



IPMR de Nevers
Institut Paramédical des Métiers de la Rééducation
10 place du Général Pittié 58000 NEVERS
☎ 09.81.79.27.57 – www.ipmr-nevers.fr – ✉ secretariat@ipmr-nevers.fr



DIPLÔME D'ÉTAT D'ERGOTHÉRAPEUTE

Arrêté du 5 juillet 2010 modifié

Session 1 – Promotion 2022-2025

**Soutenir les parents en situation de handicap :
quelles interventions ergothérapeutiques durant les
24 premiers mois de l'enfant ?**

Étudiant : LAMY Maélie

Directeur de mémoire : GIRARD Sophie

NOTE AUX LECTEURS

Les mémoires des étudiants de l'Institut de Formation en Ergothérapie de Nevers sont des travaux réalisés au cours de l'année de formation, en partenariat avec l'Université de Bourgogne.

Les opinions exprimées n'engagent que les auteurs.

Ces travaux ne peuvent faire l'objet d'une publication, en tout ou partie, sans l'accord de l'auteur, de l'Institut de Formation et de l'Université de Bourgogne.

Remerciement

Je tiens à remercier chaleureusement toutes les personnes qui m'ont soutenue et accompagnée tout au long de ma formation en ergothérapie et dans l'élaboration de ce mémoire.

Je remercie tout particulièrement ma directrice de mémoire, Madame GIRARD Sophie, pour sa disponibilité, ses conseils précieux, son regard constructif et sa bienveillance tout au long de ce travail.

Merci également à Madame LEBOULANGER Marine, ma référente pédagogique et à l'ensemble de l'équipe pédagogique de l'Institut Paramédical des Métiers de la Rééducation de Nevers pour leur accompagnement tout au long de ces belles années d'apprentissage.

Un grand merci aux trois ergothérapeutes qui ont accepté de participer à mes entretiens. Leur engagement, la richesse de leurs témoignages et leur sincérité ont été essentiels pour nourrir la réflexion et donner vie à ce travail.

Je souhaite également remercier les professionnels rencontrés lors de mes stages, en particulier au sein du dispositif Cap Parents de Tours, pour m'avoir permis de découvrir une approche engagée et inclusive de l'accompagnement à la parentalité.

Merci à ma famille, à mes parents, mon frère, pour leur soutien, leur patience et leurs encouragements, même dans les moments de doute.

Je n'oublie pas mes amies de promotion et tous ceux avec qui j'ai partagé ces belles années : pour les fous rires, les échanges, l'entraide et les moments de vie qui rendent cette formation unique.

Enfin, merci à toutes les personnes qui ont pris le temps de relire ce mémoire, de m'encourager ou de me conseiller : votre aide m'a été précieuse.

Sommaire

Glossaire	1
Introduction.....	2
1. Problématique professionnelle	3
1.1. État des lieux de la littérature	3
1.2. Justification de l'intérêt du sujet.....	3
1.3. Questions de départ.....	4
1.4. Formulation de la problématique	4
2. Cadre théorique	5
2.1. Ergothérapie et principes d'intervention	5
2.1.1. Définition de l'ergothérapie.....	5
2.1.2. Approche centrée sur la personne : soutenir la parentalité	6
2.2. Les modèles conceptuels en ergothérapie appliqués à la parentalité	7
2.2.1. Le Modèle de l'Occupation Humaine (MOH).....	7
2.2.2. Le concept de co-occupation	8
2.3. Concepts clés en ergothérapie : performance et participation occupationnelles	9
2.3.1. La performance occupationnelle	9
2.3.2. La participation occupationnelle.....	10
2.4. Parentalité et handicap : un défi pour l'ergothérapie	10
2.4.1. La parentalité comme occupation centrale	10
2.4.2. La parentalité en situation de handicap et ses répercussions.....	11
2.4.3. Spécificité des premiers mois de vie de l'enfant (0-24 mois)	14
2.5. L'ergothérapie et l'adaptation de l'environnement familial.....	16
2.5.1. Rôle de l'ergothérapeute dans l'accompagnement des parents en situation de handicap	16
2.5.2. Dispositifs et structures d'accompagnement en France.....	17
2.5.3. Aménagement de l'environnement domestique et aides techniques	19
3. La question de recherche	20
3.1. Présentation de la question de recherche	20
3.2. Explication de sa pertinence	21
4. Hypothèses.....	22
4.1. Hypothèses principales	22
4.2. Justification des hypothèses en lien avec la problématique et le cadre théorique	22

5.	Méthodologie de recherche.....	23
5.1.	Type de recherche : qualitative, basée sur des entretiens semi-directifs	23
5.2.	Critères d'inclusion et d'exclusion des participants.....	24
5.3.	Outil de recueil de données	24
5.4.	Analyse des biais et des limites	25
5.5.	Justification du choix méthodologique	25
5.6.	Guide d'entretien	27
5.7.	Méthode et recrutement des participants	27
5.8.	Déroulement des entretiens	28
5.9.	Analyse des données	29
5.10.	Rétroplanning	29
6.	Résultats.....	29
6.1.	Présentation des participants	29
6.2.	Analyse longitudinale	30
6.2.1.	Ergothérapeute n°1 (E1).....	30
6.2.2.	Ergothérapeute n°2 (E2).....	33
6.2.3.	Ergothérapeute n°3 (E3).....	36
6.3.	Analyse transversale.....	40
7.	Discussion.....	44
7.1.	Interprétation des résultats et confrontation à la littérature.....	44
7.2.	Validation des hypothèses et réponse à la question de recherche	48
7.3.	Analyse critique de la méthode	50
7.4.	Perspectives d'amélioration et poursuite de la recherche	51
7.5.	Apports personnels et pour la profession.....	53
7.5.1.	Apports personnels	53
7.5.2.	Apport pour la profession	54
	Conclusion	55

Bibliographie

Annexes

Résumé

Abstract

Glossaire

ASE : Aide Sociale à l'Enfance

AVQ : Activités de la Vie Quotidienne

CAMSP : Centre d'Action Médico-Sociale Précoce

EHPAD : Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes

FALC : Facile à Lire et à Comprendre

FNEPE : Fédération Nationale des Écoles des Parents et des Éducateurs

HAS : Haute Autorité de Santé

IEM : Institut d'Éducation Motrice

IME : Institut Médico-Éducatif

LAEP : Lieu d'Accueil Enfants-Parents

MCREO : Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnel

MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées

MHAVIE : Mesure des Habitudes de Vie

MOH : Modèle de l'Occupation Humaine

MOHOST : *Model of Human Occupation Screening Tool*

MPR : Médecine Physique et de Réadaptation

OQ : *Occupational Questionnaire*

PCH : Prestation de Compensation du Handicap

PMI : Protection Maternelle et Infantile

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

RGPD : Règlement Général sur la Protection des Données

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

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

SAVS : Service d'Accompagnement à la Vie Sociale

SMR : Soins Médicaux et de Réadaptation

TISF : Technicien de l'Intervention Sociale et Familiale

Introduction

Au cours de ma formation en ergothérapie, j'ai eu l'occasion d'observer plusieurs situations où des parents en situation de handicap faisaient face à leurs limitations fonctionnelles tout en assumant leurs responsabilités parentales. Ces expériences m'ont permis de constater les défis auxquels ils sont confrontés, tant pour répondre aux besoins de leur(s) enfant(s) que pour gérer leurs propres contraintes physiques ou cognitives.

Par ailleurs, lors d'un stage, j'ai été particulièrement marquée par le manque d'interventions ergothérapeutiques spécifiquement destinées à accompagner les parents dans leur rôle. Bien que les interventions soient généralement axés sur l'autonomie ou la récupération fonctionnelle, la parentalité, en tant qu'occupation centrale, semblait souvent reléguée au second plan. Cette observation m'a donc poussée à réfléchir au rôle que l'ergothérapeute pouvait jouer afin de répondre de la manière la plus adaptée à ces besoins.

Mes échanges avec des professionnelles ont enrichi cette réflexion. En effet, une ergothérapeute travaillant au sein d'un Service d'Accompagnement à la Parentalité des Personnes en situation de Handicap (SAPPH) m'a conseillée d'adopter une approche centrée sur les occupations et les obstacles rencontrés par les parents, plutôt que d'adopter une perspective biomédicale. L'ensemble de ces échanges ont permis de confirmer la pertinence de s'intéresser à une approche occupationnelle, centrée sur la personne.

Bien que certaines études mettent en avant l'intérêt d'interventions adaptées à la parentalité, ce domaine reste encore peu exploré en ergothérapie. (1) En m'appuyant sur des concepts (Modèle de l'Occupation Humaine (MOH) et co-occupation) (2-4), cette recherche vise à proposer des pistes d'accompagnement innovantes et adaptées.

Ce travail a pour objectif d'explorer comment les ergothérapeutes peuvent adapter leurs interventions pour soutenir les parents en situation de handicap. Il s'agit d'identifier les principaux obstacles auxquels ces parents sont confrontés, d'analyser les pratiques actuelles puis de proposer des solutions pour enrichir l'accompagnement ergothérapeutique.

Ce mémoire se structurera en plusieurs parties. Dans un premier temps, je présenterai la problématique professionnelle ainsi qu'un état des lieux de la littérature. Ensuite, j'exposerai un cadre théorique détaillé, appuyé par des références issues de la littérature scientifique. Puis, la méthodologie de recherche sera explicitée. Les résultats feront l'objet d'une double

analyse, longitudinale et transversale, avant d'être discutés au regard des hypothèses émises, des limites identifiées ainsi que des perspectives pour la profession.

1. Problématique professionnelle

1.1. État des lieux de la littérature

La parentalité représente une occupation centrale dans la vie de nombreux adultes, mais elle demeure insuffisamment explorée dans le domaine de l'ergothérapie. Bien que certaines études mettent en avant les défis rencontrés par les parents en situation de handicap, elles se concentrent souvent sur des aspects techniques ou des pathologies spécifiques, sans proposer une approche globale. Par exemple, Cowley (2007) a démontré l'efficacité des adaptations matérielles pour les parents atteints de tétraplégie. Cependant, ce type de recherche reste rare et limité à des solutions ponctuelles (1). De même, l'étude de Pituch et al. (2024) souligne les difficultés des parents en situation de handicap dans des activités de la vie quotidienne, tout en mettant en évidence le manque de stratégies globales adaptées à leurs besoins. (5)

Malgré la reconnaissance des besoins spécifiques de ces parents, la littérature révèle un manque d'approches holistiques intégrant des dimensions occupationnelles, relationnelles et environnementales. Ce constat montre une lacune importante dans les recherches actuelles, que cette étude cherche à combler.

1.2. Justification de l'intérêt du sujet

La parentalité est une occupation fondamentale, non seulement pour le développement de l'enfant, mais aussi pour l'identité et le bien-être des parents. Cependant, les parents en situation de handicap rencontrent souvent des défis liés à des limitations physiques, cognitives ou sensorielles. Ces difficultés, souvent aggravées par un manque de soutien adapté, peuvent limiter leur capacité à s'impliquer pleinement dans les soins apportés à leur(s) enfant(s) et à s'épanouir dans leur rôle parental. Dans ce contexte, l'ergothérapeute a un rôle important à jouer. En mettant l'accent sur la participation, l'autonomie et l'indépendance, il/elle propose des solutions adaptées pour surmonter ces obstacles. Cela peut inclure des aides techniques, des aménagements de l'environnement ou encore des stratégies compensatoires visant à encourager une parentalité active et épanouie. Ce sujet revêt une importance particulière car il soulève des enjeux humains et professionnels majeurs. Il offre également une opportunité

précieuse d'améliorer les pratiques en ergothérapie, tout en répondant à des besoins encore insuffisamment explorés dans la recherche.

Ces constats, à la croisée des observations cliniques et des lacunes identifiées dans la littérature, ont conduit à formuler plusieurs questions de départ, afin d'explorer plus précisément le rôle de l'ergothérapeute dans ce contexte.

1.3. Questions de départ

Les questions suivantes structurent cette réflexion :

Comment les limitations fonctionnelles et cognitives influencent-elles la parentalité des parents en situation de handicap ? Cette question vise à identifier les obstacles spécifiques rencontrés par ces parents dans leurs activités quotidiennes.

De quelle manière l'ergothérapie peut-elle soutenir ces parents pour surmonter les restrictions de participation et les diminutions de performance occupationnelles dans leur rôle parental ? Cette réflexion s'intéresse aux interventions qui permettent de compenser les limitations tout en favorisant l'engagement des parents.

Quelles stratégies d'adaptation, d'aménagement environnemental ou d'aides techniques peuvent être mises en œuvre pour améliorer leur participation dans les soins de leur(s) enfant(s) ? Cette dernière question explore des solutions concrètes et innovantes, en évaluant leur impact sur le bien-être des familles.

Ces interrogations offrent un cadre structurant pour approfondir le sujet et orienter les choix méthodologiques de cette étude.

1.4. Formulation de la problématique

À partir des observations et des questions posées, la problématique professionnelle peut être formulée comme suit :

Dans quelle mesure l'ergothérapie peut-elle répondre aux besoins spécifiques des parents en situation de handicap, en adaptant les occupations parentales et en aménageant leur environnement pour surmonter les limitations liées à leurs contraintes fonctionnelles et/ou cognitives ?

Cette problématique met en avant un champ d'intervention encore peu exploité en ergothérapie. Elle invite à explorer comment des approches globales, intégrant des dimensions techniques, occupationnelles et émotionnelles, peuvent favoriser une parentalité épanouie malgré les défis imposés par le handicap.

2. Cadre théorique

Ce cadre théorique expose divers concepts clés de l'ergothérapie et de la parentalité, comme la performance et la participation occupationnelles, ainsi que l'adaptation de l'environnement familial. L'objectif est d'analyser comment l'ergothérapie peut aider les parents en situation de handicap à accomplir leurs tâches parentales en se basant sur des modèles tels que le MOH et le concept de co-occupation.

2.1. Ergothérapie et principes d'intervention

2.1.1. Définition de l'ergothérapie

L'ergothérapie est une discipline paramédicale qui considère l'occupation comme un levier fondamental de santé. Elle naît au début du XX^e siècle avec l'idée que s'engager dans des activités significatives favorise le bien-être physique, mental et social. D'abord développée auprès de soldats blessés ou de patients en psychiatrie, elle s'est progressivement professionnalisée, s'appuyant sur des modèles conceptuels comme le MOH. (3) Aujourd'hui, l'ergothérapie couvre de nombreux champs : pédiatrie, santé mentale, rééducation, gériatrie, etc. Elle vise à soutenir l'autonomie et l'indépendance de la personne dans ses environnements de vie, en tenant compte de ses capacités, de ses valeurs et de ses rôles sociaux. La parentalité est pleinement reconnue comme une occupation centrale : être parent engage non seulement des gestes techniques, mais aussi des aspects affectifs, éducatifs et identitaires. (6,7)

Pour mieux comprendre, les sciences de l'occupation distinguent deux dimensions essentielles : d'une part, les **occupations significatives**, qui répondent à des attentes sociales et collectives (comme nourrir un enfant ou organiser les routines du foyer) et d'autre part, les **occupations signifiantes**, qui nourrissent l'identité personnelle et le vécu émotionnel (comme créer un lien avec l'enfant, jouer avec lui, ou se sentir compétent en tant que parent) (Djaoui, 2015) (8).

Lorsqu'un handicap vient bouleverser cet équilibre, l'ergothérapeute intervient pour restaurer l'accès à ces activités qui ont du sens, qu'elles soient sociales ou subjectives, afin de soutenir pleinement l'exercice du rôle parental.

Dans ce contexte, l'ergothérapeute cherche à restaurer l'accès aux occupations qui ont du sens pour la personne, comme son rôle parental. Ce rôle prend appui sur des interactions quotidiennes, parfois invisibles mais essentielles, que Winnicott a théorisées sous les concepts de **holding** et de **handling**. Porter, bercer, nourrir : ces gestes, en apparence simples, participent à la construction du lien parent-enfant. En adaptant les postures, les objets ou l'environnement, l'ergothérapie soutient la qualité de ces interactions, même en présence de limitations fonctionnelles. (9–11)

Enfin, l'ergothérapie s'inscrit dans une logique d'inclusion. Inspirée par la Convention relative aux droits des personnes handicapées (ONU, 2006), elle défend le droit de chacun à exercer les rôles auxquels il aspire, y compris celui de parent. (12)

2.1.2. Approche centrée sur la personne : soutenir la parentalité

L'approche centrée sur la personne, issue des travaux de Carl Rogers, place les besoins, les priorités et les aspirations de la personne au cœur de l'intervention. En ergothérapie, cela signifie co-construire avec l'utilisateur des solutions personnalisées, plutôt que de chercher à « corriger » les déficiences. (13) Dans le cadre de la parentalité, cette approche prend tout son sens. Être parent, ce n'est pas seulement accomplir des gestes de soin, c'est aussi créer du lien, transmettre, partager. Pour les parents en situation de handicap, l'enjeu est de pouvoir exercer ce rôle malgré les contraintes physiques ou cognitives, sans que leur légitimité ne soit remise en question.

L'ergothérapeute adopte alors une démarche **top-down** : Cela implique de partir des occupations prioritaires pour le parent (changer l'enfant, l'accompagner au quotidien) et d'adapter ensuite l'environnement, les outils ou les routines pour rendre ces actions possibles. (14)

Belsky (1984) rappelle que la parentalité repose sur trois dimensions : les caractéristiques du parent, celles de l'enfant et le contexte social. Pour les parents en situation de handicap, l'équilibre entre ces pôles peut être fragile. L'ergothérapie intervient ici à plusieurs niveaux :

adaptation de l'environnement, soutien à l'organisation du quotidien, renforcement des compétences parentales et de l'estime de soi. (15)

Au-delà des aides techniques, c'est bien la valorisation des capacités existantes qui est au cœur de l'accompagnement. L'objectif est de soutenir une parentalité épanouie, sécurisante et alignée avec les aspirations du parent.

Après avoir défini les principes fondamentaux de l'ergothérapie et précisé en quoi l'approche centrée sur la personne soutient pleinement l'exercice de la parentalité, il semble pertinent d'explorer les modèles conceptuels qui fondent cette pratique. En effet, l'ergothérapeute s'appuie sur des cadres théoriques pour analyser les situations, guider son raisonnement clinique et orienter ses interventions. Dans ce mémoire, c'est principalement le Modèle de l'Occupation Humaine (MOH) qui a été retenu, car il permet une lecture fine de l'engagement occupationnel des parents en situation de handicap, en tenant compte à la fois de leurs motivations, de leurs habitudes de vie et de leurs capacités.

2.2. Les modèles conceptuels en ergothérapie appliqués à la parentalité

2.2.1. Le Modèle de l'Occupation Humaine (MOH)

Le MOH, proposé par Gary Kielhofner (2,16) place l'activité humaine au cœur du fonctionnement de l'individu. Il propose que l'identité, la santé et le bien-être se construisent par l'engagement dans des occupations significatives. Ce modèle s'organise autour de trois piliers :

- **La volition** : ce qui pousse une personne à agir (motivation, valeurs, intérêts) (2),
- **L'habitation** : les habitudes et les rôles sociaux qui structurent le quotidien,
- **Les capacités de performance** : les habiletés physiques, cognitives et sociales permettant de réaliser les tâches. (16,17)

Dans le cadre de la parentalité, ces trois composantes sont fortement sollicitées : la motivation à s'occuper de son enfant, les routines de soin et les compétences nécessaires pour répondre à ses besoins. Un handicap peut venir fragiliser chaque pilier : perte de confiance, rupture des habitudes, ou limitations fonctionnelles. Cela peut remettre en question l'équilibre occupationnel et affecter l'identité parentale.

Le MOH aide à repérer ces ruptures et à orienter les interventions. L'ergothérapeute peut ainsi s'appuyer sur les forces du parent (ses valeurs, ses rôles, ses capacités restantes) pour reconstruire des routines, adapter l'environnement et renforcer l'efficacité personnelle. (3,18) Ce modèle met donc l'accent non pas sur les déficiences, mais sur les ressources de la personne, pour restaurer son engagement dans son rôle de parent, en lien avec ce qui compte vraiment pour elle.

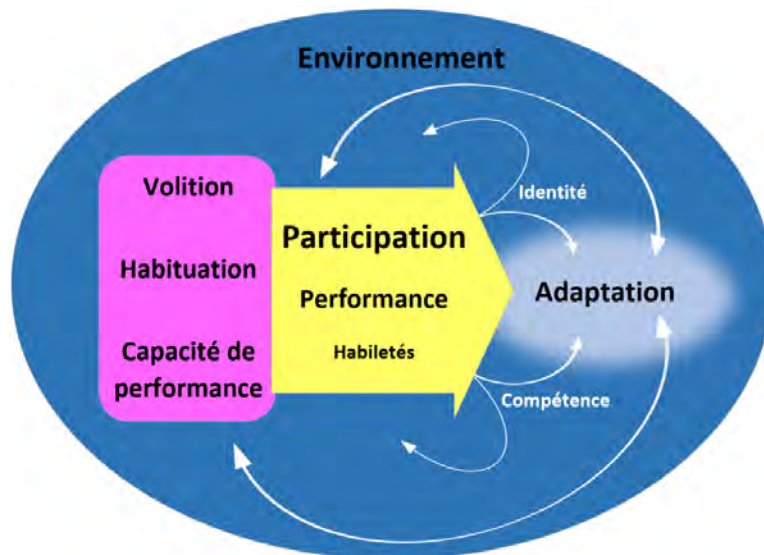


Schéma représentant la dynamique du Modèle de l'Occupation Humaine (version française)
(2024)

2.2.2. Le concept de co-occupation

Le concept de co-occupation est essentiel pour comprendre les interactions parent-enfant. Il ne s'agit pas simplement de faire une activité en même temps que l'enfant, mais de la vivre ensemble, dans une dynamique réciproque et synchronisée. (4,19)

Selon Pierce (2009), la co-occupation implique :

- **Une intention partagée** (ex. : jouer, donner le bain),
- **Une synchronisation des gestes et des émotions,**
- **Une réciprocité,** où chacun influence l'autre. (4)

Ces moments (nourrir, bercer, regarder un livre ensemble) sont au cœur du développement affectif et cognitif de l'enfant (20,21) et renforcent le lien d'attachement. Ils sont aussi essentiels pour que le parent se sente compétent et reconnu dans son rôle. (22) Mais certaines limitations peuvent freiner l'engagement dans ces interactions : fatigue,

douleurs, lenteur d'exécution, difficulté à anticiper les besoins de l'enfant (20). Cela peut générer un sentiment de décalage, voire de perte de lien.

L'ergothérapie a donc un rôle clé pour préserver et restaurer ces co-occupations :

- En adaptant le cadre (mobilier, organisation de l'espace)
- En proposant des aides techniques facilitant la participation
- En valorisant les compétences existantes du parent (18)

Le but est que le parent puisse vivre pleinement ces moments de partage, même s'ils doivent être adaptés, car ils sont le socle de la relation avec l'enfant.

2.3. Concepts clés en ergothérapie : performance et participation occupationnelles

2.3.1. La performance occupationnelle

En ergothérapie, la performance occupationnelle désigne la capacité à accomplir des activités du quotidien de manière efficace, en tenant compte de l'environnement, des habitudes et des ressources de la personne. (3,23,24) . Pour un parent, cela signifie pouvoir prendre soin de son enfant, gérer les routines, répondre à ses besoins, mais aussi partager des temps de jeu, de relation ou de repos.

Lorsque des limitations physiques, cognitives ou sensorielles apparaissent, certaines tâches deviennent plus complexes, voire impossibles à réaliser sans aménagement. Par exemple, changer un bébé en position debout peut être difficile pour un parent en fauteuil roulant. Préparer un repas en gérant le rythme de l'enfant peut être source de stress si la planification est altérée par un trouble attentionnel.

L'objectif de l'ergothérapeute n'est pas de « normaliser » la manière d'agir, mais de permettre au parent d'atteindre ses objectifs dans le respect de ses capacités et de son quotidien. Cela passe par des adaptations concrètes : organisation de l'espace, aides techniques, simplification des étapes, ou encore gestion de l'énergie.

La performance n'est donc pas seulement une question de productivité ou d'efficacité. C'est surtout un moyen d'accéder à une vie satisfaisante et cohérente, dans laquelle la personne peut exercer ses rôles, notamment celui de parent, avec fierté et autonomie.

2.3.2. La participation occupationnelle

La participation occupationnelle désigne l'implication réelle et choisie d'une personne dans des activités qui ont du sens pour elle. En parentalité, cela peut être endormir son enfant, l'emmener au parc, mais aussi passer du temps ensemble, partager une histoire, ou consoler. Quand la participation est limitée, le lien avec l'enfant peut s'affaiblir et le parent peut ressentir de la frustration, voire un certain isolement dans son rôle. (25) L'ergothérapie ne vise pas uniquement la « faisabilité » des tâches, mais leur signification pour la personne. (17) Il s'agit d'identifier les activités qui comptent vraiment pour le parent, celles dans lesquelles il souhaite s'investir et de chercher les moyens concrets de les rendre accessibles.

Cela peut passer par des adaptations techniques, mais aussi par un travail sur la confiance en soi, la réorganisation des priorités, ou encore la mobilisation du réseau familial ou institutionnel. (26) L'enjeu est de soutenir l'engagement du parent dans son rôle, même si les formes d'implication sont différentes de celles généralement attendues.

2.4. Parentalité et handicap : un défi pour l'ergothérapie

2.4.1. La parentalité comme occupation centrale

En ergothérapie, la parentalité est considérée comme une occupation centrale, car elle structure la vie quotidienne et participe à l'identité de la personne. Elle englobe des gestes concrets liés à l'alimentation, l'hygiène et la sécurité de l'enfant, mais aussi des dimensions affectives, éducatives et sociales (27,28). Belsky (1984) identifie trois composantes essentielles du rôle parental : les soins physiques, la stimulation socio-cognitive et la régulation comportementale. (15)

La parentalité agit aussi comme un moteur de développement personnel : elle nourrit le sentiment de compétence, renforce le lien social et apporte du sens à l'existence. Houzel (1999) distingue trois niveaux : **l'exercice parental** (statut juridique), **la pratique parentale** (les gestes et tâches quotidiennes associés au rôle) et **l'expérience parentale** (le vécu émotionnel du parent). Cette vision rappelle que la parentalité dépasse largement l'exécution de tâches : elle engage l'histoire personnelle, les valeurs et le lien social. (29)

La diversité des formes familiales actuelles, dont l'handiparentalité, invite à proposer des accompagnements inclusifs, adaptés aux spécificités de chaque parent. Mais pour les parents

en situation de handicap, les défis sont souvent amplifiés. Ils peuvent concerner des limitations physiques ou motrices dans les soins quotidiens, des difficultés d'organisation, en particulier en cas de troubles cognitifs, une fatigabilité, ou encore des pressions sociales et des jugements sur leurs compétences parentales. (25,30)

L'ergothérapie, en tant que discipline centrée sur l'occupation, vise à soutenir la participation des parents dans les activités qui ont du sens pour eux. Elle intervient à la fois sur le plan fonctionnel, en proposant des aménagements concrets (environnement, aides techniques, routines) et sur le plan identitaire, en favorisant un engagement actif et signifiant dans les soins, les interactions et les moments du quotidien. Ce soutien permet au parent de se sentir compétent, reconnu dans son rôle et en lien avec son enfant. En cela, l'ergothérapie contribue à une parentalité non seulement rendue possible malgré les limitations, mais aussi pleinement investie et épanouissante.

Des structures communautaires comme le **Réseau d'Écoute, d'Appui et d'Accompagnement des Parents (REAAP)** participent également à ce soutien, en valorisant les compétences parentales et en luttant contre l'isolement. L'objectif est de garantir à chacun le droit d'être pleinement parent, quelle que soit sa situation. (31)

2.4.2. La parentalité en situation de handicap et ses répercussions

Être parent avec un handicap implique d'assumer ses responsabilités malgré des limitations motrices, sensorielles ou cognitives.

Dans le cadre de ce mémoire, le terme « handicap » fait référence à la définition établie par la loi du 11 février 2005, qui le décrit 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* »¹ (32). Toutefois, l'étude se centre plus particulièrement sur les situations de handicap moteur et cognitif. Ce choix permet de cibler les répercussions spécifiques sur la performance et la participation occupationnelles dans les tâches parentales du quotidien.

¹ Loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, *Journal officiel de la République française*, 12 février 2005.

Au quotidien, ces parents peuvent rencontrer des difficultés pour porter ou déplacer leur(s) enfant(s), réaliser les soins, organiser les routines et répondre rapidement aux besoins de l'enfant... (20) Ces limitations pratiques peuvent altérer le lien affectif et créer du stress ou de la frustration. De plus, les regards extérieurs portés sur les parents en situation de handicap sont souvent stigmatisants, renforçant l'isolement et le doute quant à leurs capacités. (20)

Les répercussions de la parentalité en situation de handicap ne se limitent pas à l'espace domestique : elles s'étendent également à la sphère sociale. De nombreux parents font face à des représentations qui questionnent leur capacité à élever un enfant, alimentant des sentiments d'insécurité et d'isolement. Ce regard social, parfois intrusif et critique, peut accentuer la vulnérabilité psychologique des parents, ajoutant une pression supplémentaire à leur quotidien.

Pour faire face à ces défis, des mesures de compensation existent : aides humaines, techniques, accompagnement spécialisé. (33) L'ergothérapie intervient à la croisée de ces dispositifs : évaluation du domicile, recommandations d'aménagements, choix d'aides techniques, stratégies de gestion de l'énergie ou de l'organisation. (34,35)

Son rôle dépasse toutefois cette dimension en s'ancrant dans la restauration de la participation occupationnelle du parent. Cela permet au parent de retrouver une implication active et satisfaisante dans les soins et les interactions avec son/ses enfant(s). Cette participation est essentielle pour le bien-être du parent comme pour le développement de l'enfant.

Ces impacts, qu'ils soient d'ordre moteur ou cognitif, viennent perturber la performance et la participation occupationnelles du parent.

Répercussions liées à la mobilité réduite :

La mobilité joue un rôle fondamental dans la parentalité, notamment durant les premiers mois de vie de l'enfant, où les soins corporels et les déplacements sont fréquents. Lorsqu'un parent présente une mobilité réduite, chaque geste du quotidien peut devenir une source de difficulté. Porter son enfant, accéder à la table à langer, se déplacer rapidement la nuit, s'asseoir avec lui sur le sol sont autant d'actions qui peuvent être freinées ou rendues impossibles sans adaptation. (1,33)

Ces obstacles ne relèvent pas uniquement de contraintes physiques. Ils impactent directement la performance occupationnelle, mais aussi la qualité de la participation : si un parent ne peut pas répondre rapidement à un besoin exprimé par l'enfant, cela peut générer de la frustration, une perte de confiance ou le sentiment de ne pas être « un bon parent ». (36) Dans certains cas, cela peut même limiter les interactions, réduire le plaisir partagé, ou affecter le lien d'attachement.

L'ergothérapie intervient ici pour réduire l'écart entre le désir d'agir et la possibilité de le faire. Concrètement, cela passe par :

- L'aménagement de l'espace domestique pour le rendre plus accessible (ex. : proximité entre les zones de sommeil de l'adulte et de l'enfant, adaptation des hauteurs de mobilier)
- La mise en place d'aides techniques (comme un porte-bébé utilisable en fauteuil, ou un siège de bain sécurisé) (37)
- L'organisation de routines permettant d'anticiper les soins, de limiter les transferts ou d'économiser l'énergie.

Ce type d'accompagnement vise à maintenir l'engagement actif du parent, même si certaines tâches sont adaptées ou réalisées autrement. Il ne s'agit pas d'atteindre une performance « parfaite », mais de préserver la qualité des moments partagés et de permettre au parent de continuer à investir pleinement son rôle, à sa manière.

Répercussions liées aux troubles cognitifs :

Être parent demande de coordonner de nombreuses tâches, souvent imprévisibles et de s'adapter rapidement aux besoins changeants de l'enfant. Pour les parents présentant des troubles cognitifs, qu'il s'agisse de difficultés de mémoire, d'attention, de planification ou de flexibilité mentale, ce quotidien peut devenir particulièrement complexe à gérer. (22) Par exemple, une mère ayant des troubles de l'attention peut perdre le fil d'une routine de soins. Un père avec des troubles de la mémoire peut oublier l'heure d'un biberon ou d'un rendez-vous médical. Ce ne sont pas des oublis anodins (22,38) : ils peuvent provoquer du stress, une perte de confiance en soi, ou une inquiétude sur sa capacité à répondre aux besoins de son enfant. Cela affecte à la fois la performance occupationnelle (la manière dont les tâches sont

réalisées) et la participation occupationnelle (l'engagement dans les occupations qui ont du sens).

L'ergothérapeute intervient pour sécuriser, structurer et alléger le quotidien. Cela peut passer par :

- L'introduction d'outils visuels simples (plannings, pictogrammes, alarmes) qui aident à structurer la journée ou à suivre les étapes d'un soin
- L'adaptation de l'environnement pour le rendre plus prévisible, moins source de distractions ou d'oublis (comme regrouper le matériel de soin au même endroit)
- Des stratégies de simplification : découper les tâches complexes, instaurer des routines stables, anticiper les imprévus

Mais au-delà des outils, il s'agit aussi de restaurer un sentiment de compétence. Accompagner un parent dans ce contexte, c'est valoriser ce qu'il parvient à faire, renforcer sa confiance et lui offrir un cadre rassurant pour qu'il puisse continuer à s'engager auprès de son enfant. (22,38)

Parfois, une coordination avec d'autres professionnels est nécessaire, notamment si les troubles sont importants ou si la sécurité de l'enfant est en jeu. Dans ces cas, l'ergothérapeute reste un acteur-clé pour proposer des solutions concrètes et adaptées au quotidien familial (22). L'objectif n'est jamais de remplacer le parent, mais de lui permettre de rester actif dans son rôle tout en redevenant acteur de sa vie, malgré les difficultés, avec les moyens qui lui conviennent.

En somme, qu'il s'agisse de troubles moteurs ou cognitifs, ces répercussions renforcent l'importance d'un accompagnement ergothérapeutique individualisé, centré sur l'engagement parental.

2.4.3. Spécificité des premiers mois de vie de l'enfant (0-24 mois)

Les deux premières années de la vie de l'enfant, souvent désignées comme les « 1000 premiers jours », sont indispensables pour son développement global. (39) Durant cette période, l'enfant dépend entièrement de son environnement et de ses figures d'attachement. Les soins quotidiens, les interactions, les regards, les gestes partagés jouent un rôle fondamental dans la construction de l'attachement, de la sécurité affective et des premières

compétences motrices, cognitives et sociales. (40–43) L'enfant, au travers de ces expériences quotidiennes, développe ses premières compétences motrices, sensorielles et affectives, qui serviront de fondation à l'ensemble de son développement futur.

Pour les parents en situation de handicap, cette période peut être particulièrement exigeante. Les besoins de l'enfant sont imprévisibles, constants et demandent souvent une grande réactivité. La moindre limitation fonctionnelle (mobilité, douleur, fatigue, troubles cognitifs) peut rendre plus difficile l'adaptation à ces exigences. (44)

L'ergothérapie intervient alors précocement pour proposer des solutions adaptées : cela peut consister à adapter le mobilier, par exemple en recommandant des tables à langer réglables ; à proposer des systèmes de portage ergonomiques ; à réorganiser l'environnement pour limiter les efforts ; ou encore à mettre en place des routines structurantes. (18,45)

En réduisant la fatigue, en augmentant la sécurité et en facilitant l'engagement dans les soins, ces aménagements permettent aux parents de préserver une relation de qualité avec leur(s) enfant(s). Mais au-delà des outils, c'est l'accompagnement émotionnel et la reconnaissance des compétences parentales qui font toute la différence. L'ergothérapeute agit comme un facilitateur : il soutient une parentalité active, confiante et sereine, dès les premiers mois, contribuant ainsi à un développement harmonieux de l'enfant et à une dynamique familiale positive.

