faciliter l'accession des parents aux ressources disponibles:

E1 *"on va réorienter vers des personnes qu'on aura cartographiées en amont [...] faciliter ce parcours là et de faciliter le temps de recherches";* **E2** *"Je suis accompagnatrice de leur parentalité et de l'acquisition du matériel";* **E3** *"Je vais intervenir et je vais poser mes questions pour savoir comment je peux les aider [...] on accompagne de l'envie d'être parents à finalement devenir parents, à être parents et s'occuper d'enfants jusqu'à temps qu'ils sortent du domicile";* **E4** *"les gens viennent, on doit leur apporter de la matière [...] on va apporter beaucoup d'informations".* La mise en situation et les essais à domicile aident à apprendre **E2**: *"Il expérimente le geste et après il réalise le geste en suivant mes préconisations d'organisation",* à rassurer mais aussi à se rendre compte de ses propres possibilités

et de ses compétences. L'évolution de l'enfant suscite d'autres besoins et donc, d'autres aménagements et des reprises du suivi.

II.5 La notion de guidance parentale

Il en ressort que la guidance parentale est faite à des parents pour qu'il puisse répondre aux besoins de leur enfant. Des professionnels comme les EJE ou les professionnels de la périnatalité sont présentés comme des personnes compétentes car expertes du développement de l'enfant et de ses besoins donc identifiées comme à même de faire de la guidance parentale: **E1**: *"Les deux éducs, EJE et spé, vont faire de la guidance parentale, elles sont méga plus compétentes sur ça parce qu'elles ont étudié les besoins de l'enfant"*; **E2**: *"l'éducateur fait des outils simplifiés pour comprendre la diversification aux parents, pour moi ce sont des missions d'éducateurs de jeunes enfants"*; **E3**: *"L'EJE va faire sa guidance parentale sur le côté éducatif sur son domaine de compétences à elle"*. La légitimité de l'ergothérapeute à s'approprier ce terme est évoquée par rapport à cette non connaissance sur l'enfant. Ainsi, la guidance est associée à une notion éducative. **E3** et **E4** mettent en évidence que l'accompagnement technique et l'aide apportée aux parents s'ajoutent à la guidance parentale faite par l'éducateur: **E3** *"on va faire soit de l'accompagnement soit de la guidance parentale[...] on va essentiellement faire de la guidance parentale notamment sur la posture, les mouvements, l'installation"*; **E4**: *"On ne va pas apporter que des solutions matérielles, on va apporter des conseils [...] quand on apporte de l'information pour qu'une personne puisse s'occuper de son enfant je pense que c'est de la guidance"*.

Selon **E1**, l'utilisation du terme guidance à lui seul pour définir l'intervention de l'ergothérapeute est trop limitée et concerne plutôt un travail en binôme avec un autre professionnel *"je pense qu'on peut y participer à la guidance parentale mais que s'il y a un travail pluri derrière. Pour moi, une seule ergo qui fait de la guidance parentale, c'est trop restrictif"*.

II.6 "L'empowerment" parental

Selon **E1**, l'autonomisation peut s'opérer en modifiant le regard sur ce que sont les occupations parentales en ne les considérant plus comme des tâches individuelles et

très procédurales mais plutôt comme un ensemble de tâches: *“s’occuper d’un enfant ce n’est pas seulement changer une couche ou faire un biberon, c’est aussi des interactions avec l’enfant [...] C’est des multitudes et des multitudes de tâches”*. C’est aussi du temps passé avec son enfant qui sont tout aussi importantes pour son développement *“Si il y a une tierce personne, qui fait prendre le bain à votre enfant et que c’est vous qui êtes auprès de votre enfant, qui lui chantez des chansons, qui le sécurisez [...] Qui est le parent dans cette position là?”*. En agissant ainsi, le parent peut mieux se rendre compte que tout ne lui est pas inaccessible et pour le cas où malgré tout, l’occupation ne peut être réalisée. En effet, il existe d’autres solutions à envisager: *“être parents ce n’est pas de faire toutes les occupations parentales mais celles que l’on choisit et pour toutes celles que l’on ne peut pas faire, il y a d’autres personnes qui peuvent peut-être les faire, ou le conjoint, ou il y a d’autres moyens”*. La réassurance occupe également une place importante auprès de ces parents qui détiennent le plus souvent déjà les réponses: **E1**: *“C’est juste pour rassurer, et la plupart du temps c’est très drôle parce qu’ils ont les réponses en fait”*

“C’est des personnes qui ont besoin d’être réassurées sur leurs compétences. Tout le monde a des compétences, elles sont là, mais il faut être en confiance pour les faire émerger”; **E4**: *“ Il y en a qui avait cherché énormément de choses et en fait qui arrivait presque pour demander une validation et voir si on avait pas autre chose”*

“L’idée c’était quand même que les personnes sortent de la consultation en se disant ”je vais être capable de faire ce que j’ai envie de faire, de m’occuper de mon enfant, de décider pour mon enfant”. Pour **E1**, l’ergothérapeute a pour rôle de soutenir ces parents afin qu’ils se sentent compris et accompagnés: *“Tout le monde a des compétences, elles sont là, mais il faut être en confiance pour les faire émerger”* et la pair-aidance joue un rôle fondamental dans la mise en confiance des parents. Quelque soit la façon de faire, cela leur permet de gagner en assurance, rendant ainsi *“l’empowerment”* pleinement possible. *“En terme d’empowerment, on n’a pas mieux que la pair-aidance [...] la personne elle va avoir de nouveau confiance et là en terme d’empowerment on y est à 100 %”*. La mise au centre du parent dans le projet familial est également une des missions de l’ergothérapeute pour l’amener vers son autonomisation. On laisse le parent agir tout en l’aidant dans ses aspirations et ses choix: **E1** *“Je pense que l’enjeu de l’ergo il est là, c’est de donner les billes aux parents pour dire “ok, vous comment vous feriez, comment vous*

adapteriez, comment vous bidouillerez vous? [...] Si vous n'avez pas de réponses à ça, moi je peux venir vous aider, sachant que c'est vous qui avez trouvé la réponse en fait"; E2: "Ah oui complètement, je pense effectivement que c'est la fonction parentale de base pour moi, l'accompagnement, il peut être que dans laisser ces parents agir[...] j'accompagne cette personne dans ses choix de parent". Selon E2, l'accompagnement vise à rendre le parent acteur de son parcours en lui permettant d'expérimenter concrètement son rôle à travers des mises en situation: "Pour moi c'est ça l'accompagnement, la participation du parent, le rendre actif, toujours partir du projet du parent et faire en sorte que ce soit réalisable [...] Il expérimente le geste et après il réalise le geste en suivant mes préconisations d'organisation [...] au niveau pratique, la mise en situation rend l'anticipation de l'arrivée de ce bébé possible". Par conséquent, le parent va acquérir les connaissances nécessaires dans son rôle de parent. En expérimentant les gestes du quotidien, celui-ci prend conscience de ses potentialités, comme le souligne E3, "le but, c'est de faire faire, et non de faire pour". L'ergothérapeute est un accompagnant dans ce processus. Pour E1, la parentalité s'apprend "La parentalité, c'est de l'apprentissage[...]ça s'apprend dans le tas[...]on apprend tout au long de la vie de l'enfant". Remettre le parent porteur d'un handicap à sa place de "jeune parent" qui, comme tout parent pour la première fois, peut commettre des erreurs, peut avoir craintes et du stress, peut leur permettre de relativiser et de se laisser le temps de s'approprier son nouveau rôle.

II.7 La place de l'ergothérapie dans la parentalité

La discussion autour du thème de la parentalité est en constante évolution: **E1:** *"Alors après c'est clair que ça évolue. moi j'ai fait mes études il y a plus de 10 ans, on avait 0 cours sur la parentalité la sexualité, là maintenant on a des services dédiés [...] ça commence à bouger un peu, petit à petit"; E3 :* *"Clairement je pense qu'on a plus de visibilité qu'il y a 2 ans, je dirais que c'est clairement un sujet d'actualité"; E2:* *"Quand j'ai commencé à travailler, il n'y avait pas beaucoup d'ergo en gériatrie, c'était vraiment pas très développé [...]maintenant l'ergothérapie en gériatrie [...] c'est quelque chose de reconnu, voilà on a des écrits [...] ben on se dit peut-être la parentalité ça va arriver aussi, faut juste attendre un peu".* Mais, cela reste globalement peu abordé dans la pratique des ergothérapeutes, même dans la leur, et les interrogées le reconnaissent: **E1:** *"Là on voit beaucoup l'accompagnement de*

l'ergo sur le bébé qui arrive, le lit en hauteur etc... mais en fait une personne de 45 ans qui a eu un AVC et qui a trois enfants, comment ça se passe?" "Il faudrait que ce soit tous les ergos et pas seulement ceux des SAPPH et des CapParents qui devraient poser ce genre de questions [...] (la parentalité) c'est quand même un élément moteur dans leur vie."; E4: "La sexualité on parle pas souvent de la sexualité avec nos patients en SSR neuro par exemple mais en vérité c'est une activité qui est très importante mais vraiment elle est comme vous faites les jeunes avec les bilans type MCRO tout ça, vraiment aller interroger les occupations dans tous ses plans".

Par exemple, elles n'utilisent pas de bilans et de modèle de pratique particulier à la parentalité ou centrés sur le parent, et relève la complexité de créer une évaluation sur les compétences parentales: **E1:** "La question de la parentalité, il faut qu'elle soit posée et que ça fasse partie des grilles d'évaluation motrice [...] même les grilles d'évaluation d'activité de vie quotidienne".

Suite à cet intérêt grandissant pour la parentalité des personnes vivant avec un handicap, les ergothérapeutes interrogées (**E1**, **E2** et **E4**) nous voient, nous, les futurs ergothérapeutes, comme plus sensibles qu'elles aux rôles, aux occupations et leur importance dans la vie des personnes: **E4:** "Avec la nouvelle ergothérapie et ce à quoi vous êtes formé aujourd'hui, la parentalité est une transition occupationnelle qui est très importante dans la vie de beaucoup de personnes, c'est quelque chose sur lequel nous devrions travailler en tant qu'ergo."; **E2:** "Vous voyez vous me parlez de concept tout ça, nous ce sont des choses dont on ne parlait pas dans notre formation et du coup je sens bien que ça manque et je pense que vous, nouvelle génération d'ergo ça va apporter un peu de scientifique là-dedans". Selon elles, nous sommes à même de pouvoir développer nos connaissances et nos compétences, dans un monde où l'ergothérapie est peu connue, où elle doit encore prouver son intérêt: **E2:** "Il y a des gens qui se lancent dans des formations handicap et qui ne sont pas pas du tout des spécialistes, qui ne sont pas des ergothérapeutes"; **E4:** "Disons que j'ai dû montrer qu'un ergothérapeute était justifié dans cette structure [...] je me rends compte que les compétences d'ergo ne sont pas connues"; **E2:** "Je me dis que le fait d'avoir ,dans les cas de parentalité, d'avoir de plus en plus d'ergothérapeutes, ben ça va faire un mouvement et il va y avoir après des choses qui vont se créer, moi j'ai bon espoir que notre métier soit reconnu dans ce domaine

là”; **E4**: “Après ce créneau là est pris par des coachs en parentalité, des gens qui ne sont pas formés, [...] qui se disent coach en parentalité parce qu’ils ont eu un enfant... bon bah tant pis hein !”. C’est également chercher à s’appuyer sur l’offre existante en formation spécifique sur le handicap chez les ergothérapeutes, les étudiants de par leurs apports théoriques mais aussi les professionnels via les sages-femmes pour développer la pratique: **E4**: “Si on amène un cours sur une pathologie avec tout ce qui existe en terme d’occupations, peut-être que c’est un peu trop long. En même temps, un cours sur l’handiparentalité, est-ce que ce n’est pas un peu trop général? [...] c’est intéressant d’y penser ; **E3**: “j’ai fait celle là moi [intitulé de la formation : Ergothérapie et handiparentalité] [...] je l’ai faite chez Hestia Formation”; **E1**: “il y a une demande énorme des sages-femmes de se former au handicap parce qu’il y a un manque énorme dans leur formation”. Cela pourrait également contribuer à rendre visible l’ergothérapie au-delà des frontières du handicap pour vraiment s’implanter dans la vie quotidienne de toutes personnes et dans toutes situations: **E4**: “On apporte pas seulement des infos sur le point de vue de l’enfant, on va parler de fatigue, on va parler répétitions des tâches, on va parler rôles, comment les gens s’impliquent dans leur vie? et tout ça ça vaut pour tous. Donc il faudrait que l’ergothérapie soit au cœur de la société!” ; **E3**: “En fait quand on vient expliquer [...] ce que fait un ergothérapeute, qu’il intervient sur toute la vie quotidienne de l’enfant que ce soit son sommeil, son alimentation, sa propreté etc... ils se rendent compte qu’en fait on pourrait intervenir sur toutes les personnes et tout leur quotidien et je pense que c’est un pas qu’a fait l’ergothérapie en général. Et maintenant c’est à nous de nous faire connaître là dessus”; **E4**: “Je pense que vraiment, vous, la jeune génération, vous pourriez travailler n’importe où, en PMI franchement il y aurait du travail pour prévenir le burn out parental, je suis sûre qu’il y a des choses à faire”.

III. Analyse des résultats

Tout d’abord, j’ai fait le choix de sélectionner des professionnels qui oeuvrent dans des contextes différents afin de diversifier les points de vue mais aussi de se rendre compte de ce qu’est une consultation parentalité dans une institution: c’est quelque chose d’assez rare qu’il me semblait important de montrer au travers de cet écrit.

Cependant, on ne peut comparer que ce qui est comparable et cela a forcément eu un impact dans mon analyse de résultats.

III.1 Un dispositif en cours de déploiement et des pratiques professionnelles nuancées

Le dispositif CapParents est en cours de déploiement, sa création date seulement de 2024. Cette jeunesse dans le paysage implique donc des réalités de terrain, financières voire même politiques et administratives occasionnant des modalités de fonctionnement variables selon les structures (dans le CapParents où travaille **E4**, la structure a fait le choix de ne pas embaucher d'ergothérapeutes). Ainsi, cela a des conséquences sur les objectifs d'intervention des ergothérapeutes. Par exemple, **E3** est embauchée au CapParents en tant que vacataire et intervient seulement s'il y a un besoin de matériel, ce qui précise son action et ses moyens d'intervention. La consultation parentalité ne s'opère que dans le contexte de l'hôpital ce qui ne permet pas à **E4** d'effectuer des visites à domicile alors que cela était permis, selon les cas, pour **E1**, **E2** et **E3**. Enfin, l'information recueillie auprès d'**E1** sur la non orientation préalable de la MDPH contredit celle mentionnée dans l'article¹¹ relatif à la présentation des structures CapParents mis à jour en mars 2025. Ce qui montre qu'elles sont toujours en cours de développement et que des modifications restent encore possibles. Malgré la jeunesse du dispositif, il est relativement bien identifié par les professionnels de la périnatalité et du secteur médico-social car ce sont les maternités et les PMI qui assurent majoritairement cette orientation. Ceci illustre bien une intégration progressive du dispositif dans le parcours des jeunes parents vivant avec un handicap, qui doit se poursuivre en communiquant pour que CapParents soit connu et reconnu à plus large échelle.

III.2 Sur quoi s'appuie l'ergothérapeute?

Les entretiens m'ont permis de mettre en évidence l'importance de travailler en pluridisciplinarité dans des petites équipes qui permettent plus de proximité entre les différents acteurs. Cela permet de répondre aux besoins des futurs parents en favorisant des prises en soin au plus près de leurs attentes. Est également soulevée

¹¹ <https://www.monparcourshandicap.gouv.fr/information-et-orientation/les-capparents>

l'importance de l'intervention de l'ergothérapeute en binôme et particulièrement la complémentarité du binôme ergothérapeute - sage-femme (**E1**, **E2**) et/ou EJE (**E3**): cela permet un échange de compétences entre professions qui, sauf en structures dédiées à la parentalité ou pédiatriques, n'ont pas vraiment l'occasion de se rencontrer.

