



Mémoire d'initiation à la recherche pour l'obtention du diplôme  
d'état d'ergothérapeute

Accompagnement à la parentalité en ergothérapie  
pour des patients atteints de paraplégie

Thaïs D'ORIANO

Sous la direction de Maïté Lebret Croisille

Années universitaires 2023-2024 – juin 2024



## ENGAGEMENT SUR L'HONNEUR

L'arrêté du 5 juillet 2010 relatif au diplôme d'Etat d'ergothérapeute précise que l'Unité d'intégration UE 6.5 Semestre 6 intitulée « Evaluation de la pratique professionnelle et recherche » a pour modalité d'évaluation un mémoire d'initiation à la recherche : écrit et argumentation orale.

L'étudiant(e) réalise, après utilisation du traitement de textes, un mémoire d'au moins 40 pages sans excéder 65 pages, hors annexes.

Ce mémoire doit permettre à l'étudiant(e) de montrer ses capacités à utiliser des outils d'expertise et de recherche, ainsi que ses capacités à synthétiser et rendre compte des résultats de son travail.

Le mémoire peut être :

- un travail de recherche fondamentale relatif à la pratique de l'ergothérapie.
- un travail de recherche appliquée à partir de l'observation d'un ou plusieurs cas cliniques.

L'étudiant(e) est aidé(e) dans sa recherche et dans son travail d'écriture par un maître de mémoire.

Le sujet et le maître de mémoire sont choisis par l'étudiant(e) en accord avec le directeur de l'institut.

Je, soussigné (e), Thaïs D'ORIANO étudiant(e) en 3<sup>ème</sup> année en institut de formation en ergothérapie, m'engage sur l'honneur à mener ce travail écrit dans les règles édictées.

Je reconnais avoir été informé(e) des sanctions et des risques de poursuites pénales qui pourraient être engagées à mon encontre en cas de fraude, et/ou de plagiat avéré.

A Créteil, le 22 mai 2024

Signature :

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'D'Oriano', with a stylized flourish underneath.

D'ORIANO Thaïs

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

Je tiens à remercier Madame Maïté Lebreton Croisille, maître de mémoire, de m'avoir accompagné tout au long de cette année. Un grand merci pour ce soutien riche et constructif. Sa réactivité, son implication et ses efforts tout au long de la rédaction de mon mémoire, m'ont permis de prendre confiance en moi et de réaliser au mieux celui-ci. Merci de m'avoir guidée et soutenue jusqu'au bout en étant toujours aussi bienveillante.

Je remercie aussi tous les formateurs qui m'ont accompagnée tout le temps de mes études en ergothérapie à l'institut de formation de Créteil. Merci de proposer un accompagnement aussi individualisé et d'apporter autant d'importance à chacun des étudiants qui passent par cet IFE. Un merci tout particulier à Simon Gadeyne qui a été très présent et attentif. Merci pour la réactivité et l'écoute dont j'ai pu bénéficier auprès de vous.

Je souhaite remercier Florian, mon compagnon, qui m'a soutenue toute cette année du mémoire. J'ai pu compter sur lui à chaque instant. Il a été là dans les moments de doutes, de difficultés, pour m'encourager, me motiver, m'aider... Merci infiniment.

Merci à mes parents, pour leur soutien, leurs mots d'attentions. Merci de croire en moi chaque jour, de m'avoir permis de travailler dans les meilleures conditions qui soient. Merci pour les colis « Croix Rouge »...

Merci à tous mes collègues et maintenant amis de l'institut de formation. Merci Noémie, Marilou, Eloïse, Annaëlle et Maïssa.



## Sommaire

|                                                       |    |
|-------------------------------------------------------|----|
| Introduction.....                                     | 1  |
| Partie exploratoire .....                             | 2  |
| 1. Paraplégie .....                                   | 2  |
| 1.1 Définition et épidémiologie.....                  | 2  |
| 1.2 Symptomatologie.....                              | 2  |
| 1.3 Parcours de soins .....                           | 4  |
| 2. Parentalité.....                                   | 9  |
| 2.1 Parentalité et paraplégie.....                    | 9  |
| 2.2 Le post partum .....                              | 10 |
| 2.3 Post-partum et paraplégie .....                   | 11 |
| Partie conceptuelle .....                             | 13 |
| 1. Le Modèle de l'Occupation Humaine .....            | 13 |
| 2. Transition occupationnelle et paraplégie .....     | 15 |
| 3. Participation occupationnelle et parentalité ..... | 16 |
| 4. Aménagement de l'environnement physique.....       | 17 |
| Hypothèse .....                                       | 20 |
| Partie expérimentale.....                             | 21 |
| 1. Méthodologie de l'enquête .....                    | 21 |
| 1.1 Objectifs de l'enquête .....                      | 21 |
| 1.2 Population cible .....                            | 21 |
| 1.3 Outil d'investigation .....                       | 22 |
| 2. L'Enquête .....                                    | 24 |
| 2.1 Résultats .....                                   | 24 |
| 2.2 Analyse des résultats.....                        | 39 |
| 3. Discussion .....                                   | 41 |
| 4. Conclusion.....                                    | 44 |
| Bibliographie.....                                    | 46 |
| Annexes:.....                                         | I  |



## Introduction

Dès le début de mes études en ergothérapie, et lors de mes stages j'ai pu travailler avec des personnes paraplégiques. J'ai d'ailleurs eu l'occasion de réaliser un début de prise en soin auprès d'une patiente paraplégique à la suite d'un accident de la voie publique. J'ai ainsi pu observer le quotidien de cette personne et les difficultés qui en découlaient. Par la suite, j'ai désiré me renseigner plus encore sur cette pathologie et sur toutes les problématiques occupationnelles que pouvaient rencontrer les personnes atteintes de paraplégie. La personne que j'ai rencontrée lors de l'un de mes stages avait un désir d'enfants. En effet, elle et son compagnon désiraient un enfant juste avant l'accident. Le handicap et la transition occupationnelle qui en a découlé ont mis leur projet à l'arrêt. Sept ans après cet accident qui aura changé le quotidien de cette femme et une fois le deuil fait, le désir d'enfant était toujours présent. Maintenant que la patiente avait retrouvé un équilibre occupationnel, le projet d'avoir un enfant avec son compagnon était de nouveau d'actualité et elle était maintenant enceinte. Elle voulait toutefois être correctement préparée afin de pouvoir s'impliquer dans son rôle de parent sans dépendre de son compagnon ou d'une tierce personne.

Aujourd'hui en France, nous comptons un peu plus de 1 300 nouvelles personnes paraplégiques par an. Parmi ces personnes, nombreuses sont celles qui sont en âge d'avoir des enfants (*Les causes de la paraplégie*, 2024). C'est également, autant de personnes, qui, comme cette femme enceinte, peuvent se questionner et souhaitent s'impliquer pleinement dans leur rôle de parent.

Le gouvernement a, depuis 2021 mis en place un dispositif appelé « 1000 premiers jours ». Dans ce dispositif, de nombreuses actions sont menées et notamment en ce qui concerne la parentalité et le handicap. Effectivement, le gouvernement veut mettre en place un accompagnement renforcé pour les parents en situation de handicap afin de leur permettre de répondre à leurs besoins en tant que parent (Ministère du travail, de la santé et des solidarités, 2024; Mon parcours handicap, 2023).

A la suite de cette rencontre, nous pouvons nous demander **de quelle manière les ergothérapeutes en agissant sur la transition occupationnelle peuvent favoriser la participation occupationnelle de personnes paraplégiques dans leur parentalité en période post-partum.**

Pour répondre à cette problématique nous allons effectuer des recherches de manière à explorer le sujet, en dégager des concepts afin de pouvoir soumettre une hypothèse. Dans un second temps, nous réaliserons des enquêtes pour trouver de réelles réponses à notre problématique et ainsi confirmer ou non notre hypothèse.

# Partie exploratoire

## 1. Paraplégie

### 1.1 Définition et épidémiologie

La paraplégie est une « paralysie des deux membres inférieurs » (BOURNÉRIAS, 2017). En effet, la paraplégie résulte d'une blessure médullaire, à savoir une atteinte de la moelle épinière, le plus souvent traumatique, qui peut également être d'origine pathologique (BOURNÉRIAS, 2017). En fonction de sa localisation, le niveau d'atteinte des muscles n'est pas similaire. La paralysie peut être complète ou incomplète. Les symptômes qui en découlent ne sont donc pas identiques (CNFS, 2024). Cela concerne 19,4 nouveaux cas par million d'habitants en France (Wyndaele & Wyndaele, 2006). Ainsi, 35 % des paraplégies sont dues à des accidents de voiture, 33% à des chutes et enfin 32% sont d'origines variables notamment pathologiques comme la sclérose en plaque (BOURNÉRIAS, 2017; Lonjon et al., 2012; Wyndaele & Wyndaele, 2006). Nous ferons dans ce mémoire un focus sur les paraplégies d'origine traumatique. En effet, c'est la cause la plus fréquente de paraplégie et cela touche une population plutôt jeune (entre 15 et 35 ans en moyenne) et masculine (Désert, 2002).

### 1.2 Symptomatologie

Pour établir le diagnostic de paraplégie ou bien tétraplégie, qui résultent tous les deux d'une blessure médullaire, il faut réaliser une démarche diagnostique. Il existe notamment l'échelle de déficience ASIA (American Spinal Injury Association) qui permet de déterminer les niveaux d'atteintes sensitives, motrices, et de définir le niveau d'atteinte lésionnel (Radiguer et De Crouy, 2019). La paraplégie a pour conséquences une atteinte partielle ou complète de la mobilité des membres inférieurs, du tronc, des muscles vésico-sphinctériens mais aussi une atteinte sensitive. En fonction du niveau d'atteinte de la colonne vertébrale, les muscles touchés par la paralysie sont différents. En effet, si la blessure médullaire est située au niveau du rachis cervical, le patient sera tétraplégique. Il aura alors un manque total ou partiel des fonctions des membres inférieurs, des membres supérieurs ainsi que du tronc. (Pradat-Diehl, 2010). Il est important de noter que les atteintes motrices correspondent à celles au niveau de la lésion mais aussi celles en dessous de la lésion. En fonction de la vertèbre cervicale touchée, les fonctions motrices affectées pour les tétraplégiques sont les suivantes :

C2 et C3 : la personne est totalement dépendante physiquement et ne peut respirer sans assistance. Elle peut déglutir et communiquer avec difficultés.

C4 : la personne est totalement dépendante physiquement mais peut respirer de manière autonome, elle peut tout de même réaliser des haussements d'épaules.

C5 : La personne peut respirer seule. Elle peut lever le bras à l'aide de mouvements d'épaule et peut plier son coude.

C6 : La personne peut mobiliser son coude pour le plier mais aussi pour le tendre. La personne peut fermer ses doigts par « effet ténodèse », c'est-à-dire, par un mouvement du poignet.

C7 : La personne a la capacité de verrouiller ses membres supérieurs grâce aux mouvements des coudes. Elle acquiert quelques mouvements des mains et des doigts. Elle réalise toujours la fermeture de ses doigts grâce à « l'effet ténodèse ».

C8 : La personne a de la force dans la main et peut se servir de ses membres supérieurs. (CNFS, 2024; Pouplin, 2011)

En ce qui concerne les paraplégiques, les atteintes de la moelle épinière sont plus basses. Effectivement, elles sont situées entre la première vertèbre thoracique et la dernière vertèbre sacrale. Les atteintes étant plus basses, elles n'ont pas d'impact sur la mobilité et la sensibilité des membres supérieurs en dessous de la première vertèbre thoracique. Elles vont toutefois avoir un impact sur le tronc, les membres inférieurs ainsi que sur le pelvis (Pradat-Diehl, 2010).

Pour ce qui est des personnes paraplégiques, les atteintes motrices sont les suivantes :

T1 : La personne a de la force ainsi que de la dextérité dans les mains. Elle peut utiliser ses membres supérieurs.

De T2 à T8 : Les membres supérieurs sont tout à fait mobiles. Le diaphragme et les intercostaux sont fonctionnels et permettent la respiration autonome de la personne. Il y a alors une stabilité du tronc.

De T9 à L1 : En plus de l'action du diaphragme et de la présence des intercostaux, la personne a un équilibre du tronc et peut tousser de manière efficace. A partir de la vertèbre T11, la personne est en capacité d'éjaculer.

L2 : La personne a un maintien du tronc et peut ainsi avoir une coordination entre celui-ci et ses membres inférieurs avec des mouvements de hanche. Celle-ci ne permet cependant pas tous les mouvements et notamment la marche.

L3 : A ce niveau d'atteinte, la personne a la capacité de verrouiller son genou pour le processus de marche.

De L4 à S2 : La personne a la capacité de marcher et de garder son équilibre grâce à des mouvements des pieds et une flexion des genoux.

S3 et S4-S5 : La personne a toute sa mobilité des membres inférieurs, elle peut marcher, courir et maintenir son équilibre. Elle a également un contrôle sphinctérien avec des fonctions vésicales et intestinales (CNFS, 2024; Pouplin, 2011)

Au-delà des fonctions motrices, la personne paraplégique a des atteintes sensibles qui dépendent également de la localisation de la lésion. Dans l'échelle de déficience ASIA sont déterminés des points sensitifs clés qui permettent en les touchant et en les piquant de définir le niveau de la lésion et si elle est complète ou incomplète (Voir annexe I).

### 1.3 Parcours de soins

#### 1.3.1 Structures d'accompagnements

Suite à « l'accident » qui aura causé la paraplégie, un parcours de soin va être proposé à la personne nouvellement paraplégique. Effectivement, immédiatement après le traumatisme, la personne rentre dans son parcours de soin mais aussi dans son nouveau parcours de vie. Le parcours de soin étant défini par l'accès aux soins, qu'il soit de premier recours ou bien plus spécifique comme les urgences ou les soins de suites et de réadaptation etc. Au contraire, le parcours de vie d'un nouveau paraplégique permet de l'imaginer dans son propre environnement humain, social et matériel et est ainsi très individuel et propre à la personne (DGOS, 2022).

Nous pouvons observer 4 grandes étapes dans ces parcours :

- 1- Immédiatement après l'accident, qui a pour objectif de maintenir les fonctions vitales et préserver les fonctions motrices et sensibles encore présentes.
- 2- Dans un second temps, étape qui consiste en la récupération et le maintien d'un maximum de fonctions motrices et sensibles en fonction de l'atteinte.
- 3- Etape qui consiste à envisager et mettre en place un retour à domicile ou, si celui-ci n'est pas envisageable, en structure d'accueil adapté.
- 4- Etape qui consiste à envisager le maintien au domicile ou en structure à long terme (Désert, 2002; Pradat-Diehl, 2010)

Chacune de ces étapes est accompagnée de ses structures de soins respectives. Certaines peuvent également servir de « passerelle » entre deux.

Pour la première étape, les structures d'accueil sont majoritairement les services de réanimations. Peuvent s'en suivre un passage dans des services de neurochirurgie, de chirurgie orthopédique ou neuro-orthopédique si le cas du patient paraplégique l'exige.

La deuxième étape est un passage, d'une durée variable en fonction de l'atteinte et de la récupération de la personne, dans un centre de Soins de Suite et de Réadaptation (SSR) (nouvellement appelé centre de Soins Médicaux et de Réadaptation (SMR)).

La troisième étape, qui concerne la mise en place du retour à domicile ou en structure, est, elle aussi envisagée dans les centres de soins médicaux et de réadaptation. L'accompagnement se fait alors par les mêmes professionnels que ceux de la rééducation de la personne paraplégique qui connaissent au mieux les besoins de celle-ci et peuvent envisager avec elle les meilleures solutions pour faciliter ce retour à domicile ou bien trouver la structure d'accueil la plus adaptée. Cette étape doit être la plus anticipée possible afin d'être pertinente et de faire appel aux structures les plus adaptées au cas de chaque patient paraplégique. Elle peut prendre du temps et est cruciale pour la suite car elle joue un rôle important dans la suite de la prise en soins. En effet, un projet de retour à domicile mal abouti peut amener à un échec et être préjudiciable à la personne étant donné que cette transition est complexe.

Lors de la dernière étape, la personne paraplégique est à domicile, en lieu de vie, et peut être accompagnée par différentes structures médicales et médico-sociales sur du plus long terme, le plus souvent conjointement. Parmi ces structures nous pouvons citer les services d'accompagnement à la vie sociale (SAVS), les services d'accompagnement médico-social pour personnes adultes handicapées (SAMSAH), les équipes mobiles, les hôpitaux ou accueils de jour, les services de soins infirmiers à domicile (SSIAD), les centres médico-psychologiques (CMP), les associations de personnes en situation de handicap etc. Il ne faut pas oublier les professionnels de santé en libéral qui peuvent prendre le relais des structures en fonction des besoins de la personne. La Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) permet le lien entre les différentes structures et peut coordonner le parcours de soins du patient (ARS, 2021; Pradat-Diehl, 2010).

Cette liste de structures de soins et d'accompagnement n'étant pas exhaustive et afin de mieux se représenter le parcours de soins et la prise en charge d'un patient paraplégique, nous pouvons voir un tableau récapitulatif proposé par le Professeur Pascale Pradat-Diehl (annexe II).

Il faut toutefois nuancer ce parcours, appliqué dans la majorité des cas. Un parcours de soins reste toujours théorique puisque celui-ci dépend des besoins réels des patients paraplégiques. Certains pourront ainsi passer dans un service aigu comme la réanimation, pour être rapidement en service de neurochirurgie et pouvoir retourner à domicile dès la sortie de ces services d'hospitalisation, sans faire appel à plusieurs structures par la suite.

En parallèle du parcours de soins dont nous parlons actuellement vient le parcours de vie du patient paraplégique. Effectivement, chaque personne a un parcours de vie qui lui est propre et qui ne dépend pas seulement du handicap de celle-ci (DGOS, 2022). Nous pouvons ainsi faire le lien avec les

personnes souhaitant être parent. Ce souhait est un droit universel que chacun possède qu'il soit en situation de handicap ou non. Les personnes paraplégiques peuvent rencontrer des difficultés supplémentaires dans leur parentalité, que ce soit pour le devenir ou pour l'être. Il existe aujourd'hui des structures d'accompagnement spécialisées. Ces structures sont encore peu nombreuses mais tendent à se développer notamment grâce au programme du gouvernement « 1000 premiers jours » initié en 2019 (Santé publique France, 2023). Nous pouvons compter parmi elles les services d'accompagnement à la parentalité pour personnes en situation de handicap (SAPPH). Ces services « apportent un soutien aux parents et aux futurs parents, du désir de grossesse et jusqu'aux 7 ans de leur enfant » (CNSA, 2023). Il n'existe actuellement que cinq SAPPH sur tout le territoire français qui se situent respectivement à Paris, à la Réunion, à Strasbourg, à Nancy ainsi qu'à Tours (Paris handicap, 2021; SAPPH Gironde, 2021; APF France handicap, 2020; SAPPH Nancy, s. d.; ARS centre val de loire et al., s. d.). D'autres SAPPH sont en cours de création notamment, trois en région Auvergne-Rhône-Alpes et un à la Réunion. Certains appels à projet réalisés par les Agences Régionales de Santé (ARS) afin d'ouvrir de nouveaux SAPPH n'ont pas abouti (ARS Auvergne-Rhône-Alpes, 2023; ARS La Réunion, 2023).

### 1.3.2 Professionnels autour du paraplégique

Lors de son parcours de soins, la personne paraplégique va être amenée à rencontrer de nombreux professionnels de santé médicaux et paramédicaux. Les premiers rencontrés sont les professionnels de santé qui composent une équipe de structure mobile d'urgence et de réanimation (SMUR), un médecin réanimateur, un infirmier ainsi qu'un conducteur ou pilote (Légifrance, 2023). La Haute Autorité de Santé (HAS) a ainsi déterminé les professionnels que rencontrerait la personne paraplégique lors de son parcours, de la prise en charge précoce à la suite du traumatisme ou de la pathologie et jusqu'à la fin de sa vie.

Effectivement, le parcours qui concerne tous les paraplégiques, de manière systématique est tout d'abord un suivi par un médecin généraliste comme toute personne avec ou sans pathologie. Celui-ci peut alors jouer un rôle de coordinateur de parcours entre toutes les structures et les différents professionnels de santé rencontrés par le patient. Il y aura ensuite le médecin de médecine physique et de réadaptation (MPR). Celui-ci viendra effectuer un bilan initial qui permettra de mettre en place la rééducation et les professionnels qui graviteront autour du patient tout au long de son parcours de rééducation. Le médecin MPR est accompagné en parallèle d'autres médecins plus spécialisés comme l'urologue ou encore le chirurgien orthopédique pour des bilans et des suivis plus poussés et spécialisés. En première intention et dans le cadre de la rééducation, le patient paraplégique va également rencontrer un kinésithérapeute ainsi qu'un ergothérapeute pour réaliser les bilans initiaux et déterminer les besoins en rééducation et réadaptation, afin de fixer des objectifs. Ceux-ci vont également réaliser le suivi du patient tout au long de sa rééducation.

Pour les parcours plus atypiques, les patients paraplégiques seront amenés à voir d'autres spécialistes médicaux comme un cardiologue, un gastro-entérologue, un pneumologue, un neurochirurgien, un neurologue etc. Ces professionnels sont impliqués dans le parcours du paraplégique en fonction de ses besoins et des symptômes causés par la blessure médullaire.

D'autres professionnels pourraient graviter autour du paraplégique de manière ponctuelle ou bien pour un suivi à plus long terme. Nous pouvons citer parmi ces professionnels les orthoprothésistes, les diététiciens, les infirmiers, les orthophonistes, les pharmaciens et les psychologues. Le patient paraplégique reste le seul à pouvoir choisir s'il souhaite ou non un suivi psychologique même si celui-ci lui est recommandé (HAS, 2015).

Lorsque la personne paraplégique souhaite être parent, elle peut alors bénéficier d'accompagnement par d'autres professionnels de santé en structure d'accompagnement comme les SAPPH afin de l'aider dans sa parentalité compte tenu de son handicap. Elle pourra ainsi rencontrer des puéricultrices, des éducateurs de jeunes enfants, des psychologues, des assistants sociaux, des sage-femmes mais également des ergothérapeutes (CNSA, 2024).