L'ensemble de l'analyse de la littérature met en lumière les nombreuses répercussions que peut entraîner le handicap sur l'exercice de la parentalité. Les habiletés, les rôles et les occupations parentales peuvent être altérés, affectant la capacité d'agir et de s'engager pleinement dans la relation avec l'enfant. Il semble dès lors pertinent d'approfondir ces enjeux à travers un axe occupationnel, en s'intéressant plus particulièrement à la manière dont l'ergothérapie peut soutenir la performance et la participation occupationnels dans les activités parentales.

2.5.L'ergothérapie et l'adaptation de l'environnement familial

2.5.1. Rôle de l'ergothérapeute dans l'accompagnement des parents en situation de handicap

Lorsqu'un parent est en situation de handicap, il peut être confronté à des obstacles qui rendent certaines tâches parentales plus complexes à réaliser (35) sans que cela ne remette pour autant en question son envie d'être un parent présent, compétent et engagé. C'est à ce moment précis que l'ergothérapeute peut jouer un rôle précieux.

L'accompagnement commence toujours par une écoute attentive : comprendre les besoins du parent, ses priorités, les gestes qu'il souhaite accomplir avec son enfant et les difficultés concrètes qu'il rencontre au quotidien. Cela peut concerner des soins (le bain ou le change), mais aussi des moments de vie importants : le consoler, partager un jeu, ou simplement l'accompagner dans une routine. (20)

À partir de cette évaluation, l'ergothérapeute propose des adaptations concrètes, pensées sur mesure : réorganiser une pièce pour limiter les efforts, introduire une table à langer ajustable... (33,34) Mais au-delà des aménagements matériels, il y a tout un travail d'accompagnement émotionnel et éducatif, souvent moins visible, mais tout aussi essentiel.

C'est dans cette dimension que s'inscrit ce qu'on appelle la **guidance parentale**. Cette notion, initialement développée par Lebovici, désigne un accompagnement des parents « *en les considérant comme cothérapeutes dans la résolution des difficultés avec leurs enfants* »² (Sanchez, 2009) (46). En ergothérapie, elle vise à soutenir le parent dans son rôle, en valorisant ses compétences, en renforçant sa confiance et en l'aidant à construire des repères rassurants pour lui et pour son enfant. La Haute Autorité de Santé (HAS) rappelle d'ailleurs que la guidance parentale est une intervention précoce centrale, qui permet de soutenir les compétences parentales dans une logique d'ajustement et de prévention dès les premiers mois de vie. (47) Ce positionnement s'inscrit pleinement dans les recommandations du rapport des 1000 premiers jours, qui appelle à un accompagnement individualisé des parents en situation de handicap, basé sur une approche pluridisciplinaire, respectueuse et inclusive. (45) Concrètement, cela peut passer par des outils pour organiser les soins, des routines

² Sanchez A., « *La guidance parentale : un travail sur les compétences des parents* », Le Journal des Psychologues, n°265, mars 2009.

visuelles pour structurer la journée (5,34), ou des conseils pour gérer la fatigue et anticiper les imprévus (48). Ce soutien n'est pas intrusif : il s'adapte au rythme et aux souhaits du parent. La guidance peut aussi prendre la forme de moments partagés autour de l'enfant : proposer un jeu simple qui permette l'interaction, montrer comment adapter un geste pour qu'il soit plus facile à faire, aider le parent à repérer ce qu'il a déjà accompli... (22) Ce sont de « petits pas », mais qui font souvent une grande différence dans le vécu quotidien.

Dans de nombreux cas, l'ergothérapeute travaille en lien avec d'autres professionnels : psychologues, éducateurs, assistants sociaux, pédiatres... (20). Ensemble, ils forment un réseau de soutien autour du parent, chacun apportant son regard et ses compétences, dans une approche bienveillante et sans jugement.

Ce qu'il faut retenir, c'est que l'ergothérapeute n'est pas là pour dire ce qu'un parent « doit faire », mais pour chercher, avec lui, des moyens concrets et adaptés pour qu'il puisse vivre sa parentalité de façon autonome, épanouissante et sécurisée (33,48). Il s'agit de partir des forces du parent, de ce qui compte pour lui et de l'aider à s'engager pleinement dans un rôle qui a du sens, malgré les limites fonctionnelles qu'il peut rencontrer.

Soutenir la parentalité dans ce contexte, c'est reconnaître la légitimité de chaque parent, encourager la relation avec l'enfant et permettre à chacun de vivre pleinement cette aventure, à sa manière.

2.5.2. Dispositifs et structures d'accompagnement en France

En France, plusieurs structures ont vu le jour pour accompagner les parents en situation de handicap tout au long de leur parcours. (49)

Parmi eux, **les Services d'Accompagnement à la Parentalité des Parents en situation de Handicap (SAPPH)** occupent une place importante (49,50). Ils proposent un suivi personnalisé dès le projet d'enfant, jusqu'à la mise en place concrète d'aides au quotidien. Les professionnels qui y travaillent sont attentifs aux besoins spécifiques de chaque famille. Ils peuvent par exemple conseiller sur l'achat de matériel adapté, offrir une écoute rassurante dans les moments de doute, ou encore aider à structurer l'organisation familiale. (50)

Certains de ces services SAPPH portent désormais le label « **Cap Parents** », un dispositif national en cours de généralisation, qui vise à structurer et harmoniser l'accompagnement à

la parentalité pour les personnes en situation de handicap. Tous les SAPPH ne sont pas Cap Parents, mais certains Cap Parents sont portés par des SAPPH. Cette distinction est importante : Cap Parents correspond à un cadre d'action plus large, qui se veut ressource à la fois pour les familles et pour les professionnels du territoire. Il propose un accompagnement depuis le désir d'enfant jusqu'à la majorité de l'enfant, en mettant un accent particulier sur les 1000 premiers jours. Il se caractérise par une approche pluridisciplinaire, souple et individualisée, et par la valorisation de la parentalité dans toute sa complexité, au-delà des seules dimensions fonctionnelles (51).

Les Centres d'Action Médico-Sociale Précoce (CAMSP) interviennent quant à eux dès la naissance, voire avant, pour soutenir le développement des jeunes enfants et accompagner les familles. Leur mission est double : proposer une prise en soin précoce de l'enfant et soutenir les parents dans leur quotidien. Cette approche globale permet d'anticiper certaines difficultés et de poser très tôt les bases d'un cadre familial stable et adapté (52,53).

Dans une perspective plus large, **les centres ressources INTIMAGIR** et les programmes comme **Handigynéco** abordent des questions souvent peu évoquées : la santé affective, la vie intime, la parentalité du point de vue des femmes en situation de handicap. Ils rappellent que la parentalité ne se limite pas aux aspects pratiques, mais qu'elle touche à des dimensions profondes de l'identité, du corps et des relations. (49)

D'autres acteurs jouent aussi un rôle clé : **la Fédération Nationale des Écoles des Parents et des Éducateurs (FNEPE)**, des associations spécialisées, ou encore certains groupes de parole. Ces structures offrent des espaces où les paroles peuvent circuler librement, où les préoccupations peuvent être accueillies sans jugement. (49)

Toutes ces initiatives ont un point commun : elles reconnaissent et soutiennent le droit de chacun à être parent, quelle que soit sa situation. Elles montrent qu'avec de l'écoute, de l'ingéniosité et de la coopération, il est possible de créer des environnements favorables à une parentalité épanouie. (49) L'ergothérapeute, en connaissant ces ressources, peut ainsi mieux orienter les familles, travailler en partenariat et proposer un accompagnement encore plus pertinent et complet.

2.5.3. Aménagement de l'environnement domestique et aides techniques

Dans le quotidien d'un parent en situation de handicap, l'environnement joue un rôle fondamental. Ce n'est pas seulement une question de confort, mais une condition essentielle pour pouvoir prendre soin de son enfant de manière autonome, sécurisée et sereine. (35) C'est pourquoi l'adaptation du domicile fait souvent partie des premières pistes d'intervention en ergothérapie.

Avant toute proposition concrète, l'ergothérapeute commence par observer et comprendre la situation. Il prend en compte les capacités du parent, son rythme de vie, ses habitudes, mais aussi ses priorités. C'est cette approche personnalisée qui permet d'identifier des ajustements adaptés, dans un environnement approprié et à un moment pertinent.

Certaines modifications sont très simples, mais ont un impact immédiat : installer une rampe d'accès pour sécuriser les déplacements, repositionner la table à langer à une hauteur plus accessible, ou encore rapprocher le lit de l'enfant de l'espace de vie pour éviter les trajets inutiles, surtout la nuit. Parfois, il s'agit de penser différemment l'organisation des pièces pour créer des zones de soin claires, structurées, faciles à atteindre. Des aménagements plus spécifiques intègrent des aides techniques, pensées pour faciliter les soins tout en réduisant les efforts physiques. Par exemple, des lits à ouverture latérale et réglables en hauteur permettent d'éviter les transferts complexes (35) (Voir Annexe I), tandis que des tables à langer ou des baignoires ajustables en hauteur assurent une posture sécurisante pendant les soins. Pour le portage et l'alimentation, certains équipements sont adaptés à une position assise, comme les porte-bébés compatibles avec un fauteuil roulant ou les chaises hautes évolutives.

Au-delà des soins corporels, d'autres ajustements facilitent l'organisation du quotidien. Des systèmes de fermeture aimantés, des poignées élargies ou des pictogrammes peuvent être utiles en cas de troubles moteurs fins. Des outils numériques, comme des rappels visuels soutiennent également la gestion des routines. (1,54) Chaque situation est unique. L'objectif n'est jamais de tout transformer, mais d'ajuster ce qui limite la fluidité ou la confiance du parent, sans alourdir son quotidien. Une solution trop contraignante, même performante, risque de ne pas être utilisée. C'est pourquoi la démarche ergothérapique repose sur un dialogue constant : on teste, on ajuste, parfois on renonce pour mieux réessayer. Ces

adaptations ne relèvent pas seulement d'un soutien technique. Elles permettent de préserver la qualité de la relation parent-enfant : pouvoir porter son enfant, jouer au sol, ou lire une histoire en fin de journée dans un espace aménagé sont autant de moments qui nourrissent la sécurité affective de l'enfant et renforcent la confiance du parent.

En ce sens, l'ergothérapie ne se limite pas à aménager un espace. Elle crée un environnement qui permet la rencontre, l'échange, la continuité des liens. Et c'est bien cela, finalement, qui donne tout son sens à l'adaptation : ne pas laisser le handicap décider seul de la place que prendra la parentalité dans la vie d'une personne, mais lui redonner les moyens d'exercer ce rôle pleinement, avec fierté et plaisir.

À travers ces aménagements et ajustements, l'ergothérapie démontre sa capacité à soutenir la parentalité dans ses dimensions pratiques, relationnelles et identitaires. En effet, les limitations fonctionnelles peuvent entraver l'exercice du rôle parental, en impactant directement la participation et la performance occupationnelles. Ces deux notions fondamentales constituent le socle de la question de recherche développée dans ce mémoire.

3. La question de recherche

3.1. Présentation de la question de recherche

La question de recherche formulée pour ce travail est :

« Comment l'ergothérapeute peut-il adapter ses interventions pour soutenir les parents en situation de handicap moteur ou cognitif dans l'accomplissement de leur rôle parental, en optimisant leur participation et leur performance occupationnelles au cours des vingt-quatre premiers mois de la vie de l'enfant ? »

Cette question se veut claire, précise et ouverte, afin de permettre une exploration approfondie des pratiques ergothérapeutiques adaptées. Elle reflète directement les enjeux soulevés dans le cadre théorique, qui met en avant les concepts de participation et de performance occupationnelles. Ces notions, fondamentales en ergothérapie, prennent ici une dimension essentielle dans le contexte spécifique de la parentalité en situation de handicap.

3.2.Explication de sa pertinence

Cette question se révèle pertinente à plusieurs niveaux. Tout d'abord, elle aborde une problématique professionnelle concrète : les défis auxquels sont confrontés les parents en situation de handicap dans l'exercice de leur rôle parental. Ces défis, souvent exacerbés par des limitations physiques ou cognitives, nécessitent des interventions adaptées, pour lesquelles l'ergothérapie est particulièrement bien placée. Ensuite, la question se concentre sur une période essentielle : les vingt-quatre premiers mois de la vie de l'enfant. Cette phase, indispensable pour le développement global de l'enfant, impose aux parents une forte sollicitation physique et émotionnelle. Elle demande également une grande disponibilité et réactivité, ce qui peut représenter un défi important pour des parents ayant des limitations fonctionnelles. Enfin, la question permet d'explorer différentes dimensions des interventions ergothérapeutiques, notamment :

- Les adaptations environnementales et les aides techniques : Comment adapter l'environnement familial pour répondre aux besoins des parents et encourager leur participation ?
- Les stratégies compensatoires : Quelles approches ou techniques peuvent être mises en place pour surmonter les limitations et optimiser les interactions parent-enfant ?
- L'impact sur la parentalité : Comment ces interventions influencent la qualité de vie des parents et leur capacité à pleinement assumer leur rôle ?

La question a été réfléchiée pour qu'elle reste ouverte tout en se basant sur des problématiques concrètes. Elle permet d'explorer les notions de participation et de performance occupationnelles, en offrant la possibilité d'apporter des réponses diversifiées selon les contextes propres aux parents concernés. Cette question de recherche fournit une base solide pour explorer des solutions pratiques et adaptées. Elle s'inscrit également dans une réflexion plus large sur le rôle de l'ergothérapeute dans l'accompagnement des parents en situation de handicap, avec pour objectif d'améliorer la compréhension et les pratiques professionnelles dans ce domaine.

4. Hypothèses

4.1. Hypothèses principales

Hypothèse 1 : Les adaptations environnementales et les aides techniques spécifiques proposées par l'ergothérapeute permettent d'améliorer la performance occupationnelle des parents en situation de handicap moteur ou cognitif.

Hypothèse 2 : Les interventions ergothérapeutiques, en favorisant la participation occupationnelle des parents grâce à des solutions personnalisées, contribuent à renforcer leur bien-être émotionnel et leur sentiment de compétence.

Hypothèse 3 : Les parents bénéficiant d'interventions ergothérapeutiques précoces, adaptées et ciblées dès les premiers mois de vie de leur(s) enfant(s), parviennent à mieux surmonter les défis imposés par leur handicap.

4.2. Justification des hypothèses en lien avec la problématique et le cadre théorique

Ces hypothèses s'appuient sur les concepts fondamentaux développés dans le cadre théorique, notamment la performance et la participation occupationnelles, ainsi que sur les modèles conceptuels tels que le MOH et le concept de co-occupation.

Hypothèse 1 : Cette hypothèse repose sur les principes du MOH et du concept de performance occupationnelle en ergothérapie. En adaptant l'environnement domestique (par exemple, avec des meubles ajustables, des dispositifs de portage ergonomiques ou des aides techniques spécifiques), l'ergothérapie peut compenser les limitations fonctionnelles liées à la mobilité réduite ou aux troubles cognitifs. Ces ajustements permettent aux parents de retrouver une autonomie dans la gestion des tâches parentales, tout en améliorant leur efficacité et leur confiance en eux. Ces interventions ciblées favorisent une meilleure gestion des responsabilités parentales et réduisent les obstacles liés aux limitations physiques ou cognitives.

Hypothèse 2 : Les limitations fonctionnelles peuvent restreindre la participation active des parents dans des activités significatives avec leur(s) enfant(s), ce qui peut avoir des conséquences négatives sur leur bien-être émotionnel et sur le lien affectif parent-enfant. En

proposant des solutions adaptées, comme des stratégies pour mieux gérer la fatigue, réorganiser les routines familiales ou faciliter les interactions parent-enfant, l'ergothérapie contribue à maintenir une participation active et significative. Ce point est directement lié au concept de co-occupation, qui met en avant l'importance des interactions partagées entre parent et enfant dans la construction du lien affectif et de l'identité parentale. Ces interventions renforcent également le sentiment de compétence des parents, essentiel pour leur épanouissement dans leur rôle.

Hypothèse 3 : Les vingt-quatre premiers mois de la vie d'un enfant, souvent appelés les « 1000 premiers jours », sont une période clé pour son développement global, mais aussi pour la construction du rôle parental. Une intervention ergothérapique dès cette période permet de prévenir les obstacles liés au handicap et de renforcer les capacités d'adaptation des parents. Ces interventions, en ciblant les besoins spécifiques des parents dès le début de leur parentalité, favorisent la mise en place de solutions durables qui améliorent non seulement la gestion des responsabilités parentales, mais aussi leur épanouissement global dans leur rôle. Cela s'inscrit dans une démarche proactive, visant à optimiser les interactions parent-enfant et à garantir un développement harmonieux pour l'enfant.

Ces hypothèses permettent de poser des bases solides pour explorer les contributions de l'ergothérapie dans l'accompagnement des parents en situation de handicap. Elles mettent en avant des pistes d'action concrètes pour améliorer à la fois les aspects pratiques et émotionnels de leur parentalité, tout en s'inscrivant dans une démarche d'adaptation et de soutien. En s'appuyant sur des concepts théoriques et des observations pratiques, elles ouvrent la voie à des recommandations applicables pour enrichir les pratiques professionnelles en ergothérapie.

5. Méthodologie de recherche

5.1. Type de recherche : qualitative, basée sur des entretiens semi-directifs

Cette étude s'appuie sur une méthodologie qualitative, privilégiant des entretiens semi-directifs réalisés auprès d'ergothérapeutes expérimentés dans l'accompagnement de parents en situation de handicap.

Cette démarche est particulièrement adaptée pour recueillir des données riches et nuancées sur leurs pratiques, leurs perceptions et les stratégies qu'ils mobilisent. Le choix de cette méthodologie repose sur l'objectif d'explorer en profondeur les expériences professionnelles et les adaptations spécifiques mises en œuvre. Cela permet de mieux comprendre les approches actuelles tout en identifiant des pistes concrètes pour améliorer les pratiques dans ce domaine.

5.2. Critères d'inclusion et d'exclusion des participants

Critères d'inclusion : Ergothérapeutes ayant de l'expérience dans l'accompagnement de parents en situation de handicap moteur ou cognitif, ayant accompagné des parents d'enfants âgés de 0 à 24 mois.

Critères d'exclusion : Ergothérapeutes n'ayant pas d'expérience spécifique dans ce domaine ou n'ayant jamais accompagné de parents durant les vingt-quatre premiers mois de vie de leur(s) enfant(s).

Ces critères permettent de cibler des participants ayant une expertise pour répondre aux objectifs de l'étude, tout en garantissant une certaine homogénéité dans les expériences professionnelles recueillies.

5.3. Outil de recueil de données

Les entretiens semi-directifs seront conduits à l'aide d'un guide thématique structuré, intégrant les principaux axes de réflexion du mémoire.. Ce format d'entretien, qui combine structure et flexibilité, garantit que les thèmes principaux soient systématiquement abordés, tout en permettant d'explorer des aspects émergents en fonction des réponses des participants. L'entretien semi-directif est particulièrement adapté aux objectifs de cette recherche. Il favorise la collecte de témoignages riches et détaillés, tout en apportant une profondeur d'analyse sur des pratiques professionnelles spécifiques. Cette méthode offre également une exploration approfondie des expériences, tout en respectant le cadre de la question de recherche.

5.4. Analyse des biais et des limites

Biais :

- Biais de sélection : Les ergothérapeutes volontaires pour participer pourraient représenter des pratiques avancées ou des expériences positives, ce qui limiterait la diversité des perspectives recueillies.
- Biais de désirabilité sociale : Les participants pourraient être tentés de valoriser leurs pratiques ou de minimiser les difficultés rencontrées.

Limites :

- Échantillon restreint : En se concentrant uniquement sur les ergothérapeutes, cette étude ne recueille pas directement les perceptions des parents, ce qui limite la compréhension globale des enjeux.
- Généralisation : Les résultats pourraient ne pas refléter toutes les réalités rencontrées dans des contextes variés ou auprès de professionnels ayant des niveaux d'expérience différents.

5.5. Justification du choix méthodologique

Le choix de se concentrer uniquement sur les ergothérapeutes répond à une volonté de simplifier l'étude tout en approfondissant un point de vue professionnel essentiel. Les ergothérapeutes occupent une position centrale dans l'accompagnement des parents en situation de handicap. Leur expertise permet d'identifier des pratiques efficaces, de relever les obstacles rencontrés et de proposer des pistes concrètes d'amélioration. En se focalisant sur leurs expériences, cette étude vise à explorer les stratégies spécifiques qu'ils mobilisent pour répondre aux besoins des parents, tout en tenant compte des contraintes liées à leur handicap.

La méthodologie qualitative, combinée à des entretiens semi-directifs, a été choisie pour sa capacité à recueillir des données riches et nuancées. Ce type de méthodologie permet d'explorer en profondeur les perceptions, les pratiques et les expériences des professionnels, tout en offrant une flexibilité dans l'interaction avec les participants. Les entretiens semi-directifs garantissent que les thèmes principaux soient abordés, tout en laissant la possibilité d'explorer des aspects émergents ou inattendus.

Cette approche est particulièrement adaptée pour analyser des pratiques professionnelles dans un domaine encore peu documenté, comme celui de l'accompagnement des parents en situation de handicap. En se concentrant sur les professionnels, cette approche garantit un cadre clair et précis pour l'analyse. Elle laisse également ouverte la possibilité d'élargir la recherche à d'autres perspectives, notamment celles des parents, en fonction des besoins identifiés au cours de l'évolution du projet. Cette démarche progressive permet de poser des bases solides pour une exploration future plus large et interdisciplinaire.

Une méthodologie quantitative, bien qu'utile pour analyser des tendances à grande échelle, ne permet pas de capturer les nuances et les subtilités des pratiques professionnelles ni des stratégies spécifiques mises en œuvre. Les données quantitatives, souvent standardisées, risquent de ne pas refléter la complexité des situations rencontrées par les ergothérapeutes dans leur pratique quotidienne. De plus, l'objectif de cette étude étant d'explorer des expériences et des perceptions, une approche qualitative s'avère plus pertinente.

Une revue de la littérature, bien qu'essentielle pour poser les bases théoriques, ne reflète pas les dynamiques pratiques ni les perceptions des professionnels sur le terrain. Elle ne permet pas non plus d'explorer les interactions entre théorie et pratique au sein des contextes spécifiques. Si la revue de littérature constitue une étape importante pour contextualiser et justifier la problématique, elle ne peut à elle seule répondre aux objectifs exploratoires de cette étude.

Ainsi, la méthode des entretiens semi-directifs a été privilégiée pour sa richesse qualitative. Cette méthode permet de recueillir des témoignages détaillés, de comprendre les perceptions des ergothérapeutes et d'alimenter directement des recommandations pour la pratique. Elle offre la flexibilité nécessaire pour explorer les expériences, tout en garantissant un cadre structuré aligné sur les objectifs de l'étude. En s'appuyant sur cette méthodologie, cette recherche vise à produire des résultats concrets et applicables, tout en contribuant à enrichir les connaissances dans le domaine de l'ergothérapie appliquée à la parentalité en situation de handicap.

5.6. Guide d'entretien

Le guide d'entretien a été élaboré à partir de la littérature portant sur l'ergothérapie, le soutien à la parentalité et le handicap, ainsi que sur les observations réalisées lors de stages. Il s'appuie également sur les objectifs du mémoire et les questions de recherche auxquelles l'étude souhaitait répondre. Le guide d'entretien, présenté en Annexe II, se compose de questions ouvertes, permettant une expression libre et nuancée des participantes. Des questions complémentaires ont été posées en fonction des réponses, afin d'approfondir certains aspects évoqués spontanément.

Huit grandes thématiques structurent le guide :

- La place de la parentalité dans la pratique ergothérapique
- Les défis rencontrés par les parents en situation de handicap
- L'identification des besoins parentaux
- Les interventions ergothérapiques mises en place
- La collaboration interprofessionnelle
- Les effets perçus des interventions
- La temporalité de l'accompagnement
- Les axes d'amélioration perçus

Le guide d'entretien a été expérimenté lors d'un entretien test, ce qui a permis d'apporter certaines modifications. Des ajustements ont été réalisés pour améliorer la logique d'enchaînement des questions et certaines formulations ont été modifiées afin d'obtenir des réponses plus précises et détaillées. Ainsi, le guide d'entretien a été à la fois éprouvé et ajusté, ce qui a permis d'aboutir à une version finale cohérente, structurée et suffisamment souple pour s'adapter à la diversité des échanges. Il s'est révélé efficace pour répondre aux objectifs de l'étude.

5.7. Méthode et recrutement des participants

Afin de recruter un nombre suffisant d'ergothérapeutes répondant aux critères d'inclusion, plusieurs méthodes de recrutement ont été utilisées. Tout d'abord, des courriels ont été envoyés à des structures accompagnant les parents en situation de handicap, telles que des SAPPH et Cap Parents. Ces courriels comprenaient une présentation de l'étude, les critères d'inclusion ainsi que les modalités de participation, permettant aux destinataires

d'être clairement informés du projet (voir Annexe III). Dans un second temps, des publications ont été partagées sur des groupes professionnels en ligne, notamment sur LinkedIn et Facebook, afin d'élargir la diffusion auprès des ergothérapeutes, ces plateformes étant largement utilisées par les professionnels de santé (voir Annexe IV).

Les participantes retenues disposent d'une expérience dans l'accompagnement de parents présentant des limitations physiques et/ou cognitives et répondent donc aux critères de l'étude. La diversité de leurs contextes d'exercice permet d'enrichir les données recueillies, en apportant une compréhension plus large des pratiques professionnelles dans ce champ et contribue ainsi au développement des connaissances en ergothérapie.

5.8. Déroulement des entretiens

Les entretiens ont été réalisés en ligne (via Microsoft Teams) et programmés en fonction des disponibilités des participantes, ce qui a permis d'inclure des femmes résidant dans différentes régions. En moyenne, les entretiens ont duré entre 30 et 45 minutes, une durée jugée suffisante pour aborder l'ensemble des thèmes prévus et permettre aux participantes d'exprimer librement leurs points de vue.

Avant chaque entretien, les participantes ont signé un formulaire de consentement éclairé (voir Annexe V), autorisant l'enregistrement de leurs propos. Ce formulaire précisait que les informations recueillies seraient utilisées exclusivement à des fins de recherche et pourraient être partagées avec d'autres chercheurs. Il était également stipulé que les noms réels ou tout élément permettant l'identification des participantes ne seraient jamais utilisés lors de l'exploitation des données.

Les enregistrements n'ont été réalisés qu'après accord formel des participantes. Les entretiens ont ensuite été transcrits de manière anonyme et les enregistrements ainsi que les transcriptions ont été conservés sur un ordinateur sécurisé, conformément au Règlement Général sur la Protection des Données (RGPD). Ainsi, l'ensemble du processus a respecté la vie privée et les droits des participantes tout au long de l'étude.

5.9. Analyse des données

Les données issues des entretiens ont été analysées selon la méthode d'analyse de contenu proposée par Laurence Bardin (2013). Cette technique d'analyse qualitative permet d'organiser et d'interpréter les discours en fonction de leur contenu explicite, tout en faisant émerger des dimensions implicites ou latentes. (55) Dans un premier temps, une lecture libre des transcriptions a été réalisée afin de se familiariser avec les propos des ergothérapeutes et de saisir l'ensemble de leurs expériences. Ensuite, une grille de codage thématique a été élaborée, à partir des axes du guide d'entretien, mais aussi en restant ouverte aux éléments émergents identifiés au cours de l'analyse. Des unités de sens ont été extraites des discours, puis regroupées en catégories thématiques en lien avec les objectifs de l'étude. L'organisation des résultats s'est structurée sur deux niveaux :

- Analyse longitudinale : présentation individuelle des entretiens afin de faire ressortir les spécificités propres à chaque participant
- Analyse transversale : mise en parallèle des propos recueillis pour identifier les points communs, les divergences et les thématiques récurrentes

5.10. Rétroplanning

Le déroulement du projet a été structuré autour d'un rétroplanning détaillé (voir Annexe VI), permettant d'organiser efficacement les étapes de recrutement, de collecte et d'analyse des données. Ce planning a servi de guide pour respecter les échéances fixées et garantir une gestion rigoureuse du temps imparti, tout en assurant la qualité des différentes phases du projet.

6. Résultats

6.1. Présentation des participants

Trois ergothérapeutes ont participé à cette étude. Leur parcours et leur expérience dans l'accompagnement des parents en situation de handicap apportent des éclairages complémentaires au sujet exploré.

La première participante (E1), diplômée en 2017, a exercé dans plusieurs structures médico-sociales : Institut Médico-Éducatif (IME), hôpital de jour, puis service d'accompagnement à domicile. Elle a contribué à la création d'un dispositif

d'accompagnement à la parentalité et a occupé successivement les fonctions d'ergothérapeute et de coordinatrice. Actuellement formatrice dans un Institut de Formation en Ergothérapie, elle termine un master en recherche et gestion de projet et est cofondatrice d'une formation sur l'handiparentalité élaborée avec un collectif de parents.

La deuxième participante (E2) est ergothérapeute depuis 2009. Après treize années passées en service de rééducation neurologique, elle a cofondé une consultation spécialisée en parentalité, en lien avec une médecin de Médecine Physique et Réadaptation (MPR) et une puéricultrice. Depuis peu, elle occupe un poste de coordinatrice au sein d'un Cap Parents, centre ressource dédié à la parentalité en situation de handicap, tout en poursuivant des actions de formation à destination des professionnels.

La troisième participante (E3), diplômée en 2004, a exercé en foyer de vie, en Institut d'Education Motrice (IEM) puis en Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes (EHPAD), avant de rejoindre un Cap Parents pour intervenir spécifiquement auprès de parents en situation de handicap. Son approche est centrée sur l'accompagnement des besoins liés aux activités quotidiennes et à l'évolution du rôle parental. Elle a suivi une formation au portage adapté et prépare actuellement un Diplôme Universitaire consacré à la périnatalité et au handicap.

6.2. Analyse longitudinale

Les tableaux de l'analyse longitudinale sont disponibles en Annexe VII.

6.2.1. Ergothérapeute n°1 (E1)

Question 1 : Quelle place occupe la parentalité dans l'accompagnement en ergothérapie ?

Pour E1, la parentalité est rarement intégrée de manière explicite dans l'accompagnement ergothérapeutique. Si la présence d'enfants est parfois mentionnée lors du recueil des données administratives, le rôle de parent n'est pas considéré systématiquement comme une occupation à part entière. Selon elle, les priorités posées par les structures et les représentations sociales contribuent à invisibiliser cette sphère occupationnelle, notamment pour les adultes ayant de jeunes enfants. À l'inverse, dans le champ gériatrique, la parentalité est plus souvent abordée sous l'angle du rôle d'aidant des enfants adultes. E1 regrette le manque de formation initiale des ergothérapeutes sur cette thématique, ainsi que la nécessité

d'un changement de regard pour faire reconnaître la parentalité comme une dimension essentielle du projet de vie.

Question 2 : Quels sont, selon vous, les principaux défis rencontrés par les parents en situation de handicap ?

E1 décrit des défis à plusieurs niveaux. Sur le plan individuel, elle évoque les difficultés physiques (atteindre un nourrisson, réaliser des gestes fins), cognitives (planification, organisation), ou liées à la fatigue parentale. Au niveau relationnel et environnemental, elle souligne la tendance des proches et des professionnels à adopter des postures surprotectrices, ce qui limite l'apprentissage autonome du rôle parental. D'un point de vue sociétal, elle dénonce l'impact du validisme et des préjugés pesant sur les parents en situation de handicap, notamment la surreprésentation de ces familles dans les dispositifs de protection de l'enfance. Elle pointe également des discriminations spécifiques selon le type de handicap et le genre.

Question 3 : Comment identifiez-vous les besoins de ces parents dans votre pratique ?

L'identification des besoins repose principalement sur un entretien approfondi inspiré du Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnel (MCREO), parfois enrichi par l'*Occupational Questionnaire* (OQ). E1 insiste sur la nécessité de distinguer ce qui relève des besoins liés au handicap de ceux inhérents à la parentalité en général. L'observation à domicile constitue un complément important, permettant d'analyser les écarts entre représentations et pratiques effectives, tout en évitant une posture de jugement. Cette approche favorise la co-construction d'objectifs réalistes et respectueux des choix parentaux.

Question 4 : Quelles interventions ergothérapeutiques mettez-vous en place pour accompagner ces parents ?

E1 privilégie des adaptations matérielles et environnementales issues du commerce courant, plutôt que du matériel médicalisé, afin de favoriser l'accessibilité et l'intégration sociale. Elle intervient également sur les lieux de vie du parent (crèches, écoles) pour soutenir sa reconnaissance sociale. Son approche est fondée sur une collaboration étroite avec les professionnels de la petite enfance, du secteur social et du domaine médical, en adoptant une posture assertive et en affirmant la spécificité du regard occupationnel.

Question 5 : Travaillez-vous en collaboration avec d'autres professionnels?

La collaboration interprofessionnelle occupe une place centrale dans sa pratique. E1 travaille avec des travailleurs sociaux, éducateurs spécialisés, professionnels de la Protection Maternelle et Infantile (PMI), personnels de crèche et vendeurs spécialisés, en veillant à articuler les compétences de chacun sans chevauchement de rôles. Elle souligne la nécessité d'introduire une approche occupationnelle dans les projets d'accompagnement, tout en rappelant l'importance de différencier la parentalité des parents en situation de handicap de celle des enfants handicapés.

Question 6 : Quels sont les effets que vous observez suite à vos interventions ?

E1 observe plusieurs effets positifs de ses accompagnements : renforcement du sentiment de compétence parentale, amélioration de l'autonomie et de la confiance en soi, évolution positive du regard de l'entourage. Elle note également des effets sur la qualité du lien parent-enfant, avec une adaptation naturelle des enfants à l'environnement parental spécifique. Ces résultats montrent l'impact de l'intervention ergothérapique sur l'inclusion et la valorisation du rôle parental.

Question 7 : Avez-vous constaté une différence entre les accompagnements précoces et tardifs ?

Selon E1, l'accompagnement peut débuter à différentes étapes du parcours parental, du projet d'enfant jusqu'à l'adolescence. Elle distingue les démarches d'anticipation, souvent plus structurantes, des accompagnements plus réactifs, déclenchés par des difficultés ponctuelles. Toutefois, elle estime que le moment de l'entrée dans le suivi importe moins que l'attitude intérieure du parent et sa capacité à se projeter dans son rôle.

Question 8 : Quels seraient, selon vous, les axes d'amélioration pour mieux accompagner ces parents ?

E1 identifie plusieurs axes d'amélioration :

- À l'échelle macro : application effective du droit à la parentalité, refonte de la Prestation de Compensation du Handicap (PCH) parentalité, accessibilité universelle et formation des professionnels.

- À l'échelle méso : promotion de la pair-aidance, développement de lieux d'accueil inclusifs et valorisation de la diversité des trajectoires parentales.
- À l'échelle micro : mutualisation des ressources, création de réseaux de professionnels spécialisés et valorisation des compétences parentales. Enfin, elle insiste sur la nécessité pour les ergothérapeutes de dépasser leurs craintes et d'oser intégrer la parentalité comme une occupation à part entière dans leur pratique quotidienne.

