

DIPLÔME D'ÉTAT D'ERGOTHÉRAPEUTE INSTITUT DE FORMATION DE CRÉTEIL

L'accompagnement de l'ergothérapeute
dans le sentiment de compétence
parentale auprès des femmes ayant une
déficience motrice durant le séjour à la
maternité.

PROMOTION 2021-2024
ÉTUDIANT : RIGNIER ROSELYNE
MAÎTRE DE MÉMOIRE : DAGLAN JULIE

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.

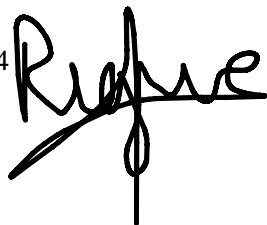
Le sujet et le maître de mémoire sont choisis par l'étudiant(e) en accord avec le directeur de l'institut.

Je, soussigné(e), RIGNIER Roselyne, étudiant(e) en 3ème 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 27/05/2024

Signature :

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'Rignier', with a stylized flourish at the end.

NOTE AUX LECTEURS :

« Ce mémoire d'initiation à la recherche est réalisé dans le cadre d'une scolarité. Il ne peut faire l'objet d'une publication que sous la responsabilité de son auteur et de l'institut de formation concerné. »

REMERCIEMENTS

La réalisation de ce mémoire a été une expérience enrichissante d'un point de vue personnelle et professionnelle. Je souhaite donc remercier :

Ma maître de mémoire, Julie DAGLAN pour sa disponibilité, son écoute et ses remarques constructives durant ces quelques mois passés ensemble à l'élaboration de ce mémoire. Je ne pouvais pas avoir une meilleure personne pour m'accompagner,

Les formateurs de l'institut de formation en ergothérapie de CRÉTEIL pour l'accompagnement durant ces trois années d'études et en particulier à Anne REGNACQ,

Les professionnelles interrogées pour leur partage d'expérience sur l'accompagnement des parents en situation de handicap et pour les ergothérapeutes sur leurs approches de la pratique en ergothérapie,

Mes collègues de promotion pour les partages autour de la rédaction de ce mémoire et ces trois années passées ensemble en particulier Aline, Amélie, Sonia et Sophie.

Mes proches pour leurs encouragements,

Mon mari et mes enfants pour qui cette reprise d'étude a modifié l'équilibre occupationnel de toute la famille. Merci pour leur présence et leur soutien jour après jour.

« On ne naît pas parent, on le devient » S. LEBOVICI

Table des matières

I.	INTRODUCTION	1
II.	PHASE EXPLORATOIRE	2
A.	La personne : être mère avec une déficience motrice.....	2
1.	Au niveau spirituel : devenir parent	2
2.	Au niveau affectif et cognitif : l'handiparentalité	4
3.	Au niveau physique : le suivi de grossesse de la femme ayant une déficience motrice	5
B.	Les occupations : une nécessaire adaptation	10
1.	Les répercussions de la grossesse et de la déficience motrice sur les activités de la vie quotidienne.	10
2.	Les répercussions de la déficience motrice sur les soins au nouveau-né	11
C.	L'environnement : soutenir la parentalité	12
1.	Des difficultés d'accessibilité	12
2.	Les dispositifs de soutien	12
3.	L'accompagnement à la parentalité par l'ergothérapeute.....	14
III.	PROBLEMATIQUE.....	16
IV.	PHASE CONCEPTUELLE	17
A.	Le sentiment de compétence parentale.....	17
1.	Définition du concept.....	17
2.	Les variables au sentiment de compétence parentale.....	21
3.	Favoriser ce sentiment de compétence parentale	22
B.	La collaboration interprofessionnelle	23
V.	HYPOTHESE	25
VI.	CADRE EXPERIMENTAL	26
A.	Objectifs de la recherche	26
B.	Méthodologie de recherche	27
1.	Choix de la population	27
2.	Choix de l'outil de recherche	30
3.	Guide d'entretien	31
C.	Résultats	31
1.	Méthode d'analyse des entretiens	31
2.	Analyse des entretiens des ergothérapeutes	32
3.	Analyse des entretiens des auxiliaires de puériculture.....	39
D.	Discussion	41
1.	Les résultats en regard de mon cadre exploratoire et réponse à mon hypothèse	41
2.	Critique de cette recherche.....	44
3.	Perspective de recherche.....	46
VII.	CONCLUSION	46
	BIBLIOGRAPHIE.....	
	ANNEXES.....	

LISTE DES ABRÉVIATIONS

ANAES : Agence Nationale d'accréditation et d'Évaluation en Santé

ANFE : Association Nationale Française des Ergothérapeutes

ARS : Agence Régionale de santé

CIP : Collaboration InterProfessionnelle

CNGOF : Conseil Nationale des Gynécologues et Obstétriciens Français

HAD : Hospitalisation à domicile

HAS : Haute Autorité de Santé

INSEE : Institut Nationale des Statistiques et des Études Économiques

INSERM : Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale

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

MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

PCH : Prestation de Compensation du Handicap

RSVA : Réseau de Services pour la Vie Autonome

SA : Semaine d'Aménorrhée

SAMSAH : Service d'Accompagnement Médico-Sociale des Adultes Handicapés

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

SAVS : Service d'Accompagnement à la Vie Sociale

SEP : Sclérose En Plaques

SCIA : Service de Soins Infirmiers A Domicile

I. INTRODUCTION

Devenir parent est une étape importante dans la vie d'un individu qui bouleverse ses rôles et son équilibre occupationnel. L'ergothérapeute en tant que spécialiste de l'occupation a une place importante auprès des parents en situation de handicap afin de leur permettre d'accomplir ce rôle.

Lors de mon projet de reconversion, j'avais envisagé de devenir accompagnante à la périnatalité. C'est donc tout naturellement que je me suis interrogée sur l'accompagnement que pouvait proposer l'ergothérapeute aux personnes en situation de handicap dans leur projet de devenir parents et de l'accueil de leur enfant.

J'ai alors commencé des lectures autour de la parentalité des personnes en situation de handicap. L'ergothérapeute n'étant pas présent dans mes lectures à ce stade de ma recherche, j'ai réussi à prendre contact, par l'intermédiaire des réseaux sociaux, avec une ergothérapeute travaillant dans une Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH). Lors de son exercice professionnel, elle a pu accompagner une bénéficiaire dans le cadre de la Prestation de Compensation du Handicap à la parentalité (PCH parentalité) mis en place depuis janvier 2021. Cette bénéficiaire lui relate alors que le matériel de la maternité lors de son accouchement n'était pas adapté à sa situation de handicap au regard de sa déficience motrice.

Les questions suivantes ont alors émergé : Comment se passent le suivi de grossesse et l'accouchement des femmes en situations de handicap moteur ? Existe-t-il des particularités en fonction des différents types de handicap ? Les femmes en situation de handicap moteur ont-elles facilement accès à un suivi adapté ? Quels sont les freins qu'elles rencontrent ? Leur suivi actuel répond-il à leurs besoins ? Est-ce que la situation actuelle du parcours de soins est facilitateur ou obstacle à leur rôle de mère ?

Mes lectures se sont donc orientées autour des causes de la déficience motrice, du parcours de suivi de grossesse et de l'accouchement ainsi que des répercussions de la pathologie et de l'état de grossesse l'un sur l'autre. J'ai également exploré l'handiparentalité et les difficultés occupationnelles rencontrées dans le rôle de parent. En effet, il m'a paru pertinent d'explorer cette étape du parcours de soins de la femme en situation de handicap car la période de la grossesse et les premiers jours à la maternité sont très importants dans la création du lien entre la mère et son enfant et donc du rôle de parent.

Dans un premier temps, j'exposerai mon cadre exploratoire qui m'a amené à ma problématique,

puis mon cadre conceptuel et finir sur les résultats de ma recherche me permettant de valider mon hypothèse.

II. PHASE EXPLORATOIRE

Cette phase exploratoire sera présentée sous le prisme du Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnel (MCREO). J'ai choisi d'utiliser ce modèle car il associe une approche centrée sur l'occupation et la personne. Il permet de faire le lien entre les compétences de la personne et le rendement et la satisfaction dans les occupations. En effet, ces caractéristiques du modèle font référence à un des concepts qui sera abordé dans ce mémoire. Les notions théoriques de ce modèle seront présentées dans la partie conceptuelle.

A. La personne : être mère avec une déficience motrice

1. Au niveau spirituel : devenir parent

a) Définition du terme de parentalité

Le concept de parentalité est apparu dans les années 1960 par l'intermédiaire du psychiatre et psychanalyste Paul Claude Racamier afin de combler des lacunes dans la définition du concept de parenté. En effet, celle-ci ne prenait en compte, que des aspects « *biologique, domestique et juridique* », sans y associer la part du psychologique dans cette transition (Houzel, 2002). Dans son livre Parentalité (2002), Leticia Solis-Ponton définit la parentalité comme « *l'étude des liens de parenté et des processus psychologiques* » nécessitant « *un processus de préparation, voire d'apprentissage* ». La parentalité est un concept complexe que l'on pourrait décrire sous trois points de vue : « l'exercice, l'expérience et la pratique de la parentalité » (Houzel, 2002). L'exercice de la parentalité est ce qui se réfère au cadre juridique de la parentalité ; l'expérience de la parentalité est une approche subjective découlant du processus psychique à devenir parent ; enfin, la pratique de la parentalité est une vision objective de ce que réalise le parent en termes de soins (Houzel, 2002).

Ce terme qui dans un premier temps s'est conceptualisé dans le domaine de la psychologie, s'est ensuite étendu à d'autres domaines comme dans la sociologie, l'éducation ou la politique apportant des nuances sur la définition de la parentalité. (Lambooy, 2009).

Cette parentalité peut se construire par l'intermédiaire de différents processus psychiques se déroulant dès la grossesse et se poursuivant avec la naissance de l'enfant. En effet, il existe une construction prénatale de la parentalité que Sylvain Missonnier appelle le « *fonctionnement psychique placentaire* ». (Missonnier & Solis-Ponton, 2002). Il associe un processus « narcissique » de la mère

d'investissement de son propre corps en changement mais également un processus d'objectivation du fœtus permettant ainsi à la mère de s'approprier sa parentalité. (Missonnier & Solis-Ponton, 2002). Cette parentalité va également se jouer dans les interactions qui vont se produire dès la rencontre mère-enfant. En effet, des théories de Freud sur la satisfaction des besoins de l'enfant par la mère à la théorie de l'attachement décrite par Bowlby, ce sont les interactions de la dyade par une « *spirale transactionnelle* » qui vont permettre à la mère et à son enfant de créer une relation et par conséquent la naissance d'un être parent. (Solis-Ponton, 2002).

La construction de la parentalité passe également par les représentations sociétales de ce qu'est être parent en fonction de son époque. De nos jours, la vision de la famille reposant sur l'institution du mariage et la composition d'une mère et d'un père, n'est plus l'unité représentative unique. De plus les liens au sein du couple se sont modifiés et les tâches nécessaires au fonctionnement du foyer se sont réparties entre les membres de celui-ci. De ce fait, il peut parfois être difficile à la mère de construire une parentalité au travers des différentes injonctions que la société lui renvoie. (Kunert & Lécossais, 2017 ; Martin, 2012).

b) La transition vers la parentalité

Devenir parent est une étape importante dans le parcours de vie de toutes personnes ayant le souhait d'avoir un enfant. Comme toute transition, celle-ci demande à la personne de remanier son identité et de retrouver un équilibre d'autant plus que dans la majorité des cas, cette transition s'impose à un couple. En effet, l'identité du couple va passer à celui de parents nécessitant le passage d'une relation duelle à diverses triades d'interactions qu'il faudra prendre en compte. (Favez, 2013).

Dans leur étude *Facilitating and inhibiting factors in transition to parenthood – ways in which health professionals can support parents*, Barimani et al. ont cherché à identifier les éléments facilitant et limitant cette transition afin d'établir des recommandations de pratique pour les professionnels. Ils ont pu mettre en évidence que la réussite de cette transition va dépendre des éléments mis en place en fonction :

- Des conditions personnelles : la recherche d'informations et l'attitude des parents sur le sujet de la parentalité,
- Des conditions communautaires : présence d'un soutien social : personnel, groupe de pairs ou professionnel,
- Des conditions sociétales : échange sur le rôle de chacun des partenaires du couple dans la famille en rapport avec les représentations attendues de la société.

(Barimani et al., 2017).

Cette partie m'a permis de comprendre comment s'installe le rôle de parent et de la transition vers la parentalité cependant, nous pouvons nous poser la question de la représentation et de la construction de la parentalité lorsque le parent et en particulier la mère, est en situation de handicap et comment s'effectue cette transition vers la parentalité.

2. Au niveau affectif et cognitif : l'handiparentalité

Au sujet des femmes en situation de handicap, nous retrouvons peu de chiffres autour de la maternité. Cette étape du parcours de vie est peu étudiée dans cette population par rapport à d'autres sphères du parcours de vie comme le travail ou les difficultés dans la vie quotidienne. (Branchet, 2003). Pourtant 40% des femmes en situation de handicap ont une situation de vie maritale ce qui peut laisser supposer l'éventualité d'un désir de grossesse. (Branchet, 2003). Toutefois dans une étude effectuée auprès de la population anglaise et décrite dans l'article *Women with disability : the experience of maternity care during pregnancy, labour and birth and the postnatal period* (2013), Rendshaw et al. font retour d'environ 10%, le nombre de femme en situation de handicap en âge de procréer (Redshaw et al., 2013). Les limitations fonctionnelles n'impactent pas le désir d'enfant et le souhait de devenir mère est identique au reste des autres femmes (Branchet, 2003). Enfin 49,6% des femmes en couple ont un enfant. Cependant, elles auraient moins d'enfants que le reste des femmes (Branchet, 2003). De plus, selon l'étude, *Handicap moteur, maladies rares et maternité : une revue de la littérature*, le fait d'avoir un enfant permettrait une certaine normalisation et une intégration sociale des personnes en situation de handicap. (Candilis-Huisman et al., 2017).

D'autre part, les personnes en situations de handicap rencontrent encore à l'heure actuelle des difficultés dans leur accès à la parentalité. Malgré l'importance de la loi de 2005, sur les droits des personnes en situation de handicap, le sujet de l'handiparentalité et le droit à devenir parents, ne sont pas ou peu abordé dans l'espace public. (Wendland, 2018). En effet, la représentation de la parentalité des personnes en situation de handicap n'est pas toujours perçue de manière positive par la société (entourage familial, professionnel de santé, opinion publique) et ce quel que soit le type de handicap, qu'il soit psychique, physique ou sensoriel. (Wendland, 2018). Le statut du « handicap » remet en cause la légitimité à être parent et la capacité à remplir ce rôle et à assurer la sécurité de l'enfant. (Thoueille, 2015). Les femmes peuvent se sentir alors déshumanisées, incapables à remplir leur rôle de mère. (Smeltzer, 2006).

Les représentations de ce qu'est être un parent jouent un rôle important dans l'établissement de la parentalité d'autant plus pour les mères en situation de handicap. Dans cette prochaine partie, nous verrons le suivi de grossesse qui est proposé auprès des femmes ayant une déficience motrice.

3. Au niveau physique : le suivi de grossesse de la femme ayant une déficience motrice

a) *Le suivi de grossesse et de l'accouchement normal*

En France, on a compté environ 677000 naissances en 2023. Ce nombre décroît d'année en année. (INSEE, 2023). Et l'âge moyen des femmes au premier enfant était de 28,5 ans en 2015.

La grossesse, est un événement aboutissant la plupart du temps à la naissance. Elle dure en moyenne 40 semaines. (Armessen & Faure, 2009 ; Bessaguet & Desmoulière, 2023). Elle entraîne des modifications physiologiques qui ont pour but une adaptation du corps à l'état de grossesse, au développement du fœtus et à l'accouchement. (Bessaguet & Desmoulière, 2023). La confirmation de la grossesse se fait par différents éléments : retard de règles, présence de « signes sympathiques de grossesse » (tension mammaire, fatigue, somnolence, pollakiurie, nausées voire vomissements). Puis des examens peuvent être demandés :

- Dosage de l'hormone BétaHCG (Hormone Chorionique Gonadotrope) marquant la présence d'une grossesse,
- Examen gynécologique (aspect du col au spéculum, toucher vaginal, échographie endovaginale).
- Réalisation d'une échographie de datation. (CNGOF, 2015)

Les modifications physiologiques de la grossesse sur l'organisme sont liées à une production importante des hormones stéroïdes, progestérones, œstrogènes et protidiques. (Armessen & Faure, 2009).

- Au niveau pulmonaire : augmentation de la fréquence ventilatoire et du volume d'oxygène consommé.
- Au niveau cardiaque : modification de la fréquence cardiaque et du débit sanguin.
- Au niveau digestif : nausée et vomissement en début de grossesse, ralentissement du péristaltisme.
- Au niveau endocrinien : modification des hormones thyroïdiennes, du cortisol et du calcium, modification de l'hypophyse.
- Au niveau du système nerveux central : sécrétions d'endorphines et d'énképhalines, insomnie, modification de l'attention, blues du post-partum.
- Au niveau ophtalmique : augmentation de la pression intraoculaire et œdème de cornée.
- Au niveau rhumatologique : lordose et mobilité des os du bassin.
- Au niveau dermatologique : modification de l'aspect de la peau avec hyperpigmentation (lignes brunes, couleurs des aréoles et des mamelons).
- Au niveau métabolique : modification de certaines constantes biologiques (bilan lipidique et

insuline) et besoins caloriques augmentés avec prise de poids. (Bessaguet & Desmoulière, 2023).

Quant à l'accouchement, il suit la période de grossesse et permet la naissance de l'enfant. L'accouchement est considéré comme prématuré s'il survient avant les 37 SA (semaine d'aménorrhée). Il se déroule en quatre phases :

- Du début du travail à la dilatation complète du col : apparition de contraction utérine modifiant le col utérin
- De la dilatation complète du col à la naissance de l'enfant
- De la naissance à la délivrance (expulsion du placenta)
- De la délivrance à la fin de surveillance des constantes maternelles

L'accouchement modifie le fonctionnement de l'organisme notamment au niveau cardiaque et pulmonaire. Il nécessite une surveillance de la mère et du fœtus. Une analgésie est possible pour réduire la douleur par le biais de la pose d'une péridurale par exemple. Des complications sont possibles et la surveillance permet de réagir au plus vite. (HAS, 2017).

La surveillance de cette grossesse et de l'accouchement s'inscrit dans des dispositifs légaux répondant aux recommandations de la Haute Autorité de Santé dans le but de détecter les situations à risque avant ou durant la grossesse. (HAS, 2016). Les professionnels accompagnant la grossesse sont la sage-femme ou le médecin (généraliste, gynécologue, gynécologue obstétricien) (HAS, 2016). Ceux-ci expliquent les différentes étapes du suivi de grossesse ainsi que les différents examens obligatoires ou recommandés à réaliser. Ils instaurent un climat de confiance et permettent aux futurs parents d'exprimer leurs besoins d'informations. Ils réorientent vers un professionnel du réseau de périnatalité en cas de besoin. (HAS, 2016).

Le suivi de grossesse se compose d'une consultation anténatale, de sept consultations prénatales mensuelles et d'une consultation postnatale ainsi que d'examens prénataux et de la préparation à l'accouchement et à la parentalité. Ce suivi est pris en charge à 100% par l'assurance maladie (HAS, 2016 ; Boulet, 2021). La consultation du 7^e mois doit se réaliser au sein de la maternité choisie par la femme afin de pouvoir répondre aux questions autour de l'anesthésie, de l'accouchement, et d'effectuer une visite de la maternité afin de favoriser « *le sentiment de confiance* (des parents) *en sa capacité à prendre soin de son enfant* ». (HAS, 2016).

En France, la majorité des accouchements se passent dans un des 456 services de maternité. (Enquête nationale périnatale, 2021) et le temps de séjour moyen est de 3,7 jours (3 jours pour un accouchement voie basse et 4 jours pour une césarienne). (Enquête nationale périnatale, 2021).

Le choix de la maternité se fait par la femme ou en fonction du risque évalué dans le parcours de grossesse. Les maternités sont classées en trois niveaux : maternité de niveau I (unité d'obstétrique) ;

maternité de niveau II (unité d'obstétrique associée à une unité de néonatalogie) ; maternité de niveau III (unité d'obstétrique associée à une unité de néonatalogie et une unité de réanimation néonatale). (HAS, 2016 ; enquête nationale périnatale, 2021).

Au sein des maternités, les femmes sont accompagnées par différents professionnels du suivi de la grossesse jusqu'à l'accouchement :

- Un gynécologue obstétricien s'occupe du suivi de grossesse et de l'accouchement des femmes à risque ou lors de complications ;
- Une sage-femme effectue le suivi des grossesses et des accouchements normaux ainsi que des suites de couches ;
- Un médecin anesthésiste qui gère l'anesthésie en cas de choix de la femme ou d'indication médicale lors de l'accouchement ;
- Un médecin pédiatre pour le suivi de l'enfant à la naissance durant le séjour à la maternité ;
- Une infirmière puéricultrice et une auxiliaire de puériculture apportent des conseils et permettent l'apprentissage des soins au nouveau-né.

Ces deux derniers professionnels et tout particulièrement l'auxiliaire de puériculture sont au plus près de l'accompagnement des mères lors du séjour à la maternité. Ce dernier métier nécessite une formation de 11 mois et permet de travailler au sein des maternités. Il a pour mission de guider et de conseiller le parent dans l'exercice de son rôle parental. Il accompagne également l'enfant dans son quotidien notamment lors d'un exercice professionnel en structure d'accueil pour enfants. (solidarités.gouv, 2023).