Pour ce qui est de la rééducation, de nombreux professionnels interviennent à ce moment du parcours. Effectivement les kinésithérapeutes, les ergothérapeutes, les enseignants en activités physiques adaptés, les psychomotriciens, les orthophonistes s'occupent de la rééducation physique et sensitive ainsi que la réadaptation de la personne paraplégique. Les aides-soignants et infirmiers accompagnent également les patients paraplégiques pour leurs soins. (Dwyer & Mulligan, 2015)

### 1.3.3 Focus sur l'ergothérapie

L'ergothérapie peut se définir selon la World Federation of Occupational Therapists en 2012 comme « une profession de santé centrée sur le client et soucieuse de promouvoir la santé et le bien-être par l'occupation. L'objectif principal de l'ergothérapie est de permettre aux gens de participer aux activités de la vie quotidienne. Les ergothérapeutes atteignent ce résultat en travaillant avec les personnes et les communautés pour améliorer leur capacité à réaliser leurs occupations qu'ils souhaitent, doivent ou sont censés exercer. Les ergothérapeutes peuvent aussi modifier l'occupation ou l'environnement pour mieux soutenir l'engagement occupationnel des personnes » (WFOT, 2012). Dans cette définition il est important de noter le mot « occupation ». Effectivement, en ergothérapie les occupations « font référence aux activités quotidiennes que les gens accomplissent en tant qu'individus, au sein des familles et communautés pour occuper le temps et donner un sens et un but à la vie. Les occupations comprennent des choses que les gens doivent faire, veulent faire et sont censés faire » (WFOT, 2024).

Les ergothérapeutes travaillent dans diverses structures tout au long du parcours de soins et du parcours de vie de la personne paraplégique. Ainsi, l'ergothérapeute va accompagner la personne dans différentes structures et à différents moments du parcours de la personne paraplégique.

Nous pouvons voir que l'ergothérapeute intervient très rapidement car dès l'arrivée en centre de rééducation, et sur prescription du médecin de médecine physique et de réadaptation, celui-ci participe à son installation, l'aménagement de son environnement au sein du service de soins médicaux et de réadaptation. Il initie avec la personne paraplégique son projet de soin et effectue un bilan initial qui peut comprendre des évaluations musculaires, tendineuses, de sensibilité, trophique et cutanée mais également des évaluations de la douleur. L'ergothérapeute réalise ces bilans afin de définir des objectifs de prise en soins avec le patient nouvellement paraplégique. L'ergothérapeute est également là pour évaluer les besoins en aménagements et en aides techniques nécessaires à la personne paraplégique dans son quotidien. Ces évaluations et bilans seront à réévaluer tout au long du parcours de soins et de vie de la personne afin de pouvoir adapter au mieux sa prise en soin et répondre à ses besoins (BODIN et al., 2011; HAS, 2015).

L'un des objectifs primordiaux de l'ergothérapeute auprès d'une personne paraplégique est de l'accompagner au mieux dans ses projets de vie et de lui permettre d'être le plus autonome possible. C'est le travail que vont poursuivre les ergothérapeutes en libéral, dans les services d'accompagnement à la vie sociale (SAVS), les services d'accompagnement médico-social pour personnes adultes handicapées (SAMSAH), les équipes mobiles, les centres de soins médicaux et de réadaptation (SMR), les hôpitaux ou accueils de jour etc.

Dans le cas de figure de personne paraplégique souhaitant devenir parent, les structures spécialisées précédemment citées comme les services d'accompagnement à la périnatalité et à la parentalité pour les personnes en situation de handicap (SAPPH) peuvent compter parmi les professionnels, des ergothérapeutes. Quatre des cinq structures SAPPH existantes ont un ergothérapeute dans leur équipe pluridisciplinaire. Dans ces services, les ergothérapeutes comme toute l'équipe pluridisciplinaire, ont un rôle de conseils et d'accompagnement dans la parentalité des personnes paraplégiques afin de préparer l'arrivée de l'enfant, de pouvoir avoir du soutien et une aide lorsque celle-ci est nécessaire jusqu'au 18 ans de celui-ci. L'ergothérapeute peut accompagner la personne avant la grossesse, pendant la grossesse, à la naissance de l'enfant, pendant les 12 premiers mois de l'enfant et jusqu'à ses 18 ans si nécessaire. L'ergothérapeute peut ainsi accompagner lors d'activités de guidance périnatale ou parentale. Il peut aussi accompagner le futur parent ou le parent dans ses lieux de vie. En résumé, l'ergothérapeute et l'équipe pluridisciplinaire ont un rôle d'informations, de conseil, de présence, de guidance auprès des personnes en situation de handicap (APF France handicap, 2020; ARS centre val de loire et al., s. d.; CNSA, 2023, 2024; Paris handicap, 2021; SAPPH Gironde, 2021; SAPPH Nancy, s. d.). Nous pouvons ainsi voir que l'ergothérapeute est

amené à accompagner une personne paraplégique lors de la période définie du post-partum que nous allons étudier.

## 2. Parentalité

### 2.1 Parentalité et paraplégie

Avec 678 000 naissances en France l'année 2023, de nombreuses personnes se sont vu devenir parent de nouveau ou pour la première fois. C'est donc autant de personnes nouvellement concernées par la parentalité (INSEE, 2024).

La parentalité est un terme récemment apparu et utilisé. Effectivement, il était plus courant d'entendre le mot « maternité » auparavant. Ce changement de terme s'inscrit dans l'évolution de l'implication des pères (ou autres parents) dans la relation avec l'enfant mais également de la prise en compte par la société, du rôle du second parent. Les pères souhaitent effectivement être davantage considérés dans la préparation et la vie avec un nouveau bébé. Ils désirent avoir le rôle de « paternité ». Le terme « parentalité » est donc approprié dans notre cas de figure puisqu'il regroupe les femmes et les hommes nouvellement parents (Lieberman-Goldenberg et al., 2023; Pålsson et al., 2017).

La parentalité peut ainsi se définir comme « l'ensemble des façons d'être et de vivre le fait d'être parents » (Ministère de la Santé et de la Prévention, 2012). La parentalité peut s'apparenter à un vécu, une perception ou vision du rôle de parent. Cela correspond à l'aspect psychologique qu'engendre la parentalité, ses conséquences sur le parent sur le plan psychique (Chen et al., 2021; Liberman-Goldenberg et al., 2023).

Il faut ajouter à cette définition l'aspect juridique qu'implique ce rôle. En effet, lorsque l'on endosse le rôle de parentalité auprès d'un enfant, des droits mais aussi des devoirs en découlent. Cela s'appelle l'autorité parentale. Ces droits et devoirs doivent permettre à l'enfant de bénéficier de soins, de s'assurer de son bon développement et de lui donner une éducation (Lieberman-Goldenberg et al., 2023; Ministère de la Santé et de la Prévention, 2012).

Un autre sens du mot parentalité est celui qui englobe le rôle de parent dans les tâches qu'il doit quotidiennement réaliser auprès de son enfant : les tâches physiques (nourrir, soigner...) mais aussi psychique (entourer, parler...) (Lieberman-Goldenberg et al., 2023). Nous pouvons ainsi dire que le parent s'engage dans sa parentalité, qu'il y participe. La parentalité devient alors une occupation à part entière pour la personne qui devient parent.

Selon la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, les personnes en situation de handicap peuvent bénéficier au

même ordre que toute autre personne de ce droit à la parentalité. La loi permet même aux personnes en situation de handicap comme les personnes paraplégiques d'« assurer aux personnes handicapées la compensation des conséquences de leur handicap » (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). Au vu de ce texte de loi, il est un devoir de permettre aux personnes en situation de handicap de pouvoir exercer leur parentalité au même titre que toute autre personne et de la manière dont elle souhaite le faire. Les personnes paraplégiques ont donc le droit à un accompagnement particulier et adapté afin de pouvoir participer aux occupations liées à la parentalité comme ils le souhaitent (Mon parcours handicap, 2023).

## 2.2 Le post partum

Le post-partum est une période tout à fait définie de six semaines qui débutent juste après l'accouchement (Sandy Falk et al., 2022). Selon l'HAS, la période d'hospitalisation post accouchement diffère en fonction du type d'accouchement. Effectivement, lorsque la femme a accouché par voie basse, la durée d'hospitalisation se situe entre 72 heures et 96 heures après l'accouchement. Si l'accouchement a lieu par césarienne, il faut compter entre 96 heures et 120 heures après l'accouchement. Ces périodes sont bien évidemment données à titre indicatif et correspondent à la majorité des mères et de leur nouveau-né. Il faut toutefois prendre en compte l'état de santé de la mère et de l'enfant, les souhaits des parents, le contexte de retour à domicile et bien d'autres facteurs pour déterminer la durée d'hospitalisation de manière plus précise (HAS, 2014). Après la période d'hospitalisation post accouchement, il y a le retour à domicile des parents avec leur nouveau-né. Lors de cette période, il est proposé à toutes les femmes un suivi médical spécifique au post accouchement. En effet, l'Assurance maladie et l'HAS recommandent aux nouveaux parents de réaliser deux rendez-vous de manière systématique avec des professionnels de santé parmi les médecins généralistes, les sage-femmes ou bien les gynécologues. Ces rendez-vous consistent au suivi de la mère mais également celui de l'enfant. D'après l'HAS, le premier rendez-vous doit se faire dans la première semaine après le retour à domicile (le mieux étant dans les 48 heures qui suivent le retour à domicile), le second est programmé par le professionnel de santé en fonction de ce qu'il juge nécessaire (HAS, 2014). Pour ce qui est des recommandations de l'assurance maladie :

Il y a donc le rendez-vous postnatal : celui-ci consiste à évaluer les besoins en accompagnement des nouveaux parents. Il permet aussi de détecter les premiers signes de dépression post-partum qui peut survenir lors de cette période. Ce rendez-vous est proposé aux parents entre la 4<sup>ème</sup> et la 8<sup>ème</sup> semaine après l'accouchement.

Il y a ensuite la consultation médicale postnatale : ce rendez-vous concerne principalement la nouvelle mère. Effectivement, lors de celui-ci, le professionnel de santé va vérifier l'état de santé générale de la patiente en effectuant un examen clinique. C'est également lors de ce rendez-vous que le professionnel détermine le besoin pour la mère de séances de rééducation périnéale et abdominale.

L'assurance maladie recommande deux autres types de rendez-vous. Ceux-ci ne sont pas systématiques mais sont toutefois vivement recommandés.

Un suivi jusqu'au 12<sup>ème</sup> jour après l'accouchement : Suivi médical de l'enfant et de la mère à domicile. Ce suivi peut se faire en une ou plusieurs visites en fonction des besoins et désir des parents. Ces rendez-vous sont réalisés par les sage-femmes.

Des rendez-vous de rééducation périnéale et abdominale pour la nouvelle mère peuvent être réalisés par des sage-femmes ou bien des kinésithérapeutes. Cela permet de réduire certains symptômes causés par l'accouchement comme les fuites urinaires, sensation de gênes et ainsi tonifier les muscles abdominaux. Ces rendez-vous peuvent en général débiter à partir de la 6<sup>ème</sup> semaine post-accouchement.

Enfin, il existe d'autres suivis et rendez-vous médicaux proposés aux nouveaux parents et à leur nourrisson. Nous pouvons parmi eux citer les deux séances de suivi postnatal qui consiste à soutenir de manière renforcée les nouveaux parents qui se posent de nombreuses questions et ont des préoccupations suite à leur retour à domicile avec le nouveau-né. Ces rendez-vous peuvent être proposés par les sage-femmes et peuvent être des rendez-vous individuels au domicile ou en cabinet mais aussi des rendez-vous de groupe. Ces rendez-vous sont en général entre le 8<sup>ème</sup> jour et la 14<sup>ème</sup> semaine après l'accouchement (Ameli, 2023).

Au-delà de l'aspect médical, il y a un changement très important dans les habitudes de vie qui va intervenir chez les parents. Il y a notamment le retour à domicile. Cette transition occupationnelle ne concerne donc pas seulement le côté médical mais concerne autant la mère qui vient d'accoucher que le second parent et le nouveau-né.

### 2.3 Post-partum et paraplégie

La période post-partum de la personne paraplégique a des similitudes avec celle d'une personne valide. Il est toutefois important de savoir si la personne dans le couple qui est paraplégique est la mère ou l'autre parent. Effectivement, cela change notamment sur le suivi médical. Si la mère n'est pas atteinte d'un handicap, le temps d'hospitalisation peut être similaire à celui de toute femme. Au contraire, une femme paraplégique enceinte va demander une possible autre prise en charge dans des services de maternité de niveau 3 pour limiter tous risques pour la mère et le nouveau-né. Le temps d'hospitalisation post accouchement peut ainsi être différent (Boufettal et al., 2009).

Cette surveillance plus accrue de la mère paraplégique est aussi due aux possibles conséquences médicales de la grossesse et de l'accouchement chez une femme paraplégique. En effet, celle-ci est plus à risque de développer des complications ou d'accentuer des complications déjà possibles chez les personnes paraplégiques. Ainsi, il faut effectuer une surveillance accrue de la probable formation d'escarre mais aussi surveiller les éventuelles infections urinaires. Les infections urinaires étant très communes chez les personnes paraplégiques faisant de l'auto-sondage, il a tout de même été constaté que même les femmes paraplégiques ne procédant pas à l'auto-sondage ont eu des infections urinaires à la suite de leur accouchement ou durant la grossesse. Il existe une autre complication assez fréquente qui est l'hyper-réflexie autonome (HRA) qui est « une hyperactivité sympathique sous-lésionnelle présente lors d'atteintes médullaires de niveau supérieur ou égal à T6 » (Bernuz & Karsenty, 2014). Cette complication est également et très souvent due à des troubles urologiques très présents chez les personnes paraplégiques (Bernuz & Karsenty, 2014; Guerby et al., 2016).

Comme dit précédemment, la période post-partum ne touche pas seulement les femmes qui viennent d'accoucher et leur bébé. Cette période est également vécue par l'autre parent qui s'implique aussi dans son nouveau rôle de parent. Il est donc nécessaire d'accompagner la personne paraplégique que ce soit la mère ou le second parent dans sa parentalité lors de cette période.

## Partie conceptuelle

Afin de répondre à notre problématique nous avons défini deux concepts permettant, par la suite, et à l'aide d'un modèle conceptuel, de trouver une hypothèse. Ainsi, les deux concepts sont la transition occupationnelle et la participation occupationnelle.

### 1. Le Modèle de l'Occupation Humaine

Pour pouvoir développer les concepts que nous avons choisi, il est important de définir un modèle conceptuel. En regard de notre problématique précédemment posée, il semble nécessaire d'utiliser un modèle initié par des ergothérapeutes. Il existe différents modèles dit « généraux » utilisés principalement par des ergothérapeutes car ils correspondent au mieux à la pratique de l'ergothérapie. La majorité des ergothérapeutes centrent leur pratique sur les connexions entre la personne, ses activités et son environnement, ce que l'on retrouve dans plusieurs modèles conceptuels et notamment dans les trois suivants : le Modèle de l'Occupation Humaine (MOH), le Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnels (MCREO) ainsi que le modèle KAWA. « Tous ces modèles sont complémentaires et peuvent éclairer diversement la pratique professionnelle des ergothérapeutes. » (Morel-Bracq, 2017).

A chaque modèle conceptuel correspond une taxonomie particulière. Ainsi, nous pouvons retrouver dans le modèle de l'occupation humaine (MOH) le terme de participation occupationnelle, l'un de nos concepts. Effectivement, ce terme est le plus approprié pour faire lien avec la parentalité. On peut prendre pour exemple et parler de la participation à l'occupation « s'occuper d'un enfant ».

Il est important de prendre en compte la personne et ses occupations dans un environnement, le sien, qui est composé d'un environnement physique et son environnement social. Pour les personnes paraplégiques, cet environnement peut comprendre leurs lieux de vie et leur aménagement, les aides techniques dont ils disposent etc. Pour l'environnement social, nous pouvons citer l'autre parent (le plus souvent le/la conjoint(e)), la famille, le personnel médical etc.

Gary Kielhofner dans ses écrits met en évidence différentes parties qui entrent toutes en jeu dans le concept d'occupation humaine. Ainsi, il y a « l'Être », qui regroupe les notions de volition, d'habituatation et de capacité de performance. C'est la partie qui regroupe les notions liées à la personne directement. Dans cette notion sont pris en compte les valeurs de la personne, ses centres d'intérêt, ainsi que les perceptions qu'a la personne d'elle-même par rapport à ses capacités et son efficacité.

Nous avons ensuite, « l'Agir », qui concerne les notions de participation occupationnelle, de performance occupationnelle ainsi que d'habiletés. Cette partie s'intéresse directement aux activités que veut ou doit faire la personne dans son environnement. Il y a alors trois niveaux dans l'activité même :

- La participation occupationnelle étant l'engagement dans l'activité par la personne,
- La performance occupationnelle étant le fait de réaliser les différentes tâches qui composent l'activité.
- Les habiletés qui correspondent aux capacités à réaliser les différentes tâches d'une même activité.

Enfin, il y a « le Devenir » qui représente l'association de « l'Agir » avec l'environnement qui entoure la personne et ses activités. La personne a alors une identité occupationnelle (les activités qu'elle réalise) et des compétences occupationnelles (elle est capable de réaliser les activités et pourra ensuite s'adapter à l'évolution des activités dans son environnement.) (Kielhofner, 2008; Morel-Bracq, 2017)

Le modèle de l'occupation humaine est riche en outils d'évaluation ce qui permet d'identifier au mieux les besoins d'accompagnement de la personne. Nous pouvons citer parmi eux le MOHOST (Model Of Human Occupation Screening Tool) qui permet de définir la motivation, les habitudes et rôle de la personne ainsi que ses habiletés. Le MOHOST permet également d'identifier l'environnement de la personne. Tous ces éléments une fois mis en évidence vont permettre à l'ergothérapeute de pouvoir analyser l'influence de tous ces paramètres sur la participation de la personne. Dans le cas des personnes atteintes de paraplégie qui vont être parents, nous essayons de définir et analyser tous ces éléments afin de voir leur incidence sur la participation occupationnelle dans leur parentalité (Kielhofner, 2008; Parkinson et al., 2017).

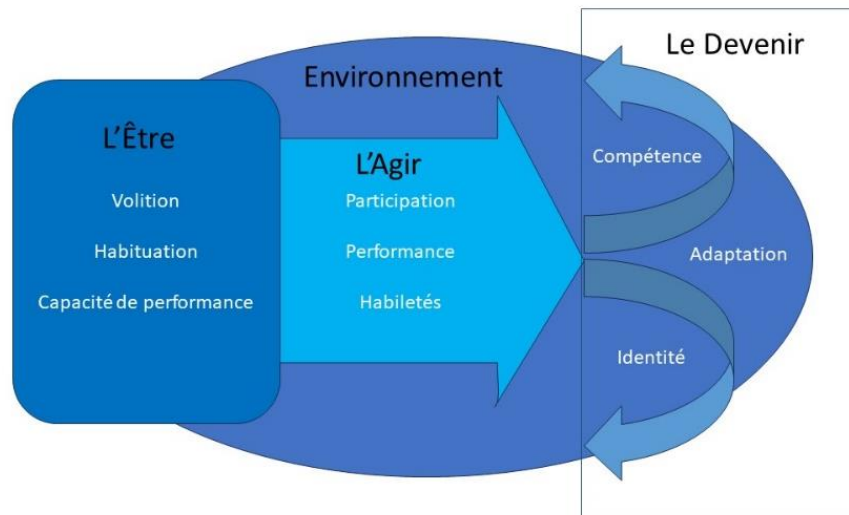


Schéma du modèle conceptuel selon Kielhofner (2008)

## 2. Transition occupationnelle et paraplégie

La transition occupationnelle peut se définir comme la manière et la période qu'utilise une personne pour réaliser des changements occupationnels dans sa vie. Cette transition peut impliquer de grandes modifications occupationnelles ou au contraire très peu. Cela dépend de chacun. Le contexte dans lequel la transition est impliqué influence les changements et les occupations futures de manière significative. Ces changements peuvent ainsi être très difficile à vivre et remettre en question la transition occupationnelle pour certain (Peters et al., 2016).

N'importe quelle personne sera amenée à réaliser différentes transitions occupationnelles tout au long de sa vie. Celles-ci auront une action sur l'être, l'agir, le devenir ainsi que l'environnement de la personne (Kielhofner, 2008). Effectivement, une personne a un parcours de vie qui lui est propre. Aucune autre personne ne pas avoir un parcours identique avec une autre personne. C'est pour cela qu'une transition occupationnelle peut avoir le même objectif, ici devenir parent, mais ne pas impliquer les mêmes changements sur la personne et son environnement. Les adaptations de la personne à son nouvel environnement seront individuelles (Schatzki, 2022).

Les changements du corps peuvent amener à une transition occupationnelle. Effectivement, pour les patients atteints de paraplégie à la suite d'un accident, le fait de ne plus pouvoir mobiliser et sentir ses jambes oblige une transition occupationnelle car des activités comme « marcher » ne sont plus réalisables. Il est tout de même possible de continuer l'occupation « se déplacer » avec une aide technique comme le fauteuil roulant.

La paraplégie à la suite d'un accident oblige une transition occupationnelle non désirée. A l'inverse, le fait de devenir parent est une transition occupationnelle choisie. La personne est davantage prête psychologiquement à la réaliser et son engagement dans cette transition peut alors être plus important. La transition est alors signifiante et significative pour la personne. La transition occupationnelle qu'implique le fait de devenir parent, est souhaitée par le futur parent. Il fait le choix de devenir parent et va donc se mobiliser pour réaliser les changements que génère cette transition (Peters et al., 2016).

La transition occupationnelle vers la parentalité n'implique pas seulement de modifier les activités au sein des occupations car cette transition amène de nouvelles occupations dont « s'occuper de son enfant ». Pour réaliser cette nouvelle occupation, certaines tâches vont nécessiter des changements sur l'être, l'agir, le devenir et l'environnement de la personne. Effectivement, ces éléments de la personne étant tous liés, les changements agissent sur tous (Kielhofner, 2008).