Il est également montré que l'ensemble de la vie quotidienne avec l'enfant est impactée quand il y a handicap moteur: les soins personnels, les loisirs, les déplacements et les transferts. L'intervention de l'ergothérapeute se joue alors sur plusieurs plans:

- D'abord, le partenariat avec les parents et l'idée de partir de leurs besoins et comment ils voient les choses pour être pleinement impliqués dans le processus.
- Ensuite, l'ergothérapeute favorise l'autonomie par l'expérimentation et les essais en agissant sur l'environnement et les occupations. Il va proposer des solutions matérielles concrètes pour anticiper les besoins liés à l'arrivée du bébé, le séjour en maternité et tout ce qui va faciliter le quotidien à domicile.
- Le soutien, l'accompagnement, le conseil, la réassurance sont présents car ces parents ont beaucoup d'appréhensions. Donc l'ergothérapeute est là pour les aider à se projeter, à prendre confiance en eux pour rendre leur parentalité au plus proche de leurs aspirations.
- Enfin, il y a aussi un rôle d'accompagnement auprès des professionnels qui manquent de formation sur le handicap. L'ergothérapeute est donc un appui pour les guider et les sensibiliser.

Un point commun réside chez les ergothérapeutes interrogées: elles n'utilisent pas forcément de modèles conceptuels dans leur pratique et n'utilisent pas d'outils d'évaluation spécifiquement dédiés à la parentalité. L'importance réside surtout dans le fait d'avoir une vision holistique de chaque situation rencontrée. Puis la question de créer une évaluation des compétences parentales soulevée par **E1** semble être très délicate au regard de ce que vivent ces parents. Ceux-ci ont déjà besoin de réassurance sur leurs capacités parfois mises à mal par rapport à la stigmatisation et la discrimination qu'ils subissent au quotidien. Le fait d'ajouter à cela une interprétation des résultats qui jugera si un parent est compétent ou non dans telle ou telle tâche peut en effet s'avérer peu efficace et peu moral.

III.3 La question de la guidance parentale

Pour **E1** et **E2**, la question de la guidance parentale est plutôt attribuée à d'autres professionnels comme par exemple les EJE de par leurs connaissances sur les besoins de l'enfant et le côté éducatif qui se rattache à la guidance parentale. Ce n'est pas vraiment le rôle de l'ergothérapeute, qui, toujours selon elles, accompagne plutôt sur l'acquisition d'une aide technique, sur l'adaptation d'un environnement, sur le conseil aux parents. Cela semble être plus juste pour qualifier ce qu'ils font. Par contre, en équipe pluridisciplinaire, il peut la compléter (**E3**, **E4**) en apportant son expertise du handicap en lien avec ce que font les autres professionnels. Cela soulève la question de la légitimité de l'ergothérapeute qui travaille avec d'autres professionnels et qui tâche de ne pas empiéter sur leurs compétences.

III.4 Un accompagnement qui s'ancre dans "l'empowerment"

Pour les professionnels interrogés, il y a plusieurs clés à l'autonomisation.

D'abord, changer le regard porté sur l'occupation (**E1**) et accompagner les parents vers ce que sont les co-occupations: les interactions et la création du lien avec l'enfant sont toutes aussi importantes lorsque l'on est parent. Il s'agit donc de montrer que, parce que les co-occupations existent, toutes les occupations ne leur sont pas inaccessibles même avec des limitations physiques.

Ensuite, mettre le parent au centre de l'intervention (**E2**, **E1**), l'aider à réfléchir à ses propres solutions avant celles proposées par l'ergothérapeute.

La réassurance joue aussi un rôle essentiel. Elle aide à prendre confiance en soi et en ses capacités (**E1**, **E2**, **E4**). S'ajoutent à cela l'expérimentation et la mise en situation écologique (**E2**, **E3**) qui permettent de mieux se rendre compte de ses capacités et de ses incapacités. Elles concourent directement ou indirectement à l'augmentation des compétences et du sentiment de compétences parentales.

III.5 La parentalité, une thématique peu abordée

La parentalité de façon globale, mais encore plus la parentalité des personnes vivant avec un handicap, et très peu abordée voire même encore un peu taboue (**E2**). Bien que les choses aient changé depuis les dernières années, la parentalité encore très peu intégrée voire carrément absente dans les pratiques hors structures dédiées

(E1, E2, E3 et E4) mais aussi, dans les grilles d'entretien et les évaluations. Néanmoins, un changement est en cours notamment grâce, d'une part, à la création des structures CapParents, et d'autre part, par l'intérêt que suscite l'handiparentalité au travers des mémoires de recherches. Cela peut constituer un levier pour une meilleure reconnaissance de la parentalité dans les interventions en ergothérapie. En la concevant en tant que rôle qui tient une large place dans la vie d'un adulte, elle pourrait s'élargir en dehors du seul cadre du handicap: c'est pourquoi E1 et E4 imaginent, qu'un jour, il y aura des ergothérapeutes en maternité ou dans les PMI. Il paraît intéressant d'envisager l'intégration de la parentalité dans les apports théoriques en la considérant comme un ensemble d'occupations nécessitant parfois un accompagnement spécifique: comme le sont la douleur, la fatigue qui les impactent (E3), mais aussi l'insertion professionnelle, la vie intime et sexuelle et le sommeil dans lesquels l'ergothérapeute peut intervenir (E3, E2, E4).

IV. Discussion

IV.1 Réponse à l'hypothèse et la question de recherche

Pour rappel, ma question de recherche est:

Comment l'ergothérapeute peut-il favoriser l'autonomisation ("empowerment") des parents ou futurs parents vivant avec un handicap moteur dans les occupations avec leurs enfants de 0 à 3 ans?

J'ai formulé l'hypothèse que l'ergothérapeute, de part la **construction du partenariat** parent-thérapeute et son **accompagnement technique**, permet la **montée en compétences** des parents grâce à la **guidance parentale**.

Lorsque j'ai interrogé les professionnels sur la notion de guidance parentale, j'ai eu deux cas de figure. Deux d'entre elles n'estiment pas que leur intervention s'apparente à de la guidance parentale car non centrée sur l'enfant, ses besoins, ses nécessités éducatives et les deux autres ont estimé apporter plus qu'une simple solution technique et que cet apport constitue une sorte de guidance propre à ce que connaît et fait l'ergothérapeute. Ma question visait en effet à explorer une forme de guidance plus large incluant l'accompagnement du parent dans son quotidien, avec des adaptations techniques vers son autonomisation. Selon Jousselein et Bailhe (2014), la différence entre parentalité et guidance parentale se fonde, pour l'une,

dans la capacité à penser sa fonction, sa position de parent et l'importance que cela tient dans la construction des liens parents-enfants, et pour l'autre, dans la dimension éducative de la fonction parentale. Laupières (2004) évoque les notions d'Être parent et d'Agir comme un parent qui corroborent avec les travaux d'Houzel (1999) sur l'expérience de la parentalité¹² et la pratique de la parentalité¹³. Je me suis alors demandé: peut-on considérer que l'accompagnement de l'ergothérapeute se joue sur l'Agir, donc, la pratique de la parentalité par le parent? Et qu'à contrario, l'Être et l'expérience de la parentalité s'apparente davantage à ce qui pourrait être fait en guidance parentale? Il semble que les ergothérapeutes se retrouvent plus dans l'accompagnement à la parentalité au travers du sens donné par la charte nationale de soutien à la parentalité (2022). En ayant une vision d'ensemble du contexte familial, il s'agit de:

- reconnaître les compétences et le projet des parents
- proposer un accompagnement à toutes les familles et dans toutes les situations dès la grossesse et jusqu'à l'âge adulte
- favoriser le bien-être de l'enfant et de ses parents
- prévenir les difficultés précocement (Ministère de la santé et des solidarités, 2022).

Cette approche semble plus en phase avec ce que font les ergothérapeutes interrogées dans cette recherche: adopter des postures de soutien, de conseils et d'accompagnement (et/ou) technique, mais, sans pouvoir la nommer comme de la guidance parentale. Ainsi, mon hypothèse n'a pas pu être vérifiée pour cette question de terminologie et de légitimité à s'approprier une notion qui relève plus du champ d'action d'autres professionnels. L'ergothérapeute pourrait éventuellement ne contribuer à la guidance parentale qu'en équipe.

Les résultats ont permis de mettre en évidence que la notion d'autonomisation, d'"*empowerment*" et de pouvoir d'agir, sont bien intégrée dans la pratique des ergothérapeutes interrogées puisque ces mots sont clairement utilisés dans les entretiens. Pourtant, dans les textes, la traduction française du mot "*empowerment*"

¹² Expérience subjective consciente du fait de devenir parents et de remplir les rôles parentaux

¹³ Ensemble des fonctions concrètes que l'adulte assume auprès de son enfant pour répondre à ses besoins: la mise en acte des rôles parentaux

par autonomisation ne fait pas consensus chez les auteurs. En effet, selon Bacqué et Biewiner (2013), le terme autonomisation ne rend pas assez bien compte de la notion de pouvoir d'action/d'agir. En revanche, d'après Maury et Hedjerassi (2020), le processus et l'enclenchement d'une dynamique est signifié par le terme d'autonomisation. Les interventions visent avant tout à remettre le parent au cœur de sa parentalité, à l'amener vers ses propres solutions, à être, à agir et à devenir plus autonome dans ses occupations. Le tout, dans un processus collaboratif avec l'ergothérapeute permettant l'accès aux compétences, aux connaissances et aux ressources pour exercer "un contrôle positif sur leur vie" (Sipilä et al., 2024, cite Wallersteins, 2006). Comme le rappellent Lim et al. (2021), "être parent n'est pas un instinct naturel, c'est une compétence qui s'apprend".

Plusieurs fois, le terme de compétences parentales est revenu et cela a suscité quelques interrogations: est ce qu'un bilan sur les compétences parentales pourrait servir à l'ergothérapeute dans ses accompagnements? Selon Pouliot et al. (2008), il convient de définir et préciser le concept de compétence parentale avant de songer à l'évaluer. En effet, cela soulève des questions éthiques sur les critères objectifs qui serviraient à l'idée de construire un bilan normé reproductible et valide: qu'est ce qu'une compétence parentale? Combien faudrait-il en retenir? Peut-elle s'appliquer à toutes parentalités et dans toutes situations? Toujours selon Pouliot et al. (2008), la compétence parentale déborde largement la relation parent-enfant et s'inscrit plus dans une perspective écologique qui prend en compte les contextes de vie, les milieux, et les ressources culturelles et sociales dans lesquels évolue le parent. L'enjeu se situerait peut-être davantage du côté de l'évaluation du sentiment de compétence parentale, plutôt que de la compétence "réelle" car le ressenti peut fortement influencer l'engagement et les capacités du parent dans ses occupations (Pouliot et al., 2008). Des questionnaires existent tels que le Questionnaire d'Auto-Evaluation de la Compétences Éducative Parentale (QAEECP), traduction du "*Parenting Sense of Competence Scale*" de Gibaud-Wallston (1977). Celui-ci est une auto-évaluation (sur une échelle de 1 "tout à fait d'accord", jusqu'à 6 "tout à fait en désaccord") du sentiment de compétence parentale au travers de deux aspects:

- **Le sentiment de satisfaction** qui reflète le ressenti émotionnel du parent (motivation, stress, frustration). Un parent satisfait est généralement moins

stressé. Ex: “Lorsque je me couche le soir, je n'ai pas l'impression d'avoir fait grand chose pour mon enfant”.

- **Le sentiment d'efficacité** qui correspond au jugement porté par le parent sur ses capacités à résoudre les difficultés qu'il rencontre dans son rôle. Un parent qui se sent efficace met en place davantage de comportements appropriés. Ex: “La compétence que j'acquière en prenant soin de mon enfant correspond à mes aspirations personnelles”.

Le score combiné des deux items permet d'estimer la confiance et le bien-être que les parents ressentent dans leur rôle. Bien qu'il soit principalement utilisé à des fins de recherche et peu utilisé dans la pratique, le QAECEP pourrait être un outil supplémentaire à la MCRO de l'ergothérapeute pour ses liens avec la satisfaction et l'efficacité (le rendement occupationnel). Mais, Bernardat et Wendland (2021) apportent une limite à l'utilisation du QAECEP: c'est qu'il ne permet pas aux participants d'enrichir leur réponse. Cependant, proposer un entretien semi directif permettrait “de recueillir des éléments précis et le ressenti du participant face à son rôle de parents” et donc, “l'émergence d'autres variables susceptibles d'influencer le sentiment de compétence parentale telles que l'histoire personnelle et les conditions de vie du parent” (Bernardat et Wendland, 2021). C'est d'ailleurs sur la base de la collaboration et la consultation de l'avis de la personne que se fonde en partie la MCRO dans la hiérarchisation des objectifs de prise en soin. L'ergothérapeute, dans sa démarche de soutien, est présent pour valoriser les forces et les capacités existantes chez le parent. Ce travail de réassurance s'inscrit autour de ces parents vivant avec un handicap moteur et s'opère par des actions concrètes, adaptées aux besoins et co-construites avec les parents.

L'accompagnement technique constitue la première demande formulée par les parents vivant avec un handicap moteur et représente la première raison d'intervention des ergothérapeutes interrogées. Il s'agit de permettre et sécuriser les transferts et cela dans toutes les activités de vie quotidienne avec le jeune enfant: cela concorde avec le fait que la période allant de 0 à 3 ans est vécue comme difficile pour ces parents, notamment en raison de l'augmentation rapide de la taille et de la mobilité de l'enfant. (Honey et al., 2024). L'objectif de l'ergothérapeute est d'amener ces parents vers plus d'autonomie en veillant à “assurer l'accès des individus aux occupations qu'ils veulent ou doivent faire et rendre possible leur accomplissement

de façon sécurisée, autonome, indépendante et efficace” (ANFE, s. d.). Ainsi, l'apport technique concourt à l'autonomisation parentale, sans oublier, la construction d'un partenariat de confiance qui est indispensable pour assurer une prise en charge active.

Comme j'ai pu déjà l'évoquer au travers de l'interprétation des résultats, les professionnelles interrogées cherchent à impliquer le parent ou le futur parent dans la définition de ses objectifs, de ses priorités et dans ses stratégies pour les atteindre. Cela constitue une approche centrée sur le parent qui valorise ses compétences et le rend participatif dans sa parentalité. Une illustration concrète de cette philosophie se retrouve dans l'Occupational Performance Coaching (OPC)¹⁴ dont des formations sont délivrées par l'ANFE à destination des ergothérapeutes. Selon Hui (2024), l'OPC consiste à comprendre ce que la personne sait et de l'aider à trouver par elle-même comment les choses peuvent être faites différemment, le tout, en créant un partenariat de confiance avec le client. L'objectif est émis par le client et l'élaboration de stratégies vise à aider le client à partager ses connaissances et ses idées afin d'atteindre cet objectif. Cette approche centrée sur le parent fait aussi écho à un cadre conceptuel émergent dans la littérature: le “*Parenting Occupational Purposes Framework*” (POP) (Annexe VI), en français, le cadre conceptuel des occupations et des objectifs parentaux. Ce travail est encore à l'état de recherches pour tester sa validité et son application à grande échelle mais, selon McGrath et al. (2024), il présente l'intérêt de centrer l'attention sur les objectifs du parent et non sur les besoins de l'enfant en le repositionnant comme acteur principal. Il prend en compte “les tâches et activités quotidiennes qui contribuent à la performance occupationnelle et à la satisfaction dans ce rôle, soulignant ainsi l'importance de l'accompagnement dans l'émergence et le renforcement de ces compétences parentales” (McGrath et al., 2024).