6.2.2. Ergothérapeute n°2 (E2)

Question 1 : Quelle place occupe la parentalité dans l'accompagnement en ergothérapie ?

E2 souligne que la parentalité demeure encore peu intégrée dans la pratique ergothérapique. Formée dans une approche principalement fonctionnelle, elle explique que son cursus initial n'invitait pas à explorer les rôles sociaux et notamment celui de parent. Ce n'est qu'avec l'émergence des modèles centrés sur l'occupation, comme le MCREO, que cette dimension a commencé à être mieux prise en compte. Selon elle, l'accompagnement centré sur la personne impose de considérer les priorités de vie exprimées par les bénéficiaires. Si la parentalité occupe une place centrale pour l'individu, elle doit devenir un axe prioritaire de l'intervention. Toutefois, dans les structures de rééducation, elle constate que ce rôle est encore peu interrogé, au profit d'occupations plus visibles telles que les activités domestiques. E2 met en avant plusieurs facteurs explicatifs : un manque de formation, une réticence des professionnels parfois liée à leur propre absence d'expérience parentale, ou encore la crainte d'aborder des sujets sensibles. Elle compare cette difficulté à celle rencontrée autour de la sexualité. Toutefois, elle exprime l'espoir que les nouvelles générations d'ergothérapeutes, plus sensibilisées aux enjeux sociaux et occupationnels, intègrent progressivement la parentalité comme une dimension essentielle du parcours de soin.

Question 2 : Quels sont, selon vous, les principaux défis rencontrés par les parents en situation de handicap ?

E2 identifie une multiplicité de défis, à la fois personnels, sociaux et environnementaux. Sur le plan personnel, elle souligne la prégnance des doutes internes et des représentations négatives que les parents eux-mêmes peuvent avoir sur leur capacité à élever un enfant, alimentés par des standards idéalisés véhiculés notamment par les réseaux sociaux. Socialement, elle dénonce le poids du regard de l'entourage et des professionnels, pouvant

conduire à une pression constante pour prouver sa compétence parentale. Cette injonction est particulièrement lourde à porter et peut entraver le développement harmonieux du rôle parental. Sur le plan pratique, E2 décrit les nombreuses contraintes liées à l'accessibilité, aux aménagements matériels et à la logistique quotidienne, rendant l'organisation bien plus complexe que pour les parents valides. Elle insiste également sur les disparités selon le type de handicap : les handicaps moteurs lourds imposent parfois une parentalité assistée, tandis que les troubles cognitifs ou psychiatriques exposent à des jugements sociaux particulièrement sévères. Enfin, elle souligne que l'environnement physique et relationnel joue un rôle déterminant dans la réussite ou la fragilisation du projet parental.

Question 3 : Comment identifiez-vous les besoins de ces parents dans votre pratique ?

E2 privilégie les entretiens cliniques pour cerner les besoins parentaux. Elle explique que les outils ergothérapeutiques traditionnels, comme la Mesure des Habitudes de Vie (MHAVIE), le MCREO ou le Model of Human Occupation Screening Tool (MOHOST), peuvent être adaptés pour explorer la parentalité. Elle évoque également des outils plus spécifiques, tels que le Profil des AVQ (Activités de la Vie Quotidienne) ou des supports visuels facilitant l'expression pour des personnes ayant des troubles cognitifs ou du langage. Les observations à domicile constituent un complément essentiel, permettant de confronter discours et pratiques sans posture normative. E2 insiste sur l'importance d'une posture respectueuse et non intrusive, privilégiant l'accompagnement, la réflexion commune et, si besoin, l'orientation vers d'autres professionnels spécialisés.

Question 4 : Quelles interventions ergothérapeutiques mettez-vous en place pour accompagner ces parents ?

E2 décrit deux modalités principales d'intervention : la consultation interdisciplinaire et l'accompagnement en hospitalisation. En consultation, l'approche repose sur l'expression des besoins parentaux via un entretien structuré, parfois appuyé par des listes d'occupations pour stimuler la réflexion. En hospitalisation, elle met en place des mises en situation avec du matériel de puériculture ou dans des appartements thérapeutiques, afin de travailler concrètement les compétences parentales et de préparer le retour au domicile. Les visites à domicile, lorsqu'elles sont réalisables, permettent d'ajuster finement les aménagements et de soutenir l'organisation du quotidien. E2 précise que la parentalité, bien qu'elle engage des

enjeux spécifiques, s'inscrit pleinement dans la logique d'une intervention ergothérapeutique occupationnelle classique.

Question 5 : Travaillez-vous en collaboration avec d'autres professionnels ?

E2 valorise fortement le travail en équipe pluridisciplinaire. En consultation, elle intervient systématiquement aux côtés d'une médecin de Médecine Physique et de Réadaptation et d'une puéricultrice, assurant une approche croisée des enjeux médicaux, éducatifs et occupationnels. En dehors de cette configuration, elle collabore avec de nombreux partenaires : PMI, Service d'Accompagnement à la Vie Sociale (SAVS), associations spécialisées, professionnels de l'enfance, assistantes sociales, kinésithérapeutes ou psychomotriciens. Elle insiste sur l'importance de la complémentarité entre professionnels, sans chevauchement de rôles et met en avant la spécificité de l'ergothérapeute : un regard centré sur les pratiques effectives du parent, au-delà du handicap. Elle évoque également l'intérêt de la pair-aidance, bien que son développement soit encore limité dans sa pratique actuelle.

Question 6 : Quels sont les effets que vous observez suite à vos interventions ?

E2 observe des effets positifs, malgré les limites imposées par la brièveté de certains suivis. Elle note un renforcement du sentiment de compétence parentale, une meilleure reconnaissance du rôle de parent et un impact bénéfique sur l'entourage familial et professionnel. Elle rapporte notamment l'exemple d'un père hémiplégique ayant retrouvé une place centrale dans la vie de ses enfants grâce à l'intervention ergothérapeutique. Au-delà des résultats immédiats, elle insiste sur l'importance du travail introspectif engagé : aider les parents à mieux se définir, à structurer leur projet éducatif et à renforcer leur identité parentale.

Question 7 : Avez-vous constaté une différence entre les accompagnements précoces et tardifs ?

Selon E2, l'accompagnement peut débuter dès la phase préconceptionnelle et se poursuivre jusqu'aux premières années de vie de l'enfant. Elle ne constate pas de lien systématique entre la temporalité de l'accompagnement et ses effets. Ce sont plutôt les trajectoires individuelles, la capacité d'anticipation et la posture réflexive du parent qui

influencent l'évolution. Elle rappelle que l'ergothérapeute, en accompagnant la structuration du projet parental à travers les occupations quotidiennes, joue un rôle clé, indépendamment du moment d'entrée dans le suivi.

Question 8 : Quels seraient, selon vous, les axes d'amélioration pour mieux accompagner ces parents ?

E2 identifie plusieurs axes d'amélioration :

- Renforcer la formation initiale et continue des ergothérapeutes sur les enjeux de la parentalité.
- Pérenniser et étendre les dispositifs Cap Parents, en renforçant leur implantation locale.
- Mieux structurer l'accès aux aides techniques et humaines, en facilitant le recours à la PCH parentalité.
- Développer une culture de la parentalité inclusive, en sensibilisant les professionnels de la petite enfance à la diversité des trajectoires parentales.
- Valoriser la co-intervention pluridisciplinaire, notamment à travers des binômes ergothérapeute-puéricultrice. Enfin, elle invite à porter un regard plus réaliste et nuancé sur la parentalité, au-delà des modèles idéalisés véhiculés par les médias, afin d'accompagner chaque projet parental dans sa singularité.

6.2.3. Ergothérapeute n°3 (E3)

Question 1 : Quelle place occupe la parentalité dans l'accompagnement en ergothérapie ?

E3 souligne que la parentalité reste encore aujourd'hui une dimension insuffisamment intégrée dans l'accompagnement ergothérapeutique, bien que les mentalités évoluent progressivement. Lorsqu'elle était étudiante, cette thématique n'était pas abordée durant sa formation, reflet d'un désintérêt historique pour cette sphère occupationnelle. Cependant, elle observe depuis quelques années un intérêt croissant de la part des étudiants et des jeunes professionnels, ce qui témoigne selon elle d'un changement de paradigme vers des pratiques plus centrées sur l'occupation. Dans son exercice actuel, elle est régulièrement sollicitée par des ergothérapeutes de structures médico-sociales : Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés (SAMSAH) et Service d'Accompagnement à la Vie Sociale (SAVS) pour accompagner des situations de parentalité. Elle y voit à la fois un signe

d'une prise de conscience de l'importance du sujet, mais aussi la trace d'un manque de formation, de temps et d'assurance chez les ergothérapeutes.

E3 défend avec conviction l'idée que la parentalité est une occupation à part entière, au même titre que les soins personnels ou les activités domestiques et qu'elle mérite d'être pleinement explorée dans la démarche ergothérapeutique.

Question 2 : Quels sont, selon vous, les principaux défis rencontrés par les parents en situation de handicap ?

E3 distingue deux grands types de défis auxquels sont confrontés les parents en situation de handicap. Sur le plan social et personnel, elle dénonce le poids du regard sociétal, souvent stigmatisant, qui remet en cause la capacité des personnes en situation de handicap à exercer leur rôle de parent. Cette pression sociale peut être intériorisée par les individus eux-mêmes, entraînant des doutes et une perte de confiance en leurs compétences parentales. Sur le plan du handicap lui-même, elle observe des différences selon son type et son origine. Pour les handicaps moteurs, les freins sont souvent liés à des limitations auto-imposées, même si la visibilité médiatique tend à normaliser davantage ces parcours. En revanche, pour les handicaps cognitifs, la société exprime une forte défiance, souvent injustifiée, à l'égard de la capacité éducative des parents. Enfin, elle distingue entre handicap de naissance et handicap acquis : les personnes vivant avec un handicap depuis la naissance acceptent généralement plus facilement l'idée d'un accompagnement parental, tandis que celles ayant acquis leur handicap doivent faire face à une rupture identitaire et à un deuil complexe de leur projet parental initial.

Question 3 : Comment identifiez-vous les besoins de ces parents dans votre pratique ?

E3 adopte une méthode d'évaluation progressive et individualisée. Elle débute par un entretien exploratoire, visant à questionner les représentations du futur parent sur les différentes occupations parentales (alimentation, soins, déplacements, etc.). Plutôt que de confronter immédiatement les écarts, elle privilégie une approche patiente, laissant le parent prendre conscience lui-même de ses besoins. Dans un second temps, elle propose des mises en situation fonctionnelles, souvent à l'aide d'un poupon lesté, dans des environnements réels ou reconstitués. Ces observations permettent d'objectiver les capacités et les freins, tout en

respectant le rythme, la fatigabilité et les priorités du parent. E3 souligne l'importance de la souplesse et de l'adaptation continue dans ce repérage des besoins, qui évoluent naturellement avec la croissance de l'enfant et les changements de contexte.

Question 4 : Quelles interventions ergothérapeutiques mettez-vous en place pour accompagner ces parents ?

La mise en situation constitue le cœur de l'intervention d'E3. Avant la naissance, elle travaille avec des outils comme les poupons lestés, dans des environnements familiers (domicile, magasin) pour favoriser la projection et préparer les gestes du quotidien. Après la naissance, elle adapte les mises en situation à l'évolution de l'enfant : portage, déplacements, repas, déplacements pour la scolarisation, etc. Elle accompagne aussi des besoins plus spécifiques, par exemple en adaptant des moyens de transport pour permettre aux parents d'assurer les trajets scolaires. Tout au long du suivi, elle propose également des conseils sur du matériel adapté et encourage l'autonomie du parent dans ses activités quotidiennes.

Question 5 : Travaillez-vous en collaboration avec d'autres professionnels ?

E3 décrit une collaboration étroite et complémentaire avec plusieurs professionnels :

- Une assistante sociale pour les démarches de compensation humaine et les soutiens juridiques,
- Un éducateur de jeunes enfants pour la guidance parentale, en particulier pour les parents présentant une déficience intellectuelle,
- Une psychologue avec qui elle réalise des séances conjointes, notamment pour accompagner les angoisses liées à la manipulation du bébé,
- Une infirmière coordinatrice pour l'accompagnement global de la famille et l'articulation avec le système de soins,
- Une sage-femme pour la préparation spécifique à l'accouchement et à l'hospitalisation adaptée.

Autour de cette équipe principale, elle collabore aussi avec les puéricultrices et ergothérapeutes d'autres services pour un accompagnement coordonné. Elle insiste sur la plus-value de l'ergothérapeute pour sensibiliser les équipes aux réalités de la parentalité en

situation de handicap et sur l'importance d'une formation renforcée pour tous les professionnels impliqués.

Question 6 : Quels sont les effets que vous observez suite à vos interventions ?

E3 observe des effets immédiats et profonds des interventions ergothérapeutiques. Elle souligne que l'essentiel n'est pas de « créer » de nouvelles compétences, mais de révéler et de valider celles qui existent déjà, souvent invisibilisées par les représentations sociales ou par l'autocensure. Elle décrit des moments forts de prise de conscience, comme ce futur père hémiparétique qui réalise, grâce à une mise en situation, qu'il peut porter son enfant. Au-delà des gains techniques, elle note des impacts positifs sur l'estime de soi, la projection dans l'avenir et la consolidation de l'identité parentale. Elle souligne également que lorsque l'accompagnement est amorcé en période anténatale, les besoins postnataux sont souvent moindres, signe d'une meilleure anticipation et d'une autonomisation plus rapide.

Question 7 : Avez-vous constaté une différence entre les accompagnements précoces et tardifs ?

E3 distingue deux dynamiques selon le moment d'entrée dans l'accompagnement. En période postnatale, l'intervention répond à des demandes précises et fonctionnelles : il s'agit souvent de compenser ou d'adapter ponctuellement. En période anténatale, au contraire, l'intervention repose sur une logique de projection, de préparation et de sécurisation du rôle parental. Elle insiste sur l'intérêt d'une prise en charge précoce, qui favorise l'anticipation des difficultés et le renforcement des capacités d'adaptation dès les premiers mois de vie de l'enfant.

Question 8 : Quels seraient, selon vous, les axes d'amélioration pour mieux accompagner ces parents ?

E3 identifie deux axes prioritaires d'amélioration. D'une part, renforcer l'accès à un soutien humain de qualité à domicile, avec des professionnels formés spécifiquement au handicap parental. Elle plaide pour le développement de formations adaptées aux Techniciens de l'Intervention Sociale et Familiale (TISF) et autres intervenants. D'autre part, elle appelle à un changement de regard sur l'aide apportée : il ne s'agit pas simplement d'assister, mais de soutenir l'autonomie parentale sans infantilisation. Elle insiste enfin sur l'importance de

sensibiliser l'ensemble des acteurs du champ médico-social et de la petite enfance, pour promouvoir une parentalité inclusive, respectueuse des compétences et des choix de chaque parent, au-delà du handicap.

6.3. Analyse transversale

Les tableaux de l'analyse transversale sont disponibles en Annexe VIII.

Question 1 : Quelle place occupe la parentalité dans l'accompagnement en ergothérapie ?

Les trois ergothérapeutes interrogées (E1, E2, E3) convergent sur un constat commun : la parentalité demeure une dimension encore marginalement investie dans la pratique ergothérapique, malgré sa reconnaissance croissante en tant qu'occupation centrale dans la vie des personnes.

E1 met en évidence que dans les services traditionnels, notamment en Soins Médicaux et de Réadaptation (SMR), la parentalité est rarement abordée comme une occupation à part entière. Si la présence d'enfants est parfois mentionnée dans le recueil de données, elle n'est pas systématiquement prise en compte dans la démarche ergothérapique, reléguée derrière des priorités perçues comme plus « fonctionnelles ».

De son côté, E2 souligne que sa formation initiale, centrée sur la rééducation fonctionnelle, ne sensibilisait pas aux rôles sociaux tels que la parentalité. Elle observe toutefois qu'une évolution est amorcée, notamment sous l'influence des modèles centrés sur l'occupation, même si ces pratiques restent minoritaires. Elle pointe aussi une gêne parfois ressentie par les ergothérapeutes eux-mêmes, liée à un sentiment d'illégitimité lorsqu'ils ne sont pas parents.

E3, quant à elle, confirme que ce thème était absent de sa formation et qu'il reste aujourd'hui peu intégré dans les pratiques, bien que la demande de terrain et l'intérêt des nouvelles générations d'ergothérapeutes témoignent d'une prise de conscience progressive.

Ainsi, toutes trois soulignent l'importance d'une reconnaissance de la parentalité comme occupation essentielle et la nécessité de sortir d'une approche biomédicale étroite pour mieux accompagner cette dimension de l'identité occupationnelle.

Question 2 : Quels sont, selon vous, les principaux défis rencontrés par les parents en situation de handicap ?

À travers leurs témoignages, E1, E2 et E3 décrivent des défis multiples, à la fois personnels, sociaux et structurels.

Sur le plan individuel (micro), les difficultés physiques, cognitives et organisationnelles sont largement évoquées : atteindre un nourrisson, manipuler des objets de puériculture, organiser les activités quotidiennes avec des capacités fluctuantes. La fatigue, la douleur, la charge mentale sont également mentionnées comme des défis spécifiques, exacerbés par le besoin de prouver sa légitimité parentale.

Au niveau relationnel et environnemental (méso), les trois ergothérapeutes dénoncent l'impact des attitudes surprotectrices ou stigmatisantes des proches et des professionnels. Le manque de modèles parentaux positifs, en particulier pour les personnes ayant grandi en institution, est aussi souligné.

Sur le plan sociétal (macro), toutes dénoncent le poids du validisme : un système de représentations et de pratiques sociales qui invisibilise ou dévalorise la parentalité des personnes en situation de handicap. Les discriminations sont renforcées pour les handicaps cognitifs et psychiques, ainsi que pour les femmes, doublement exposées au regard normatif. E1 insiste sur les obstacles structurels liés au droit (exclusion de la PCH parentalité, stérilisations non consenties), tandis qu'E3 explique la difficulté à sortir d'une vision infantilisante de la personne en situation de handicap parental.

Question 3 : Comment identifiez-vous les besoins de ces parents dans votre pratique ?

L'identification des besoins repose chez les trois ergothérapeutes sur une démarche à la fois clinique et occupationnelle, fondée sur l'entretien approfondi, l'observation en situation réelle et l'ajustement progressif.

E1 s'appuie sur des outils comme l'*Occupational Questionnaire* (OQ) et privilégie une approche contextualisée, en distinguant clairement ce qui relève du handicap et ce qui appartient aux enjeux ordinaires de la parentalité.

E2 mobilise divers outils évaluatifs (MCREO, MOHOST, MHAVIE, Profil des AVQ) selon les profils et utilise des supports visuels pour faciliter l'expression des parents ayant des troubles cognitifs ou de communication.

E3 construit son évaluation autour des mises en situation précoces et ciblées, adaptées à la fatigabilité et au rythme du parent.

Toutes adoptent une posture de respect et de non-jugement, considérant le parent comme l'expert de ses besoins, tout en soutenant l'émergence de prises de conscience à travers les essais et l'observation.

Question 4 : Quelles interventions ergothérapeutiques mettez-vous en place pour accompagner ces parents ?

Les interventions ergothérapeutiques décrites sont centrées sur l'adaptation de l'environnement, le soutien des occupations parentales et la consolidation du sentiment de compétence.

E1 valorise des adaptations simples, accessibles dans le commerce classique et se refuse à hyper-médicaliser l'accompagnement.

E2 met en œuvre des consultations exploratoires, des mises en situation hospitalières et, lorsque nécessaire, des essais in situ pour tester l'autonomie parentale dans un environnement sécurisé.

E3, quant à elle, structure ses interventions autour de la mise en situation évolutive, en fonction de l'âge de l'enfant et des besoins émergents du parent.

Toutes trois insistent sur la nécessité d'une approche flexible, co-construite avec le parent et intégrant systématiquement le travail pluridisciplinaire.

Question 5 : Travaillez-vous en collaboration avec d'autres professionnels ?

La pluridisciplinarité apparaît comme un pilier incontournable de l'accompagnement, bien que sa mise en œuvre soit parfois perfectible.

E1 collabore étroitement avec les professionnels de la petite enfance, les éducateurs spécialisés et les travailleurs sociaux.

E2 travaille en trinôme avec un médecin de MPR et une puéricultrice, tout en s'inscrivant dans des réseaux associatifs.

E3 évolue dans une équipe structurée comprenant assistante sociale, psychologue, éducateur de jeunes enfants, sage-femme et infirmière coordinatrice.

Toutefois, elles constatent toutes un manque de formation spécifique au handicap chez certains professionnels et la nécessité de renforcer la sensibilisation et la coordination interprofessionnelle.

Question 6 : Quels sont les effets que vous observez suite à vos interventions ?

Les interventions ergothérapeutiques semblent produire des effets significatifs sur plusieurs plans. D'abord, elles contribuent à restaurer le sentiment de compétence parentale, en validant les capacités existantes et en soutenant l'acquisition de stratégies adaptées. Ensuite, elles favorisent la confiance en soi, la projection positive dans le rôle parental et une meilleure appropriation du lien avec l'enfant. Enfin, elles participent à modifier le regard de l'entourage, en légitimant la parentalité des personnes en situation de handicap auprès des familles, des structures d'accueil et des professionnels. À travers ces accompagnements, l'ergothérapie joue également un rôle plus large de transformation des représentations sociales, en défendant une parentalité inclusive et en déconstruisant les normes validistes.

Question 7 : Avez-vous constaté une différence entre les accompagnements précoces et tardifs ?

Les ergothérapeutes interrogées observent que la temporalité de l'accompagnement influence principalement la nature des demandes et la dynamique du suivi. En amont de la naissance, les interventions permettent un travail d'anticipation, de préparation et de sécurisation du projet parental, favorisant une meilleure autonomie postnatale. Après la naissance, les demandes sont davantage ponctuelles, centrées sur des problématiques concrètes nécessitant des ajustements spécifiques. Cependant, toutes trois insistent sur le fait que, quel que soit le moment de l'entrée en accompagnement, l'essentiel reste la capacité du parent à cheminer à son rythme, soutenu dans sa singularité et ses priorités.

Question 8 : Quels seraient, selon vous, les axes d'amélioration pour mieux accompagner ces parents ?

Plusieurs axes d'amélioration émergent :

- À l'échelle sociétale : renforcer l'application effective du droit à la parentalité, réformer le dispositif PCH parentalité, développer des dispositifs de proximité type Cap Parents, promouvoir une accessibilité universelle élargie.
- À l'échelle professionnelle : améliorer la formation initiale et continue des ergothérapeutes et des autres professionnels de la petite enfance, valoriser la pair-aidance et structurer davantage les réseaux interprofessionnels.
- À l'échelle individuelle : soutenir la reconnaissance des compétences parentales, privilégier des aides humaines adaptées et non infantilisantes, et favoriser une approche occupationnelle dénormée et inclusive.

Toutes insistent sur la nécessité de sortir d'une logique de protection ou de réparation pour entrer dans une logique de soutien des choix, des valeurs et de l'identité des parents en situation de handicap.

7. Discussion

Ce travail de recherche avait pour objectif d'explorer comment les ergothérapeutes adaptent leurs interventions afin de soutenir les parents en situation de handicap moteur ou cognitif dans l'accomplissement de leur rôle parental durant les vingt-quatre premiers mois de la vie de l'enfant. La question de départ était de savoir si ce rôle parental était pleinement reconnu et intégré dans les pratiques ergothérapeutiques actuelles. Les résultats obtenus tendent à montrer que, bien que la parentalité soit identifiée comme une occupation centrale, elle demeure insuffisamment prise en compte dans la pratique quotidienne, laissant entrevoir des perspectives d'évolution professionnelle importantes.

7.1. Interprétation des résultats et confrontation à la littérature

L'analyse des entretiens a permis de mettre en évidence plusieurs points clés concernant la place de la parentalité dans la pratique ergothérapeutique auprès de parents en situation de handicap. Ces résultats viennent en partie confirmer les données de la littérature existante, tout en ouvrant de nouvelles pistes de réflexion.

1. Diversité des postures professionnelles : entre pragmatisme, engagement militant et ajustements individuels

L'analyse transversale a révélé une hétérogénéité des postures professionnelles adoptées par les ergothérapeutes dans l'accompagnement des parents en situation de handicap. Si tous s'accordent à reconnaître la parentalité comme une occupation à part entière, les modalités concrètes de leur intervention varient sensiblement.

E2 adopte une posture militante, articulée autour de la lutte contre le validisme et de la reconnaissance de la parentalité comme droit fondamental. Elle mobilise une approche transformationnelle, alignée avec les principes du MOH (Kielhofner, 2017) et les travaux de Townsend et Polatajko (2013), qui mettent l'accent sur l'autodétermination et l'inclusion. (2,56) Elle s'inscrit dans une logique de co-occupation et revendique un rôle actif dans l'évolution des représentations professionnelles et sociales.

À l'opposé, E3 développe une posture plus pragmatique, structurée par les contraintes institutionnelles et centrée sur l'accompagnement fonctionnel. Si elle défend l'idée d'une parentalité légitime, elle intervient principalement sur les besoins immédiats, dans une logique de compensation concrète. Cette orientation, bien qu'ancrée dans les réalités du terrain, s'éloigne d'une approche occupationnelle au sens large et illustre les tensions entre les idéaux théoriques et les possibles pratiques.

E1 se situe dans un entre-deux, marquée par une volonté d'intégrer la parentalité dans sa pratique tout en reconnaissant les limites imposées par l'absence de formation initiale et de structuration institutionnelle. Cette position intermédiaire témoigne des ajustements quotidiens que doivent opérer les ergothérapeutes pour conjuguer intentions occupationnelles et exigences contextuelles. Ce flottement entre éthique professionnelle et contraintes structurelles renvoie aux tensions évoquées par Kinsella (2007) sur la complexité de la prise de décision en ergothérapie (57).

2. Temporalité de l'intervention : entre conscience professionnelle et contraintes systémiques

Toutes les professionnelles interrogées soulignent l'importance d'un accompagnement précoce, notamment durant les « 1000 premiers jours », période sensible pour la construction

du lien parent-enfant. Pourtant, dans la réalité, les interventions restent souvent tardives, faute de prescription anticipée, de passerelles inter-institutionnelles ou de reconnaissance du rôle des ergothérapeutes dans la périnatalité.

E2 milite pour une intervention dès la grossesse, en cohérence avec les recommandations du rapport Les 1000 premiers jours, qui souligne l'importance d'un accompagnement précoce, global et pluridisciplinaire pour soutenir les familles, notamment celles en situation de vulnérabilité (45). E1 et E3, quant à elles, reconnaissent l'intérêt d'un accompagnement en amont, mais décrivent des pratiques encore centrées sur des réponses à des difficultés déjà manifestes. Ce décalage temporel entre le moment idéal d'intervention et les réalités observées illustre les effets d'un système fragmenté, dans lequel la parentalité en situation de handicap reste souvent invisible ou reléguée à des champs connexes (PMI, services sociaux).

Ce constat interroge l'organisation des parcours de soin et la place accordée à l'ergothérapie dans les politiques périnatales. Il met en évidence la nécessité de repenser l'intervention non pas comme un traitement des déficiences, mais comme un soutien au projet parental dans toute sa complexité et sa temporalité.

3. Freins institutionnels et reconnaissance partielle de la parentalité

Un point de convergence fort entre les entretiens est l'absence de structuration claire des dispositifs d'accompagnement à la parentalité en situation de handicap. Toutes les ergothérapeutes évoquent un manque d'outils, de cadres de référence partagés et de reconnaissance institutionnelle.

E2 déplore l'absence de politique publique dédiée et souligne les difficultés d'orientation et d'articulation entre les acteurs du territoire. E3 exprime une certaine gêne à intervenir directement sur la parentalité, reflet d'une tension éthique entre soutien et intrusion. E1 évoque des pratiques encore « bricolées », appuyées sur des outils conçus pour d'autres finalités, faute de ressources spécifiques.

Ces constats révèlent une tension entre la reconnaissance théorique du rôle parental comme occupation et sa prise en compte effective dans les dispositifs et les pratiques. Cette opposition renforce les inégalités d'accès à un accompagnement adapté, souvent dépendant de l'engagement individuel du professionnel plus que d'un cadre structuré.

4. Co-intervention ou isolement : les dynamiques de travail en réseau

Les modalités de collaboration professionnelle varient fortement entre les entretiens. E2 décrit une co-intervention systématisée avec une MPR et une puéricultrice, dans un cadre interdisciplinaire consolidé. Ce modèle, en cohérence avec les recommandations en santé publique, permet un croisement des regards et une prise en compte globale du projet parental.

E1 et E3, à l'inverse, font état de collaborations plus ponctuelles, parfois informelles et d'une relative méconnaissance du rôle de l'ergothérapeute par les autres professionnels. Cette variabilité pose la question de la légitimité de l'ergothérapeute dans ce champ : est-elle reconnue par les autres corps professionnels ? Dispose-t-elle d'un espace de parole et d'action suffisant pour faire valoir son approche occupationnelle ?

Cette tension reflète également un enjeu de formation : sans clarification du rôle de chacun, les co-interventions peuvent devenir des juxtapositions d'actions, voire des redondances. Renforcer les liens interprofessionnels suppose donc de structurer une culture commune autour de la parentalité inclusive, à travers des dispositifs formalisés et des formations croisées.

5. Une profession en transition : entre reconnaissance, revendication et perspectives

À travers leurs témoignages, les ergothérapeutes interrogées esquissent une transformation en cours de la profession. Toutes expriment la nécessité d'un repositionnement plus affirmé de l'ergothérapie dans le champ de la parentalité. Cette dynamique passe par une revalorisation du rôle occupationnel, un décloisonnement des structures et un renforcement de la formation initiale et continue.

Cependant, des contradictions demeurent : bien que toutes affirment l'importance de cette dimension, peu d'entre elles déclarent évaluer systématiquement le rôle parental ou disposer d'outils spécifiques. Ce paradoxe souligne la tension entre les valeurs affichées de l'ergothérapie et les pratiques effectives sur le terrain. Il rappelle l'enjeu fondamental de la profession : concilier une approche centrée sur la personne avec les réalités institutionnelles, les contraintes organisationnelles et les limites des politiques publiques. Les résultats de cette étude montrent non seulement la pertinence de l'intervention ergothérapeutique dans l'accompagnement à la parentalité, mais aussi les zones de flou, de résistance et de

potentialité qui traversent cette pratique. Ils ouvrent des perspectives de recherche et d'évolution professionnelle, autour de la co-occupation, de la pair-aidance, des modèles de pratique inclusive et de l'ancrage plus large de l'ergothérapie dans les parcours de vie des personnes en situation de handicap.

7.2. Validation des hypothèses et réponse à la question de recherche

La question de recherche de ce mémoire était :

« Comment l'ergothérapeute peut-il adapter ses interventions pour soutenir les parents en situation de handicap moteur ou cognitif dans l'accomplissement de leur rôle parental, en optimisant leur participation et leur performance occupationnelles au cours des vingt-quatre premiers mois de la vie de l'enfant ? »

Trois hypothèses principales avaient été formulées pour guider cette étude :

Hypothèse 1 : Les adaptations environnementales et les aides techniques spécifiques proposées par l'ergothérapeute permettent d'améliorer la performance occupationnelle des parents en situation de handicap moteur ou cognitif.

Hypothèse 2 : Les interventions ergothérapeutiques, en favorisant la participation occupationnelle des parents grâce à des solutions personnalisées, contribuent à renforcer leur bien-être émotionnel et leur sentiment de compétence.

Hypothèse 3 : Les parents bénéficiant d'interventions ergothérapeutiques précoces, adaptées et ciblées dès les premiers mois de vie de leur(s) enfant(s), parviennent à mieux surmonter les défis imposés par leur handicap.

L'analyse des résultats, mise en parallèle avec les données du cadre théorique, permet de valider partiellement ces trois hypothèses.

Concernant l'**Hypothèse 1**, les ergothérapeutes rencontrées ont mis en avant l'importance des adaptations environnementales et du recours à des aides techniques personnalisées pour soutenir les soins parentaux et l'organisation des activités quotidiennes. Ces constats rejoignent les travaux de Strong et al. (1999) ainsi que ceux de Letts, Rigby et Stewart (2003), qui soulignent combien l'ajustement de l'environnement peut favoriser la performance occupationnelle (58,59). Néanmoins, il ressort que l'application effective de ces adaptations

reste tributaire de la reconnaissance institutionnelle du rôle parental en tant qu'occupation prioritaire, ce qui peut en freiner la généralisation.

L'**Hypothèse 2** est également partiellement validée. En effet, les ergothérapeutes constatent que soutenir la participation occupationnelle contribue à renforcer la confiance et le sentiment de compétence des parents. Ce constat rejoint les travaux de Law et al. (1995) sur l'influence positive de l'engagement occupationnel sur le bien-être émotionnel (60). Toutefois, certaines participantes ont souligné que cet effet bénéfique n'est pas immédiat et dépend fortement de facteurs contextuels, comme le soutien social ou les représentations des professionnels eux-mêmes.

Enfin, pour l'**Hypothèse 3**, les résultats indiquent que des interventions ergothérapiques précoces et adaptées permettent souvent d'anticiper un certain nombre de difficultés et de mettre en place plus rapidement des stratégies facilitatrices. Ce constat s'inscrit dans la lignée des travaux de Creek (2010) et de Hammell (2014), qui soulignent l'importance d'un soutien précoce des rôles sociaux dans une perspective occupationnelle (61,62). Toutefois, les entretiens révèlent que l'accès rapide à ces interventions reste conditionné par l'efficacité des circuits d'orientation et par la capacité des professionnels à repérer précocement les besoins liés à la parentalité, ce qui n'est pas systématique dans tous les établissements.

En résumé :

- Les résultats valident globalement les trois hypothèses formulées, en apportant des nuances sur les conditions de leur mise en œuvre effective.
- La réponse à la question de recherche est partielle : si les adaptations ergothérapiques apparaissent déterminantes pour soutenir le rôle parental, leur intégration concrète dans les parcours de soin reste encore inégale selon les contextes.
- Ces constats renforcent l'idée, développée dans la littérature récente, qu'une meilleure formation des ergothérapeutes et une sensibilisation des équipes pluridisciplinaires seraient nécessaires pour inscrire durablement l'accompagnement de la parentalité dans les pratiques professionnelles.

7.3. Analyse critique de la méthode

Le choix d'une approche qualitative, fondée sur des entretiens semi-directifs, s'est avéré particulièrement pertinent pour répondre à l'objectif de ce mémoire. Il a permis de recueillir des témoignages riches, nuancés et ancrés dans la réalité professionnelle des ergothérapeutes accompagnant des parents en situation de handicap moteur ou cognitif. Cette méthodologie offrait la souplesse nécessaire pour explorer des dimensions complexes et parfois peu verbalisées de leur pratique. Le recours à des entretiens semi-directifs, construits à partir d'un guide thématique ajusté au fil du projet, a facilité l'émergence de nouveaux éléments au-delà des attentes initiales. Par ailleurs, le ciblage de participants expérimentés, issus de contextes d'exercice diversifiés, constitue un point fort. Cette diversité a enrichi l'analyse et permis de croiser des perspectives complémentaires sur l'accompagnement de la parentalité. Cependant, cette méthodologie présente plusieurs limites qu'il est important de reconnaître. Tout d'abord, la taille restreinte de l'échantillon (trois ergothérapeutes) limite la portée généralisable des résultats. Bien que la saturation des données ait été atteinte dans ce cadre, un plus grand nombre d'entretiens aurait permis d'élargir encore la variété des situations analysées.