Tout comme le fait de devenir paraplégique, la grossesse implique des changements corporels et donc occupationnels. Ainsi, une transition vers ces occupations est nécessaire. La période de la grossesse, qu'elle soit vécue par la future mère ou le second parent est en elle-même une période de transition. La transition occupationnelle étant personnelle à chacun et le handicap étant également propre à chacun, il existe autant de forme de transition que de personne (Krumbügel, 2022)

Les transitions occupationnelles pouvant impliquer grandement les différents environnements de la personne, il est important de les prendre en compte lors de ces périodes pour permettre à la personne de réaliser au mieux ses occupations et ainsi réaliser des activités signifiantes et significatives pour elle. Cela l'engagera d'autant plus et lui permettra une certaine satisfaction (Kielhofner, 2008).

Il est très important de prendre en compte les occupations que réalisaient la personne avant sa transition pour que celle-ci soit réussie. En effet, pour que la personne puisse réaliser au mieux sa transition occupationnelle, il faut savoir quelles occupations elle souhaite maintenir, lesquelles elle souhaite modifier et lesquelles elle souhaite arrêter (Marshall et al., 2018).

### 3. Participation occupationnelle et parentalité

La participation occupationnelle est, comme précédemment dit, un terme qui découle du Modèle de l'Occupation Humaine (MOH). Ce terme représente l'engagement d'une personne dans ses activités, qu'elles soient de productivité, de loisirs ou bien de vie quotidienne. Nous pouvons parler ici de participation à l'occupation « s'occuper de son enfant ».

La parentalité est donc une activité que réalise le parent. Cette parentalité engage la motivation mais aussi les habiletés de la personne paraplégique pour cette occupation. La personne paraplégique va ainsi devoir savoir quel engagement elle veut mettre dans cette activité. En fonction de l'importance qu'à cette occupation pour la personne, les moyens engagés pour la réaliser seront différents et cela est à prendre en compte.

Comme précédemment dit, la parentalité engage des responsabilités et demande à la personne paraplégique des tâches physiques à réaliser quotidiennement ce qui peut être difficile pour elle. Sa participation occupationnelle peut alors être impactée car la personne sera impactée dans sa performance occupationnelle et dans ses habiletés motrices notamment. Nous pouvons par exemple prendre la situation suivante : dans la participation à l'occupation « s'occuper de son enfant », il existe une performance à la tâche « transférer son enfant d'un endroit à un autre » qui nécessite des habiletés comme « manipuler », « porter », « se déplacer » ...

Ainsi, nous pouvons voir que différentes habiletés motrices sont demandées lors d'une activité qui concerne la participation occupationnelle du parent paraplégique. Nous savons également que la personne paraplégique a dû réaliser des adaptations aux autres occupations qu'elle doit ou veut réaliser notamment dans son environnement matériel. Effectivement, l'environnement d'une personne peut être autant facilitateur qu'obstacle dans la réalisation d'actions. Il faut ainsi un fauteuil roulant pour que la personne paraplégique puisse réaliser la performance occupationnelle « se déplacer ». Cela fait partie de l'adaptation (Kielhofner, 2008; Morel-Bracq, 2017).

Etant donné que la personne paraplégique a besoin de changer son environnement physique pour réaliser certaines de ses actions, nous pouvons supposer que celle-ci aura également besoin de modifier son environnement physique pour réaliser les actions qui concernent sa parentalité. (Bazzi-Grossin et al., 1995)

Nous ne parlons pas ici de l'environnement social de la personne mais il est tout de même important à prendre en compte. Cet environnement est propre à chaque personne et influe donc différemment sur la participation occupationnelle de ces personnes.

#### 4. Aménagement de l'environnement physique

Pour faire lien avec le modèle de l'occupation humaine, l'environnement est une partie centrale pour la personne. Effectivement, c'est avec l'environnement que se joue l'être, l'agir et également le devenir. L'environnement influence ainsi directement la personne et inversement puisqu'ils agissent

directement sur l'autre. L'environnement est alors : « une source d'opportunités, de ressources, d'exigences ou de contraintes pour la réalisation des activités et de stimulation permettant un état d'éveil adéquat. » (Trouvé et al., 2016). C'est ainsi que l'on peut voir que l'environnement peut être à la fois facilitateur mais également obstacle à une activité significative ou signifiante pour la personne.

Pour permettre à une personne d'avoir une volition convenable pour elle ; c'est-à-dire une bonne satisfaction dans ses activités et occupations ; il est nécessaire que l'environnement lui convienne ou qu'elle puisse s'y adapter au mieux. L'environnement participe ainsi au fait que les activités humaines soient signifiantes et significatives pour la personne. (Kielhofner, 2008; Trouvé et al., 2016).

Il ne faut pas oublier que l'environnement peut prendre plusieurs dimensions. Selon Kielhofner, il en existe deux : l'environnement proche et l'environnement élargi.

Pour ce qui est de l'environnement proche, c'est l'environnement physique de la personne. Cela comprend l'espace et les structures mais également les objets. L'environnement proche comprend également l'environnement plus global, matériel mais aussi humain, où la personne réalise des occupations signifiantes et significatives pour elle. Parmi eux sont compris le domicile, l'entourage, le travail et les loisirs. Pour ce qui est de l'environnement élargi, la personne a moins de possibilité d'impact sur celui-ci. Effectivement, cela concerne la culture dans laquelle elle évolue mais également les conditions politiques et économiques qui l'entourent.

Du fait de la permanence d'action réciproque entre la personne et son environnement, il est important d'avoir notion qu'un aménagement de l'environnement influencera et modifiera la personne, et inversement. Certains aspects de la personne ne pouvant être modifiés, seul l'aménagement de l'environnement de cette personne pourra agir et permettre à la personne certaines occupations. Ainsi, une personne paraplégique ne pouvant pas marcher, l'acquisition d'un fauteuil roulant lui permettra de se déplacer, occupation qui peut être essentielle et significative pour la personne (Trouvé et al., 2016).

L'environnement physique regroupe l'espace dans lequel une personne évolue que ce soit dans son quotidien mais également ponctuellement. Ainsi, le premier environnement qui entoure une personne est sa « maison ». Celle-ci peut prendre différents sens pour la personne car elle peut y attacher plus ou moins d'importance.

Certaines personnes vont choisir ou bien devoir s'adapter à l'environnement proche, leur « maison », quand d'autres vont essayer de l'adapter au mieux à leurs besoins. Chaque personne a ainsi ses propres croyances et sa propre vision du « chez soi ». C'est elle qui est maître de sa vision du « chez

soi » et de la manière dont elle se positionne par rapport à celui-ci. La symbolique n'étant pas la même pour chaque personne, l'aménagement de celui-ci sera alors également différent en fonction de chaque personne (Dreyer, 2016).

L'aménagement de l'environnement pour une personne en situation de handicap peut passer par l'adaptation de son logement. Effectivement, le logement est son premier lieu de vie et il est donc important de le prendre en compte. Comme précédemment dit, chacun aura sa propre vision de l'aménagement, il faut donc le prendre en compte dans l'accompagnement à l'aménagement de l'environnement.

L'ergothérapeute est amené à pouvoir accompagner sur l'environnement physique principalement même si son accompagnement à proprement parlé participe à la modification de l'environnement humain de la personne (Trouvé et al., 2016).

L'ergothérapeute reste la profession paramédicale la plus à même de réaliser un aménagement de l'environnement. Effectivement, lors de ses études, un ergothérapeute doit valider des compétences afin de devenir professionnel. Dans ces différentes compétences, l'ergothérapeute doit être capable d'évaluer les besoins d'une personne dans son environnement et de proposer un accompagnement qui réponde aux besoins de la personne pour lui permettre d'agir (Ministère des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes, 2014; Ministère du travail, de la solidarité et de la fonction publique & Ministère de la santé et des sports, 2010).

Pour que l'ergothérapeute puisse accompagner au mieux la personne en situation de handicap, plusieurs étapes dans l'aménagement doivent être réalisées. Effectivement, la première étape essentielle et dont les autres étapes vont découler est l'évaluation des besoins de la personne. Cette étape peut être réalisée à l'aide d'outils d'évaluation créés, comme le GEVA, le logiciel Dom'ergo, la mesure de la qualité de l'environnement, la CIF, l'Housing Enabler, l'évaluation à domicile de l'interaction personne-environnement (EDIPE), le module « mode de vie et habitat » du bilan modulaire d'ergothérapie... Cette liste n'étant pas exhaustive il existe encore de nombreux autres outils parfois rattachés à un modèle conceptuel. Il faut ajouter à tous ces outils créés et pour certains normés l'observation et l'entretien qui sont des moyens précieux de recueillir les informations et ainsi faire des propositions qui répondent au mieux aux besoins des patients.

Une fois cette étape d'évaluation réalisée, il est nécessaire dans la prise en charge du patient que l'ergothérapeute réalise des préconisations que ce soit de travaux ou bien d'aides techniques en fonction de la situation. Pour pouvoir faire ces propositions, l'ergothérapeute peut proposer au patient de réaliser des essais en condition écologique afin de voir si ces aménagements de l'environnement conviennent et répondent aux problématiques précédemment existantes. Pour ce qui est des travaux,

les mises en situation écologique ne sont pas possibles. L'ergothérapeute fait des recommandations et doit faire appel à d'autres professionnels pour convenir de la faisabilité du projet et réaliser les travaux. Au besoin, l'ergothérapeute pourra se réajuster et apporter de nouvelles propositions. L'ergothérapeute sera, jusqu'au terme des travaux ou des essais, en guidance et formateur auprès du patient et de son entourage. L'ergothérapeute est alors dans l'accompagnement à l'aménagement de l'environnement pour toutes les étapes du processus. (ANFE, 2011; Cumming et al., 1999; Lockwood et al., 2020; Trouvé & al, 2016).

Pour faire lien avec les patients paraplégiques qui réalisent une transition occupationnelle vers la parentalité, leur environnement humain va changer pendant cette période. Effectivement, l'arrivée de l'enfant modifie l'environnement de la personne et agit donc sur ces occupations et sur elle-même. Comme vu précédemment, lorsque la personne ou son environnement change, de nouvelles contraintes ou facilités apparaissent. L'arrivée de l'enfant va modifier les occupations significatives et signifiantes de la personne. Il est donc fortement possible que la personne ait besoin d'agir sur son environnement physique pour retrouver un équilibre.

## Hypothèse

Au regard des recherches précédemment présentées, une problématique a émergé. Effectivement, nous nous sommes demandé **de quelle manière les ergothérapeutes en agissant sur la transition occupationnelle peuvent favoriser la participation occupationnelle de personnes paraplégiques dans leur parentalité en période post-partum**. A la suite de ce questionnement, un développement des concepts de parentalité et de participation occupationnelle a été réalisé. Une hypothèse s'en dégage : **La transition occupationnelle d'une personne paraplégique vers sa parentalité peut être favorisée par l'ergothérapeute en l'accompagnant dans l'aménagement de son environnement physique**.

## Partie expérimentale

### 1. Méthodologie de l'enquête

#### 1.1 Objectifs de l'enquête

Afin de pouvoir vérifier l'hypothèse, il est nécessaire d'établir des objectifs :

Objectif 1 : Identifier les besoins des personnes paraplégiques dans leur parentalité dans leur participation occupationnelle.

Critères d'évaluation : qualitatifs. Champ lexical du besoin. Enumération non exhaustives des actes et méthodes utilisés par les ergothérapeutes. Champ lexical de l'engagement.

Objectif 2 : Identifier l'impact de la prise en soin en ergothérapie sur la transition occupationnelle chez les personnes paraplégiques

Critère d'évaluation : qualitatifs. Repérer au travers du discours de l'ergothérapeute, un sentiment de compétence chez les parents paraplégiques. Repérer si la période d'accompagnement de l'ergothérapeute correspond à celle de la transition occupationnelle des parents paraplégiques.

Objectif 3 : Identifier l'impact de la transition occupationnelle sur la participation occupationnelle des parents paraplégiques.

Critère d'évaluation : qualitatifs. Identifier les éléments de la participation occupationnelle facilitée par la transition.

Objectif 4 : Identifier l'impact de l'aménagement d'environnement sur la transition occupationnelle.

Critères d'évaluation : qualitatifs. L'ergothérapeute utilise l'aménagement de l'environnement pour faciliter la transition occupationnelle. Identification par l'ergothérapeute d'un impact facilitateur sur la transition occupationnelle des parents paraplégiques.

#### 1.2 Population cible

Au regard des objectifs précédemment établis, il est important de définir une population ciblée. L'enquête concerne principalement la pratique des ergothérapeutes auprès des personnes paraplégiques qui traversent une période transitionnelle vers la parentalité. Il semble donc essentiel que les personnes à interroger soient des ergothérapeutes travaillant auprès de cette population.

Les ergothérapeutes travaillant en SAPPH (service d'accompagnement à la parentalité pour

les personnes en situation de handicap) est la population d'ergothérapeute qui est la plus amenée à prendre en soin des patients atteints de paraplégie et en pleine transition occupationnelle. Il n'existe que très peu de SAPPH actuellement et chacune de ces structures ne comptent pas forcément d'ergothérapeutes. Cependant, il existe d'autres structures dans lequel les ergothérapeutes peuvent être amenés à accompagner des personnes atteintes de paraplégie dans leur parentalité notamment en SMR, en SAVS/SAMSAH ou bien libéral. Afin que les résultats de cette enquête soient représentatifs, il est nécessaire d'avoir un grand nombre de participants à celle-ci (Van Campenhoudt et al., 2017). Il serait donc pertinent d'ouvrir cette enquête à des ergothérapeutes travaillant dans tous ces types de structures qui accompagnent des personnes paraplégiques.

Le choix de l'entretien semi-directif permet une guidance nécessaire pour amener les enquêtés à répondre et permettre d'atteindre les objectifs donnés par l'enquête. Effectivement, un entretien libre pourrait perdre les ergothérapeutes participant à l'enquête, ne sachant pas la problématique et l'hypothèse de l'enquête.

Pour cette enquête, la population choisie doit répondre aux critères d'inclusion suivants : être ergothérapeute diplômé d'état, travaillant ou ayant travaillé au moins un an avec un public de patients paraplégiques en âge d'avoir des enfants ou ayant eu des enfants. Les ergothérapeutes doivent avoir travaillé au moins un an auprès de cette population afin de connaître l'accompagnement et les besoins de ceux-ci. Les ergothérapeutes peuvent travailler ou avoir travaillé en SAPPH, en SAVS/SAMSAH, en SMR ou en libéral au moins un an.

Des critères de non-inclusion doivent être pris en compte. En effet, pour cette population, les critères de non-inclusion sont la non-compréhension du français ainsi que la mauvaise expression en français.

Le recrutement de la population d'ergothérapeutes pouvant répondre à l'enquête s'effectuera principalement par mailing et téléphone à l'aide de contact. Les réseaux sociaux pourront également faciliter la recherche d'ergothérapeutes répondant aux critères d'inclusion.

### 1.3 Outil d'investigation

Pour pouvoir répondre à l'hypothèse et recueillir des informations qualitatives, il est nécessaire de choisir un outil d'enquête adapté. Dans le cadre de cette enquête il semble pertinent de réaliser des entretiens semi-directifs. Effectivement, l'entretien à l'inverse du questionnaire permet de vérifier que la personne interrogée comprend le sens des questions et pourra ainsi donner une réponse adaptée. Il permet à la personne d'exprimer ses idées et ses représentations et donner

ainsi à l'enquête une richesse de propos (Tétreault, 2014). Ainsi, les informations données seront précises et ciblées.

Au regard du temps et des modalités de l'enquête, il semble pertinent de réaliser entre 3 et 5 entretiens d'ergothérapeutes. L'utilisation de ce type d'entretien permet d'avoir des informations détaillées et approfondies tout en laissant la possibilité à l'enquêté une liberté d'échange. Une reformulation ou clarification des questions peut également être faite (Hancock et al., 2009; Van Campenhoudt et al., 2017).

Afin de garantir la qualité de l'enquête et utiliser l'outil d'investigation qu'est l'entretien au mieux, il est nécessaire d'anonymiser les personnes réalisant les entretiens avec l'enquêteur. Cela apportera une meilleure valeur scientifique et éthique à l'enquête (Sifer-Rivière, 2016).

Pour vérifier que les entretiens sont cohérents et répondent à la problématique de cette recherche, une trame d'entretien sera testée en amont auprès d'un public d'ergothérapeutes composé au moins d'un maître de mémoire et d'étudiants en ergothérapie. Elle sera également testée auprès d'un public non-ergothérapeute afin de vérifier l'accessibilité et la compréhension des questions et pour rendre compte du temps de passation qui devra globalement être compris entre 30 et 45 minutes. La trame d'entretien sera également réfléchi et révisée avec un maître de mémoire.

En ce qui concerne le contenu de la trame d'entretien que nous pouvons retrouver en annexe III, celle-ci est composée de 6 grandes thématiques. Cette grille reste fixe pour tous les entretiens afin de rester le plus objectif possible et de manière à ce que toutes les personnes interrogées puissent répondre aux mêmes objectifs. Ces 6 grands thèmes de la trame d'entretien regroupent les différents objectifs précédemment posés pour l'enquête. L'un d'entre eux permet de vérifier que les personnes interrogées répondent aux critères d'inclusion de l'enquête et communique des informations sur l'ergothérapeute interrogé afin de mieux établir la population interrogée. Un dernier thème permet également de laisser libre court à la personne interrogée sur des questions ou remarques qui lui semblerait pertinentes à apporter à l'enquête. Pour répondre à ces objectifs, la trame d'entretien possède 14 questions initiales et 20 questions de relances. Les questions de relances permettant ainsi de préciser les questionnements et d'être sûr d'avoir une réponse à apporter à l'objectif.

## 2. L'Enquête

### 2.1 Résultats

#### Population interrogée :

Afin de réaliser les entretiens, un recrutement d'ergothérapeute correspondant aux critères d'inclusion de celle-ci a été réalisé. Pour ce faire, 7 ergothérapeutes travaillant en libéral, en SMR ou en SAVS/SAMSAH ont été contactés par l'intermédiaire d'un maître de mémoire. 8 autres ergothérapeutes travaillant en SMR, en SAVS/SAMSAH ou en SAPPH ont été contactés par mail ou par téléphone. Parmi tous les ergothérapeutes contactés, seules 5 personnes répondaient aux critères d'inclusion. Une sixième personne pensait répondre aux critères d'inclusion et a ainsi participé à un des entretiens. Lors de l'entretien, il a pu être mis en évidence à l'aide des premières questions que l'ergothérapeute qui travaillait en SAVS/SAMSAH avait effectivement accompagné une personne en situation de handicap dans sa parentalité mais cette personne n'était pas paraplégique mais tétraparésique. L'entretien a tout de même été réalisé dans son entièreté mais n'a pas été gardé pour l'analyse. 3 autres entretiens ont été réalisés avec les personnes disponibles répondants aux critères d'inclusion.

Ainsi, deux entretiens ont été réalisés en visio-conférence, un entretien par appel téléphonique et un entretien sur le lieu de travail de l'ergothérapeute. Tous les entretiens ont été enregistrés sur un dictaphone et les trois entretiens exploitables ont été retranscrits de manière intégrale pour l'analyse.

Pour maintenir l'anonymat et faciliter la compréhension de l'analyse, nous nommerons les ergothérapeutes : E1, E2 et E3. L'entretien de E3 est entièrement retranscrit en annexe IV.

| Ergothérapeutes                                                                         | E1          | E2            | E3    |
|-----------------------------------------------------------------------------------------|-------------|---------------|-------|
| Année d'obtention du diplôme d'Etat                                                     | 2008        | 2021          | 2017  |
| Nombre d'années d'expérience auprès d'un public paraplégique en âge d'avoir des enfants | 6 ans       | 2 ans et demi | 2 ans |
| Lieu de travail des ergothérapeutes                                                     | SAVS/SAMSAH | SAPPH         | SAPPH |

Tableau 1 : Pratique des ergothérapeutes

Les ergothérapeutes interrogées, toutes femmes, étaient ergothérapeutes depuis minimum 3 ans et maximum 16 ans. Elles avaient toutes au moins 2 ans d'expérience auprès de patients paraplégiques et seule l'une d'entre elles n'avait accompagné qu'une seule personne paraplégique dans sa parentalité. Deux des ergothérapeutes travaillaient en SAPPH et la dernière travaillait en SAVS/SAMSAH.

Les entretiens ont été réalisés entre le 23 avril 2024 et le 7 mai 2024. Ils ont respectivement duré 34 minutes, 33 minutes et 42 minutes.

#### Population prise en soin par les ergothérapeutes :

Les trois ergothérapeutes interrogées accompagnent des personnes avec tous types de handicap. Effectivement, les ergothérapeutes dans leurs structures respectives, sont amenées à accompagner des personnes en situation de handicap moteur comme les personnes paraplégiques mais également des personnes avec des déficiences sensorielles ou bien des troubles cognitifs. Lors des entretiens, le focus a été réalisé sur la prise en soin des personnes paraplégiques qui ont été accompagnées par les ergothérapeutes dans leur parentalité.



#### Nuage de mot 1 : représentation des personnes accompagnées dans le discours des ergothérapeutes.

Les trois ergothérapeutes ont toutes accompagné des personnes paraplégiques dans leur parentalité. Les mots majoritairement utilisés pour les désigner sont : « personne » et « parent ». Elles utilisent le champ lexical du rôle parental mais également des termes représentant la personne en situation de handicap.

Effectivement, on peut retrouver les mots « en situation de handicap », « handicapé » ou encore « en fauteuil roulant » pour représenter la personne en situation de handicap.

Seule E1 utilise des mots qui désignent la personne en tant que « patiente », « usagère ».

En ce qui concerne les termes liés à la parentalité, E2 et E3 utilisent des termes regroupant le « parent » quelque soit son genre. Elles définissent la personne selon son rôle. E3 rajoute également une notion de temporalité dans la parentalité des personnes en situation de handicap en utilisant quelque fois le terme « futur ». On peut observer une majorité de mots qui font référence au genre féminin en comparaison au genre masculin notamment dans le discours de E1. Ainsi, E1 n'utilise que des termes désignant une mère en situation de handicap. Cela s'explique par l'accompagnement qu'elle a pu réaliser auprès d'une femme, maman en situation de handicap. E2 et E3 utilisent les termes « papa » et « père » pour désigner les hommes paraplégiques accompagnés dans leur parentalité.