Maintenant que nous venons d'exposer le suivi normal de la grossesse et de l'accouchement ainsi que les professionnels l'accompagnant, nous allons décrire la notion de déficience motrice et son impact dans le parcours de grossesse et d'accouchement.

b) La déficience motrice et son impact sur la grossesse et l'accouchement

(1) La déficience motrice : parcours de soins

En 2021, environ 14 % des Français de plus de 15 ans vivant à domicile, sont en situation de handicap soit près de 7,6 millions de personnes. (Bellamy et al., 2023). Et on compte environ 2,3 millions de personnes ayant une déficience motrice (INSEE, 2007). En 2018, la population féminine représentait 56% des personnes en situation de handicap dont 42,9% dans la tranche des 16-34 ans, soit celle de l'arrivée du premier enfant. (INSEE, 2018).

Selon Camberlein, dans son livre Politiques et dispositifs du handicap en France, la déficience motrice fait partie des différentes déficiences entraînant une situation de handicap comme le décrit la

loi du 11 février 2005. (Camberlein, 2015). Le handicap est lié à « *une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, un polyhandicap ou un trouble de santé invalidant* ». (Camberlein, 2015).

La motricité de l'être humain est permise par trois systèmes : système nerveux central (structure de commande et régulation), système nerveux périphérique (voies de transmission), systèmes effecteurs (ostéoarticulaire et musculaire) (Khomiakoff et al., 2009).

Lorsqu'un de ces systèmes est atteint, la motricité est altérée. De ce fait, la catégorisation se fait plutôt en fonction de la cause : une origine congénitale (myopathie, myasthénie, malformation, paralysie cérébrale, infirmité motrice cérébrale, ...), une maladie (sclérose en plaques, accident vasculaire cérébral, poliomyélite, encéphalopathies, ...), un traumatisme (traumatisme crânien, blessure médullaire, fracture, amputation, ...) (Branchet, 2003);(Idiard-Chamois, 2022). Cette atteinte de la motricité peut être totale ou partielle entraînant des incapacités à se mouvoir ou à maintenir une ou toute partie du corps touchant différents domaines de la vie : les déplacements, la posture, la préhension, la communication, l'alimentation, la perception de l'extérieur, les mouvements réflexes. (Pagès, 2017). Dans les différentes lectures que j'ai pu avoir, les atteintes motrices les plus souvent évoquées dans les études sur la maternité en situations de handicap sont : les lésions de la moelle épinière (la plus souvent évoquée), les maladies neurodégénératives comme la sclérose en plaques (SEP), les maladies neuromusculaires (NMN) et l'infirmité motrice cérébrale. (Branchet, 2003; Candilis-Huisman et al., 2017; Hall et al., 2018; Heideveld-Gerritsen et al., 2021; Mitra et al., 2016; Smeltzer, 2007; Smeltzer et al., 2016). Je me suis donc basée sur ces pathologies pour décrire le parcours de soins habituels des personnes ayant une déficience motrice. Un rappel rapide sur les causes que sont les lésions médullaires, la SEP et les NMN est présenté en annexes 2,3,4.

Dans leur suivi de parcours de soins, les personnes atteintes de ces pathologies requièrent une prise en soins pluridisciplinaire composée de médecins (médecin MPR, neurologue) et de professionnels paramédicaux (infirmiers, aides-soignants, rééducateurs, psychologue, etc.) dans des services spécialisés de la phase aiguë à la phase de rééducation. En effet, cette prise en soins pluriprofessionnel permet un meilleur pronostic de récupération notamment dans le cas des lésions médullaires. (Tator et al., 1995). Puis dans une perspective de retour à domicile, les personnes sont accompagnées par des structures du domicile tel que l'Hospitalisation A Domicile (HAD), les Services d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés (SAMSAH). (HAS, 2007, 2015).

L'ergothérapeute intervient auprès de ce public dans les différentes phases de son parcours (préconisation fauteuil roulant, aménagement de l'environnement en structure hospitalière ou au domicile, reprise du travail et conduite automobile, éducation thérapeutique du patient etc...(Spinal Cord Medecine, 2005). Dans le guide de l'HAS, l'ergothérapeute peut intervenir dès le bilan initial afin de déterminer les capacités de la personne et les difficultés dans les activités de vie quotidienne.

Lors de la phase de rééducation, il intervient pour améliorer les incapacités (rééducation motrice). Dans la phase de perte d'autonomie, l'ergothérapeute intervient pour « *aider le patient à accepter le fauteuil roulant, favorisant son autonomie et sa sécurité* » (ANAES, 2001) afin de favoriser au maximum le maintien des activités de vie quotidienne. Il réalisera également des préconisations pour l'aménagement du domicile, du poste de travail et du poste de conduite. (ANAES, 2001). Enfin, dans les pathologies évolutives tel que la sclérose en plaques, l'ergothérapeute dans la phase de dépendance, intervient pour le maintien du confort de la personne (positionnement, adaptation de l'habitat et mise en place d'aide techniques). (ANAES, 2001).

(2) La déficience motrice et impact sur le parcours de grossesse

Le suivi du parcours de grossesse chez les femmes ayant une déficience motrice est identique à celui des autres femmes. Il n'existe pas de parcours spécifiques et la femme ayant une déficience motrice ne devrait pas être considérée plus à risque du seul fait de sa situation de handicap (Smeltzer, 2007). En revanche, il est nécessaire de prendre en considération la pathologie ou les atteintes responsables de la situation de handicap afin d'adapter au mieux le suivi médical et éviter certaines complications. (Wendland, 2018). En effet, dans la littérature, je retrouve un risque plus élevé de naissances prématurées dans les cas de lésions médullaires et des maladies neuromusculaires. Ce risque s'explique par le fait de l'insensibilité à ressentir les contractions dans le premier cas, et d'une faiblesse du muscle utérin dans le second cas. (Boisseau et al., 2016 ; Zagorda et al., 2021). On note également d'autres complications possibles avec un risque d'infections du système urinaire, du risque accru d'escarre avec diminution de la mobilité lié à la prise de poids, la présence de troubles digestifs. Enfin, dans les maladies neuromusculaires, une attention particulière sera faite sur la fonction cardiaque et pulmonaire lors du suivi de grossesse en raison des modifications de ces fonctions lors de la grossesse comme évoqué dans une partie précédente. (Awater et al., 2012 ; Zagorda et al., 2021).

D'autre part en ce qui concerne l'accouchement, la voie basse reste possible et doit se discuter en fonction de choix obstétricaux et de l'état clinique de la femme (fonction cardiaque, pulmonaire, musculosquelettique) pour adapter les conditions d'accouchement. (Idiard-Chamois, 2022). En effet, il n'existe que quelques contre-indications absolues à une naissance par voie basse comme le syndrome de la queue-de-cheval et la syringomyélie. (Idiard-Chamois, 2022). Cependant auprès de ces femmes, il y a un recours plus important à l'extraction manuelle ou à la césarienne en raison des faiblesses musculaires ou du risque élevé de dysrèflexie autonome (lésions médullaires). (Boisseau et al., 2016 ; Djelmis et al., 2002).

Enfin, une attention particulière sera faite sur les traitements lors de la grossesse et de l'allaitement en fonction des données pharmacologiques compatibles et devra être réduite au minimum. (Vukusic, Confavreux, 2006).

Nous venons de voir que le parcours de la femme dans sa grossesse peut agir sur sa pathologie et demander des adaptations tout comme la pathologie peut compliquer l'état de grossesse. Une coordination entre les différents intervenants du parcours de soins et du suivi de grossesse est donc nécessaire pour que cette étape du parcours de vie puisse se dérouler au mieux. Nous allons maintenant évoquer les changements dans les occupations de la femme ayant une déficience motrice en lien avec sa parentalité.

B. Les occupations : une nécessaire adaptation

1. Les répercussions de la grossesse et de la déficience motrice sur les activités de la vie quotidienne.

Les modifications physiologiques engendrées par la grossesse, exposées dans la partie sur la grossesse normale, nous permettent d'en déduire les occupations de la vie quotidienne pouvant être impactées. En effet, la prise de poids, l'augmentation du rythme cardiaque et respiratoire entraînent une fatigue supplémentaire à l'état initial. La femme devra alors prendre en compte cette fatigue dans ses activités de la vie quotidienne et s'adapter en mettant en place des stratégies d'économie d'énergie. (Malapel, 2014). Les modifications corporelles et la prise de poids influencent la mobilité et la mise en place d'une aide technique (fauteuil roulant par exemple). Cela s'envisage lorsqu'il y a une majoration des difficultés dans les déplacements et les transferts avec l'apparition de trouble de l'équilibre et d'un risque accru de chute ainsi que par une fatigabilité importante lors de la marche. La réalisation des soins personnels, d'hygiène et d'élimination peut également être modifiée comme l'incapacité à réaliser seules les sondages urinaires chez la femme atteinte de SEP ou les difficultés à atteindre certaines parties du corps lors de la toilette liée à l'augmentation du volume du ventre. (Candilis-Huisman et al., 2017). Les occupations de productivité tel que le travail ou de loisirs peuvent être restreintes pouvant entraîner une diminution des interactions sociales.

De manière générale, l'état de grossesse entraînera une majoration des symptômes invalidants. (Zagorda et al. 2011). De plus, la fatigue et l'altération de la mobilité nécessiteront un accompagnement pour limiter leur impact et les restrictions de participation dans les occupations. (Malapel, 2014).

2. Les répercussions de la déficience motrice sur les soins au nouveau-né

À la naissance, l'enfant est complètement dépendant de son parent. La satisfaction de ses besoins est donc apportée par la personne porteuse des soins. Les soins à apporter répondent autant à des besoins physiologiques qu'affectifs. La mère va donc devoir répondre aux différents besoins de son enfant essentiellement par des soins dit fondamentaux ou physiologiques qui sont le nourrir, effectuer les soins d'hygiène (change, toilette et habillage), favoriser le sommeil afin de permettre la création de ce lien d'attachement. (Lardière, 2010 ; Martin-Blachais, 2017). D'ailleurs dans son étude, Major et al. ont identifié les habiletés parentales à évaluer auprès de parents présentant des déficiences. En partant du profil des AVQ, ils ont déterminé plusieurs domaines d'occupations : l'hygiène, l'habillage, l'alimentation, les déplacements, la routine de sommeil et les loisirs. (Major et al., 2018). Ces données ont été corroborées par les données recueillies lors d'un webinaire sur l'handiparentalité proposé par une ergothérapeute accompagnant des femmes en situation de handicap. Dans son article, Cernoia et al. évoquent lui, les difficultés les plus souvent évoquées par les parents ayant une déficience motrice à la réalisation des soins aux nouveau-nés. Ceux-ci se rapportent au fait de porter le nouveau-né, le déplacer et l'état de fatigue engendrée par ces nouvelles occupations. Ces occupations parentales peuvent aussi être perturbées par un environnement défavorable à la réalisation des soins : logement et matériels de puériculture non adaptés, absence de soutien et/ou préjugés sur leur compétence parentale. Les mères peuvent alors vouloir réaliser les soins en prenant un risque pour elle ou le bébé de peur de se voir retirer leur enfant ou décider de ne pas les réaliser en les déléguant. Tout ceci favorisant un sentiment d'incompétence de la mère. (Cernoia et al., 2011).

À ce jour, il est bien établi que les liens d'attachement se construisent dès la naissance par la manière dont le parent va répondre à ses besoins. (Lardière, 2010). D'ailleurs, dans son article, « les besoins fondamentaux du bébé dans le contexte de mesure de séparation prise pour protéger l'enfant », Dominique Lardière met en avant l'interaction importante entre la manière de répondre aux besoins physiologiques du nouveau-né et la création du lien d'attachement. Ce concept du lien d'attachement provient de la psychanalyse et a été plus particulièrement théorisé par Jon Bowlby (psychiatre et psychanalyste), dans les années 1950. Il y détermine plusieurs types d'attachement qui dépendent de la relation que l'enfant va établir avec son porteur de soins. Plus l'enfant se sentira en sécurité, plus le lien d'attachement sera important. La création de ce lien d'attachement semble favoriser le sentiment de compétence parentale. (Bernadat & Wendland, 2021)

Nous venons de voir que les occupations de la femme nécessitent une adaptation tant du point de vue des occupations de la vie quotidienne que les occupations liées aux soins du nouveau-né. La réalisation des occupations parentales est importante dans la création du lien avec l'enfant et favorise

la mise en place du sentiment de compétence parentale. Nous allons maintenant aborder dans la partie suivante, les composantes de l'environnement dans ce parcours de parentalité.

C. L'environnement : soutenir la parentalité

1. Des difficultés d'accessibilité

Dans leur parcours de grossesse, les femmes en situation de handicap rencontrent une difficulté supplémentaire qui est l'accès aux soins de santé et en particulier au niveau gynécologique et obstétrical (Siegrist et al., 2003). En effet, d'après l'étude handigynéco-IDF menée en 2016-2017, seulement 58 % des femmes en situation de handicap ont un suivi gynécologique régulier et près de 26 % n'ont jamais eu de frottis. (Candilis et al., 2017). Cependant, lors de la dernière enquête sur la périnatalité, il a été noté un effort des maternités à mieux s'équiper pour accueillir les femmes à mobilité réduite (INSERM, 2021). Ces difficultés d'accès aux soins s'expliquent par plusieurs raisons : des problèmes d'accessibilité physique aux bâtiments, du matériel de soins inadaptés (tables d'examens non adaptables en hauteur, accès trop étroit pour les salles d'examen, les toilettes, le passage du fauteuil roulant), une précarité financière. (Rey-Quinio & Hedhili, 2022 ; Smeltzer et al., 2016).

Enfin, à l'heure actuelle les professionnels de la périnatalité ne sont pas ou peu formés aux différents handicaps dans leur formation initiale ce qui peut provoquer des incompréhensions, un manque de communication voire un regard jugeant de leurs parts. (Smeltzer, 2006 ; Hall et al., 2018). Les temps de consultation sont perçus comme trop courts ne laissant ainsi pas la place aux questions face aux interrogations des femmes sur la grossesse, l'impact du changement corporel sur la situation de handicap, les conditions de l'accouchement et de son déroulement ainsi que la réalisation des soins aux nouveau-nés. Cela ne répond donc pas aux préoccupations des femmes ne les aidant pas à se sentir compétente dans leur parentalité. (Smeltzer, 2006, Hall et al, 2018).

2. Les dispositifs de soutien

Nous avons vu que devenir parent est une étape de transition nécessitant un accompagnement. Les futurs parents peuvent être aidés par des dispositifs de droit commun comme le suivi de grossesse vu dans la partie concernée. La préparation à l'accouchement et à la parentalité est également un soutien qui leur permet de se projeter et de préparer la venue de l'enfant. Cette préparation se réalise avec une sage-femme libérale ou dans une maternité et compte 7 séances. Durant ces séances, la sage-femme aborde différents sujets tels que l'accouchement et les suites de couches ; les exercices de respiration et de relaxation pour aider durant la grossesse et/ou l'accouchement ; les soins au nouveau-

né et le retour à la maison. (Améli, 2023). Ces suivis sont propices à la parole et permettent aux futurs parents de poser les questions qu'ils souhaitent.

L'assurance maladie édite également un guide « ma maternité, je prépare l'arrivée de mon enfant ». Ce guide qui s'adresse à toute la population, peut être complété par des guides spécifiques aux différentes situations de handicap qui sont édités par exemple par des associations ou le Réseau de Services pour Vie Autonome et qui communiquent des informations plus spécifiques à la situation de handicap. (Assurance Maladie, 2022 ; RSVA, 2019)

De plus, depuis quelques années, les modifications de la société et des repères familiaux (« *crise de la parentalité* »), ainsi que la prise de conscience des difficultés possibles dans l'exercice parental ont poussé les pouvoirs publics à la mise en place de directives afin de soutenir la parentalité (Lamboy, 2009). Ces soutiens peuvent se présenter sous des formes diverses : réseaux d'aide et d'écoute, programmes à la parentalité, conférences, groupes de parents. Ils sont proposés par différents acteurs : Caisse d'Allocation Familiale, Centre Communautaire d'Action Sociale, centre de planning familial, association de parents, etc. (Lamboy, 2009).

C'est d'ailleurs dans ce souci de soutien à la parentalité qu'en 2019, a été mise en place une commission les 1000 premiers jours, dans laquelle différents experts ont réfléchi à des recommandations. Afin d'accompagner les parents, un parcours 1000 jours est proposé afin de les aider à mettre en place un environnement favorable au bon développement de l'enfant dans cette période charnière. Ce parcours donne en effet aux parents des informations dans les soins et le suivi médical ainsi que des activités développementales à proposer à leurs enfants. Ils peuvent également trouver des ressources sur lesquelles s'appuyer dans leur rôle afin de favoriser leur sentiment de compétence parental. Dans son rapport établi en 2020, des recommandations spécifiques ont été établies pour soutenir la parentalité des parents en situation de handicap :

- Permettre un accompagnement le plus précoce possible dans le suivi de grossesse et après si nécessaire avec la notion de référent de parcours,
- Former les professionnels de la périnatalité aux handicaps,
- Prévoir un « *temps de consultations prénatal valorisé* »,
- Prévoir des moyens suffisant en termes de professionnels durant l'hospitalisation,
- La PCH parentalité doit apporter une réponse adaptée aux besoins des parents. (Ministères des solidarités et de la santé, 2020).

Cet accompagnement est d'autant plus important pour les parents en situation de handicap qu'ils ne retrouvent pas les informations adaptées à leur situation. (Wendland, 2018). Ils cherchent donc à s'adresser vers des maternités spécialisées comme celle de l'Institut Mutualiste Montsouris

avec la création en 2006 d'une consultation dédiée aux femmes ayant une déficience motrice et/ou sensorielle. (Idiard-Chamois, 2022). Ils peuvent également s'adresser à des centres ressources autour du handicap, encore trop peu nombreux sur le territoire. Les Services d'accompagnement à la Parentalité des personnes en situation de handicap (SAPPH) ont pour missions d'informer, de conseiller et d'accompagner les personnes dans leur rôle de parents, de la phase pré-conceptionnelle aux 18 ans de l'enfant par des visites à domicile, des préparations à la naissance, des conseils en matériels de puériculture adaptés, d'un rôle de conseil auprès des maternités. (Pons, Hedhili, 2022 ; Puiseux, 2023). D'ailleurs leurs nombres devraient augmenter à la suite des directives du comité interministériel du handicap dans le cadre des 1000 premiers jours. En effet, il est demandé à chaque région de mettre en place un SAPPH. (ARS Rhones alpes, 2023). Les centres Intimagir ont pour but d'écouter et de conseiller sur les sujets de la vie intime et sexuelle, du consentement et de la parentalité des personnes en situation de handicap. (Pons, Hedhili, 2022). Enfin, depuis le 1^{er} janvier 2021, en complément de la Prestation Compensatoire du handicap (PCH), les personnes en situation de handicap peuvent faire la demande complémentaire de la PCH Parentalité qui leur permette d'obtenir une aide financière pour l'achat d'aide technique ou pour la mise en place d'aide humaine dans le cadre de l'exercice de leur rôle de parent jusqu'aux 7 ans de l'enfant. (Pons, Hedhili, 2022). D'autre part, les associations de parents en situation de handicap sont des sources importantes d'informations grâce à la pair-aidance comme l'association handiparentalité. (Puisseux, 2023).

La mise en place de dispositifs de soutien à la parentalité doit permettre aux parents en situation de handicap de trouver les informations nécessaires leur permettant d'exercer leur rôle parental de manière satisfaisante. J'ai cependant remarqué dans mes lectures que ce soutien est apporté aux femmes en situations de handicap se concentrent essentiellement sur la phase de grossesse puis lors du retour à la maison. Pourtant la phase de rencontre entre la mère et son nouveau-né est primordiale notamment dans l'établissement du lien d'attachement. (Bernadat & Wendland, 2021).

3. L'accompagnement à la parentalité par l'ergothérapeute

a) *Le métier d'ergothérapeute*

L'ANFE (Association Nationale Française des ergothérapeutes) définit l'ergothérapeute comme « *un professionnel de santé. (...) Spécialiste du rapport entre l'activité (...) et la santé, il mène des actions d'une part pour prévenir et modifier les activités délétères pour la santé, et d'autre part pour assurer l'accès des individus aux occupations qu'ils veulent ou doivent faire et rendre possible leur accomplissement de façon sécurisée, autonome, indépendante et efficace.* » (ANFE, 2024.).

Étymologiquement, le mot ergothérapie vient du grec « ergon » et « therapia » qui signifie thérapie par l'action. (Pibarot, 2013). L'ergothérapie a connu beaucoup d'évolution dans sa pratique au

cours de son histoire mais a toujours basé sa pratique sur l'activité comme source de bien-être et de santé. (Détraz et al., 2012). L'ergothérapeute ne prend pas en compte seulement la déficience de la personne mais également les facteurs psychosociaux et environnementaux. (ANFE, 2024).

Les domaines de pratiques de l'ergothérapie sont variés. En effet, l'ergothérapeute peut exercer ses missions aussi bien auprès d'un public d'enfants ou d'adultes, dans des établissements aussi variés que les structures hospitalières de court séjour, de réadaptation et de rééducation, en maison de retraite ou en Maison d'accueil spécialisé, etc... (ANFE, 2024).

En ce qui concerne, les fondements de la profession, celle-ci repose sur les interactions entre l'occupation, la personne et l'environnement. Elle utilise des modèles conceptuels et les sciences de l'occupation comme guide à une réflexion professionnelle ainsi qu'à une démarche d'intervention auprès des personnes accompagnées. (Charret & Thiébaud Samson, 2017). Les modèles conceptuels sont construits comme une représentation d'un processus de réflexion permettant d'établir un cadre théorique à la pratique. (Morel-Bracq, 2017a).

b) Parentalité et ergothérapie

Actuellement en France, la présence des ergothérapeutes dans l'accompagnement à la parentalité est encore peu présente. Pourtant, l'ergothérapeute peut intervenir de différentes façons dans l'accompagnement à la parentalité.

Dans le cadre du temps de la grossesse, peu d'écrits français explicitent le rôle de l'ergothérapeute avec cette population. Cependant, lors de mes recherches, j'ai pu constater que l'ergothérapeute pouvait être amené à accompagner les femmes au décours de la prise en charge de leur pathologie initiale comme l'ergothérapeute contacté dans ma phase exploratoire.