Le mode de recrutement, essentiellement réalisé en ligne via des réseaux professionnels et des sollicitations par courriel, a pu introduire un biais de sélection : les ergothérapeutes ayant répondu étaient peut-être déjà sensibles à la thématique de la parentalité ou engagés dans des pratiques innovantes, ce qui pourrait limiter la représentativité de l'ensemble de la profession.

Un autre point important est l'absence de recueil du point de vue des parents eux-mêmes. Le choix méthodologique d'interroger uniquement des ergothérapeutes a permis de rester centré sur la pratique professionnelle, mais prive néanmoins l'étude d'une confrontation directe avec l'expérience vécue des parents, pourtant essentielle pour saisir toute la complexité de l'accompagnement.

En outre, ma posture d'étudiante en formation a pu influencer, de manière consciente ou non, la conduite des entretiens et l'analyse des données. Malgré une vigilance particulière portée à la neutralité et à l'objectivation des propos, un biais d'interprétation demeure possible.

L'absence d'utilisation d'un logiciel d'analyse qualitative, remplacée par un traitement manuel rigoureux des données, constitue également une limite méthodologique. Bien que cela ait favorisé une immersion approfondie dans les discours, l'utilisation d'outils numériques aurait permis d'objectiver davantage les processus de codage et de thématisation.

Enfin, plusieurs biais potentiels doivent être mentionnés :

- **Biais de désirabilité sociale** : les ergothérapeutes interrogées ont pu être tentées de présenter leurs pratiques sous un jour favorable, en valorisant leurs initiatives et en minimisant les difficultés rencontrées.
- **Biais de sélection** : comme évoqué précédemment, les participantes étaient probablement déjà sensibles à la problématique étudiée, ce qui peut orienter les résultats vers une vision plus engagée que la moyenne.

En résumé, malgré ces limites, la méthodologie employée a permis d'explorer de manière pertinente et approfondie la manière dont les ergothérapeutes soutiennent la parentalité en situation de handicap. Cette approche qualitative a posé des bases solides pour mieux comprendre les leviers et les freins existants dans la pratique et ouvre la voie à des recherches futures intégrant une diversité encore plus large de points de vue.

7.4. Perspectives d'amélioration et poursuite de la recherche

Les résultats de cette étude mettent en évidence plusieurs pistes d'amélioration pour renforcer l'accompagnement ergothérapeutique des parents en situation de handicap moteur ou cognitif. Sur le plan de la pratique professionnelle, un premier levier important réside dans le renforcement de la formation initiale et continue sur la thématique de l'handiparentalité. Aujourd'hui encore peu abordée dans les cursus, cette problématique mériterait d'être intégrée de manière systématique, à travers des modules dédiés, des études de cas ou des stages spécifiques. Sensibiliser plus tôt les futurs professionnels permettrait de développer une posture réflexive et inclusive, centrée sur l'occupation parentale.

De plus, la création d'outils d'évaluation adaptés au rôle parental constitue un autre axe de développement essentiel. Actuellement, peu de grilles permettent d'explorer spécifiquement les compétences parentales dans une perspective occupationnelle. L'élaboration d'outils centrés sur les besoins et les capacités des parents en situation de

handicap faciliterait l'identification des ressources, des obstacles et des axes d'intervention personnalisés en ergothérapie.

Malgré les efforts d'adaptation, certaines situations mettent en évidence des limites dans l'intervention ergothérapique. Lorsque les aides techniques, l'aménagement de l'environnement ou le travail sur la participation ne suffisent pas à garantir une réponse satisfaisante aux besoins fondamentaux de l'enfant (soins, sécurité, interactions), la question de l'éthique professionnelle se pose. Dans ces cas, l'ergothérapeute ne peut ni compenser toutes les difficultés, ni se substituer au rôle parental. Une coordination interprofessionnelle renforcée devient alors essentielle : services sociaux, équipes PMI, psychologues, structures spécialisées... L'objectif n'est pas d'exclure le parent, mais de trouver un équilibre entre soutien, sécurité et reconnaissance des capacités réelles du parent. Cela pose aussi la question des limites du rôle de l'ergothérapeute, qui ne peut être le seul garant du bien-être de l'enfant, mais doit rester un acteur pivot de l'accompagnement, capable de signaler ses limites d'action et de proposer des relais adaptés.

En matière de recherche, plusieurs prolongements peuvent être envisagés. Tout d'abord, intégrer directement les parents concernés dans l'analyse représenterait une avancée majeure. Leur parole permettrait de croiser les regards professionnels et expérientiels, et d'approfondir la compréhension des besoins réels et des écarts éventuels entre les attentes et les pratiques actuelles.

Ensuite, réaliser des études multicentriques, en comparant les pratiques dans différents types de structures (hôpitaux, services à domicile, cabinets libéraux), permettrait de mieux cerner l'influence des contextes d'intervention sur la prise en compte de la parentalité. Ce type d'approche contribuerait à identifier les leviers facilitants et les freins spécifiques à chaque environnement.

Enfin, une question d'avenir émerge de cette réflexion :

« Comment croiser les perceptions des parents et des professionnels pour co-construire des outils d'accompagnement occupationnel adaptés ? »

Cette orientation pourrait nourrir des projets de recherche-action où parents et ergothérapeutes élaboreraient ensemble des outils, des protocoles d'accompagnement ou des formations, dans une dynamique participative. Cela renforcerait non seulement la

pertinence des interventions, mais aussi l'appropriation par les personnes concernées de leur propre projet parental. Ainsi, ce mémoire, en soulignant les enjeux et les perspectives liés à l'accompagnement de la parentalité en situation de handicap, invite à poursuivre les efforts pour rendre l'ergothérapie toujours plus inclusive, respectueuse et adaptée aux réalités de chacun.

7.5. Apports personnels et pour la profession

7.5.1. Apports personnels

La réalisation de ce mémoire a constitué une étape marquante dans mon parcours, tant sur le plan professionnel que personnel. En explorant l'accompagnement ergothérapeutique des parents en situation de handicap, j'ai pu affiner mon positionnement clinique et renforcer ma capacité à adopter une posture centrée sur les besoins, les projets et les environnements des personnes. Cette recherche m'a profondément sensibilisée à l'importance de la posture centrée sur l'occupation. J'ai compris combien il est essentiel de regarder au-delà des limitations fonctionnelles pour appréhender la personne dans toute la richesse de ses rôles, de ses désirs et de son identité, notamment dans des dimensions aussi fondamentales que la parentalité. Cela m'a encouragée à valoriser davantage les capacités et à soutenir l'autodétermination dans mes futures interventions.

Sur un plan plus personnel, ce travail m'a amenée à interroger et à consolider mes valeurs professionnelles. L'écoute active, la reconnaissance des compétences de chacun, la lutte contre les stéréotypes et l'engagement pour une approche inclusive sont devenus des piliers encore plus solides dans ma vision de l'ergothérapie. Je mesure aujourd'hui à quel point il est important de défendre une approche respectueuse des parcours de vie, même (et peut-être surtout) lorsqu'ils sortent des normes habituelles.

Au-delà des savoirs acquis, ce mémoire a été l'occasion d'apprendre à mieux écouter, à questionner sans juger et à chercher en permanence des pistes pour adapter mon accompagnement aux réalités vécues par les personnes, dans toute leur diversité.

Cette posture s'est particulièrement consolidée lors de mon stage au sein du dispositif Cap Parents, dans la région Centre-Val de Loire. Intégrée à une équipe pluridisciplinaire, j'ai pu observer concrètement comment l'ergothérapeute participe à l'accompagnement des

parents en situation de handicap, dans une dynamique respectueuse de leurs compétences, de leurs choix et de leur quotidien. Le travail conjoint autour de la parentalité, du matériel de puériculture, de l'adaptation de l'environnement et du soutien à la fonction parentale m'a permis de percevoir toute la richesse et la complexité de cette approche. Cette expérience a renforcé mon engagement pour une ergothérapie inclusive, fondée sur la reconnaissance des rôles sociaux des personnes et sur la co-construction des interventions.

7.5.2. Apport pour la profession

Ce travail de recherche apporte plusieurs éléments utiles pour faire évoluer la pratique ergothérapique. Il souligne d'abord l'importance de reconnaître pleinement la parentalité comme une occupation à part entière, au même titre que d'autres activités de la vie quotidienne. Cette prise en compte permettrait de valoriser les compétences parentales au lieu de se focaliser uniquement sur les limitations liées au handicap. Les résultats de cette étude montrent également combien il est essentiel de valoriser le rôle social du parent en situation de handicap. Être parent ne se réduit pas à accomplir des tâches fonctionnelles ; il s'agit aussi d'endosser un rôle identitaire, affectif et social, qui mérite d'être soutenu de manière spécifique par les ergothérapeutes. Cet aspect est encore trop peu investi dans les démarches classiques de soin.

Enfin, ce mémoire met en évidence le besoin de développer une offre d'accompagnement spécifique en ergothérapie à destination des parents en situation de handicap. Cela pourrait passer par la création de consultations spécialisées, la formation des professionnels à ces enjeux et l'élaboration d'outils d'évaluation centrés sur les occupations parentales. En structurant davantage ce champ d'intervention, l'ergothérapie pourrait jouer un rôle moteur pour favoriser l'inclusion parentale et contribuer à une meilleure reconnaissance sociale des parents en situation de handicap.

En encourageant une approche centrée sur les projets de vie et non uniquement sur les déficiences, ce travail invite la profession à évoluer vers des pratiques toujours plus inclusives, occupationnelles et respectueuses de la diversité des parcours.

Conclusion

Ce mémoire a permis de mettre en lumière un champ d'intervention encore trop peu développé en ergothérapie : l'accompagnement des parents en situation de handicap dans l'exercice de leur rôle parental. À travers une étude qualitative fondée sur des entretiens semi-directifs avec trois ergothérapeutes, il a été possible de dégager des constats récurrents, mais aussi des pistes concrètes d'adaptation et de soutien à explorer.

L'analyse a révélé que les parents en situation de handicap rencontrent une diversité d'obstacles, tant physiques que cognitifs, auxquels s'ajoutent parfois des freins d'ordre environnemental, social ou institutionnel. Pourtant, malgré ces contraintes, nombre d'entre eux aspirent à exercer leur parentalité de manière active et investie, dans le respect de leurs capacités et de leurs choix. Ce constat met en évidence l'importance de reconnaître la parentalité comme une occupation à part entière, au même titre que les autres activités de la vie quotidienne. Les ergothérapeutes interrogées ont souligné le potentiel d'interventions adaptées, centrées sur la personne, s'appuyant sur des concepts comme la co-occupation ou la participation occupationnelle. Les pratiques décrites montrent que l'ergothérapie a une réelle légitimité à soutenir ces parents, en proposant des solutions concrètes et personnalisées : aménagement de l'environnement, aides techniques, guidance parentale, ou encore travail en réseau.

Ce travail ouvre des perspectives d'évolution pour la profession. Il invite à intégrer davantage la parentalité dans la formation initiale et continue des ergothérapeutes, à encourager les collaborations interprofessionnelles autour de la fonction parentale et à diffuser les dispositifs existants comme les SAPPH ou les Cap Parents. Il souligne aussi la nécessité d'une reconnaissance institutionnelle renforcée du rôle de l'ergothérapeute dans ce champ, afin que chaque parent puisse être soutenu de manière juste et équitable, quelle que soit sa situation. Enfin, cette recherche a également été l'occasion d'un cheminement personnel. Elle m'a permis de prendre conscience de l'impact que peut avoir notre posture professionnelle sur la reconnaissance des compétences parentales et sur le regard que la société porte sur le handicap. Elle m'a confortée dans ma volonté de m'engager dans une pratique ergothérapique inclusive, respectueuse des choix de vie des personnes accompagnées et attentive aux rôles qu'elles souhaitent exercer, malgré les difficultés.

Bibliographie

1. Cowley KC. Equipment and modifications that enabled infant child-care by a mother with C8 tetraplegia: a case report. *Disabil Rehabil Assist Technol*. 2007;2(1):59-65. DOI: 10.1080/17483100600995110
2. Ph.D DRT. *Kielhofner's Model of Human Occupation: Theory and Application*. 5e édition. Philadelphia: Lippincott Williams and Wilkins; 2017.
3. Morel M-C. *Les modèles conceptuels en ergothérapie: Introduction aux concepts fondamentaux*. 1er édition. Paris: DE BOECK SUP; 2017.
4. Pierce D. Co-occupation: The challenges of defining concepts original to occupational science. *Journal of Occupational Science*. Taylor & Francis; 2009;16(3):203-7. DOI: 10.1080/14427591.2009.9686663
5. Pituch E, Cormier T, Gilbert V, Bottari C. Babycare Assistance Needs of Parents With Physical Disabilities: An Observational Study. *OTJR: Occupational Therapy Journal of Research*. SAGE Publications Inc; 2024;44(1):25-36. DOI: 10.1177/15394492231172935
6. Qu'est ce que l'ergothérapie. [En ligne]. ANFE [cité le 12 mai 2024].
7. Arrêté du 5 juillet 2010 relatif au diplôme d'Etat d'ergothérapeute.
8. Djaoui E. *Rôles sociaux et activité : éclairage psychosociologique de la notion d'activité dans ses liens avec le rôle social*. 2015.
9. Lehmann J-P. Holding et Handling. *Transition*. érés; 2007;170-206.
10. Leroy C. I. Holding et handling : un soin réciproque. *Hermann philosophie*. Hermann; 2021;81-4.
11. Boukobza C. La clinique du holding Illustration de D.W. Winnicott. *Le Coq-héron*. érés; 2003;173(2):64-71. DOI: 10.3917/cohe.173.0064
12. unies (ONU) O des N, Organisation des Nations unies (ONU). *Convention relative aux droits des personnes handicapées et Protocole facultatif (CIDPH)* [En ligne]. 2007 [cité le. Disponible:
<https://www.ohchr.org/fr/professionalinterest/pages/conventionrightspersonswithdisabilities.aspx>
13. Pastor-Bédard N, Pituch E, Lamata E, Grondin M, Bottari C. Parenting with a physical disability: A scoping review of assessment methods. *Australian Occupational Therapy Journal*. 2023;70(2):257-300. DOI: 10.1111/1440-1630.12845
14. SORITA É. Quel est l'intérêt pour les ergothérapeutes français d'introduire dans leurs pratiques des outils validés d'évaluation de mises en situation dans les activités de la vie quotidienne ? *Ergothérapies*. *Ergothérapies*; 2016;63:13.

15. Belsky J. The determinants of parenting: a process model. *Child Dev.* 1984;55(1):83-96. DOI: 10.1111/j.1467-8624.1984.tb00275.x
16. Morel-Bracq M-C, Margot-Cattin P, Margot-Cattin I, Mignet G, Doussin-Antzer A, Sorita É, et al. Chapitre 2. Modèles généraux en ergothérapie. Dans: *Les modèles conceptuels en ergothérapie*. De Boeck Supérieur; 2017. DOI: 10.3917/dbu.morel.2017.01.0051
17. Manidi M-J. *Ergothérapie comparée en santé mentale et psychiatrie*. PU Romandes; 2006.
18. Esdaile SA, Olson JA. Mothering occupations : challenge, agency, and participation. Dans: 2003 [cité le 30 sept 2024].
19. Mahoney W, Roberts E. Co-occupation in a day program for adults with developmental disabilities. *Journal of Occupational Science*. Taylor & Francis; 2009;16(3):170-9. DOI: 10.1080/14427591.2009.9686659
20. Wendland Jaqueline, Boujut Émilie, Saïas Thomas professeur de psychologie, Fougères Sabine de, Monod Alexandra, Truquin Aude-Clémence, et al. *La parentalité à l'épreuve de la maladie ou du handicap: quel impact pour les enfants ?* Nîmes: Champ social éditions; 2017. (Collection Accompagnement à la parentalité).
21. Zemke R, Clark F. *Occupational science: the evolving discipline*. Philadelphia: F.A. Davis; 1996.
22. Aubuchon-Endsley NL, Gee BM, Devine N, Ramsdell-Hudock HL, Swann-Thomsen H, Brumley MR. A Cohort Study of Relations Among Caregiver-Infant Co-Occupation and Reciprocity. *OTJR (Thorofare N J)*. 2020;40(4):261-9. DOI: 10.1177/1539449220905791
23. Collectif, Dubois B, Brousseau M. *Guide du diagnostic en ergothérapie*. 1er édition. DE BOECK SUP; 2017.
24. CAIRE J-M, SCHABAILLE A. *Engagement, occupation et santé : Une approche centrée sur l'accompagnement de l'activité de la personne dans son contexte de vie*. Paris: ANFE (Association Nationale Française des Ergothérapeutes); 2018.
25. Idiard-Chamois B. Gynécologie, parentalité et handicap, histoire d'une consultation. *Sages-Femmes*. 2022;21(6):15-9. DOI: 10.1016/j.sagf.2022.09.005
26. Hammell KW. Participation et occupation: la nécessité d'une perspective des droits de la personne. *Can J Occup Ther*. SAGE Publications Inc; 2015;82(1):6-8. DOI: 10.1177/0008417414567636a
27. emmanuelle J, Jasmin E. *Des sciences sociales à l'ergothérapie: Mieux comprendre la société et la culture pour mieux agir comme spécialiste en habilitation à l'occupation*. Québec (Québec): PU QUEBEC; 2020.
28. Pothet J. *Le Comité national de soutien à la parentalité : ethnographie de l'élaboration d'une politique publique*. Lien social et politiques. Presses de l'EHESP; 2014;109-36.

29. Houzel D. Les enjeux de la parentalité. ERES; 1999.
30. FRICOTTE L. Parentalité(s) : prévention - accompagnement - contrôle et protection. ASH - Cahier 2. 2022;(n° 3267-2):77 p.
31. Admin S, Admin S. Ministère de la santé et de l'accès aux soins [En ligne]. Les Réseaux d'Écoute, d'Appui et d'Accompagnement... [cité le 1 oct 2024]. Disponible: <https://sante.gouv.fr/archives/archives-famille-enfance/dispositifs-d-aides-aux-familles/article/les-reseaux-d-ecoute-d-appui-et-d-accompagnement>
32. LOI n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées (1). 2005-102 11 févr 2005.
33. Shpigelman C-N. How to support the needs of mothers with physical disabilities? Disabil Rehabil. 2015;37(11):928-35. DOI: 10.3109/09638288.2014.948133
34. Montcharmont L. Handicap et accès aux aides techniques. Empan. Érès; 2013;89(1):118-24. DOI: 10.3917/empa.089.0118
35. CRAMIF, M L, CRAMIF. Parentalité et handicap moteur : Aide au choix du matériel de puériculture pour des parents en fauteuil roulant ou ayant des difficultés à la marche. Escavie; 2009.
36. Wint AJ, Smith DL, Iezzoni LI. Mothers With Physical Disability: Child Care Adaptations at Home. Am J Occup Ther. 2016;70(6):7006220060p1-7. DOI: 10.5014/ajot.2016.021477
37. Honey A, Peterson J, O'Mara V, McGrath M. Occupational Therapy for Parenting: Perspectives of Parents With Physical Disability. Occupational Therapy International. 2024;2024(1):4854903. DOI: 10.1155/2024/4854903
38. Pituch E, Bindiu AM, Grondin M, Bottari C. Parenting with a physical disability and cognitive impairments: a scoping review of the needs expressed by parents. Disability and Rehabilitation. Taylor & Francis; 2022;44(13):3285-300. DOI: 10.1080/09638288.2020.1851786
39. Salinier-Rolland C, Simeoni U. De la conception de l'enfant jusqu'à l'âge de 2 ans, les 1 000 premiers jours de vie sont une période clé en matière de prévention. Contraste. 2017;46:13. DOI: 10.3917/cont.046.0013
40. Black MM, Behrman JR, Daelmans B, Prado EL, Richter L, Tomlinson M, et al. The principles of Nurturing Care promote human capital and mitigate adversities from preconception through adolescence. BMJ Glob Health. 2021;6(4):e004436. DOI: 10.1136/bmjgh-2020-004436
41. National Research Council (US) and Institute of Medicine (US) Committee on Integrating the Science of Early Childhood Development. Shonkoff JP, Phillips DA, directeurs. From Neurons to Neighborhoods: The Science of Early Childhood Development [En ligne]. Washington (DC): National Academies Press (US); 2000 [cité le 2 déc 2024]. Disponible: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK225557/>

42. Bornstein MH, directeur. Handbook of Parenting: Volume I: Children and Parenting. 2^e éd. New York: Psychology Press; 16 févr 2005. DOI: 10.4324/9781410612137
43. Grossmann KE, Grossmann K, Waters E, directeurs. Attachment from infancy to adulthood: The major longitudinal studies. New York, NY, US: Guilford Publications; 2005. p. xiv, 332. (Attachment from infancy to adulthood: The major longitudinal studies).
44. Mellier D. Le développement du nourrisson et de l'enfant. Quoi de neuf ? Revue de neuropsychologie. JLE Editions; 2017;9(1):13-8. DOI: 10.1684/nrp.2017.0407
45. soins M de la santé et de l'accès aux, soins M de la santé et de l'accès aux. Ministère de la santé et de l'accès aux soins [En ligne]. 26 juin 2023. Les 1000 premiers jours de l'enfant - Là où tout commence [cité le 5 oct 2024]. Disponible: <https://sante.gouv.fr/prevention-en-sante/sante-des-populations/1000jours/>
46. Sanchez A. La guidance parentale : un travail sur les compétences des parents. Le Journal des psychologues. Martin Média; 2009;265(2):51-4. DOI: 10.3917/jdp.265.0051
47. Haute Autorité de Santé [En ligne]. Troubles du neurodéveloppement - Repérage et orientation des enfants à risque [cité le 12 mai 2025]. Disponible: https://www.has-sante.fr/jcms/p_3161334/fr/troubles-du-neurodeveloppement-reperage-et-orientation-des-enfants-a-risque
48. Laupies V. La guidance parentale : ses liens avec la psychothérapie et la bienveillance. Thérapie Familiale. Médecine & Hygiène; 2004;25(4):521-9. DOI: 10.3917/TF.044.0521
49. [En ligne]. Quel accompagnement pour les parents en situation de handicap ? | Mon Parcours Handicap [cité le 1 févr 2025]. Disponible: <https://www.monparcourshandicap.gouv.fr/vie-intime-et-parentalite/parent-en-situation-de-handicap-qui-peut-vous-accompagner>
50. [En ligne]. SAPPH (Service d'accompagnement à la parentalité des personnes en situation de handicap) : définition | Mon Parcours Handicap [cité le 17 sept 2024]. Disponible: <https://www.monparcourshandicap.gouv.fr/glossaire/sapph>
51. [En ligne]. CapParents : définition | Mon Parcours Handicap [cité le 1 févr 2025]. Disponible: <https://www.monparcourshandicap.gouv.fr/glossaire/capparents>
52. [En ligne]. CAMSP (Centre d'action médico-sociale précoce) : définition | Mon Parcours Handicap [cité le 1 févr 2025]. Disponible: <https://www.monparcourshandicap.gouv.fr/glossaire/camsp>
53. Haute Autorité de Santé [En ligne]. Le repérage, le diagnostic, l'évaluation pluridisciplinaire et l'accompagnement précoce et personnalisé des enfants en centre d'action médico-sociale précoce (CAMSP) [cité le 1 févr 2025]. Disponible: https://www.has-sante.fr/jcms/c_2835830/fr/le-reperage-le-diagnostic-l-evaluation-pluridisciplinaire-et-l-accompagnement-precoce-et-personnalise-des-enfants-en-centre-d-action-medico-sociale-precoce-camsp

54. Doiezie É, Salgado-Sanchez L, Pautas É. Adaptation du domicile, une expertise ergothérapeutique. *Soins Gériatrie*. 2017;22(124):30-4. DOI: 10.1016/j.sger.2017.02.009
55. Bardin L. *L'analyse de contenu*. Presses Universitaires de France; 2013; DOI: 10.3917/puf.bard.2013.01
56. Townsend EA. *Enabling occupation II : advancing an occupational therapy vision for health, well-being, & justice through occupation* [En ligne]. Ottawa, Ontario : Canadian Association of Occupational Therapists; 2013 [cité le 28 avr 2025]. Disponible: <http://archive.org/details/enablingoccupati0000town>
57. Kinsella EA. Embodied Reflection and the Epistemology of Reflective Practice. *Journal of Philosophy of Education*. 2007;41(3):395-409. DOI: 10.1111/j.1467-9752.2007.00574.x
58. Strong S, Rigby P, Stewart D, Law M, Letts L, Cooper B. Application of the Person-Environment-Occupation Model: a practical tool. *Can J Occup Ther*. 1999;66(3):122-33. DOI: 10.1177/000841749906600304
59. Reg LLPO, Reg PRMhsO, OT DSMs. *Using Environments to Enable Occupational Performance*. 1st edition. Thorofare, N.J: Slack Incorporated; 2003.
60. Law M, Baptiste S, Mills J. Client-centred practice: what does it mean and does it make a difference? *Can J Occup Ther*. 1995;62(5):250-7. DOI: 10.1177/000841749506200504
61. Hammell KRW. Belonging, occupation, and human well-being: an exploration. *Can J Occup Ther*. 2014;81(1):39-50. DOI: 10.1177/0008417413520489
62. Creek J. *The Core Concepts of Occupational Therapy: A Dynamic Framework for Practice*. 1st edition. London Philadelphia: Jessica Kingsley Pub; 2010.

Annexes

Annexe I : Images de lit à ouverture latérale et hauteur variable
Annexe II : Guide d'entretien avec questions de relance.....
Annexe III : Modèle de mail de prise de contact avec les ergothérapeutes
Annexe IV : Modèle de publication sur les réseaux professionnels
Annexe V : Fiche de consentement des participants aux entretiens.....
Annexe VI : Rétroplanning de l'avancement du mémoire
Annexe VII : Tableaux récapitulatifs : analyse longitudinale
Annexe VIII : Tableaux récapitulatifs : analyse transversale

Annexe I : Images de lit à ouverture latérale et hauteur variable



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

Annexe II : Guide d'entretien avec questions de relance

Questions principales	Objectifs	Questions de relance
1. Quelle place occupe la parentalité dans l'accompagnement en ergothérapie ?	Comprendre la place attribuée au rôle parental dans la pratique ergothérapique	- Est-ce un thème que vous abordez spontanément ? - Ce rôle est-il reconnu dans votre institution ?
2. Quels sont, selon vous, les principaux défis rencontrés par les parents en situation de handicap ?	Identifier les obstacles spécifiques liés au handicap dans l'exercice du rôle parental	- Ces défis varient-ils selon le type de handicap ?
3. Comment identifiez-vous les besoins de ces parents dans votre pratique ?	Explorer les méthodes d'évaluation utilisées	- Utilisez-vous un guide, un bilan, des mises en situation ? - Faites-vous des visites à domicile ?
4. Quelles interventions ergothérapiques mettez-vous en place pour accompagner ces parents ?	Décrire les stratégies d'intervention et d'adaptation	- Utilisez-vous du matériel spécifique ? - Faites-vous des mises en situation ?
5. Travaillez-vous en collaboration avec d'autres professionnels ?	Explorer les dynamiques interprofessionnelles	- Comment cette collaboration influence-t-elle votre intervention ?
6. Quels sont les effets que vous observez suite à vos interventions ?	Mesurer l'impact des actions ergothérapiques	- Avez-vous observé des effets sur la l'autonomie, l'indépendance ?
7. Avez-vous constaté une différence entre les accompagnements précoces et tardifs ?	Interroger la temporalité de l'intervention	- Quels sont les effets de l'anticipation ?
8. Quels seraient, selon vous, les axes d'amélioration pour mieux accompagner ces parents ?	Recueillir des pistes d'amélioration	- À quel niveau (institutionnel, formation, terrain...) ? - Des leviers spécifiques à l'ergothérapie ?
9. Souhaitez-vous ajouter quelque chose que nous n'aurions pas abordé ?	Offrir un espace libre d'expression	- Y a-t-il un point qui vous tient à cœur ou une expérience marquante que vous aimeriez partager ?

Annexe III : Modèle de mail de prise de contact avec les ergothérapeutes

Bonjour,

Je me permets de vous contacter dans le cadre de mon mémoire en ergothérapie. Mon étude porte sur l'accompagnement des parents en situation de handicap moteur ou cognitif dans l'accomplissement de leur rôle parental auprès d'un enfant de 0 à 24 mois.

Afin d'explorer les pratiques des ergothérapeutes dans ce domaine et d'identifier les stratégies mises en place, je recherche des ergothérapeutes ayant déjà accompagné des parents en situation de handicap ayant un enfant de 0 à 24 mois pour participer à des entretiens semi-directifs d'environ 30 à 45 minutes.

 Détails des entretiens :

- ✓ Durée : 30 à 45 minutes
- ✓ Format : À distance (visioconférence ou téléphone)
- ✓ Période : Entre maintenant et début mars
- ✓ Objectif : Explorer les pratiques des ergothérapeutes dans l'accompagnement des parents en situation de handicap, identifier les stratégies mises en place et proposer des recommandations adaptées afin de contribuer à l'évolution des pratiques en ergothérapie.

Si vous êtes disponible et intéressée pour échanger sur ce sujet, je serais ravie de convenir d'un créneau selon vos disponibilités.

Je reste disponible pour toute question et serais ravie d'échanger avec vous sur ce sujet.

N'hésitez pas à me répondre par retour de mail.

Si vous connaissez d'autres ergothérapeutes susceptibles d'être concernés, je vous remercie par avance de leur partager mon message.

Merci d'avance pour votre aide précieuse !

Bien cordialement,


Signature

Annexe IV : Modèle de publication sur les réseaux professionnels

 Appel à participation – Recherche en ergothérapie sur la parentalité et le handicap ! 

Bonjour à tous,




Dans le cadre de mon mémoire en ergothérapie, je mène une étude qualitative sur l'accompagnement des parents en situation de handicap moteur ou cognitif dans l'accomplissement de leur rôle parental auprès d'un enfant de 0 à 24 mois.

 Je recherche des ergothérapeutes ayant déjà accompagné ces parents pour participer à un entretien semi-directif d'environ 30 à 45 minutes.


 Format : Visioconférence ou téléphone, selon vos disponibilités.

 Période : Entre maintenant et début mars.

Pourquoi participer ?

-  Partager votre expertise sur l'accompagnement des parents en situation de handicap.
-  Contribuer à identifier les stratégies mises en place et les ajustements possibles.
-  Participer à l'évolution des pratiques en ergothérapie et aider à proposer des recommandations adaptées.

 Intéressé(e) ? Contactez-moi en message privé ou commentez ce post !

 Merci d'avance pour votre aide précieuse ! Votre contribution permettra d'enrichir cette étude et d'améliorer l'accompagnement des parents en situation de handicap.

Annexe V : Fiche de consentement des participants aux entretiens



IPMR de Nevers
Institut Paramédical des Métiers de la Rééducation
10 place du Général Pittié 58000 NEVERS
☎ 09.81.79.27.57 – www.ipmr-nevers.fr – ✉ secretariat@ipmr-nevers.fr



CONSENTEMENT ÉCLAIRÉ

Je soussigné(e), [Nom Prénom]

autorise par la présente Mme / M.

à m'enregistrer en audio / vidéo et autorise l'utilisation de ces données, sous leur forme enregistrée aussi bien que sous leur forme transcrite et anonyme.

Ces données pourront servir :

- Seulement dans le cadre d'une recherche scientifique à but non lucratif (mémoires, thèses, articles scientifiques, exposés à des congrès, séminaires)
- à des fins d'enseignement universitaire
- pour une diffusion dans la communauté des chercheurs sous la forme d'éventuels échanges et prêts de corpus.

Je prends acte que, pour toutes ces utilisations scientifiques, les données ainsi enregistrées seront rendues anonymes.

Fait à, le.....

Signature

Annexe VI : Rétroplanning de l'avancement du mémoire

Février 2025

- **6 au 8 février** : Envoi des courriels et prise de contact sur les réseaux sociaux professionnels (LinkedIn et Facebook) pour recruter des participants, relances auprès des ergothérapeutes.
- **Mi-février** : Relances supplémentaires et poursuite du recrutement via des groupes spécialisés (SAPPH, Cap Parents) ou le réseau DRES.
- **10 au 29 février** : Planification et réalisation des entretiens semi-directifs.
 - ✓ **Échéance** : **Tous les entretiens doivent être réalisés avant le 1er mars**, cette date étant indispensable pour le bon déroulement du projet.

Mars 2025

- **1er au 15 mars** : Transcription complète des entretiens, anonymisation et vérification.
- **15 au 31 mars** : Analyse thématique : codage, extraction des unités de sens, première catégorisation selon la méthode de Bardin. Ce mois est **essentiel pour l'analyse des données**.

Avril 2025

- **1er au 15 avril** : Analyse approfondie et rédaction (analyse longitudinale puis transversale).
- **15 au 30 avril** : Rédaction de la discussion, mise en lien avec la littérature, propositions d'amélioration, rédaction de l'introduction et de la conclusion.

Mai 2025

- **1er au 15 mai** : Relecture finale, correction orthographique et grammaticale, mise en page, finalisation du mémoire.
 - ✓ **15 mai** : **Date limite de dépôt du mémoire**, correspondant à la remise officielle.

Résumé des échéances clés :

- **1er mars** : Fin des entretiens
- **15 mars** : Fin des transcriptions
- **1er avril** : Début de l'analyse et de la rédaction de la discussion
- **15 mai** : Mémoire finalisé et remis

Annexe VII : Tableaux récapitulatifs : analyse longitudinale

Entretien 1 – Ergothérapeute 1 (E1)

Question 1 : Selon vous, quelle place occupe la parentalité dans l'accompagnement en ergothérapie ?

<p>Exploitation du matériel</p>	<p>Corpus et organisation</p>	<p>« Ouais, je pense qu'il n'est... Alors je vais essayer de structurer ma réponse. Je pense que quand on fait le recueil des données administratives d'une personne qu'on accompagne notamment en SMR, où dans ce genre de service-là, on va pouvoir en ergothérapie noter que la personne a des enfants, ça nous arrive, mais l'étiquetage parents on le fait moins facilement, alors on arrive à dire que la personne elle va avoir des enfants. On va réussir à se dire même parfois que la personne elle a des enfants qui sont aidants, mais on va pas réussir à dire qu'ils sont parents, ou peu, en tout cas. Tant et si bien que on se dit 'Ah mais moi ça je sais pas faire, c'est pas mon domaine', alors que finalement moi je pense que on pourrait tout à fait intervenir, ce sont des occupations comme d'autres. Je pense que la parentalité pour les ergothérapeutes qui travaillent auprès de personnes âgées, elle est quand même abordée, mais dans le sens de 'comment est-ce que vos enfants ils vous aident au quotidien ?' Donc plus sur le rôle de caregiver des enfants. Mais seulement parce que socialement c'est acceptable on va, on va dire que des enfants adultes s'occupent de leurs parents vieillissants. Quitte même à ce qu'il y a un inversement hein, une inversion là-dessus. Si on a des enfants adultes qui ne s'occupent pas de leurs parents qui deviennent dépendants alors là ça fait froncer les sourcils. Donc je pense que la parentalité dans l'accompagnement en ergothérapie existe juste pour les adultes qui ont des enfants en bas âge. Elle est mise de côté à mon sens, parce que certains... certaines occupations sont prioritaires. Et c'est intéressant aussi de se dire 'pourquoi est-ce qu'on ne fait pas ?' »</p>
	<p>Codage</p>	<p>« recueil des données administratives » « noter que la personne a des enfants » « l'étiquetage parents on le fait moins facilement parents » « 'moi ça je sais pas faire, c'est pas mon domaine' » « ce sont des occupations comme d'autres » « la parentalité (...) existe juste pour les adultes qui ont des enfants en bas âge » « elle est mise de côté » « certaines occupations sont prioritaires » « socialement c'est acceptable (...) des enfants adultes s'occupent de leurs parents vieillissants » « inversion là-dessus » « ça fait froncer les sourcils »</p>

	Catégorisation	<p>Visibilité du rôle parental : La parentalité est peu identifiée comme rôle en ergothérapie, sauf si elle est directement exprimée.</p> <p>Occupation négligée : Le rôle parental est une occupation peu priorisée dans les accompagnements.</p> <p>Champ d'intervention flou : Sentiment d'incompétence ou de non-légitimité à intervenir dans ce domaine (« je sais pas faire, c'est pas mon domaine »).</p> <p>Dimension sociale : Le rôle parental est abordé indirectement via la dépendance des personnes âgées vis-à-vis de leur(s) enfant(s).</p>
--	-----------------------	---

Question 2 : Quels sont les défis ou obstacles que ces parents peuvent être amenés à rencontrer ?