Nuage de mot 2 : représentation de l'enfant dans le discours des ergothérapeutes

Les ergothérapeutes intègrent la notion de « l'enfant » pour le représenter. E2 parle une fois d'« une autre personne » qui va entrer dans la vie de la personne paraplégique. L'enfant ou le futur enfant a une place importante dans l'accompagnement que propose les ergothérapeutes auprès de ces parents paraplégiques. C'est effectivement un élément de l'environnement de la personne. E2 dans son « recueil de données » au début de l'accompagnement demande la « journée type, la journée de l'enfant, leur journée à eux, le rythme qu'ils ont ensemble ». E3 parle également de « co-occupation ». Cela montre l'importance et la place de l'enfant dans l'accompagnement que peuvent proposer les ergothérapeutes.

Dans le cas de E1, la personne paraplégique était déjà mère d'une enfant de « 6 ans ». Cet enfant fait aussi partie de l'accompagnement puisque la mère paraplégique a des occupations communes avec elle.



Nuage de mot 3 : représentation de l'entourage dans le discours des ergothérapeutes

Dans le discours des trois ergothérapeutes, il est possible de retrouver des termes représentant les membres de l'entourage de la personne paraplégique accompagnée en ergothérapie. Ces personnes font partie de « l'environnement social » de la personne selon E2. Ils sont ainsi pris en compte dans l'accompagnement proposés par les ergothérapeutes.

La majorité des termes utilisés désignent le deuxième parent, souvent de genre masculin. On peut ainsi retrouver dans le discours des trois ergothérapeutes les termes « conjoint », « mari », « compagnon », « papa » pour désigner ces personnes. D'autres mots comme « le partenaire », « l'autre parent », ou encore la « deuxième personne » sont employés pour désigner le coparent sans pour autant lui affilier un genre.

Au-delà du coparent, E2 parle de l'entourage familial de la personne comme « la famille », « les parents », « les grands-parents », « qui peuvent prendre le relais quand ça devient difficile ».

E2 parle également d'une « aide humaine », entendu comme une personne tierce à la famille qui est cependant présente dans son entourage.

E2 et E3 évoquent, que dans leur accompagnement, elles font appels aux « pairs ». Ainsi, la pair-aidance est un des moyens utilisés par les deux ergothérapeutes qui font entrer de nouvelles personnes dans l'entourage du parent paraplégique. Comme pour « l'aide humaine » cité par E2, les « pairs » sont des personnes de l'entourage qui sont présentes pour être aidantes.

Période de prise en soin :

|                                                                                 | E1                                                                                | E2                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          | E3                                                                                                                                                                                                                                                  |
|---------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Période de vie à laquelle l'ergothérapeute accompagne les parents paraplégiques | -Pendant la grossesse<br>Et « après la grossesse »<br>« jusqu'à ses 1 an »        | Pendant la grossesse,<br>« Période à laquelle j'interviens ».<br>« Post-accouchement »<br>« Après l'arrivée de l'enfant »<br>« Cette période-là »<br>« Avant l'accouchement »<br>« période de développement »<br>« le jour-J »<br>« un peu avant, après et, enfin avant et pendant surtout... »<br>« jusque au moins au 3 ans de l'enfant » | Du « désir d'enfant jusqu'au 18 ans de l'enfant »<br>« en amont »<br>« en pleine grossesse »<br>Jusqu'au moment de l'arrivée de son fils »<br>« la grossesse »<br>« une fois bébé arrivé »<br>« toutes les transitions occupationnelles de la vie » |
| Fréquence des rendez-vous pendant l'accompagnement                              | « Rendez-vous régulier, mais pas fréquent »<br>« Visites régulières, fréquentes » | « rencontre une première fois »<br>« y en a on va les voir plusieurs fois, y en a on les voit qu'une fois »<br>« on peut les voir autant 2 fois que 15 fois pendant la grossesse »                                                                                                                                                          | « je fais un, deux, peut-être parfois trois rendez-vous en amont »<br>« si vous avez besoin »                                                                                                                                                       |
| Durée globale de l'accompagnement                                               | Le temps de la grossesse jusqu'au 1 an de l'enfant environ                        | Avant la grossesse<br>« jusque au moins au 3 ans de l'enfant »                                                                                                                                                                                                                                                                              | Du « désir d'enfant jusqu'au 18 ans de l'enfant »                                                                                                                                                                                                   |

Tableau 3 : Temporalité de l'accompagnement en ergothérapie

Une des ergothérapeutes interrogées accompagne la personne parent paraplégique du désir de l'enfant jusqu'aux 18 ans de celui-ci. Cela correspond à la période définie de prise en soin des SAPPH, types de structures dans lesquelles travaillent deux des ergothérapeutes. Pour les deux autres ergothérapeutes, la période d'accompagnement est, ou a été plus restreinte. Cette période est toutefois à nuancer car les ergothérapeutes ont exprimé le fait que celle-ci dépend des besoins et envie d'accompagnement des parents paraplégiques.

Selon E3, la période de « transition occupationnelle » chez le parent est une période où l'ergothérapeute peut « être un partenaire de choix pour faciliter cette transition ». Sans utiliser les termes « transition occupationnelle ».

#### Les autres professionnels de santé :



Nuage de mot 4 : représentation des professionnels dans le discours des ergothérapeutes

Il est possible de constater que de nombreux professionnels gravitent autour du parent paraplégique. Ainsi, les ergothérapeutes ont pu citer 10 professionnels avec qui elles ont pu travailler dans l'accompagnement de ces personnes et notamment d'autres ergothérapeutes. La notion d'équipe et de pluriprofessionnalité revient également à plusieurs reprises.



Nuage de mot 5 : représentation des structures d'accompagnement dans le discours des ergothérapeutes

Les parents paraplégiques sont, selon les ergothérapeutes interrogées, amenés à se rendre dans différents types de structures dans leur parcours de parents. Parmi ces structures, certaines sont communes à tout parent comme la maternité ou encore les magasins. D'autres structures sont plus spécifiques pour les personnes en situation de handicap comme les SAMSARH ou bien les SAPPH.

#### Demande d'accompagnement des personnes paraplégiques :

Pour les trois ergothérapeutes, l'accompagnement en ergothérapie est une demande des personnes paraplégiques. Il est toutefois notable que dans le cas de E1, la personne n'était à l'origine

pas suivie pour sa parentalité. Etant enceinte au moment de l'accompagnement par l'ergothérapeute, celle-ci lui a proposé de l'accompagner si nécessaire. Les questionnements ont majoritairement émané de l'ergothérapeute plutôt que de la future maman. A l'inverse, E2 et E3 ne suivent que des personnes paraplégiques qui souhaitent être accompagnées dans leur parentalité. Pour E2, les questions et demandes viennent principalement de la personne paraplégique mais peuvent également être initiées par l'ergothérapeute. Pour E3, les demandes n'émanent que des parents paraplégiques car elle veut « respecter leur temporalité et [ne] pas imposer à des personnes qui ne verraient pas encore en quoi ça pourrait être probablement être problématique. »

Les personnes paraplégiques formulent leurs besoins de différentes manières. Effectivement, certaines personnes savent ce dont elles ont besoin et ne font que solliciter les ergothérapeutes. Pour E1, la maman paraplégique n'était pas demandeuse, c'est donc en premier lieu l'ergothérapeute qui a « posé des questions » dont la personne « s'est saisie ».

En fonction de la temporalité du besoin, on peut remarquer que les réactions des personnes sont différentes. Effectivement, E1 dit que la personne « s'est quand même questionnée » plus tard sur une problématique bien fixée. E3 parle également d'une personne qui a dit n'éprouver aucun besoin avant l'arrivée de l'enfant et qui, à l'arrivée de celui-ci, a eu des questionnements auquel l'ergothérapeute a pu répondre.

Globalement, les ergothérapeutes E2 et E3 disent que les demandes des parents paraplégiques concernent des « occupations bien ciblées », « très pratico-pratiques », « qui reviennent souvent » et qui sont « des questions de matériel sur du matériel adapté ». E2 dit devoir guider les personnes paraplégiques dans leur questionnement pour leur permettre de se rendre compte de ce que l'ergothérapeute « peut leur proposer en globalité ».

Selon les trois ergothérapeutes, les demandes et besoins exprimés par les parents paraplégiques correspondent à des difficultés qu'ils éprouvent ou pensent éprouver plus tard.

Les questionnements des personnes paraplégiques et des ergothérapeutes concernent majoritairement les occupations liées à la parentalité.

### Initiation de l'accompagnement en ergothérapie

Les trois ergothérapeutes énoncent la manière dont elles ont commencé leur accompagnement en définissant des objectifs. Les trois ergothérapeutes disent « accompagner » à « établir », « fixer », « définir » des objectifs avec la personne. E2 précise qu'elle « aiguille la personne

sur des objectifs » quand E3 dit qu'elle « établi ensemble », « décide ensemble » et « contractualise ensemble » les objectifs de la personne.

Toutes les ergothérapeutes « rédigent un contrat » avec les personnes paraplégiques dont elles s'occupent. Dans sa structure, E1 « rédigeait un PAI », un « Plan d'Accompagnement Individualisé » avec la personne qui le « signait » pour former « un petit contrat moral entre nous et elle ». E2 réalise également un « projet personnalisé » avec les personnes qu'elle accompagne. E3 demande à la personne de « retenir maximum 5 [occupations] pour travailler » desquelles découlent des « objectifs qu'on contractualise ensemble ». Elle dit ainsi former « un partenariat d'élaboration commune des objectifs » avec la personne accompagnée.

Nous pouvons ainsi retrouver dans le discours des trois ergothérapeutes qu'au début de l'accompagnement, un engagement est pris de la part des celles-ci mais également de la part de la personne paraplégique accompagnée.

#### Difficultés et problématiques des parents paraplégiques :



#### **Nuage de mot 6 : représentation termes désignant les problématiques des parents paraplégiques dans le discours des ergothérapeutes**

Nous pouvons retrouver dans le discours des ergothérapeutes le fait que leur accompagnement est basé sur les problématiques des personnes paraplégiques dans leur parentalité. E1 dit que si la personne « ne trouvait pas de solution, elle nous interpellait », que « si ça ne marchait pas, elle nous interpellait », que la personne « nous a demandé de l'aide pour une « problématique ». E3 parle notamment d'« activités qui posent problèmes » ou d'« occupations qui lui posent vraiment particulièrement problème », « d'occupation entravée ». C'est à partir de ces occupations problématiques que l'ergothérapeute base son accompagnement. E3 appuie le fait que les problématiques rencontrées par les parents paraplégiques sont « là où il y a besoin d'aide, en lien avec la parentalité et le handicap [...] cette intersectionnalité-là entre les 2 et qu'il y a une difficulté ».

Dans le discours de E3, nous pouvons retrouver le fait que selon elle, « chaque situation est spécifique, [...], ce qui a marché pour untel ne marchera pas pour un autre ». Effectivement, les difficultés auxquelles sont confrontées les personnes paraplégiques sont propres à chacune notamment du fait de leurs « capacités » précise E2. L'accompagnement que proposent les ergothérapeutes en découle.

Il existe des difficultés liées à l'environnement de la personne. Ainsi, E1 parle des « transports en commun qui ne fonctionnaient pas », que la personne « était tributaire des transports en commun » ce qui la mettait en difficulté dans ses occupations parentales car elle souhaitait « pouvoir embarquer ses enfants, les promener ». Elle parle aussi du fait que « la table de change [était] un petit peu plus haute, donc ça ne lui allait pas », que son « logement n'était pas très adapté », « en fauteuil elle avait des difficultés ». E2 évoque le fait d'« aller jouer au sol » qui peut poser problème pour les personnes paraplégiques en fauteuil roulant. Les trajets pour « aller chercher son enfant à l'école » peuvent poser problèmes à la personne du fait de « l'accessibilité ». Selon E2, les plus « grosses difficultés » que rencontrent les personnes paraplégiques qu'elle accompagne sont « les logements bien plus petits ». E3 dit que « lorsque l'on est en fauteuil, pousser une poussette ce n'est pas forcément évident ». Le fait que « le matériel de puériculture adapté » soit « onéreux » et qu'il « en existe peu » vient également ajouter des difficultés aux personnes paraplégiques dans leur parentalité.

Dans les problématiques rencontrées par les parents paraplégiques, les ergothérapeutes relèvent la notion de danger et de crainte. Effectivement, E1 parle du fait que la personne qu'elle suivait devait « gérer le côté dangereux avec ses propres moyens ». E3 évoque le fait que certains ont « peur » de réaliser certaines occupations parentales. E2 évoque aussi « la peur de ne pas pouvoir le récupérer » ce qui rend difficile l'occupation.

E3 dit que « les transitions occupationnelles de la vie des personnes » peuvent être des problématiques. Effectivement, si celles-ci sont « mal gérées, mal préparées, mal soutenues. [elles peuvent] être très mal perçues et être délétères pour la santé de la personne ». Elle dit également que « la transition n'est pas forcément évidente ».

E3 interroge sur les difficultés qui sont liées à la parentalité et les autres. Ainsi, si « la personne a des difficultés depuis qu'elle est enceinte [...] est-ce que c'est une difficulté qui est en lien avec ses occupations parentales ? ». La réponse dépend ainsi de chaque personne paraplégique et « quand l'occupation a lieu réellement ».

La temporalité de la difficulté à son importance selon E3. Effectivement, lorsqu'il y a notion « d'urgence », quelque chose qui aurait pu fonctionner devient problématique du fait d'une temporalité restreinte. E2 dit également qu'en fonction « des périodes de développements de

La notion de « préjugés » est évoquée par E1 qui pense que cela influe sur les « occupations de la personne qui est influencée par cela ». Elle dit elle-même en avoir eu lors de son accompagnement. E3 vient appuyer ces propos en parlant du « regard de l'autre » qui peut venir mettre en difficulté les parents paraplégiques car ce « regard [...] n'est pas toujours bienvenu, pas toujours voulu, pas toujours bienveillant ». Les difficultés peuvent s'apparenter à des aspects « psychologiques ».

Nous pouvons trouver dans le discours des trois ergothérapeutes différentes occupations liées à la parentalité pour lesquelles les ergothérapeutes réalisent un accompagnement. Nous pouvons ainsi voir que les trois ergothérapeutes ont accompagné des parents paraplégiques afin qu'ils puissent « s'occuper de leur enfant », notamment en réalisant les occupations suivantes : « sortir avec son enfant », « nourrir son enfant », « porter son enfant », « le changer », « donner le bain », « le coucher », « l'habillage », « le jeu », « les interactions ».

Selon E3, certaines occupations peuvent être considérées comme des occupations liées à la parentalité même si celles-ci ne sont pas réalisées avec l'enfant mais pour l'enfant. Ainsi, « préparer la chambre de bébé » ou bien encore « préparer le sac pour la maternité ». E2 parle également de « l'aménagement d'une chambre » mais aussi de la « préparation des repas » qui sont des occupations que la personne peut réaliser sans l'enfant. E1 parle d'« aller faire les courses ».

Les trois ergothérapeutes évoquent la notion de « accoucher » qui est selon elles une occupation parentale. Cependant, les ergothérapeutes ne semblent pas réellement accompagner pour cette occupation. E1 dit que sa « collègue infirmière avait dû quand même interpellé une équipe soignante pour ce qui était lié à l'accouchement ». La personne paraplégique a tout de même besoin d'accompagnement pour cette occupation mais peut-être pas celui de l'ergothérapeute.

Les déplacements semblent être une des occupations pour laquelle les trois ergothérapeutes agissent le plus auprès des parents paraplégiques. Effectivement, le terme « déplacement » revient à de très nombreuses reprises tout au long des entretiens. Cela concerne majoritairement les déplacements à l'extérieur du domicile de la personne. E1 a accompagné la personne dans son projet d'« apprentissage de la conduite ». E2 a accompagné et mis en situation une mère qui souhaitait « aller chercher sa fille à l'école ».

#### Moyens mis en place par l'ergo : l'accompagnement :

#### Matériel, environnement, domicile

Toutes les ergothérapeutes utilisent l'aménagement de l'environnement dans leur accompagnement.

En ce qui concerne les aides techniques, les trois ergothérapeutes disent qu'elles utilisent et préconisent lors de leurs accompagnements à la parentalité des objets qui relèvent de la puériculture comme « un parc », « un landau », « une poussette », « une chaise haute », « un système de portage », « cododo », « table de change », « baignoire », « biberons ».

Dans le discours des trois ergothérapeutes, nous pouvons voir que le « matériel » qu'elles préconisent aux parents paraplégiques n'est pas forcément du « matériel adapté » ou du « matériel médical ». Ceux-ci peuvent se trouver en « magasins » de puériculture. E3 complète en disant que l'ergothérapeute doit « aller essayer de faire la même démarche que celle qu'on fait quand on découvre un nouveau fauteuil, un nouveau déambulateur, une nouvelle pince à long manche » pour pouvoir ensuite « en détourner [...] l'usage pour que ça puisse faciliter la vie de la personne ». Elle dit également que le « matériel de puériculture adapté, [...] il n'en existe peu. En général, il est onéreux. ». E2 confirme le manque d'aides techniques adaptées et leurs prix coûteux.

E2 précise également utiliser des « aides techniques classiques » qu'elle définit comme « du béaba d'ergo ». Ainsi, elle utilise des « tabourets de douche », « enfiles-boutons », « tapis anti-dérapants » dans ses préconisations pour aider les personnes dans leur parentalité. Ainsi, il lui « arrive

souvent d'aller dans des centres d'informations et de conseil en aides techniques avec des parents ». E1 mentionne l'utilisation de « planche de transfert » et de « lit adapté ».

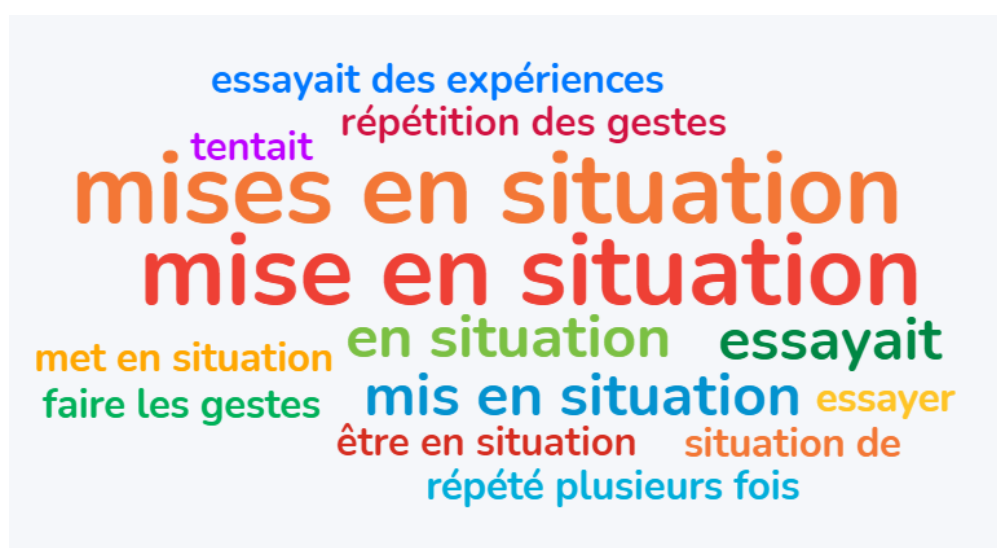
Les trois ergothérapeutes mentionnent la présence dans l'environnement de la personne de « son fauteuil roulant » qui est à prendre en compte dans leur accompagnement.

E2 et E3 utilisent des « poupons lestés » dans leur accompagnement qu'elles utilisent dans leur « salle d'ergothérapie » avec les personnes paraplégiques qu'elles accompagnent pour les mettre en situation. E1 n'est intervenue qu'au domicile de la personne et n'a pas mentionné l'utilisation de poupons lestés dans son accompagnement.

Les trois ergothérapeutes interviennent au moins une fois au domicile de la personne. Effectivement, elles mentionnent toutes se rendre au domicile de la personne. Pour E1, le domicile est son seul lieu d'accompagnement. E2 dit se rendre au domicile des parents paraplégiques au moins une fois avant la naissance de l'enfant si possible pour voir avec eux leurs besoins, les questionner, les guider et préconiser des aménagements de l'environnement si nécessaire. Au contraire, E3 se rend au domicile des personnes paraplégiques pour répondre à leurs besoins et pour préconiser, cependant elle n'apportera pas plus d'éléments ou de questionnements que ceux des personnes paraplégiques car elle estime que les difficultés que peuvent voir les ergothérapeutes ne seront peut-être pas réelles.

Une autre notion de l'environnement de la personne est évoquée par les ergothérapeutes, celle de leur corps. Effectivement, les ergothérapeutes mentionnent la présence dans l'environnement de la personne de « son fauteuil roulant » qui est à prendre en compte dans leur accompagnement. E1 et E3 évoquent les parties du corps de la personne qui ont une importance dans le rôle de parent. Ainsi, elle parle du fait que l'enfant à une période de sa vie pourra être « sur les genoux » de la personne ou « contre » elle.

Enfin, « l'environnement méso de la personne » est évoqué par E3 qui justifie le fait que, dans son accompagnement en ergothérapie, elle prend en compte tout l'environnement qui interagit avec la personne dans ses habitudes de vie. Elle prend ainsi en compte le fait que la personne doit interagir avec tout son environnement physique et social. En plus de tous les éléments d'environnement précédemment énumérés, nous pouvons compter le « domicile », le « chez soi », « le logement » cité par E1, E2 et E3 mais également « le foyer » et « la crèche » cité par E2.



Nuage de mot 9 : Termes utilisés pour désigner les mises en pratique dans le discours des ergothérapeutes

Les mises en situation est l'un de moyen utilisé par les trois ergothérapeutes dans leur accompagnement. Effectivement, E2 emploie le terme de « gros moyen » pour désigner les mises en situation. Elle dit utiliser ce moyen « tout le temps ».