Ces approches centrées sur le parent soulignent l'importance d'un accompagnement qui valorise le parent et s'appuie sur ses ressources pour construire l'accompagnement en ergothérapie. Les entretiens ont également permis de faire émerger d'autres apports qui viennent enrichir la réflexion en résonance avec la

¹⁴ Il s'agit d'une approche de coaching spécifique validée en 2009 et développée par Fiona Graham, Jenny Ziviani et Sylvia Rodger

littérature.

IV.2 Autres apports relevés dans les entretiens en lien avec le cadre conceptuel

Lors de l'élaboration du cadre théorique, il me semblait que les ergothérapeutes pourraient s'appuyer sur un modèle conceptuel qui évalue la performance occupationnelle. Le PEO-P peut être intéressant dans le contexte de la parentalité. En effet, selon Margot-Cattin (2017), ce modèle rend compte de "la manière dont les caractéristiques de la personne interagissent avec l'environnement pour influencer la performance occupationnelle est le fondement du modèle PEOP [...] faciliter une planification collaborative du plan d'intervention [...] il soutient l'occupation comme concept central de l'ergothérapie". Il permet d'avoir une vision globale de la situation du parent et des éléments à prendre en compte en mettant en avant leurs impacts sur la performance occupationnelle dans les activités mais aussi sur le bien-être et la qualité de vie. En cherchant à adopter une vision holistique (personne, environnement, occupations) pour comprendre les facteurs qui contribuent aux difficultés parentales, l'ergothérapeute adapte ses interventions aux objectifs de performance de chaque individu (McGrath et al., 2024). De plus, le modèle PEO-P met l'accent sur la collaboration et les approches centrées sur la personne dans lequel le récit favorise la collaboration et le recueil d'informations clés sur son histoire de vie (Bass et al., 2024). En réalité, les ergothérapeutes interrogées ne l'utilisent pas dans leur pratique. Si un modèle est utilisé, il s'agit du MCREO qui, dans une certaine mesure, peut s'accorder sur quelques aspects notamment l'adéquation entre les facteurs de la personne et l'environnement qui peut constituer ou supprimer un obstacle à la performance (Wong et Fisher, 2015, cite Christiansen et al., 2005). Selon McGrath et al. (2024), l'ergothérapeute la reconnaît "comme un rôle occupationnel hautement valorisé et normatif à l'âge adulte [...] dont l'épanouissement est essentiel au bien-être des parents et de leurs familles". Mais pour cela, il faudrait que la parentalité soit davantage questionnée et évaluée lors des interventions tout en adoptant une approche centrée sur les parents dans les programmes de formation "pré-professionnelle et de développement post professionnel" (McGrath et al., 2024).

Au sujet des formations professionnelles sur le handicap, les perspectives 2022-2026 de la démarche Handigynéco se poursuivent en ce qui concerne la

formation des sages-femmes libérales relatives à leurs interventions dans les établissements médicalisés franciliens. Depuis février 2024, chaque région doit mettre une offre en santé sexuelle à destination des personnes vivant avec un handicap: ainsi, début 2025, presque toutes les régions ont donc déployé la Démarche Handigynéco (ARS, 2025).

Enfin, les co-occupations ont été abordées pendant un des entretiens au travers des interactions avec l'enfant lors des activités de vie quotidienne. Les co-occupations ont été définies par Pierce (2009) comme faisant référence à "l'interdépendance des occupations de deux ou plusieurs personnes". Pour ce qui concerne la petite enfance et l'enfance, Aubuchon-Endsley et al. (2020) expriment que les co-occupations comprennent les activités autour de l'alimentation, les activités de soins et le jeu adulte-nourrisson. Beaucoup de recherches sont encore à tester, par exemple, le concept des quatre catégories de Doidge¹⁵ pour enrichir la compréhension globale des co-occupations. Pour ce travail, j'ai fait le choix de les garder à l'esprit mais sans les développer car selon moi, elles font l'objet d'un autre sujet de mémoire à part entière.

¹⁵ que sont: 'doing with', 'doing to', 'doing for', et 'doing because of', extraites de sa thèse "Co-occupation categories tested in the mothering context – do the four co-occupations categories describe the mothering occupations of mothers of children aged 0-5 years?"
<https://online.op.ac.nz/assets/OPRES/4ce6245874/Doidge-Co-occupation-categories-tested-2012.pdf>

IV.3 Biais et limites de l'étude

Une des limites de cette étude provient du nombre restreint de personnes que j'ai pu interroger. En effet, seuls quatre entretiens ont été réalisés ce qui ne permet pas une généralisation de tous les résultats obtenus. Pour avoir un échantillon de population nécessaire à recueillir le maximum d'informations, il était impossible, dans le temps imparti, d'interroger tout le monde.

Par ailleurs, ces structures sont jeunes et sont encore en développement, ce qui ne permet pas un recul suffisant chez les professionnels interrogés pour apporter une analyse sur leur pratique. Comme ces structures n'apparaissent pas en même temps et parfois, ne présentent pas toutes des ergothérapeutes, il n'y a pas, encore, d'homogénéité des pratiques au sein des structures dédiées à la parentalité. Par exemple, j'ai pu interroger une ergothérapeute qui n'était que vacataire dans sa structure et qui présentait une autre vision des choses. Une autre a été interrogée dans le cadre d'une consultation parentalité dans un hôpital, cet entretien ne permet pas non plus de généraliser les résultats car la finalité n'est pas la même que les structures dédiées à la parentalité.

Cette hétérogénéité rend l'analyse des résultats plus complexe. Enfin, l'impossibilité de pouvoir interroger directement un patient est, peut-être, un frein dans l'exposition et la compréhension de la réalité. Leur absence dans cette étude la prive de leurs vécus et de leurs expériences de la parentalité. Je n'avais pas non plus la possibilité d'interroger des patients, pour avoir accès à leur propre vision/difficulté de tout ce dont je traite ici.

CONCLUSION

La parentalité constitue une période de bouleversements profonds. Dans les premières années de vie, elle mobilise grandement les parents autour des besoins de leur enfant qui évoluent à mesure que l'enfant grandit et développe son autonomie. Pour des parents vivant avec un handicap moteur, les difficultés vont être d'ordre pratique et peuvent donc se heurter à des obstacles matériels et environnementaux, mais aussi au regard des autres, des proches ou du corps médical portés sur ce choix.

Ce travail de recherche ne m'a pas permis de valider totalement mon hypothèse mais a pu mettre en lumière le rôle que peut jouer l'ergothérapeute dans le processus d'autonomisation de ces parents. L'accent est mis sur l'importance que tiennent l'écoute et l'expression de leurs besoins et du travail conjoint avec l'ergothérapeute pour les aider à mobiliser leurs ressources et à dépasser ces difficultés. Au cours de ces recherches, j'ai aussi pu prendre connaissance de l'existence des structures CapParents. J'ai constaté qu'elles poursuivent leur déploiement dans toute la France et que dans certains des cahiers des charges d'appel à projet, les ergothérapeutes sont prévus d'emblée dans les effectifs de la structure. Ce positionnement témoigne d'une reconnaissance progressive des compétences de l'ergothérapeute pour soutenir concrètement les parents dans leurs occupations.

D'un point de vue personnel, j'ai apprécié travailler sur ce mémoire car il a nourri mon intérêt pour l'accompagnement à la parentalité comme rôle valorisant et moteur dans la vie d'adultes qui en font le choix. J'y perçois de nouvelles pistes pour étendre le champ de compétences et envisager un accompagnement élargi, au-delà des situations de handicap: le simple fait de devenir parent ne constitue pas une difficulté en lui-même? Si je devais continuer ces recherches, j'axerai mon propos sur l'ergothérapeute en tant qu'accompagnateur des transitions de vie (telle que l'entrée dans la parentalité), dans une approche centrée sur le parents pour favoriser un équilibre occupationnel satisfaisant pour le quotidien de la famille.

BIBLIOGRAPHIE

Ouvrages

Paquette, C. (2009). *Guide des meilleures pratiques en réadaptation cognitive*. Presses de l'Université du Québec.

Chapitre d'un ouvrage collectif

De Fougères, S. (2017). Troisième partie - Impact du handicap parental. In J. Wendland, É. Boujut, T. Saïas (Ed.) *La parentalité à l'épreuve de la maladie ou du handicap : quel impact pour les enfants ?* (p.103-152). Champ social. <https://doi.org/10.3917/chaso.wendl.2017.01.0103>

Gagnon, J. (2017) Empowerment. In M. Formarier, L. Jovic (Ed.) *Les concepts en sciences infirmières* (p.172-175). Association de Recherche en Soins Infirmiers. <https://doi.org/10.3917/arsi.forma.2012.01.0172>

Margot-Cattin, I. (2017). Modèles généraux en ergothérapie. In M-C. Morel-Bracq, P. Margot-Cattin, I. Margot-Cattin, G. Mignet, A. Doussin -Antzer, E. Sorita, J-M. Caire, L. Rouault & J. Rousseau, *Les modèles conceptuels en ergothérapie* (51-130). De Boeck supérieur.

Pouliot, E., Turcotte, D., Bouchard, C., Monette, M-L (2008). La compétence parentale. In C. Parent, S. Drapeau, Brousseau, M., Pouliot, E. (Ed.) *Visages multiples de la parentalité* (89-121). Presses de l'Université du Québec.

Santinelli, L. (2012). Chapitre 6: le partenariat avec les familles. In. Alexandre, A., Lefèvre, G., Palu, M., & Vauvillé, B. (Ed). *Ergothérapie en pédiatrie* (83-96). De Boeck Supérieur.

Tétreault, S. (2014). Entretien de recherche. In S. Tétreault, P. Guillez (ed.) *Guide pratique de recherche en réadaptation*, 215-245.

<https://doi.org/10.3917/dbu.guill.2014.01.0215>

Revues version papier

Lejeune, F. (2020). Le jeu chez le tout-petit. *A.N.A.E.*, 165, 135-143

Tanneau, C., Bidal, É (2021). Le développement du répertoire occupationnel des enfants entre 0-6 ans. Comment l'accompagner en ergothérapie. *A.N.A.E.*, 172, 3-6.

Revues version numérique

Aubuchon-Endsley, N. L., Gee, B. M., Devine, N., Ramsdell-Hudock, H. L., Swann-Thomsen, H., & Brumley, M. R. (2020). A Cohort Study of Relations Among Caregiver–Infant Co-Occupation and Reciprocity. *OTJR Occupational Therapy Journal Of Research*, 40(4), 261-269.

<https://doi.org/10.1177/1539449220905791>

Bacqué, M-H., Biewener, C., (2013). L'empowerment, un nouveau vocabulaire pour parler de participation ?. *Idées économiques et sociales*. 3(173), 25-32.

<https://doi.org/10.3917/idee.173.0025>

Bass, J. D., Marchant, J. K., De Sam Lazaro, S. L., & Baum, C. M. (2024). Application of the Person–Environment–Occupation–Performance Model : A Scoping Review. *OTJR Occupational Therapy Journal Of Research*, 44(3), 521-540.

<https://doi.org/10.1177/15394492241238951>

Dumaret, A. (2003). Soins précoces et guidance parentale : le point de vue des familles. *Dialogue*, 162(4), 9. <https://doi.org/10.3917/dia.162.0009>

Ferland, F. (2003). 1. Le jeu et l'enfant. Dans *Le modèle ludique : Le jeu, l'enfant ayant une déficience physique et l'ergothérapie* (p. 15-37). Presses de l'Université de Montréal. <https://books.openedition.org/pum/13819>

Gagnon, J. (2016). Empowerment. *Les concepts en sciences infirmières*, p.172-175. <https://doi.org/10.3917/arsi.forma.2012.01.0172>

Honey, A., Peterson, J., O'Mara, V., & McGrath, M. (2024). Occupational Therapy for Parenting : Perspectives of Parents With Physical Disability. *Occupational Therapy International*, 2024(1). <https://doi.org/10.1155/2024/4854903>

Hui, C. (2024). L'impact de l'Occupational Performance Coaching sur ma pratique. *Ergothérapies*, 95, 35-41. <https://doi.org/10.60856/84yv-1y44>

Joussellin, J., & Bailhe, R. (2014). Vers un travail de soutien à la parentalité ! *Empan*, n° 92(4), 109-116. <https://doi.org/10.3917/empa.092.0109>

Le Bossé, Y. (2003). De l'« habilitation » au « pouvoir d'agir » : vers une appréhension plus circonscrite de la notion d'empowerment. *Nouvelles pratiques sociales*, 16(2), 30-51. <https://doi.org/10.7202/009841ar>

Lim, Y. Z. G., Honey, A., & McGrath, M. (2021). The parenting occupations and purposes conceptual framework : A scoping review of 'doing' parenting. *Australian Occupational Therapy Journal*, 69(1), 98-111. <https://doi.org/10.1111/1440-1630.12778>

Laupies, V. (2004). La guidance parentale: ses liens avec la psychothérapie et la bientraitance. *Thérapie Familiale*, 25(4), 521-529. <https://doi.org/10.3917/tf.044.0521>

Maury, Y., & Hedjerassi, N. (2020). Empowerment, pouvoir d'agir en éducation. *Spirale - Revue de Recherches En Éducation*, N° 66(3), 3-13. <https://doi.org/10.3917/spir.066.0003>

McGrath, M., Honey, A., Codd, Y., Rider, J. V., Morrison, R., Abizeid, C. M., Zein, H., Tan, H. L., Sim, S. S., Wan Yunus, F., Romli, M. H., & Pituch, E. (2024). Every parent matters : The value of a parent-centric approach to supporting parenting occupations and roles. *British Journal of Occupational Therapy*. <https://doi.org/10.1177/03080226241241221>

Mellier, D., Gratton, E. (2015). Éditorial. La parentalité, un état des lieux. *Dialogue*, 207(1), 7-18. <https://doi.org/10.3917/dia.207.0007>

Mosca, F., Garnier, A-M (2015). Devenir parents. Une étrange métamorphose. *Thérapie Familiale*, 36(2), 167-186. <https://doi.org/10.3917/tf.152.0167>

Proulx, A. G., Dionne, É. (2010). Blanchet, A., Gotman, A. (2007). Série « L'enquête et ses méthodes » : L'entretien (2e éd. refondue). Paris : Armand Colin. *Mesure et Évaluation En Éducation*, 33(2), 127. <https://doi.org/10.7202/1024898ar>

Puiseux, C. (2023). Handicap et parentalité: Une antinomie à dépasser, un accompagnement à construire. *Revue suisse de pédagogie spécialisée*. 13(03), 13-17. <https://doi.org/10.57161/r2023-03-03>

Sellenet, C. (2009). Approche critique de la notion de « compétences parentales ». *Revue internationale de l'éducation familiale*. 26(2), 95-116. <https://doi.org/10.3917/rief.026.0095>

Sipilä, M., Kanste, O., Wiens, V., Kerimaa, H., Pölkki, T. (2024). Parental Empowerment in Family Centres: A Cross-Sectional Study. *International Journal of Caring Sciences*. 17(3), 1476.