Exploitation du matériel	Corpus et organisation	<p>« Il y en a beaucoup. Ils peuvent être de l'ordre vraiment physique, hein. Environnemental, technique où ça, ça peut être difficile pour quelqu'un qui est... Le, le cas le plus classique, le cas d'école, quelqu'un qui est en fauteuil roulant, aller chercher son enfant au fond du lit à barreaux qui est posé au sol, ben ça peut être un obstacle. Quelqu'un qui a des séquelles d'un AVC avec une hémiparésie spastique, accrocher les tout petits boutons du pyjama ça peut être un défi mais pour quelqu'un qui a des troubles cognitifs, il peut y avoir aussi donc des challenges plus en termes d'exécution des actions de réactivité, de... tout ce qui est planification de la tâche, organisation des journées qui vont être... ces difficultés elles vont être majorées en plus avec la fatigue, le fait d'avoir des difficultés à avoir une nuit de sommeil réparatrice, et puis donc ça c'est à une échelle on va dire micro quoi, une échelle personnelle. Mais je pense qu'il y a aussi des énormes challenge au niveau méso et macro. Au niveau méso, déjà parce que dans les communautés ou dans les familles qui entourent ces parents, on va être assez rapidement dans le 'non mais pousse toi laisse-moi faire'. En oubliant que tout parent il a fait des erreurs au démarrage, que ça s'apprend, que c'est pas inné de changer une couche, de préparer un biberon... Et que c'est des choses que on apprend....mais comme... si on prend par exemple un parent en situation de handicap qui a grandi en institution, il a pas forcément vu autour de lui, il a pas eu d'exemples familiaux ou amicaux, d'adultes qui prenaient soin d'un bébé, d'un tout petit ou d'un enfant en bas âge, et donc, comme il y n'y a pas ce... cet exemple, bah il faut tout apprendre et apprendre de zéro. Et donc au niveau communautaire, il y a vraiment à la fois ce truc au niveau challenge de se dire bah on peut assez rapidement se retrouver dépossédé d'une certaine manière de de ce</p>
---------------------------------	-------------------------------	---

	<p>qu'on aimerait faire. Il y a aussi le fait que il est prouvé par exemple, certaines instances de protection de l'enfance sont plus souvent sollicitées quand il y a un parent en situation de handicap. Et que les enfants de parents en situation de handicap sont statistiquement plus représentés dans les enfants qui sont placés. Donc c'est pareil, c'est que la méconnaissance que l'on a au niveau macro de la parentalité des personnes en situation de handicap a des répercussions à toutes les échelles dans l'exercice de la parentalité de ces personnes et au niveau macro du coup c'est vrai qu'il y a une réelle... l'injustice dont sont victimes les personnes en situation de handicap, elles portent un nom c'est le validisme et le validisme dans la parentalité, c'est un énorme challenge parce que non seulement la société ne s'attend pas à ce que les parents, heu à ce que les adultes en situation de handicap soient parents, mais les adultes en situation de handicap eux-mêmes peuvent avoir infériorisé ces biais-là, ces stigmatisations-là, et ne même pas imaginer pouvoir devenir parents ou pouvoir être un bon parent et je... j'ai une personne qui me revient en tête comme ça où c'est une dame que j'ai accompagnée, qui avait une myopathie, qui était sur un stade assez avancé, elle se déplaçait en fauteuil roulant électrique, elle avait une myopathie assez avancée et elle s'est retrouvée enceinte. Et en fait elle a fait un déni de grossesse. Elle s'en est rendu compte dans des délais vraiment très très tardifs. Et quand je l'ai rencontré, il fallait tout mettre en branle pour que tout soit d'équerre pour elle et en fait elle m' a dit « mais vous savez, je savais pas que c'était comme ça qu'on tombait enceinte. » Et là ça soulève pour moi un autre challenge, un autre défi de ces parents en situation de handicap, c'est aussi un manque d'éducation sur la vie intime, affective et sexuelle, sur un manque aussi d'adaptation des supports, quels qu'ils soient, hein. Que ce soit en lien avec la VIAS (vie intime, affective et sexuelle) ou avec la parentalité et une autre raison qui me revient en tête aussi. J'étais... j'avais dû aller dans un centre de d'obstétrique spécialisé pour les grossesses à risque. Donc on s'est dit « bon grossesse à risque on peut s'attendre à trouver des choses pour les personnes en situation de handicap. Et ils étaient très contents de dire que c'était complètement adapté chez eux et en fait 'adapté' ça voulait dire avoir respecté les normes PMR et encore. Et pas de support en FALC (Facile à Lire et à Comprendre), pas de support en braille, pas de support contrasté, aucune personne qui signe. Et donc c'est là où je pense aussi que on voit les limites de cette accessibilité qui</p>
--	---

		<p>devient un challenge pour les personnes en situation de handicap, en exercice de leur parentalité. C'est que c'est tellement pas pensé que tout est à créer et tout peut devenir un challenge. »</p> <p><i>« Ces défis varient-ils selon le type de handicap ? »</i></p> <p>« Oui, oui tout à fait, tout à fait. Et ces défis-là, ils peuvent bien sûr varier en fonction du type de handicap, en fonction du genre de la personne aussi. Il y a une pression sociale majorée chez les mères par rapport aux pères et en contrepartie aussi une plus grande propension à essayer d'évincer les pères par rapport aux mères.</p> <p>Donc ça, c'est aussi quelque chose qui fait partie de ces réalités-là. Mais voilà, oui oui le genre et le type de handicap. Et aussi parce que, socialement on va plus accepter...C'est un peu affreux ce que je dis, on va plus accepter la parentalité des personnes en situation de handicap quand c'est seulement moteur que si c'est cognitif, que si c'est psychique, que si c'est sensoriel, etc., parce que moteur, on va dire 'Bon, c'est pas facile, c'est pas évident, mais ça va parce que le deuxième parent il a pas de situation de handicap', donc ça c'est pareil hein... un couple de deux personnes en situation de handicap ça majore les défis et 'ça va parce qu'il a toute sa tête'. Et ça c'est ce genre de phrase... on l'entend vraiment régulièrement. »</p>
	Codage	<p>« aller chercher son enfant au fond du lit à barreaux » « accrocher les tout petits boutons du pyjama » « planification de la tâche » « organisation des journées » « fatigue » « sommeil non réparateur » « 'pousse-toi, laisse-moi faire' » « il a pas eu d'exemples familiaux » « apprendre de zéro » « se retrouver dépossédé » « enfants de parents en situation de handicap sont statistiquement plus représentés dans les enfants qui sont placés » « le validisme dans la parentalité » « intériorisé ces biais-là » « 'je savais pas que c'était comme ça qu'on tombait enceinte' » « pas de support en FALC » « pas de support en braille » « pas de personne qui signe » « tout peut devenir un challenge » « varient en fonction du type de handicap » « du genre de la personne » « parentalité [...] acceptée [...] seulement moteur » « 'il a toute sa tête' »</p>
	Catégorisation	<p>Défis physiques et techniques : difficulté d'accès à certains gestes (lit à barreaux, boutons), environnement non adapté, normes PMR insuffisantes.</p> <p>Défis cognitifs et fonctionnels : planification, organisation, fatigue, troubles cognitifs impactant la réactivité.</p>

		<p>Défis éducatifs et sociaux : absence de modèles parentaux, méconnaissance de la parentalité, injonctions et contrôle social.</p> <p>Défis institutionnels et juridiques : recours plus fréquent à la protection de l'enfance, suspicion sociale accrue.</p> <p>Validisme : stigmatisation sociale de la parentalité des personnes en situation de handicap, biais intériorisés.</p> <p>Accessibilité limitée : absence de supports adaptés (FALC, braille, langue des signes) dans les structures médicales.</p> <p>Intersectionnalité des obstacles : variabilité des défis selon le type de handicap et le genre</p>
--	--	---

Question 3 : Comment identifiez-vous les besoins spécifiques de ces parents ?

Exploitation du matériel	Corpus et organisation	<p>« Heu non, c'est un entretien. Alors moi, j'ai l'habitude de... J'avais l'habitude de faire des entretiens initiaux basés sur le MCREO pour essayer de déterminer avec la personne les difficultés, les challenges en lien avec sa parentalité, mais pas seulement. C'est-à-dire, ce qui était important pour moi, c'était de faire ce lien parentalité-handicap et pas seulement parentalité. Je m'explique, si j'ai un problème de portage mais que ce n'est pas en lien avec mon handicap, c'est en lien avec le fait que je ne sais pas comment porter mon enfant. Et bah j'aurais plutôt tendance à orienter la personne vers une monitrice ou un moniteur de portage dont c'est le travail, pour éviter l'hyperspécialisation, de se dire 'Bah voilà, je suis ergothérapeute spécialisée dans l'accompagnement des parents en situation de handicap, donc je vais tout résoudre' en fait, non, il y a plein de choses pour lesquelles on peut tout à fait aller suivre un parcours classique, donc c'est plus de l'orientation de l'information. Mais en tout cas oui, l'évaluation initiale des besoins de la personne, c'est sur un échange, un entretien initial qui suit alors un peu de de MCREO et un peu l'OQ aussi, l'<i>Occupational Questionnaire</i> du MOH que j'aimais bien envoyer en amont en disant « Bah si jamais vous avez l'occasion de le remplir » parce que ça permet aussi de préparer avant l'entretien. 'Bah c'est vrai qu'est-ce que je fais de ma journée ?' mais c'est assez facile à comprendre donc c'était plutôt chouette. Et je commençais en partant vraiment voilà comme ça, de ce que la personne m'en dit. Et dans un second temps, on allait à domicile pour voir vraiment en action. Faire plutôt, de mon point de vue, si la personne n'amenait pas de difficultés, alors c'était pas à moi de dire : là, il y a une difficulté. Parce que... pour plein de raisons, mais... C'était plus de pouvoir dire 'Entre ce que la personne fait, ce que moi j'en perçois il y a un gap. Est-ce</p>
---------------------------------	-------------------------------	---

		que ce gap il est dangereux, est-ce que ce gap il est acceptable ? Est-ce que...’ Enfin voilà, de faire plus une évaluation in situ des habiletés un petit peu de la personne. »
	Codage	« entretiens initiaux basés sur le MCREO » « faire ce lien parentalité-handicap » « orienter vers une monitrice de portage » « éviter l’hyper spécialisation » « envoyer en amont » « voir en action » « à domicile » « si la personne n’amenait pas de difficultés » « ce n’est pas à moi de dire » « évaluation in situ des habiletés » « gap entre ce que la personne fait et ce que j’en perçois »
	Catégorisation	<p>Méthodes d’évaluation centrées sur l’occupation : utilisation du MCREO et de l’OQ pour structurer l’entretien initial, repérer les occupations importantes pour la personne.</p> <p>Approche centrée sur la personne : respect du point de vue du parent, absence de jugement sur ce qu’il ne verbalise pas, non-interprétation a priori.</p> <p>Orientation vers d’autres professionnels : reconnaissance des limites du champ ergothérapique et collaboration avec d’autres acteurs spécialisés.</p> <p>Observation in situ : seconde étape à domicile pour observer les habiletés et faire le lien entre le discours et les actions effectives.</p> <p>Analyse qualitative des écarts : évaluation des écarts (gap) entre ce que la personne fait, perçoit et ce que le professionnel constate, sans imposer de norme.</p>

Question 4 : Quelles interventions mettiez-vous en place avec ces parents ?

Exploitation du matériel	Corpus et organisation	<p>« En vrai, beaucoup d’aménagements. Finalement c’était beaucoup, beaucoup d’aménagements, de préconisations aussi. Et sur la préconisation d’aides techniques, c’était juste, alors c’était pas forcément des aides techniques type site ‘Tous ergo’ mais plutôt ‘Autour de Bébé’, ‘Aubert’, voilà d’aller à la recherche de choses qui existent dans la vaste industrie de la puériculture, des magasins de puériculture et de conseiller des choses qui vont être peut être par exemple plus faciles à attacher.</p> <p>Un exemple aussi qui me revient, c’est une personne, un papa, qui avait donc une hémiparésie spastique avec vraiment cette attitude membre sup en triple flexion et il voulait installer son enfant dans le siège auto. Sauf que je sais pas si vous avez déjà essayé de fermer une fermeture de siège auto avec un papillon donc les fermetures qui sont un petit peu comme ça, faut tenir deux pièces en place et crocheter une troisième avec une seule main c’est pas possible.</p>
---------------------------------	-------------------------------	--

		<p>Et donc là, ben ça a été de lui proposer des modèles qui existaient ou alors des adaptations. Tout en essayant de voilà... Ça a été assez créatif en vrai, donc c'était plutôt voilà... c'est pas rééduc, c'est pas réadapt mais c'est plus on aménage. Et puis oui, faciliter l'accès à des supports adaptés. Oui, voilà. On va travailler énormément en partenariat et en pluri pro avec les professionnels de la petite enfance qui entourent déjà les parents en règle générale. Et il y avait un peu aussi... quand même un peu plus que dans les autres jobs que j'ai pu faire, de l'aide. Donc c'était pouvoir aller avec la personne dans des lieux d'exercice de sa parentalité pour rappeler 'bah la parentalité c'est un droit, tout le monde a le droit de d'être parent. Comme vous vous adressez... comme vous voulez raconter comment la journée à la crèche s'est passée, ben vous ne le racontez pas à l'aide-soignante ou l'aide humaine de Madame, mais plutôt à Madame, parce que c'est Madame sa mère, même si elle est en fauteuil roulant électrique et que vous vous êtes debout et que son aide humaine est debout avec vous. Mais en fait, c'est plutôt à Madame qu'il faut s'adresser' donc voilà c'était un peu ce côté aussi qui était beaucoup plus marqué que dans d'autres expériences. »</p>
	<p>Codage</p>	<p>« beaucoup d'aménagements » « beaucoup, beaucoup d'aménagements » « de préconisations aussi » « pas forcément des aides techniques type site 'Tous ergo' mais plutôt 'Autour de Bébé', 'Aubert' » « aller à la recherche de choses qui existent dans la vaste industrie de la puériculture » « plus faciles à attacher » « une hémiparésie spastique » « installer son enfant dans le siège auto » « fermer une fermeture de siège auto avec un papillon » « avec une seule main c'est pas possible » « proposer des modèles qui existaient » « des adaptations » « c'était assez créatif en vrai » « c'est pas rééduc » « c'est pas réadapt » « c'est plus on aménage » « faciliter l'accès à des supports adaptés » « travailler énormément en partenariat » « en pluri pro » « avec les professionnels de la petite enfance » « aller avec la personne dans des lieux d'exercice de sa parentalité » « la parentalité c'est un droit » « pas à l'aide-soignante ou l'aide humaine » ; « plutôt à Madame »</p>
	<p>Catégorisation</p>	<p><u>Aménagements et adaptations matérielles</u> : focus sur les aménagements concrets du quotidien, notamment via des équipements du commerce spécialisés en puériculture, plus accessibles ou faciles d'usage.</p>

		<p><u>Créativité dans les solutions</u> : importance de la créativité dans les interventions pour proposer des adaptations utiles et personnalisées.</p> <p><u>Partenariat pluridisciplinaire</u> : collaboration étroite avec d'autres professionnels (petite enfance, structures d'accueil) pour un accompagnement cohérent.</p> <p><u>Actions de terrain</u> : interventions in situ avec les parents pour faciliter l'exercice concret de leur rôle parental dans des environnements variés.</p> <p><u>Plaidoyer et sensibilisation</u> : rôle de l'ergothérapeute dans la sensibilisation des autres professionnels au respect du rôle parental et à l'importance de l'adresser directement au parent, indépendamment de son handicap.</p>
--	--	---

Question 5 : Est-ce que donc vous avez travaillé avec d'autres professionnels ? Avec quels professionnels vous étiez amenée à travailler ?

Exploitation du matériel	Corpus et organisation	<p>« Oui bien sûr, bien sûr. Alors : les travailleurs, travailleuses sociales à l'appel, CESH, assistant de service social, éducateurs, éducatrice spécialisée. Ensuite, et bah bien sûr, l'ASE (Aide Sociale à l'Enfance), la PMI, les sages femmes, maïeuticiens, maïeuticiennes. Avec des vendeurs de magasins de puériculture. Avec des médecins bien sûr. Avec oui, en vrai, tous les professionnels qui gravitent autour de la gynécologie et la petite enfance. Des TISF aussi qui sont un type de professionnel de travailleurs et travailleuses sociales. Qu'est-ce que j'oublie ? C'est déjà pas mal. Sur cette tranche d'âge-là, les crèches aussi. Parfois des lieux de loisirs, mais à cet âge-là pas trop. Les LAEP donc les Lieux d'Accueil Enfants-Parents ou Parents-Enfant, pas mal aussi. Voilà, c'est déjà pas mal je pense (Rire). »</p> <p><i>« Comment est-ce que cette collaboration elle pouvait influencer l'intervention ? »</i></p> <p>« Mon focus à moi était vraiment sur les occupations et c'était justement ce que j'amenais à chaque fois en disant 'non, non, non mais vous en faites pas, je vais pas du tout marcher sur vos plates-bandes à vous, c'est pas du tout ça, non, non, non ça c'est votre domaine d'expertise'. De vraiment être ce que... Ce que j'aime dire, avoir une posture assertive, c'est-à-dire que 'moi je sais ce que je fais mais je fais pas votre travail et je viens pas remettre en question ce que vous faites, ce que vous faites c'est très bien. Juste moi j'apporte une autre vision, une autre brique pour la compréhension de la situation'. Et l'ancrage occupationnel, pour moi, ça a été le levier le plus important pour comprendre et pour que les personnes</p>
---------------------------------	-------------------------------	---

		<p>comprennent aussi la plus-value d'avoir ajouté une ergothérapeute dans l'intervention autour de de cette famille. C'est de comprendre que, bah, il y a des enjeux sociaux, il y a des enjeux culturels, psychologiques. Il y a plein de choses qui se jouent, c'est d'avoir aussi le recul et le regard sur l'identité occupationnelle de la personne, sur 'est-ce que j'ose, est-ce que j'ose pas ?' Voilà toutes ces choses-là dont j'ai pu déjà un petit peu parler, de ce droit à l'erreur qu'on n'autorise pas aux personnes en situation de handicap, d'avoir cette compréhension-là un peu plus vraiment centré sur l'occupation. Et ce qui a été intéressant aussi c'est que moi je disais pas quand je me présentais, je disais pas 'moi ce qui m'intéresse c'est la parentalité', parce que, à ce titre-là, on est tous là pour la même chose. Donc c'était plutôt de dire 'Ben moi ce qui va m'intéresser, c'est de savoir comment est-ce que vous vous engagez dans vos occupations de vie en lien avec votre parentalité et en sachant que d'une certaine manière si parfois on fait des choses sans que notre enfant soit présent et c'est quand même en lien avec notre parentalité'. Donc c'est de pouvoir dire là par exemple le cas classique 'la sage-femme de la PMI elle va aider sur plein de choses auxquelles moi ben je vais pas forcément aller. Mais par contre quand l'enfant n'est pas présent ben peut être que c'est intéressant de savoir comment est-ce que vous préparez la purée pour les petits pots de votre enfant pendant qu'il est à la crèche, là vous avez du temps, vous avez le temps de vous organiser donc on peut vraiment découper les choses. Vous pouvez... Parce que c'est important pour vous j'ai bien compris, mais vous aviez compris aussi que, dans le rush le soir bah vous avez pas ce temps-là, vous pouvez pas donc là sur des temps off comment est-ce que vous pouvez vous organiser pour que in fine ce qui est important pour vous c'est que votre enfant puisse manger les petits pots que vous aurez préparés, que vous soyez en mesure de faire ça'. Et ça, c'est plein de choses qui sont en lien avec la parentalité. Ce sont des occupations en lien avec la parentalité mais qui ne sont pas forcément abordées par les professionnels qui gravitent autour du parent et de son enfant, de son tout petit, parce que on est dans d'autres choses, donc je pense que ça c'était le point névralgique un petit peu de la coopération, collaboration avec les autres professionnels.</p> <p>Et aussi le deuxième point, je pense que c'est le fait que il y a très peu de personnes qui très peu de professionnels hein, qui vont dire 'je m'intéresse à l'intersection de la parentalité et du handicap'. Assez souvent quand on entend parentalité et handicap on dit 'Ah oui je connais des parents</p>
--	--	--

		qui ont un enfant qui est en situation de handicap'. Sauf que là dire 'oui oui, non mais c'est super et c'est très important. Moi ce qui m'intéresse c'est quand ces enfants ils grandissent et qu'ils font eux-mêmes des enfants, comment ça se passe ? Ah oui, je n'y avais jamais pensé'. Bah voilà.
	Codage	« travailleurs, travailleuses sociales à l'appel » « CESF » « assistant de service social » « éducateurs, éducatrice spécialisée » « ASE » « PMI » « sages femmes » « maïeuticiens, maïeuticiennes » « vendeurs de magasins puériculture » « médecins » « crèches » « lieux de loisirs » « LAEP » « Mon focus à moi était vraiment sur les occupations » « pas marcher sur vos plates-bandes » « j'apporte une autre vision » « une autre brique » « posture assertive » « regard sur l'identité occupationnelle » « droit à l'erreur qu'on n'autorise pas » « vous vous engagez dans vos occupations de vie en lien avec votre parentalité » « comment est-ce que vous préparez la purée » « pendant qu'il est à la crèche » « parentalité et handicap » ; « jamais pensé »
	Catégorisation	<p><u>Travail interdisciplinaire étendu</u> : collaboration avec une large gamme de professionnels (sociaux, médicaux, petite enfance, distribution spécialisée) pour couvrir l'ensemble des besoins parentaux.</p> <p><u>Clarification du rôle ergothérapeutique</u> : insistance sur le respect des compétences de chacun, avec une posture assertive qui valorise la spécificité du regard centré sur l'occupation.</p> <p><u>Ancrage occupationnel comme différenciateur</u> : l'ergothérapeute se distingue par son focus sur l'engagement occupationnel du parent, dans et en dehors de la présence de l'enfant.</p> <p><u>Identification d'un angle original et peu investi</u> : l'intersection entre parentalité et handicap est présentée comme un angle peu exploré par les autres intervenants, soulignant ainsi l'originalité et l'importance du rôle ergothérapeutique.</p> <p><u>Plaidoyer pour la reconnaissance de la parentalité en situation de handicap</u> : intégration d'une dimension sociale et militante dans la pratique professionnelle, notamment sur le droit à l'erreur, souvent refusé aux personnes handicapées.</p>

Question 6 : Quels sont les effets que vous observez suite à vos interventions en ergothérapie ?

Exploitation du matériel	Corpus et organisation	« En règle générale, des personnes qui atteignent les objectifs qui se sont fixés, c'est plutôt bénéfique. Un engagement dans les occupations parentales. D'une
---------------------------------	-------------------------------	---

		<p>certaine réassurance, je dirais aussi, une prise de confiance et puis parfois, c'est aussi au niveau plus communautaire quoi, au niveau des relations que la personne a avec son entourage ou avec sa communauté, que je vois qu'il y a des choses qui se dessinent et qui évoluent dans le sens où 'Ah bah oui, c'est vrai, depuis que la dernière fois vous avez travaillé avec lui le changement de la couche maintenant je le laisse un petit peu plus faire.' J'ai une maman qui m'avait dit ça par exemple. Donc oui, c'est de la confiance des personnes en elles-mêmes, mais aussi de leurs entourages vers eux-mêmes. Et puis sur le développement du lien aussi entre le parent et son enfant. Je repense aussi à un autre papa que j'avais accompagné, lui c'est pareil, donc, myopathie de Duchenne très avancé avec... il se déplace en fauteuil roulant électrique, il a un respirateur, voilà des choses assez imposantes comme ça et sauf que il avait peur de pas réussir à développer de lien avec son enfant. Et finalement bah non ça s'est très très bien passé. Il a réussi à créer une relation avec lui, même s'il ne pouvait pas être dans l'interaction et la dernière fois que je l'ai vu... donc quand je l'ai rencontré son épouse était enceinte et là quand la dernière fois que je l'ai vu son fils grimpait sur ses genoux depuis le sol, s'asseyait sur son fauteuil enfin voilà. Il avait même trouvé comment éteindre le fauteuil roulant électrique de son père depuis l'arrière, c'est super drôle. C'est d'autres manières de jouer. C'est d'autres façons de jouer. Mais voilà, c'est ça. Et puis en fait ce qui est intéressant pour les enfants à mon sens, c'est que on dit souvent 'oui mais les enfants ils s'adaptent à tout'. Mais en fait c'est pas tout à fait vrai à mon sens. C'est pas une question d'adaptation, en fait ils ne s'adaptent pas, ils sont nés avec un parent comme ça. S'adapter, c'est 'J'ai connu quelque chose avant et ça change et donc je dois m'adapter'. Là, leur développement se fait en fonction de ça. J'ai une anecdote incroyable là-dessus qui me revient. Ce papa-là dont je vous parlais qui changeait la couche son fils, il a des séquelles d'une paralysie cérébrale, il se déplace au fauteuil roulant manuel, et il a des mouvements athétosiques au niveau des membres supérieurs et pas une grande coordination bimanuelle, pas une préhension très fine. Et il voulait changer la couche de son fils. Il avait peut-être 3 ou 4 mois à ce moment-là. Et ils avaient remarqué que quand c'était lui qui changeait la couche, son fils se tenait, alors pas de problème, il gigotait pas, il cambrait le dos, il faisait le pont pour aider son père à sortir la couche etc., mais quand c'était maman, non (rire). Il le fait pas etc. Donc c'est bien de se dire que les enfants se développent</p>
--	--	---

		avec leur environnement et leur environnement bah ça comprend aussi un parent avec les capacités qu'il a. »
	Codage	« atteignent les objectifs qui se sont fixés » « engagement dans les occupations parentales » « réassurance » « prise de confiance » « niveau plus communautaire » « des choses qui évoluent » « je le laisse un petit peu plus faire » « confiance [...] de leurs entourages » « peur de pas réussir à développer de lien » « très très bien passé » « grimpait sur ses genoux » « éteindre le fauteuil roulant électrique » « enfants ils s'adaptent à tout. Mais en fait c'est pas tout à fait vrai » « développement se fait en fonction de ça » « un parent avec les capacités qu'il a » « cambrait le dos » « faisait le pont »
	Catégorisation	<p><u>Renforcement de l'engagement occupationnel</u> : les personnes accompagnées atteignent leurs objectifs et s'impliquent davantage dans les activités parentales.</p> <p><u>Revalorisation de soi</u> : gain en confiance et en réassurance, ressenti tant par les parents que par leur entourage, renforçant leur légitimité dans leur rôle.</p> <p><u>Effets systémiques</u> : amélioration des interactions dans l'environnement proche, avec une modification positive des représentations sociales (ex. entourage qui laisse plus de place).</p> <p><u>Lien parent-enfant renforcé</u> : création ou renforcement du lien affectif, parfois malgré des handicaps moteurs lourds, grâce à des modalités d'interactions adaptées.</p> <p><u>Reconnaissance du développement naturel dans un contexte atypique</u> : le développement de l'enfant ne s'adapte pas, il se construit directement dans ce contexte particulier, en intégrant les capacités spécifiques du parent.</p> <p><u>Modification des représentations</u> : l'intervention ergothérapique agit aussi comme un levier de transformation des représentations sociales, tant chez les parents que dans leur entourage et potentiellement chez les professionnels.</p>

Question 7 : Avez-vous constaté une différence entre les parents accompagnés dès la naissance et ceux accompagnés plus tard ?

Exploitation du matériel	Corpus et organisation	« Dans le service dans lequel j'ai travaillé l'accompagnement était en libre accès à la demande du parent depuis le désir d'enfant jusqu'aux 18 ans de l'enfant et à n'importe quel moment, il pouvait venir nous solliciter si besoin. Pour les personnes qui venaient avant la naissance par exemple, c'était des personnes qui avaient beaucoup anticipé et qui disaient 'je sais pas comment ça va se passer j'ai un peu d'appréhension. Est-ce que vous pouvez m'aider par exemple sur l'aménagement de mon
---------------------------------	-------------------------------	--

		<p>logement ou j'ai des doutes sur est-ce que je vais réussir à m'organiser etc.', et donc là c'était vraiment on préparait, on organisait, on projetait. Les personnes qui venaient après la naissance, c'était souvent des personnes qui s'étaient déjà pas mal débrouillées par elles-mêmes, qui avaient eu des ressources et c'était juste... il y avait eu peut-être un événement ou deux où on s'était dit 'Ah là mince je sais pas'. Le cas assez classique c'est bah 'j'ai envie de sortir avec bébé et je me rends compte qu'en fait pousser une poussette et mon fauteuil, bah ça va pas marcher et j'y avais pas pensé et au début je m'étais dit ça ira'. Ou alors, et c'est aussi pareil, assez classique 'on se sépare finalement', les 2 parents se séparent, 'mais en fait je veux quand même pouvoir m'occuper de mon enfant donc comment est-ce qu'on peut s'organiser ?'</p> <p>Est-ce que j'ai constaté des différences entre les 2 donc je crois pas, je crois pas, mais parce que aussi, à mon sens, chaque parent se projette avec une temporalité qui est assez... Enfin, je crois pas que ce soit en lien en fait avec le handicap, mais plus en lien avec la manière dont chacun, chacune se projette dans sa parentalité ou pas. Il y a certaines personnes qui dès qu'elles ont fini leur test de grossesse vont déjà se dire 'quelle couleur je choisis pour le mur ?' Et puis il y a des personnes qui disent 'Oh, on verra bien' et je sais pas si c'est en lien avec le handicap, je suis pas sûr. »</p>
	Codage	<p>« libre accès à la demande du parent depuis le désir d'enfant jusqu'au 18 ans » « avaient beaucoup anticipé » « appréhension » « aménagement du logement » « m'organiser » « s'étaient déjà pas mal débrouillées par elles-mêmes » « j'ai envie de sortir avec bébé » « ça va pas marcher » « j'y avais pas pensé » « on se sépare » ; « pouvoir m'occuper de mon enfant » « chaque parent se projette avec une temporalité » ; « pas en lien avec le handicap » « quelle couleur je choisis pour le mur » ; « on verra bien »</p>
	Catégorisation	<p><u>Temporalité de l'accompagnement</u> : accompagnement possible dès le désir d'enfant jusqu'à l'adolescence, ce qui permet une grande adaptabilité.</p> <p><u>Accompagnement anticipé</u> : centré sur la prévention, l'anticipation des besoins, l'aménagement et la préparation à la parentalité.</p> <p><u>Accompagnement différé</u> : déclenché par des difficultés concrètes dans le quotidien ou un événement de vie (séparation, imprévu technique, etc.).</p> <p><u>Autonomie et capacité d'adaptation</u> : les parents non accompagnés précocement trouvent souvent des solutions par eux-mêmes.</p>

		<p><u>Pas de différence liée au handicap</u> : la temporalité d'entrée dans l'accompagnement relève davantage de la personnalité et de la manière de se projeter dans la parentalité, que du type ou degré de handicap.</p> <p><u>Individualisation du parcours parental</u> : diversité des profils, des rythmes et des façons de vivre la parentalité, indépendamment de la situation de handicap.</p>
--	--	--

Question 8 : Quels seraient les axes d'amélioration pour mieux accompagner ces parents ?