E3 utilise la mise en situation également mais fait une claire différence entre les mises en situation avant l'arrivée de l'enfant et après. Effectivement, ce n'est « pas la même chose de faire une mise en situation avec un poupon lesté dans une baignoire dans la salle d'ergo que de faire une mise en situation avec son bébé dans la baignoire à la maison. ».

Au contraire, E2 parle d'une personne paraplégique qui « a répété plusieurs fois les gestes avant l'accouchement » et qui « à la maternité [...] ne s'est même pas posé la question, avait les gestes ». Selon E2, la personne avait pris l'habitude de faire les gestes et pouvait ainsi « être là pour son enfant, dans la relation, dans le regard, dans tout ce qu'on veut avec l'enfant » au moment où l'occupation était réalisée avec lui.

Selon E3, l'utilité des mises en situation est surtout dans le cas où la personne n'a jamais eu l'occasion de réaliser cette tâche. Ainsi, « une mise en situation faite en amont c'est des outils que moi je vais pouvoir utiliser quand c'est pour explorer quelque chose qui n'a jamais été expérimenté par la personne ».

E1 a quant à elle réalisé des mises en situation avec la personne accompagnée malgré le fait que celle-ci avait déjà une fille. La mise en situation concernait le portage, une demande de la personne paraplégique. L'ergothérapeute a « proposé un rendez-vous en disant j'ai trouvé une solution [...] on va

essayer l'outil qui peut être adapté ». La mise en situation a été pertinente pour la personne qui a pu « faire évoluer son occupation ».

### Aspects psychologiques de l'accompagnement

Nous pouvons retrouver dans le discours de E2 et E3 qu'un accompagnement psychologique des personnes paraplégiques dans leur parentalité est réalisé par ces ergothérapeutes. E1 n'utilise aucun terme qui pourrait rendre compte d'un accompagnement psychologique de la personne paraplégique lors de son accompagnement à la parentalité.

E2 dit que lors de l'accompagnement qu'elle propose aux personnes paraplégiques, elle « les amène à parler de leurs difficultés ». Qu'elle est notamment là pour « dédramatiser ». E3 appuie ces propos en parlant de « réassurance », moyen qu'elle utilise dans ses accompagnements. Elle « vient en soutien » pour permettre à la personne « un sentiment de compétence parentale ».

E2 évoque que lors de la période « pendant la grossesse et pendant le post-accouchement [...] plein de changements vont s'opérer, mais surtout psychiquement en fait. ». Elle dit ainsi que l'ergothérapeute est là à cette période pour « l'emmener, l'amener progressivement » vers ces changements. Qu'elle est présente pour être « une écoute », que les parents « pourront nous en parler sans problème ». Elle utilise ces « discussions » comme moyen dans son accompagnement.

E2 et E3 proposent dans leurs accompagnements de « mettre en relation », « permettre cette rencontre » de parents paraplégiques entre eux pour « parler », « pouvoir en discuter », avoir « un moment d'échange, de rencontres ».



Représentation de l'aide dans le discours des ergothérapeutes

Les trois ergothérapeutes emploient tout au long des entretiens le champ lexical de l'aide en parlant de leurs accompagnements et des moyens qu'elles mettent en place pendant ceux-ci. Ainsi, E1 utilise le terme « facilitateur » pour parler de « l'aménagement de l'environnement » quand E2 utilise « le plus aidant », « beaucoup plus facile » ou encore « décharge » en parlant « d'aide humaine ». Elle utilise les termes « une solution » et « pourront sans problème » pour parler des choses « abordées » avec l'ergothérapeute. Enfin, elle utilise « facilite » en évoquant le « matériel ». E3 quant à elle, utilise « solutions » pour « soutenir cette transition occupationnelle ». Elle parle aussi de « faciliter cette transition » en parlant de « l'accompagnement holistique » que peut proposer l'ergothérapeute. Elle utilise le terme « levier » pour désigner la « théorie d'Ann Wilcock » dont elle se sert dans l'accompagnement qu'elle propose. Elle emploie les termes « facilite », « faciliter », « facilitation » pour parler de l'aménagement de l'environnement.

### Sentiment de compétence des parents paraplégiques

Nous pouvons retrouver dans le discours des trois ergothérapeutes un sentiment de compétence des parents.

E1 et E2 utilisent respectivement les termes « à l'aise » et « aisance » pour qualifier la personne paraplégique dans sa parentalité. Effectivement, E1 dénomme la personne de cette façon en raison de la capacité de la personne à réaliser une occupation parentale car « elle la mettait sur son lit, elle faisait son transfert et du coup elle était même plus à l'aise ». E2 utilise ce terme pour dire que des aides techniques, moyen mis en place par l'ergothérapeute, permettent aux personnes de « gagner un peu en aisance » dans leurs occupations liées à la parentalité.

Les trois ergothérapeutes font apparaître dans le discours la notion de capacité des personnes paraplégiques. Effectivement, en plus des ressources personnelles, les ergothérapeutes avec leur accompagnement rendre capable ou mettent en évidence les capacités des personnes. Ainsi, E1 évoque le fait que la personne a des « capacités », « elle peut le faire », « elle assurait ». E2 dit qu'« ils savent », « savent très bien », « ils peuvent », « je sais faire », « n'hésitait pas ». E3 utilise les termes « se sentirait », « j'arrive à », « arriver à faire seul ».

E1 et E3 parlent, dans leur entretien respectif, de la notion de ressources personnelles des parents paraplégiques qu'ils ont sans même l'accompagnement des ergothérapeutes. Effectivement, E1 emploie des termes comme « ses propres moyens », « autonome », « sa manière », « se débrouillait », « adaptation naturelle », « adaptations toute seule », « déjà acquis ». Quant à E3, elle va parler de personnes « extrêmement expertes ».

Dans le discours des trois ergothérapeutes, nous pouvons voir que certains termes rattachés aux compétences des parents paraplégiques sont liés à leurs objectifs en tant qu'ergothérapeutes dans leur

accompagnement. Ainsi, E1 parle de « réussite de l'occupation », de « faire évoluer les occupations », de « s'assurer [...] qu'elle ne manquait de rien », qu'elle « arrivait à gérer », de « sécuriser sa fille », « le plus pratique pour elle », le fait de « pouvoir facilement ». E2 parle elle de « vous y adapter », que la personne puisse « être pleinement dans le profit », qu'elle « gagne en aisance », qu'elle « gagne en performance ». Elle dit être là pour « les soulager ». E3 quant à elle veut « faire prendre confiance », que la personne puisse « être plus confortable », qu'elle puisse « arriver à faire seul », « que la personne soit en mesure d'initier seule ses occupations [...] de façon satisfaisante et puis de les maintenir », qu'elle puisse « anticiper les choses ».

D'autres mots utilisés dans le discours des ergothérapeutes correspondent, à l'inverse, aux objectifs et attentes de compétences des parents paraplégiques par rapport à leur parentalité. Effectivement, E1 formule le fait que la personne paraplégique veut « faire en toute sécurité », qu'elle veut « pouvoir [se] déplacer », « pouvoir coucher [son] enfant », « être assez rapide », pouvoir « s'adapter », « faire autrement », « être rassurée ». E2 dit que la personne paraplégique veut être « un très bon parent », qu'elle veut « agir, adapter, aménager », qu'elle veut « se sentir bien », être un « meilleur parent ». Les personnes qu'accompagne E3 disent vouloir être « une bonne mère », « être assez bonne », « ne pas se sentir en difficulté », être « en sécurité », « bien faire ».

Nous pouvons constater que les objectifs de compétences des ergothérapeutes se recoupent avec ceux des parents paraplégiques. Les termes utilisés diffèrent cependant quelque peu.

## 2.2 Analyse des résultats

Pour confirmer ou infirmer l'hypothèse de ce mémoire, il faut ainsi croiser les résultats obtenus dans les entretiens aux objectifs de l'enquête formulés avant leur réalisation.

- Identifier les besoins des personnes paraplégiques dans leur parentalité dans leur participation occupationnelle.

Pour répondre à ce premier objectif, des critères d'évaluation avaient été définis. Ainsi, nous souhaitons retrouver le champ lexical du besoin. Nous pouvons effectivement retrouver dans le discours des ergothérapeutes des termes s'apparentant au champ lexical du besoin comme « souhait », « demande », « désir » etc. Deux des thématiques relevées lors des résultats montrent que les personnes paraplégiques rencontrent des difficultés liées à leur parentalité. Ils ont ainsi des demandes qu'ils formulent aux ergothérapeutes.

Les résultats montrent que les ergothérapeutes utilisent des outils afin de mettre en place l'accompagnement et pouvoir identifier les besoins des personnes paraplégiques. Effectivement, ils s'aident de la « contractualisation d'objectifs » pour permettre la mise en place d'un « accompagnement individualisé ».

Nous pouvons voir dans le discours des ergothérapeutes que les personnes paraplégiques sont engagées dans leurs occupations liées à la parentalité. Effectivement, les personnes souhaitent réaliser des occupations en lien avec leur parentalité comme énuméré dans la thématique des occupations liées à la parentalité.

- Identifier l'impact de la prise en soin en ergothérapie sur la transition occupationnelle chez les personnes paraplégiques

Pour répondre à cet objectif, nous avons pu identifier la thématique du sentiment de compétence des parents paraplégiques. Les trois ergothérapeutes énoncent les attentes qu'ont les personnes paraplégiques dans leur parentalité.

Les trois ergothérapeutes accompagnent les parents paraplégiques lors de la période de transition occupationnelle. Effectivement, les ergothérapeutes sont présentes si besoin dès l'instant que la personne est enceinte. Elles ont toutes les trois accompagnées des personnes pendant la grossesse et jusqu'au « un an de l'enfant » au moins. Selon E2 et E3, elles accompagnent et facilitent la période de transition occupationnelle de ces personnes paraplégiques. E1 parle d'accompagnement pendant la grossesse mais ne fait pas appel au vocabulaire de « transition ».

- Identifier l'impact de la transition occupationnelle sur la participation occupationnelle des parents paraplégiques

Comme définit précédemment, la participation occupationnelle est l'engagement d'une personne dans ses occupations.

Selon les propos des ergothérapeutes, leurs actions permettent un meilleur engagement des personnes paraplégiques dans leurs occupations parentales. Cela permet un meilleur sentiment de compétence chez eux.

E1 dit que la préparation aux futures occupations de la personne est très individuelle tout comme l'engagement de celle-ci dans ses occupations. Elle dit ainsi que la personne « fait évoluer ses occupations » pour lui permettre de réaliser ses nouvelles occupations. E2 dit que la préparation aux futures occupations parentales joue sur la participation de la personne à ces nouvelles occupations.

Effectivement, elle dit que cela permet à la personne de « ne pas avoir de blocage, d'être prêt, prête le jour J ».

A l'inverse de E1 et E2, E3 dit que l'accompagnement pendant la transition occupationnelle vers les nouvelles occupations parentales n'agit pas réellement sur l'engagement dans les occupations puisque le « contexte » n'est pas le même. Les parents paraplégiques ne favorisent ainsi pas leur participation occupationnelle mais plutôt leur performance occupationnelle lors de la transition occupationnelle.

- Identifier l'impact de l'aménagement d'environnement sur la transition occupationnelle.

Les trois ergothérapeutes utilisent l'aménagement de l'environnement dans leur accompagnement auprès des personnes paraplégiques. D'autres moyens comme les mises en situation ou les outils de renforcement de la confiance en soi peuvent être utilisés par les ergothérapeutes. E2 et E3 utilisent également la pair-aidance.

Dans le discours des trois ergothérapeutes apparaît la notion de « facilitateur » pour parler de l'aménagement de l'environnement.

Etant donné que les ergothérapeutes agissent sur la transition occupationnelle des personnes et qu'elles utilisent comme moyen, l'aménagement de l'environnement, celui-ci a un impact sur la transition occupationnelle.

### 3. Discussion

Les résultats de l'enquête montrent qu'il est possible de valider l'hypothèse précédemment formulée car l'aménagement de l'environnement physique est effectivement un moyen utilisé par les ergothérapeutes pour favoriser la transition occupationnelle des parents paraplégiques.

Cependant, il faut nuancer ce propos en prenant en compte que selon une ergothérapeute, la participation occupationnelle des personnes paraplégiques n'est pas facilitée par la transition occupationnelle. L'aménagement de l'environnement est tout de même un élément favorisant la participation occupationnelle des personnes paraplégiques dans leur parentalité selon les trois ergothérapeutes.

Il est toutefois important de prendre en compte les limites de cette enquête pour apprécier correctement les résultats de celle-ci.

Pour ce qui est du premier objectif de l'enquête qui était : « identifier les besoins des personnes paraplégiques dans leur parentalité dans leur participation occupationnelle », il était exigé dans les critères d'évaluation pour valider celui-ci d'obtenir une énumération non exhaustive des actes et méthodes utilisés par les ergothérapeutes. Cependant, il est remarquable que ce critère n'apporte aucune information sur les besoins des personnes paraplégiques mais seulement sur la manière dont les ergothérapeutes peuvent obtenir l'information. Les autres critères étant pertinents, il aurait été préférable de ne pas traiter celui-ci.

Pour garder l'objectivité de l'enquête et obtenir des résultats cohérents, il était nécessaire de garder les mêmes questionnements et formulations pour tous les entretiens. Pourtant, au fur et à mesure de ceux-ci, d'autres interrogations et éléments pertinents à questionner ont pu survenir. Ils n'ont toutefois pas pu être traités et approfondis pour garder la justesse de cette enquête.

La formulation des questions proposées lors des entretiens peut parfois induire involontairement la réponse donnée par l'interviewer ou ne pas être claire pour celui-ci. Pour l'un des entretiens, celui de E1, les questions de relance ont été amenées de manière plus systématique à la personne interrogée. Pour E3, la population concernée par l'enquête n'avait pas clairement été définie en amont de l'entretien. Des reformulations ont dû avoir lieu pendant l'entretien. On peut donc parler de biais d'évaluation qui ont pu être causés par les contextes des entretiens qui ont été réalisés par téléphone, en présentiel ou bien en visioconférence. Cela peut aussi être dû aux conversations informelles avec chacune des ergothérapeutes avant les entretiens. Notamment celle qui concernait la présentation du sujet du mémoire. En effet, les termes employés, contrairement à la trame d'entretien n'étaient pas identiques pour toutes les ergothérapeutes (*Critique les résultats d'une étude - LEPCAM*, s. d.)

Il aurait été nécessaire de définir de manière plus formelle en début d'entretien la période traitée dans ce mémoire, soit la transition occupationnelle vers la période post-partum. Effectivement, cette temporalité ne ressort pas lors des entretiens et vient se confondre avec la transition occupationnelle. Les ergothérapeutes ont ainsi parlé de toute leur période possible d'accompagnement sans isoler la participation occupationnelle des parents paraplégiques pendant la période post-partum.

Etant donné l'outil d'enquête utilisé, l'entretien, il est important de prendre en compte le biais de désirabilité sociale. Effectivement, les ergothérapeutes, dans le souci de vouloir bien faire, auraient pu modifier la réalité pour répondre aux questions de manière satisfaisante pour elles. Elles auraient pu se sentir valorisées par le fait de répondre à un entretien et donc exposer un point de vue erroné.

Pour pallier ce biais, il serait nécessaire d'engager plus d'entretiens afin de recueillir davantage de points de vue (Chabal, 2014).

Lors de la rédaction de ce mémoire, et même en y portant attention, un biais de confirmation peut être présent. Effectivement, il est probable que, dans l'analyse des résultats de l'enquête, les informations aient été traitées de manière à atteindre les objectifs et à ainsi confirmer les idées préconçues (Chabal, 2014).

Comme énoncé dans la première partie de ce mémoire, il a pu ressortir du discours des ergothérapeutes que nombreux sont les professionnels autour de la personne paraplégiques et notamment dans son accompagnement à la parentalité. Effectivement, les ergothérapeutes ont évoqué 10 professionnels de santé énumérés précédemment dans ce mémoire. La littérature et l'accompagnement réel des personnes paraplégiques semblent se confirmer.

La notion d'humanité dans le soin est retrouvée dans le discours des ergothérapeutes. Pour renforcer ce discours, les ergothérapeutes qualifient les personnes paraplégiques en utilisant majoritairement le terme « personne » ou encore « parent ». La notion d'humanité est très importante dans le soin. Elle favorise notamment une meilleure relation dans le soin et permet de faire tomber la notion de préjugé. L'une des ergothérapeutes parle ainsi des préjugés qu'elle pouvait avoir envers la personne qu'elle accompagnait. Cette relation de soin a permis de déconstruire cette notion et rendre la relation plus constructive et plus bénéfique pour chacun (Elst & Lejeune, 2018; FAES, 2019).

Comme évoqué au tout début de ce mémoire, le dispositif du gouvernement « 1000 premiers jours » a permis l'ouverture et le développement de plusieurs SAPPH. Ces structures semblent selon les ergothérapeutes interrogées, répondre aux objectifs, c'est-à-dire, soutenir les parents en situation en handicap en leur proposant un accompagnement « renforcé selon leur besoin ». Les ergothérapeutes travaillant dans ces services le confirment mais l'ergothérapeute travaillant en SAVS/SAMSAH aussi. Effectivement, elle dit s'être renseignée auprès de ces structures pour « accompagner au mieux ». (Ministère du travail, de la santé et des solidarités, 2024)

Afin d'enrichir ce mémoire, il pourrait être intéressant d'interroger un plus grand nombre d'ergothérapeutes afin d'avoir une meilleure représentativité des pratiques auprès des parents paraplégiques. Ce nombre plus important d'entretiens aurait également pu permettre d'avoir des réponses d'ergothérapeutes travaillant dans d'autres structures que les SAPPH ou les SAVS/SAMSAH.

Pour ce qui est des entretiens, il serait attirant d'élargir l'enquête et de questionner des personnes paraplégiques parents pour recueillir leur vécu et les accompagnements dont ils ont bénéficié ou dont ils auraient souhaité bénéficier. La vision des besoins et des attentes des personnes

accompagnées pourraient être plus perceptibles. Il faudrait alors créer une nouvelle grille d'entretien avec du vocabulaire adapté et accessible pour les personnes paraplégiques. Les données une fois récoltées seraient à croiser avec celles recueillies auprès des ergothérapeutes.

Il serait également pertinent d'étudier la place de la personne dans son accompagnement. Effectivement, il a pu ressortir des entretiens que les personnes étaient déjà des ressources en tant que telle pour favoriser leur participation occupationnelle en agissant sur leur transition occupationnelle.

#### 4. Conclusion

La personne paraplégique à la suite d'un traumatisme, va avoir un parcours de soin et de vie particulier avec de nombreuses transitions occupationnelles à réaliser. Il y a notamment la transition entre personne valide et personne paraplégique, qui est accompagnée par un grand nombre de professionnels de santé dans de multiples structures de soins. Cette même personne vit également une transition occupationnelle lorsqu'elle devient parent.

Les recherches ont effectivement pu montrer que la personne paraplégique est amenée à être accompagnée, notamment par des ergothérapeutes, lors de ses deux transitions occupationnelles. Ainsi des structures telles que les SAPPH ont vu le jour et permettent un accompagnement plus spécifique et adapté aux personnes en situation de handicap. Il est alors intéressant de se demander de quelle manière les ergothérapeutes en agissant sur la transition occupationnelle peuvent favoriser la participation occupationnelle de personnes paraplégiques dans leur parentalité en période post-partum.

L'un des outils que possède l'ergothérapeute dans son accompagnement est l'aménagement de l'environnement. Dès lors il est possible de poser l'hypothèse que la transition occupationnelle d'une personne paraplégique vers sa parentalité peut être favorisée par l'ergothérapeute en l'accompagnant dans l'aménagement de son environnement physique.

Pour répondre à cette hypothèse et ainsi la valider ou l'invalidier, une enquête, composée de 3 entretiens semi-directifs, a été réalisée auprès d'ergothérapeutes accompagnant des personnes paraplégiques dans leur parentalité. Elle a montré que les personnes paraplégiques ont des demandes d'accompagnement en ce qui concerne leur parentalité, pour leur permettre une participation occupationnelle satisfaisante. L'ergothérapeute amène ainsi des moyens lors de la période de transition occupationnelle du parent et notamment celui de l'aménagement de l'environnement. Les mises en situation sont également un des moyens principaux qu'utilisent les ergothérapeutes dans leur accompagnement à la parentalité.

Comme évoqué précédemment par les ergothérapeutes, l'accompagnement à la parentalité ne se limite pas seulement à la période post-partum. Il pourrait ainsi être intéressant d'ouvrir cette recherche à d'autres périodes de la parentalité. Pour cela, il serait nécessaire d'effectuer des recherches sur ces moments-clés en questionnant les parents ou futurs parents paraplégiques ainsi que les ergothérapeutes accompagnant ces personnes. L'objectif étant de cibler au mieux et d'être le plus pertinent possible par rapport aux demandes et besoins des personnes accompagnées. Ainsi, l'accompagnement de la personne peut se jouer avant la conception de l'enfant (période de procréation) mais aussi après la période post-partum quand la personne paraplégique est avec son enfant qui grandit. On peut supposer que les besoins diffèrent et qu'il est peut-être nécessaire d'avoir un nouveau type d'accompagnement avec de nouveaux moyens.

## Bibliographie

Ameli. (2023, novembre 2). *Après l'accouchement : Le retour à la maison*. ameli.fr.

<https://www.ameli.fr/assure/sante/themes/accouchement-et-nouveau-ne/suivi-domicile>

ANFE. (2011). *Reussir l'adaptation de logements grâce à l'ergothérapie*.