En revanche, dans d'autres pays tels que le Canada et l'Angleterre, l'ergothérapie s'inscrit dans l'accompagnement des femmes en situation de handicap dans leur parcours de maternité. En effet, au Canada, j'ai pu trouver l'exercice de l'ergothérapie au sein de la Clinique Parents Plus, une structure dédiée à l'accompagnement de la parentalité et en particulier dans le parcours de la grossesse avec la mise en place d'une consultation en ergothérapie de manière protocolarisé dans le parcours de soins (Clinique Parents-Plus, 2019). En Angleterre, un rapport décrit les interventions de l'ergothérapeute dans les soins des maternités de la phase pré conceptuel jusqu'au 1 an de l'enfant. Les différentes interventions peuvent être :

- Favoriser à la transition du rôle de mère et les compétences en fonction des difficultés occupationnelles.
- Mettre en place un environnement adapté par la mise en place d'aménagement des services de soins ou du domicile et la recommandation d'aides techniques à la puériculture.

- Adapter la manière d'effectuer les soins au nouveau-né en fonction des déficiences, en particulier dans les soins qui requièrent de soulever, transporter, nourrir, habiller, baigner et porter l'enfant.
- Permettre à la femme de trouver des stratégies d'économie d'effort à l'état de fatigue liée à la pathologie initiale accentuée par l'état de grossesse et adapter sa routine à ses nouvelles difficultés.
- Travailler en collaboration avec les différents intervenants : maternité, services au domicile. (Davis & Lovegrove, 2019).

J'ai pu noter tout de même, au fur et à mesure de mes recherches que le développement de l'accompagnement en ergothérapie des parents en situation de handicap, en France se développait avec l'arrivée d'ergothérapeute dans les SAPPH, ou la création de consultation/suivi en parentalité par des ergothérapeutes comme dans le Centre Hospitalier Universitaire de Lyon.

Ces exemples d'interventions me permettent de voir que l'ergothérapeute a un rôle à jouer auprès de cette population et que le développement de la pratique dans les services de maternité permettrait de répondre à un besoin, tant sur l'adaptation de l'environnement, la formation des professionnels que l'accompagnement sur l'habilitation au rôle de parent.

III. PROBLÉMATIQUE

À la suite de cette phase exploratoire, nous venons de voir que la parentalité en situation de handicap est encore mal perçue de la société mais également du personnel soignant qui accompagne ces futures mères d'autant plus qu'il est pour la plupart peu formé aux handicaps. Elles n'ont donc pas un environnement favorable à développer un sentiment de compétence parentale notamment lors de leur séjour à la maternité à plus forte raison que leurs déficiences peuvent impacter la réalisation des soins à apporter au nourrisson. Ma problématique est donc la suivante :

EN QUOI L'ERGOTHÉRAPEUTE PEUT-IL FAVORISER LE SENTIMENT DE COMPÉTENCE PARENTALE DE LA FEMME AYANT UNE DÉFICIENCE MOTRICE DURANT LE SÉJOUR À LA MATERNITÉ ?

IV. PHASE CONCEPTUELLE

A. Le sentiment de compétence parentale

1. Définition et lien avec le modèle conceptuel en ergothérapie

a) Définition du concept

Avant de donner la définition du sentiment de compétence parentale, il me semble opportun de décrire un concept qui lui est associé, celui de la compétence parentale. Cependant ce concept n'a pas de définition précise. En effet, selon les différentes approches, cette définition dépend du contexte d'exercice de cette compétence mais également par celui qui l'exerce (père ou mère). (Pouliot et al., 2008). Dans une approche scientifique du concept de compétence parentale, celui-ci est décrit selon différentes approches : clinique, juridique, développementale et écologique. (Pouliot et al., 2008).

Dans l'approche clinique, l'accent est mis sur les caractéristiques individuelles du parent dans son rôle et sur les habilités à acquérir pour être un « bon parent ». (Pouliot et al., 2008). Dans l'approche juridique, on visualise les droits et devoirs dans l'exercice de leur autorité parentale. (Pouliot et al., 2008). D'ailleurs, il est inscrit dans le Code civil dans l'article 371-1 qu'il appartient aux parents de « *le protéger dans sa sécurité, sa santé, sa moralité, pour assurer son éducation et permettre son développement, dans le respect dû à sa personne* ». Dans l'approche développementale, la compétence parentale évolue dans le temps en regard de la relation parent-enfant. (Pouliot et al., 2008). Enfin dans l'approche écologique, la compétence parentale se met en place en fonction d'un contexte environnemental, qu'il est nécessaire de prendre en compte. (Pouliot et al., 2008).

En 1984, Jay Belsky a théorisé le « *process of parenting model* ». Selon lui, la compétence parentale va dépendre de trois éléments : les ressources personnelles du parent, les caractéristiques de l'enfant et la présence du soutien social. Ce soutien social est un déterminant environnemental favorisant la compétence parentale de trois manières : par un soutien émotionnel (relation affective bienveillante), un soutien matériel/instrumental (transmissions de conseils, aide aux tâches domestiques, soins à l'enfant), un soutien sur les attentes sociales (décrire sur ce qui est attendu ou non du rôle de parent). (Belsky, 1984 ; Pouliot et al., 2008).

La compétence parentale est donc un élément objectif qui pourrait être mesuré. À l'inverse, le sentiment de compétence est un élément subjectif lié au ressenti du parent. Dans son article, le sentiment de compétence parentale chez les parents d'enfants en âge préscolaires, Trudelle et Montambault décrivent le sentiment de compétence parentale comme la résultante du concept d'estime de soi. (Trudelle & Montambault, 2005). L'estime de soi se définit comme la conception de la valeur qu'a un individu envers lui-même. Elle se construit grâce aux expériences de réussites et d'échecs rencontrées par la personne dans les différentes sphères de sa vie. (James, 1890). Selon Corsini, l'estime de soi varie en fonction du rôle social et de l'importance que l'individu lui accorde. Ces

différents rôles se rapportent aux « *activités professionnelles*, au *mariage* et au *parentage* ». (Veroff & Feld, 1972). Le parent doit pouvoir conceptualiser un soi parental afin de pouvoir ressentir un sentiment de compétence. (Trudelle, Montambault, 2005).

Le sentiment de compétence a également été théorisé dans l'approche sociocognitive par Bandura à la fin des années 1970. Il décrit alors le sentiment d'auto-efficacité comme « *la perception qu'à l'individu de ses capacités vis-à-vis d'une tâche déterminée et définie* » (Razurel et al., 2011). Le sentiment de compétence parental est alors la perception des capacités de l'individu dans son rôle de parent. Il se divise en deux composantes le sentiment d'efficacité et le sentiment de satisfaction. Le sentiment d'efficacité est la manière dont l'individu va répondre à une situation dans son rôle de parent et le sentiment de satisfaction se réfère à la composante « affective » du rôle parental. (Trudelle, Montambault, 2005). Le sentiment de compétence parental a un impact sur la compétence réelle dans le rôle de parent. En effet, si le sentiment de compétence est positif alors la perception d'être un bon parent favorisera sa compétence parentale. (Trudelle, Montambault, 2005).

b) Le Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnel

Comme évoqué dans la partie d'introduction, l'utilisation du modèle conceptuel MCREO m'a paru pertinent car il rappelle des notions clés du concept de sentiment de compétence parentale. Dans cette partie, je vais donc décrire les notions clés de ce modèle afin de mettre en perspective les points communs à ces deux concepts.

Le modèle canadien du rendement et de l'engagement occupationnel a été créé par Polatajko, Townsend and Craik en 2007. Il apporte une évolution aux précédentes versions du modèle qui a été conceptualisé en 1997 par l'intermédiaire de l'ACE (Association Canadienne des Ergothérapeutes). Dans ce modèle, Townsend et al. décrivent le domaine de pratique de l'ergothérapeute dans l'interaction dynamique entre l'occupation, la personne, et son environnement. Ils considèrent le rendement et l'engagement de la personne comme essentiel dans la réalisation de l'occupation. Ce modèle permettant ainsi d'avoir une approche centrée sur le client. (Townsend et al., 2013)

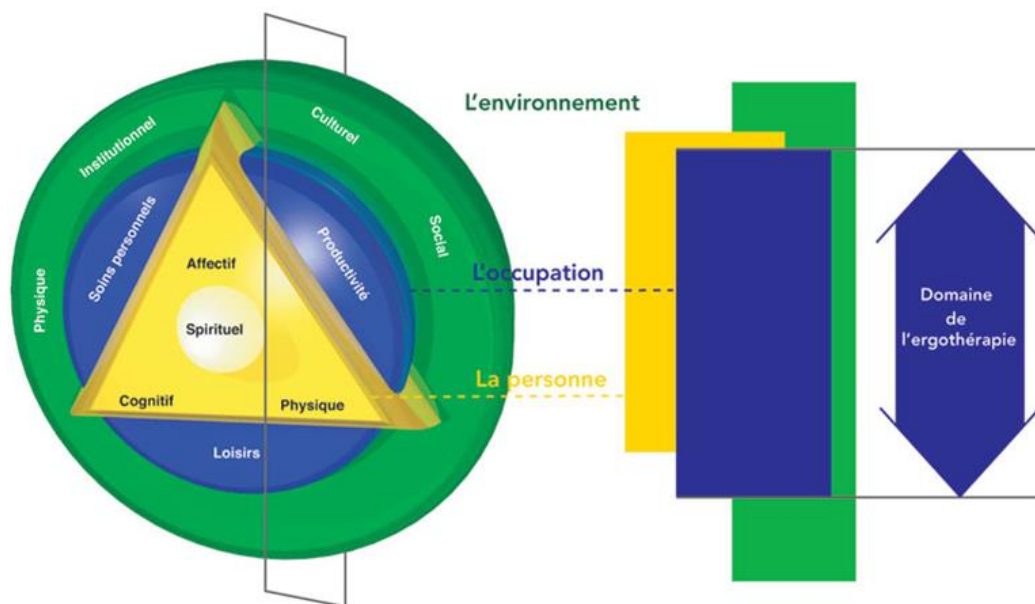


Fig.1 : Schéma du MCRO-E, d'après Townsend, Polatajko & Craik (in Townsend, Polatajko, 2013, p. 27).

Dans les valeurs et les croyances de ce modèle, l'habilitation à l'occupation est un axe central de l'objectif de l'ergothérapeute. Habilitier une personne à une occupation signifie accompagner la personne « *à choisir, organiser, et réaliser les occupations qu'elles considèrent utiles et significantes* ». (Townsend et al., 2013).

Les autres termes importants de ce modèle sont le rendement et l'engagement. Selon ce modèle, le rendement est défini comme « *la capacité d'une personne de choisir ; d'organiser et de s'adonner à des occupations significantes qui procure de la satisfaction* ». Quant à l'engagement il est défini comme « *tout ce que nous faisons pour nous impliquer, nous investir ou devenir occupés* ». Au-delà du rendement, le modèle considère le développement de compétence occupationnel comme un autre mode d'interaction occupationnel possible. En effet, le développement d'habiletés occupationnelles donne un certain niveau d'expertise dans l'occupation du fait de l'exigence de l'environnement. (Townsend et al., 2013).

Il est donc possible de déduire que l'engagement dans une occupation va permettre à la personne d'acquérir des compétences occupationnelles liées au développement d'habiletés ayant pour conséquence d'avoir un meilleur rendement dans les occupations et donc possiblement une meilleure satisfaction.

Ces termes d'engagement, de rendement et de compétence occupationnels peuvent être mis en parallèle avec les concepts de sentiment d'efficacité, de satisfaction et du concept de sentiment de compétence parentale.

L'engagement occupationnel va dépendre de certains facteurs tout comme le sentiment de compétence parentale qui sont :

- Des facteurs liés à l'occupation/habiletés et expérience

Les différentes occupations sont composées des activités de productivités, de vie quotidienne et de loisirs. Afin de s'engager, la personne doit trouver des occupations significantes pour elle c'est-à-dire qu'elle revêt un niveau important d'intérêt pour la personne dont celles autour des occupations parentales. Plus la personne développera des habiletés dans l'occupation, plus elle acquiert un niveau de maîtrise et donc un sentiment d'auto-efficacité. (Townsend et al., 2013).

- Des facteurs liés à la personne/rôle social

La personne y est décrite par les dimensions affectives, cognitives, physiques et surtout spirituelles. C'est l'ensemble des caractéristiques de la personne qui va intervenir dans l'engagement vers une occupation et en particulier la sphère spirituelle qui représente « *l'essence de soi-même* » (traduction de « *the essence of self* ») ; c'est une « *source de volonté* » qui donne une « *signifiante aux occupations* ». (Townsend et al., 2013). C'est elle qui pousse l'individu à s'engager dans une occupation.

- Des facteurs liés à l'environnement/contexte environnemental

L'environnement se décompose en différents aspects : physique, institutionnel, culturel, social. Cet environnement est source d'opportunités occupationnelles mais également source de limite dans l'engagement et le rendement occupationnel. (Townsend et al., 2013, p235). La vision de l'habilitation à l'occupation par l'environnement est un concept exprimé par Éric Trouvé dans son livre « agir sur l'environnement pour permettre l'activité ». Pour lui l'environnement lorsqu'il est facilitant, favorable ou capacitant, peut éliminer la situation de handicap et permettre la réalisation de l'occupation par la personne. (Trouvé, 2016). C'est pourquoi le concept d'espace habilitant est une notion intéressante pour l'ergothérapeute car l'expertise de celui-ci en termes de préconisations et de modifications de l'environnement permet d'améliorer et soutenir la participation. (Trouvé, 2016). Il existe, dès lors que la personne est en mesure de participer et s'engager en fonction de ses capacités afin de pouvoir se réaliser et s'émanciper. (Trouvé et al., 2019).

Pour finir, la mesure canadienne du rendement occupationnel (MCRO) présentée en annexe 1 est un outil d'évaluation utilisé par les ergothérapeutes pour définir l'intervention auprès du client permettant de mettre également les aspects du sentiment de compétence parentale en interrogeant la personne sur son rendement/sentiment d'efficacité et de satisfaction autour des occupations significantes. (Morel-Bracq, 2017b).

Les différentes notions sont mises en lien dans la figure suivante.

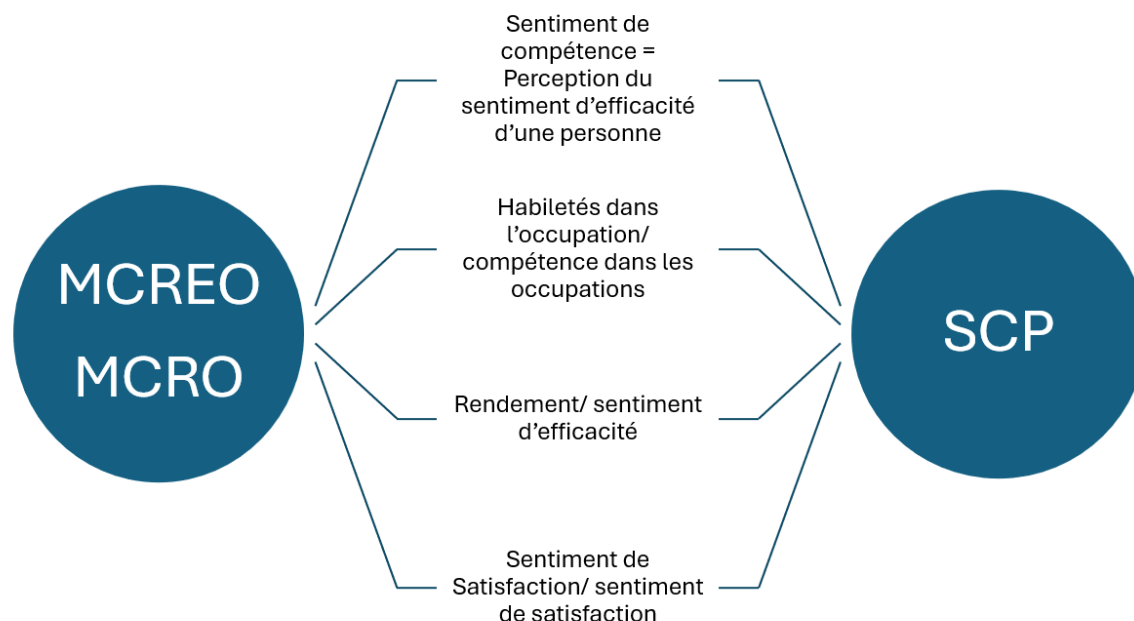


Fig.2 : mise en parallèle des notions clés du modèle canadien de rendement et d'engagement occupationnel (MCREO) et de la mesure canadienne du rendement occupationnel (MCRO) avec le sentiment de compétence parentale (SCP).

2. Les variables au sentiment de compétence parentale

Dans leur étude, Sentiment de compétence parentale : Style d'attachement et caractéristiques sociodémographiques, Bernadat et Wendland cherchent à décrire certaines variables pouvant agir sur le sentiment de compétence parentale. Ces variables sont essentiellement liées aux différentes caractéristiques sociodémographiques des parents : l'âge du parent, le sexe du parent, la catégorie socioprofessionnelle, la situation conjugale, le nombre d'enfant au sein du foyer. Cette étude cherchait à compléter celle effectuée par Trudelle et Montanbault en 1994. Même si les résultats de ces deux études diffèrent, en l'occurrence du fait de la méthodologie, on peut noter que les différentes caractéristiques étudiées peuvent modifier le sentiment de compétence parentale et notamment l'âge du parent et le nombre d'enfant dans la famille, point de concordance de ces deux études. En effet, il est montré dans ces études que plus le parent est âgé plus il se sent compétent dans son rôle de parent. Il en est de même avec le nombre d'enfant au sein de la famille.

Dans ces deux études, la situation de handicap n'est pas prise en compte dans les variables pouvant modifier le sentiment de compétence mais au vu du cadre exploratoire de la recherche, cet élément est à prendre en compte au même titre que les autres caractéristiques dans l'accompagnement du sentiment de compétence parentale des femmes.

3. Favoriser ce sentiment de compétence parentale

Mais qu'est ce qui peut perturber ce sentiment de compétence parentale et comment le favoriser ?

Dans son étude, Vulnérabilité périnatale et soutien social en période postnatale : une revue de littérature, Hamelin-Brabant et al. mettent en avant que l'expérience de la naissance est source de bouleversements susceptibles de créer une situation de vulnérabilité. Les dimensions de ces vulnérabilités peuvent être d'ordre biologique, psychologique, cognitif et social. Ces situations de vulnérabilité doivent être prises en compte par les professionnels de santé car elles peuvent avoir un impact sur la santé de la mère et notamment avec le risque de dépression du post-partum. Le soutien social apparaît comme une solution au maintien d'un état de santé et de bien-être. (Hamelin-Brabant et al., 2015). En effet, le soutien social permet d'augmenter le sentiment d'efficacité personnelle par l'« *obtention d'affects positifs, de stabilité et de sécurité* » (Caron & Guay, 2006). Pour compléter cet aspect, Razurel et al., dans leur article « Stress, soutien social et stratégies de coping : quelle influence sur le sentiment de compétence parentale des mères primipares ? décrivent les raisons pouvant modifier le sentiment de compétence parentale lors du post-partum. Elle évoque en premier lieu, le stress ressenti par la mère lors de son séjour à la maternité. Ce stress est provoqué par les interactions avec le personnel soignant, les conditions d'hospitalisations, et l'allaitement. Au domicile, les femmes expriment comme stressant l'allaitement, l'organisation des tâches ménagères, le rythme et la compréhension des pleurs du bébé. (Razurel et al. 2011). Dans ces cas, la femme est à la recherche d'un soutien. Tout comme Belsky, elle évoque l'importance de ce soutien social dans le sentiment de compétence parentale car plus il est présent et plus le sentiment de compétence parentale est important. Cependant, comme le souligne Negron et al. dans leur étude « Social support during the postpartum period: Mothers' views on needs, expectations, and mobilization of support », certaines femmes peuvent avoir du mal à mobiliser ce soutien social. En effet, la femme peut craindre le jugement de son entourage en cas de demande d'aide. Cette demande d'aide peut être perçue comme une incapacité à remplir le rôle de mère et à assurer les soins de l'enfant.

Razurel et al. proposent donc des axes de solutions à apporter par les professionnels de santé :

- « *Privilégier le soutien social et émotionnel et d'estime de soi dans le post-partum précoce* » car cela permet une sécurité affective,
- Mettre en place un soutien matériel lors du post-partum car cela permet d'aider la mère en fonction de l'état physique et de la fatigue.
- Donner l'information de manière concomitante à l'évènement.
- Apporter des connaissances sur les thèmes de l'allaitement et les comportements de l'enfant avec la mère.
- Baser l'information sur des données scientifiques probantes.

- Effectuer des feed-back positifs de la part des soignants.

Nous venons de voir que le sentiment de compétence parentale est un élément important dans l'exercice de la parentalité nécessite des conditions pour sa mise en place dont le soutien social. Les différents soignants permettent ce soutien social. Dans la partie suivante, nous verrons l'intérêt de la collaboration entre les différents acteurs accompagnant la femme dans sa parentalité.