Exploitation du matériel	Corpus et organisation	<p>« Oula, il nous reste combien de temps ? (rire). Bah il y en a beaucoup, il y en a beaucoup bien sûr. Pour mieux accompagner les parents en situation de handicap, je pense que il y aurait des choses à changer à toutes les échelles, à tous les niveaux, dans toutes les pratiques. Bon, tout à l'heure j'ai fait depuis le micro vers le macro, je vais le faire dans l'autre sens. Au niveau macro, c'est de pouvoir s'assurer que il y réellement une application du droit pour tous et pour toutes, c'est-à-dire que le droit à la parentalité, c'est écrit noir sur blanc dans la Déclaration universelle des droits de l'homme et du citoyen qui date de 46. Ça a été rappelé à nouveau en 2006 dans la Convention internationale de l'ONU sur le droit des personnes handicapées, ratifié par la France quelques années après. Donc on est tous et toutes d'accord sur le fait que 'OK, oui ils ont le droit, ils ont le droit'. Et sauf qu'après, quand on regarde dans les pratiques effectives, il y a aussi un rapport qui a été fait, il y a peut-être 2 ou 3 ans sur les pratiques de stérilisation forcée en Europe qui est encore un sujet d'actualité, notamment en France où des personnes en situation de handicap peuvent être contraintes à la stérilisation ou à la contraception forcée et dans certains lieux de vie, ça reste encore un critère d'admission. Tant que ça, ça bougera pas, on aura du mal à avancer. Quand dans des MAS (Maison d'Accueil Spécialisée) ou dans des FAM (Foyer d'Accueil Médicalisé), pour que des femmes justement en situation de handicap intègrent l'établissement, il faut qu'elles soient nécessairement sous pilule ou implant, c'est un problème, c'est un problème d'entrave au droit, c'est un problème de justice sociale et au-delà même de la justice occupationnelle, là c'est vraiment un gros souci à mon sens d'application de loi. Au-delà de ça donc, il y a aussi... il y a eu une avancée majeure quand même il y a quelques années : la PCH parentalité qui a émergée, hautement perfectible et qui à mon sens alors c'est une première pierre, mais c'est vraiment, vraiment, vraiment un énorme axe d'amélioration à mon sens. Parce qu'elle ne reflète absolument pas la diversité des challenges</p>
---------------------------------	-------------------------------	--

	<p>rencontrés par les parents, parce que elle est encore très peu connue, parce que son critère d'éligibilité est à mon sens absurde, je sais pas si vous savez mais du coup pour avoir la PCH parentalité il faut être déjà éligible à la PCH avant. Sauf qu'en fait avec la parentalité il y a de nouvelles occupations qui arrivent, il y a des choses pour lesquelles peut être que la personne jusqu'à présent elle était pas éligible à la PCH parce qu'elle n'était pas en difficultés à ce point et que là... En fait, il y a un monde entre dire 'Bah oui, j'arrive à me gérer moi et j'arrive à gérer un enfant' enfin c'est..., et ce critère d'éligibilité là il est mais... Bon bref, moi je trouve que c'est absurde.</p> <p>Et pareil à mon sens, il reflète surtout.... C'est une... C'est une bonne première intention, mais pour moi c'est un martyr qu'il faut améliorer quoi, ça c'est un gros, un gros axe d'amélioration.</p> <p>Plus socio culturellement, je pense qu'on manque de représentation, manque de représentativité de parents en situation de handicap ou alors de coups de projecteur sur la parentalité. C'est-à-dire que, ce que j'aime bien dire en formation ou en cours quand j'interviens auprès d'étudiants et étudiantes en ergothérapie, c'est de leur demander 'est-ce que vous avez déjà rencontré des parents en situation de handicap ?' Et en général je vais peut-être aller sur 30 étudiants/étudiantes je vais avoir une main ou 2 qui vont se lever. Et après je leur demande si ils ont déjà rencontrer des adultes en situation de handicap qui ont des enfants, et là il y a beaucoup plus de mains levées et pour moi ça dit quand même quelque chose socialement, socialement, culturellement sur ce truc d'étiquetage. 'Mais ce sont des adultes ?' 'Oui.' 'Ils ont des enfants ?' 'Oui.' 'Donc ce sont des parents.' (rire) Donc ça c'est un énorme axe d'amélioration aussi quoi, il faut vraiment... De la même façon j'aime bien dire 'Vous avez déjà vu des films dans lesquels il y a des parents en situation de handicap ?' Alors en général c'est un peu pareil, j'ai pas beaucoup de réponses, parfois j'ai une mention d'un film ou d'une vidéo etc. Et sauf que en fait, il y en a plein, c'est juste que on n'y pense pas. '<i>Intouchable</i>', il y a tout un enjeu en plus autour du fait que il est papa d'une ado et que c'est super compliqué etc., oui mais on oublie. '<i>Forrest Gump</i>', il est Papa, enfin il y en a plein, plein, plein, plein, plein, mais juste on oublie. Donc voilà au niveau axe d'amélioration macro pour les droits, pour l'accessibilité de tout, c'est-à-dire que, les crèches, les accueils jeunes enfants, les centres gynéco, les... Et l'accessibilité au sens accessibilité universelle, pas l'accessibilité au sens PMR, parce que ça</p>
--	---

		<p>c'est absurde. La formation des personnes qui accompagnent la parentalité, moi je crois vraiment aussi à un jour je l'espère, à une fin de la différenciation entre parentalité et handiparentalité, se dire que tout le monde peut suivre la même voie, faire du spécialisé pour moi ça n'a pas de sens. Mais pour ça, ben il faut une vraie montée en compétence de tous les acteurs et actrices du terrain, en commençant par écouter le point de vue des personnes directement concernées. C'est plus entendable aujourd'hui de se dire que le papa dont je vous parlais, grand myopathe qui part à la dernière échographie avec sa conjointe et que l'échographe dise 'Mais vous vous rendez pas compte que c'est ultra égoïste ce que vous faites ?' Ça c'est plus possible. C'est des discours qu'on peut plus entendre. Et donc ça voilà, au niveau macro il y a énormément d'axes d'amélioration et je pourrais encore tenir un sacré moment mais je vais essayer d'être concise pour que ce soit pas trop compliqué pour vous, pour après retranscrire (rire). Au niveau méso, je pense, que c'est aussi de pouvoir au niveau des communautés, des personnes, identifier davantage... heum oui, sondés davantage à identifier davantage toutes les ressources qui... ces parents sont quand même en mesure de développer parce que il y en a énormément et souvent c'est 'Ah bah oui mais j'ai trouvé une personne qui va m'aider pour ci pour ça etc.'. Et de pouvoir en fait valoriser tout ça sans passer par des chemins de traverse quoi, des chemins un peu obscurs, un peu voilà, d'essayer de pouvoir valoriser tous les leviers, toutes les choses auxquelles ces parents pensent. Y a des choses absolument incroyables que les parents m'ont appris et que moi je me suis dit 'Wow c'est super !'. Et valoriser énormément cette paire expertise, cette paire émulation aussi parfois parce que de la même façon, en tant que ergothérapeute femme qui ne suis pas en situation de handicap, si je vous donne un conseil sur votre parentalité, ça n'a pas du tout le même effet que si c'est une personne à laquelle vous vous identifiez à peu près qui a un enfant qui a à peu près le même âge que le vôtre et qui vous dit 'Ah non mais si ça va aller, c'est super'. Et justement, tant mieux, c'est génial, moi je vraiment, je vis pour ça. Mais voilà je pense que là il faut pouvoir aussi intégrer par exemple dans des cafés parents ou ce genre de choses de pouvoir intégrer les parents en situation de handicap. De même pour les LAEP etc. On a eu tout un débat là, dans la ville dans laquelle je suis, sur un LAEP inclusif, qui a été créé, et c'était de se dire 'est-ce que on crée une plage dédiée pour les parents en situation de handicap ou pas'. Et en fait c'est un vrai débat hein à ouvrir</p>
--	--	---

		<p>parce que créer une plage dédiée, ça permet de visibiliser une population qui est invisible, quand on se dit 'Ah oui, c'est vrai qu'il y a des parents en situation de handicap'. Mais d'une autre manière c'est stigmatiser aussi, c'est de mettre de côté aussi, donc c'est compliqué entre la visibilisation et la stigmatisation c'est pas...</p> <p>Et puis enfin, au niveau des individus, c'est de pouvoir, donc toujours avoir plus d'accessibilité sur plein de choses, avoir plus de matériel adapté. Et par matériel adapté, c'est pas forcément faire du matériel brandé handicap mais plus de se dire 'Il y a du matériel qui existe dans la grande distribution, ce serait chouette de d'avoir une banque partagée de matériel par exemple, de choses, voilà.' Nous, à notre niveau, avec plusieurs ergothérapeutes en France, on s'est regroupé, on a fait un groupe d'échange et de partage autour de ces pratiques-là, parce que c'est en voie de développement, c'est en construction et c'est important de de pouvoir soutenir aussi ce développement-là. J'ajouterai que sur les axes d'amélioration dans les pratiques professionnelles, c'est aussi de pouvoir, notamment en ergothérapie, rappeler que l'accompagnement de parents pour leurs occupations parentales, c'est le même accompagnement que ce qu'on fait pour le reste, c'est-à-dire que la démarche est tout le temps la même. La démarche d'évaluation, la démarche en ergothérapie, d'interventions en ergothérapie, c'est la même, c'est que je rencontre une personne, je fais son recueil de besoins, je vais évaluer une fois que j'ai fait mon évaluation on en discute ensemble, on fixe les objectifs, on travaille ensemble pour apprendre ses objectifs en suivant un processus d'intervention quel qu'il soit. Moi je suis assez fan de l'OTIPM (<i>Occupational Therapy Intervention Process Model</i>) et que ce soit celui de FISHER ou autre c'est pas grave. Et une fois qu'on a atteint un premier check point, on fait une réévaluation des objectifs et voilà. Et en fait c'est que je ne sais pas ce qui nous fait aussi peur dans le fait d'aller intervenir là-dedans, je ne sais pas.</p> <p>La démarche d'intervention reste la même, c'est juste qu'il y a quelque chose chez nous en ergothérapie mais chez d'autres aussi hein, de dire 'Ouh là là, non, non, moi je suis pas formé, je peux pas' et moi je crois pas, moi je crois pas. Qu'est ce qui change ? c'est la même chose, c'est juste par contre ce qui est compliqué c'est que comme on a peu d'exemples on se dit qu'on sait pas faire. Sauf qu'après je pense qu'il faut se faire confiance, on sait faire et ça demande de la créativité, ça demande de vraiment rechercher. Parce que oui, bien sûr, faire la rééducation de</p>
--	--	---

		Martine, 78 ans, qui a chuté de sa hauteur dans la cuisine et qui s'est fait une fracture du tiers supérieure fémorale et qui du coup se retrouve avec une prothèse totale de hanche et qui doit réapprendre à sortir de son lit, on sait faire, on l'a vu en cours, on a vu plein d'ergos qui nous ont parlé de ça, si on l'a pas vu en cours, on l'a vu en stage donc on a plein d'exemples, on a plein de représentations de pratiques ergos là-dedans. Mais la pratique ergo, en lien avec la parentalité bah on la voit très peu. Et donc on va se dire qu'on ne sait pas faire. Moi je pense qu'on sait faire »
	Codage	« toutes les échelles » « à tous les niveaux » « droit à la parentalité » « stérilisation forcée » « contraception forcée » « PCH parentalité » « hautement perfectible » « critère d'éligibilité absurde » « manque de représentation » « coups de projecteur » « accessibilité universelle » « pas au sens PMR » « fin de la différenciation » « montée en compétence » « LAEP » « OTIPM » « créativité »
	Catégorisation	<p>Niveau macro :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Lutte contre le validisme - Application réelle des droits (parentalité, contraception, stérilisation) - Refonde de la PCH parentalité : éligibilité, reconnaissance des besoins réels - Représentation sociale et culturelle : films, média, discours professionnels - Formation généralisée des professionnels de la parentalité et de la santé <p>Niveau méso :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Valorisation des ressources communautaires et de la pair-aidance - Créer des espaces d'échanges entre parents - Débat entre inclusion (visibilité) et stigmatisation dans l'organisation des dispositifs (ex : LAEP inclusif) <p>Niveau individuel/micro</p> <ul style="list-style-type: none"> - Accessibilité plus importante (matériel, supports) - Banques d'aides techniques mutualisées - Réseaux d'échange entre ergothérapeute spécialisés - La démarche en ergothérapie est la même : analyse, objectifs, intervention, réévaluation - Renforcement de la confiance des professionnels dans leur compétence d'accompagnement parental - Importance de la posture occupationnelle et de la créativité dans l'approche

Entretien 2 – Ergothérapeute 2

Question 1 : Selon vous, quelle place occupe la parentalité dans l'accompagnement en ergothérapie ?

Exploitation du matériel	Corpus et organisation	<p>« Ce qu'il y a, c'est que j'ai été formée à la vieille école et je n'applique pas vraiment. Je ne suis pas encore tout à fait à l'aise avec les nouveaux concepts d'occupation centrée et tout ça. Je pense que si on travaille en occupation centrée, on aborde peut-être plus facilement la question de la parentalité que moi, à mon époque, quand on faisait de la rééducation</p> <p>À l'époque, quand on travaillait la rééducation, c'était vraiment plus travailler la fonction. Ce que font maintenant les kinés, plus la fonction avec des objets, tout ça.</p> <p>Maintenant, si on travaille en occupation centrée, normalement, on est censé faire une revue de tous les rôles de la personne. Et dans ce cas-là, on a une vision. En tout cas, la personne peut nous apporter des éclairages sur son rôle parental, si c'est quelqu'un qui souhaite devenir parent. Et à ce moment-là, normalement, on est censé pouvoir le travailler en service standard, pas forcément en service externalisé, comme nous on a fait en consultation. Donc, ça prend la même place que tout le reste. Si pour la personne, c'est plus important d'être parent que de s'habiller seule, c'est ça qu'il va falloir faire.</p> <p>Si c'est plus important d'être parent, d'exécuter des occupations parentales plutôt que des occupations ménagères, c'est ça qu'on va devoir travailler. »</p> <p><i>« Ok. Et tu penses que cet accompagnement est suffisamment développé ? »</i></p> <p>« Alors, je ne suis pas sûre. J'ai travaillé pendant un an et demi, j'ai fait des remplacements dans plein de centres de rééducation autour de chez moi. Ce n'est pas quelque chose que j'ai vu beaucoup travailler.</p> <p>Ce dont on s'était rendu compte quand on a créé la consultation, c'est qu'en fait, il y a énormément de gens qui sont parents, grands-parents. En fait, la parentalité, quand on l'aborde, on aborde les occupations qui sont liées à l'enfant. Donc, des parents, des grands-parents, des oncles et tantes, des parrains/marraines.</p> <p>En fait, c'est extrêmement large. Et quand on ne pose pas la question, on n'a pas accès à comment les gens ont des enfants autour d'eux, s'occupent d'enfants avant, souhaiteraient s'occuper d'enfants. Et on reste, j'ai</p>
---------------------------------	-------------------------------	--

		<p>l'impression que certains ergos, en tout cas, restent sur des occupations très domestiques.</p> <p>Après, dans un service de rééducation neurologique, on sait que les gens vont pas retourner au travail tout de suite, par exemple. Donc, c'est des questions qui sont moins abordées. Et donc, on reste un peu sur le domestique, le foyer, le quotidien, sans aborder souvent les autres rôles. Donc, voilà. J'ai pas de chiffres. Mais la constatation que moi je fais, c'est qu'on n'en parle pas beaucoup.</p> <p>Et pourtant, presque tout le monde a un rôle à jouer avec des enfants. Après, est-ce que c'est une question de méconnaissance ? Est-ce que c'est une question de ne pas avoir envie parce qu'on ne se sent pas à l'aise ?</p> <p>Comme je disais, j'ai pas mal de collègues qui préféreraient nous envoyer des gens en consultation parce qu'eux-mêmes n'ont pas d'enfants et que ça leur paraissait compliqué de donner des conseils sur la parentalité quand on n'est pas soi-même parent. Alors, je les bataillais pour que ce ne soit pas vrai, mais ça n'empêche que quand on n'est pas à l'aise, on n'est pas à l'aise. C'est comme un peu la sexualité.</p> <p>On devrait tous en parler. Parce que chaque patient qu'on rencontre a une sexualité, qu'elle soit avec quelqu'un ou seule, les patients ont tous une sexualité et on n'en parle presque pas. Sauf si c'est abordé par les patients.</p> <p>Et alors, quand c'est un patient qui a des troubles cognitifs, on part sur quelque chose des fois qui n'est pas très contrôlé. Bon bref, c'était un détail. Mais je ne sais pas si... Peut-être qu'il y a de plus en plus de mémoires qui sont faites sur ça. Le travail occupation-centré aussi apporte cette vision des rôles de la personne et donc le rôle parental en fait partie. Donc, peut-être que la nouvelle génération d'ergo, mais qui arrive depuis cinq ans, peut-être que la nouvelle génération d'ergo est plus ouverte. On verra.</p> <p>Je sais qu'à Nancy, où travaille une des formatrices, où travaillait, je crois qu'elle va bientôt arrêter, elle donne des cours sur ça. Mais elle aborde l'handiparentalité aussi bien du point de vue du parent en situation de handicap que du parent d'enfant en situation de handicap. Donc, elle aborde vraiment les deux.</p> <p>Après, il ne faut pas confondre les deux, quoiqu'il y a des parents en situation de handicap qui ont des enfants en situation de handicap aussi. Ce sont des cas particuliers. Mais depuis qu'on fait cette formation, ça fait un an et demi, on n'a pas été forcément contactés par des IFE.</p> <p>Moi, j'ai envoyé des mails aux IFE autour de chez moi pour proposer un cours sur ça. Après, c'est vrai que ça devrait</p>
--	--	---

		<p>être un cours qui devrait être abordé, une notion qui devrait être abordée dans chaque... Je ne sais pas comment vous abordez à l'école.</p> <p>Je ne sais pas si c'est plutôt par l'angle des pathologies, l'angle de la neurologie. En psychiatrie, ça devrait être abordé. En neurologie, en déficience intellectuelle, tu vois. Ou soit on l'intègre dans les rôles de la personne. Dans ce cas-là, on en parle dans tous les cours. Soit on en fait un focus extérieur. Mais il faut que ça fasse du lien avec tous les cours. C'est ça qui est intéressant et en même temps un peu difficile à... Je ne sais pas. À Rennes, il y a une formatrice de l'IFE de Rennes qui est venue se former avec nous. Est-ce qu'elle a réussi à l'intégrer dans le parcours de formation de l'IFE de Rennes ? Je ne sais pas. »</p>
	Codage	<p>« formée à la vieille école » « pas à l'aise avec les nouveaux concepts d'occupation centrée » « revue de tous les rôles de la personne » « même place que tout le reste » « pas vu beaucoup travailler » « occupations très domestiques » « rôle à jouer avec des enfants » « compliqué [...] quand on n'est pas soi-même parent » « on devrait tous en parler » « le travail occupation-centré [...] vision des rôles » « nouvelle génération [...] plus ouverte » « proposer un cours sur ça » « devrait être abordé dans chaque »</p>
	Catégorisation	<p>Manque d'intégration systématique du rôle parental dans les pratiques ergothérapeutiques traditionnelles</p> <p>Influence du paradigme centré sur la fonction vs. centrée sur l'occupation</p> <p>Influence des représentations personnelles des professionnels (ex : non-parentalité)</p> <p>Invisibilisation de la parentalité dans les entretiens initiaux</p> <p>Émergence d'une prise de conscience chez les nouvelles générations d'ergothérapeutes</p> <p>Nécessité de formation spécifique à la parentalité en lien avec le handicap</p> <p>Influence des modèles d'éducation et pratiques culturelles sur la reconnaissance de ce rôle</p>

Question 2 : Selon ton expérience, quels sont les principaux défis auxquels sont confrontés les parents en situation de handicap ?

Exploitation du matériel	Corpus et organisation	<p>« Il y a beaucoup de petits défis. Il y a beaucoup de choses. Il y a déjà : lutter contre eux-mêmes, c'est-à-dire contre les idées reçues qu'ils ont sur leur propre parentalité, les difficultés qu'ils vont avoir ou pas, les idées reçues qu'ils se font de la parentalité aussi.</p> <p>On est à l'ère des réseaux sociaux et je pense que ça fait beaucoup de mal à la parentalité en général. Les parents parfaits, on rencontre assez souvent des parents qui sont</p>
---------------------------------	-------------------------------	--

		<p>en situation de handicap ou pas, mais là on ne parle que des personnes qui sont en situation de handicap, mais qui veulent être plus parfaits que le parent parfait. Les parents en situation de handicap ont souvent cette façon de fonctionner puisqu'ils veulent des enfants, ils vont prouver qu'ils sont meilleurs parents que n'importe quel parent, pour justifier que c'était un bon choix.</p> <p>Ils vont se confronter aussi à l'environnement, ça va être leur famille, parfois ou souvent, je ne sais pas, qui va parfois les dissuader, parfois leur faire la guerre, qu'ils n'aient pas d'enfants. Ils vont recevoir des avis pas toujours très favorables du corps médical, du corps éducatif, tous les gens qui vont graviter autour de leurs enfants ou de leur grossesse. Et après, une fois qu'ils ont réussi à passer tous ces écueils, le défi va être de pouvoir être le parent qu'ils ont envie d'être, donc avoir la bonne façon d'être, le bon matériel, le bon environnement architectural, pouvoir sortir dans le bon parc avec son enfant, si on a envie de sortir au parc, si on ne veut pas sortir au parc, où est-ce qu'on sort, est-ce qu'on sort ? Est-ce que mon enfant va pouvoir aller dans l'école que j'ai choisie ? Si je ne peux pas l'accompagner, ça va être beaucoup plus de réflexion que les valides et beaucoup plus d'anticipation pour pouvoir appliquer, faire les occupations parentales qu'ils ont décidé de faire. En gros résumé, c'est ça, les défis. »</p> <p><i>« Ces défis varient-ils selon le type de handicap ? »</i></p> <p>« Oui, il y a des gens pour lesquels c'est encore plus difficile. Les gens qui ont un handicap cognitif ou un handicap mental, un handicap psychiatrique aussi, vont avoir énormément de difficultés à justifier leur choix auprès de leur entourage, etc. Et puis, les personnes qui ont un trouble cognitif vont avoir aussi plus de travail à apprendre. Le trouble cognitif, le trouble intellectuel, il y a beaucoup plus de travail d'apprentissage que pour une personne paraplégique, par exemple, qui aurait juste, je mets des gros guillemets, des difficultés à se déplacer dans un environnement non adapté et qui aurait toutes ses capacités intellectuelles pour se défendre et pour apprendre les choses qu'elle va devoir apprendre, on n'entend pas. Mais après, même là, je ne parlais que de trouble cognitif intellectuel, mais les personnes qui vont avoir un grand handicap moteur vont avoir aussi énormément de défis. Et beaucoup de choses à accepter de l'extérieur.</p>
--	--	---

		On ne peut pas être un parent totalement seul quand on a un grand handicap, une tétraplégie, un polyhandicap, par exemple, ce genre de choses. Il y a forcément des gens qui vont intervenir, s'occuper de l'enfant, pour s'occuper de soi. Donc, ça, c'est aussi un défi de pouvoir accepter d'être parent accompagné. »
	Codage	« lutter contre eux-mêmes » « idées reçues » « parents parfaits » « plus parfaits que le parent parfait » « leur famille » « les dissuader » « leur faire la guerre » « avis pas toujours très favorables » « bon matériel » « environnement architectural » « bon parc » « beaucoup plus de réflexion » « plus d'anticipation » « handicap cognitif » « justifier leur choix » « plus de travail d'apprentissage » « environnement non adapté » « pas un parent totalement seul » « accepter d'être parent accompagné »
	Catégorisation	<p><u>Obstacles intrinsèques</u> : image de soi dégradée, volonté de surcompensation, pression sociale et personnelle liée à la stigmatisation</p> <p><u>Obstacles relationnels</u> : opposition ou manque de soutien de l'entourage (famille, professionnels), préjugés du corps médical et éducatif</p> <p><u>Obstacles matériels et environnementaux</u> : accessibilité, choix d'équipements, anticipation nécessaire</p> <p><u>Obstacles liés au type de handicap</u> : déficits cognitifs nécessitant des apprentissages plus soutenus ; grands handicaps moteurs impliquant l'intervention d'un tiers</p> <p><u>Acceptation du soutien</u> : nécessité de co-parentalité ou d'assistance pour certains actes parentaux</p>

Question 3 : Comment est-ce que tu identifies les besoins spécifiques de ces parents ?

Exploitation du matériel	Corpus et organisation	<p>« Tous les entretiens d'ergo fonctionnent, en fait. Que ce soit un entretien informel, comme on a tous dans tous les services, une liste de choses à demander : le travail, le machin... Il y a l'hygiène, tout ça. Mais après, dans les grands bilans, il y a des questions toujours un peu sur la parentalité.</p> <p>Après, il suffit de faire le focus et d'aller un peu plus loin. Mais dans la MHAVIE, il y a des questions sur la parentalité. Dans le MCREO, on peut parler parentalité, dans les exemples, je pense qu'il doit y en avoir. Il y a toujours un peu d'exemples dans les rubriques du MCREO. Il doit y avoir ça.</p> <p>Le MOHOST, je le connais moins, mais il y en a aussi. Donc, tous les bilans peuvent servir, surtout les nouveaux bilans qui parlent des occupations. Il n'y a rien de spécial.</p>
---------------------------------	-------------------------------	---

		<p>Il y a un bilan qui est spécifique, on va dire, sur la parentalité. C'est le Profil des AVQ. C'est un vieux bilan. Le Profil des AVQ, c'est un vieux bilan où l'ergothérapeute va chez la personne, lui demande de préparer un repas, d'aller faire les courses. Et l'ergo n'intervient pas. Il est juste observateur. Il suit la personne dans son organisation et il y a une grille à remplir. Et ce bilan-là est québécois et il a été testé avec des parents en situation de handicap. Donc, il s'appelle le Profil des AVQ. Je ne sais plus comment il s'appelle, il a été juste testé., il y a un article dessus. C'est le seul truc qui est vraiment en focus sur la parentalité.</p> <p>Mais sinon... comment s'appelle ce truc avec les cartes ? C'est un plateau où il y a 'j'arrive à faire', 'j'ai des difficultés à faire', 'j'y arrive pas'. On a des cartes. Il y a une version adulte, une version enfant. Dans les cartes adultes, il y a toutes les occupations liées à l'enfant. Changer, je ne sais pas quoi, nourrir. Pareil, ça peut être utilisé. Pour les personnes qui ont des troubles cognitifs ou des troubles phasiques, ça peut être intéressant d'utiliser ça. »</p>
	Codage	« tous les entretiens d'ergo fonctionnent » « MHAVIE » « questions sur la parentalité » « MCREO » « parentalité » « MOHOST » « tous les bilans peuvent servir » « Profil des AVQ » « testé avec des parents » « plateau » « j'arrive à faire » « cartes adultes » « occupations liées à l'enfant »
	Catégorisation	<p><u>Outils d'évaluation standardisés</u> : MHAVIE, MCREO, MOHOST, Profil des AVQ</p> <p><u>Entretien clinique</u> : structuré ou informel, adapté au contexte</p> <p><u>Observation écologique</u> : évaluation in situ avec grille (Profil des AVQ)</p> <p><u>Outils visuels d'auto-évaluation</u> : cartes d'occupation adaptées aux capacités cognitives ou langagières</p> <p><u>Accessibilité cognitive</u> : adaptation des supports selon les troubles (phasie, cognition)</p> <p><u>Ancrage occupationnel</u> : repérage des besoins via l'évaluation des rôles et des routines parentales</p>

Question 4 : Quelles interventions est-ce que tu mets en place pour accompagner ces parents ?

Exploitation du matériel	Corpus et organisation	« Ça dépend de quel point de vue on se place. Si on est en consultation spécifique, en vérité, on ne faisait pas... je t'explique mon expérience. Nous, on ne faisait pas de bilan. La consultation, je ne sais pas, je crois qu'elle se déroule toujours pareil. On était médecin, ergo, et puéricultrice autour de la table avec le patient, et parfois sa famille, et parfois l'enfant s'il était déjà né. Et puis le médecin commence par poser des questions médicales, suivi de
---------------------------------	-------------------------------	---

		<p>grossesse, ce genre de choses, et puis aussi un peu sur l'environnement. C'est un médecin de rééducation, donc elle connaît très bien les questions à poser à une personne en situation de handicap moteur, donc elle posait aussi des questions sur l'environnement, bref, tout ça. Une fois qu'elle avait posé toutes ces questions, nous, on prenait la main, soit la puéricultrice, soit moi, en fonction du sujet sur lequel on pouvait tirer un fil. Et on ne faisait pas vraiment de bilan, c'était vraiment plus des questions, discussions. À la fin, quand on approchait la fin de la séance on disait 'est-ce qu'il y avait d'autres choses sur lesquelles vous vouliez aborder ?' Des fois, on avait une petite liste d'occupations parentales pour voir si on n'avait rien oublié, et l'allaitement, c'est quoi, vous faites quoi, tout ça. Mais c'était plus une discussion. Et donc, si la personne avait des questions, on apportait des réponses, en tant qu'ergo on montrait du matériel s'il y avait besoin. La puéricultrice avait aussi des documents à montrer, elle expliquait l'allaitement, le truc, le développement de l'enfant, etc. Et puis, après, on proposait de faire un lien avec la PMI de secteur. Ça, c'est la puéricultrice qui le faisait. S'il y avait besoin, on pouvait faire un lien avec l'ergothérapeute de la MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées) pour la PCH Parentalité et tout ce genre de choses. Ou un service, on a été aussi en lien avec un SAVS, par exemple, qui s'occupait d'une dame qui avait des troubles cognitifs. Donc, pareil, faire le lien avec l'éducatrice, l'ergothérapeute du SAVS. Voilà, et la consultation se terminait là.</p> <p>Et ensuite, on faisait un petit compte-rendu qu'on envoyait à la personne, et si par la suite, elle avait besoin de nous revoir, elle nous recontactait. Mais on ne faisait pas de suivi, on va dire, sur le long terme, parce qu'on était un hôpital de rééducation, pas un service style SAVS, justement, où on avait besoin que les patients soient hospitalisés pour que notre temps de travail compte. Donc, si on rappelait les gens, etc., notre temps de travail, c'est du bénévolat presque. Donc, on ne pouvait pas faire du suivi. Donc, on attendait que les gens nous rencontrent pour pouvoir les revoir. Après, donc ça, c'est juste pour la consultation, les gens qui venaient d'extérieur.</p> <p>Si on avait de la parentalité à faire avec nos patients hospitalisés, on prévoyait une séance d'une heure ou deux séances par semaine, en fonction du besoin, et on travaillait sur les compétences parentales qui avaient été identifiées comme difficiles, avec besoin d'entraînement, etc. Donc, comme on était à l'hôpital, on avait rarement accès à</p>
--	--	---

		<p>l'enfant. Donc, on faisait ça avec des poupons, en faux. Et puis, dans l'environnement de l'hôpital, ça reste... On appelait ça un appartement thérapeutique, on avait une pièce qui ressemblait à un appartement, donc on pouvait faire semblant de faire le bain, faire semblant de faire les choses, mais ça restait des mises en situation intra-hospitalières, quoi. Et puis, on était amenés... Alors, aller à domicile, c'était difficile pour les gens qui venaient en consultation, parce que c'était un... Comment dire ? Ça demandait administrativement d'organiser un truc un peu chiant. Donc, en général, les gens venaient juste en consultation et repartaient chez eux. Par contre, les patients qui étaient hospitalisés, là, on avait la possibilité de faire des visites à domicile, comme on fait en rééducation. Et donc, c'est à ces moments-là qu'on pouvait avoir un peu plus d'accès à la famille, à l'environnement, à l'enfant. Et... Voilà. Et... Je voulais dire un truc. Bon, c'est parti, ça va peut-être... Donc... Si. Je voulais dire un autre truc. Dans l'hôpital où je travaillais, il y avait aussi un service d'hôpital de semaine. C'est-à-dire que c'était des patients qui étaient hospitalisés la semaine et rentraient chez eux le week-end. Alors, pas comme les permissions en hospice complète. C'était vraiment... Ils partaient de l'hôpital le vendredi soir et ils rentraient à l'hôpital le lundi matin. Donc, c'est soit pour des gens qui étaient en fin de rééducation et qui devaient passer un peu plus de temps à la maison, soit pour des gens qui étaient à domicile et qui venaient pour une rééducation, deux, trois semaines, etc. Et donc, dans ce service, on a pu faire hospitaliser des gens pour un entraînement à la parentalité. Notamment une dame qui avait des troubles cognitifs et de troubles moteurs qui était suivie par un SAVS. Et le SAVS avait peur que ça... Elle avait un désir d'enfant. Et le SAVS avait peur que ça ne le fasse pas. Donc, on s'est rendu compte qu'en consultation, une heure de consultation, c'était déjà largement suffisant. Et donc, c'est une dame qui habitait assez loin de l'hôpital. On ne pouvait pas la faire venir pour plusieurs consultations. Ça paraissait compliqué. Donc, on lui a proposé une hospitalisation une semaine. Et on a travaillé que ça. Moi, je la voyais deux fois par jour. Alors, elle a fait un peu de kiné, tout ça, pour justifier son séjour. Et puis, ça ne lui a pas fait de mal, de toute façon. Un peu de kiné, un peu de je ne sais plus quoi, bref. Et en ergo, je la voyais deux fois, une heure par jour. Et alors, on ne faisait vraiment que du travail sur les occupations parentales. Et à la fin du séjour, on a pu dire, ce travail-là, cette occupation-là est assez sécurisée. Celle-là, elle va nécessiter un accompagnement par</p>
--	--	--

		<p>quelqu'un de la famille ou une aide à domicile. Voilà. Mais on l'a fait peu. On l'a fait deux fois, je crois. Mais c'est quelque chose qui est possible.</p> <p>Et donc, voilà, mise en situation, visite à domicile quand on peut. Et après, il y a aussi pas mal de discussions, en fait, sur les gens qui n'ont pas encore d'enfants. Mais ça va être comment ils se projettent, comment ils imaginent être parents, qu'est-ce que c'est pour eux d'être parents, etc. »</p> <p><i>« Donc après les visites à domicile, il y a l'adaptation de matériel, des aides techniques, des conseils organisationnels ? »</i></p> <p>« C'est ça. Après, c'est de l'ergo. Il n'y a rien de spécifique. C'est juste que c'est un focus sur un rôle. Et ce rôle est dépendant et agit sur quelqu'un. C'est ça qui est un peu différent de quand on s'habille, quand on travaille, etc. »</p>
	Codage	<p>« on ne faisait pas de bilan » « autour de la table avec le patient, et parfois sa famille » « montrait du matériel » « lien avec la PMI » « lien avec l'ergothérapeute de la MDPH » « SAVS » « compte-rendu » « elle nous recontactait » « prévoir une séance » « compétences parentales » « poupons » « appartement thérapeutique » « visites à domicile » « hospitalisation une semaine » « deux fois par jour » « se projettent » « imaginent être parents » « c'est de l'ergo » « focus sur un rôle »</p>
	Catégorisation	<p><u>Modalités d'intervention</u> : consultation interdisciplinaire, hospitalisation courte, entretiens informels, simulation en structure</p> <p><u>Outils et supports</u> : matériel de puériculture, poupons, appartement thérapeutique</p> <p><u>Réseau / Référencement</u> : lien avec PMI, MDPH, SAVS</p> <p><u>Objectifs</u> : sécurisation des compétences parentales, soutien à la projection parentale</p> <p><u>Approche centrée occupation</u> : focus sur le rôle parental dans ses interactions avec l'enfant</p> <p><u>Particularité</u> : approche intégrative, mais non spécifique (la parentalité n'est pas traitée comme un champ à part, mais comme un rôle à explorer dans le modèle global d'occupation)</p>

Question 5 : Est-ce que tu travailles en collaboration avec d'autres professionnels ?

Exploitation du matériel	Corpus et organisation	<p>« Oui. Dans la consultation, on était un médecin de médecine physique et de réadaptation. En même temps, c'est lui qui prescrit, donc c'est bien qu'il soit là partout. Et puis, une puéricultrice, ça c'est assez spécifique à la consultation. Quand on est en hôpital de rééducation, on</p>
---------------------------------	-------------------------------	--

		<p>n'a pas accès à ce genre de professionnel. Donc là, on a eu la chance de gagner un appel à projet, enfin un concours d'initiative qui nous a permis d'embaucher cette puéricultrice pour un an. Et vu que c'était super intéressant, elle est restée. Ils ont réussi à lui trouver un poste quand même assez exceptionnel. Après, on est amené à faire du lien à l'extérieur. Donc, ça va être avec, comme je t'ai dit, les PMI, les services d'accompagnement de la personne, ergothérapeute libérale, psychomotricien libérale, ça m'est arrivé. D'autres...potentiellement kinés libéraux aussi. Après, pour les patients qui étaient hospitalisés, on avait du lien avec tous les professionnels avec qui la personne travaille. Donc, par exemple, si c'est une personne paraplégique qui n'a pas fait de relevé du sol depuis des années, ça va être un travail pour les relever du sol. Si la personne veut se mettre au sol avec son enfant, à un moment, il va falloir qu'elle y passe. Donc, est-ce qu'elle est recapable de faire ça ? Est-ce qu'il faut de l'entraînement ? Est-ce qu'il faut travailler ça ? Pareil, on a conseillé à un kiné de travailler sur la spasticité parce qu'une personne avait du mal à se transférer. Et du coup, si elle ne se transférait pas, sur son canapé, par exemple, ça veut dire qu'elle ne pouvait pas lui donner le biberon comme elle voulait, ce genre de choses. Donc, avec les assistantes sociales du service aussi, puisque le PCH parentalité, ça passe par eux. Les psychomotriciens, c'est arrivé aussi. Quoi d'autre ? Bref, les professionnels d'hôpital. On n'a pas été confrontés aux professionnels du secteur de la protection de l'enfance, mais on aurait pu. On aurait pu, quoi qu'il y ait eu une information préoccupante pour une des patientes que je suivais, mais ça n'est pas arrivé jusqu'à moi en tant qu'ergo. La maman a été rencontrée, le papa aussi, les enfants, mais moi, je n'étais pas dans la boucle. Après, ce n'était pas une information si préoccupante en vérité, donc je n'ai pas eu besoin, mais j'aurais pu aller justifier les compétences parentales de la personne. Je crois que si, ma collègue puéricultrice a été en lien avec la puéricultrice de l'ASE il me semble, mais moi, non. Mais après, c'est parce qu'il y a une puéricultrice. Si elle n'avait pas été là, comme dans beaucoup de services, il n'y en a pas, peut-être que ça aurait été à moi ou au médecin, ou à l'assistance sociale. Voilà, en gros. Après, on a aussi été en lien, par exemple, avec des associations, et notamment, j'avais une dame qui avait des troubles moteurs cognitifs et une malvoyance. Moi, je ne connaissais pas grand-chose en malvoyance, donc on est allé voir une association, l'association Valentin Haüy, qui nous a montré du matériel. Et, dernière chose très</p>
--	--	--

		importante, on a à Lyon un collectif de parents en situation de handicap qui s'appelle le collectif Être parent. Avec eux, on a beaucoup travaillé sur le lien, se mettre en lien les uns avec les autres. Donc, eux, nous envoyaient du monde s'il y avait besoin. Nous, on conseillait toujours d'aller rencontrer ce collectif aux parents qu'on accueillait en consultation. Bon, ce n'est pas simple, ça n'a pas été simple, mais de faire du lien comme ça, parce qu'on s'est rendu compte aussi que les parents qu'on rencontrait n'avaient pas forcément envie de se confronter à d'autres parents comme eux. Pas toujours, en tout cas. En tout cas, quand ils venaient nous voir, ce n'était pas la première question qu'ils posaient. Donc là, on n'a pas finalement eu beaucoup à faire de pair-aidance, mais c'est quelque chose qui aurait été très important à faire si on avait eu les moyens de le faire. »
	Codage	« médecin de médecine physique et de réadaptation » « puéricultrice » « PMI » services d'accompagnement » « ergothérapeute libérale » « psychomotricien libérale » « kinés libéraux » « assistantes sociales » « PCH parentalité » « travailler sur la spasticité » « association Valentin Haüy » « collectif Être parent » « pas eu beaucoup à faire de pair-aidance » « justifier les compétences parentales »
	Catégorisation	Collaboration pluridisciplinaire (MPR, puéricultrice) Réseau externe (PMI, SAVS, libéraux) Coordination interprofessionnelle (kiné, psychomotricien, AS) Ressources spécifiques (Valentin Haüy pour déficience visuelle) Soutien communautaire (collectif Être parent) Pair-aidance évoquée mais peu mise en œuvre

Question 6 : Quels sont les effets que tu observes suite aux interventions ergothérapeutiques ?