APF France handicap. (2020, février 6). *SAPPH (service d'accompagnement à la parentalité pour les*

*personnes handicapées)*. Projet participatif. [https://participer.apf-](https://participer.apf-francehandicap.org/project/projet-association-pouvoir-dagir-pouvoir-choisir/collect/le-projet-associatif-en-actions/proposals/sapph-service-daccompagnement-a-la-parentalite-pour-les-personnes-handicapees)

[francehandicap.org/project/projet-association-pouvoir-dagir-pouvoir-choisir/collect/le-](https://participer.apf-francehandicap.org/project/projet-association-pouvoir-dagir-pouvoir-choisir/collect/le-projet-associatif-en-actions/proposals/sapph-service-daccompagnement-a-la-parentalite-pour-les-personnes-handicapees)

[projet-associatif-en-actions/proposals/sapph-service-daccompagnement-a-la-parentalite-](https://participer.apf-francehandicap.org/project/projet-association-pouvoir-dagir-pouvoir-choisir/collect/le-projet-associatif-en-actions/proposals/sapph-service-daccompagnement-a-la-parentalite-pour-les-personnes-handicapees)

[pour-les-personnes-handicapees](https://participer.apf-francehandicap.org/project/projet-association-pouvoir-dagir-pouvoir-choisir/collect/le-projet-associatif-en-actions/proposals/sapph-service-daccompagnement-a-la-parentalite-pour-les-personnes-handicapees)

ARS, grand-est. (2021, mars 4). *Structures d'accompagnement pour personnes en situation de*

*handicap*. ARS grand-est. [https://www.grand-est.ars.sante.fr/structures-daccompagnement-](https://www.grand-est.ars.sante.fr/structures-daccompagnement-pour-personnes-en-situation-de-handicap)

[pour-personnes-en-situation-de-handicap](https://www.grand-est.ars.sante.fr/structures-daccompagnement-pour-personnes-en-situation-de-handicap)

ARS Auvergne-Rhône-Alpes. (2023, décembre 11). *AAC - Dispositif service d'accompagnement à la*

*périnatalité et à la parentalité des personnes en situation de handicap*.

[https://www.auvergne-rhone-alpes.ars.sante.fr/aac-dispositif-service-daccompagnement-la-](https://www.auvergne-rhone-alpes.ars.sante.fr/aac-dispositif-service-daccompagnement-la-perinatalite-et-la-parentalite-des-personnes-en-situation)

[perinatalite-et-la-parentalite-des-personnes-en-situation](https://www.auvergne-rhone-alpes.ars.sante.fr/aac-dispositif-service-daccompagnement-la-perinatalite-et-la-parentalite-des-personnes-en-situation)

ARS centre val de loire, APF France handicap, & CHRU, H. de T. (s. d.). *Service régional*

*d'Accompagnement à la des*.

ARS La Réunion. (2023, septembre 26). *Création d'un service d'accompagnement à la périnatalité et à*

*la parentalité des personnes vivant avec un handicap (SAPPH) à La Réunion*.

[https://www.lareunion.ars.sante.fr/creation-dun-service-daccompagnement-la-perinatalite-](https://www.lareunion.ars.sante.fr/creation-dun-service-daccompagnement-la-perinatalite-et-la-parentalite-des-personnes-vivant-avec-un)

[et-la-parentalite-des-personnes-vivant-avec-un](https://www.lareunion.ars.sante.fr/creation-dun-service-daccompagnement-la-perinatalite-et-la-parentalite-des-personnes-vivant-avec-un)

Bazzi-Grossin, C., Fouillot, J., Charpentier, P., & Audic, B. (1995). Coût énergétique du déplacement en

fauteuil roulant Étude en situation réelle chez le paraplégique récent. *Annales de*

- Réadaptation et de Médecine Physique*, 38(7), 421-428. [https://doi.org/10.1016/0168-6054\(96\)89334-2](https://doi.org/10.1016/0168-6054(96)89334-2)
- Bernuz, B., & Karsenty, G. (2014). L'hyper-réflexie autonome (HRA) en pratique urologique. *Progrès en Urologie - FMC*, 24(2), F51-F54. <https://doi.org/10.1016/j.fpurol.2013.11.001>
- BODIN, J.-F., HAOND, V., SERVAJEAN, V., & Pouplin, S. (2011). La prise en charge thérapeutique précoce : L'accompagnement d'un patient malade vers un sujet inscrit dans un projet de soin. In *Accompagnement de la personne blessée médullaire en ergothérapie* (Solal, p. 61-79).
- Boufettal, H., Noun, M., Hermas, S., & Samouh, N. (2009). Prise en charge de l'accouchement chez la parturiente paraplégique. *Le Praticien en Anesthésie Réanimation*, 13(5), 361-364. <https://doi.org/10.1016/j.pratan.2009.10.002>
- BOURNÉRIAS, F. (2017). *PARAPLÉGIE* [Encyclopédie en ligne]. Encyclopædia Universalis; Encyclopædia Universalis. <https://www.universalis-edu.com/encyclopedie/paraplegie>
- Chabal, S. (2014). *Les principaux biais à connaître en matière de recueil d'information*. [https://www.cedip.developpement-durable.gouv.fr/IMG/pdf/Fiche\\_62\\_cle581f59.pdf](https://www.cedip.developpement-durable.gouv.fr/IMG/pdf/Fiche_62_cle581f59.pdf)
- Chen, E. Y.-J., Tung, E. Y.-L., & Enright, R. D. (2021). Pre-parenthood Sense of Self and the Adjustment to the Transition to Parenthood. *Journal of Marriage and Family*, 83(2), 428-445. <https://doi.org/10.1111/jomf.12709>
- CNFS. (2024). *Lésion médullaire*. <https://cnfs.ca/pathologies/infarctus-du-myocarde/lesion-medullaire>
- CNSA. (2023, juin 20). *Quelles sont les mesures de soutien pour les parents en situation de handicap ? | Mon Parcours Handicap*. <https://www.monparcourshandicap.gouv.fr/actualite/quels-soutiens-pour-les-parents-en-situation-de-handicap>
- CNSA. (2024). *Quelle est la définition de SAPPH ? | Mon Parcours Handicap*. <https://www.monparcourshandicap.gouv.fr/glossaire/sapph>
- Critique les résultats d'une étude—LEPCAM*. (s. d.). Consulté 22 mai 2024, à l'adresse <https://lepcam.fr/index.php/les-etapes/critique/>

- Cumming, R. G., Thomas, M., Szonyi, G., Salkeld, G., O'Neill, E., Westbury, C., & Frampton, G. (1999). Home Visits by an Occupational Therapist for Assessment and Modification of Environmental Hazards : A Randomized Trial of Falls Prevention. *Journal of the American Geriatrics Society*, 47(12), 1397-1402. <https://doi.org/10.1111/j.1532-5415.1999.tb01556.x>
- Désert, J.-F. (2002). [Paraplégies et tétraplégies] Les lésions médullaires traumatiques et médicales (paraplégies et tétraplégies). <https://paratetra.apf.asso.fr/spip.php?article58>
- DGOS. (2022, mars 3). *Parcours de santé, de soins et de vie*. Ministère de la Santé et de la Prévention. <https://sante.gouv.fr/systeme-de-sante/parcours-des-patients-et-des-usagers/article/parcours-de-sante-de-soins-et-de-vie>
- Dreyer, P. (2016). Chapitre 7. Significations symboliques de la maison. In *Agir sur l'environnement pour permettre les activités* (p. 91-105). De Boeck Supérieur. <https://doi.org/10.3917/dbu.trouv.2016.01.0091>
- Dwyer, K. J., & Mulligan, H. (2015). Community reintegration following spinal cord injury : Insights for health professionals in community rehabilitation services in New Zealand. *New Zealand Journal of Physiotherapy*, 43(3). <https://doi.org/10.15619/NZJP/43.3.02>
- Elst, S., & Lejeune, A.-P. (2018). Sens et humanité dans le soin. *Revue de l'infirmière*, 67(239), 40-43. <https://doi.org/10.1016/j.revinf.2018.01.011>
- FAES, H. (2019). *HUMANITÉ* [Webpage]. Encyclopædia Universalis; Encyclopædia Universalis. <https://www.universalis-edu.com/encyclopedie/humanite>
- Guerby, P., Vidal, F., Bayoumeu, F., & Parant, O. (2016). Paraplégie et grossesse : À propos d'une série rétrospective continue sur 11 années au CHU de Toulouse. *Journal de Gynécologie Obstétrique et Biologie de la Reproduction*, 45(3), 270-277. <https://doi.org/10.1016/j.jgyn.2015.01.002>
- Hancock, B., Ockleford, E., & Windridge, K. (2009). An Introduction to Qualitative Research. *Qualitative Research*, 39.

- HAS. (2014, mars 13). *Sortie de maternité après accouchement : Conditions de sortie et modalités de suivis de la mère et de l'enfant*. Haute Autorité de Santé. [https://www.has-sante.fr/jcms/c\\_1729168/fr/sortie-de-maternite-apres-accouchement-conditions-de-sortie-et-modalites-de-suivis-de-la-mere-et-de-l-enfant](https://www.has-sante.fr/jcms/c_1729168/fr/sortie-de-maternite-apres-accouchement-conditions-de-sortie-et-modalites-de-suivis-de-la-mere-et-de-l-enfant)
- HAS la paraplégie 2015. (s. d.). Consulté 21 octobre 2023, à l'adresse [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/ald\\_20\\_lap\\_paraplegie\\_septembre\\_2007.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/ald_20_lap_paraplegie_septembre_2007.pdf)
- INSEE. (2024, janvier 16). *Naissances et taux de natalité | Insee*. <https://www.insee.fr/fr/statistiques/2381380>
- Kielhofner, G. (2008). *Model of human occupation : Theory and application* (4th ed.). Baltimore, MD : Lippincott Williams & Wilkins.
- Krumbügel, J. (2022). Bodies in Transition. Gendered and Medicalized Discourses in Pregnancy Advice Literature. In B. Stauber, A. Walther, & Jr. Settersten Richard A. (Éds.), *Doing Transitions in the Life Course : Processes and Practices* (p. 203-218). Springer International Publishing. [https://doi.org/10.1007/978-3-031-13512-5\\_13](https://doi.org/10.1007/978-3-031-13512-5_13)
- Légifrance. (2023, décembre 29). *Sous-section 1 : Médecine d'urgence (Articles D6124-1 à D6124-26-10)—Légifrance*. [https://www.legifrance.gouv.fr/codes/section\\_lc/LEGITEXT000006072665/LEGISCTA000006196698/2222-02-22](https://www.legifrance.gouv.fr/codes/section_lc/LEGITEXT000006072665/LEGISCTA000006196698/2222-02-22)
- Les causes de la paraplégie*. (2024). Cabinet Preziosi-Ceccaldi-Albenois. <https://www.preziosi-handicap.org/fr/actualites-a-la-une/id-187-les-causes-de-la-paraplegie>
- Liberman-Goldenberg, L., Richard, P., & Ghozlan, É. (2023). Les parentalités. *Perspectives Psy*, 62(3), 213-216.
- Lockwood, K. J., Harding, K. E., Boyd, J. N., & Taylor, N. F. (2020). Home visits by occupational therapists improve adherence to recommendations : Process evaluation of a randomised controlled trial. *Australian Occupational Therapy Journal*, 67(4), 287-296. <https://doi.org/10.1111/1440-1630.12651>

- 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 (2005).
- Lonjon, N., Perrin, F. E., Lonjon, M., Fattal, C., Segnarbieux, F., Privat, A., & Bauchet, L. (2012). Les lésions médullaires traumatiques : Épidémiologie et perspectives. *Neurochirurgie*, 58(5), 293-299. <https://doi.org/10.1016/j.neuchi.2012.06.003>
- Marshall, C. A., Lysaght, R., & Krupa, T. (2018). Occupational transition in the process of becoming housed following chronic homelessness : La transition occupationnelle liée au processus d'obtention d'un logement à la suite d'une itinérance chronique. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 85(1), 33-45. <https://doi.org/10.1177/0008417417723351>
- Ministère de la Santé et de la Prévention. (2012, juin 15). *Bulletins Officiels Santé—Protection sociale—Solidarité* [Site gouvernemental]. Ministère de la Santé et de la Prévention. <https://sante.gouv.fr/ministere/documentation-et-publications-officielles/bulletins-officiels-et-documents-opposables/article/bulletins-officiels-sante-protection-sociale-solidarite-2012>
- Ministère des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes. (2014). *Portfolio de l'étudiant en ergothérapie*.
- Ministère du travail, de la santé et des solidarités. (2024, mai 22). *Les 1000 premiers jours de l'enfant—Là où tout commence*. Ministère du travail, de la santé et des solidarités. <https://sante.gouv.fr/prevention-en-sante/sante-des-populations/1000jours/>
- Ministère du travail, de la solidarité et de la fonction publique, & Ministère de la santé et des sports. (2010). *Référentiel de compétence du diplôme d'état d'ergothérapeute*.
- Mon parcours handicap. (2023, septembre 27). *Désirer et décider d'avoir un enfant : Que faut-il savoir ? | Mon Parcours Handicap* [Site gouvernemental]. [monparcourshandicap.gouv.fr](https://www.monparcourshandicap.gouv.fr/vie-intime-et-parentalite/desirer-et-decider-davoir-un-enfant-que-faut-il-savoir). <https://www.monparcourshandicap.gouv.fr/vie-intime-et-parentalite/desirer-et-decider-davoir-un-enfant-que-faut-il-savoir>
- Morel-Bracq, M.-C. (2017). *Les modèles conceptuels en ergothérapie : Introduction aux concepts fondamentaux* (2ème édition). De Boeck Supérieur.

- Pålsson, P., Persson, E. K., Ekelin, M., Kristensson Hallström, I., & Kvist, L. J. (2017). First-time fathers experiences of their prenatal preparation in relation to challenges met in the early parenthood period : Implications for early parenthood preparation. *Midwifery*, 50, 86-92.  
<https://doi.org/10.1016/j.midw.2017.03.021>
- Paris handicap. (2021, mars). *Le SAPPH, un dispositif parisien unique en France*. MDPH Paris.  
<https://handicap.paris.fr/le-sapph-un-dispositif-parisien-unique-en-france/>
- Parkinson, S., Forsyth, K., Kielhofner, G., & Mignet, G. (2017). *MOHOST : outil d'évaluation de la participation occupationnelle*. De Boeck Supérieur.
- Peters, L., Galvaan, R., & Kathard, H. (2016). Navigating the occupational transition of dropping out of school : Anchoring occupations and champions as facilitators. *South African Journal of Occupational Therapy*, 46(2), 37-43. <https://doi.org/10.17159/2310-3833/2016/v46n2a7>
- Pouplin, S. (2011). *Accompagnement de la personne blessée médullaire en ergothérapie* (Solal).
- Pradat-Diehl, P. (2010, novembre 15). *Mission interministerielle en vue de l'élaboration d'un plan d'action en faveur des traumatisés crâniens et des blessés médullaires*. <http://www.vie-publique.fr/rapport/32482-mission-interministerielle-en-vue-de-lelaboration-dun-plan-daction-en>
- Radiguer et De Crouy. (s. d.). Consulté 16 janvier 2024, à l'adresse <https://asia-spinalinjury.org/wp-content/uploads/2019/01/ASIA-ISNCSCI-Final-French-Version-Jan-2019.pdf>
- Sandy Falk et al. (2022, août). *Les faits en bref : Présentation de la période post-partum*. Manuels MSD pour le grand public. <https://www.msdmanuals.com/fr/accueil/les-faits-en-bref-probl%C3%A8mes-de-sant%C3%A9-de-la-femme/post-partum/g%C3%A9n%C3%A9ralit%C3%A9s-sur-le-post-partum>
- Santé publique France. (2023, décembre 15). *Les 1000 premiers jours*.  
<https://www.santepubliquefrance.fr/la-sante-a-tout-age/la-sante-a-tout-age/les-1000-premiers-jours>

- SAPPH Gironde. (2021). *Accompagner la parentalité des personnes en situation de Handicap*.  
<https://www.cjb33.fr/sapph-gironde>
- SAPPH Nancy. (s. d.). *Etablissement Parenthèse—Nancy*. Consulté 19 janvier 2024, à l'adresse  
<https://parenthese-sapph.business.site>
- Schatzki, T. R. (2022). The Trajectories of a Life. In B. Stauber, A. Walther, & Jr. Settersten Richard A. (Éds.), *Doing Transitions in the Life Course : Processes and Practices* (p. 19-34). Springer International Publishing. [https://doi.org/10.1007/978-3-031-13512-5\\_2](https://doi.org/10.1007/978-3-031-13512-5_2)
- Sifer-Rivière, L. (2016). Chapitre 4. Enquêter par entretien : Se saisir du discours et de l'expérience des personnes. In *Les recherches qualitatives en santé* (p. 86-101). Armand Colin.  
<https://doi.org/10.3917/arco.kivit.2016.01.0086>
- Tétreault, S. (2014). Entretien de recherche. In *Guide pratique de recherche en réadaptation* (p. 215-245). De Boeck Supérieur. <https://doi.org/10.3917/dbu.guill.2014.01.0215>
- Trouvé, E., & al. (2016). Partie 3. Outils d'évaluation en ergothérapie. In *Agir sur l'environnement pour permettre les activités* (p. 391-525). De Boeck Supérieur.
- Trouvé, E., Rousseau, J., & Morel-Bracq, M.-C. (2016). Chapitre 13. Approche de l'environnement dans les modèles ergothérapiques. In *Agir sur l'environnement pour permettre les activités* (p. 207-220). De Boeck Supérieur. <https://doi.org/10.3917/dbu.trouv.2016.01.0205>
- Van Campenhoudt, L., Marquet, J., & Quivy, R. (2017). *Manuel de recherches en sciences sociales*. Dunod.
- WFOT. (2012). *Definitions of Occupational Therapy from Member Organisations* (<https://wfot.org/>) [Text/html]. WFOT; WFOT. <https://wfot.org/resources/definitions-of-occupational-therapy-from-member-organisations>
- WFOT. (2024, janvier 18). *About Occupational Therapy* (<https://wfot.org/>) [Text/html]. WFOT; WFOT. <https://wfot.org/about/about-occupational-therapy>

Wyndaele, M., & Wyndaele, J.-J. (2006). Incidence, prevalence and epidemiology of spinal cord injury : What learns a worldwide literature survey? *Spinal Cord*, 44(9), 523-529.  
<https://doi.org/10.1038/sj.sc.3101893>

## Annexe I:

- 0 = paralysie totale
- 1 = contraction visible ou palpable
- 2 = mouvement actif dans son amplitude complète, sans pesanteur
- 3 = mouvement actif dans son amplitude complète, contre pesanteur
- 4 = mouvement actif dans son amplitude complète, contre résistance
- 5 = mouvement normal (dans son amplitude complète, contre résistance complète)

NT = non testable (immobilisation, douleur, amputation, hypertension > 50% amplitude du mouvement)

0 = absente  
1 = diminuée (appréciation partielle ou altérée, incluant hyperesthésie)  
2 = normale  
NT = non testable

Peut être utilisé pour attribuer un niveau moteur et différencier AIS B vs C

| Mouvement                                                                                                          | Racine    |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------|
| <b>Epaule :</b> flexion, <u>extension</u> , abduction, <u>C5</u><br><u>adduction</u> , rotation interne et externe |           |
| <b>Coude :</b> supination                                                                                          |           |
| <b>Coude :</b> pronation                                                                                           | <b>C6</b> |
| <b>Poignet :</b> flexion                                                                                           |           |
| <b>Doigts :</b> flexion, extension                                                                                 | <b>C7</b> |
| <b>Pouce :</b> flexion, extension, abduction<br><u>dans</u> le plan                                                |           |
| <b>Doigts :</b> flexion MCP                                                                                        | <b>C8</b> |
| <b>Pouce :</b> opposition, adduction et abduction<br>dans le plan perpendiculaire à la paume                       |           |
| <b>Doigts :</b> abduction de l'index                                                                               | <b>T1</b> |
| <b>Hanche :</b> adduction                                                                                          | <b>L2</b> |
| <b>Hanche :</b> rotation externe                                                                                   | <b>L3</b> |
| <b>Hanche :</b> extension, abduction, rotation<br>Interne                                                          | <b>L4</b> |
| <b>Genou :</b> flexion                                                                                             |           |
| <b>Cheville :</b> inversion et éversion                                                                            |           |
| <b>Orteils :</b> <u>extension</u> MTP et IP                                                                        |           |
| <b>Hallux et Orteils :</b> flexion et abduction<br>IPP et IPD                                                      | <b>L5</b> |
| <b>Hallux :</b> adduction                                                                                          | <b>S1</b> |

**E = Normal** : la sensibilité et la motricité sont normales. Il peut persister des anomalies des réflexes.



1. Déterminer les niveaux sensitifs pour les côtés droit et gauche.  
*Le niveau sensitif est le dernier dermatome sain pour la piqûre et le toucher.*
2. Déterminer les niveaux moteurs pour les côtés droit et gauche.  
*Défini par le dernier muscle clé coté  $\geq 3$ , à condition que les muscles *sub-jacents* soient considérés intacts.*  
*Note : dans les régions où il n'y a pas de myotome à tester, le niveau moteur est présumé être le même que le niveau sensoriel, si la fonction motrice testable au dessus de ce niveau est également normale.*
3. Déterminer le niveau lésionnel  
*Il s'agit de la partie la plus distale avec sensibilité intacte et force musculaire antigravitaire ( $\geq 3$ ), pourvu qu'il y ait au-dessus respectivement une fonction normale. Le niveau lésionnel est la plus proximal des niveaux sensoriels et moteurs déterminés dans les étapes 1 et 2.*
4. Déterminer si la lésion est complète ou incomplète.  
*(c'est à dire absence ou la présence d'épargne sacrée)*  
*Si la contraction anale volontaire = **Non** ET tous scores sensoriels S4-S5 = **0** ET la pression anale profonde = **Non**, alors la lésion est considérée comme **Complète**. Sinon, la lésion est **Incomplète**.*

**Déterminer le score de déficience ASIA**  
Est-ce une lésion complète ? Si **OUI**, **ASIA = A** et noter la zone de préservation partielle (dernier dermatome ou myotome de chaque côté avec une préservation)

Est-ce une lésion motrice complète ? Si **OUI**, **A SIA = B**  
 (Non = contraction anale volontaire OUI  
présence d'une fonction motrice sur plus  
 de trois niveaux au-dessous du niveau  
 moteur sur un côté donné, si le patient a  
 une classification sensitive incomplète)

Y a-t'il au moins la moitié (moitié ou plus) des muscles clés en dessous du niveau neurologique lésionnel classés 3 ou mieux ?