B. La collaboration interprofessionnelle

Selon la littérature, la collaboration interprofessionnelle (CIP) est un concept difficile à définir. En effet, les diverses définitions trouvées font état de notions complémentaires mais différentes comme le travail en équipe, l'interdisciplinarité, multidisciplinarité, transdisciplinarité, ... (Lapierre et al., 2017; Staffoni et al., 2019). Cependant dans son guide « Framework for Action on Interprofessional Education & Collaborative Practice » rédigé en 2010, l'OMS donne la définition suivante « *la pratique collaborative dans le domaine des soins de santé se produit lorsque plusieurs travailleurs de la santé de différents professionnels fournissent des services complets en travaillant avec les patients, leurs familles, les soignants et les communautés afin d'offrir des soins de la plus haute qualité dans tous les milieux.* (traduction OMS, 2010). D'amour et al. précisent que c'est « *l'ensemble de relations et d'interactions qui permettent à des professionnels de mettre en commun, de partager leurs connaissances, leur expertise, leur expérience pour les mettre, de façon concomitante au service des clients et pour le plus grand bien de ceux-ci.* (D'Amour et al., 1999). Cette même vision est partagée par Townsend et al. en décrivant la collaboration comme « *un effort intellectuel commun ou vers une finalité commune* ». (Townsend et al., 2013)

Cette notion de collaboration tend à se développer dans le monde de la santé depuis plusieurs décennies car elle permet de répondre aux modifications attendues du système de santé. (Eckenschwiller et al., 2022 ; Lapierre et al., 2017; Staffoni et al., 2019). En effet, elle permettrait une meilleure prise en soins des patients (qualité des soins, augmentation de la satisfaction du patient) ; une meilleure satisfaction des soignants (pratique innovante, bien-être et satisfaction au travail) et enfin une meilleure organisation du système de santé aboutissant à une réduction des coûts (réduction du temps de séjour et de réhospitalisations). (Eckenschwiller et al., 2022; Lapierre et al., 2017; Staffoni et al., 2019).

Malgré l'intérêt de la CIP et les avantages à exercer cette collaboration, les structures de soins rencontrent des difficultés à sa mise en place. (D'Amour et al., 2008). Dans son étude « Définir la collaboration interprofessionnelle : étude qualitative des représentations pratiques des

formateurs/trices en santé », Staffoni et al., décrivent les déterminants de la CIP. Ils ont interrogé des formateurs de futurs professionnels de santé sur leur définition et leur représentation de la CIP. Les résultats obtenus corroborent les résultats des articles sur ce sujet. Ils observent les déterminants suivants à la mise en place d'une CIP :

- Des facteurs individuels comme valeurs et attitudes de respect, de bienveillance et d'écoute de l'autre ; connaissance de la pratique des autres professionnels associés à une réflexion sur sa propre pratique.
- Des facteurs contextuels comme la complexité de l'état de santé du patient oblige les différents professionnels à travailler ensemble ; la volonté des structures de mettre en place la CIP dans leur pratique professionnelle ; les structures de petites tailles et l'aménagement des lieux de travail, facilitent les échanges des professionnels les uns avec les autres. (Eckenschwiller et al., 2022; Lapierre et al., 2017)

À l'inverse, une méconnaissance de l'expertise de chacun, des difficultés à modifier ses pratiques professionnelles (ancienneté dans la profession), un manque de motivation/implication dans ce processus ainsi que des moyens non adéquats (moyen humain et financier, organisation approximative de la part de la hiérarchie) seraient en défaveur de la mise en place de la CIP.

De ce fait, la création d'un modèle de la collaboration interprofessionnelle a pu être mise en place par D'amour et ses collaborateurs. Il permet d'identifier les dimensions de la collaboration et leur interaction les unes avec les autres. (D'Amour et al., 2008)

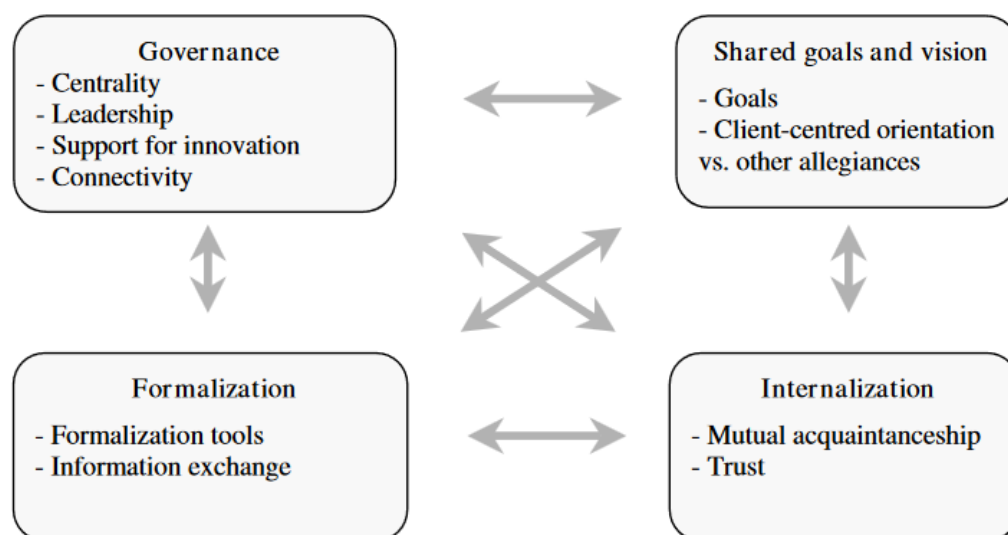


Figure 1
The Four-Dimensional Model of Collaboration. This figure shows the four dimensions of the model of collaboration and the ten indicators associated with these dimensions. The arrows indicate the interrelationships between the four dimensions and how they influence each other.

Fig.3 the four-Dimensional Model of Collaboration (D'Amour et al., 2008)

Enfin dans son article, D'amour et al. mettent en avant la difficulté mais également l'importance de la mise en place d'une collaboration interprofessionnelle dans des services tels que les maternités où les durées de séjours réduites demandent à relever le défi de cette collaboration afin de permettre une continuité des soins notamment dans des soins comme l'accompagnement à l'allaitement, la surveillance de la jaunisse ou l'attachement mère-enfant. (D'Amour et al., 2008).

En France, l'exercice de l'ergothérapie dans les services de maternité reste marginal. En revanche, j'ai pu voir que des services comme les SAPPH, dans lesquels l'ergothérapeute peut exercer, sont amenés à prendre contact avec ces services afin d'accompagner au mieux les femmes ayant une situation de handicap. De plus, son exercice accompagne la femme dans des champs de compétence où d'autres professionnelles interviennent. Il paraît alors important de connaître les éléments favorables à cette collaboration dans le but de répondre aux besoins de celles-ci.

V. HYPOTHÈSE

La phase exploratoire de ce mémoire sur le rôle de l'ergothérapeute dans la parentalité en situation de handicap lors d'une déficience motrice de la mère, a permis de poser la problématique suivante :

En quoi l'ergothérapeute peut-il favoriser le sentiment de compétence parentale de la femme ayant une déficience motrice durant son séjour à la maternité ?

À la suite de ma phase conceptuelle, j'ai pu trouver les éléments perturbant le sentiment de compétence ainsi que la manière de le favoriser dont le soutien social. De plus, l'action de l'ergothérapeute sur l'environnement permet de le rendre facilitant et d'éliminer la situation de handicap. Cependant dans le cadre de son accompagnement, l'ergothérapeute a besoin de travailler en collaboration avec le personnel des maternités. Dans la population étudiée, les obstacles rencontrés lors du séjour à la maternité sont liés à l'environnement qu'il soit matériel (inadapté) ainsi qu'humain (manque de formation des soignants au handicap). Ces obstacles sont sources de stress et peuvent donc jouer sur le sentiment de compétence parentale. J'émetts donc l'hypothèse suivante :

LA COLLABORATION ENTRE L'AUXILIAIRE DE PUÉRICULTURE ET L'ERGOTHÉRAPEUTE FAVORISE LE SOUTIEN SOCIAL NÉCESSAIRE AU SENTIMENT DE COMPÉTENCE PARENTALE.

La figure ci-dessous résume les liens entre ma phase exploratoire, mes concepts et la création de mon hypothèse.

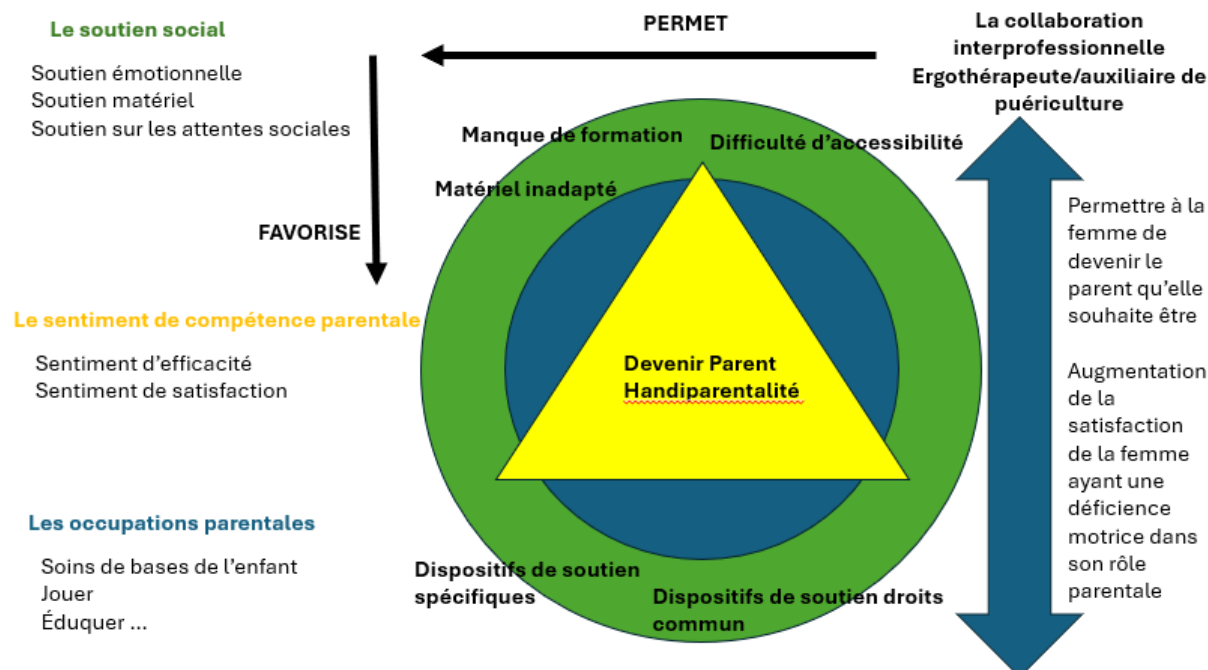


Fig.4 Liens entre la phase exploratoire, les concepts et l'hypothèse à travers le Modèle Canadien du rendement et de l'engagement occupationnel.

VI. CADRE EXPÉRIMENTAL

A. Objectifs de la recherche

Après l'exposition de ma partie théorique, je vais donc exposer maintenant ma démarche de recherche. Dans une démarche de recherche, il est nécessaire de déterminer des objectifs à l'enquête de la partie expérimentale. Selon Yvon Bouchard, les objectifs de recherche doivent indiquer l'intention du chercheur et la finalité attendue de la recherche. (Bouchard Y. 2000). J'ai donc établi les objectifs suivants :

Objectif 1 : Identifier les actions de l'ergothérapeute auprès des femmes ayant une déficience motrice dans leur parentalité et les éléments favorisant le sentiment de compétence parentale.

Sous objectif : Identifier les actions mises en place par l'ergothérapeute.

Sous objectif : Évaluer les connaissances autour du sentiment de compétence parentale.

Sous objectif : Connaître les éléments mis en place pour favoriser ce sentiment de compétence parentale dont le soutien social.

Objectif 2 : Identifier les actions de l'auxiliaire de puériculture auprès des femmes ayant une

déficience motrice dans leur parentalité et les éléments favorisant le sentiment de compétence parentale.

Sous objectif : Identifier les actions mises en place par l'auxiliaire de puériculture.

Sous objectif : Évaluer les connaissances autour du sentiment de compétence parentale.

Sous objectif : Connaître les éléments mis en place pour favoriser ce sentiment dont le soutien social.

Objectif 3 : Déterminer comment l'ergothérapeute travaille en collaboration interprofessionnelle lors de son accompagnement à la parentalité auprès des femmes ayant une déficience motrice.

Sous objectif : Identifier les lieux d'intervention et les professionnels de la collaboration interprofessionnelle.

Sous objectif : Identifier la présence d'une collaboration possible avec l'auxiliaire de puériculture.

Sous objectif : Déterminer les domaines d'intervention de la collaboration auxiliaire de puériculture/ergothérapeute.

Objectif 4 : Déterminer comment le soutien social est présent lors de la collaboration auxiliaire de puériculture/ ergothérapeute.

Sous objectif : Identifier les différents aspects du soutien social dans la collaboration interprofessionnelle.

➤ Les indicateurs/critères d'évaluation des objectifs

Pour pouvoir évaluer l'atteinte des objectifs, il est nécessaire de déterminer des critères d'atteinte de ceux-ci. Ces éléments de référence, permettant aux chercheurs de pouvoir valider l'atteinte des objectifs fixés. Ils peuvent être quantitatifs ou qualitatifs. Dans le cas de ma démarche de recherche, j'utiliserai des critères qualitatifs se référant aux champs lexicaux de mes différents concepts ainsi que l'évocation d'une pratique, de savoirs, d'expérience en rapport avec les concepts étudiés. Un tableau des critères attendus en fonction des différents concepts se trouve en annexe 5.

B. Méthodologie de recherche

1. Choix de la population

➤ Les critères d'inclusions

	Population d'ergothérapeute	Population d'auxiliaire de puériculture
Critères d'inclusion	-Les ergothérapeutes diplômés. -Les ergothérapeutes accompagnants ou ayant	-Les auxiliaires de puériculture diplômés. -Les auxiliaires de puériculture travaillant ou

	accompagné des femmes avec une déficience motrice à la parentalité.	ayant travaillé en maternité. -Les auxiliaires de puéricultures ayant accompagné des femmes avec une déficience motrice. -Les auxiliaires de puériculture connaissant le métier d'ergothérapeute.
Critères de non-inclusion	-Les ergothérapeutes n'ayant pas accompagné de femme à la parentalité. -Les étudiants ergothérapeutes.	-Les auxiliaires de puériculture n'ayant jamais travaillé en maternité. -Les auxiliaires de puériculture n'ayant jamais accompagné des femmes avec une déficience motrice. -Les auxiliaires de puériculture ne connaissant pas le métier d'ergothérapeute.
Critères d'exclusion	-Les ergothérapeutes ayant arrêté ou renoncé à l'enquête au cours de sa réalisation. -Les ergothérapeutes ne répondant finalement pas aux critères d'inclusion.	-Les auxiliaires de puériculture ayant arrêté ou renoncé à l'enquête au cours de sa réalisation. -Les auxiliaires de puériculture ne répondant finalement pas aux critères d'inclusion.

➤ La création de mon échantillon des populations

Mon échantillon de population devait permettre de recueillir une diversité de points de vue. (Blanchet et Gotmann, 2017, p 50). C'est pourquoi, j'ai ouvert mon enquête, à l'ensemble des ergothérapeutes ayant effectué un accompagnement à la parentalité, sans cibler une structure en particulier dans le but de pouvoir récolter différentes pratiques. D'autre part, le nombre d'ergothérapeutes dans ce domaine étant restreint, j'ai préféré ne pas cibler une période particulière de cet accompagnement. Quant aux auxiliaires de puériculture, je décide de cibler celles travaillant en maternité puisque c'est le point de rencontre de mes deux populations de professionnels. Enfin, il me semble important que celles-ci connaissent le métier d'ergothérapeute afin qu'elles puissent établir des liens entre leurs pratiques.

Les différents professionnels ont été recrutés via des envois de mails et appels téléphoniques auprès des structures suivantes : SAMSAH, SAVS, services médicaux et de réadaptation, ainsi que des SAPPH ; d'ergothérapeutes libéraux proposant un accompagnement à l'handiparentalité ; des maternités pour les auxiliaires de puéricultures. J'ai également utilisé les réseaux sociaux pour atteindre en direct les professionnels concernés. Le recrutement a débuté le 16 février 2024 par l'envoi

des mails.

➤ Diagrammes de flux des populations interrogées

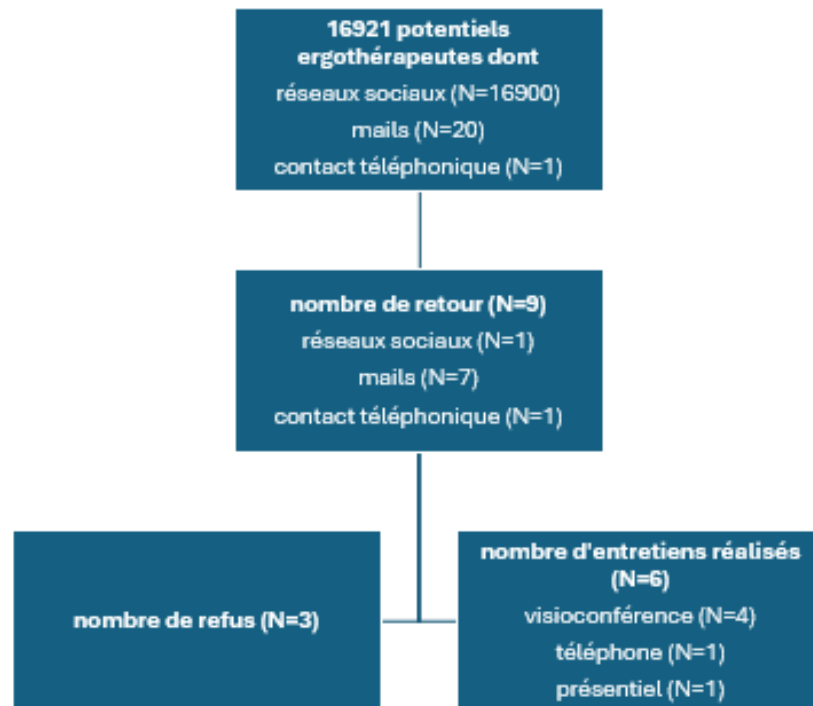


Fig.5 Diagramme de flux recrutement des ergothérapeutes

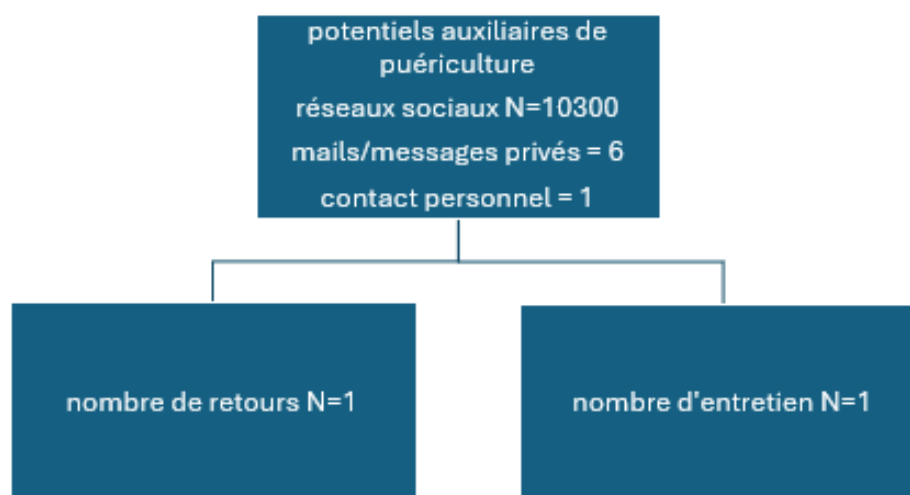


Fig.6 Diagramme de flux recrutement des auxiliaires de puériculture

➤ Le profil des personnes interrogées

Il a été réalisé six entretiens auprès d'ergothérapeutes. Le tableau des caractéristiques sociodémographiques des ergothérapeutes interrogées est présenté ci-dessous.

Genre	masculin	N=0
	féminin	N=6
Année de diplôme	2011	N=1
	2014	N=2
	2016	N=1
	2017	N=1
	2021	N=1
Lieu d'exercice parentalité	Service médicaux et de réadaptation lésions médullaires	N= 1
	Service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés	N=1
	HandiSSIAD	N=1
	Service d'accompagnement à la parentalité des personnes en situation de handicap	N=2
	Equipe rééducation spécialisé handiparentalité	N=1

Tab.1 Caractéristiques sociodémographiques des ergothérapeutes

Il a été réalisé un seul entretien auprès d'une auxiliaire de puériculture. Elle est diplômée depuis 20 ans et elle exerce en service de maternité depuis 18 ans. Actuellement, elle travaille au sein d'une maternité 2.1. Auparavant, elle avait commencé son exercice professionnel au sein d'une crèche. Elle n'a pas évoqué une formation spécifique au handicap, ni dans sa formation initiale ni dans son cursus professionnel. L'accompagnement des femmes en situation de handicap reste rare dans sa pratique. (« On accueille que très rarement »).

2. Choix de l'outil de recherche

Pour mener à bien la réalisation de cette recherche et répondre à ma problématique, une méthode qualitative a été utilisée permettant de recueillir à la fois les représentations et les pratiques de la population interviewée : l'entretien. Selon Gratwitz (2001, p591), l'entretien de recherche est «

un procédé d'investigation scientifique, utilisant un processus de communication verbale, pour recueillir des informations, en relation avec le but fixé ». Cet outil interroge sur le comment et non sur le pourquoi. (Blanchet et Gotmann, 2017 p30, p37). En effet, il permet grâce aux échanges entre l'enquêteur et l'interviewé d'avoir la vision, les modèles de pratiques, les expériences, les ressentis et le sens derrière la pratique du professionnel ; ce qui est moins aisé à obtenir via la modalité du questionnaire par exemple. (Boutin, 2019). De plus, l'entretien semi-directif est un outil de recherche évolutif car il permet d'en modifier le déroulement en fonction des propos de l'interviewé ce qui laisse une place plus importante à l'expression de l'interlocuteur. Il permet également d'avoir un cadre de question à respecter par rapport à un entretien libre. (Boutin, 2019).

Ces entretiens se sont déroulés par visioconférence via le logiciel Teams (N=4), par téléphone (N=2) ou par entretien physique (N=1) en fonction de la proximité géographique. Les entretiens se sont déroulés du 1^{er} mars au 3 mai 2024. Les entretiens ont été enregistrés via l'enregistreur vocal de mon ordinateur.