Exploitation du matériel	Corpus et organisation	« Pour les gens qu'on voyait en consultation, on ne voit pas d'effet parce qu'on ne les revoit pas. Parfois, on a vu quelques-uns, on a vu quand même des effets positifs en tout cas. La dame, par exemple, qu'on avait reçue en hôpital de semaines, elle a eu son bébé. Elle a toujours été suivie par le SAVS qui a mis en place des aides, qui allait la voir régulièrement. Et en fait, presque là, le travail a été fait avec la structure d'accompagnement. Et donc, c'est presque eux qu'on a rassurés. Parce que la maman, on lui a permis de s'entraîner un peu, mais en vrai, elle était sûre d'elle. Donc, elle aurait fait de toute façon, elle aurait fait son bébé et elle se serait occupée de son bébé quand il arrive. Après, là, ça a permis de baliser un peu mieux le parcours. Les gens qu'on voyait qui étaient hospitalisés, ça a permis vraiment
---------------------------------	-------------------------------	--

		<p>de redonner confiance à certains parents dans leur rôle parental et à leur redonner une place qui est perdue quand ils sont hospitalisés parce qu'évidemment, ils ne sont pas là. Ils ne sont pas à la maison. Ils s'occupent des enfants un peu le week-end. Mais le week-end, on leur dit 'mais repose-toi, mais repose-toi.' 'Non, non, je m'en occupe, repose-toi.' Et puis, les enfants, au bout d'un moment, prennent un peu de distance. Pas toujours, mais... Donc, la place du père est souvent complètement effacée. La place de la mère, un peu moins, mais ça reste quand même très difficile. Donc, parfois, c'est juste remettre de la parentalité dans la vie quotidienne de la personne. Après, qu'est-ce qu'on voit comme effet ? Parfois, des gens qui réussissent à faire des choses qu'ils n'arrivaient pas à faire, comme dans toute l'ergothérapie. »</p> <p><i>« Oui, ils gagnent en autonomie et en indépendance. »</i></p> <p>« C'est ça. Il n'y a rien de plus sain que l'ergothérapie. Qu'est-ce qu'on fait en ergo ? On essaie de permettre aux gens de faire ce qu'ils ont envie de faire, ce qu'ils sont capables de faire, et puis leur donner confiance dans leurs occupations. Voilà, c'est à peu près ce qu'on fait. Et puis alors, en plus, il y a aussi : permettre à l'entourage de se décontracter aussi sur les activités.</p> <p>Mais on a eu un papa, une fois, qui même a acquis un rôle parental qu'il n'avait pas avant son hospitalisation. Parce que c'était culturel, c'était une famille d'origine maghrébine, et donc c'était la maman qui faisait tout, le papa qui travaillait, sauf que là, il était hémiplégique, donc là il ne pouvait plus travailler. Et du coup, en fait, il s'est trouvé une place auprès de ses enfants qu'il n'avait pas avant. C'était assez intéressant. Ça a pris du temps pour que la maman accepte que le papa prenne cette place, mais il a réussi et c'était super. Je l'avais revu un peu plus tard, où il disait, non, je m'occupe des enfants, je fais ça, je fais ça. Et donc, il avait retrouvé vraiment un rôle intéressant dans sa famille qu'il n'avait plus comme il ne pouvait plus travailler. Parce que c'était vraiment l'homme qui ramène à manger. Là, il ne pouvait plus, donc qu'est-ce qu'il allait faire ? Il s'occupait des enfants. »</p>
	Codage	<p>« on ne voit pas d'effet » « s'entraîner un peu » « baliser un peu mieux le parcours » « redonner confiance » « remettre de la parentalité » « réussissent à faire des choses » « donner confiance » « entourage de se décontracter » « acquis un rôle parental » « trouvé une place »</p>
	Catégorisation	Autonomisation des parents

		Réaffirmation du rôle parental Confiance en soi et en ses capacités Soutien au réseau familial et communautaire Réorganisation du rôle dans la dynamique familiale Impact positif sur la perception de soi et des autres Restauration du sentiment de compétence parentale
--	--	---

Question 7 : Est-ce que tu constates une différence entre les parents accompagnés dès la naissance et ceux accompagnés plus tard ?

Exploitation du matériel	Corpus et organisation	<p>« On suivait de préconceptionnel jusqu'à à peu près 6 ans. On se disait qu'à partir de 6 ans, on avait moins d'interventions à faire en tant qu'ergo et puéricultrice. Je ne peux pas dire, je n'ai pas de...Non, je n'en sais rien.</p> <p>On sait que l'anticipation, c'est très important chez les personnes qui sont en situation de handicap pour pouvoir faire leurs activités. Donc, sans doute que ça a un effet. Ah oui, attends, je voulais te dire aussi ce que ça permet, l'ergothérapie en handiparentalité, ça permet aussi de se poser des questions. Parce que des fois, on a reçu des gens qui... Par exemple, un couple dont la femme était enceinte, c'était le monsieur qui se déplaçait en fauteuil et ils ne s'étaient pas du tout posés de questions. Ils arrivaient frais en disant « Voilà, on va avoir un enfant, on ne sait rien, c'est notre premier. Qu'est-ce qu'il faut comme matériel ? » Et en fait, à travers le matériel, on arrivait à leur faire poser des questions sur quels parents ils voulaient être. Et dans ce cas-là, ça ouvrait vraiment la discussion et ils repartaient plus avec des idées de parentalité et plus qu'avec une liste de matériel.</p> <p>Voilà. Ce à quoi sert aussi la consultation, c'est qu'on n'est pas là... C'est assez compliqué des fois pour les ergos. On n'est pas forcément là pour apporter des réponses, mais plus pour poser des questions et permettre aux gens de se poser des questions. Voilà, faire cheminer, quoi. Mais ça, c'est aussi un peu, je pense, le travail occupation centré maintenant. Parce que vous apprenez aussi à l'école, c'est un peu comme du coaching maintenant. 'Quels sont vos besoins et comment vous allez répondre à ces besoins. Et si vous ne trouvez pas, on va chercher ensemble. Et moi, j'ai déjà des réponses, mais je ne vais pas vous les apporter parce que c'est mieux si c'est vous qui les trouvez.' Voilà. Et donc, pour revenir à ta question sur est-ce que c'est mieux avant ? Je ne sais pas, mais vu que les gens se posent des questions, on peut peut-être se dire que l'anticipation est mieux que le travail en urgence. Mais je ne sais pas, je n'ai pas de chiffre là-dessus. »</p>
---------------------------------	-------------------------------	---

	Codage	« préconceptionnel jusqu'à à peu près 6 ans » « je ne peux pas dire » « l'anticipation, c'est très important » « se poser des questions » « idées de parentalité » « faire cheminer » « vous qui les trouvez » « anticipation est mieux »
	Catégorisation	Temporalité de l'accompagnement Effet positif potentiel de l'anticipation Impact de l'approche occupationnelle centrée Rôle exploratoire et réflexif de l'ergothérapeute Développement d'une posture partenarial Construction de la parentalité par la réflexion sur les besoins

Question 8: Quels seraient, selon toi, les axes d'amélioration possibles pour mieux accompagner ces parents ?

Exploitation du matériel	Corpus et organisation	« Que tous les ergos puissent se saisir de ce sujet. Comme les autres, comme la sexualité, comme le travail, comme tout. Que du coup, vous soyez formés à ça. Ce serait intéressant, en tout cas, que vous puissiez en parler dans tout, comme on disait tout à l'heure, un peu dans toutes les matières. Et après, les axes d'amélioration, je ne sais pas, parce que c'est quand même quelque chose qui va dans le bon sens en ce moment, puisqu'il y a un Cap Parents par région. L'idéal serait qu'il y ait un Cap Parents par département, je n'y crois pas du tout, mais peut-être. Nous déjà, on est quatre personnes, dont quelqu'un qui fait de la com et un chef de projet. Donc en fait, on est deux coordonnatrices pour la région Normandie, Haute et Basse Normandie, c'est gigantesque. Il y a des régions qui arrivent à faire plusieurs Cap Parents, basés sur ce qui existait déjà dans les régions. En Auvergne-Rhône-Alpes, ils en ont trois, c'est super. En Occitanie, je crois qu'ils en ont, je ne sais plus, dans le sud, ils en ont deux dans une région, c'est super. Si on arrivait à justifier du besoin de ces services et qu'on arrivait à faire vraiment du travail en proximité avec les ergos de terrain, les ergos libéraux, tout. Si l'ergothérapie était remboursée, les ergos pourraient travailler sur la parentalité en général, parce que ce travail sur la transition occupationnelle de non-parents à parents, c'est super intéressant. Faire vraiment du travail avec tous les parents, c'est des fois ce qui ressortait quand on faisait des interventions auprès de parents. On faisait des interventions auprès de mères ou de futures mères qui avait une sclérose en plaques, et ces dames étaient... On faisait en groupe, c'était une journée complète où on intervenait sur ça, sur 'SEP et grossesse' ça s'appelait. Et nous, on intervenait l'après-midi pour discuter du retour à domicile. Et les dames étaient parfois accompagnées de
---------------------------------	-------------------------------	---

		<p>leur mère, leur sœur, leur cousine, une amie, tout ça, leur conjoint, mais des fois, c'était une autre personne, c'était une femme qui avait des enfants et qui n'avait pas de situation de handicap. Et quand elles sortaient de la journée, elles disaient 'Mais en fait, tout ce que vous avez dit là, en fait, ça pourrait être pour tout le monde !' 'Ben oui ! Ben oui !' C'est un rôle, un rôle social, un rôle important et il n'y a pas d'école pour être parent, et c'est dommage parce que ce n'est pas facile d'être parents. Et voilà, on apprend la parentalité à travers les réseaux sociaux et ce n'est pas beau pour la santé mentale. Et les professionnels tels que les puéricultrices, tout ça, abordent plus des questions liées à l'enfant, mais pas au rôle parental. C'est ce que nous, on faisait en complémentarité. Finalement, nous, on abordait le focus sur l'occupation du parent et la puéricultrice venait valider la place de l'enfant dans cette occupation, dans cette co-occupation, en disant 'Oui, là, c'est sécuritaire, là, vous pouvez, là, c'est bien, là, votre enfant, il sera bien, là, c'est bon pour son développement.' C'est vraiment un travail en collaboration qui est super riche. »</p>
	Codage	<p>« que tous les ergos puissent se saisir de ce sujet » « vous soyez formés à ça » « un Cap Parents par région » « justifier du besoin » « l'ergothérapie était remboursée » « transition occupationnelle » « ça pourrait être pour tout le monde » « pas d'école pour être parent » « parentalité à travers les réseaux sociaux » « questions liées à l'enfant » « focus sur l'occupation du parent » « valider la place de l'enfant »</p>
	Catégorisation	<p><u>Formation et sensibilisation des ergothérapeutes</u> : intégration dans tous les enseignements, généralisation du sujet.</p> <p><u>Structuration des dispositifs</u> : extension des Cap Parents, meilleure couverture géographique.</p> <p><u>Accessibilité financière</u> : remboursement de l'ergothérapie en parentalité.</p> <p><u>Élargissement des publics</u> : pertinence pour tous les parents, avec ou sans handicap.</p> <p><u>Approche occupationnelle centrée</u> : rôle parental comme occupation à part entière.</p> <p><u>Complémentarité interprofessionnelle</u> : articulation rôle du parent / rôle de l'enfant avec la puéricultrice.</p> <p><u>Enjeux sociaux et culturels</u> : manque de formation, influence négative des réseaux sociaux.</p>

Entretien 3 – Ergothérapeute 3 (E3)

Question 1 : Selon vous, quelle place occupe la parentalité dans l'accompagnement ergothérapeutique ?

<p>Exploitation du matériel</p>	<p>Corpus et organisation</p>	<p>« Au jour d'aujourd'hui, très peu. Mais c'est en train de changer. C'est en train de grandir l'accompagnement parce que je vois le nombre de demandes d'entretien des étudiantes. Il y a un vrai attrait de cette activité de la vie quotidienne qu'il n'y avait pas. Moi, pour le coup, à mes études, on n'a jamais parlé de parentalité des personnes en situation de handicap.</p> <p>Ce n'était pas du tout dans les besoins qu'on traitait. Donc, ça évolue. »</p> <p><i>« Donc, pour vous, ce n'est pas encore suffisamment développé. C'est en train d'évoluer. »</i></p> <p>« Voilà. Pour le coup, par exemple, typiquement, quand je rencontre des personnes accompagnées par des SAMSAH, des SAVS, qui sont dans cette démarche de grossesse, les ergos, typiquement, elles font appel à moi. Ou c'est une question de manque de connaissances, ou c'est aussi un manque de temps. Donc, tous les accompagnements qu'on leur demande, la grossesse, c'est un temps. Et elles n'ont pas le temps de le faire. Donc, typiquement, on voit le besoin.</p> <p>C'est un peu dans l'anamnèse de la personne 'trois enfants, très bien', leur âge à la rigueur, mais encore que. Mais on ne va pas aller sur ce sujet-là. 'Comment vous vous douchez ? Comment vous vous habillez ?' Ça prend beaucoup de place d'être parent dans une vie, dans une journée. Ça a tout son sens et je pense vraiment que l'ergothérapeute a toute sa place. »</p>
	<p>Codage</p>	<p>« au jour d'aujourd'hui, très peu » « attrait de cette activité de la vie quotidienne » « on n'a jamais parlé de parentalité » « elles font appel à moi » « ça prend beaucoup de place » « l'ergothérapeute a toute sa place »</p>
	<p>Catégorisation</p>	<p>Faible développement actuel de l'accompagnement Manque de formation initiale Manque de temps ou de connaissance des professionnels Approche partielle ou administrative de la parentalité Reconnaissance croissante de l'enjeu Affirmation de la légitimité de l'ergothérapie dans ce champ</p>

Question 2 : Selon votre expérience, quels sont les principaux défis auxquels sont confrontés les parents en situation de handicap ?

Exploitation du matériel	Corpus et organisation	<p>« Les principaux défis...le premier, c'est le regard de la société. Et le deuxième défi, c'est son propre regard sur lui-même. Pour moi, c'est vraiment... Parce que les personnes en situation de handicap, elles ne se sentent pas capables de le faire. Et puis la société...</p> <p>Pour moi, le premier frein, c'est quand même la société. Mais ils se limitent aussi eux-mêmes.</p> <p>Alors, je vais dire que le handicap moteur, c'est plus les parents qui se mettent les freins. Moins la société parce que c'est un peu plus... Ça se fait un peu plus, c'est un peu plus visible. Sur les réseaux sociaux, on a des mamans qui communiquent énormément sur leur parentalité en fauteuil. Mais le handicap cognitif, c'est plus la société qui se dit qu'ils ne sont pas capables, qu'on va les placer. Ils sont limités. Il y a plein de... Ils ne vont pas être capables de répondre aux besoins de leur enfant. Souvent, ces gens-là sont sous tutelle en plus. Qu'est-ce qu'ils font ? Ils ne sont pas capables de s'occuper de leur budget. Pour moi, il y a une petite différence, c'est ça.</p> <p>Et il y a une différence aussi entre le handicap acquis que le handicap de naissance. Le handicap de naissance, la personne a intégré qu'elle aura toujours besoin d'aide, toujours besoin. Elle est déjà dans une position où je vais avoir besoin d'être accompagnée pour être parent. Elle est déjà un peu dans la soumission du soignant quand même. Alors que la personne qui a eu un accident de la voie publique, qui a eu un AVC, ce ne sont pas les mêmes enjeux. Ce ne sont pas les mêmes enjeux. »</p>
	Codage	<p>« regard de la société » « son propre regard sur lui-même » « ne se sentent pas capables » « ils se limitent eux-mêmes » « les parents qui se mettent les freins » « le handicap cognitif, c'est plus la société » « sous tutelle » « handicap de naissance » « ce ne sont pas les mêmes enjeux »</p>
	Catégorisation	<p>Double stigmatisation : regard social et auto-perception dévalorisante.</p> <p>Différences selon le type de handicap (moteur vs cognitif), selon son origine (acquis vs de naissance).</p> <p>Poids du préjugé social, vulnérabilité juridique (tutelle), enjeux identitaires et d'autonomie perçue.</p>

Question 3 : Comment est-ce que vous identifiez les besoins spécifiques de ces parents ? Est-ce que c'est un entretien ? Vous faites des bilans ?

Exploitation du matériel	Corpus et organisation	<p>« Les personnes qui sont dans notre service, accompagnées dans notre service, c'est forcément par le consentement. Ils sont forcément d'accord pour qu'on les accompagne. Et effectivement, ma première rencontre, ça va être sous forme d'entretien. Où je suis plutôt dans le questionnement</p>
---------------------------------	-------------------------------	---

		<p>de 'qu'est-ce que vous avez pensé pour l'alimentation de votre bébé ? Est-ce que vous pensez que ça va être l'allaitement ? Est-ce que vous pensez que ça va être le biberon ? Oui, non.' Et en fonction de ça, 'est-ce que vous pensez que vous allez avoir des freins par rapport à ça ? Oui, non.' Et si c'est non, alors que moi, je vois qu'il y a des freins, je laisse passer. Je fais tout un questionnaire par rapport à ça, sur toutes les activités de la vie quotidienne que peut avoir un enfant, porter bébé, laver bébé, déplacer bébé, transférer bébé.</p> <p>Donc en fait, à chaque fois de toutes les activités de la vie quotidienne, je dis 'qu'est-ce que vous avez prévu comme matériel ? Et comment vous vous y... Est-ce que ça va être un frein ou pas ?' Et si ce n'est pas un frein, je ne pousse pas. Et je reviens avec une... Je propose de revenir. Parce qu'en tant qu'ergothérapeute, je vois bien qu'il y a des choses qui sont à évaluer concrètement. Et en fonction de ça, je repropose une visite avec du matériel d'essai. Et là, je mets la personne en situation.</p> <p>C'est un entretien qui va me permettre de balayer un peu comment le parent se projette sur son activité de la vie quotidienne. Et en même temps, comment je vais pouvoir voir le papa ou la maman en situation. Et ou ça va lever des inquiétudes ou la mise en situation va faire apparaître des inquiétudes. Mais c'est jamais moi. Souvent, ce n'est pas moi qui dit 'Ah ben non, mais ça ne va pas votre idée'. C'est comment j'arrive à faire venir le parent à se dire 'Mais oui, je n'ai pas pensé que j'allais avoir besoin de trouver un plan de change en bas. Alors que ma salle de bain, elle est à l'étage.' Donc ça c'est vraiment pour la personne qui a un trouble moteur, qui a ses capacités cognitives. C'est comme ça que j'opère. Et puis après l'arrivée de la mise en situation, elle s'organise en fonction d'un timing qui peut varier, en fonction de la fatigabilité de la personne. Parce que si c'est une maman mal marchante et douloureuse, je vais faire des séances plus courtes, ça peut être des séances longues. Ça va dépendre vraiment de la situation motrice de la personne. Et puis, des fois, ça va émerger d'autres besoins. La mise en situation, avec derrière, à nouveau, une recherche de matériel que là, pour le coup, je fais de mon côté. Dans les magasins, sur Internet. Et je reviens avec des préconisations ou j'envoie par mail ou j'appelle les magasins pour dire que le couple a besoin de ça 'est-ce que vous l'avez à l'essai ? Oui, non. Est-ce que le couple a besoin d'être accompagné pour l'essai ? Ou le couple n'a pas besoin d'être accompagné et il va tout seul ?' Voilà. S'il y a besoin</p>
--	--	---

		<p>d'un matériel spécifique que moi, je n'ai pas, je peux acheter.</p> <p>Donc moi, je fais acheter le matériel à mon service. Et je le mets en situation et je le prête le temps que la famille achète le matériel. Ça, ça peut être aussi possible. C'est possible. Donc ça, c'est vraiment quand on a une difficulté motrice avec des gens qui ont des capacités de compréhension, on va dire classiques, sans problématiques.</p> <p>La déficience intellectuelle ou alors le trouble cognitif avec lenteur. J'ai une maman, par exemple, où il a fallu que je... La poussette pour elle c'était... chaque situation... enfin il fallait qu'on travaille que sur le mode de déplacement de bébé parce qu'elle était envahie par d'autres choses, parce qu'il y avait des troubles d'attention. Du coup, en fonction de ça, j'adapte mes accompagnements. Je commence régulièrement mes accompagnements par le portage. 'Comment je vais déplacer mon bébé ?' ça va souvent entraîner 'où je vais faire dormir bébé ? où je vais changer bébé ?' Du coup, je commence toujours par le mode de déplacement. En plus, souvent, si c'est bien, les mamans arrivent avec un petit ventre. Pour le coup, c'est plus facile pour faire les essais de portage quand la maman n'est pas trop enceinte. Souvent, je commence par ça. Le bain, en vrai, ce n'est pas une activité quotidienne. L'alimentation, si, mais on peut le travailler un petit peu plus tard. Souvent, mes premières séances, c'est le mode de déplacement... 'Comment vous imaginez vous déplacer avec votre bébé dans votre logement, dans votre voiture ? S'il y a un transport en commun ? Comment je me déplace ?' »</p>
	Codage	<p>« entretien » « qu'est-ce que vous avez pensé pour l'alimentation de votre bébé ? » « questionnaire » « porter bébé » « laver bébé » « déplacer bébé » « transférer bébé » « qu'est-ce que vous avez prévu comme matériel ? » « mise en situation » « je propose de revenir » « fatigabilité de la personne » « recherche de matériel » « je le prête » « trouble cognitif » « troubles d'attention » « portage » « comment je vais déplacer mon bébé » « comment vous imaginez vous déplacer »</p>
	Catégorisation	<p>Évaluation qualitative centrée sur le vécu projeté du parent. Entretien structuré et observation en situation réelle. Priorité donnée à l'exploration de l'environnement domestique, de la mobilité et des AVQ liées à l'enfant. Démarche participative favorisant la prise de conscience des besoins par le parent lui-même. Adaptation de l'évaluation selon les capacités cognitives et physiques.</p>

		Approche occupationnelle individualisée et progressive.
--	--	---

Question 4 : Quelles interventions mettez-vous en place pour accompagner ces parents ?

Exploitation du matériel	Corpus et organisation	« Des mises en situation. Des mises en situation avec le poupon lesté quand même souvent. Des mises en situation avec du matériel que j'ai. Des mises en situation dans les magasins. Et puis, des mises en situation quand le bébé est arrivé. Là, pour le coup, la mise en situation, elle se fait avec le bébé directement. Parce que le bébé va évoluer. Là, votre mémoire, ça porte jusqu'à deux ans les principales interventions que je peux faire post-grossesse, c'est la diversification alimentaire. 'Mon bébé ne tient pas encore bien assis. Comment je peux le déplacer ?' Parce qu'un nourrisson, on le déplace d'une certaine façon. Un bébé qui commence à s'asseoir, on le déplace d'une certaine façon. Un bébé qui s'assoit, on le déplace d'une certaine façon. Et on lui donne à manger d'une certaine façon. Donc là, je vais être sollicité. Un bébé qui commence à marcher. Ça va être un peu l'évolution d'un enfant normal, classique. Je vais intervenir à chaque fois dans son évolution. Et c'est vrai qu'après, un peu moins, peut-être plus par exemple pour le déplacement pour aller à la crèche, pour aller au déplacement de mode de garde, ça m'est arrivé. Ou alors à l'école, une maman qui avait besoin de trouver une solution sur son scooter. Mais ça va continuer. Mon intervention, elle va continuer en vision de la croissance de l'enfant. Dans ces activités de la vie quotidienne, un repas d'une maman aveugle d'un enfant de 6 mois et un repas d'une maman aveugle d'un enfant de 2 ans, ce ne sont pas les mêmes besoins. En termes de matériel, et du coup je continue. Mais c'est plus ponctuel. C'est moins régulier que quand je suis dans l'accompagnement de la grossesse où là, je vais faire des mises en situation. Peut-être 3-4 fois, je vais aller me rendre au domicile. »
	Codage	« mises en situation » « poupon lesté » « matériel que j'ai » « mises en situation dans les magasins » « mise en situation [...] avec le bébé directement » « diversification alimentaire » « ne tient pas encore bien assis » « commence à marcher » « déplacement pour aller à la crèche » « solution sur son scooter » « croissance de l'enfant » « maman aveugle » « enfant de 6 mois » « enfant de 2 ans » « rendre au domicile »
	Catégorisation	Interventions adaptatives évolutives selon l'âge et le développement de l'enfant. Mise en situation régulière en environnement réel ou simulé. Suivi progressif et ponctuel post-partum.

		<p>Propositions de matériel, conseils, accompagnement dans les magasins.</p> <p>Approche contextualisée centrée sur les AVQ parentales, ajustée à la croissance de l'enfant.</p>
--	--	--

Question 5 : Est-ce que vous travaillez en collaboration avec d'autres professionnels ?

Exploitation du matériel	Corpus et organisation	<p>« Alors du coup, mon équipe elle est composée d'une assistante sociale et elle va vraiment travailler tout ce qui va être aide humaine. Quand la personne n'est plus en capacité de faire une activité seule ou avec le coparent, c'est comment on met en place l'aide humaine. Donc elle, elle fait tout ça. Elle fait aussi tout ce qui est reconnaissance des droits. Il y a des droits spécifiques de la personne en situation de handicap. Donc elle, elle fait vraiment en sorte que ces parents-là, ils soient soutenus sur le plan financier. Ou l'aidant soit reconnu. Donc vraiment, on collabore vraiment beaucoup toutes les deux.</p> <p>Après, on a un éducateur de jeunes enfants. Donc lui, il va plutôt être dans la guidance parentale. Et puis avec moi, il va... je dis 'Madame Machin veut faire du coloriage avec son enfant, elle est aveugle, est-ce que tu peux me trouver une solution ? Est-ce que tu as des outils ?' Donc voilà, on va travailler comme ça en collaboration. Lui, plus que tout ce qui va être éducatif. Mais lui, il va travailler plus sur la déficience intellectuelle que moi pas, enfin peu du coup comme il prend ce rôle-là, moi j'ai assez à faire.</p> <p>Et puis, on a une psychologue à plein temps. Donc, on a déjà fait des séances avec la psychologue en binôme sur des mamans qui ont très peur de faire tomber leur bébé pendant le transfert, tout ça. Donc, du coup, on y va ensemble. Moi, j'ai le poupon lesté et elle, elle est là. Qu'est-ce que... Vous voyez votre enfant, il va bien. Vous le prenez bien. Et on reprend. Donc, on fait des séances en binôme avec ma collègue psy.</p> <p>Et puis, on a une infirmière coordinatrice aussi qui va prendre tout ce qui est parti, soins à la maman en situation de handicap et soin bébé. L'accompagnement à la PMI des enfants, et par exemple, elle va soutenir la compréhension du parent à la consultation, faciliter la compréhension du handicap vis-à-vis de ces professionnels de terrain qui n'ont pas forcément l'habitude. Donc, elle, elle va avoir aussi ça comme mission.</p> <p>Donc, ça, c'est vraiment notre équipe proche.</p> <p>On a une sage-femme aussi qui travaille à 20 % avec nous. Et elle, on va travailler toutes les deux sur justement des mises en situation pour des mamans qui ont des troubles moteurs sur l'allaitement, le change de bébé. Donc, moi, je</p>
---------------------------------	-------------------------------	---

		<p>vais arriver avec mes préconisations d'ergo, et elle, elle va voir la relation maman-bébé, si c'est OK, si c'est sécurisé, si c'est tout ça. Donc, on fait des séances de mise en situation. Et toutes les deux, on fait des mises en situation de... Alors, c'est pas des mises en situation... On fait une fiche hospitalisation pour les mamans ou les papas qui vont accoucher à la maternité. Et on reprend avec la maman c'est quoi qu'elle a besoin pour elle-même. Donc, je vais dire une autiste, par exemple, c'est peu de passage, une luminosité plus faible. En fait, on propose à la maman d'être au mieux dans son séjour à la maternité. Et après, on reprend avec elle qu'est-ce qu'elle souhaite pouvoir... 'Qu'est-ce qu'elle peut faire pour son bébé. Est-ce que je peux porter bébé ? Non, je ne peux pas porter.' Donc on préconise la mise en place d'un berceau roulant. Elle ne peut pas aller en fauteuil. On préconise la chambre PMR. Du coup, on fait le tour de toutes les maternités de notre région pour voir à peu près ce qu'ils ont comme matériel. Et puis, pouvoir proposer aux parents de se projeter dans ce séjour à la maternité qui n'est pas adapté. Mais en même temps, c'est pas grave. C'est pas le but. Le but, c'est qu'elle soit le plus adaptée. Et puis après ... 'Qu'est-ce qu'on fait ? Qu'est-ce qu'on trouve comme solution pour que ça se passe bien ?' Donc après, elle fait le lien avec la maternité, le lieu d'accouchement. Et puis... Et après, on va rencontrer... Souvent, on rencontre la maman une fois la maternité. Voilà. Donc, on a vraiment une équipe très complète. Et après, derrière, autour de cette équipe, on ne travaille qu'avec des gens de terrain. Donc, les puéricultrices de PMI, les sage-femmes de PMI. Voilà. Quelquefois des ergos de SAMSAH et de SAVS. J'ai déjà fait des accompagnements en binôme, en fait, où du coup, je viens en plus de l'ergo. Et par exemple, pour la baignoire, le bain, je fais mes préconisations parce que l'ergo, elle a regardé la barre d'appui pour rentrer dans la baignoire, mais elle n'a pas pensé à la baignoire pour bébé. Donc ça, c'est mon job. Voilà, un peu principalement, avec les professionnels avec lesquels je travaille.</p> <p>Alors, le monde du handicap chez la sage-femme, c'est quelque chose d'inconnu. Ils ont vraiment... S'il y a un truc à faire sur des ergos, enfin que le rôle de l'ergothérapeute auprès des maternités, c'est de faire découvrir le handicap. Il y a beaucoup de projections sur ça. Beaucoup d'appréhensions, de méconnaissances. Typiquement, c'est de la méconnaissance. »</p>
	Codage	« assistante sociale » « aide humaine » « reconnaissance des droits » « éducateur de jeunes enfants » « guidance

		parentale » « colorier » « aveugle » « psychologue » « séances en binôme » « peur de faire tomber leur bébé » « infirmière coordinatrice » « accompagnement à la PMI » « sage-femme » « allaitement » « change de bébé » « relation maman-bébé » « fiche hospitalisation » « autiste » « peu de passage » « luminosité plus faible » « berceau roulant » « chambre PMR » « maternité » « matériel » « puéricultrices de PMI » « sage-femmes de PMI » « ergos de SAMSAH » « ergos de SAVS » « bain » « baignoire pour bébé » « méconnaissance »
	Catégorisation	Collaboration interprofessionnelle et pluridisciplinaire dans un service dédié. Co-interventions ciblées (psychologue, sage-femme). Spécificité de l'ergothérapeute sur les AVQ parentales. Coopération élargie (PMI, SAMSAH/SAVS, maternités). Rôle éducatif de l'ergo dans la sensibilisation au handicap auprès des professionnels du périnatal.

Question 6 : Quels sont les effets que vous observez suite aux interventions en ergothérapie ?

Exploitation du matériel	Corpus et organisation	<p>« Alors, pour la plupart des parents, c'est une montée... Ce n'est pas une montée en compétences, mais c'est valider les compétences. C'est vraiment... Là, j'ai en image un papa, hémiplégique, avant que le bébé arrive, son premier bébé... Une maman très bienveillante hein 'Ça, tu ne pourras pas faire. Non mais ça, on fera à deux.' Du coup, j'arrive avec mon poupon. Il me dit 'Non mais je ne pourrais pas le porter.' Je dis 'Ah bon, bah écoutez là il ne va pas tomber. S'il tombe, ce n'est pas grave. On essaye.' Donc forcément il y a une petite technique. Et là, je vois le visage du futur papa qui s'illumine. Il me dit 'Ah je vais pouvoir le porter.' Je dis 'Ah oui vous allez pouvoir le porter.' Ça, c'est génial. Rendre possible des freins que les parents se mettent. Et puis, les accompagner aussi dans 'Ça, je ne vais pas pouvoir le faire maintenant, mais demain, je vais pouvoir le faire'. Parce que j'ai aussi la connaissance. On a quand même la connaissance du développement moteur de l'enfant. Et on sait que ça va pouvoir être possible un jour. Et ça, de pouvoir les projeter dans un jour, ça, ça sera possible. Ça aide aussi. 'Oui, ça, ce n'est pas possible aujourd'hui, mais demain, ça le sera peut-être. Et c'est ça qui compte. C'est ça qui compte.' C'est vraiment leur ouvrir des portes. Pour le coup, tout de suite concrètes. Et puis aussi dans leur rôle sociétal, en fait. Vraiment. »</p> <p><i>« Oui, ils gagnent en confiance. Après, j'imagine qu'ils gagnent aussi en autonomie, en indépendance... ? »</i></p>
---------------------------------	-------------------------------	---

		<p>« Mais oui. Souvent, quand j'ai bien fait mon boulot, en fait quand on a bien travaillé en anténatal, après, je les vois juste pour des situations quand le bébé va grandir où je vais être interpellée sur une petite aide technique. Mais ce n'est vraiment pas du tout, tout ce qu'on a travaillé avant, généralement, il n'y a pas besoin. J'y retourne et je n'y retourne pas. Et on me dit souvent, mais oui, tout va bien. Ce n'est pas tout le temps comme ça, mais ça arrive. Des fois, il y a des enfants où l'enfant a des pathologies, l'enfant, il a des petites complications qui font qu'il faudrait réajuster notre accompagnement. Mais ça, souvent, c'est en lien avec les autres professionnels. Souvent, je ne suis pas toute seule dans la situation. »</p>
	Codage	<p>« valider les compétences » « je ne pourrais pas le porter » « visage [...] qui s'illumine » « je vais pouvoir le porter » « rendre possible » « freins que les parents se mettent » « demain, je vais pouvoir le faire » « ouvrir des portes » « rôle sociétal » « gagnent en confiance » « anténatal » « situations quand le bébé va grandir » « réajuster notre accompagnement » « pas toute seule »</p>
	Catégorisation	<p>Renforcement de la confiance en soi et valorisation des compétences parentales. Réduction des freins auto-imposés. Projection positive dans l'évolution de la parentalité. Effets concrets et durables sur l'autonomie. Nécessité d'un ajustement possible selon les évolutions de l'enfant. Importance du travail en équipe pluridisciplinaire.</p>

Question 7 : Est-ce que vous avez constaté une différence entre les parents qui sont accompagnés dès la naissance et ceux plus tard ?