Si la sensation et la fonction motrice sont normales dans tous les segments, alors **ASIA = E** (si ATCD lésion documentée)


**INTERNATIONAL STANDARDS FOR NEUROLOGICAL CLASSIFICATION OF SPINAL CORD INJURY (ISNCSCI)**


Nom du patient \_\_\_\_\_ Date / heure de l'examen \_\_\_\_\_

Nom de l'examineur \_\_\_\_\_ Signature \_\_\_\_\_



PUBLIQUE

**DROITE**

**MOTEUR**

**MUSCLES CLÉS**

**SENSITIF**

**POINTS SENSITIFS CLÉS**

**Toucher (LTD) Piqûre (PPD)**

**POINTS SENSITIFS CLÉS**

**Toucher (LTG) Piqûre (PPG)**

**MOTEUR**

**MUSCLES CLÉS**

**GAUCHE**

**MSD**

(membre supérieur droit)

C5 Flexion du coude  
C6 Extension du poignet  
C7 Extension du coude  
C8 Flexion du majeur  
T1 Abduction du 5ème doigt

Remarques (Muscle non-clé ? Raison de NT ? Douleur ?)

**MID**

(membre inférieur droit)

L2 Flexion de la hanche  
L3 Extension du genou  
L4 Dorsiflexion de cheville  
L5 Extension du gros orteil  
S1 Flexion plantaire de cheville

(VAC) Contraction Anale Volontaire  
(Oui / Non)

**TOTAL DROITE**

(MAXIMUM)

(50)

(56)

(56)

**SCORES MOTEURS**

**MSD** + **MSG** = **MS TOTAL**

MAX (25)

(25)

**MID** + **MIG** = **MI TOTAL**

MAX (25)

(25)

(50)

**SCORES SENSITIFS**

**LTG** + **LTG** = **LT TOTAL**

MAX (56)

(56)

**PPD** + **PPG** = **PP TOTAL**

MAX (56)

(56)

(112)

**NIVEAUX**

**NEUROLOGIQUES**

Étapes de classification

1 à 5 au verso

**1. SENSITIF**

**D**

**G**

**2. MOTEUR**

**3. NIVEAU**

**LÉSIONNEL**

**4. COMPLETE OU INCOMPLETE**

Incomplète : toute fonction motrice ou sensitive en S4-S5

**5. SCORE DE DEFICIENCE ASIA (AIS)**

**ZONE DE**

**PRESERVATION**

**PARTIELLE**

**SENSITIVE**

**MOTRICE**

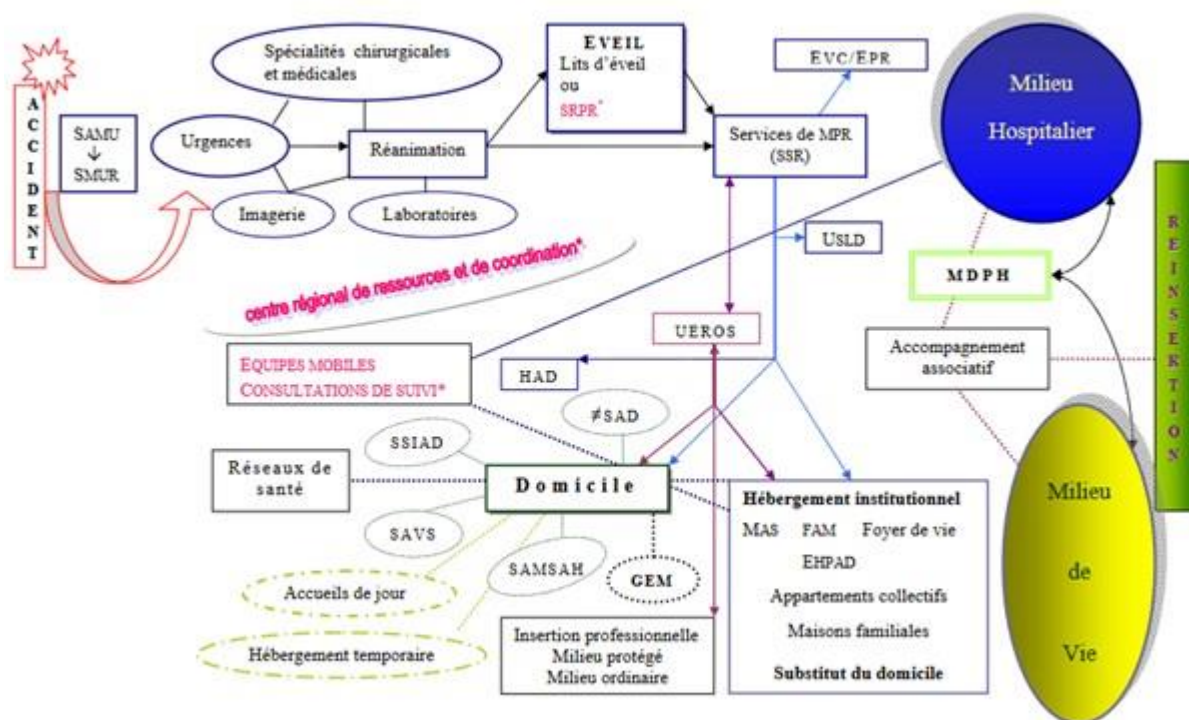
**D**

**G**

Ce formulaire peut être copié librement, mais ne peut pas être modifié dans la permission de l'American Spinal cord Injury Association.  
Radiquier et de Croux, 2018

## Annexe II :

**Tableau de correspondance Atteinte crânio-cérébrale ou vertébro-médullaire/Evolution/Structures de prise en charge et d'accompagnement**



\* créations recommandées ; structures existantes dans certaines régions

Annexe III : Trame pour la réalisation des entretiens avec les ergothérapeutes

| Objectifs                                                                                                               | Critères d'évaluation                                                                                                                                                                                             | Questions                                                                                                                                                                                                                                                                    | Relances                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Identifier que l'ergothérapeute correspond aux critères d'inclusion de l'enquête</b>                                 | <ul style="list-style-type: none"> <li>-ergo travaillant en SAPPH, SAVS/SAMSAH- SSR ou libéral</li> <li>- avoir travaillé au moins un an avec ce public</li> </ul>                                                | <p>Depuis combien de temps êtes-vous ergothérapeute ?</p> <p>Dans quel cadre avez-vous accompagné ou accompagnez-vous des personnes paraplégiques dans leur parentalité ?</p> <p>Combien de temps avez-vous accompagné ou accompagnez-vous des personnes paraplégiques ?</p> |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
| <b>Identifier les besoins des personnes paraplégiques dans leur parentalité dans leur participation occupationnelle</b> | <ul style="list-style-type: none"> <li>-champ lexical du besoin</li> <li>- Enumération non exhaustives des actes et méthodes utilisés par les ergothérapeutes</li> <li>- Champ lexical de l'engagement</li> </ul> | <p>Comment déterminez-vous les objectifs de prise en charge avec les patients paraplégiques dans leur parentalité ?</p>                                                                                                                                                      | <p>Que faites-vous lors d'une prise en charge en ergothérapie auprès d'un patient paraplégique qui va devenir parent ?</p> <p>Quels sont les outils ou méthode que vous utilisez pour établir la prise en charge que vous allez proposer aux patients ?</p> <p>Comment formulez-vous vos objectifs avec ces patients ?</p> <p>Est-ce que les patients déterminent et identifient eux-mêmes leurs futurs besoins ou est-ce vous qui les guidez ?</p> <p>Toutes les personnes ont-elles les mêmes demandes ?</p> |

|                                                                                                                                   |                                                                                                               |                                                                                                                                                                                                                                                                                             |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Identifier l'impact de la prise en soin en ergothérapie sur la transition occupationnelle chez les personnes paraplégiques</b> | Repérer au travers du discours de l'ergothérapeute, un sentiment de compétence chez les parents paraplégiques | <p>Selon vous, que recherchent les futurs parents paraplégiques auprès d'un ergothérapeute ?</p> <p>Font-ils appel à vous pour leur permettre d'anticiper les changements liés à leur nouveau rôle de parent ?</p>                                                                          | <p>-Pourquoi les futurs parents paraplégiques ont-ils besoin d'un ergothérapeute pour les aider dans leur futur rôle de parents ?</p> <p>- Selon vous, qu'est-ce qu'un ergothérapeute peut apporter à de futurs parents paraplégiques ?</p> <p>-Est-ce que les besoins des parents paraplégiques concernent l'anticipation de leurs nouvelles occupations ?</p>                                                                                           |
| <b>Identifier l'impact de la transition occupationnelle sur la participation occupationnelle des parents paraplégiques</b>        | Identifier les éléments de la participation occupationnelle facilité par la transition                        | <p>Quels sont les occupations qui ont été facilitées par la prise en charge en ergothérapie ?</p> <p>Qu'est-ce qui dans l'accompagnement de l'ergothérapeute dans les changements d'occupations de la personne, l'aide pour réaliser ses nouvelles occupations liées à la parentalité ?</p> | <p>-En quoi les objectifs en ergothérapie ont permis d'aider la personne paraplégique dans son rôle de parent ?</p> <p>-Est-ce que l'action de l'ergothérapeute en amont des changements occupationnels a permis à la personne de réaliser ses nouvelles occupations de manière satisfaisante ?</p> <p>-Est-ce que la préparation aux futures occupations joue sur la participation de la personne aux nouvelles occupations liées à la parentalité ?</p> |

|                                                                                                       |                                                                                                                                                                                                                                               |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p><b>Identifier l'impact de l'aménagement d'environnement sur la transition occupationnelle.</b></p> | <p>L'ergothérapeute utilise l'aménagement de l'environnement pour faciliter la transition occupationnelle</p> <p>Identification par l'ergothérapeute d'un impact facilitateur sur la transition occupationnelle des parents paraplégiques</p> | <p>Quels moyens sont utilisés pour faciliter le passage de personne paraplégique à un parent paraplégique ?<br/>A quels moments ces moyens interviennent-ils dans les occupations de la personne ?</p> <p>Avez-vous déjà utilisé l'aménagement de l'environnement comme les aides techniques par exemple dans une prise en charge auprès de ces patients ?</p> <p>Qu'est-ce que l'aménagement de l'environnement apporte/apporterait à la personne par rapport à ses objectifs et son rôle de parent ?</p> | <p>-Quels moyens utilisez-vous auprès de ces patients pour répondre à leurs objectifs ?<br/>- Quels moyens permettent à la personne de réaliser ses occupations liées à la parentalité ?</p> <p>- Y a-t-il un moment en particulier où les moyens mis en place agissent sur les occupations de la personne ?<br/>- Est-ce que les moyens mis en place permettent à la personne de mieux gérer les changements d'occupations ?</p> <p>- Est-ce que la modification de l'environnement est utilisée comme moyen facilitateur dans les occupations du parent paraplégique ?<br/>- Est-ce que la préconisation d'aides techniques pour modifier l'environnement de la personne fait partie des moyens que vous utilisez ?</p> <p>- Qu'est-ce qui est facilité par l'aménagement de l'environnement de la personne par rapport à son rôle de parent ?</p> |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|

|                                                                                     |  |                                                                                                         |                                                                                                                                               |
|-------------------------------------------------------------------------------------|--|---------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                                                                                     |  |                                                                                                         | - Est-ce que l'aménagement de l'environnement facilite le passage de personne paraplégique à parent paraplégique ?                            |
| <b>Identifier de potentielles autres pistes de réflexion, apport pour l'enquête</b> |  | <p>Souhaitez-vous apporter d'autres informations à cet entretien ?</p> <p>Avez-vous des questions ?</p> | <p>Avez-vous d'autres points sur l'accompagnement des parents paraplégiques dont nous n'avons pas parlé et qui vous semblent importants ?</p> |

Annexe IV : Retranscription intégrale de l'entretien avec l'ergothérapeute E3

**Etudiante** : Tout d'abord, merci de répondre à mon entretien. Ma première question, c'est, depuis combien de temps êtes-vous ergothérapeute ?

**Ergothérapeute** : Je suis ergothérapeute depuis 2017.

**Etudiante** : D'accord. Et dans quel cadre vous accompagnez ou vous avez accompagné des personnes paraplégiques dans leur parentalité ?

**Ergothérapeute** : Depuis bientôt 2 ans maintenant, je travaille dans un service d'accompagnement à la parentalité pour les personnes en situation de handicap, dans lequel j'ai accompagné plein de personnes avec des situations d'handicap différentes, dont des personnes paraplégiques.

**Etudiante** : Ok. Donc ça fait seulement 2... Enfin, ça fait 2 ans que vous accompagnez des personnes en situation de handicap dans leur parentalité.

**Ergothérapeute** : Tout à fait !

**Etudiante** : Selon vous, comment déterminez-vous les objectifs de prise en charge avec des patients paraplégiques dans leur parentalité ?

**Ergothérapeute** : Euh...Comment je définis des objectifs ? On définit les objectifs ensemble. C'est lors de notre première rencontre.

Je me présente, je présente ce que c'est que l'ergothérapie. Et puis euh, je laisse la personne après se présenter, expliquer sa vie, les choses qui sont faciles et les choses qui le sont moins. Et puis ensuite on, on passe ensemble sur les activités qui posent problème à la personne en règle générale je dis activités mais ce que j'entends, c'est occupation. Et une fois qu'on a établi ensemble que la personne m'a expliqué les occupations qui lui posent vraiment particulièrement problème, on décide ensemble d'en retenir maximum 5 pour travailler, pour en faire un objectif qu'on contractualise ensemble. On se met d'accord, enfin voilà, on est dans une démarche vraiment de, de partenariat d'élaboration commune des objectifs.

**Etudiante** : D'accord. Est-ce que les patients, ils déterminent et surtout ils identifient eux-mêmes leurs futurs besoins ou est ce qu'ils, est ce que vous les guidez ?

**Ergothérapeute** : Leurs futurs besoins, c'est à dire ?

**Etudiante** : Dans leur parentalité.

**Ergothérapeute** : Je suis pas, je suis pas sûre de comprendre. C'est des, des personnes qui seraient pas encore parents ou des personnes qui. Ah d'accord Ok, j'avais pas compris parce que...

**Etudiante** : Ou, Ou même, ou même enfin les, les besoins qu'ils pourraient avoir en tant que parent, même s'ils sont déjà parents.

**Ergothérapeute** : Alors je vais essayer de réfléchir à cette question. En fait je suis pas sûr de comprendre les futurs besoins. Ça veut dire quoi ? C'est par rapport au... est-ce que ça veut dire ? Est-ce que c'est pour des personnes qui seraient devenues paraplégiques alors qu'elles étaient déjà parents ? Est-ce que c'est des personnes qui sont paraplégiques, qui vont devenir parents et qui réfléchissent à leur futur besoin ? Est-ce que c'est un...

**Etudiante** : C'est les parents qui sont déjà paraplégiques et qui vont devenir parents.

**Ergothérapeute** : D'accord, Ok ok, j'avais pas, pas bien compris, Ok, ça marche. Euh...

Donc pour ces personnes qui sont, qui souhaitent devenir parents, qui sont paraplégiques, qui ne le sont pas encore et qui s'interrogent sur comment ce sera à l'avenir. Est-ce que eux, ils y pensent tout seuls ? Ou est-ce que c'est moi qui les guide là-dessus ?

**Etudiante** : Voilà.

**Ergothérapeute** : C'est ça la question. Ok, ça marche. Euh...

La plupart du temps, les personnes ont déjà des idées assez précises, des questions assez précises on va dire euh, et quand c'est pas le cas et que moi j'ai l'impression qu'il pourrait y avoir des besoins auxquels eux ils ne pensent pas, je fais le choix de ne pas leur en parler parce que j'estime que si c'est pas un problème pour eux ou si c'est pas un problème encore pour eux, et bah c'est à moi de respecter leur temporalité et que du coup j'ai pas à imposer à des personnes qui verraient pas encore en quoi ça pourrait être probablement être problématique. Et ça se trouve ça ne sera pas et c'est juste moi qui euh, qui le voit comme ça, mais ça se trouve ça ne sera pas. Donc comme je, je pars du principe que c'est pas à moi d'imposer ça. Si pour eux c'est pas une de leurs demandes, et ben je... n'y répond pas.

**Etudiante** : Ok. Et justement, sur la même ligné, est-ce que toutes les personnes ont les mêmes demandes ?

**Ergothérapeute** : Non, pas du tout, pas du tout. Non, non. C'est propre à chacun, bien sûr.

**Etudiante** : Ok, selon vous, que recherchent les futurs parents paraplégiques auprès d'un ergothérapeute ?

**Ergothérapeute** : Les futurs parents paraplégiques recherchent auprès d'un ergothérapeute auprès de moi en tout cas, ce qui, les questions qu'ils me posent en général, c'est donc par rapport à des occupations bien ciblées de se dire comment je vais pouvoir coucher mon enfant, baigner mon enfant...

Enfin, voilà des choses très pratico-pratiques mais aussi euh... Parfois c'est de la réassurance, parfois c'est aussi de pouvoir être mis en lien avec des pairs. Moi, c'est ce que je fais assez souvent, c'est que j'organise des moments de groupe, des moments collectifs, où finalement le cadre, c'est l'ergo, mais c'est plus une opportunité, une occasion que, que vraiment une séance ergo collective quoi, c'est plus un moment de d'échange, de rencontres autour d'un thème. Parce que, à mon sens, il y a des choses qui sont beaucoup plus faciles à partager, à entendre, à intégrer quand ça vient de quelqu'un qui a un savoir expérientiel que moi je n'ai pas. Hum... À savoir être parent en étant paraplégique. Donc voilà, c'est, c'est assez global. Parfois ça va être aussi en lien avec du matériel, donc une demande de est-ce que ce matériel-là existe ? La question classique c'est est-ce qu'il y a du matériel de puériculture adapté qui existe ? C'est un grand grand classique ? Et puis euh, et puis voilà après sinon vraiment. Donc là l'accompagnement que moi je vous propose c'est le désir d'enfant jusqu'au 18 ans de l'enfant. Ça veut pas dire que l'accompagnement il est sur le long terme tout du long parce que sinon, sinon ce serait trop long. Mais c'est pour tous les moments où il y a besoin d'aide en lien avec la parentalité et le handicap, et que il y a cette, cette intersectionnalité-là entre les 2 et que il y a une difficulté. Bah la personne peut faire appel à notre service et à moi. Et donc, quand c'est seulement des futurs parents on va dire, les réflexions, elles se portent, voilà plus sur l'aménagement du logement, sur l'organisation de la vie quotidienne, l'organisation temporelle, et cetera, et cetera.

**Etudiante** : Et du coup font ils appel à vous pour leur permettre d'anticiper justement ces changements liés à leur nouveau rôle de parents ?

**Ergothérapeute** : Hum... Non, je pense pas parce que les changements qui viennent avec le nouveau rôle de parent, je pense que c'est pas forcément des choses qui s'anticipent. Je pense que c'est des choses qui s'expérimentent et donc on peut essayer de, enfin on peut imaginer, on peut se projeter beaucoup de choses, mais en fait incarner le parent, et ben c'est en faisant parent qu'on devient parent donc euh, à mon sens, en tout cas, il y a, il y a, il y a ce côté projectif, avec peut-être parfois des angoisses, et cetera, qui est réel, hein. Mais qui va être plutôt adressée à la psychologue du service dans laquelle, dans lequel je travaille pardon. Et sur le, la construction vraiment du rôle du parent, moi, je, je... Mon expertise à moi c'est, c'est l'occupation, donc je reste centrée là-dessus en me disant bah... Donc notre notre, notre, notre vision en ergothérapie, c'est de se dire bah ce qu'on fait, ça construit notre identité, ça nous permet de devenir qui on souhaite être. Ça nous permet d'appartenir à une communauté et donc la construction du rôle parental se fait dans l'occupation. Alors après, on pourrait argumenter à juste titre que dans l'organisation en amont du logement, de l'espace, et cetera, il y a, il y a déjà de l'occupation parentale, mais... Sur voilà, je pense que il y a aussi des choses qui se réfléchissent en amont. Et puis après je pense que ça dépend vraiment aussi du genre de la personne que j'ai en face de moi. Il y a des personnes, des des femmes en situation de handicap qui vont être en

fauteuil roulant électrique en pleine grossesse et qui euh, maman solo, là j'en ai une en tête qui là vraiment oui, va poser des questions très très précises. Et puis aller sur le terrain du : est-ce que je vais être bonne mère ? Est-ce que je vais être assez bonne ? Et cetera.

Et puis, et puis... On a des, j'ai un papa là comme ça auquel je pense où pareil lui, jusqu'au moment de l'arrivée de son fils, il était persuadé, pas de souci, ça ira très bien, ça se passera, pas de soucis, pas de problème. Et quand son fils est arrivé, en fait, ça a été panique à bord et là moi j'ai pu venir en soutien sur le sentiment de compétence parentale aussi hein, sur le fait de, de euh, l'accompagner dans le faire et en faisant prendre confiance et en en prenant confiance, être plus... Confortable dans le fait de faire enfin voilà, c'est un peu à mettre en place un cercle vertueux comme ça. Ça répond peut-être pas à la question, mais...

**Etudiante** : Ça va. Quelles sont les occupations qui ont été facilitées par la prise en charge en ergothérapie ?

**Ergothérapeute** : Euh... Le coucher. Voilà oui. Le transfert de bébé dans le lit, dans un sens comme dans l'autre. L'habillage, le bain... Les balades, les sorties en général, l'alimentation, le jeu... Euh... les interactions aussi. Interactions sociales entre les parents et son enfant. Hum... le change... C'est déjà pas mal. Donc ça, c'est vraiment sur le tout petit bébé. Après, bien sûr on pourrait discuter aussi de l'enfant, de l'ado de... mais bon. Sur le tout petit bébé, ce serait celle-là.

**Etudiante** : D'accord. Et qu'est ce qui, dans l'accompagnement de l'ergothérapeute dans les changements d'occupation de la personne, l'aide pour réaliser ces nouvelles occupations liées à la parentalité ?

**Ergothérapeute** : Excellente question ! Qu'est-ce qui dans l'accompagnement en ergothérapie, aide la personne dans ces nouvelles occupations.