3. Guide d'entretien

La construction d'un guide d'entretien répond à certains principes. Il doit répondre à un ordre logique permettant une fluidité dans le recueil des informations. (Tétreault, S. et Guillez, P. 2014, p224). Il doit également partir de la pratique de la personne pour aborder ensuite de manière plus générale les concepts. (Tétreault, S. et Guillez, P. 2014, p226).

J'ai réalisé un guide d'entretien pour chaque catégorie de professionnels. Ces guides se composent de 23 questions pour les ergothérapeutes et de 20 questions pour les auxiliaires de puériculture. Après une présentation de la recherche et des considérations d'ordres éthiques, mon guide d'entretien se compose de 6 parties : présentation du professionnel, profil de la population étudiée, questions en rapport avec le sentiment de compétence parentale, questions sur le mode d'intervention en maternité, questions sur la collaboration interprofessionnelle, question d'ouverture. Le temps estimé de l'entretien est de 45 minutes environ. Le guide a été testé en amont avec ma maîtresse de mémoire (envoi du guide d'entretien) et auprès de quelques camarades de promotion. Les deux guides d'entretien sont en annexes 6 et 7.

C. Résultats

1. Méthode d'analyse des entretiens

Après retranscription des entretiens mot à mot (dont un est présenté en annexe 8), une analyse

sémantique des données a été réalisée à partir des verbatims les plus souvent utilisés afin d'en dégager des thématiques. Les résultats bruts des entretiens sont présentés en annexe 9. Dans la partie qui suit, sera donc exposée l'analyse par thématique.

2. Analyse des entretiens des ergothérapeutes

Dans cette partie, nous allons aborder l'analyse sémantique et exposer les différentes thématiques soulevées par les entretiens auprès des ergothérapeutes.

- La parentalité des femmes en situation de handicap moteur
- Les demandes des femmes accompagnées et les difficultés identifiées par les ergothérapeutes
- Les actions mises en place par l'ergothérapeute et ses limites
- La prise en compte du sentiment de compétence parentale dans leur accompagnement
- La place de l'ergothérapeute dans la collaboration interprofessionnelle avec les acteurs de la périnatalité et son impact dans la prise en soins des femmes.

a) *La parentalité des femmes en situation de handicap moteur*

Lors des entretiens, les ergothérapeutes ont évoqué le profil des femmes accompagnées. En voici une représentation.

- Les pathologies

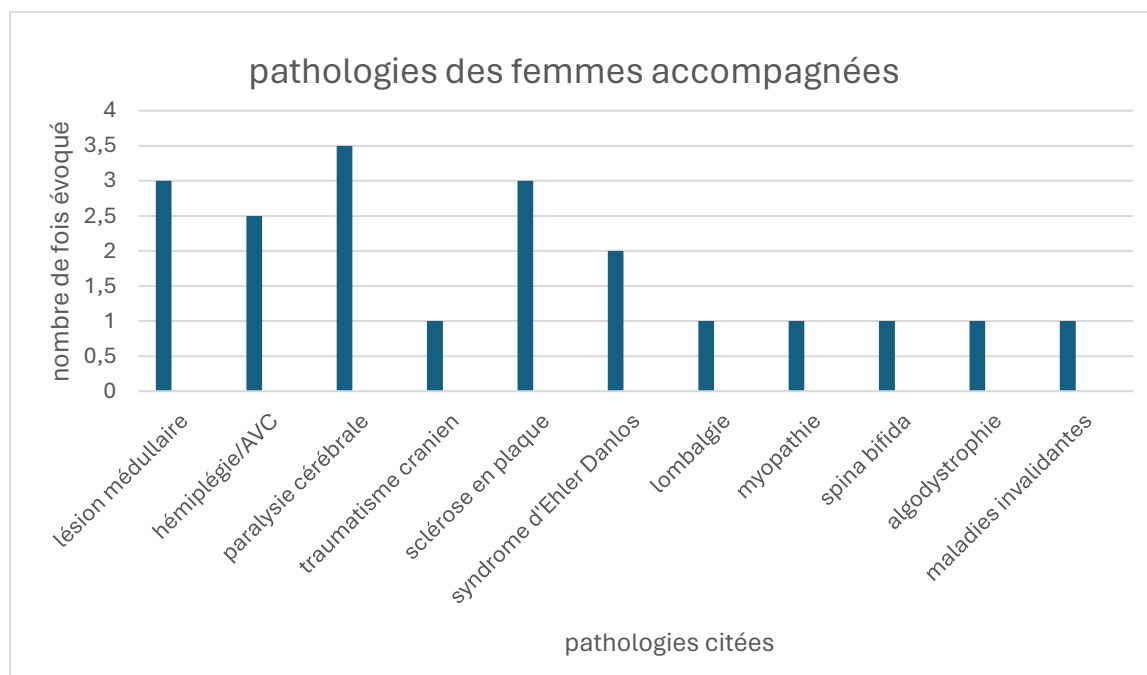


Fig.7 Pathologies des femmes citées par les ergothérapeutes

- Les caractéristiques familiales

Lors des entretiens, les ergothérapeutes ont pu évoquer les caractéristiques familiales des femmes accompagnées. Sans avoir de proportion, elles ont pu dire que les femmes vivaient en couple (« je pense à un couple ») mais pouvaient aussi être célibataires (« et en plus elle était seule »). Au moment de l'accompagnement, les ergothérapeutes pouvaient accompagner la femme pour une première naissance ou non (« une femme qui était déjà maman »). La raison de la déficience motrice pouvait être apparue avant ou après le fait de devenir mère (« une maman qui a fait l'AVC quand elle avait 20 ans » ; « une patiente qui avait déjà un enfant avant l'accident »).

- Aspect de la parentalité

Pour la plupart des ergothérapeutes, les femmes peuvent avoir une vision négative de leur parentalité. Par exemple dans l'entretien 1, l'ergothérapeute précise que ces femmes ont « Des craintes et des angoisses de ne pas être à la hauteur » tout comme dans l'entretien 4 où elle relate qu'une des femmes « se disait pas capable de faire les gestes de la parentalité ». En effet, les ergothérapeutes ont repéré une peur de mettre en danger leur enfant et l'incapacité à créer un environnement sécurisant (« Est-ce que le logement est assez sécuritaire » ; « J'ai peur de le faire tomber »). Cette vision négative est liée aux déficiences motrices impactant la réalisation des soins à l'enfant. (« Comment je peux gérer si moi j'ai des troubles de l'équilibre » ; « Je ne sais pas comment je vais pouvoir porter mon enfant alors que je suis en fauteuil roulant »). Les ergothérapeutes ont remarqué que les femmes accompagnées pouvaient se sentir jugées dans ce rôle avec une appréhension d'un possible placement (« Peur de retrouver avec un enfant placé » ; « Elle sait qu'elle va être évaluée et jugée »).

De plus, les ergothérapeutes ont pu noter que l'identité parentale est un aspect important du rôle de mère, même lorsque celles-ci ne sont pas dans la capacité à réaliser les soins de l'enfant. (« Je suis mère, je reste mère » ; « Vous pouvez pas le faire mais vous êtes juste à côté »). En revanche, une des ergothérapeutes a pu relater que le fait que les soins puissent être réalisés par une autre personne, perturbe la création de cette identité parentale. (« Elle se sent spoliée de son rôle parental quand il y a une TISF (technicienne d'intervention sociale et familiale) »).

Cependant une des ergothérapeutes, souligne le fait que pour tous les parents, ce processus de parentalité demande une adaptation et un apprentissage ainsi que de nombreuses interrogations sur leur capacité à être un bon parent (« ça fait partie du processus quand on devient parent » ; « c'est beaucoup de remises en question »).

b) Les demandes des femmes accompagnées et les difficultés identifiées par les ergothérapeutes

Pour l'ensemble des ergothérapeutes, les demandes principales se concentrent sur la réalisation de manière indépendante des soins de base de l'enfant (« Soins au bébé » ; « Être autonome » ; « Pouvoir maintenir cette parentalité »). Ce sujet est très présent tant que l'enfant n'a pas encore acquis un minimum d'indépendance.

L'autre préoccupation est la capacité de pouvoir sortir avec son enfant (portage/promenade à l'extérieur) ; (« La grosse crainte, c'était comment gérer les sorties extérieures »).

Ces préoccupations évoluent avec l'avancée en âge de l'enfant et se tournent plus vers les occupations de loisirs et l'éducation (« Accompagner son fils en sortie scolaire » ; « Je veux lui apprendre à faire du vélo »).

Ces demandes peuvent être le prétexte à explorer l'ensemble des occupations et d'effectuer un bilan de la situation de la famille. En effet, la demande initiale cache d'autres demandes pas forcément identifiées par la femme (« j'essaie de partir de cette interrogation pour après faire le tour des soins de l'enfant » ; « est-ce que vous pourriez décrire une journée type »).

Les différentes ergothérapeutes ont pu relater certaines difficultés des femmes qu'elles ont pu identifier durant leur accompagnement. En effet, elles ont noté des difficultés d'accessibilité aux structures (« Manque d'environnement adapté » ; « L'accès aux consultations avec les gynécos, les sages-femmes, c'est pas toujours évident ») ainsi qu'un manque de formation des professionnels de la périnatalité au sujet du handicap (« Pas de formation dans les études de sage-femme (...) c'était il y a quelques années » ; « Je pense que les professionnels sont pas sensibilisés »).

A cela peut s'ajouter, le contexte social de la femme ainsi que la représentation négative de la parentalité des personnes en situation de handicap. En effet, certaines ergothérapeutes ont relaté les éléments suivants : « Elle avait un environnement pas adapté physique, architectural et en plus elle était seule » ; « Représentation de la parentalité très ancrée socio culturellement dans un modèle normatif/validiste »).

À noter que deux des ergothérapeutes évoquent également l'acquisition ou le manque d'informations autour de la vie affective et sexuelle (« Manque cruel d'éducation à la vie affective et sexuelle » ; « Elles se mettent en tête (...) que dû à la lésion médullaire elles sont (...) stériles »).

En revanche, toutes mettent en avant la mise en place et l'accès à des dispositifs dédiés tels que la création des SAPPH, des consultations spécialisées ou de la PCH parentalité comme des éléments facilitateurs du parcours des femmes en situation de handicap (« Je pense que le déploiement des SAPPH peut jouer dans le fait de faciliter cet accès à la parentalité » ; « La PCH parentalité » « ça a le mérite d'exister »).

c) Les actions mises en place par l'ergothérapeute et les limites

- Les conditions d'intervention de l'ergothérapeute

Dans le cadre de l'accompagnement à la parentalité, les ergothérapeutes interrogées interviennent à différents moments de ce parcours. Cependant on peut distinguer différents moments de prise en soins. Le premier temps autour de la grossesse et la période de la naissance (« J'en ai plusieurs en pré conceptionnel » ; « Pendant la grossesse »). Le deuxième temps lors de la scolarisation de l'enfant avec l'apparition de nouvelles demandes surtout pour les ergothérapeutes travaillant dans des structures dédiées (« Accompagner son fils en sortie scolaire » ; « Ça revient avec l'entrée à l'école »). Pour les deux ergothérapeutes travaillant en rééducation et lieu de vie, l'accompagnement à la parentalité se fait à la demande sans avoir un temps identifié dans le parcours. (« Différents moments de la vie » ; « À tout moment de leur vie de maman ») car la parentalité n'est pas le premier aspect de l'accompagnement.

La durée et la fréquence des interventions dépendent du lieu d'exercice des ergothérapeutes. En effet, pour la plupart des ergothérapeutes, les accompagnements se font sur de courtes périodes et de manière ponctuelle « Très ponctuelle du fait de l'organisation du service » ; « Je suis plutôt à la carte en fonction du besoin »).

Les femmes accompagnées sont adressées la plupart du temps par d'autres structures et/ou professionnels du sanitaire (« Les soignants ; sages-femmes, obstétriciennes au rendez-vous à la maternité ») ou ce sont les femmes qui prennent contact avec les structures (« Principalement des mères qui nous contactent »).

- L'utilisation d'outils en ergothérapie

D'autre part, cinq ergothérapeutes appuient leur pratique sur des références à des modèles conceptuels (« MOH » ; « PEO »). L'outil en ergothérapie le plus souvent nommé est « La MCRO » ou encore l'« Analyse d'activités ». D'autres utilisent le descriptif d'une « Journée type » ou « une sorte de grille ». L'« Entretien motivationnel » est également évoqué. Enfin, une des ergothérapeutes évoque la rédaction d'un diagnostic en ergothérapie (« Je fais des diagnostics quand je peux »).

- Les actions mises en place par l'ergothérapeute

Il ressort des entretiens que trois types d'actions sont mis en place par les ergothérapeutes interrogées.

La préconisation de matériels à la puériculture spécialisés ou non (« Proposer du matériel un peu plus

spécifiques ») avec la réalisation de mises en situation autour des occupations parentales (« Je les mets en situation » ; « Mises en situation avec un poupon lesté ») comme un élément d'apprentissage de ces occupations afin de mettre en amont des stratégies (« Trouver des stratégies ») et ainsi rassurer la mère sur ses compétences parentales (« Surtout rassurer sur les compétences parentales »).

L'utilisation de la pair-aidance se formalise sous la forme de groupe de parole, ou du récit d'astuces identifiées par d'autres parents (« J'organise des ateliers collectifs où l'objectif, c'est de pouvoir faire en sorte que les parents se rencontrent » ; « Je prends beaucoup beaucoup beaucoup d'astuces et de conseils des autres mamans (...) et puis je vous les donne »).

Le travail de coordination du parcours avec les autres acteurs de la prise en soin a été évoqué par les quatre ergothérapeutes travaillant en structures spécialisées mettant en avant le rôle nécessaire de faire du lien autour de ces accompagnements avec les différents partenaires. (« Faire du lien entre tout le monde » ; « Je suis juste un entremetteur »). Pour les 2 autres ergothérapeutes, elles ont effectué des relais vers des SAPPH.

Enfin, de manière moindre, certaines ergothérapeutes évoquent l'adaptation du logement (« On met tout à hauteur et de manière ergonomique, le plan de change soit accessible, le bain »), la prévention de la perte d'autonomie durant ou après la grossesse (« Comment conserver l'autonomie du parent avec la grossesse » ; « Le fauteuil peut ne plus être adapté ») ainsi que l'accompagnement du coparent (« avec le coparent » ; « et puis surtout, que ce soit aussi en collaboration si c'est un couple »).

Ces différentes interventions sont proposées par les ergothérapeutes afin de rassurer les futures mères dans leurs capacités parentales (« Pour les rassurer dans les gestes » ; « Mettre en confiance le plus possible avant l'accouchement ») en leur fournissant les informations (« Apporter du conseil, du soutien » ; « Dans ces périodes-là, c'est de vraiment rester sur l'information ») nécessaires à réaliser la réalisation de ces occupations.

- Les limites de l'intervention de l'ergothérapeute

Dans les limites de leur exercice, pour deux des ergothérapeutes, le manque de matériel adapté à la puériculture est évoqué comme un des facteurs (« Aucun matériel de puériculture adapté à l'hôpital » ; « Je pense que c'est parfois, il y a pas encore de solution technique ») limitant les mises en situation possible (« Le manque pour faire des essais » ; « j'ai des personnes qui arrivent en me disant j'aimerais faire cette occupation de telle manière (...) et moi je suis le mur en face qui dit non »).

De plus, le fait que ce domaine de pratique en France soit récent, il a obligé les ergothérapeutes à se former par leurs propres moyens à ce sujet (« C'est pas forcément simple de se lancer dans cette thématique » ; « ça m'intéressait et il n'y avait pas d'ergo »), d'autant plus que pour

la majorité d'entre elles, ce sujet n'a pas été abordé lors des études (« Jamais abordé pendant les 3 ans de formation » ; « Aucun souvenir de l'avoir eu à ma formation initiale »).

Quatre ergothérapeutes relatent des difficultés en lien avec le contexte personnel de la personne que celui-ci soit dû à des troubles associés à la déficience motrice (« Quand » le fait des patients qui ne peuvent pas du tout être autonomes et qui ne veulent pas l'entendre ») ou encore à une situation de précarité sociale (« Je pense que souvent, je dirai plus l'environnement humain » ; « On rencontre plusieurs limites (...) la précarité sociale par exemple »).

Enfin, une ergothérapeute évoque le fait que sa pratique se limite seulement à l'accompagnement à la parentalité alors qu'il y a parfois des besoins dans d'autres domaines (« Ici, on accompagne uniquement la parentalité »). Tandis qu'une autre signale le fait d'accompagner en phase pré-conceptionnel sans l'assurance que la femme soit un jour mère (« La frustration en face des familles qui n'arrivent pas » (à avoir des enfants »).

d) La prise en compte du sentiment de compétence parentale dans leur accompagnement

Sans le citer, les ergothérapeutes agissent toutes sur le sentiment de compétence parentale notamment par la mise en place d'actions de réassurance (« Rassurer sur le fait que la personne en situation de handicap peut s'en occuper »), d'une présence bienveillante (« Ça demande (...) que l'ensemble des professionnels (...) soit assez bienveillant »), d'une relation thérapeutique (« Apprécie énormément le fait qu'on soit disponible »), d'une transmission d'informations et de conseils adaptés (« Je suis là pour vous donner des conseils ») à la situation de la femme accompagnée.

Elles définissent celui-ci comme la capacité du parent à s'engager dans le rôle de parent (« S'engager dans son rôle parental ») et le fait de se sentir compétent dans celui-ci (« est-ce que finalement, je serai un parent suffisant pour mon enfant » ; « Pouvoir s'occuper pleinement de ses enfants »). Une des ergothérapeutes évoque la composante d'estime de soi dans l'exécution de ce rôle (« l'estime de soi dans son rôle de parent »).

Toutes sont d'accord pour dire qu'elles interviennent dans le soutien à ce sentiment de compétence parentale (« Oui complètement » ; « Oui complètement, on parle satisfaction »), même si elles n'avaient pas forcément identifié cet accompagnement auparavant (« Oui, sans savoir que je faisais ça »).

Elles n'identifient pas une période propice d'intervention mais sont d'accord pour dire que la période de la grossesse est importante pour la construction de ce sentiment (« Pour moi, c'est indispensable d'être là pendant la grossesse » ; « Je dirai avant l'accouchement ») même s'il se modifie tout au long de la vie de parents (« Spécifique à chacun et qui va s'installer avec le temps » ;

« Mais je pense que c'est individu dépendant »). En revanche, une des ergothérapeutes ne considère pas cet accompagnement comme relevant du cœur de métier de l'ergothérapeute (« Je pense pas que c'est notre cœur de métier »).

Les éléments permettant ce sentiment sont assez similaires à ceux identifiés dans les facilitateurs du parcours à la parentalité (« Une relation de confiance entre le professionnel et le patient » ; « Un environnement humain et l'environnement technique » ; « Ce qui facilite, c'est les situations concrètes »). Cependant, il est également évoqué que l'échange avec des groupes de pairs favorise également ce sentiment de compétence parentale car il permet d'avoir par l'intermédiaire des expériences des autres parents le sentiment que cela est possible. (« Le groupe, parce qu'écouter les autres, ça nous valorise » ; « Je pense aussi les groupes de pairs (...) on se sent rassuré ».)

Les éléments obstacles se rapportent à d'autres éléments tels que les fausses idées véhiculées par la société, les situations complexes avec des troubles associés ou encore le manque d'exemples dans l'entourage des femmes qui avaient également pu être abordé comme des freins à la parentalité (« Les troubles cognitifs » ; « Manque d'exemples où on peut se reconnaître » ; « Les fausses idées qu'elles se font et que la société »).

Enfin, le manque de formation des professionnels autour de la thématique du handicap et de la parentalité n'est pas relaté comme un frein à la mise en place du sentiment de compétence alors qu'il est évoqué par toutes dans les obstacles à la parentalité.

e) La place de l'ergothérapeute dans la collaboration interprofessionnelle avec les acteurs de la périnatalité et son impact dans la prise en soins des femmes.

La collaboration interprofessionnelle apparaît pour toutes les ergothérapeutes un élément indispensable à l'accompagnement de ces femmes (« Elle est indispensable » ; « On a besoin de tous les professionnels pour collaborer »). D'ailleurs, toutes évoquent assez rapidement lors des entretiens les liens avec les professionnels et structures partenaires que cela soit des structures permettant un appui à la prise en soins que des structures qui orientent la femme vers des dispositifs (SAPPH, ESCAVIE ; lien avec des partenaires, avec le territoire »).

L'objectif de cette collaboration est de proposer le meilleur accompagnement possible aux femmes en mettant en commun l'expertise de chacun des intervenants (« Un accompagnement le plus concret possible et répond le plus à la demande des parents » ; « Chacun a ses compétences » ; « C'est important de pouvoir se réunir et d'en discuter »).

Les ergothérapeutes travaillant en structures spécialisées ont toutes déjà travaillées en

collaboration avec des services de maternités. Dans cette collaboration, elles participent en visitant avec la mère la maternité et en effectuant des mises en situation (« on a visité la salle d'accouchement, on a simulé les positions, (...) les transferts »), faire des préconisations d'aménagement de la chambre (« Accompagnement sur l'aménagement de la chambre ».) avec +/- les aides techniques notamment pour les transferts (« Comment on fait les transferts en sécurité et tout ça qu'il y a pas dans les maternités. »). Elles identifient aussi avoir un rôle sur la sensibilisation des professionnels au handicap (« Mais aussi tout un volet sur l'accompagnement des professionnels (...) formation prophylaxie, manutention, école du dos » ; « De les sensibiliser au handicap, repérer ce que c'est une situation de handicap »). Pour les deux ergothérapeutes ne travaillant pas dans une structure dédiée, elle imagine pouvoir intervenir sur les mêmes actions mises en place par les autres ergothérapeutes (« Un vrai pilier pour former les maternités » ; « Tout ce qui est aide technique, mise en situation, conseil »).