<https://www.proquest.com/docview/3147714270?pq-origsite=primo&sourcetype=Scholarly%20Journals>

Wong, S. R., & Fisher, G. (2015). Comparing and Using Occupation-Focused Models. *Occupational Therapy In Health Care*, 29(3), 297-315. <https://doi.org/10.3109/07380577.2015.1010130>

Warner DeGrace, B. (2003). Occupation-Based and Family-Centered Care : A Challenge for Current Practice. *American Journal Of Occupational Therapy*, 57(3), 347-350. <https://doi.org/10.5014/ajot.57.3.347>

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>

Zimmerman, M. (2000). Empowerment Theory. *Psychological, Organizational and Community level of analysis*, 43-63. https://doi.org/10.1007/978-1-4615-4193-6_2

Sites internet

1000 premiers jours. (2025, mars 02) *Une nouvelle vie de parent*. 1000-premiers-jours. <https://www.1000-premiers-jours.fr/fr/une-nouvelle-vie-de-parent>

Association Nationale Française des Ergothérapeutes. (2024 décembre 18) *Qu'est ce que l'ergothérapie?*. Anfe.fr. https://anfe.fr/qu_est_ce_que_l_ergotherapie/

APF. (2024, novembre 30) *Femmes en situation de handicap STOP AUX STÉRÉOTYPES, AUX INÉGALITÉS ET AUX VIOLENCES*. Association des paralyés de France.

<https://www.apf-francehandicap.org/sites/default/files/documents/Plaidoyer-Femmes-def-ok.pdf>

APF. (2025, janvier 15) *Programme CONFIANCE*. Association des paralyés de France.

<https://nouvelleaquitaine.apf-francehandicap.org/programme-confiance>

APF Formation. (2025, mars 16) *Catalogue de formations - APF Formation*. APF Formation.

<https://formation.apf.asso.fr/catalogue-de-formations/formation/708/handiparentalite-accompagnement-adaptations-et-enjeux/793/>

ARS Ile de France. (2025, mai 25) *Accès aux soins gynécologiques pour les femmes en situation de handicap : un programme d'actions déployé en Île-de-France*. Iledefrance.ars.sante.fr.

<https://www.iledefrance.ars.sante.fr/acces-aux-soins-gynecologiques-pour-les-femmes-en-situation-de-handicap-un-programme-dactions>

Assurance Maladie. (2024, octobre 12) *Personnes prises en charge pour lésion médullaire en 2022*. Améli.

<https://www.assurance-maladie.ameli.fr/etudes-et-donnees/cartographie-fiche-paraplegie>

Drina Candilis-Huisman. (2025, février 7) *Accompagner le parent porteur de handicap*. Yapaka.

<https://www.yapaka.be/sites/yapaka.be/files/publication/ta-133-handicap-web.pdf>

CEFAP Formation. (2025, mars 16) *La Spécialisation en Périnatalité*. CEFAP Formation.

<https://cefap-france.fr/specialisation-en-perinatalite/>

Brochures / rapports

Association Française pour la Myopathie. (2018). *DEVENIR PARENTS avec une maladie neuromusculaire.*

https://www.afm-telethon.fr/sites/default/files/legacy/devenir_parents_avec_une_maladie_neuromusculaire.pdf

Association Nationale Française des Ergothérapeutes. (2025). *Le partenariat en ergothérapie: collaborer pour performer.*

<https://anfe.fr/wp-content/uploads/2025/03/Affiche-Le-Saviez-vous-SNE-2025-ANFE.pdf>

Association des Paralysés de France. (2017). *Parents handis pas à pas Du désir d'enfant à son entrée en maternelle.*

<https://www.intimagir-bretagne.fr/media/pages/ressources/717dd5a9e2-1718630833/parents-handis-pas-a-pas-2e-edition.pdf>

Comité National de Soutien à la Parentalité. (2011). *Avis relatif à la définition de la parentalité et du soutien à la parentalité issu du comité national du 10 novembre 2011.* https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/compte_rendu_13_09_11.pdf

Caisse Nationale de Solidarités pour l'Autonomie. (2016). *Troubles du spectre de l'autisme Guide d'appui pour l'élaboration de réponses aux besoins des personnes présentant des troubles du spectre de l'autisme.*

<https://handicap.paris.fr/wp-content/uploads/2018/06/Troubles-du-spectre-de-l%E2%80%99autisme.-Guide-d%E2%80%99appui-CNSA.pdf>

Ladret, M. (2013). *Parentalité & handicap moteur Aide au choix du matériel de puériculture pour des parents en fauteuil roulant ou ayant des difficultés à la marche.*

https://www.myobase.org/doc_num.php?explnum_id=8609

Faure, H., Galbiati, C., Boutruche, C., Dalphin, M., Laborde, S., Ramajo, C., Rouault, L., Simon, A., Tosser, M., Vagny, V., Vauville, B., Vincourt, A., Yanez, I. (2019). *COMPRENDRE L'ERGOTHÉRAPIE AUPRÈS DES ENFANTS*.

https://anfe.fr/wp-content/uploads/2020/12/Ergotherapie_aupres_des_enfants.pdf

Ministère des Solidarités et de la Santé (2020). *Les 1000 premiers jours. Là où tout commence*.

<https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport-1000-premiers-jours.pdf>

Saout, C., Voiturier, J. (2015). *CAP Santé ! Rapport en vue du cahier des charges des expérimentations des projets d'accompagnement à l'autonomie prévues par le projet de loi de modernisation de notre système de santé*.

https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/20_07_15_-_RAPPORT_-_M-_Saout.pdf

Articles de Loi

LOI n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, (2005).

<https://www.legifrance.gouv.fr/dossierlegislatif/JORFDOLE000017759074/>

LOI n° 2012-300 du 5 mars 2012 relative aux recherches impliquant la personne humaine, (2012).

<https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000025441587>

Arrêté du 5 juillet 2010 relatif au diplôme d'Etat d'ergothérapeute, (2010).

<https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000022447668/>

Article 371-1 du Code Civil, version en vigueur depuis le 21 février 2024 traitant de de l'autorité parentale relative à la personne de l'enfant, (2024).

https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000049164413/2024-02-21/

Commission Nationale Consultative des Droits de l'Homme. (2024, novembre 30) *Enquête sur les préjugés et stéréotypes à l'égard du handicap en France*. CNCDH.

<https://www.cncdh.fr/publications/enquete-sur-les-prejuges-et-stereotypes-legard-du-handicap-en-france>

Comité national Coordination Action Handicap. (2025, mars 02) *Les différents types de handicap*. CCAH.

<https://www.ccah.fr/CCAH/Articles/Les-differents-types-de-handicap>

Michel Delcey. (2024, décembre 27) *Introduction aux causes de déficiences motrices*. Accompagner.apf-francehandicap.org.

https://accompagner.apf-francehandicap.org/sites/default/files/documents/intro_caus es_defmot.pdf

Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques. (2025, mars 08) *Le handicap en chiffres*. Dress.solidarités-santé.

https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sites/default/files/2025-02/PANORAMAS%20HANDICAP%20%C3%A9d.%202024_WEB%203.pdf

Epsilon Melia. (2025, mars 23) *La Guidance Parentale : l'accompagnement pour une parentalité apaisée*. Epsilon Melia.

<https://www.epsilonmelia.com/ressources-pedagogiques/guidance-parentale-definition/>

Genest, M-E. (2025, mars 23) *Questionnaire d'auto-évaluation de la compétence éducative parentale*. Centre d'études et de recherche en intervention familiale.

https://cerif.uqo.ca/en/questionnaire-dauto-evaluation-de-la-competence-educative-parentale?utm_source=chatgpt.com

Guihard, J.P. (2025, février 16). *Écologie thérapeutique ou thérapie écologique ?*.

Jp.guillard.net. <https://www.jp.guihard.net/spip.php?article45>

Hestia Formation. (2025, mars 16) *Handiparentalité: L'accompagnement en Ergothérapie*. Hestia Formation.

<https://www.hestiaformation.com/handiparentalite-l-accompagnement-en-ergotherapie>

Handicap.gouv. (2025, mars 16) *Publication Drees : Le handicap en chiffres – édition 2024*. Handicap.gouv.fr.

<https://handicap.gouv.fr/publication-drees-le-handicap-en-chiffres-edition-2024?>

INSERM. (2025, février 20) *Accident vasculaire cérébral (AVC)*. Institut National de la Santé Et de la Recherche Médicale.

<https://www.inserm.fr/dossier/accident-vasculaire-cerebral-avc/>

INSERM. (2025 février 26) *1 Français sur 2 souffre de douleurs articulaires*. Institut National de la Santé Et de la Recherche Médicale.

<https://presse.inserm.fr/1-francais-sur-2-souffre-de-douleurs-articulaires/25303/>

Jane Meuk. (2025, mars 02) *Handiparentalité : contexte historique et enjeux d'une parentalité inclusive*. Carenity.

<https://www.carenity.com/infos-maladie/magazine/actualites/handiparentalite-contexte-historique-et-enjeux-dune-parentalite-inclusive-3096?cmdf=essai%2Bclinique%2Bphase%2B4>

Fondation MNH. (2025, mars 15) *Des binômes pair/professionnel de santé pour améliorer la qualité de vie des personnes en situation de handicap moteur*. Fondation MNH.

<https://fondation-mnh.fr/2023/11/15/binomes-pair-professionnel-ameliorer-qualite-vie-handicap-moteur/>

Mon Parcours Handicap. (2024, septembre 7) *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. (2024, septembre 8) *Quelles sont les missions des centres ressources INTIMAGIR ?*. Mon Parcours Handicap.

<https://www.monparcourshandicap.gouv.fr/vie-intime-et-parentalite/quelles-sont-les-missions-des-centres-ressources-intimagir>

Mon Parcours Handicap. (2025, février 16) *La prestation de compensation du handicap (PCH) parentalité*. Mon Parcours Handicap.

<https://www.monparcourshandicap.gouv.fr/aides/la-prestation-de-compensation-du-handicap-pch-parentalite>

Mon Parcours Handicap. (2025, mai 6) *Les CapParents*. Mon Parcours Handicap.

<https://www.monparcourshandicap.gouv.fr/information-et-orientation/les-capparents>

Naître et grandir. (2025, mars 02) *Devenir parent*. Naître et Grandir.

https://naitreetgrandir.com/fr/etape/0_12_mois/viefamille/ik-naitre-grandir-arrivee-bebe-devenir-parent/

Naître et grandir. (2025, mars 02) *Le portage*. Naître et Grandir.

https://naitreetgrandir.com/fr/etape/0_12_mois/soins/bg-naitre-grandir-portage/?gads_source=1&gclid=Cj0KCQiAoJC-BhCSARIsAPhdfShK-cbPNoovB5MpJTuyMMIKGwPpZ5FB1Izq4WBTIV5quOGRuTVyWY8aAhhPEALw_wcB

OMS. (2024, novembre 15) *La lésion de la moelle épinière*. Organisation Mondiale de la Santé.

<https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/spinal-cord-injury>

Santé.gouv.fr. (2025, février 22) *Le livret des parents*. Santé.gouv.fr.

<https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/le-livret-des-parents.pdf>

Santé.gouv.fr (2025, février 22) *Les 1000 premiers jours de l'enfant - Là où tout commence*. Santé.gouv.fr

<https://sante.gouv.fr/prevention-en-sante/sante-des-populations/1000jours/>

Santé.fr. (2024, septembre 17) *La parentalité face au handicap*. Santé.fr.

<https://www.sante.fr/la-parentalite-face-au-handicap>

Solidarités.gouv.fr. (2025, mai 25) *Mise à jour de la charte nationale de soutien à la parentalité*. Solidarités.gouv.fr.

<https://solidarites.gouv.fr/mise-jour-de-la-charte-nationale-de-soutien-la-parentalite>

ANNEXES

ANNEXE I: Affiche de la Semaine Nationale de l'Ergothérapie, 2025

ANNEXE II: Modèle PEO-P, extrait de l'ouvrage *Les modèles conceptuels en ergothérapie*, Morel- Bracq, MC. (2017).

ANNEXE III: Guide d'entretien

ANNEXE IV : Formulaire de recueil de consentement

ANNEXE V: Entretien n°1

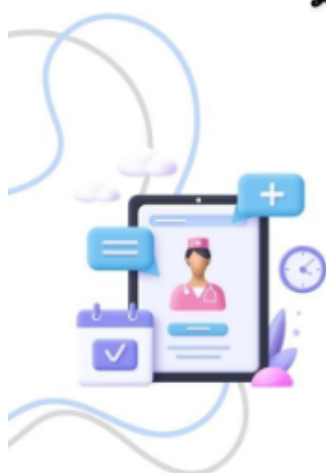
ANNEXE VI: Parenting Occupational Purposes Framework (POP)



7ÈME ÉDITION

La Semaine nationale de l'ergothérapie
(SNE) – Du 24 au 30 mars 2025

Collaborer pour performer : *Le partenariat en ergothérapie*



L'ERGOTHÉRAPIE

L'ergothérapie (Occupational Therapy) est une profession de santé, visant à assurer l'accès aux activités (ou occupations en lien avec la terminologie internationale) que les personnes veulent ou doivent faire et rendre possible leur accomplissement de façon sécurisée, autonome, indépendante et efficace.

Elle est reconnue internationalement comme un mode d'intervention efficace auprès de tout type de public de la naissance à la fin de vie en se basant sur des outils et pratiques validées par des données probantes.

LA PERFORMANCE

En ergothérapie, on parle de performance occupationnelle, un concept clé de notre métier : "L'interaction dynamique entre la personne, l'occupation et l'environnement, permettant à l'individu de s'engager dans des activités significatives qui reflètent ses besoins, ses intérêts et ses valeurs." (Christiansen, Baum, 1997). D'après Fisher, elle correspond à ce que la personne réalise comme activité à un instant t et la performance observable à ce moment là.



LE PARTENARIAT

Selon le Ministère de l'emploi et de la solidarité, le partenariat est défini comme la : « coopération entre des personnes ou des institutions généralement différentes par leur nature et leurs activités. L'apport de contributions mutuelles différentes permet de réaliser un projet commun ».