**Etudiante** : Tout à fait.

**Ergothérapeute** : Hum. Je pense que c'est le fait que ce soit un accompagnement et pas une intervention. C'est des mots qui sont utilisés de façon assez synonyme mais qui en fait sont très différents. Je propose pas une intervention en ergothérapie, je propose un accompagnement en ergothérapie et déjà ça change les choses au niveau de la construction de la relation. Donc y a vraiment ce, cette notion de partenariat de dire que moi je suis pas toute sachante mais qu'on va construire les choses ensemble. Que chaque situation est spécifique, que euh, ce qui a marché pour untel ne marchera pas pour un autre et c'est pas grave. Et alors nous on va construire des solutions ensemble pour la situation spécifique pour soutenir cette, cette transition occupationnelle chez, chez le parent. En fait, c'est aussi des choses qui transcendent et dépassent simplement la notion de handicap, c'est

qu'en fait c'est pas propre... Enfin c'est pas spécifique au fait que la personne soit en situation de handicap, c'est le fait que la personne soit unique, et dans son unicité, l'ergothérapeute va pouvoir dans l'accompagnement holistique qu'on va proposer être un, un, un partenaire de choix pour faciliter cette transition.

Ben ne serait-ce qu'en la nommant, en dédramatiser autre chose, en expliquant que c'est normal, que cette transition, elle est normale à mon sens. C'est des réflexions que j'ai partagées avec d'autres étudiantes, mais aussi dans, dans mes, dans, dans mon travail, c'est que la primi-parentalité donc, primo parentalité le, le, l'accession pour la première fois à la parentalité, c'est un bouleversement sur tous les plans. Occupationnels, entre autres aussi, et à mon sens, l'ergothérapeute pourrait avoir sa place dans toutes les transitions occupationnelles de la vie des personnes, dès lors que elles les mettent en en tension et que ça a une atteinte sur la santé et en fait une transition occupationnelle qui est mal gérée, mal préparée, mal soutenue. Elle peut être très mal perçue et être délétère pour la santé de la personne. La santé à entendre, pas seulement, dans le sens biologique du terme quoi, dans le sens du bien-être psychique, social... Et, et... Je pense que voilà, c'est, c'est, au final, nos, nos 10 compétences qui nous donnent énormément d'outils et de leviers pour soutenir, je pense ce, cette transition-là, ce, ce chamboulement-là dans... Dans l'accompagnement qu'on propose.

**Etudiante :** Ok. Et est-ce que la préparation aux futures occupations joue sur la participation de la personne dans ses nouvelles occupations liées à la parentalité ?

**Ergothérapeute :** Non parce que c'est pas les mêmes occupations. En fait, c'est pas la même chose de faire une mise en situation avec un poupon lesté dans une baignoire dans la salle d'ergo que de faire une mise en situation avec son bébé dans la baignoire à la maison. Donc, il y a des personnes qui vont être extrêmement experts dans le, la technicité du geste en amont, mais en fait c'est là aussi toute la, la richesse, je pense, de l'ergothérapie, c'est que c'est de comprendre que l'occupation n'est pas la même en fonction du contexte et que du coup une mise en situation en amont ne sera jamais la même chose que la pratique ensuite. Donc je pense que il y a des personnes qui choisissent de... Enfin, c'est, c'est des propositions que je fais, mais en moi hein, que je dis voilà, si vous souhaitez, on peut tester du matériel ensemble, on peut aller dans des lieux ensemble en amont pour la préparation, mais, en règle générale, je fais un, deux, peut-être parfois trois rendez-vous en amont et s'il y a pas vraiment de besoin qui est verbalisé par la personne, je préfère me dire : bah écoutez, on se rappelle quand votre enfant est là si vous avez besoin de moi. Et en fait quand l'enfant est là, là on peut parler de vraiment de travailler l'occupation avec la personne. Parce que sinon, en amont pour moi, c'est plus de l'activité et pas de l'occupation. Et c'est pour ça que je, je crois vraiment que il y a, il y a de l'apprentissage, de la technicité au niveau des gestes, mais ça c'est un apprentissage. En fait, sinon, si c'était juste, oui, ça

voudrait dire que un parent ou un futur parent paraplégique qui a déjà eu un neveu, une nièce, un frère, une sœur à, à s'occuper d'un bébé, il aurait pas, il se sentirait pas en difficulté, il aurait parce que la technicité du geste il l'aurait, mais en fait l'occupation c'est tellement plus complexe que ça que c'est pas seulement la technicité du geste, c'est de se dire : bah il va y avoir une appréhension, il va y avoir... bah oui mais dans ma salle de bain c'est pas comme ça... bah oui mais bébé bouge et avec mon poupon lesté bah c'est super parce que le poupon lesté il bouge pas, il il, il pleure pas mais en même temps le poupon lesté ben je l'aime pas et il me regarde pas. Et peut être que, enfin voilà, y a, y a plein plein, plein de tous ces petits paramètres-là qui rentrent en jeu. Et de la même façon, une mise en situation en fait en amont c'est des outils que moi je vais pouvoir utiliser quand c'est pour explorer quelque chose qui a jamais été expérimenté par la personne. Mais euh, ça reste à mon sens toujours moins puissant que d'être en situation au moment réel quoi au, au moment de pratique et d'avoir la personne qui m'explique vraiment : bah vous voyez ça là, il faut que j'arrive à l'attraper alors qu'elle est au sol en sécurité pour la ramener jusqu'à mes genoux et ça j'arrive pas et j'ai, j'ai peur et je, je sais pas comment faire. Et là, on est dans le contexte de réalisation de l'occupation. On est vraiment au plus près de la réalité des choses. Et euh, pour moi, c'est là que on a toute notre, notre spécificité quoi notre, notre juste présence.

**Etudiante** : D'accord, quels moyens sont utilisés pour faciliter le passage de personne paraplégique à parent paraplégique ?

**Ergothérapeute** : La transition vers une identité nouvelle qui est celle de du parent... Elle n'est pas forcément évidente et je pense que c'est un travail pluriprofessionnel sur cette transition-là, parce qu'en fait c'est toute une identité nouvelle qui change à jamais, c'est que euh... On peut euh... Une fois qu'on a été parent, on est parent pour toute sa vie. Je m'explique : Même si l'enfant pour une raison XYZ, on n'est plus jamais en lien avec ou il n'est plus là, on sera toujours parent donc on aura toujours vécu cette expérience-là. Donc c'est, c'est pas comme une autre expérience où on peut être employé et ne plus l'être, ou comme on peut être conducteur et ne plus l'être. Parents, c'est, c'est binaire, c'est on l'était pas et on le sera pour toujours. Ça, c'est quand on entend la parentalité dans le sens parenté quoi, dans le sens géniteur, génitrice, dans le sens ascendance, dans le sens même pas forcément biologique, mais dans le sens, voilà descendance, ascendance, descendance. Créer et devenir parents, je crois que vraiment cette transition-là, c'est de la même façon, c'est pas un déclic, c'est quelque chose. C'est un processus qui prend du temps et euh... Dans le langage courant on entend comme ça des phrases de : la mère elle a 9 mois pour devenir mère et le père, il devient père d'un coup au moment de l'accouchement. Moi je crois pas vraiment à tout ça. Je pense que c'est un processus et que c'est dans le temps et dans la, le, vraiment longtemps que ça se fait et que c'est propre et unique à chacun, chacune... Et les moyens que moi en tant qu'ergothérapeute, je vais pouvoir mettre en place

là c'est euh... soutenir cette transformation identitaire. Je, je m'appuie beaucoup sur la théorie d'Ann Wilcock, ergothérapeute australienne, qui avait défini l'occupation de façon très simple en disant que c'était going, being and becoming et be longing après un petit peu plus tard qui avait été rajouté. Donc faire pour être pour devenir et pour appartenir. Et moi je crois beaucoup à ça et, et je pense que c'est, c'est, c'est ça peut-être le levier sur lequel je vais m'appuyer pour soutenir la personne dans cette, dans ce processus-là, l'accompagner dans ce processus-là. De... lui dire que de toute façon on n'est jamais prêt. De toute façon, on n'a jamais pensé à tout. De toute façon, on fera de, on fera des erreurs et c'est pas ça qui est important. Ce qui est important, c'est de vivre l'expérience et d'essayer de faire en sorte qu'elle soit la, la moins désagréable possible et euh, de savoir aussi identifier les acteurs, les ressources, les partenaires sur lesquels on va pouvoir s'appuyer. De pouvoir parfois, c'est de l'éducation à la santé aussi un peu, mais euh, de, de l'information sur le réseau partenarial, sur les différentes démarches possibles. Enfin voilà de d'avoir aussi ce petit pas de recul un peu plus environnement méso, quoi. Pas, pas seulement sur le microcosme de la personne. Et puis ben, comme je le disais, ça peut être aussi de mettre en relation avec des personnes qui sont aussi paraplégiques, parents depuis un petit peu plus longtemps et de pouvoir leur, leur permettre cette rencontre-là, échanger autour de sa construction identitaire parce que euh, il y a du vécu expérientiel, comme je le disais tout à l'heure, qui parfois est très chargé émotionnellement. Et, dans lequel on pourrait nous opposer à nous ergothérapeutes : Oui mais vous, vous savez pas ce que c'est et, c'est un aveu qu'il faut savoir faire, un aveu d'humilité de se dire que non, on saura probablement, en tout cas je me le souhaite jamais ce que c'est être parent paraplégique. Donc voilà donc euh, je, je pense que y a, y a pas mal de choses à, à faire pour pouvoir promouvoir, soutenir, accompagner, œuvrer pour que ce processus se passe au mieux. Et puis aussi à mon sens en tout cas, et ça c'est vraiment très important : savoir préparer le fait de se retirer. Pour moi, l'ergothérapeute doit pas servir de, de canne anglaise pour toute la vie, mais plus d'être une petite orthèse temporaire qui soutient et puis qui, qui s'en va parce que l'idée c'est pas de faire à la place. L'idée c'est pas de faire pour, c'est plutôt de, d'aider, d'aider à faire, d'aider à apprendre à faire, de faire avec au début, mais surtout de pouvoir préparer la transition vers : ben là vous avez plus besoin de moi, vous arriverez à faire seul. Voilà, donc je pense que c'est un peu... C'est un peu aussi, les, les 3 grandes idées qui sont développées dans le MCPO le nouveau modèle canadien de participation occupationnelle qui est de se dire ben, notre mission en tant qu'ergo c'est d'œuvrer pour que la personne soit en mesure d'initier seule ses occupations. Qu'elle soit en mesure de les faire de façon satisfaisante et puis de les maintenir, même en dehors de l'accompagnement ergo. Et j'aime bien, j'aime bien cette philosophie-là. Voilà un petit peu.

**Etudiante :** Et à quel moment, du coup, ces moyens interviennent-ils dans les occupations de la personne ?

**Ergothérapeute** : À quel moment ces moyens interviennent dans les occupations ?

**Etudiante** : Y a-t-il un moment en particulier où les moyens mis en place agissent sur les occupations de la personne ?

**Ergothérapeute** : Bah comme je disais, je pense que les occupations parentales... Vu que je, je pense que c'est, c'est de ça dont on parle, mais elles sont... Elles n'existent que quand il y a un enfant. C'est pas tout à fait vrai hein. On pourrait argumenter comme je disais que préparer la chambre de bébé c'est déjà une occupation parentale, comme préparer le sac pour la maternité c'est déjà une occupation parentale. Mais en tout cas je pense que le... C'est pas facile parce que en fait ça va dépendre de la personne si par exemple j'ai une personne paraplégique, enceinte qui vient me voir et qui m'explique qu'elle a des difficultés depuis qu'elle est enceinte parce que la technique qu'elle utilisait pour faire ses transferts, maintenant elle peut plus utiliser. Est-ce que c'est une difficulté qui est en lien avec ses occupations parentales ? Est-ce que le fait que sa grossesse, c'est une répercussion sur... ça a une répercussion sur ses occupations. Est-ce que c'est en lien avec son statut de mère, son futur, son statut de future mère, donc je sais pas vraiment dire, je, je pense que... que la réponse a été dans le fait que elle est, elle est dans la question en fait, c'est que les moyens que moi je vais pouvoir proposer et mettre en place pour soutenir la transition des personnes euh, n'auront finalement avoir, enfin vont prendre tout leur sens quand l'occupation a lieu réellement et pas de façon fantasmée, anticipée, fictive, projetée, mais vraiment située quoi en fait. Entre se dire, ben imagine, imaginez-vous là en train d'allaiter votre enfant... Et puis X mois après, vous êtes en situation en d'allaitement avec votre enfant. C'est, c'est pas du tout la même chose. Et donc je pense que les moyens déployés en ergothérapie vont prendre sens lorsque l'occupation a lieu. Donc au temporel c'est ça ce que je dirais, je pense.

**Etudiante** : D'accord. On en a déjà un peu parlé brièvement tout à l'heure. Avez-vous déjà utilisé l'aménagement de l'environnement, comme les aides techniques par exemple, dans une prise en charge auprès de ces patients ?

**Ergothérapeute** : Oui !

**Etudiante** : Et du coup, qu'est-ce que l'aménagement de l'environnement apporte ou justement, apporterait à la personne par rapport à ses objectifs et son rôle de parent ?

**Ergothérapeute** : Ça facilite l'occupation à mon sens, quand elle est entravée hein, bien sûr. En premier... Même en premier lieu, même avant ça, je dirais que le, le fait de pouvoir réfléchir à l'aménagement du logement en amont en anticipant les choses. Le premier objectif, il est plus dans de la réassurance. Parfois, j'ai aussi des personnes qui me demandent de venir voir à domicile si la manière dont ils ont aménagé les espaces leur... est correcte. Et, et là ce qu'il faut, ce que moi j'en entends en

tout cas, c'est que la demande elle est pas tant euh... sur l'aspect technique, que sur l'aspect : dites-moi que j'ai bien fait. Donc moi en général, quand c'est ça, je dis que tout, que c'est parfait, que c'est super et que il faudra voir une fois bébé arrivé, mais quand la demande, elle est plus de cet ordre-là, voilà, moi je, je prends ça plutôt comme le moyen. Il serait pas vraiment de l'adaptation mais plus de la réassurance. Quand c'est vraiment quelqu'un qui arrive avec un, un fauteuil roulant et qui me dit : « je ne sais absolument pas comment faire, j'ai besoin d'aide parce que j'ai fait un déni de grossesse ». Ça m'est déjà arrivé hein. J'ai, j'ai une dame comme ça, déni de grossesse, elle est à 6 mois de grossesse, elle avait pas du tout prévu, elle avait rien de prêt et elle me dit : « je peux accoucher d'ici un mois parce que... Bref... pour plein de raison. Et donc là oui, là ça a été vraiment d'un côté technique, expert de l'aménagement, du logement, l'adaptation, et cetera. Donc il y avait de la réassurance bien sûr, mais c'était aussi et surtout de pouvoir permettre l'occupation. D'œuvrer pour faciliter l'accessibilité, de la même façon que cela aurait été pour, pour une douche ou pour euh, pour d'autres occupations, la seule différence, c'était la notion d'urgence. Donc je pense que l'aménagement du logement, vraiment pour l'aménagement du logement, voilà, c'est à la fois de la réassurance, la facilitation dans la réalisation de l'activité ou de l'occupation après et parfois même de rendre l'activité possible. Et pour les aides techniques, c'est peu ou prou la même chose mais au moins il y a une notion supplémentaire avec la vision de l'autre parce que les aides techniques je pense notamment au portage parce que quand on est en fauteuil roulant, pousser une poussette c'est, c'est pas forcément évident. Donc pour ainsi dire, moi je, je préconise jamais de poussette pour quelqu'un qui est en fauteuil roulant et, et souvent j'ai une demande qui va arriver comme ça en disant : Oh comment je vais faire pour pousser la poussette avec mon fauteuil ? Et je, souvent je dis : bah je pense que ce n'est pas forcément la meilleure des solutions mais on peut en trouver d'autres qui vous permettent de sortir avec votre enfant quand même. Et, et donc là sur l'essai et la préconisation ensuite d'une aide technique la plus adaptée possible à la personne. Il y a aussi une dimension sociétale, regard de l'autre. Une dimension un peu différente de ce qui se passe dans l'intimité de, du logement, du, du chez soi. Donc c'est pour ça que pour moi ce sont 2 choses un peu différentes, même s'il y a des techniques qui vont être utilisées seulement dans l'intimité, dans le dans le chez soi, mais dans euh notamment le matériel de portage ou autre. Les parents en situation de handicap ont tendance à attirer le regard, un regard qui est pas toujours bienvenu, pas toujours voulu, pas toujours bienveillant non plus et euh, et donc il y a un enjeu, voilà, un peu social, un peu sociologique, un peu psychologique derrière le choix de certaines des aides techniques. Parce que comme, comme évoqué un petit peu plus tôt aussi, du matériel de puériculture adapté, vu que c'est souvent une demande que j'ai, il n'en existe peu. En général, il est onéreux. Et donc un des rôles pour moi de l'ergothérapeute quand je la demande elle est sur du matériel, c'est aussi de pouvoir faire preuve de créativité, d'imaginé, d'inventivité, d'oser aller arpenter les magasins qui ne sont pas de matériel médical, d'aller arpenter des terrains obscurs que l'ergothérapeute arpente

rarement. Et puis, et puis d'aller essayer de faire la même démarche que celle qu'on fait quand on découvre un nouveau fauteuil, un nouveau déambulateur, une nouvelle pince à long manche, de se dire, tiens, comment est-ce que ça pourrait servir ? Comment est-ce qu'on pourrait peut-être en détourner un tout petit peu l'usage pour que ça puisse faciliter la vie de la personne que j'accompagne et voilà être dans quelque chose d'assez créatif, assez euh... Assez agréable au final, hein, on en revient à quelque chose d'assez... Assez, ben oui, basique dans je cherche à trouver, à créer une solution qui n'existe pas.

**Etudiante** : En ce qui me concerne, j'ai terminé de poser mes questions.

Je voulais savoir si vous souhaitiez apporter d'autres informations à l'entretien, des choses que j'aurai oublié qui vous semblent pertinentes ?

**Ergothérapeute** : Eh Ben je trouve que c'est un sujet qui est intéressant et qui est pas évident à traiter, donc bravo déjà pour ça. Je pense que c'est un sujet qui mérite d'être traité, et il faut. Je, je le sais s'armer de patience pour essayer de trouver de la littérature et des ergos qui sont OK pour répondre donc bravo. Je pense aussi que ce qui est compliqué, c'est que il y a plein, c'est un monde qui est encore très peu exploré en ergothérapie et du coup on a souvent tendance à parler des parents d'enfants en situation d'handicap de comment l'ergo va pouvoir construire un partenariat avec ces parents là pour les aider dans leur transition aussi. Et on oublie de parler des parents en situation de handicap, on oublie que les enfants en situation d'handicap qui ont des parents avec qui il faut travailler, etcetera, bah ces enfants-là vont grandir et je pense qu'il y a aussi une dimension sociologique derrière tout ça. On pourrait s'interroger par exemple sur pourquoi est-ce que il y a si peu d'écrits, pourquoi est-ce qu'il y a si peu d'ergo qui accompagnent des parents en situation de handicap ? Qu'est-ce que ça dit ? Pourquoi est-ce que il y a si peu de structures qui accompagnent spécifiquement les parents en situation de handicap. Ou alors encore, pourquoi est-ce que on a éprouvé la nécessité de financer des structures spécifiques pour l'accompagnement à la parentalité de parents en situation de handicap ? Qu'est-ce que ça dit de nos structures de droit commun ? Voilà, (rire), plein de réflexions qui m'animent moi et que je partage.

**Etudiante** : Est-ce que vous avez des questions à me poser ?

**Ergothérapeute** : Est-ce que, ben est-ce qu'il serait possible d'avoir votre mémoire quand ce sera rédigé ? Je suis très intéressée.

**Etudiante** : Bien évidemment avec plaisir.

**Ergothérapeute** : Super. Et puis bah bon courage, j'imagine que le rendu est plus très loin.

**Etudiante** : Oui.

**Ergothérapeute** : Donc bon courage, c'est la dernière ligne droite. Ça va bien se passer.

**Etudiante** : Merci beaucoup.

Résumé :

Titre : Accompagnement à la parentalité pour des patients atteints de paraplégie.

La paraplégie est une pathologie qui entraîne une paralysie des deux membres inférieurs. La population touchée par cette affection est plutôt jeune et en âge d'avoir des enfants. Ces personnes peuvent traverser différentes transitions occupationnelles importantes dont celle de devenir parent. L'objectif de ce mémoire est d'étudier l'impact de l'utilisation de l'aménagement de l'environnement par les ergothérapeutes sur la transition occupationnelle vers la parentalité des personnes paraplégiques.

Afin de répondre à ce questionnement, une enquête basée sur des entretiens a été réalisée auprès d'ergothérapeutes accompagnant des personnes paraplégiques dans leur parentalité. Celle-ci étudie les besoins en accompagnement, la période d'accompagnement par les ergothérapeutes, et l'action de l'aménagement de l'environnement sur la participation occupationnelle et la transition occupationnelle de ces personnes.

Les résultats montrent que l'aménagement de l'environnement est l'un des outils utilisés par les ergothérapeutes pour favoriser la transition occupationnelle des personnes paraplégiques vers leur parentalité. Cependant, les avis divergent en ce qui concerne l'action de la transition occupationnelle sur la participation occupationnelle.

Mot clés : Paraplégie – Parentalité – Ergothérapie- Aménagement de l'environnement

Abstract :

Title: Parenting support for paraplegia patients

Paraplegia is a pathology that leads to paralysis of both lower limbs. The population affected by this condition tends to be young and of child-bearing age. These people can undergo a number of important occupational transitions, including that of becoming a parent. The aim of this thesis is to study the impact of the use of environmental adaptation by occupational therapists on the occupational transition to parenthood of people with paraplegia.

In order to answer this question, an interview-based survey was carried out with occupational therapists accompanying paraplegics in their parenthood. The survey examined the need for accompaniment, the period of accompaniment by occupational therapists, and the impact of environmental adaptation on the occupational participation and transition of these people.

The results show that environmental adaptation is one of the tools used by occupational therapists to help paraplegics make the transition to parenthood. However, opinions differ as to the effect of occupational transition on occupational participation.

Keywords : Paraplegia – Parenthood – Occupational Therapy – Environmental adaptation