Ces interventions interviennent donc plutôt en amont de la naissance et non durant le séjour à la maternité même si certaines ergothérapeutes ont pu intervenir durant le séjour (« Ça m'arrive d'y aller, mais voilà le bébé, il a 4/5 jours, c'est juste avant la sortie » ; « Je suis déjà allée aussi en maternité (...) pour une maman qui avait une césarienne »).

Une des ergothérapeutes évoque l'intérêt de la profession au sein des services de maternité dans l'accompagnement dans la transition occupationnelle. (« Notre expertise sur l'occupation, sur la transition occupationnelle, elle aurait toute sa place dans ces équipes-là »).

Enfin, les différentes ergothérapeutes interrogées identifient de manière générale la plupart des professionnels des services de maternité (« tous pour moi » ; « Tous les professionnels »). Elles énoncent cependant en particulier les sages-femmes (4 fois), les puéricultrices (2 fois), les auxiliaires puéricultrices (3 fois) et le psychologue (2 fois). Elles identifient que c'est le temps accordé à l'écoute et à la mise en place d'un environnement bienveillant par ces professionnels qui permettent aux femmes de se sentir capable dans leur rôle parental (« Parce que favoriser la compétence parentale c'est aussi être à l'écoute » ; « Ils aident au sentiment de compétence parce qu'ils prennent le temps de discuter »). On peut noter toutefois, qu'une des ergothérapeutes identifie le binôme auxiliaire de puériculture et ergothérapeute comme pouvant travailler ensemble (« Je pense que le binôme est hyperintéressant » (en parlant de l'auxiliaire de puer et l'ergo au sein d'un SAPPH)).

3. Analyse des entretiens des auxiliaires de puériculture

L'analyse de l'entretien de l'auxiliaire de puériculture a permis de faire ressortir les axes thématiques suivants :

- Le profil de la femme en situations de handicap moteur rencontrée
- Accompagnement des femmes en situation de handicap
- Les missions de l'auxiliaire de puériculture dans le service de maternité

➤ La collaboration interprofessionnelle

a) Le profil de la femme en situation de handicap moteur rencontrée

L'auxiliaire de puériculture relate n'avoir eu à accompagner qu'une seule fois une femme ayant pour déficience motrice, une lésion médullaire avec paraplégie (« **Handicap moteur paraplégie** »). Les autres femmes accompagnées avaient soit une déficience intellectuelle, un déficit sensoriel ou une maladie psychiatrique. L'auxiliaire de puériculture a pu évoquer la prise en soins de la femme ayant une déficience motrice. Elle ne se souvient pas si cette femme avait pu exprimer des difficultés particulières dans sa parentalité (« **Honnêtement, je me rappelle pas** »). Elle se souvient que la femme accompagnée avait pu assez rapidement effectuer les soins au nouveau-né de manière indépendante (« **Très vite débrouillée assez vite seule** »). Cette facilité avait été permise par une chambre adaptée aux normes PMR (« **Chambre assez grande** » ; « **Table à langer qui se met à hauteur d'un fauteuil roulant** »).

b) Accompagnement des femmes en situation de handicap

L'auxiliaire de puériculture relate que l'accompagnement auprès des femmes en situation de handicap peut différer un peu des autres accompagnements. En effet, il y a une préoccupation accrue de la part de l'équipe soignante sur la mise en place du lien mère-enfant. De ce fait, lorsque l'équipe l'estime nécessaire la femme et son bébé ont une surveillance plus importante. (« **Avec une surveillance un petit peu plus accrue sur le lien mère-enfant** »). Cette surveillance est parfois mise en place auprès des femmes ayant une déficience mentale ou ayant une maladie psychiatrique (« **Alors sur le handicap mental, je dirai différemment** » ; « **Des gens qui sont sous traitements antidépresseurs** »).

c) Les missions de l'auxiliaire de puériculture dans le service de maternité

L'auxiliaire de puériculture a pu partager son expérience et les missions qu'elle a auprès des femmes en général et auprès des femmes en situation de handicap. Il y a une partie d'accompagnement auprès des parents pour l'apprentissage des soins au nouveau-né (« **Notre rôle en grande partie c'est l'accompagnement** »). Cet apprentissage passe par des mises en situation des soins après que les gestes ont été montrés par le professionnel (« **Les premiers changes, on leur montre** »). L'autre mission est d'apporter une présence rassurante (« **Toujours quelqu'un qui est présent** ») afin de donner confiance (« **Essayer de leur donner confiance** ») aux mères accompagnées et ainsi les aider à prendre leur rôle de parent (« **Ils sont prioritairement les personnes engagées sur leur enfant** »).

d) Le sentiment de compétence parentale

L'auxiliaire de puériculture n'a pas donné de réponse à la demande de définition du sentiment de compétence parentale le jugeant difficile à définir (« C'est un peu difficile à détailler »). En revanche, elle a apporté des éléments sur la parentalité comme un élément bouleversant la vie des couples et pouvant mettre à mal leur perception entre le projet de parentalité et la réalité. (« Ça va bousculer leur vie » ; « Lisent beaucoup » « un bébé c'est pas un livre, il s'adapte pas forcément à ce qu'on a vu »). Du coup, ils peuvent avoir du mal à s'investir dans leur rôle de parent (« Ils se reposent sur les soignants »).

e) La collaboration interprofessionnelle

La CIP apparaît pour l'auxiliaire de puériculture comme important car elle permet la confiance entre les membres de l'équipe (« La confiance les uns aux autres ») mais c'est également une manière de rassurer les patientes (« Si on est dans le même état d'esprit (...) ça les rassure beaucoup plus »). De plus, l'auxiliaire de puériculture pense que l'ergothérapeute pourrait apporter des conseils sur la manière de porter ou déplacer notamment le bébé. (« Des façons de faire dans les mouvements » ; « Différentes manières de porter un enfant »).

D. Discussion

1. Les résultats en regard de mon cadre exploratoire et réponse à mon hypothèse

Pour rappel, la problématique de cette étude était : En quoi l'ergothérapeute peut-il favoriser le sentiment de compétence parentale de la femme ayant une déficience motrice durant son séjour à la maternité ?

La méthodologie de recherche utilisée a tenté d'y répondre. L'ensemble des données ont été analysées et les réponses apportées par les ergothérapeutes et l'auxiliaire de puériculture interrogées ont pu corroborer certains éléments exposés lors du cadre exploratoire. Dans cette partie seront discutés les éléments suivants :

- L'accompagnement à l'handiparentalité : une pratique récente de l'ergothérapeute
- La collaboration interprofessionnelle auprès des professionnels de la périnatalité
- La forme du soutien social

a) L'accompagnement à l'handiparentalité : une pratique récente de l'ergothérapeute

Les entretiens auprès des différentes ergothérapeutes ont pu mettre en évidence que la pratique de l'accompagnement à la parentalité était encore récente en France à l'inverse du Canada. En effet, les ergothérapeutes spécialisées dans la parentalité sont encore peu nombreuses et elles ont donc dû créer leur propre mode de pratique.

Pourtant les femmes ayant une déficience motrice aspirent comme toutes les femmes à être accompagnées dans ce désir de parentalité. Cependant, la prise en compte des occupations parentales passe souvent au second plan par rapport aux autres occupations.

Les ergothérapeutes interrogées soulignent d'ailleurs que l'accompagnement à la parentalité est un domaine dans lequel l'ergothérapie aurait sa place pour l'ensemble des parents notamment en s'appuyant sur leurs connaissances autour des sciences de l'occupation et en particulier de la transition occupationnelle (Slootjes et al., 2016). Et comme l'a exprimé une des ergothérapeutes lors des entretiens, devenir parent est une transition occupationnelle importante nécessitant l'apprentissage de nouvelle occupation et le remaniement d'une nouvelle identité. D'ailleurs dans son article, La transition à la parentalité et les réaménagements de la relation de couple, Favez et al. parlent du fait que « *devenir parent provoque de multiples réaménagements* » (Favez, 2013). De ce fait, les femmes en situation de handicap avec une déficience motrice effectuent ce processus de transition comme toutes autres femmes.

De plus, dans une pratique plus courante de l'ergothérapeute, celui-ci veillera à aménager l'environnement pour que celui-ci soit habilitant et permette à la femme de réaliser ses occupations comme l'a écrit Éric Trouvé dans son livre « *agir sur l'environnement pour permettre l'activité* » (2013).

A cela s'ajoute, que les entretiens ont permis de mettre en évidence un rôle fort de coordination dans ce parcours ou tout au moins de faire du lien avec les structures de périnatalité. L'ergothérapeute devient une personne-ressource tant pour la femme ayant une déficience motrice que pour les structures de la périnatalité. Ce rôle ressource permettrait de répondre aux objectifs du dispositif des 1000 premiers jours avec l'intervention de l'ergothérapeute comme référent de parcours comme vu dans la partie exploratoire.

b) La collaboration interprofessionnelle avec les professionnelles de la périnatalité

Ces entretiens auprès des professionnels ont permis de mettre en avant le rôle essentiel de la CIP. En effet, comme évoqué dans l'article de Béatrice Idiard Chamois, Gynécologie, parentalité et handicap, histoire d'une consultation (2022), les professionnels de la périnatalité ne sont pas formés aux différentes situations de handicap dont la déficience motrice. De ce fait, l'ergothérapeute apporte

son expertise de ces situations.

Mais comme le souligne l'ensemble des ergothérapeutes, elles ont également besoin de l'expertise des autres professionnelles afin de pouvoir adapter leurs interventions et proposer tous ensemble une réponse aux besoins exprimés des femmes ayant une déficience motrice dans leur parentalité.

Les ergothérapeutes ont pu noter que cette collaboration pouvait intervenir dans le meilleur des cas en amont du séjour à la maternité afin de pouvoir effectuer une visite de celle-ci et réaliser des mises en situation afin que la femme se sente plus à l'aise lors de son séjour.

De plus, les ergothérapeutes ont plutôt identifié la sage-femme dans la CIP. L'auxiliaire de puériculture, elle a identifié l'apport de l'ergothérapeute plutôt en termes d'apport de connaissances dans la manutention. Il semble donc que la sage-femme soit le professionnel du service de maternité avec lequel la collaboration auprès des femmes est la plus souvent déjà mise en place. En effet, c'est elle qui suit la femme en situation de handicap avec une déficience motrice dans le suivi de la grossesse.

De ce fait, la sensibilisation aux situations de handicap auprès des sages-femmes par l'ergothérapeute permettrait à celles-ci de repérer plus facilement les femmes ayant une déficience motrice qui nécessiteraient une intervention en ergothérapie.

La CIP avec l'auxiliaire de puériculture reste cependant pertinente car c'est elle qui est au plus près des parents dans l'apprentissage des soins au nouveau-né tout comme a pu le dire l'auxiliaire interrogée.

c) La forme du soutien social

À la lecture des différentes réponses exprimées, le soutien social vu dans la partie conceptuelle est présent dans la pratique des ergothérapeutes, de l'auxiliaire de puériculture mais également dans la CIP. En effet, on retrouve ce soutien par la mise en place d'une relation thérapeutique bienveillante et à l'écoute permettant le soutien émotionnel ; par la réalisation des mises en situation des occupations parentales et la préconisation d'aide-techniques pour le soutien matériel ; par la réalisation de groupes de parole entre pairs afin de discuter autour du rôle de parents et permettre le soutien sur les attentes sociales. D'ailleurs, dans son article, Stiévenart et al. reprennent ces idées en parlant des expériences vicariantes comme renforçateur du sentiment de compétence parentale dans les interventions de groupes ou par la persuasion verbale « sorte de suggestions sociales » lié aux retours effectués par l'entourage (familial et professionnel) sur les capacités du parent.

L'ensemble des professionnels apporte « sa pierre à l'édifice » dans ce soutien en fonction de son expertise et par la cohésion d'équipe, support à un environnement sécurisant pour la femme. Ce

soutien semble nécessaire dans l'accompagnement des femmes ayant une déficience motrice dans la réalisation des occupations parentales, d'autant plus la forte demande de réassurance des femmes dans leur capacité à remplir ce rôle. Stiévenart et al. expriment que « *l'objectif d'un soutien à la parentalité est de redonner confiance aux parents en leurs capacités parentales (et donc augmenter leur SCP)* » (2022).

Enfin, dans ce soutien social, il semble nécessaire de mettre en avant la réalisation des mises en situation. En effet, cette pratique est présente chez les ergothérapeutes et chez l'auxiliaire de puériculture. D'ailleurs, Stiévenart et al. notent que l'expérience active permet une maîtrise de la compétence et ainsi influence le plus le sentiment de compétence parentale. (Stiévenart et al., 2022). Même si l'utilisation de cette pratique diffère dans sa manière et ses objectifs, il paraît être un élément fort de la prise en soin permettant la mise en place du sentiment de compétence parentale et ainsi permettre à la mère d'éprouver un sentiment d'efficacité et de satisfaction.

Pour finir, l'hypothèse était que la collaboration entre l'auxiliaire de puériculture et l'ergothérapeute favorise le soutien social nécessaire au sentiment de compétence.

Au regard de l'ensemble des entretiens réalisés, il n'est pas possible de valider l'hypothèse de manière complète. En revanche, il est possible de valider le fait que l'ergothérapeute accompagne et agit sur le sentiment de compétence parentale ; la CIP permet de mettre en place un soutien social autour de la femme ayant une déficience motrice durant son séjour à la maternité. La CIP avec l'auxiliaire de puériculture n'est pas identifiée par les deux catégories professionnelles comme une collaboration principale. En revanche, la sage-femme apparaît plus comme le professionnel référent de cette CIP.

2. Critique de cette recherche

a) Limite de l'échantillon

Le nombre restreint d'entretiens réalisés ne permet pas d'avoir une représentativité de la pratique des deux catégories de professionnels interrogées. Même s'il semble que l'utilisation des réseaux sociaux permette de toucher un nombre important de professionnels, il ne permet finalement pas d'obtenir des contacts. En effet, je n'ai réalisé qu'un seul entretien via cette modalité de recrutement.

De plus, L'échantillon de la population d'ergothérapeutes présente un biais de sélection car quatre des six ergothérapeutes travaillaient dans une structure spécialisée d'accompagnement à la parentalité des personnes en situations de handicap. Elles avaient donc des pratiques semblables apportant des réponses dans l'ensemble assez similaire.

Quant aux auxiliaires de puériculture, une seule a pu être interrogée malgré les envois de mails

et les réseaux sociaux. Il ne permet donc pas d'être contributif à la validation de mon hypothèse mais apporte cependant un éclairage de cette profession dans la prise en compte du sentiment de compétence parentale.

Enfin, dans les critères de l'étude, j'ai choisi de restreindre mon échantillon à l'auxiliaire de puériculture comme professionnel de la périnatalité car celui-ci apparaissait en adéquation avec mon cadre exploratoire. Cependant, au regard des retours effectués lors des entretiens, il aurait été plus judicieux de pouvoir recueillir également la pratique des sages-femmes. En effet, cette profession a été plus identifiée par les ergothérapeutes interrogées.

b) Limite de la méthodologie de recherche

Pour réaliser cette étude, j'ai choisi d'utiliser l'entretien semi-directif pour l'ensemble de mes deux populations. Au vu du peu de retours obtenus par les auxiliaires de puériculture, il aurait peut-être été plus facile de les atteindre en proposant un questionnaire plutôt qu'un entretien, celui-ci demandant peut-être une implication personnelle moindre.

D'autre part, la réalisation des entretiens par téléphone a entraîné une perte de données. En effet, certains passages n'étaient pas audibles dû à la qualité de l'enregistrement. Même si les passages étaient de courte durée et n'ont pas modifié l'aspect général des propos, certaines réponses ont manqué de précisions. La prise de notes en parallèle a permis de diminuer cette perte pour l'un des entretiens. Je n'ai eu cet aspect qu'avec cette manière de recueillir les données.

Enfin, le déroulement de l'entretien auprès de l'auxiliaire de puériculture n'a pas suivi le guide d'entretien du fait du temps accordé par l'interviewée entraînant une omission de certaines questions.

c) Les points forts de la recherche

Ce mémoire d'initiation à la recherche a permis d'aborder un domaine de pratique récente en France autour de la parentalité des femmes en situation de handicap. Les entretiens auprès d'ergothérapeutes dont c'est la spécialité, ont permis d'avoir une vision de cette pratique. De plus, l'approche autour de l'accompagnement dans le sentiment de compétence parentale a suscité l'intérêt des ergothérapeutes interrogées. Cela a permis une richesse dans les échanges permettant d'apporter un éclairage différent du rôle de l'ergothérapeute pouvant s'ouvrir à la parentalité en général. En effet, la transition occupationnelle vers le rôle de parent est un sujet questionnant tous les futurs parents.

Cela a permis également de discuter de l'intervention possible des ergothérapeutes au sein des services de maternité.

3. Perspective de recherche

À la suite de ce travail d'étude, il est possible d'envisager plusieurs autres perspectives de recherche pour compléter celle-ci.

Une perspective plus en lien avec la pratique en ergothérapie, serait de voir comment l'ergothérapeute pourrait se saisir de l'outil de la mesure canadienne du rendement occupationnel pour évaluer l'efficacité de ses interventions sur le sentiment de compétence parentale dans les co-occupations parentales.

Dans une perspective plus large et afin de déterminer si la situation de handicap rajoute une difficulté à l'élaboration du sentiment de compétence parentale, il serait intéressant de comparer le sentiment de compétence parentale des mères sans situation de handicap avec un groupe de mères en situation de handicap afin d'identifier si l'écart est finalement si important.

VII. CONCLUSION

Cette recherche avait pour ambition de déterminer l'accompagnement possible de l'ergothérapeute dans la parentalité des femmes ayant une déficience motrice dans la période très courte du séjour à la maternité. À ce jour, il existe encore peu d'ergothérapeutes dans ce champ de l'accompagnement à la parentalité au sein des services de maternité. Au fil de mes lectures, le rôle de l'ergothérapeute dans le soutien du sentiment de compétence parentale a paru être un axe intéressant à explorer notamment dans le cadre d'un travail en collaboration avec les professionnels de la périnatalité dont l'auxiliaire de puériculture.

Afin de répondre à ma question de recherche, il a été réalisé des entretiens auprès d'ergothérapeutes et d'une auxiliaire de puériculture. Les réponses apportées n'ont pas permis de valider de manière concluante l'hypothèse. Mais cette recherche a permis de mettre en avant, la pratique de l'ergothérapeute dans l'accompagnement du sentiment de compétence parentale et de la nécessité d'un travail en collaboration interprofessionnelle au sein des services de maternité pour permettre de le favoriser. De ce fait, l'ergothérapeute a une place dans l'accompagnement des parents en situation de handicap. L'augmentation de leur présence dans ce champ de l'handiparentalité est en adéquation avec la demande des ARS de développer les SAPPH. Il semble alors opportun de se questionner sur la possibilité de l'ergothérapeute à proposer cet accompagnement à l'ensemble des futurs parents dans cette période essentielle qu'est la transition vers le rôle de parent et de la satisfaction à l'exercer.

Enfin, un élément relevé lors de la phase exploratoire de ma recherche est le manque de formation des professionnels de la périnatalité aux situations de handicap. Ce même constat peut s'appliquer aux ergothérapeutes interrogées car toutes sauf une n'avait pas bénéficié de cours sur ce sujet lors de la formation initiale. Pourtant les occupations autour de la parentalité regroupent un ensemble d'occupations très larges pouvant toucher les activités de vie quotidienne, les activités de productivité ou de loisirs. Il me semble donc important que cet aspect soit plus abordé dans la formation initiale des ergothérapeutes.