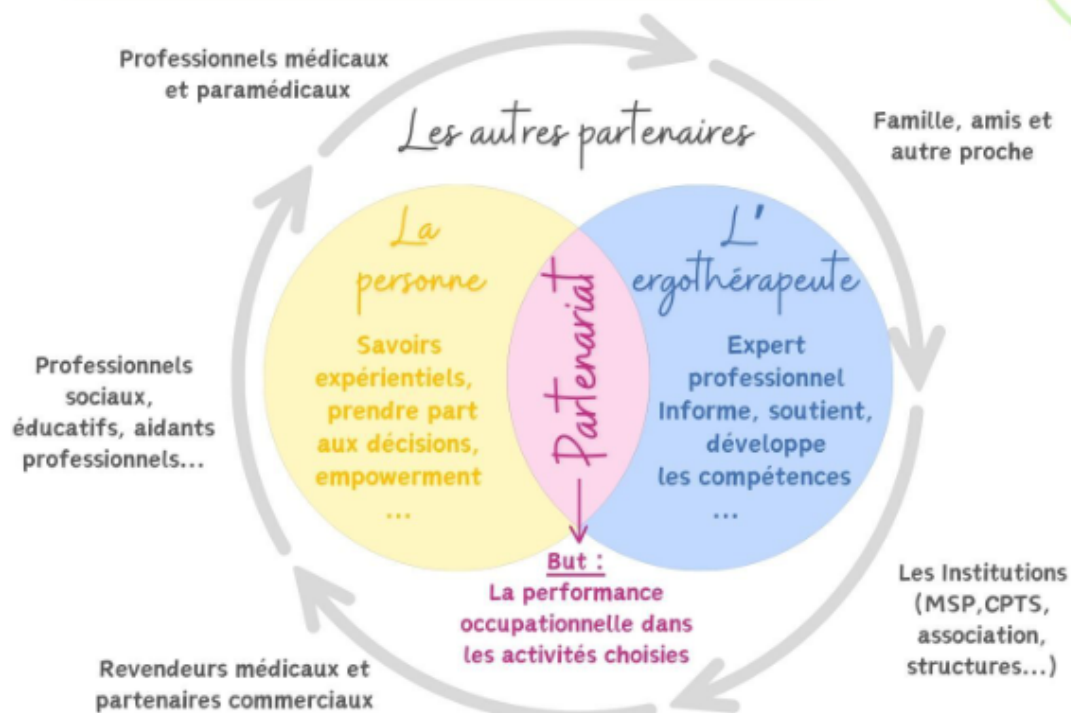
LE PARTENARIAT

DHUME définit le partenariat comme « une méthode d'action coopérative fondée sur un engagement libre, mutuel et contractuel d'acteurs différents mais égaux. »

ET L'ERGOTHÉRAPEUTE

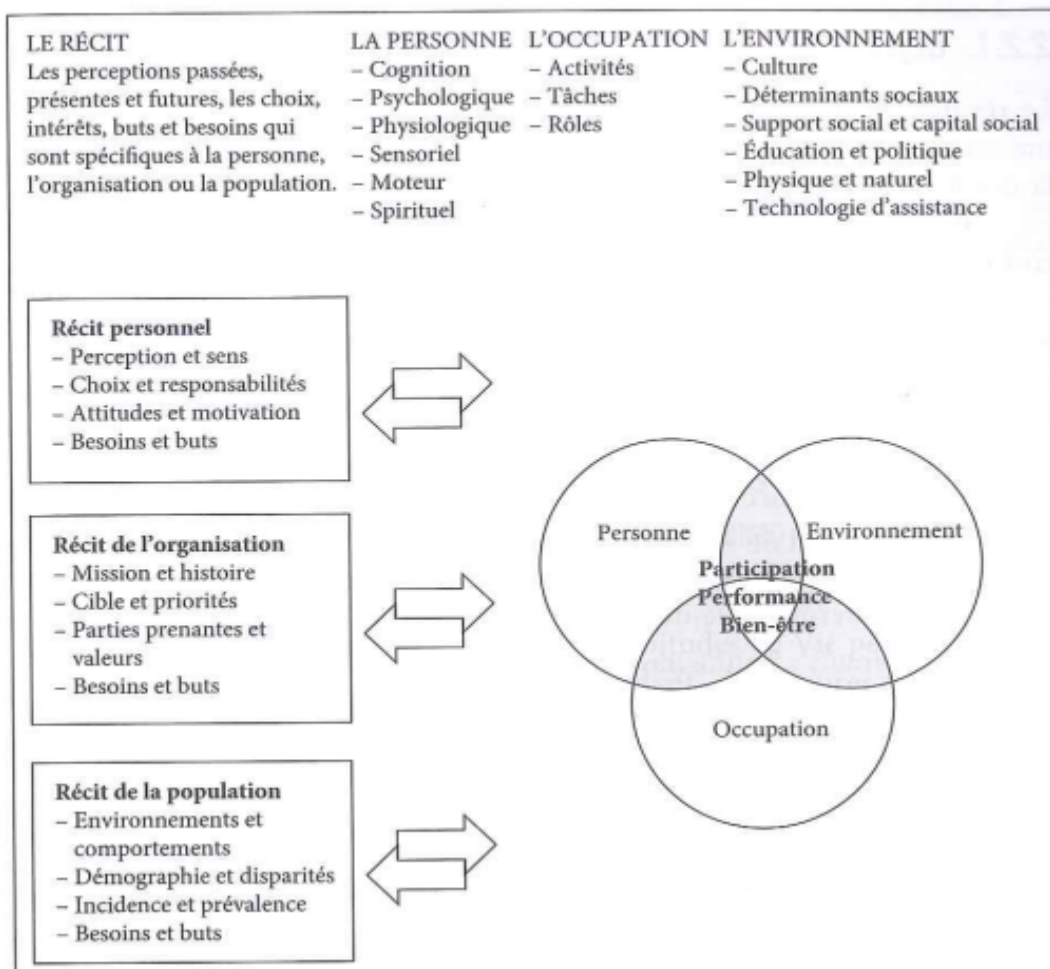
Le partenariat en ergothérapie est une collaboration active entre l'ergothérapeute, la personne, son environnement humain (famille, aidants, autres professionnels...) visant à établir ensemble des buts et des objectifs, à co-construire des solutions adaptées grâce aux compétences et expertises de chacun.

“La finalité, celle qui permet de marcher ensemble et faire une équipe. » Santinelli, 2010



ANNEXE II: Modèle PEO-P, extrait de l'ouvrage *Les modèles conceptuels en ergothérapie*, Morel- Bracq, MC. (2017).

Figure 4. Organisation des concepts du modèle PEOP
(traduction libre, d'après Baum, Christiansen, & Bass, 2015, p. 54)



ANNEXE III: Guide d'entretien

(Début de l'enregistrement)

Introduction: “Tout d’abord merci d’avoir accepté de participer à cet entretien et merci également de m’avoir autorisé à enregistrer notre échange. Je vous rappelle que les données recueillies seront utilisées uniquement dans le cadre de mon mémoire de fin d’études, que votre anonymat sera respecté et que vous pouvez refuser de répondre à mes questions juste en me le spécifiant.

Je m’appelle Cassandra MONIN, je suis en 3^{ème} année à L’IFE de l’ADERE et je mène une recherche qui a pour objectif de montrer ***comment l’ergothérapeute favorise l’empowerment des parents ou futurs parents vivant avec un handicap moteur dans les occupations parentales depuis la naissance de leur enfant, jusqu’à ses 3 ans.***”

Objectifs: “Au travers de 3 grands axes:

- D’abord, connaître le parcours de ces parents/ futurs parents depuis l’arrivée à la structure jusqu’au premier rendez-vous avec vous ainsi que votre spécificité au sein de l’équipe pluridisciplinaire
- Ensuite, déterminer les activités parentales de la période des 0 - 3 ans qui vont générer des problématiques occupationnelles et le ressenti qu’ont les parents face à celles-ci
- Enfin, analyser les enjeux de l’intervention de l’ergothérapeute dans le processus d’autonomisation et de pouvoir d’agir des parents

Nous pouvons commencer?”

1) **“Tout d’abord , pouvez-vous m’indiquer la proportion des parents vivant avec un handicap moteur que vous avez rencontrés dans le cadre de cette consultation parentalité et pour quelles pathologies.”**

2) **“Maintenant j’aimerais me rendre compte du parcours “type” (s’il y en a un), est ce qu’ils étaient orientés par puis à quel moment de ce parcours vous intervenez.”**

Relances possibles/reformulations possibles:

→ Modalités d’admissions?

→ Qui oriente?

→ “Est ce que ces parents viennent avec des demandes/besoins/attentes précis?”

→ Le rendez-vous ergo se fait seul ou avec un autre professionnel?

→ “Est ce qu’il y a une différence entre le suivi de parents qui ont un projet d’enfant et des parents ayant déjà un enfant?”

→ Durée d’intervention de l’ergo: court, moyen, long terme? besoin ponctuel?

→ A quel moment du parcours parental : grossesse? retour à domicile ? autre ?

3) “Quel est l’apport et la spécificité de l’ergothérapeute au sein de l’équipe pluriprofessionnelle?”

4) “Quelles vont être les occupations parentales avec le tout petit, je le rappelle, de 0 à 3 ans qui vont être affectées par le handicap moteur?”

Relances possibles/reformulations possibles:

→ “Quelles tâches sont vécues comme difficiles?”

5) “Dans quelle mesure ces difficultés vont-elles impacter le sentiment de compétences parentales, j’entends l’efficacité et la satisfaction parentale?”

Relance possible/reformulation possible: → “Et également un impact sur la participation et la performance occupationnelle du parent, non?”

6) “Comment s’effectue la construction du partenariat entre vous et les parents et quels en sont les enjeux?”

7) “Maintenant, parlons de la prise en charge ergothérapique. Comment avez-vous évalué la situation, comment étaient déterminés les objectifs et avec quels moyens basiez-vous votre intervention ?”

Relances possibles/ reformulations:

→ Outil(s) d’évaluation ? ceux qui évaluent la performance occupationnelle?

→ Entretien/observation, bilans normés, lesquels?

→ **Quel modèle conceptuel? Bilans en lien avec ce modèle?**

→ **“Faites vous des mises en situation?” “Laissez vous le parent l’opportunité d’expérimenter pour permettre l’apprentissage et l’application dans la VQ?”**

→ **Quelle(s) approche(s): holistique ,centrée sur la famille, approche OPC (Occupational Performance coaching formation = l’analyse collaborative de performance pr que le bénéficiaire puisse atteindre ses objectifs pour lui-même, ses enfants ou sa famille (Connexion- empathie, partenariat)**

→ “Est ce que les parents déterminent eux-mêmes leurs objectifs ?”

8) Qu’est ce qui marquait la fin de l’intervention? Comment se sont mesurés l’atteinte des objectifs ?

Relances/reformulations possibles:

→ Evaluation/auto-évaluation? Par ergo ou par parents?

9) Estimiez-vous avoir fait de la guidance parentale?

Relances possibles/reformulations:

→ [Si oui] “Comment elle se définit du point de vue de l’ergothérapie et comment elle

se différencie ou complète avec celle faite par un professionnel de la périnatalité par exemple?”

→” Peut-on proposer une définition de la guidance parentale faite par l’ergothérapie?”

→ [Si non] “Par quel terme qualifieriez-vous votre intervention alors?”

→ Voir quels termes sont utilisés par le professionnel pour qualifier son intervention : accompagnement technique et matériel ? aménagement domicile ? Apprentissages? Collaboration/coopération? Conseils/accompagnements/soutien?

10) “Est ce que la définition de “l’empowerment” cad, le processus par lequel le parent accède à ses propres ressources et ses moyens pour développer son pouvoir d’agir colle à ce que vous faites?”

Relances/Reformulations possibles:

→ [Si oui] “Comment et quand se manifeste-t-il? Vous pouvez-me l’illustrer avec un exemple concret ?”

→ [Si non] “Pourquoi?”

11) “Pour conclure et en guise d’ouverture, j’ai assisté à un webinaire un jour où une maman a parlé de ses difficultés rencontrées au cours de sa parentalité et j’ai questionné sur le pourquoi ne pas avoir fait appel à un ergothérapeute: est ce parce qu’elle estime que l’ergo n’a pas ce genre de compétences ni ces connaissances là, elle a répondu qu’elle n’y a juste pas pensé à le faire.”

“[Pour faire un lien avec ce manque de visibilité des structures dédiées], je me questionne sur cette visibilité qu’a le grand public et les professionnels de notre rôle autour des questions sur la parentalité puis, en tant qu’étudiante, sur les apports théoriques que je n’ai pas eu , que je n’ai pas eu non plus sur la vie intime et sexuelle par exemple qui est aussi liée.

Qu’en pensez -vous, vous, l’ergothérapeute?”

Relances possibles:

→ “Il y a t-il des formations spécifiques pour combler ce manque de formation?”

→ la nécessité de définir les rôles de chacun ?

→ pas assez formés/ légitimes à parler de parentalité ?

(Remerciements et fin d’enregistrement)

ANNEXE IV : Formulaire de recueil de consentement



Association pour le Développement, l'Enseignement et la Recherche en Ergothérapie
Institut de Formation en Ergothérapie - 52 rue de Vitruve - 75020 PARIS
Tél: 01 43 67 15 70 - Courriel: adere@adere-paris.fr

Projet d'initiation à la recherche Formulaire de recueil de consentement

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

.....
mené par, étudiant.e à l'Institut de formation en ergothérapie de l'ADERE, situé au 52 rue de Vitruve, 75020 Paris, et dirigé par Madame Yolaine ZAMORA.

Je soussigné(e).....

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'étudiant.e.....

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, le.....

Signature du participant

Signature de l'étudiant.e

ANNEXE V: Entretien n°1

Moi: “Bonjour, ben déjà merci de participer à cet échange avec moi et de m’avoir autorisée à enregistrer. Je rappelle que les données seront utilisées que pour mon mémoire et que votre anonymat sera respecté. Et si jamais il y a des questions auxquelles vous ne voulez pas répondre, et ben vous pouvez en me le spécifiant.”

Ergo 1: “Ok, pas de problèmes”

Moi: “Je suis en 3ème année actuellement à l’IFE de l’Adere à paris et je mène une recherche qui a pour objectif de montrer: comment l’ergothérapeute favorise l’empowerment des parents ou futurs parents vivant avec un handicap moteur dans les occupations parentales depuis la naissance de leur enfant jusqu’à ses trois ans?”

Ergo 1: “ Ok. Est ce que tu peux me la re répéter s’il te plaît?”

Moi: “Comment l’ergothérapeute favorise l’empowerment des parents ou futurs parents vivant avec un handicap moteur dans les occupations parentales de 0 à 3 ans?”

Ergo 1: “Super. C’est bien.”

Moi: “Donc il y aura trois grands axes : déjà un axe général pour connaître le parcours général de ces parents/futurs parents pour arriver à la structure jusqu’à votre premier rendez-vous et votre spécificité au sein de l’équipe pluridisciplinaire.”

Ergo1: “Ok.”

Moi: “Ensuite, déterminer les activités parentales qui vont générer des problématiques occupationnelles et le ressenti des parents face à celles-ci. Et enfin, les enjeux de l’intervention de l’ergothérapeute dans le processus d’autonomisation et de pouvoir d’agir. ”

Ergo1: “Ok.”

Moi: “Voilà, tout ça, lundi matin.”

Ergo 1: “Je rentre de congés, j’ai pas peur.”

Moi: “ On peut commencer?”

Ergo 1: “Je t’écoute, j’suis chaud patate.”

Moi: “ Alors, ben, je souhaiterai connaître, grosso modo, la proportion des parents avec un handicap moteur que vous avez rencontré et quels sont les types de pathologies qu’ils avaient?”

Ergo 1: “Alors , euh, au sein de CapParents où durant ma carrière d’ergo?”

Moi: “ CapParents.”

Ergo 1: “Pour l’instant, je dirai qu’on a très peu de cas de handicap moteur, euh, on a beaucoup d’autres types de handicap mais le handicap moteur est pour l’instant très peu représenté. Après on a aussi un service qui s’est lancé il y a un an, moins d’un an même, on est en face de développement aussi. Voilà”

Moi: “D’accord. Est-ce que vous pouvez m’aider à me rendre compte du parcours type, s’il y en a un, de ses parents ou futur parents avant d’arriver au CapParents, la communication faite autour de ces structures, ainsi que votre intervention au sein de ce parcours, c’est-à-dire à quel moment l’ergothérapeute intervient?”

Ergo 1: “OK. Et ben en fait, ça part d’un désir de grossesse en général, d’un bébé, pas toujours mais le plus souvent c’est le cas. et dans le handicap moteur, il y a un besoin d’anticipation énorme et du coup Et en général les personnes en parlent à leur praticien, leur médecin, leur gynécologue ou alors sage-femme. Nous, comme on est en phase de déploiement, on s’est déployé auprès de ces personnes-là. Il est arrivé à CapParents peut arriver à n’importe quel moment, pendant la grossesse, bien avant le désir d’enfant, quand ils se questionnent sur comment ça va être, ou après la grossesse. Enfin, l’entrée est à n’importe quel timing, euh l’idée en fait c’est de se caler sur les besoins de la personne. Donc on est là pour faire émerger les besoins des parents ou futurs parents et l’idée c’est de réorienter vers les dispositifs de droit commun et de répondre aux questions un peu techniques, surtout le handicap moteur il y a beaucoup de questions par rapport au matériel, par rapport aux aides financières également. L’idée ce n’est pas de donner des conseils parentaux du style, le bébé doit dormir tant d’heure ou quoi, non, l’idée c’est de gommer la situation de handicap par la suite. Dans le parcours nous, on va être en soutien des parents, et on peut être là ponctuellement juste pour des réponses aux questions, enfin c’est au bon vouloir de la personne, c’est au besoin de la personne, au besoin du couple ou de la personne. Ca va être une seule visio pour juste répondre à des questions, plusieurs entretiens qui vont s’étaler sur plusieurs mois, ça va être toute une série d’entretiens puis plus de nouvelles puis re des nouvelles plusieurs mois plus tard... là pour l’instant on a un peu toutes les modalités.”