Exploitation du matériel	Corpus et organisation	<p>« Alors, on a beaucoup de situations de grossesse. Et moi, quand j'interviens et que l'enfant est grand, mon intervention, elle va vraiment être... Là, pour le coup, j'ai une maman, l'enfant, il a deux ans. Elle, elle veut trouver des activités avec son enfant adaptées parce qu'elle a une grosse pathologie évolutive. Du coup, la maman, elle sait c'est quoi son besoin. Parce que bébé est là, parce que l'enfant est là. En fait, c'est l'intervention de la professionnelle que je suis qui va rendre possible l'expression de ce besoin et trouver une solution. Donc là, pour le coup, c'est beaucoup plus concret. Donc, mes accompagnements, c'est plus ponctuel, en fait. C'est 'je réponds à un besoin' un peu comme j'aurais pu faire en travaillant en ergothérapie avec des personnes âgées quand 'elle a besoin d'un coussin anti-escarres, ben voilà, la</p>
---------------------------------	-------------------------------	---

		<p>personne elle a mal aux fesses, je sais, c'est ça'. En fait, voilà, c'est beaucoup plus concret. Parce que la personne, la dame, elle exprime son besoin. Elle est en difficulté dans tel acte et je dois répondre à cette difficulté-là et trouver une solution. Et ça, pour le coup, ça me rappelle un peu un accompagnement de compensation que j'ai pu faire depuis des années.</p> <p>Alors que quand l'enfant n'est pas encore né, il y a tout le côté projection, anticipation, qu'ils font beaucoup. Pour le coup, ces personnes en situation de handicap, quand ils sont dans le projet de parentalité, ils sont beaucoup dans l'anticipation, dans la réflexion. »</p>
	Codage	« situations de grossesse » « l'enfant est grand » « activités avec son enfant adaptées » « pathologie évolutive » « rendre possible l'expression de ce besoin » « beaucoup plus concret » « accompagnements [...] plus ponctuel » « projet de parentalité » « anticipation », « réflexion »
	Catégorisation	Différence de temporalité dans l'accompagnement : <u>Avant la naissance</u> : anticipation, projection, prévention <u>Après la naissance</u> : réponses concrètes, compensation, ajustement ponctuel aux difficultés exprimées

Question 8 : Quelles seraient selon vous les axes d'amélioration possibles pour mieux accompagner ces parents ?

Exploitation du matériel	Corpus et organisation	<p>« Alors, je dirais plus de personnel, d'aide humaine. Plus d'aide humaine. Plus d'aide humaine au domicile. Et en même temps, il ne faut pas non plus en faire trop, mais plus d'aide humaine formée au handicap pour accompagner ces parents. Vraiment, c'est ça. C'est déjà plus du moyen humain, mais pas du moyen humain qui ne va pas être à valeur ajoutée pour le parent. Du moyen humain pour apporter l'aide sans être trop dans l'aide. Vous voyez ? Un peu des ergos... Je sais que en gériatrie, ça se faisait, ça, des assistants gériatriques, un truc comme ça. Pour les maladies d'Alzheimer, il y avait des personnes comme ça. Je me dis que ça serait dans la parentalité. Des fois, ça m'arrive avec les TISF. Ah oui, des fois, on travaille avec les travailleurs d'insertion sociale et familiale. Ça doit être ça... Travailleurs d'intervention sociale et familiale, donc les TISF. Des fois, on travaille avec ces professionnels-là qui n'ont pas du tout les connaissances du handicap et c'est vrai que des fois, j'interviens dans... 'Ah non, mais elle a lavé son bébé avec une main. Est-ce qu'elle a bien lavé les selles ?' Je dis 'Oui, oui, elle a bien lavé les selles.' Enfin voilà c'est aussi... C'est quoi le curseur ? Et en fait, ces professionnels-là, ils ne sont pas du tout non plus dans la connaissance de ce que c'est qu'une personne en situation de handicap.</p>
---------------------------------	-------------------------------	--

		<p>Il va y avoir de l'infantilisation. On a plein de situations du jugement. 'Tu devrais faire comme ça.' 'Non, mais l'ergothérapeute, elle m'a dit de faire comme ça.' Et donc, il y a des parents qui n'osent pas dire. Moi, je dis de faire le change sur le côté et la TISF elle dit 'Non, il faut que tu lèves les fesses.' Donc, on a aussi un travail à faire sur ces professionnels-là qui ne connaissent pas du tout le champ du handicap.</p> <p>Des missions d'étudiants en ergothérapie, d'aller promouvoir le handicap dans ces professions-là. Sage-femmes, TISF, je sème des graines (rire) »</p>
	Codage	<p>« plus de personnel » « aide humaine » « aide humaine formée au handicap » « sans être trop dans l'aide » « travailleurs d'intervention sociale et familiale » « connaissances du handicap » « infantilisation » « jugement » « tu devrais faire comme ça » « l'ergothérapeute m'a dit de faire comme ça » « missions d'étudiants en ergothérapie » « promouvoir le handicap » « sage-femmes » « TISF »</p>
	Catégorisation	<p>Formation des professionnels au handicap Augmenter les moyens humains adaptés Déconstruction des préjugés et posture juste Collaboration interdisciplinaire avec respect des rôles Sensibilisation par les ergothérapeutes et les étudiants</p>

Annexe VIII : Tableaux récapitulatifs : analyse transversale

	E1	E2	E3
Questions	Codage	Codage	Codage
1. Selon vous, quelle place occupe la parentalité dans l'accompagnement en ergothérapie ?	« recueil des données administratives » « noter que la personne a des enfants » « l'étiquetage parents on le fait moins facilement parents » « 'moi ça je sais pas faire, c'est pas mon domaine' » « ce sont des occupations comme d'autres » « la parentalité [...] existe juste pour les adultes qui ont des enfants en bas âge » « elle est mise de côté » « certaines occupations sont prioritaires » « socialement c'est acceptable [...] des enfants adultes s'occupent de leurs parents vieillissants » « inversion là-dessus » « ça fait froncer les sourcils »	« formée à la vieille école » « pas à l'aise avec les nouveaux concepts d'occupation centrée » « revue de tous les rôles de la personne » « même place que tout le reste » « pas vu beaucoup travailler » « occupations très domestiques » « rôle à jouer avec des enfants » « compliqué [...] quand on n'est pas soi-même parent » « on devrait tous en parler » « le travail occupation-centré [...] vision des rôles » « nouvelle génération [...] plus ouverte » « proposer un cours sur ça » « devrait être abordé dans chaque »	« au jour d'aujourd'hui, très peu » « attrait de cette activité de la vie quotidienne » « on n'a jamais parlé de parentalité » « elles font appel à moi » « ça prend beaucoup de place » « l'ergothérapeute a toute sa place »
	Catégorisation	Catégorisation	Catégorisation
	Invisibilisation du rôle parental Manque de légitimité perçue Occupation non prioritaire Besoin de reconnaissance de la parentalité comme occupation	Évolution de la formation et des pratiques Occupation centrée = levier d'intégration du rôle parental Parentalité peu explorée en pratique Méconnaissance / inconfort professionnel	Parentalité peu prise en compte actuellement Évolution progressive des pratiques Déficit de formation initiale Besoin de relais spécialisés

		Rôle parental inclus dans les rôles de vie	Temps et charge des ergos comme freins
		Besoin de formation dans les IFE	Invisibilité de la parentalité dans les bilans
			Reconnaissance du rôle parental comme occupation significative
	Codage	Codage	Codage
2. Quels sont les défis ou obstacles que ces parents peuvent être amenés à rencontrer ?	« aller chercher son enfant au fond du lit à barreaux » « accrocher les tout petits boutons du pyjama » « planification de la tâche » « organisation des journées » « fatigue » « sommeil non réparateur » « 'pousse-toi, laisse-moi faire' » « il a pas eu d'exemples familiaux » « apprendre de zéro » « se retrouver dépossédé » « enfants de parents en situation de handicap sont statistiquement plus représentés dans les enfants qui sont placés » « le validisme dans la parentalité » « intériorisé ces biais-là » « 'je savais pas que c'était comme ça qu'on tombait enceinte' » « pas de support en FALC » « pas de support en braille » « pas de	« lutter contre eux-mêmes » « idées reçues » « parents parfaits » « plus parfaits que le parent parfait » « leur famille » « les dissuader » « leur faire la guerre » « avis pas toujours très favorables » « bon matériel » « environnement architectural » « bon parc » « beaucoup plus de réflexion » « plus d'anticipation » « handicap cognitif » « justifier leur choix » « plus de travail d'apprentissage » « environnement non adapté » « pas un parent totalement seul » « accepter d'être parent accompagné »	« regard de la société » « son propre regard sur lui-même » « ne se sentent pas capables » « ils se limitent eux-mêmes » « les parents qui se mettent les freins » « le handicap cognitif, c'est plus la société » « sous tutelle » « handicap de naissance » « ce ne sont pas les mêmes enjeux »

	<p>personne qui signe » « tout peut devenir un challenge » « varient en fonction du type de handicap » « du genre de la personne » « parentalité (...) acceptée (...) seulement moteur » « 'il a toute sa tête' »</p>		
	Catégorisation	Catégorisation	Catégorisation
	<p>Défis physiques et techniques (mobilité, motricité fine, organisation)</p> <p>Freins cognitifs et affectifs (manque d'exemples, confiance en soi)</p> <p>Validisme / préjugés sociaux (représentations sociales, institutions)</p> <p>Accessibilité de l'information (supports adaptés)</p> <p>Différences selon le type de handicap et le genre (stigmatisation différenciée, pères/mères)</p>	<p>Défis personnels et psychologiques</p> <p>Représentations sociales et besoin de légitimation</p> <p>Obstacles liés à l'entourage et au regard social</p> <p>Contraintes matérielles et environnementales</p> <p>Complexité du rôle parental en lien avec le handicap</p> <p>Besoin d'aides humaines / accompagnement extérieur</p>	<p>Représentations sociales et stigmatisation</p> <p>Auto-limitation et manque de confiance en soi</p> <p>Différenciation selon le type de handicap (moteur vs cognitif)</p> <p>Différence d'expérience selon le parcours de vie (acquis vs de naissance)</p> <p>Rapport à l'aide extérieure et au corps soignant</p>
	Codage	Codage	Codage
<p>3. Comment identifiez-vous les besoins spécifiques de ces parents ?</p>	<p>« entretiens initiaux basés sur le MCREO » « faire ce lien parentalité-handicap » « orienter vers une monitrice de portage » « éviter l'hyper spécialisation » « envoyé en amont »</p>	<p>« tous les entretiens d'ergo fonctionnent » « MHAVIE » « questions sur la parentalité » « MCREO » « parentalité » « MOHOST » « tous les bilans peuvent</p>	<p>« entretien » « qu'est-ce que vous avez pensé pour l'alimentation de votre bébé ? » « questionnaire » « porter bébé » « laver bébé » « déplacer bébé » « transférer</p>

	voir en action » « à domicile » « si la personne n'amenait pas de difficultés » « ce n'est pas à moi de dire » « évaluation in situ des habiletés » « gap entre ce que la personne fait et ce que j'en perçois »	servir » « Profil des AVQ » « testé avec des parents » « plateau » « j'arrive à faire » « cartes adultes » « occupations liées à l'enfant »	bébé » « qu'est-ce que vous avez prévu comme matériel ? » « mise en situation » « je propose de revenir » « fatigabilité de la personne » « recherche de matériel » « je le prête » « trouble cognitif » « troubles d'attention » « portage » « comment je vais déplacer mon bébé » « comment vous imaginez vous déplacer »
	Catégorisation	Catégorisation	Catégorisation
	Entretien initial centré sur la personne Outils structurés (MCREO, MOH) Lien parentalité – handicap Observation à domicile / évaluation en situation réelle Respect de la perception et du rythme du parent Analyse des écarts entre discours et pratique	Utilisation d'entretiens informels et structurés Adaptation des bilans existants (MCREO, MHAVIE, MOHOST) Utilisation d'outils occupationnels Observation non-interventionnelle (Profil des AVQ) Outils adaptés pour troubles cognitifs ou phasiques Focus sur les occupations liées à l'enfant	Entretien initial structuré et questionnaire guidé Observation via mise en situation concrète Évaluation progressive centrée sur les AVQ parentales Approche inductive (laisser émerger les besoins) Adaptation aux capacités motrices et cognitives Portage et déplacement comme point d'entrée principal Préconisations techniques avec test de matériel

			Travail partenarial avec fournisseurs / achats de service
			Souplesse temporelle (rythme, fatigabilité)
	Codage	Codage	Codage
4. Quelles interventions mettiez-vous en place avec ces parents ?	« beaucoup d'aménagement » « beaucoup, beaucoup d'aménagement » « de préconisations aussi » « pas forcément des aides techniques type site 'Tous ergo' mais plutôt 'Autour de Bébé', 'Aubert' » « aller à la recherche de choses qui existent dans le vaste industrie de la puériculture » « plus faciles à attacher » « une hémiparésie spastique » « installer son enfant dans le siège auto » « fermer une fermeture de sièges auto avec un papillon » « avec une seule main c'est pas possible » « proposer des modèles qui existaient » « des adaptations » « c'était assez créatif en vrai » « c'est pas rééduc » « c'est pas réadapt » « c'est plus on aménage » « faciliter l'accès à des supports adaptés » « travailler énormément en partenariat » « en	« on ne faisait pas de bilan » « autour de la table avec le patient, et parfois sa famille » « montrait du matériel » « lien avec la PMI » « lien avec l'ergothérapeute de la MDPH » « SAVS » « compte-rendu » « elle nous recontactait » « prévoir une séance » « compétences parentales » « poupons » « appartement thérapeutique » « visites à domicile » « hospitalisation une semaine » « deux fois par jour » « se projettent » « imaginent être parents » « c'est de l'ergo » « focus sur un rôle »	« mises en situation » « poupon lesté » « matériel que j'ai » « mises en situation dans les magasins » « mise en situation [...]avec le bébé directement » « diversification alimentaire » « ne tient pas encore bien assis » « commence à marcher » « déplacement pour aller à la crèche » « solution sur son scooter » « croissance de l'enfant » « maman aveugle » « enfant de 6 mois » « enfant de 2 ans » « rendre au domicile »

	pluri pro » « avec les professionnels de la petite enfance » « aller avec la personne dans des lieux d'exercice de sa parentalité » « la parentalité c'est un droit » « pas à l'aide-soignante ou l'aide humaine » ; « plutôt à Madame »		
	Catégorisation	Catégorisation	Catégorisation
	<p>Aménagements environnementaux et matériels</p> <p>Préconisation d'aides techniques issues de la puériculture courante</p> <p>Créativité et adaptation individuelle</p> <p>Intervention dans les lieux de parentalité (crèches, etc.)</p> <p>Rappel des droits parentaux et valorisation du rôle parental</p> <p>Travail interprofessionnel avec les acteurs de la petite enfance</p> <p>Dimension militante contre les discriminations ordinaires</p>	<p>Interventions ponctuelles en consultation (discussion, orientation, démonstration)</p> <p>Mises en situation intra-hospitalières avec matériel simulé (poupon, appartement thérapeutique)</p> <p>Travail intensif en hospitalisation de semaine pour évaluer et entraîner à la parentalité</p> <p>Collaboration interprofessionnelle (PMI, MDPH, SAVS)</p> <p>Visites à domicile quand possible</p> <p>Suivi indirect, sans accompagnement sur le long terme</p> <p>Ajustements selon les compétences et besoins identifiés</p>	<p>Mises en situation variées (avec poupon, en magasin, au domicile, avec le bébé réel)</p> <p>Adaptation en fonction du développement de l'enfant (postures, alimentation, déplacements)</p> <p>Accompagnement ponctuel et évolutif selon l'âge et les besoins de l'enfant</p> <p>Intervention continue mais moins régulière après la naissance</p> <p>Conseils personnalisés et préconisations de matériel</p> <p>Mobilité et accessibilité (scooter, crèche, école)</p>

		Place importante accordée à la projection parentale et aux échanges verbaux	
	Codage	Codage	Codage
5. est-ce que donc vous avez travaillé avec d'autres professionnels ? Avec quels professionnels vous étiez amené donc à travailler ?	« travailleurs, travailleuses sociales à l'appel » « CESF » « assistant de service social » « éducateurs, éducatrice spécialisée » « ASE » « PMI » « sages femmes » « maïeuticiens, maïeuticiennes » « vendeurs de magasins puéricultures » « médecins » « crèches » « lieux de loisirs » « LAEP » « Mon focus à moi était vraiment sur les occupations » « pas marcher sur vos plates-bandes » « j'apporte une autre vision » « une autre brique » « posture assertive » « regard sur l'identité occupationnelle » « droit à l'erreur qu'on n'autorise pas » « vous vous engagez dans vos occupations de vie en lien avec votre parentalité » « comment est-ce que vous préparez la purée » « pendant qu'il est à la crèche » « parentalité et handicap » ; « jamais pensé »	« médecin de médecine physique et de réadaptation » « puéricultrice » « PMI » services d'accompagnement » « ergothérapeute libérale » « psychomotricien libérale » « kinés libéraux » « assistantes sociales » « PCH parentalité » « travailler sur la spasticité » « association Valentin Haüy » « collectif Être parent » « pas eu beaucoup à faire de pair-aidance » « justifier les compétences parentales »	« assistante sociale » « aide humaine » « reconnaissance des droits » « éducateur de jeunes enfants » « guidance parentale » « colorier » « aveugle » « psychologue » « séances en binôme » « peur de faire tomber leur bébé » « infirmière coordinatrice » « accompagnement à la PMI » « sage-femme » « allaitement » « change de bébé » « relation maman-bébé » « fiche hospitalisation » « autiste » « peu de passage » « luminosité plus faible » « berceau roulant » « chambre PMR » « maternité » « matériel » « puéricultrices de PMI » « sage-femmes de PMI » « ergos de SAMSAH » « ergos de SAVS » « bain » « baignoire pour bébé » « méconnaissance »
	Catégorisation	Catégorisation	Catégorisation

	<p>Pluridisciplinarité large : collaboration avec de nombreux corps professionnels du secteur médico-social, médical, petite enfance, vente spécialisée.</p> <p>Rôle de l'ergothérapeute comme médiateur occupationnel : apport d'une lecture centrée sur les occupations parentales, sur le quotidien, sur l'autonomie fonctionnelle.</p> <p>Respect et complémentarité interprofessionnelle : affirmation du rôle spécifique de l'ergo sans empiéter sur celui des autres.</p> <p>Éclairage unique sur les tâches invisibilisées : ex. préparation des repas, organisation anticipée.</p> <p>Sensibilisation à une problématique méconnue : l'intersection entre handicap et parentalité, souvent absente des représentations des autres professionnels.</p>	<p>Pluridisciplinarité étendue : médecins, puéricultrice, psychomotriciens, assistantes sociales, kinésithérapeutes, professionnels libéraux, associations.</p> <p>Spécificité de la consultation : présence exceptionnelle d'une puéricultrice grâce à un projet innovant, illustrant la richesse du travail interdisciplinaire.</p> <p>Travail en réseau : lien actif avec la PMI, MDPH, SAVS, ASE, associations spécialisées et collectifs d'utilisateurs.</p> <p>Approche centrée sur les compétences : importance de valoriser les aptitudes parentales face aux instances de protection de l'enfance si besoin.</p> <p>Limites et réalités du terrain : manque de pair-aidance malgré l'intérêt, peu de relais autour de la malvoyance au départ.</p> <p>Vision collaborative : reconnaissance de la complémentarité et de la richesse des</p>	<p>Travail pluridisciplinaire structuré : équipe directe incluant assistante sociale, éducateur, psychologue, infirmière, sage-femme, avec rôles clairement définis.</p> <p>Intervention coordonnée : échanges croisés sur les projets parentaux, partage d'expertise en séance conjointe (ex. : ergo + psy, ergo + sage-femme).</p> <p>Lien avec le réseau local : collaboration avec les PMI, les SAMSAH, SAVS, ergothérapeutes de terrain, maternités locales.</p> <p>Prise en compte du vécu et de la projection : travail de préparation en amont (fiche maternité, repérage des équipements hospitaliers).</p> <p>Expertise spécifique en ergothérapie : complémentarité dans les préconisations (ex. : baignoire pour bébé vs. barre d'appui), apport d'une lecture occupationnelle.</p>
--	--	--	---

		expertises croisées, au service de l'accompagnement global.	Éducation et sensibilisation interprofessionnelle : volonté de diffuser une meilleure compréhension du handicap auprès de professionnels peu formés (ex. : sages-femmes). Vision réflexive : reconnaissance des limites et des méconnaissances dans les autres professions, posture proactive d'information et d'ouverture.
	Codage	Codage	Codage
6. Quels sont les effets donc que vous observez suite à vos interventions en ergothérapie ?	« atteignent les objectifs qui se sont fixés » « engagement dans les occupations parentales » « réassurance » « prise de confiance » « niveau plus communautaire » « des choses qui évoluent » « je le laisse un petit peu plus faire » « confiance [...] de leurs entourages » « peur de pas réussir à développer de lien » « très très bien passé » « grimpait sur ses genoux » « éteindre le fauteuil roulant électrique » « enfants ils s'adaptent à tout. Mais en fait c'est pas tout à fait vrai » « développement se	« on ne voit pas d'effet » « s'entraîner un peu » « baliser un peu mieux le parcours » « redonner confiance » « remettre de la parentalité » « réussissent à faire des choses » « donner confiance » « entourages de se décontracter » « acquis un rôle parental » « trouvé une place »	« valider les compétences » « je ne pourrais pas le porter » « visage [...] qui s'illumine » « je vais pouvoir le porter » « rendre possible » « freins que les parents se mettent » « demain, je vais pouvoir le faire » « ouvrir des portes » « rôle sociétal » « gagnent en confiance » « anténatal » « situations quand le bébé va grandir » « réajuster notre accompagnement » « pas toute seule »

	fait en fonction de ça » « un parent avec les capacités qu'il a » « cambrait le dos » « faisait le pont »		
	Catégorisation	Catégorisation	Catégorisation
	<p>Effets sur la personne accompagnée :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Renforcement de l'estime de soi et de la confiance en ses compétences parentales - Réalisation des objectifs personnels - Réassurance quant à leurs capacités parentales malgré les limites fonctionnelles <p>Effets relationnels :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Évolution du regard de l'entourage, meilleure reconnaissance de la capacité parentale - Renforcement du lien parent-enfant, y compris dans des interactions alternatives <p>Effets sur l'enfant :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Développement intégré à un environnement parental avec handicap - L'enfant agit différemment selon le parent, montrant une compétence d'ajustement précoce <p>Approche occupationnelle :</p>	<p>Effets sur le parent :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Renforcement du rôle parental, particulièrement après une hospitalisation - (Re)construction identitaire dans un contexte de changement (ex : homme ne pouvant plus travailler) - Confiance en soi dans l'exercice des occupations parentales - Acquisition de nouvelles compétences, même dans des contextes de non-habitude culturelle (ex : implication du père) <p>Effets sociaux et familiaux :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Rassurance de l'entourage professionnel et familial - Réajustement des dynamiques familiales (ex : acceptation du rôle du père par la mère) <p>Effets contextuels :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Le cadre de l'hospitalisation peut effacer 	<p>Effets sur le parent :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Validation des compétences existantes plutôt qu'un apprentissage de nouvelles compétences - Diminution de l'autocensure, dépassement des croyances limitantes - Capacité à se projeter dans le rôle parental à moyen/long terme - Confiance, autonomie, indépendance <p>Effets sur la dynamique d'accompagnement :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Prévention des besoins futurs par un accompagnement anténatal efficace - Interventions plus ponctuelles après la naissance si l'anticipation a été bien menée <p>Effets relationnels et structurels :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Travail interdisciplinaire nécessaire en cas de complications - Importance de la coordination avec

	<ul style="list-style-type: none"> - La parentalité est vécue comme une occupation signifiante, même avec des aménagements - Le soutien ergothérapeutique permet d'inventer des façons propres d'être parent 	<ul style="list-style-type: none"> temporairement le rôle parental - L'ergothérapie permet de réintroduire ce rôle dans la vie quotidienne 	d'autres professionnels
	Codage	Codage	Codage
7. Avez-vous constaté une différence entre les parents accompagnés dès la naissance et ceux accompagnés plus tard ?	<p>« libre accès à la demande du parent depuis le désir d'enfant jusqu'au 18 ans » « avaient beaucoup anticipé » « appréhension » « aménagement du logement » « m'organiser » « s'étaient déjà pas mal débrouillées par elles-mêmes » « j'ai envie de sortir avec bébé » « ça va pas marcher » « j'y avais pas pensé » « on se sépare » ; « pouvoir m'occuper de mon enfant » « chaque parent se projette avec une temporalité » « pas en lien avec le handicap » « quelle couleur je choisis pour le mur » « on verra bien »</p>	<p>« préconceptionnel jusqu'à à peu près 6 ans » « je ne peux pas dire » « l'anticipation, c'est très important » « se poser des questions » « idées de parentalité » « faire cheminer » « vous qui les trouvez » « anticipation est mieux »</p>	<p>« situations de grossesse » « l'enfant est grand » « activités avec son enfant adaptées » « pathologie évolutive » « rendre possible l'expression de ce besoin » « beaucoup plus concret » « accompagnements [...] plus ponctuel » « projet de parentalité » « anticipation », « réflexion »</p>
	Catégorisation	Catégorisation	Catégorisation
	<p>Temporalité du recours à l'accompagnement :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Avant naissance : anticipation, préparation, projection 	<p>Temporalité d'accompagnement :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Suivi possible dès la phase préconceptionnelle jusqu'à 6 ans 	<p>Temporalité d'accompagnement :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Avant la naissance : anticipation, réflexion, projection dans la parentalité

	<p>- Après naissance : réaction à une difficulté concrète ou à un changement de situation (séparation, logistique)</p> <p>Caractéristiques des parents :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Autonomie initiale plus grande chez ceux qui viennent après la naissance - Demande de soutien plus planifiée chez ceux qui viennent avant <p>Vision de l'accompagnement :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Lien avec le handicap relativisé - Temporalité perçue comme individuelle, propre à chaque style de projection parentale 	<p>- Pas de constat direct de différence mais reconnaissance de l'intérêt de l'anticipation</p> <p>Fonction de l'accompagnement précoce :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Ouvre à une réflexion sur la parentalité - Permet de mieux cheminer dans le projet parental - Moins centré sur les réponses concrètes, plus sur l'exploration identitaire et occupationnelle <p>Posture professionnelle :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Accompagnement occupation-centré, centré sur les questionnements du parent - L'ergothérapeute comme facilitateur du processus de réflexion, non comme « prescripteur » 	<p>- Après la naissance : intervention ponctuelle, centrée sur une problématique concrète</p> <p>Nature des besoins exprimés :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Avant : besoin parfois implicite, nécessitant un accompagnement à la réflexion - Après : besoin explicite, centré sur une difficulté précise dans la vie quotidienne <p>Posture de l'ergothérapeute :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Avant : facilitatrice de la projection, de l'anticipation - Après : rôle compensatoire, proche des approches en maintien de l'autonomie
	Codage	Codage	Codage
8. Quels seraient les axes d'amélioration pour mieux accompagner ces parents ?	<p>« toutes les échelles »</p> <p>« à tous les niveaux »</p> <p>« droit à la parentalité »</p> <p>« stérilisation forcée »</p> <p>« contraception forcée »</p> <p>« PCH parentalité »</p> <p>« hautement perfectible »</p> <p>« critère d'éligibilité absurde »</p> <p>« manque de</p>	<p>« tous les ergos puissent se saisir de ce sujet »</p> <p>« vous soyez formés à ça »</p> <p>« un Cap Parents par région »</p> <p>« justifier du besoin »</p> <p>« l'ergothérapie était remboursée »</p> <p>« transition occupationnelle »</p> <p>« ça pourrait être pour tout le monde »</p>	<p>« plus de personnel »</p> <p>« aide humaine »</p> <p>« aide humaine formée au handicap »</p> <p>« sans être trop dans l'aide »</p> <p>« travailleurs d'intervention sociale et familiale »</p> <p>« connaissances du handicap »</p> <p>« infantilisation »</p> <p>« jugement »</p> <p>« tu devrais faire comme</p>

	représentation » « coups de projecteur » « accessibilité universelle » « pas au sens PMR » « fin de la différenciation » « montée en compétence » « LAEP » « OTIPM » « créativité »	« pas d'école pour être parent » « parentalité à travers les réseaux sociaux » « questions liées à l'enfant » « focus sur l'occupation du parent » « valider la place de l'enfant »	ça » « l'ergothérapeute m'a dit de faire comme ça » « missions d'étudiants en ergothérapie » « promouvoir le handicap » « sage-femmes » « TISF »
	Catégorisation	Catégorisation	Catégorisation
	<p>Niveau macro (cadre législatif et sociétal) :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Application effective du droit à la parentalité - Lutte contre les pratiques de stérilisation/contraception forcée - Réforme de la PCH parentalité (critères plus justes, meilleure connaissance) - Accessibilité universelle, au-delà des normes PMR - Fin de la spécialisation excessive : vers une parentalité inclusive <p>Niveau méso (communauté / représentations sociales) :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Manque de visibilité des parents en situation de handicap - Peu de représentation dans les médias, la culture, les parcours de soin - Besoin de café-parents, LAEP inclusifs... tout en 	<p>Formation et professionnalisation :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Besoin de formation systémique des ergothérapeutes (en formation initiale et continue) - Intégration du thème dans toutes les matières, comme les autres dimensions de l'accompagnement <p>Accessibilité des services :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Développement des Cap Parents en proximité géographique - Nécessité d'un maillage territorial renforcé - Reconnaissance du besoin de ces services pour pérennisation <p>Reconnaissance du rôle ergothérapeutique :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Travail interprofessionnel (ex : avec puéricultrice) - L'ergothérapeute comme spécialiste de 	<p>Renforcement des ressources humaines :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Besoin de plus d'aide humaine au domicile - Mais une aide adaptée, formée au handicap, non infantilissante, positionnée avec justesse (ni sur-assistante, ni démissionnaire) <p>Formation interprofessionnelle :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Manque de formation des TISF, sage-femmes, et autres professionnels intervenant auprès des familles - Risques de jugement, de méconnaissance, et de conflits de consignes - Importance de former ces professionnels au champ du handicap et aux spécificités de l'accompagnement parental

	<p>évitant la stigmatisation</p> <ul style="list-style-type: none"> - Importance de la pair-aidance et de la valorisation des compétences <p>Niveau micro (pratiques professionnelles) :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Matériel adapté grand public, avec banques partagées - Approche centrée sur l'occupation, démarche classique d'ergothérapie - Formation et confiance des ergos : « on sait faire » - Déconstruction du sentiment de non-légitimité chez les professionnels 	<p>la co-occupation parent/enfant</p> <ul style="list-style-type: none"> - Plaidoyer pour le remboursement de l'ergothérapie, facilitant l'accès <p>Changement de paradigme sociétal :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Dé-stigmatisation : les besoins abordés concernent tous les parents, pas seulement ceux en situation de handicap - Lutte contre l'idéalisation des rôles parentaux via les réseaux sociaux - Création d'une école de la parentalité ou d'un accompagnement global à la parentalité 	<p>Recommandations pédagogiques :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Impliquer les étudiants en ergothérapie dans des actions de sensibilisation - Favoriser une transmission des bonnes pratiques au sein d'équipes pluriprofessionnelles
--	---	--	--

Résumé

Introduction : Être parent est une occupation centrale participant au bien-être, à l'identité et à l'insertion sociale. Pour les personnes en situation de handicap moteur ou cognitif, ce rôle peut être entravé par des limitations fonctionnelles, un manque de soutien ou des représentations négatives. L'ergothérapeute, spécialiste de la participation occupationnelle, peut jouer un rôle important, notamment durant les 24 premiers mois de vie de l'enfant, période clé du développement.

Objectif : Ce mémoire explore comment les ergothérapeutes adaptent leurs interventions pour soutenir les parents en situation de handicap dans l'accomplissement de leur rôle, en optimisant leur performance et leur participation occupationnelles.

Méthodologie : Une étude qualitative a été menée auprès de trois ergothérapeutes exerçant dans des structures spécialisées. Des entretiens semi-directifs ont été réalisés, puis analysés selon la méthode de contenu de Laurence Bardin, avec une lecture longitudinale et transversale.

Résultats : L'accompagnement repose sur une approche centrée sur la personne, prenant en compte les priorités parentales et les capacités disponibles. Les interventions incluent des aménagements de l'environnement, des aides techniques, des ajustements des routines, et un soutien émotionnel renforçant le sentiment de compétence. Les ergothérapeutes insistent sur l'importance d'une intervention précoce, d'une collaboration interdisciplinaire et d'un changement de regard professionnel.

Discussion : Cette étude montre la pertinence d'un accompagnement personnalisé et inclusif. Le Modèle de l'Occupation Humaine et le concept de co-occupation offrent un cadre pertinent pour comprendre les dynamiques parent-enfant. Des freins structurels persistent, appelant à une reconnaissance élargie du rôle de l'ergothérapeute dans ce champ.

Conclusion : L'ergothérapie s'inscrit pleinement dans l'accompagnement à la parentalité en situation de handicap. La formation, le développement de dispositifs spécialisés et l'évolution des représentations sont des leviers pour renforcer cet accompagnement.

Mots clés : Ergothérapie, parentalité, handicap moteur, handicap cognitif, co-occupation.

Abstract

Introduction: Parenthood is a core occupation contributing to well-being, identity, and inclusion. For individuals with motor or cognitive disabilities, this role can be hindered by functional limitations, lack of support, or negative perceptions. Occupational therapists can play a key role, especially during the child's first 24 months, a critical developmental phase.

Objective: This thesis explores how occupational therapists adapt their interventions to support parents with disabilities in fulfilling their parental role by optimizing performance and participation.

Method: A qualitative study was conducted with three occupational therapists from specialized services. Semi-structured interviews were analyzed using Laurence Bardin's content analysis method, with both longitudinal and cross-sectional approaches.

Results: Occupational therapy relies on a person-centered approach, considering parental priorities and remaining capacities. Interventions include environmental adaptations, assistive devices, routine adjustments, and emotional support to foster parental self-efficacy. Therapists highlight the importance of early intervention, interdisciplinary collaboration, and shifting professional perceptions of parenting and disability.

Discussion: The findings emphasize the relevance of tailored and inclusive support. The Model of Human Occupation and the concept of co-occupation provide useful frameworks to understand and promote parent-child interaction. Structural and cultural barriers persist and highlight the need for greater professional recognition.

Conclusion: Occupational therapy plays a key role in supporting parenthood among people with disabilities. Improvements are needed in training, access to specialized services, and evolving views on inclusive parenting.

Keywords: Occupational therapy, parenthood, motor disability, cognitive disability, co-occupation.