BIBLIOGRAPHIE

- AFM-Téléthon. (2017). *Diagnostic_des_maladies_neuromusculaires_1001.pdf*. Consulté le 22 décembre 2023, à l'adresse https://www.afmtelethon.fr/sites/default/files/legacy/diagnostic_des_maladies_neuromusculaires_1001.pdf
- AFM-Téléthon. (2023). *Principales_maladies_neuromusculaires*. Consulté le 29 janvier 2024, à l'adresse https://www.afm-telethon.fr/sites/default/files/media/documents/FT_Principales_maladies_neuromusculaires_mars2023.pdf
- Améli. (2023). *Grossesse : Programme de suivi et première consultation*. Consulté le 29 janvier 2024, à l'adresse <https://www.ameli.fr/essonne/assure/sante/themes/grossesse/grossesse-programme-de-suivi-et-premiere-consultation>
- ANAES, & Fédération Française de Neurologie. (2001). *Conférence de consensus sclérose en plaque*.
- ANFE. (s. d.). Qu'est ce que l'ergothérapie. *ANFE*. Consulté le 29 janvier 2024, à l'adresse https://anfe.fr/qu_est_ce_que_l_ergotherapie/
- Armessen, C., & Faure, S. (2009). La physiologie de la grossesse. *Actualités Pharmaceutiques*, 48(486), 10. [https://doi.org/10.1016/S0515-3700\(09\)70458-6](https://doi.org/10.1016/S0515-3700(09)70458-6)
- ARS Rhones alpes. (2023). *Règlement appel à projet SAPPH*. Consulté le 29 janvier 2024, à l'adresse <https://www.paca.ars.sante.fr/media/107487/download?inline>
- Assurance Maladie. (2022). *Guide-maternite-2023.pdf*. Consulté le 29 janvier 2024, à l'adresse <https://www.ameli.fr/sites/default/files/Documents/guide-maternite-2023.pdf>
- Awater, C., Zerres, K., & Rudnik-Schöneborn, S. (2012). Pregnancy course and outcome in women with hereditary neuromuscular disorders : Comparison of obstetric risks in 178 patients. *European Journal of Obstetrics & Gynecology and Reproductive Biology*, 162(2), 153-159. <https://doi.org/10.1016/j.ejogrb.2012.02.020>
- Barimani, M., Vikström, A., Rosander, M., Frykedal, K. F., & Berlin, A. (2017). Facilitating and

- inhibiting factors in transition to parenthood – ways in which health professionals can support parents. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 31(3), 537-546.
<https://doi.org/10.1111/scs.12367>
- Bellamy, V., Lenglard, F., Bauer-Eubriet, V., & Castaing, É. (2023). *Le handicap en chiffres – Édition 2023*.
- Belsky, J. (1984). *The Determinants of Parenting : A Process Model*.
- Bernadat, F.-A., & Wendland, J. (2021). Sentiment de compétence parentale : Style d'attachement et caractéristiques sociodémographiques. *La psychiatrie de l'enfant*, Vol. 64(2), 59-78.
<https://doi.org/10.3917/psy.642.0059>
- Bessagnet, F., & desmoulière, A. (2023). Physiologie de la grossesse. *Actualités Pharmaceutiques*, 628, 18-21. [https://doi.org/10.1016/S1879-7296\(23\)00002-9](https://doi.org/10.1016/S1879-7296(23)00002-9)
- Boisseau, B., Perrouin-Verbe, B., Le Guillanton, N., Derrendinger, I., Riteau, A.-S., Idiard-Chamois, B., & Winer, N. (2016). Grossesse chez les femmes blessées médullaires : État des connaissances. *Journal de Gynécologie Obstétrique et Biologie de la Reproduction*, 45(9), 1179-1185. <https://doi.org/10.1016/j.jgyn.2016.08.017>
- Boulet, E. (2021). La triple journée des femmes enceintes : L'encadrement des grossesses en France, entre droits des femmes et devoirs des mères. *Enfances Familles Générations. Revue interdisciplinaire sur la famille contemporaine*, 38, Article 38.
<https://journals.openedition.org/efg/11799>
- Boutin, G. (2019). *L'entretien de recherche qualitatif, 2e édition : Théorie et pratique*. PUQ.
- Branchet, F. (2003). La prise en charge obstétricale de la femme présentant un handicap moteur. *Mise au point*, 2.
- Camberlein, P. (2015). 3. Les différentes déficiences. In *Politiques et dispositifs du handicap en France: Vol. 3e éd.* (p. 12-17). Dunod. <https://www.cairn.info/politiques-et-dispositifs-du-handicap-en-france--9782100710089-p-12.htm>
- Candilis, D., Couderc, M., & Perrotte, F. (2017). *Diagnostic de la filière de soins gynécologiques et obstétricaux accueillant des femmes en situation de handicap en Ile-de-France*.
- Candilis-Huisman, D., Dommergues, M., Becerra, L., & Viaux-Savelon, S. (2017). Handicap moteur,

maladies rares et maternité : Une revue de la littérature: *Devenir*, Vol. 29(4), 307-325.

<https://doi.org/10.3917/dev.174.0307>

Caron, J., & Guay, S. (2006). Soutien social et santé mentale : Concept, mesures, recherches récentes et implications pour les cliniciens. *Santé mentale au Québec*, 30(2), 15-41.

<https://doi.org/10.7202/012137ar>

Cernoia, J., Forget, I., & Samson, C. (2011). La résilience à travers l'expérience parentale chez une personne vivant avec unedéficiência physique : Le passage de monsieur Jérôme Cernoia à la clinique ParentsPlus. *Développement Humain, Handicap et Changement Social*, 19(1), 57.

<https://doi.org/10.7202/1087264ar>

Charret, L., & Thiébaud Samson, S. (2017). Histoire, fondements et enjeux actuels de l'ergothérapie:

Contraste, N° 45(1), 17-36. <https://doi.org/10.3917/cont.045.0017>

Clinique Parents-Plus : Répertoire des aides techniques exclusives destinées aux parents ayant une déficiencia physique. (2019). Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal.

CNGOF. (2015). *Grossesse normale*. Consulté le 29 janvier 2024, à l'adresse <http://www.cngof.net/E-book/GO-2016/CH-31.html>

D'Amour, D., Goulet, L., Labadie, J.-F., Martín-Rodriguez, L. S., & Pineault, R. (2008). A model and typology of collaboration between professionals in healthcare organizations. *BMC Health Services Research*, 8(1), 188. <https://doi.org/10.1186/1472-6963-8-188>

D'Amour, D., Sicotte, C., & Lévy, R. (1999). L'action collective au sein d'équipes interprofessionnelles dans les services de santé. *Sciences Sociales et Santé*, 17(3), 67-94.

<https://doi.org/10.3406/sosan.1999.1468>

Davis, J., & Lovegrove, M. (2019). *The engagement of allied health professionals and psychologists in the maternity care pathway*.

Détraz, M.-C., Eiberle, F., Moreau, A., Pibarot, I., & Turlan, N. (2012). Chapitre 5. Définition de l'ergothérapie. In *Nouveau guide de pratique en ergothérapie : Entre concepts et réalités* (p. 127-133). De Boeck Supérieur. <https://doi.org/10.3917/dbu.caire.2012.01.0127>

Djelmis, J., Sostarko, M., Mayer, D., & Ivanisevic, M. (2002). *Myasthenia gravis in pregnancy* :

Report on 69 cases.

Eckenschwiller, M., Wodociag, S., & Mercier, S. (2022). La collaboration interprofessionnelle en management hospitalier : Compréhension des dynamiques et des principaux enjeux:

Management & Avenir, N° 131(5), 15-38. <https://doi.org/10.3917/mav.131.0015>

Favez, N. (2013). La transition à la parentalité et les réaménagements de la relation de couple:

Dialogue, n° 199(1), 73-83. <https://doi.org/10.3917/dia.199.0073>

Fédération Française de Neurologie. (s. d.). *Maladies neuromusculaires* | Fédération Française de Neurologie. Consulté 29 janvier 2024, à l'adresse <https://www.ffn-neurologie.fr/grand-public/maladies/maladies-neuromusculaires>

Hall, J., Hundley, V., Collins, B., & Ireland, J. (2018). Dignity and respect during pregnancy and childbirth : A survey of the experience of disabled women. *BMC Pregnancy and Childbirth*, 18(1), 328. <https://doi.org/10.1186/s12884-018-1950-7>

Hamelin-Brabant, L., de Montigny, F., Roch, G., Deshaies, M.-H., Mbourou-Azizah, G., Borgès Da Silva, R., Comeau, Y., & Fournier, C. (2015). Vulnérabilité périnatale et soutien social en période postnatale : Une revue de la littérature. *Santé Publique*, 27(1), 27-37. <https://doi.org/10.3917/spub.151.0027>

HAS. (2007). *ALD20-guide-paraplegie.pdf*. Consulté le 29 janvier 2024, à l'adresse <https://paratetra.apf.asso.fr/IMG/pdf/ALD20-guide-paraplegie.pdf>

HAS. (2015). *Actes et prestations affections longue durée clérose en plaque*.

HAS. (2016). *Suivi et orientation des femmes enceintes en fonction des situations à risque identifiées*.

Consulté le 29 janvier 2024, à l'adresse https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/suivi_des_femmes_enceintes_-_recommandations_23-04-2008.pdf

HAS. (2017). *Accouchement normal : Accompagnement de la physiologie et interventions médicales*. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2023-11/actualisation_rbp_accouchement_normal.pdf

Heideveld-Gerritsen, M., Van Vulpen, M., Hollander, M., Oude Maatman, S., Ockhuijsen, H., & Van Den Hoogen, A. (2021). Maternity care experiences of women with physical disabilities : A

- systematic review. *Midwifery*, 96, 102938. <https://doi.org/10.1016/j.midw.2021.102938>
- Houzel, D. (2002). IV – Les enjeux de la parentalité. In L. Solis-Ponton, *La parentalité* (p. 61). Presses Universitaires de France. <https://doi.org/10.3917/puf.soli.2002.01.0061>
- Idiard-Chamois, B. (2022a). Prise en charge obstétricale des femmes atteintes de handicap moteur. *Sages-Femmes*, 21(6), 22-25. <https://doi.org/10.1016/j.sagf.2022.09.007>
- Idiard-Chamois, B. (2022b). Prise en charge obstétricale des femmes atteintes de handicap moteur. *Sages-Femmes*, 21(6), 22-25. <https://doi.org/10.1016/j.sagf.2022.09.007>
- INSEE. (2007). *Les chiffres et différents types de handicap en France* | | Seton FR. Consulté le 29 janvier 2024, à l'adresse <https://www.seton.fr/infographie-handicap-france.html>
- INSEE. (2018). *Handicap et dépendance – Femmes et hommes, l'égalité en question* | Insee. Consulté le 29 janvier 2024, à l'adresse <https://www.insee.fr/fr/statistiques/6047753?sommaire=6047805>
- INSEE. (2023). *Nombre de naissances en 2023 – Les naissances par mois en 2021, 2022 et 2023* | Insee. Consulté le 29 janvier 2024, à l'adresse <https://www.insee.fr/fr/statistiques/7758827?sommaire=5348638>
- James, W. (1890). *The principles of psychology, Vol I.* (p. xii, 697). Henry Holt and Co. <https://doi.org/10.1037/10538-000>
- Khomiakoff, R., Czternatsy, G., & Vandromme, L. (2009). L'acceptation des aides techniques robotisées par la personne en situation de handicap moteur : Une approche psychologique. *Journal de Réadaptation Médicale : Pratique et Formation en Médecine Physique et de Réadaptation*, 29(2), 51-58. <https://doi.org/10.1016/j.jmr.2009.01.009>
- Kunert, S., & Lécossais, S. (2017). Être mère, être père. Représentations et discours médiatiques. *Genre en séries. Cinéma, télévision, médias*, 6, Article 6. <https://doi.org/10.4000/ges.921>
- Lamboy, B. (2009). Soutenir la parentalité : Pourquoi et comment ? : Différentes approches pour un même concept. *Devenir*, Vol. 21(1), 31-60. <https://doi.org/10.3917/dev.091.0031>
- Lapierre, A., Gauvin-Lepage, J., & Lefebvre, H. (2017). La collaboration interprofessionnelle lors de la prise en charge d'un polytraumatisé aux urgences : Une revue de la littérature. *Recherche en soins infirmiers*, 129(2), 73-88. <https://doi.org/10.3917/rsi.129.0073>

- Lardière, D. (2010). Les besoins fondamentaux du bébé dans le contexte d'une mesure de séparation prise pour protéger l'enfant. *L'information psychiatrique*, 86(10), 825-829.
<https://doi.org/10.1684/ipe.2010.0699>
- Lonjon, N., Fattal, C., Perrin, F. E., & Bauchet, L. (2013). Lésion médullaire traumatique en 2013, épidémiologie, coût financier, physiopathologie. *Revue Neurologique*, 169, A201.
<https://doi.org/10.1016/j.neurol.2013.01.482>
- Magy, L. (2009). La sclérose en plaques. *Actualités pharmaceutiques hospitalières*.
- Major, S., Gilbert, V., Dutil, E., Pituch, E., & Bottari, C. (2018). Le Profil des AVQ adapté au rôle de parent : Une étude exploratoire: The ADL Profile adapted for use with parents: An exploratory study. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 85(3), 209-221.
<https://doi.org/10.1177/0008417418762515>
- Martin, C. (2012). *Aider les parents à être parents. Le soutien à la parentalité, une perspective internationale*.
- ministères des solidarités et de la santé. (2020). *Rapport-1000-premiers-jours*.
- Missonnier, S., & Solis-Ponton, L. (2002). IX – Parentalité et grossesse, devenir mère, devenir père. In L. Solis-Ponton, *La parentalité* (p. 157). Presses Universitaires de France.
<https://doi.org/10.3917/puf.soli.2002.01.0157>
- Mitra, M., Long-Bellil, L. M., Iezzoni, L. I., Smeltzer, S. C., & Smith, L. D. (2016). Pregnancy among women with physical disabilities : Unmet needs and recommendations on navigating pregnancy. *Disability and Health Journal*, 9(3), 457-463.
<https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2015.12.007>
- Morel-Bracq, M.-C. (2017a). Introduction. In *Les modèles conceptuels en ergothérapie* (p. 1-11). De Boeck Supérieur. <https://doi.org/10.3917/dbu.morel.2017.01.0001>
- Morel-Bracq, M.-C. (2017b). *Les modèles conceptuels en ergothérapie. Introduction aux concepts fondamentaux*. De Boeck Supérieur; Cairn.info. <https://www.cairn.info/les-modeles-conceptuels-en-ergotherapie--9782353273775.htm>
- OMS. (2010). *Framework for Action on Interprofessional Education & Collaborative Practice*.
- Pagès, V. (2017a). 21. Les lésions médullaires traumatiques et médicales. In *Handicaps et*

- psychopathologies: Vol. 3ème éd.* (p. 181-183). Dunod.
<https://doi.org/10.3917/dunod.pages.2017.01.0181>
- Pagès, V. (2017b). Présentation. In *Handicaps et psychopathologies: Vol. 3ème éd.* (p. 155-162). Dunod. <https://www.cairn.info/handicaps-et-psychopathologies--9782100769599-p-155.htm>
- Pibarot, I. (2013). *Une ergologie. Des enjeux de la dimension subjective de l'activité humaine*. calameo.com. <https://www.calameo.com/read/000015856808b34fb9c33>
- Pouliot, E., Turcotte, D., Bouchard, C., & Monette, M.-L. (2008). *Visages multiples de la parentalité*. Presses de l'Université du Québec. <https://doi.org/10.1353/book.20066>
- Privat, A. (2005, juin). *Physiopathologie du traumatisme médullaire et conséquences thérapeutiques – Académie nationale de médecine | Une institution dans son temps*. [https://www.academie-medecine.fr/physiopathologie-du-traumatisme-medullaire-et-consequences-therapeutiques/Rapport 2021 enquete nat perinatalité.pdf](https://www.academie-medecine.fr/physiopathologie-du-traumatisme-medullaire-et-consequences-therapeutiques/Rapport%202021%20enquete%20nat%20perinatalite.pdf). (s. d.).
- Razurel, C., Desmet, H., & Sellenet, C. (2011). Stress, soutien social et stratégies de coping : Quelle influence sur le sentiment de compétence parental des mères primipares ? : *Recherche en soins infirmiers*, N° 106(3), 47-58. <https://doi.org/10.3917/rsi.106.0047>
- Redshaw, M., Malouf, R., Gao, H., & Gray, R. (2013). Women with disability : The experience of maternity care during pregnancy, labour and birth and the postnatal period. *BMC Pregnancy and Childbirth*, 13(1), 174. <https://doi.org/10.1186/1471-2393-13-174>
- Rey-Quinio, C., & Hedhili, S. (2022). La démarche Handigynéco, améliorer le suivi gynécologique des femmes handicapées. *Sages-Femmes*, 21(6), 26-28.
<https://doi.org/10.1016/j.sagf.2022.09.008>
- RSVA. (2019). *Être parent en situation de handicap moteur*.
- Slootjes, H., McKinstry, C., & Kenny, A. (2016). Maternal role transition : Why new mothers need occupational therapists. *Australian Occupational Therapy Journal*, 63(2), 130-133.
<https://doi.org/10.1111/1440-1630.12225>
- Smeltzer, S. C. (2007). Pregnancy in Women With Physical Disabilities. *Journal of Obstetric, Gynecologic & Neonatal Nursing*, 36(1), 88-96. <https://doi.org/10.1111/j.1552-6909.2006.00121.x>

- Smeltzer, S. C., Mitra, M., Iezzoni, L. I., Long-Bellil, L., & Smith, L. D. (2016). Perinatal Experiences of Women With Physical Disabilities and Their Recommendations for Clinicians. *Journal of Obstetric, Gynecologic & Neonatal Nursing*, 45(6), 781-789.
<https://doi.org/10.1016/j.jogn.2016.07.007>
- solidarités.gouv. (s. d.). *Fiche-auxiliaire-de-puericulture-les-metiers-de-la-petite-enfance-nous-font-grandir-avril-2023.pdf*. Consulté 29 janvier 2024, à l'adresse
<https://solidarites.gouv.fr/sites/solidarite/files/2023-04/fiche-auxiliaire-de-puericulture-les-metiers-de-la-petite-enfance-nous-font-grandir-avril-2023.pdf>
- Solis-Ponton, L. (2002). II – La construction de la parentalité. In L. Solis-Ponton, *La parentalité* (p. 23). Presses Universitaires de France. <https://doi.org/10.3917/puf.soli.2002.01.0023>
- Spinal cord medicine. (2005). Preservation of Upper Limb Function Following Spinal Cord Injury : A Clinical Practice Guideline for Health-Care Professionals. *The Journal of Spinal Cord Medicine*, 28(5), 434-470. <https://doi.org/10.1080/10790268.2005.11753844>
- Staffoni, L., Knutti-Menia, I., Bécherraz, C., Pichonnaz, D., Bianchi, M., & Schoeb, V. (2019). Définir la collaboration interprofessionnelle : Étude qualitative des représentations pratiques des formateurs/trices en santé. *Kinésithérapie, la Revue*, 19(205), 3-9.
<https://doi.org/10.1016/j.kine.2018.09.012>
- Stiévenart et al. - *Accompagner le parent comment augmenter son sent.pdf*. (s. d.).
- Stiévenart, M., Dauvister, E., Lambert, C., & Perez, T. M. (2022). Accompagner le parent : Comment augmenter son sentiment de compétence parentale ? *A.N.A.E*, 181.
- Stillman, M. D., Barber, J., Burns, S., Williams, S., & Hoffman, J. M. (2017). Complications of Spinal Cord Injury Over the First Year After Discharge From Inpatient Rehabilitation. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 98(9), 1800-1805.
<https://doi.org/10.1016/j.apmr.2016.12.011>
- Tator, C. H., Duncan, E. G., Edmonds, V. E., Lapczak, L. I., & Andrews, D. F. (1995). Neurological recovery, mortality and length of stay after acute spinal cord injury associated with changes in management. *Spinal Cord*, 33(5), 254-262. <https://doi.org/10.1038/sc.1995.58>
- Thouaille, E. (2015). Parentalité et handicap. *Archives de Pédiatrie*, 22(5), 34.

[https://doi.org/10.1016/S0929-693X\(15\)30018-X](https://doi.org/10.1016/S0929-693X(15)30018-X)

Townsend, E., Polatajko, H. J., & Cantin, N. (2013). *Habiliter à l'occupation : Faire avancer la perspective ergothérapique de la santé, du bien-être et de la justice par l'occupation* (Deuxième édition). CAOT Publications ACE.

Trouvé, Clavreul Hélène, Poriél Géraldine, Riou Gaëlle, Caire Jean-Michel, Guilloteau Nadège, Exertier Catherine, & Marchalot Isabelle. (2019). *Participation, occupation et pouvoir d'agir, plaidoyer pour une ergothérapie inclusive*. ANFE.

Trouvé, E. (2016). Introduction. In *Agir sur l'environnement pour permettre les activités* (p. 1-5). De Boeck Supérieur. <https://doi.org/10.3917/dbu.trouv.2016.01.0001>

Trudelle, D., & Montambault, E. (2005). Le sentiment de compétence parentale chez des parents d'enfants d'âge préscolaire. *Service social*, 43(2), 47-62. <https://doi.org/10.7202/706656ar>

Urtizberea, J.-A., Boucharef, W., & Frischmann, M. (2008). Maladies neuromusculaires : Évolution des concepts médicocientifiques et des pratiques de soins. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, 56(2), 51-57. <https://doi.org/10.1016/j.neurenf.2007.12.003>

Veroff, J., & Feld, S. (1972). Marriage and Work in America. A Study of Motives and Roles. *Population (French Edition)*, 27(6), 1172. <https://doi.org/10.2307/1529961>

Vukusic, S., & Confavreux, C. (2006). Sclérose en plaques et grossesse. *Revue Neurologique*, 162(3), 299-309. [https://doi.org/10.1016/S0035-3787\(06\)75016-0](https://doi.org/10.1016/S0035-3787(06)75016-0)

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

Zagorda, B., Camdessanché, J.-P., & Féasson, L. (2021). Pregnancy and myopathies : Reciprocal impacts between pregnancy, delivery, and myopathies and their treatments. A clinical review. *Revue Neurologique*, 177(3), 225-234. <https://doi.org/10.1016/j.neurol.2020.09.014>

Table des annexes

ANNEXE 1 la mesure canadienne du rendement occupationnel.....	I
ANNEXE 2 les lésions médullaires	II
ANNEXE 3 la sclérose en plaque	III
ANNEXE 4 les maladies neuromusculaires.....	IV
ANNEXE 5 tableau des critères d'évaluation.....	V
ANNEXE 6 guide d'entretien des ergothérapeutes.....	VII
ANNEXE 7 guide d'entretien des auxiliaires de puériculture	IX
ANNEXE 8 retranscription de l'entretien 1	XI
ANNEXE 9 tableau d'analyse verticale des entretiens	XXV



La mesure canadienne du rendement occupationnel

La **Mesure canadienne du rendement occupationnel (MCRO)** soutient et contribue à l'excellence d'une pratique ergothérapique centrée sur le client, fondée sur l'occupation. La MCRO est une mesure individualisée élaborée pour déceler les changements perçus par le client dans son rendement occupationnel, au fil du temps. La MCRO a été conçue pour servir de mesure de résultats. Et comme telle, elle doit être administrée au début de la prestation des services afin d'établir les objectifs de l'intervention, puis à nouveau à des intervalles pertinents de façon à déterminer les progrès et les résultats.

La MCRO permet de :

- déterminer les domaines problématiques du rendement occupationnel;
- fournir une échelle de grandeur quant aux priorités du client concernant son rendement occupationnel;
- évaluer le rendement et le sentiment de satisfaction associés aux difficultés identifiées;
- servir d'assise pour déterminer des objectifs ergothérapiques; et
- mesurer les changements perçus par le client quant à son rendement occupationnel durant l'intervention ergothérapique.