Moi: “Oui un peu tous les cas de figures.”

Ergo 1: “Voilà. Et en terme de parcours, les parents, on constate qu’il y a plusieurs types de parcours: des parents paraplégiques pour lesquels on va directement proposer le parcours PMA, euh, il y a des personnes myopathes ça va être la croix et la bannière pour qu’ils aient seulement juste accès au parcours PMA. Donc il y a

une sorte de hiérarchisation du handicap qui est affreuse dans juste l'accès à la parentalité en fait. Le parcours peut être assez fluide pour les paraplégiques, c'est affreux de généraliser comme ça mais c'est le cas à l'heure actuelle. Donc nous par exemple on envoie peu de personnes paraplégiques puisqu'elles ont grosso modo, c'est globalement assez accessible pour elles. Par contre, en terme de myopathies, de handicap moteur invisible ou maladie invalidante etc... là par contre c'est la croix et la bannière pour accéder à la parentalité, pour ne pas culpabiliser à l'idée de devenir parents... enfin voilà là où beaucoup d'autres problématiques resurgissent."

Moi: "D'accord donc les parents viennent souvent avec des demandes, des besoins précis? C'est pas le cas d'une personne qui, par exemple, vous dit "ben, on m'a dit de venir vous voir alors je viens vous voir"

Ergo 1: "Si si, complètement, oh ben si, il y en a toujours qui viennent "ah il y a de la lumière" [rires]. Non on est pas connus, clairement, on est pas du tout connus. Ça fait moins d'un an qu'on existe, c'est un dispositif national déployé depuis peu donc on n'est pas reconnu, on est pas répertoriés ça c'est clair. C'est beaucoup de professionnels qui disent "tiens, il y a un service qui vient de se créer et qui accompagne ce genre de situation". Des fois on a des demandes précises et en fait on questionne et il y a d'autres demandes qui émergent. Des fois c'est juste pour rassurer, et la plupart du temps c'est très drôle parce qu'ils ont les réponses en fait, nous on a le meilleur job parce qu'on fait rien on dit juste "ah oui c'est bien ce que vous faites, c'est super ouai trop bonne idée, excellent" parce qu'il y a beaucoup besoin de réassurance. J'exagère, je caricature mais il y a un boulot de réassurance qui est énorme auprès du handicap moteur, moi ça m'a beaucoup frappée, le fait de dire que "oui ce que vous avez trouvé, c'est super", de revaloriser à fond "Mais oui c'est exactement ça, allez-y, faites-vous confiance", on est un peu des coachs en fait. Et oui, il y en a qui viennent, ils ne savent pas trop, c'est le médecin qui a dit "appelez-les comme vous êtes en fauteuil roulant, donc appelez-les quoi". Ils savent pas trop à quoi on sert et c'est normal, on est pas du tout connus. Donc il y a une sorte d'approche de présentation, de qui fait quoi dans l'équipe et de "comment on pourrait vous aider" quoi."

Moi: "Bon cette question de la réassurance on va en parler un petit peu plus tard dans les questions suivantes. Donc quel est votre rapport et votre spécificité au sein de l'équipe disciplinaire, parce qu'il me semble avoir vu sur le flyer de présentation que vous travaillez avec d'autres professionnels au sein de la structure?"

Ergo 1: “ Ouais.”

Moi: “ Vous n’êtes pas seule. Et aussi est-ce que vos consultations avec les futurs parents se font seule ou accompagnée d'un autre professionnel ?”

Ergo 1: “ Alors dans mon équipe, j'ai la chance d'avoir une psychologue, une éducatrice de jeunes enfants, une éducatrice spécialisée, une sage-femme et moi. On est cinq. La spécificité de l'ergo, pour moi, elle est géniale dans la première approche que tout le monde connaît c'est-à-dire l'adaptation, le bricolage, le bidouillage bon ça, on est connu pour ça les ergos. Ça touche le handicap moteur, le handicap sensoriel, c'est cool. L'autre facette de l'ergothérapie qui selon moi n'est pas assez connue mais qui grâce aux étudiants qui nous sortent des théories fabuleuses qui va réussir à faire émerger tout ce qui est occupations parentales, les co-occupations parentale, l’empowerment et le pouvoir d’agir, tout ce raisonnement là en fait il est méconnu de l'ergothérapie, hors ergothérapeutes, entre nous en tant qu’ergos, enfin j’espère, sont sensibilisés à ça. Cette approche là elle est hyper intéressante. Moi j'ai pu faire une formation pour aborder justement ces occupations et co-occupations parentales et c'est vraiment un regard qui est énorme pour changer le regard sur certains professionnels sur la parentalité des personnes en situation de handicap intellectuel. Bon c'est hors ton mémoire mais c'est pour donner un exemple que l'ergothérapie c'est pas que handicap moteur et adaptation , bidouillages et tout ça mais c'est aussi adapter tout ce qui est occupations humaines par rapport à son enfant pour prévenir tout ce qui est, par exemple, burn out parental. Pour adapter la capacité des personnes aux besoins de leur enfant, pour amener un regard sur s'occuper d'un enfant ce n'est pas seulement changer une couche, donner un biberon, c'est aussi des interactions avec l'enfant, c'est aussi prendre rendez-vous chez le médecin pour l'enfant, c'est s'occuper de ses dossiers, voilà. C'est des multitudes et des multitudes de tâches. L'idée d'être parents ce n'est pas de faire toutes les occupations parentales mais celles que l'on choisit et pour toutes celles que l'on ne peut pas faire, il y a d'autres personnes qui peuvent peut-être les faire, ou le conjoint, ou il y a d'autres moyens. Enfin voilà. J'adore avec le côté ergo c'est qu'on peut amener le parent à modifier son regard de “je suis en situation de handicap donc je ne vais pas jouer la carte de l'hyper-parent parce que je vais leur prouver que je sais mieux faire que tout le monde et que je vais tout faire et m'épuiser” ou encore d'être en stress complet car Il y a les services d'aide sociale à l'enfance qui vont débarquer chez soi pour prendre l'enfant. Je trouve que l'ergo a

vraiment un regard pour temporiser ça “Regardez, il y a plein d'occupations parentales, l'occupation c'est ça, les co-occupations c'est ça, et regardez, vous, vous faites ça, vous faites ça, vous faites ça” finalement d'être parent c'est quoi? Si il y a quelqu'un, une tierce personne, qui fait prendre le bain à votre enfant et que c'est vous qui êtes auprès de votre enfant, qui lui chantez des chansons, qui le sécurisez, au final, qui c'est qui fait le parent ?” Qui est le parent dans cette position là? Et en fait c'est changer le regard ça permet de crever un abcès et ça rassure les gens, ça permet d'avoir une vision et l'ergothérapie c'est pas mal pour ça d'avoir la vision de l'environnement, des occupations... pour après, c'est prêcher une convaincue mais c'est un avantage d'avoir un ergo dans cette équipe là et c'est pas pour rien que les ergothérapeutes sont embauchés auprès des CapParents quoi . Ensuite je fais des consultations, ça dépend, très très souvent, moi j'ai mon binôme ergo- sage-femme et c'est la folie! Franchement, moi je suis amoureuse de cette profession! J'ai eu de la chance deux fois dans ma carrière de travailler auprès de sage-femme en binôme: une fois en libéral avec une sage-femme de PMI pour accompagner une grossesse justement et l'autre, au CapParent et moi je trouve que c'est un binôme qui marche du feu de Dieu, c'est incroyable. La sage-femme est spécialisée dans la grossesse et l'ergo spécialisé dans le handicap. Et pour d'autres collègues ergo, on est vraiment en accord sur ça, que si on arrive à insuffler, par exemple, aux sage-femme, un regard de “comment on fait pour repérer des situations de handicap?”, la sage-femme appelle ensuite l'ergo pour qu'on gomme la situation de handicap et ça fait des accompagnements excellents. Je trouve, en plus, qu'il y a une demande énorme des sage-femmes de se former au handicap parce qu'il y a un manque énorme dans leur formation. Là en fait, il y a pleins de congrès de sage-femmes qui sont sur les thématiques du handicap, il y a les prochaines assises des sage-femmes à *[nom de la ville]* c'est sur la thématique du handicap, il y a une réunion des étudiants sage-femmes aussi sur le handicap, il y a toute la région *[nom de la région]* qui a fait congrès “Sage-femme et handicap”, enfin voilà il y a un désir de la part des sage-femmes et je trouve que c'est vraiment un métier avec qui l'accompagnement va être top parce que à deux, l'accompagnement va être... c'est deux univers différents, c'est des acronymes différents, c'est du vocabulaire différent, c'est une manière de travailler différente et si déjà on arrive à travailler ensemble, et ben ça va faire la transition entre l'environnement du handicap et l'environnement à la maternité parce que c'est vraiment deux entités qui travaillent à côté mais qu'il est

difficile de rassembler. Mais vraiment on voit beaucoup à CapParents que... tu m'arrêtes si je parle trop parce que dès fois je m'emballe mais en tout cas, on voit que la maternité c'est une autre manière de traiter les patients, c'est par exemple, ça va beaucoup plus vite, c'est beaucoup de personnes, et le monde du handicap c'est beaucoup plus lent, il y a un peu plus de réflexions enfin c'est deux timing différents et de réaccorder ça, j'trouve ça se fait bien dans le binôme ergo-sage-femme."

Moi: " Ok oui, c'est super. On en a un petit peu abordé sur les occupations parentales, justement, quelles vont être les occupations parentales avec le tout-petit qui vont être affectées par le handicap moteur selon vous? Quelles tâches vont être vécues comme difficiles"

Ergo 1: "Alors en général la principale crainte qui est abordée "j'ai peur de le faire tomber". La peur dans les transferts quoi. C'est surtout ben l'apport de matériel pour sécuriser le transfert : pour le transporter sur le fauteuil, comment je vais adapter la poussette et souvent ça finit par ben qu'en fait on va aménager le fauteuil pour que ce soit eux la poussette en gros, c'est caricatural mais c'est comme ça. Pour adapter le lit, pour adapter la table à langer, la baignoire, de mettre des choses en hauteur et pour réassurer en fait, tout simplement. Et pour ce que je disais tout à l'heure, ne pas tomber dans l'hyper-parentalité, on a le droit à l'erreur, l'erreur c'est un vecteur d'apprentissage et c'est cool en fait. Tous les parents font des erreurs, tous les parents se sentent un peu débordés, c'est pas le handicap qui crée ça, c'est juste le fait que, on a pas dormi !"

Moi: " Et puis c'est nouveau aussi."

Ergo 1: "C'est nouveau, on est en situation de stress parce qu'on a une petite chose de 3.5 kg qui nous hurle dans les oreilles et on ne sait pas trop comment ça fonctionne. Voilà, un peu tous les parents s'accordent pour dire qu'il n'y a pas de mode d'emploi et de réorienter le regard c'est surtout ça " vous êtes jeune parent, c'est pas le handicap qui parle, vous êtes juste des jeunes parents en galère, c'est que de l'amour mais c'est aussi une galère [rires]. Finalement, l'aspect matériel, une fois qu'il est calé ou même que les parents aient calé l'aspect matériel eux même, il n'y a plus qu'à valider en fait, à dire "ok là ça ira bien, là il y a des zones où c'est un peu moins sécurisée" mais on essaye de rassurer, de mettre en situation aussi. En tout cas c'est surtout cette histoire de transferts"

Moi: " Donc oui, ces difficultés vont avoir un impact sur le sentiment de compétence parentale ?"

Ergo 1: “Complètement ! C'est tellement triste. Mais en fait il y a plein de petites phrases, de petits regards qui leur renvoient qu'ils ne vont pas être capables, que ça leur augmente le stress, dès fois car part de trop de trop de gentillesse, il y a une équipe en mater' qui va être hyper gentille “les pauvres, ils sont en fauteuil, faut les aider”, mais en fait au final laissez-les. Enfin voilà, il y a beaucoup de professionnels qui les accompagnent qui leur renvoient que “rolala vous vous rajoutez des difficultés” des trucs comme ça. Après, dans les premiers mois, ils voient que ça se passe et que la compétence parentale elle grimpe, elle grimpe, elle grimpe parce qu'ils prennent leurs marques, ils se rendent compte que ça fonctionne, que l'interaction avec bébé augmente et que du coup, ben il y a changement de regards ! Les professionnels les lâchent aussi. Mais moi, je suis toujours abasourdie de la crainte des pros aussi. En fait, il y a une crainte qui s'installe, et on n'ose pas trop solliciter les pros de peur que l'on mette les projecteurs sur ma famille et “moi j'ai trop peur que l'on me place mon enfant parce que j'ai des aides à domicile qui vont m'aider pour l'enfant” tout ça. Mais en tout cas, la compétence parentale, je trouve que c'est une clé qui n'est pas assez abordée, en ergo, avec mes collègues éduc elle est abordée mais du côté des pros en mater', des gynéco et mêmes des sages-femmes en libéral, c'est important je pense de les sensibiliser. C'est des personnes qui ont besoin d'être réassurées sur leurs compétences. Tout le monde a des compétences, elles sont là, mais il faut être en confiance pour les faire émerger. C'est vraiment un point sur lequel on insiste beaucoup quoi, ouais. Les compétences elles sont là, il n'y a personne qui n'avait zéro compétence, enfin c'est pas possible.”

Moi: “Bon alors maintenant on va parler plus de prise en charge ergothérapique purement, donc déjà, comment s'effectue la construction du partenariat ergo-parents? Et quels en sont les enjeux? ”

Ergo 1: “Alors, le partenariat avec les parents, alors déjà, ça commence par le consentement. “Est ce que vous acceptez qu'on vous suive? Nous on suit de telle manière et telle manière, est ce que vous acceptez qu'on rentre en contact avec les pros?” Voilà déjà on pose un cadre de consentement, On essaie aussi de prévenir, voilà, comme tu l'as fait au début hein, de dire “est-ce qu'il y a des questions qui vous déplaisent voilà n'hésitez pas le dire”. Ensuite, nous, on a pas besoin de notification MDPH, on pas besoin d'orientation, c'est vraiment, on est une boutique, alors on a pas pignon sur rue mais c'est le principe d'une boutique “bonjour, j'aimerais avoir des renseignements sur comment porter mon bébé, un renseignement sur un

fauteuil adapté. Et nous en terme de partenariat, on est un CapParents qui est très grand, on est petit mais on couvre treize départements donc on ne peut pas se déplacer directement chez les personnes, malheureusement et ça c'est une grande frustration de ce travail qui est génial, c'est très frustrant, pour une ergo c'est très frustrant de ne pas voir de maisons, bref. Mais en tout cas, on va réorienter vers des personnes qu'on aura cartographier en amont, c'est-à-dire, par exemple, une personne en situation de handicap moteur qui me contacte à [nom de la ville] et ben moi, je vais sortir mon calepin du grenier pour dire " ah ben là il y a une sage-femme qui est sensibilisée qui est là-bas" "il y a tel gynécologue qui a du matériel adapté pour faire les transferts, qui a des tables adaptées pour l'accouchement" tout ça "dans telle maternité il y a une sage-femme vulnérabilité qui est sensibilisée à la question du handicap qui ont des aides techniques également aux transferts qui vont pouvoir vous sensibiliser", "il y a tel partenaire qui vend du matériel adapté" enfin voilà, de faciliter ce parcours là et de faciliter le temps de recherches Google où l'on trouve de tout."

Moi: "Je sais, pour le mémoire, je suis passée par énormément de choses pour arriver à CapParents. Mais ouai, je me dis que le public pour arriver jusqu'à vous, si on ne nous a pas donné l'information, le temps de recherche que ça met pour tomber dessus."

Ergo 1: "Ouai, et dis-toi que toi tu as des capacités cognitives tu vois... Ouai non ouai je suis complètement d'accord avec toi. Après tu vois, nous on a rencontré d'autres services comme le notre pour voir, dont un qui avait cinq ans d'existence, qui s'était créé par un peu des biais associatifs pas en démarche nationale, et il disait que la mise en route elle est longue mais une fois qu'elle est lancée, ça roule. C'est vrai que nous dans la stratégie de déploiement, on passe par des maternités."

Moi: " Oui, vous vous appuyez sur un réseau de professionnels et de pair-experts peut-être"

Ergo 1: "Alors on a eu des personnes qui nous ont contactés directement, et alors je n'ai aucune idée de comment ils ont trouvés notre contact [rires]. Mais en tout cas on passe par là. Et le partenariat il va se faire comme ça avec la personne. Quand c'est des pros qui nous contactent parce qu'ils ont une situation et qu'ils ne savent pas trop quoi faire, on essaye de passer directement par la personne quand même "est ce que la personne est au courant que vous nous appelez?" " Est ce qu'on peut contacter la personne?" "Est ce qu'on peut faire une visio tous ensemble pour

aborder les problématiques de chaque métier et comment faire?”. Et les enjeux nous en fait, ça va être de réorienter vers le droit commun, c’est-à-dire, par exemple, ce couple de *[nom de la ville]*, s’ils repèrent qu’à côté de chez lui il y a ça, ça, ça et ça, on aura un réseau pour l’aider dans sa parentalité et adapter son handicap à sa parentalité. Et l’objectif de CapParents c’est de disparaître. Non pas trop, mais en tout cas, de mettre en lien. Moi je le vois vraiment comme ça, en fait, moi je me dis “là il y a plein d’acteurs, et même en *[nom du département]* il y en a !”. Mais en tout cas, sur chaque département, il y a plein d’acteurs et c’est hyper dur des fois de s’y retrouver. Mais nous, ici, notre objectif c’est de dire “dans la région on a tel partenaire, tel partenaire qui peut vous aider sur telle ou telle chose”. Il y a des équipes d’ergos à domicile qui se créent, des services à domicile, enfin, il y a plein de choses qui se créent mais qui ne sont pas forcément connues, qu’il est difficile de chercher. Typiquement il y a les EQLAAT qui ont émergés, il y a des services de rééducation à domicile avec des ergos enfin voilà. A *[nom de la ville]*, il y a un service, en gros un groupe de rééduc à la maison pour aménager, pour mettre en place des aides techniques, je ne sais pas si tu en as entendu parler?”

Moi: “ Euh non, ça s’écrit comment?”

Ergo 1: “E.Q.L.A.A.T, les équipes locales d’accompagnement sur les aides techniques. En fait c’est un truc qui a été en essai sur quelques départements. En gros, c’est une assistante sociale, une ergo, ou deux assistantes sociales, enfin bref, proportionnellement à la population, un service ergo et un service assistante sociale. Les services ergo préconisent les aides techniques et le service social met en place les aides financières pour les mettre en place. Ils sont financés par la CPAM, c’est à destination, plutôt pour prévenir le vieillissement mais pour le handicap moteur, ça marche complètement. Et ça, ç’a été validé en janvier 2024 pour que ce soit déployé dans chaque département, une unité dans chaque département. Donc tu vois, il y a des petites choses comme ça, des équipes mobiles qui existent mais sauf qu’on n’en a pas conscience... ouai, franchement c’est impressionnant. Dans les départements ruraux, il y a pleins de petits trucs, il y a des assos... et nous on est là pour passer au peigne fin tout ce qui peut être intéressant pour le délivrer à la personne. Et ensuite, on sera là en support, pour accompagner dans le parcours pour des questions très techniques, ou même pour accompagner le pro sur des questions très techniques, voilà. Mais après en termes d’enjeux, je comprends pas bien, qu’est ce que tu entends par enjeux?”

Moi: “Et ben si le partenariat ou la collaboration, je ne sais pas comment vous voulez l'appeler, cette relation entre le parent et vous, comment il se construit et pourquoi il est important ? Qu'est ce qui est important dans la prise en charge? C'est ça que je voulais dire.”

Ergo 1: “Ouais, ok, ben pour moi, ça va être vraiment une mise en confiance. Enfin c'est pour tout ça, c'est un peu bateau ce que je dis, même très bateau. La mise en confiance et aussi l'identification claire de à quoi je peux servir. Dans une expérience autre que CapParents, j'avais accompagné une maman IMC pendant 3 ans, donc de la naissance de sa fille jusqu'à ses 3 ans, mais c'était génial parce que, en fait, il y a des périodes où j'allais une fois par semaine chez elle pendant deux-trois mois pour régler une problématique et après pendant trois-quatre mois j'avais pas de nouvelles et après c'est elle qui m'appelait pour me dire “ ok là il y a un soucis par rapport à ça”, “j'arrive pas à faire les lacets de ma fille”, “ma fille fait ça maintenant et je sais pas comment faire” et en fait, elle m'appelait quand elle ne savait pas comment faire mais entre temps elle trouvait des solutions par elle-même. Et je pense que l'enjeu de l'ergo il est là, c'est de donner les billes aux parents pour que “ok, vous comment vous feriez, comment vous adapteriez, comment vous bidouillerez vous? Et si vous n'avez pas de réponses à ça, moi je peux venir vous aider, sachant que c'est vous qui avez trouvé là réponse en fait”. Donc c'est ça qui est intéressant, l'enjeu il est là, c'est que tu mets en confiance si tu expliques bien à quoi sert l'ergo, à quoi ça sert, et ben je pense que les gens ils se saisissent de cette démarche là et ben je peux demander à la couturière du quartier qu'elle pourra me coudre un tablier pour que je puisse porter mon bébé sur le fauteuil, je peux appeler l'ergo pour lui dire que j'ai eu cette idée là et voir ce qu'elle en pense et peut être me faire valider ou pas. Mais voilà, initier le fait que l'aide elle vient du parent et il va trouver les solutions lui-même.”

Moi: “ Oui, il est au centre”

Ergo 1: “Et voilà ! Et là l'ergo il sort tous ses schémas de cours et il est là “waouh c'est génial” et là il y a l'autodétermination qui ressort et pouf ça fait des paillettes dans le ciel et c'est super ! Mais en tout cas, moi j'essaie d'inclure ça, j'essaie d'expliquer ça aux personnes, parce que ce principe d'autodétermination commence quand même à être démocratisé, mais pas tant et pas partout. Pour les personnes en situation de handicap, ça dépend de la temporalité, ça dépend depuis combien de temps ils sont en situation de handicap, mais de leur expliquer “ok, c'est vous le chef

d'orchestre" , je sors très souvent cette phrase là aux parents, "moi je n'ai qu'un seul instrument, on est beaucoup de professionnels, ils ont chacun un instrument et c'est vous qui avez la partition. C'est vous qui nous arrêtez, c'est vous qui nous relancez, c'est vous qui donnez le rythme. C'est vous qui avez la baguette et c'est personne d'autre." Et faut vraiment avec une image comme ça. "C'est vous qui choisissez la partition, voilà c'est vous vraiment qui décidez de comment vous voulez faire. L'enjeu il est là, pour moi."

Moi: "Ok, oui je comprends. Bon alors là j'ai vraiment une question purement sur, on a commencé à évoquer des petites choses déjà, vous m'avez parlé de mises en situation, de l'apprentissage pour pouvoir, j'imagine, le retranscrire dans le quotidien, donc j'avais une question sur comment s'évalue une situation? Comment sont déterminés les objectifs et les moyens d'intervention? Par exemple si vous utilisez un modèle? Des outils d'évaluation particuliers? Une approche type, approche holistique, centrée sur la famille ? Est ce que ce sont les parents qui déterminent leurs objectifs et qui s'auto-évaluent? Enfin voilà, pour faire une petite vision globale de tout ça. "

Ergo 1: "Alors, c'est très marrant cette question là d'évaluation, c'est vraiment un truc... enfin, bon pour la petite histoire, quand j'ai passé mon entretien d'embauche, moi j'ai tout basé sur l'évaluation, sauf qu'en fait il y a zéro évaluation pour évaluer une situation parentale. , c'est l'évaluation OT'Hope, Occupational Therapist Hope, je sais pas si tu connais."

Moi: "Oui si."

Ergo 1: "Avec euh, l'OT'Hope adulte, dans la productivité il y a un onglet enfant, non, s'occuper de l'enfant. J'aime bien ce bilan là, il n'est pas du tout complet, mais j'aime bien ce bilan parce que c'est fait avec le parent , c'est fait avec la personne, c'est la personne qui place "ça je sais faire, ça non ça c'est galère j'ai besoin de quelqu'un, je ne me sens pas en confiance et je voudrais pas le faire". Moi je trouve ça intéressant, j'aime bien ces auto-évaluations après il n'y a pas du tout d'autres évaluations. La complexité de la chose c'est que, moi par exemple, cette année j'ai pour mission de faire une sorte de grille d'auto-évaluation des compétences parentales donc ça a l'air super sur le papier, et je te vois sourire à travers l'écran, ça fait plaisir à une ergo ça tu vois. Mais il y a la réflexion derrière de, tu prends des futurs parents, tu leur évalues les compétences parentales avant d'avoir l'enfant, c'est pas possible."

Moi: “Non c’est flou”

Ergo 1: “Voilà il n’y aura pas d’affect parce que pas leur bébé, parce que tu pourras faire tout ce que tu veux, l’évaluation sera vraiment biaisée, biaisée tant que ça pourrait mettre à mal le parent. Donc il y a vraiment ce regard là sur l’évaluation à prendre vraiment avec des pincettes je trouve, d’avoir une grille très normée je trouve que ça peut être très difficile parce que ça peut avoir des conséquences qui peuvent être complexes. Je pense au handicap moteur mais surtout je pense au handicap type psychique, intellectuel où le regard de la parentalité est dix fois pire sur eux et il part de vraiment très loin en terme de ... enfin bref c’est vraiment horrible le regard qu’on a sur eux et on ne les aide pas du tout. Et donc, si ça tombe entre de mauvaises mains et qu’on a quelqu’un qui dit “ oui ben, regardez elle n’est pas capable cette dame, il faut placer l’enfant” ouais... c’est un gros raccourci mais on en est là, malheureusement, on en est là. Donc en terme d’approche , on en a beaucoup discuté avec d’autres ergos et nous on part sur un entretien de “ok alors quelles sont vos ressources?”, De pas directement partir sur les difficultés de la personne mais plutôt “ quelles sont vos ressources?”, “c’est quoi vos points forts?”, “Sur quoi vous vous appuyez?”, ça peut être plein de choses, ça peut être un réseau amical, ça peut être euh... ça peut être plein de choses.”

Moi: “Ou je me connais suffisamment moi-même”

Ergo 1: “Voilà, “je me connais bien, je gère ma fatigabilité, j’ai confiance en moi, j’ai super confiance en mon conjoint, je suis tellement heureuse d’être enceinte”, enfin je sais pas en tout cas il y a des forces partout et là on est là “ok, alors ça c’est une force, il faut que vous en ayez conscience, et les difficultés, on peut les contourner et les aborder point par point”. Ça permet d’avoir une vision globale, enfin je sais pas, une vision globale et de décentrer enfin comme si on faisait un rangement dans une pièce. C’est-à-dire que, des fois les parents ils arrivent, ils ont plein de questions et d’angoisses, et alors on aborde chaque question qu’ils ont et ça leur permet de “alors ok, la partie administrative? je vais voir avec la MDPH. La partie matérielle? je vais voir avec mon revendeur médical ou dans un magasin de puer’, et après je vais me renseigner”, enfin voilà pour chaque problème on essaie d’aborder un début de solution. On peut centrer sur la personne, on peut centrer sur la famille. après moi en terme de modèle, je suis très très très très fan du MCREO ! On l’aime tous celui-là, on l’a tous franchement tatoué quelque part quand on est ergo, franchement c’est pas possible. Et puis j’aime bien le présenter aux parents, voilà je leur dis “ bon ben

voilà en fait, pour aborder une situation, on prend les composantes de l'environnement, les habiletés etc...." et ça change aussi le regard sur ça. Et moi j'aimerais bien qu'il y ait une sorte de petite grille, tu vois, pour orienter aussi l'accompagnement des pros, pour ne pas dramatiser "olala ça va être trop compliqué dans votre situation" machin mais plutôt "ok, sur quoi vous voulez qu'on travaille? Est ce que vous voulez vous entraîner à ça?". Mais voilà, cette question d'évaluation, éthiquement, elle me pose question. J'aimerais beaucoup faire une grille d'auto-évaluation très pratico pratique du genre "changer la couche, oui ça je sais faire super ou non j'ai pas d'envie". Mais j'ai très peur que si cette grille, on la mette dans des mains "ben voyez, elle sait pas faire", que la personne à ce moment-là elle était en méga stress parce qu'on est en maternité, qu'elle avait pas dormi de la nuit, qu'elle était en chute hormonale et que en fait, c'était le bon moment et qu'elle a merdé pour mettre la couche et le caca a débordé, ben c'est pas grave en fait quoi ! Je me questionne, ça me pose question ça. Et ça pose question à d'autres ergos"

Moi: "Mais surtout sur des compétences parentales, c'est quoi quelqu'un qui n'est pas compétent? Enfin un parent qui n'est pas compétent?"

Ergo 1: "Ben voilà, et puis aussi en fait, la problématique de base n'est pas d'évaluer la compétence, c'est où est ce qu'elle en est dans ses compétences? C'est ça. Parce que la parentalité, c'est de l'apprentissage. Alors, on va avoir des sorte de mamans illuminées "oui, j'ai su que j'étais mère..." [rires] Oui, mais dans la pratique, tu as beau lire tous les bouquins, ça s'apprend dans le tas! C'est un apprentissage, et on apprend tout au long de la vie de l'enfant en fait, et c'est de ramener cette notion là au centre. Quelqu'un qui manquerait de compétences, entre guillemets, c'est "où est-ce qu'il en est dans son apprentissage? Ou quels besoins en terme d'apprentissage il a aussi en fait?". C'est ça, bon là je parle beaucoup en pensant à l'handicap intellectuel mais pour l'handicap moteur c'est de laisser un peu une part d'apprentissage, de prendre ses marques quoi. Mais oui, en fait, cette notion d'évaluation des compétences parentales serait en fait plutôt "quels sont les besoins en terme d'apprentissage?". Ça serait plutôt ça."

Moi: "Ok, est-ce que vous estimez faire de la guidance parentale?"

Ergo 1: " [blanc] bonne question ! Oh on en reparlera en off de cette question ! Euh moi, non. Parce que je n'ai pas les compétences pour ça. Ma collègue éduc, oui. Les deux éduc, EJE et spé, vont faire de la guidance parentale, elles sont méga plus

compétentes sur ça parce qu'elles ont étudié les besoins de l'enfant. Moi j'ai étudié "comment réduire une situation de handicap?". Et j'ai étudié il y a longtemps.

Moi: "D'accord."

Ergo 1: "Mais en tout cas, très bonne question parce que dès fois je me dis ... non je sais pas, joker sur cette question. Officiellement non, officieusement je ne sais pas..."

Moi: "On en reparlera en off alors *[rires]*. Et alors ben la question en lien avec tout ça, est ce que la définition de l'empowerment colle avec ce que vous faites?"

Ergo 1: "NON *[rires]*. Bien sûr que oui! C'est la clé quoi."

Moi: "Et quand se manifeste t-il alors? Sur un exemple concret? Sur le handicap moteur se serait mieux mais peu importe sinon"

Ergo 1: "J'ai une maman tétraplégique qui m'a appelée, elle était enceinte de sept mois, une maman solo, elle m'appelle parce que son gynéco me demande de l'appeler, enfin voilà. En fait, elle se questionne sur le mode de portage, et elle dit "oui, en fait, qu'est ce que vous en pensez, vous?". "Moi j'en pense rien du tout, vous, qu'est-ce que vous avez besoin?". Elle sait pas, elle se questionne. Et en fait, je lui dit "mais en fait, pour savoir quels sont vraiment vos besoins par rapport au portage, ben peut-être que vous pouvez-vous adresser à une monitrice de portage et ensuite, ben, vous verrez." Donc on aborde, je commence à lui aborder, comment, raah ca y est je n'arrive plus à parler..." Comment vous voyez la situation? Pourquoi vous voulez le portage? Est-ce qu'il y a un type de portage qui vous intéresse? Qu'est ce que vous attendez derrière ce portage? On peut lister les questions ensemble pour la monitrice de portage". Et du coup c'était vachement bien parce que, non seulement elle a listé, mais aussi elle a listé toutes les questions pour chacune de nous à CapParents, parce qu'en gros moi je lui est dis "nous on sert à ça, moi je suis plus basée sur ça, ça, ça et ça, ma collègue éduc sur ça, ça, ça et ça. Listez vos questions et on va y répondre." Et elle m'a rappelé quelques mois après pour me dire que maintenant elle fait ça avec tout le monde. Et ben voilà en fait c'est de donner des astuces, des petits tips comme ça et l'idée c'était de lui redonner l'image du chef d'orchestre dont on a parlé tout à l'heure, ça, ça lui a vachement parlé ça et je lui ai dis " n'hésitez pas ça à en parler aux autres professionnels , que c'est vous qui coordonnez". Et pour moi l'empowerment il passe par là. C'est-à-dire que je n'ai pas sorti mes gros sabots d'ergo pour dire "alors voilà on va mettre en situation" tout ça mais plutôt "ben vous? qu'est ce que vous en pensez, vous d'abord?". Bah alors moi

l'empowerment je ne l'ai pas appris en école d'ergo, j'ai été formée après, sur le tard et je manque de formation, j'avoue, par rapport à ça. Même si, l'autre fois, j'ai suivi un webinaire et ça va je ne suis pas trop à l'ouest non plus. Mais voilà, l'empowerment pour moi il passe par là, c'est plutôt "Et vous? Qu'est-ce que vous en pensez? comment vous le verriez?."

Moi: "Ça émane de la personne quoi."

Ergo1: "Ouais voilà, et puis même parfois c'est de leur dire "Et moi, si j'étais dans votre cas, vous me diriez quoi?". Et puis, le truc dont je n'ai pas parlé, ça putain je regrette, je vais le replacer dans une autre question, le truc qui marche au taquet c'est la pair-aidance en fait. Et en terme d'empowerment, on a pas mieux que la pair-aidance. Si j'ai une dame et que je lui dis "il y a quelqu'un qui a les mêmes problématiques que vous et qui souhaiterait les aborder avec vous, est ce que ça vous intéresserait?" et ben cette personne ça fait émerger des trucs de malade. Elle va avoir de nouveau confiance et là en terme d'empowerment on y est à 100 %. Pour moi c'est recentrer la personne sur le fait que c'est elle qui est prendre la décision, comment elle, elle voit l'aspect de la problématique, est ce que c'est vraiment un problème et où est-ce que qu'elle peut aller chercher ses propres solutions. C'est ça, où est-ce qu'elle peut récupérer ces solutions et où est ce qu'elle va les chercher, moi mon rôle c'est de lui mettre les choses pas loin et après c'est elle fait quoi."

Moi: "Et puis pour conclure, et en guise d'ouverture, j'ai assisté à un webinaire, et vous y étiez aussi c'était sur le thème de l'handiparentalité Il y avait une maman qui parlait de toutes ses difficultés, même ses difficultés dans son parcours PMA, et à la fin, j'ai été la personne qui a posé la question " et pourquoi vous n'avez pas fait appel à votre ergothérapeute? Est ce que c'est parce que vous estimiez que l'ergothérapeute n'a pas ces connaissances, ces compétences là?", et je me souviens de sa réponse, elle a répondu "ah non c'est pas par rapport à ça, je n'y ai juste pas pensé".

Ergo 1: "Et oui, elle n'y avait pas pensé !"

Moi: "Du coup, je me questionne sur ce manque de visibilité des structures dédiées déjà de base, et ce manque de visibilité qu'on a auprès du grand public et des professionnels de santé sur toutes ces questions relatives à la parentalité, enfin handicap et parentalité, et même moi en tant qu'étudiante, dans nos apports théoriques, on a pas de cours sur la vie sexuelle et intime, enfin on nous évoque

que oui on peut être en mesure de répondre sur ces questions là mais... voilà, je voulais avoir votre regard d'ergothérapeute par rapport à ces sujets."

Ergo 1: "Et ben moi quand cette dame pendant ce webinaire a répondu qu'elle n'y avait pas pensé, moi j'ai travaillé pendant huit ans dans un SAMSAH donc j'accompagnais des personnes adultes à domicile et en travaillant auprès de parents aujourd'hui, je me dis mais mon dieu, vu le nombre de parents que j'ai croisé pendant ces huit ans et que je n'ai jamais pas aborder cette question au cours de mes évaluations "et dans votre parentalité, comment vous vous sentez?". Je regrette tellement, bon, après il faut pas vivre avec des regrets faut avancer mais, dans toutes les évaluations d'ergo mais pourquoi on aborde pas cette question "et dans parentalité, comment ça se passe? Et avec votre enfant de 17 ans?", "comment vous aimeriez faire?". Et là on voit beaucoup l'accompagnement de l'ergo sur le bébé qui arrive, le lit en hauteur etc... mais en fait une personne de quarante-cinq ans qui a eu un AVC et qui a trois enfants, comment ça se passe? En service de rééducation, pourquoi il n'y a pas de grille parentale pour questionner le parent sur juste dire "Est ce que vous avez des enfants et comment ça se passe?". Alors au webinaire je sais pas si tu te souviens mais il y avait une médecin qui disait que dès fois le timing était pas bon, ils sont en centre de rééducation, c'est tout frais, c'est l'horreur, l'acceptation du handicap elle n'est pas là et tout ça , oui certes mais de poser la question tout de même, en respectant la temporalité de la personne ok, mais ça peut être un objectif qui peut pêcher ou qui peut être moteur. Mais pour moi, les ergo libéral aussi, il y a un rôle qui peut être joué, il faudrait que ce soit tous les ergos et pas seulement ceux des SAPPH et des CapParents qui devraient poser ce genre de questions quoi. Des fois je vois des étudiants ergos et je leur dis "mais quand tu vas faire passer des entretiens et que tu vas être en contact avec des adultes, mais posez la question de parentalité, et même pour les personnes âgées ! Enfin c'est quand même tellement moteur. Il y a quand même la majorité des personnes adultes qui ont des enfants et si on leur pose la question, je pense que c'est quand même un élément moteur dans leur vie mais comment on a fait pour passer à côté de ça quoi ! Alors nous les ergos on a la vision globale machin mais comment on a fait pour passer à côté de ça? Moi je me demande comment j'ai pu passer ça quand j'ai travaillé au SAMSAH où j'avais plein de parents, j'en avais plein plein plein. Alors après c'est clair que ça évolue. Moi j'ai fait mes études il y a plus de dix ans, on avait zéro cours sur la parentalité et la sexualité, Là maintenant on a des services dédiés,

dans les cours d'ergo ça commence à se bouger un peu petit à petit, l'oiseau fait son nid ! En tout cas c'est clair pour moi, la question de la parentalité, il faut qu'elle soit posée et que ça fasse partie des grilles d'évaluation motrice enfin des choses comme ça quoi, même les grilles d'évaluation d'activités de vie quotidienne : "et de s'occuper de votre enfant, comment ça se passe?".

Moi: " Et ben voilà, on termine sur ça"

Ergo 1: "Et il y a aussi, je mettrai une petite ouverture aussi, que d'inclure la parentalité dans la démarche ergo, ça oui, mais aussi, moi je rêve d'avoir des ergothérapeutes en maternité, hein?.

Moi: "Oui, oui, ben oui"

Ergo 1: "Allez, rêvons, c'est lundi matin ! c'est de rêver un peu. Non mais quand on questionne la situation de handicap, quelle plus grosse situation de handicap que de devenir parents? Pas forcément d'avoir un handicap moteur, psychique etc... comme tu veux mais des fois la fatigue...C'est d'adapter, de donner des conseils sur les activités humaines en maternité, de positionnement, de portage... c'est ergo quoi! Et après, tu rajoutes ça les compétences sur les bébés... bon moi j'avoue je suis pas du tout compétente, enfin moins compétente mais je sais qu'il y a de comptes Instagram sur ça, des ergos en libéral pédiatrique qui font de la guidance parentale sur comment stimuler bébé, comment positionner bébé, comment alimenter bébé au niveau de la sphère orale. Moi je vois trop des ergos en maternité, moi je vois plein de trucs hein."

Moi: "Pardon , je re rebondis sur l'ouverture de l'ouverture mais parce qu'il y a encore le terme de guidance parentale qui est revenu là et je me souviens que vous venez de me dire "ah ben non, j'estime ne pas être compétente sur de la guidance parentale". Qu'est ce qu'il manque alors?"

Ergo 1: "Oui ben ça c'est la déviance de l'ergo ça de dire "non je sais pas, c'est pas à moi de le faire", les ergos qui justifient tant leur boulot quoi ! Bon, on va pas faire de psychanalyse tout de suite mais là c'est pareil j'ai reçu un questionnaire d'ergo Il se questionne sur "est-ce que l'ergothérapeute est compétent pour accompagner l'endométrieose?" Au début tu dis non, puis après tu te rends compte que l'ergo accompagne la douleur, la vie quotidienne, et ci et là, et ben oui pourquoi pas? et ben si on est compétent?" Mais oui voilà je me contredis moi-même, on est compétent pour l'accompagner quoi. Moi je me sens pas tout à fait compétente, maintenant, parce que j'ai eu un parcours beaucoup plus adulte, donc en terme de

développement vraiment de l'enfant, il m'en manque, il me manque beaucoup de théorie là dessus, je ne me sentirai pas capable. Sur les tout petit petit, sur les 6 à 10 ans, ça va , mais tout petit petit moyen, et encore..."

Moi: "Oui vous estimez que l'ergo n'est pas la première personne en première ligne pour faire de la guidance."

Ergo 1: "Non mais pour travailler avec une collègue éducatrice de jeunes enfants par exemple, là où il y a 3 ans d'études basés sur l'enfant, c'est clair qu'on ne part pas du même pied. Et c'est pour ça aussi que je pense qu'on peut y participer à la guidance parentale mais que si il y a un travail pluri derrière. Pour moi, une seule ergo qui fait de la guidance parentale, c'est trop restrictif. Nous, on n'a pas passé nos trois années d'études à étudier que ça, il y a des métiers qui eux ont étudiés que ça et que c'est des experts sur ça. C'est pour ça que je nuance un peu."

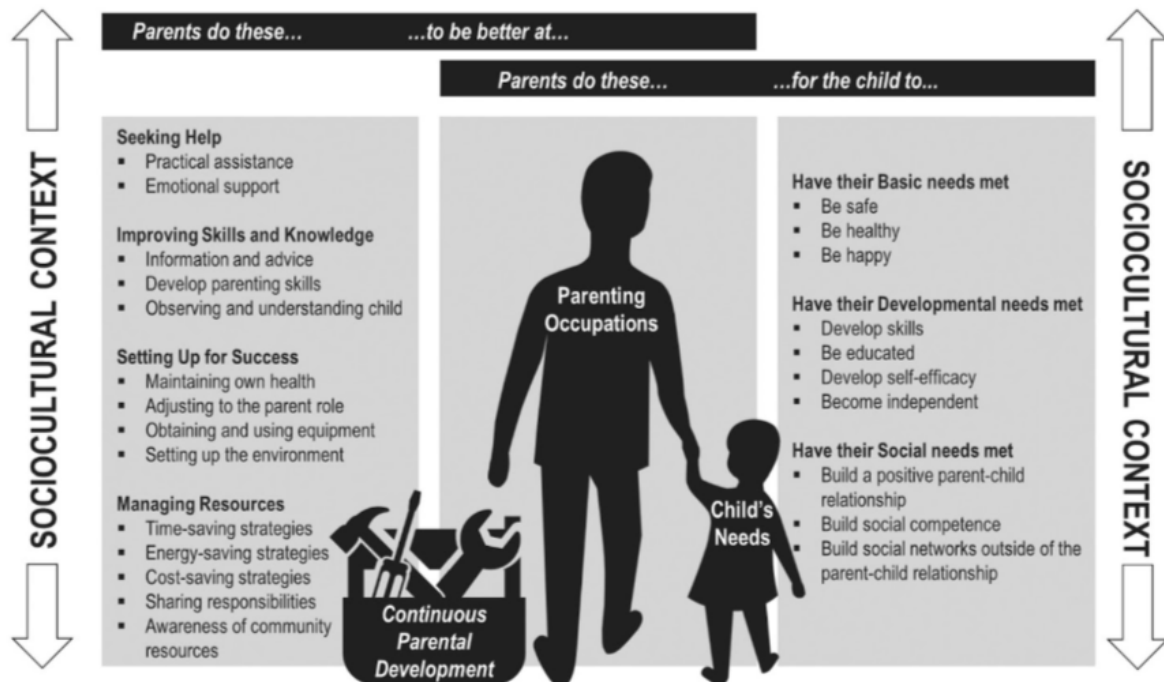
Moi: "Ok, il y a le droit. Bon, ben j'en ai terminé, merci beaucoup."

Ergo 1: "Et ben super, merci à toi et bonne continuation pour la suite."

Moi: " Au revoir"

Ergo 1: " Au revoir"

ANNEXE VI: Parenting Occupational Purposes Framework (POP) (Lim et al., 2021)



Ergothérapie et handiparentalité

L'entrée dans la parentalité est un grand bouleversement dans la vie de beaucoup d'adultes qui peuvent amener des difficultés spécifiques dans les occupations parentales lorsque l'on vit avec un handicap moteur. L'objectif de l'étude est de montrer le rôle de l'ergothérapeute comme soutien à l'autonomisation de ces parents ou futurs parents.

Cette étude qualitative repose sur quatre entretiens semi-directifs auprès d'ergothérapeutes travaillant en structures et dispositifs dédiés à la parentalité des personnes vivant avec un handicap.

Les résultats montrent que les ergothérapeutes s'appuient sur un accompagnement centré sur le parent et ses besoins et sur l'apport de solutions techniques afin de soutenir sa participation et le développement de son autonomisation.

On pourrait envisager que l'ergothérapie puisse se retrouver dans toutes les parentalités, au-delà des seules situations de handicap, de part les notions de rôle, de transition et d'équilibre occupationnel qui y sont attachés.

Mots clés: parentalité, handicap moteur, enfants, autonomisation, occupations

Occupational therapy and parents with disabilities

Becoming parents is a life-changing experience representing a significant turning point in the lives of many adults which can bring some specific difficulties into parenting occupations when we have a motor disability. The goal of this study is to show the role of occupational therapy as empowerment's support for these parents or future parents.

This qualitative study is based on four semi-directive interviews with occupational therapists working in structures and systems dedicated to parenting for people living with a disability

The results show that occupational therapists rely on support centered on parents and their needs and on the contribution of technical solutions in order to support their participation and the development of their self-sufficiency.

We could consider that occupational therapy could be found in all parenting situations, beyond just situations of disability, due to the notions of role, transition and occupational balance that are attached to occupational therapy.

Keywords: parenting, motor disability, children, empowerment, occupations