La mesure canadienne du rendement occupationnel

L'administration de la MCRO est constituée de 5 étapes :

1. Définition du problème — identifier la nature des difficultés. L'identification d'une difficulté se définit ainsi : **une occupation qu'une personne VEUT RÉALISER, DOIT RÉALISER ou DEVRAIT RÉALISER mais N'ARRIVE PAS À RÉALISER ou NE RÉALISE PAS À SA PROPRE SATISFACTION.**
2. Lorsque les difficultés spécifiques quant au rendement occupationnel ont été cernées, le client doit les coter en fonction de l'IMPORTANCE qu'elles revêtent dans sa vie. L'importance est cotée à partir d'une échelle à dix échelons. La cote 1 = pas important du tout
La cote 10 = extrêmement important.
3. Demander au client de choisir jusqu'à cinq difficultés qui lui semblent les plus urgentes à traiter ou les plus importantes selon les cotes attribuées.
4. Cotation : du RENDEMENT (comment coteriez-vous la façon dont vous accomplissez cette activité actuellement?) et le sentiment de SATISFACTION (dans quelle mesure êtes-vous satisfait de la façon dont vous exécutez cette activité actuellement?)
5. Déterminer une date pour la réévaluation.

ANNEXE 2 : les lésions médullaires

Dans 70 à 80% des cas de lésions médullaires, les traumatismes (accidents de voie publique, chutes) sont responsables de l'atteinte motrice. (Lonjon et al., 2013; Pagès, 2017a). En 2013, en France, c'est environ 40000 personnes qui sont atteintes d'une lésion de la moelle épinière avec environ 1500 nouveaux cas par an. (Lonjon et al, 2013). Le traumatisme peut entraîner une paraplégie (atteinte des membres inférieurs) ou une tétraplégie (atteinte des membres inférieurs et supérieurs) en fonction de l'étage de la lésion, avec des formes complètes ou incomplètes (Pagès, 2017). La lésion initiale entraîne une mort neuronale secondaire liée à des réactions métaboliques et neurochimiques ainsi qu'à une restructuration cellulaire des cellules nerveuses provoquant diverses complications. (Privat, 2005). Les complications les plus fréquentes sont vésico-sphinctériennes (infections urinaires, les problèmes de rétention urinaire), cutanée (escarres), cardiovasculaires (hypotension orthostatique, trouble du rythme), neurovégétatives (hyperréflexie autonome) et pulmonaire (pneumopathie). (HAS, 2007 ; Stillman et al., 2017).

ANNEXE 3 : la sclérose en plaque

La sclérose en plaque (SEP) est une maladie auto-immune attaquant le système nerveux central se caractérisant par des lésions inflammatoires démyélinisantes de la substance blanche. Il existe quatre différentes formes d'évolution de la SEP. La forme rémittente-récurrente se caractérise par l'alternance de phases de poussées avec apparition des symptômes pendant au moins 24 heures puis de rémission avec régression totale ou partielle des symptômes. (Magy, 2009). La forme secondairement progressive apparaît après une forme rémittente-récurrente et comporte une évolution constante avec quelques phases de rémissions et des phases de plateau. La forme primaire progressive évolue de manière continue avec la présence de signes neurologiques dès le début de la maladie. Enfin, la forme progressive avec poussée se définit par l'évolution constante de la maladie et la présence de poussées avec ou sans récupération à l'état antérieur. (Magy, 2009).

Elle touche en France 50000 personnes, dont majoritairement des femmes puisqu'elles représentent 2/3 des personnes atteintes. Elle débute entre 20 et 40 ans (Vukusic & Confavreux, 2006). Les principaux symptômes de la SEP sont des signes d'atteintes du système pyramidal et cérébelleux avec une altération de la commande motrice (tremblement), du tonus musculaire (spasticité) et de l'équilibre entraînant un trouble de la marche et de la coordination. (ANAES & Fédération Française de Neurologie, 2001). A cela s'ajoute une atteinte sensitive (signe de Lhermitte, phénomène de « Uhthoff »), visuelle (névrite optique), vésico-sphinctérienne (incontinence urinaire), intestinale (constipation) et sexuelle (diminution de l'activité sexuelle). Il existe également associé à tous ces symptômes des douleurs, une fatigabilité importante ainsi que la présence d'un syndrome dépressif ou de troubles cognitifs. (Magy, 2009).

A ce jour, il n'existe pas de traitement curatif de la sclérose en plaque. La prise en soins des patients s'articule autour du traitement des poussées et de la prise en soins des symptômes. (ANAES, 2001).

ANNEXE 4 : les maladies neuromusculaires

Les maladies neuromusculaires (MNM) regroupent une diversité de maladies touchant les cellules neuromotrices du muscle. On compte actuellement environ 200 formes de MNM. (Urtizberea et al., 2008). Les causes les plus souvent recensées pour ces maladies sont la génétique et l'immunité. (Fédération Française de Neurologie, Urtizberea et al., 2008). Il existe quatre groupes selon l'atteinte : atteinte des cellules sensorimotrices, atteinte des racines et des nerfs des membres, atteinte de la jonction neuro-musculaire, atteinte du muscle. (Fédération Française de Neurologie, s. d.)

Les muscles touchés sont en fonction du type de la maladie et le degré d'atteinte dépend de la forme et des complications (rétractions musculaires, déformations, répercussions cardiaque et pulmonaire, trouble de la déglutition, douleurs, ...). (AFM-Téléthon, 2017, 2023). Le symptôme principal est une perte de force musculaire. Ce déficit moteur se manifeste par des difficultés essentiellement des membres supérieurs et inférieurs dans les déplacements et apparition de chutes, le port de charge (porter/soulever) mais touche également la motricité de certains organes (digestif, pulmonaire ou cardiaque, ...). (AFM-Téléthon, 2017).

Ces maladies peuvent se déclarer à plusieurs étapes de la vie : naissance, enfance, adolescence, adulte. La prise en soins se fera donc au long cours et reposera sur une équipe pluridisciplinaire prenant en compte les aspects médicaux, psychologiques ainsi que le maintien au maximum de l'autonomie pour une meilleure qualité de vie. (Urtizberea et al., 2008).

ANNEXE 5 : tableau des critères d'évaluation

Thèmes abordés	Sous-thèmes	Indicateurs	Questions
Présentation de la personne	Lieux d'exercice Expérience professionnelle Fréquence d'accompagnement Utilisation d'outils/ressources Formation handiparentalité Motivation à cet accompagnement	Evocation d'une structure/service hospitalier, structure médico-sociale, association, etc Evocation du nombre de services, services dédiés pathologies/handicap/parentalité Evocation d'une fréquence : occasionnelle, souvent, exclusivement Evocation d'un modèle conceptuel, grille ou bilan d'évaluation, Evocation dans la formation initiale, formation continue par employeur/propres moyens, besoin de formation Evocation d'un intérêt et raison de cet intérêt.	Pour l'ergothérapeute Questions 1 à 4 Pour l'auxiliaire de puériculture Questions 1 à 3
Profils des femmes accompagnées	Types de pathologies Suivi effectué/Cadre du suivi Difficultés rapportées par les femmes Difficultés identifiées par le professionnel	Evocation d'une pathologie de types neurologique, rhumatologie, traumatisme, ... Evocation d'un type d'hospitalisation, HDJ, domicile, Evocation d'une fréquence de rencontre : ponctuelle, suivi sur plusieurs rencontres Evocation de problèmes sur la vision de la parentalité, d'accessibilité à la parentalité, du suivi de la grossesse/accouchements du matériels adaptés, du manque de formation du personnel, des informations reçues	Pour l'ergothérapeute Questions 4 à 9 Pour l'auxiliaire de puériculture Questions 4 à 9
Sentiment de compétence parentale	Définition Identifier comme problème par la femme, le professionnel Intérêt de la prise en soins Manière de le favoriser	Utilisation du verbatim : Confiance en soi dans le rôle parental, compétence parentale, estime de soi, rôle parental positif, sentiment d'efficacité, sentiment de réussite dans le rôle, sentiment de satisfaction, se sentir capable de, être capable de, être confiant, Oui/non Utilisation du verbatim : Valoriser la femme, lui montrer qu'elle est capable, ressources présentes chez elle Evocation d'informations personnalisées, adaptées, répondre à sa demande, soutien d'un dispositif, de professionnels formés	Pour l'ergothérapeute Questions 10 à 15 Pour l'auxiliaire de puériculture Questions 10 à 14

Soutien social	Présent/absent Eléments favorisants/obstacles	Evocation des différentes composantes du soutien social : émotionnel, instrumental, attente sociale. Evocation d'un environnement humain soutenant : famille, amis, professionnel de santé (qui ?), d'association, groupe de pairs (autres femmes dans même situation) Evocation d'un environnement matériel (locaux, aide technique). Evocation de conseils donnés parentalité, orientation vers des groupes de pairs, Utilisation d'un verbatim : Impression d'être soutenu/écouté/accompagné, soutenir, épauler, orientée,	Pour l'ergothérapeute Questions 10 à 15 Pour l'auxiliaire de puériculture Questions 10 à 14
Prise en charge à la maternité	Intervention dans les services de maternité/ Fréquence Facilité d'accès Vision de l'intervention de l'ergothérapeute par les autres professionnels	Evocation d'une fréquence : Jamais, occasionnel, souvent Evocation de partenaires : Adressé par qui ? possibilité de venir sur place à quel moment ? Utilisation d'un verbatim : Professionnel du handicap, indépendance/autonomie, aménagement environnement, aide technique, aménagement de stratégies, formation des professionnels aux handicaps	Pour l'ergothérapeute Questions 16 à 18 Pour l'auxiliaire de puériculture Questions 15 à 17
Collaboration interprofessionnelle	Avec qui ? Comment ? Intérêts ? Présence de l'auxiliaire de puériculture dans la collaboration	Evocation des professionnels : métiers/ structures/dispositif/association Evocation du type de structure et liens entre elles Utilisation d'un verbatim : interdisciplinaire, pluriprofessionnel, Plusieurs professionnels avec but commun, motivation/entente à travailler ensemble, connaissance du travail de l'autre, amélioration des soins pour le patient, meilleure qualité des soins pour le patient, valorisant pour les thérapeutes, enrichissant pour les thérapeutes Utilisation d'un verbatim : soins nouveau-né, valorisation des capacités, accompagner en situation, conseils et recommandations	Pour l'ergothérapeute Questions 19 à 22 Pour l'auxiliaire de puériculture Questions 18 à 19

ANNEXE 6 : guide d'entretien des ergothérapeutes

Bonjour, je vous remercie de participer à mon sujet de recherche sur l'accompagnement de l'ergothérapeute et le sentiment de compétence parental des femmes ayant une déficience motrice. Nous nous rencontrons donc aujourd'hui pour que vous puissiez me faire part de votre expérience et ressenti à ce sujet. Cet entretien sera enregistré et durera environ 45 min. il se décomposera en plusieurs parties : vous et votre parcours et pratiques professionnelles, la parentalité des femmes ayant une déficience motrice, le concept de sentiment de compétence parentale, la prise en soins dans les services de maternité. Les données récoltées seront conservées de manière anonyme jusqu'à l'obtention de mon diplôme. Je vous rappelle qu'à tout moment vous pouvez refuser de participer. Etes-vous toujours d'accord pour cet entretien ?

Profil de l'ergothérapeute

1. Pouvez-vous vous présenter ? (Année diplôme, nombre d'année d'exercice, parcours professionnel)
2. Dans quel contexte avez-vous accompagné des femmes avec une déficience motrice dans leur parcours à la parentalité. (A quelle étape de ce parcours et dans quel type de structure ?)
3. Avez-vous reçu une formation en lien avec la parentalité des femmes en situation de handicap ? si oui, quelle formation et à quel moment de votre parcours professionnel ? si non pensez-vous en avoir besoin ?

Profil des femmes accompagnées

4. Pouvez-vous me donner le profil des femmes que vous accompagnez ? (Pathologies, difficultés, ressources...)
5. Votre accompagnement s'effectue-t-il de manière régulière ou de manière ponctuelle ? (Fréquence, nombre de femmes accompagnées)
6. Quelles ont été leurs attentes et besoins exprimés autour de la parentalité ? les difficultés exprimées
7. Selon vous comment se passe ce parcours ? Quels sont les éléments facilitateurs/obstacles ?
8. Qu'avez-vous pu mettre en place lors de cet accompagnement ? (Approche particulière, utilisation d'un modèle conceptuel ou d'outils d'évaluation)
9. Avez-vous ressenti des difficultés lors de cet accompagnement ? des limites à votre intervention ?

Sentiment de compétence parental/soutien social

10. Lors de mes recherches, je me suis intéressée au sentiment de compétence parentale. Que

savez-vous du sentiment de compétence parental ? pouvez-vous donner une définition, des mots clé ?

11. Souhaitez-vous que je vous redonne une définition du sentiment de compétence parentale ?

Le sentiment de compétence parental est la perception des capacités de l'individu dans son rôle de parent. Il se divise en deux composantes le sentiment d'efficacité et le sentiment de satisfaction. Le sentiment d'efficacité est la manière dont l'individu va répondre à une situation dans son rôle de parent et le sentiment de satisfaction se réfère à la composante « affective » du rôle parental.

12. Selon vous, accompagner le sentiment de compétence parental est-il une intervention dans laquelle peut intervenir l'ergothérapeute ? pourquoi ?

13. Avez-vous pu mettre des actions en place pour favoriser ce sentiment de compétence parentale ? (Approche particulière, utilisation d'un modèle conceptuel ou d'outils d'évaluation)

14. Selon vous qu'est-ce qui est nécessaire à l'établissement du sentiment de compétence parentale chez les femmes ayant une déficience motrice ? (Éléments facilitateurs ou obstacles)

15. Selon vous, quel est le moment propice à l'établissement du sentiment de compétence parental ? pourquoi ?

Intervention dans un service de maternité

16. Pour ma recherche, j'ai axé la prise en soin possible de l'ergothérapeute durant le séjour à la maternité. Vous est-il déjà arrivé d'accompagner votre patiente lors de son séjour à la maternité ?

17. Si oui, comment s'est déroulé cette prise en soins ? qu'avez-vous mis en place ? selon vous qu'apporte l'intervention de l'ergothérapeute ?

18. Si non, selon vous que pourrez apporter l'intervention de l'ergothérapeute ?

Collaboration interprofessionnelle

19. Lors de vos accompagnements, avez-vous travaillé en collaboration interprofessionnelle ? dans quel contexte (type d'intervention) et avec quel(s) professionnel(s) ?

20. Selon vous, quel intérêt à la collaboration interprofessionnelle ? avantages/inconvénients

21. Quel(s) sont les bénéfice(s) de la collaboration interprofessionnelle dans l'accompagnement des femmes ayant une déficience motrice à la parentalité ? et pourquoi ?

22. Selon vous, quel(s) professionnel(s) des services de maternité sont à même de favoriser le sentiment de compétence parentale et pourquoi ?

Cet entretien se termine, souhaitez-vous ajouter un éclairage supplémentaire à cette thématique ?

Je vous remercie grandement pour votre participation à mon sujet de recherche. Souhaitez-vous que je vous transmette les résultats de ma recherche ?

ANNEXE 7 : guide d'entretien des auxiliaires de puériculture

Bonjour, je vous remercie de participer à mon sujet de recherche sur l'accompagnement de l'ergothérapeute et le sentiment de compétence parental des femmes ayant une déficience motrice. Nous nous rencontrons donc aujourd'hui pour que vous puissiez me faire part de votre expérience et ressenti sur votre accompagnement auprès de ces femmes. Cet entretien sera semi-directif et durera environ 45 min. Il sera enregistré. Le déroulé de cet entretien se fera en plusieurs parties : vous et votre parcours et pratique professionnelle, la parentalité des femmes ayant une déficience motrice, le concept de sentiment de compétence parentale, la prise en soins dans les services de maternité. Les données récoltées seront conservées de manière anonyme jusqu'à l'obtention de mon diplôme. Je vous rappelle qu'à tout moment vous pouvez refuser de participer.

Etes-vous toujours d'accord pour cet entretien ?

Profil de l'auxiliaire de puériculture

1. Pouvez-vous vous présenter ? (Année diplôme, nombre d'année d'exercice, parcours professionnel)
2. Quel est votre rôle dans les services de maternité ? Comment accompagnez-vous les femmes en générale ?
3. Avez-vous reçu une formation en lien avec la parentalité des femmes en situation de handicap ? si oui, quelle formation et à quel moment de votre parcours professionnel ? que vous a apporté cette formation ? si non, ressentez-vous un besoin de formation ?

Profil des femmes accompagnées

4. Pouvez-vous me donner le profil des femmes ayant une déficience motrice que vous accompagnez ? (Pathologies, difficultés, ressources...)
5. Votre accompagnement s'effectue-t-il de manière régulière ou de manière ponctuelle ? (Fréquence, nombre de femmes accompagnées)
6. Quelles ont été leurs attentes et besoins exprimés autour de la parentalité ? difficultés exprimées
7. Selon vous comment se passe ce parcours ? Quels sont les éléments facilitateurs/obstacles ?
8. Et de manière plus précise, comment accompagnez-vous les femmes avec une déficience motrice dans le parcours de parentalité lors de leur séjour à la maternité ? Qu'avez-vous pu mettre en place lors de cet accompagnement ? (Approche particulière, adaptation du matériel, de la chambre, demande de conseils)
9. Avez-vous ressenti des difficultés dans cet accompagnement ? quels manques dans votre prise en soins ?

Sentiment de compétence parental

10. Lors de mes recherches, je me suis intéressée au sentiment de compétence parentale. Que savez-vous du sentiment de compétence parental ? pouvez-vous donner une définition, des mots clés ?
11. Souhaitez-vous que je vous redonne une définition du sentiment de compétence parentale ?
Le sentiment de compétence parental est la perception des capacités de l'individu dans son rôle de parent. Il se divise en deux composantes le sentiment d'efficacité et le sentiment de satisfaction. Le sentiment d'efficacité est la manière dont l'individu va répondre à une situation dans son rôle de parent et le sentiment de satisfaction se réfère à la composante « affective » du rôle parental.
12. Selon vous, accompagner le sentiment de compétence parental est-il une intervention dans laquelle peut intervenir l'auxiliaire de puériculture ? pourquoi ?
13. Avez-vous pu mettre des actions en place pour favoriser ce sentiment de compétence parentale ? (Approche particulière, adaptation, demande de conseils)
14. Selon vous, quels sont les éléments facilitateurs ou obstacles au sentiment de compétence parentale chez les femmes ayant une déficience motrice ?

Intervention dans un service de maternité

15. Pour ma recherche, j'ai axé la prise en soin possible de l'ergothérapeute durant le séjour à la maternité. Vous est-il déjà arrivé de travailler avec un ergothérapeute durant le séjour à la maternité ?
16. Si oui, comment s'est déroulé son intervention au sein de votre service ?
17. Selon vous, qu'apporte/pourrait apporter l'intervention de l'ergothérapeute dans la prise en soins des femmes ayant une déficience motrice lors du séjour à la maternité ?

Collaboration interprofessionnelle

18. Selon vous, quel intérêt à la collaboration interprofessionnelle ? avantages/inconvénients
19. Quel(s) sont les bénéfice(s) de la collaboration interprofessionnelle dans l'accompagnement des femmes ayant une déficience motrice à la parentalité ? et pourquoi ?

Cet entretien se termine, souhaitez ajouter un éclairage supplémentaire à cette thématique ?

Je vous remercie grandement pour votre participation à mon sujet de recherche. Souhaitez-vous que je vous transmette les résultats de ma recherche

ANNEXE 8 : retranscription de l'entretien 1

RETRANSCRIPTION D'ENTRETIEN 1 REALISE LE 1^{er} MARS 2024 D'UNE DUREE DE 41 MIN.

MOI : Donc bah Bonjour, je vous remercie de participer à mon sujet de recherche sur l'accompagnement de l'ERGOTHÉRAPEUTE et le sentiment de compétence parentale des femmes ayant une déficience motrice. Hum, On se rencontre du coup pour que vous puissiez me faire part de votre expérience et de votre ressenti au à ce sujet, l'entretien. Il sera enregistré. Il durera environ 45 Min. Il se décompose en plusieurs parties. D'abord, vous et votre parcours et vos pratiques professionnelles. Ensuite, on va parler un peu plus du profil des femmes et des femmes ayant une déficience motrice dans leur parentalité. On abordera ensuite le concept de sentiment de compétence parentale. Pour ensuite euh parler un peu de la prise en soin qui est possible en service de maternité. Euh, Les données récoltées seront conservées de manière anonyme jusqu'à l'obtention de mon diplôme et euh je vous rappelle euh que à tout moment, euh, vous pouvez arrêter et refuser de participer euh à cette enquête. Est-ce que vous êtes toujours d'accord pour l'entretien ?

ERGO1 : Oui oui. Ben j'ai l'habitude, chaque année je reçois des dizaines et des dizaines d'entretiens ou de questionnaires. Donc oui oui. Non, c'est pas un souci. Normalement je t'ai renvoyé le formulaire de consentement, tu verras si tu l'as.

MOI : Oui, oui, je l'ai vu, je l'ai vu. C'est bon je l'ai.

ERGO1 : OK.

MOI : D'accord, très bien, bah je vais commencer par la première question qui est, pouvez-vous vous présenter ?

ERGO1 : Oui alors moi je suis diplômé de 2011 de l'école de Lyon. Euh et du coup. De 2011 à ...au 1 janvier 2023, j'ai travaillé à l'hôpital de Garches dans le 92 en région parisienne, dans le service spécialisé blessés médullaires. On va dire durant ces 11 ans, enfin 12, euh 13, j'arrive plus à compter. Euh, donc on va dire, j'ai vu essentiellement des patients blessés médullaires à 80%, et dans les autres 20% des patients sclérose en plaques, quelques patients Guillain-Barré ou avec une paralysie cérébrale adulte. Mais voilà, enfin là, toute l'expérience que je vais que je vais te dire ça sera qu'avec des patients blessés médullaires parce que les patients SEP, je les ai vu essentiellement en bilan et en hôpital de jour sur très peu de séances et au final il y avait tellement d'autres objectifs que voilà. Ça n'a jamais pu être abordé à mon grand regret, mais en tout cas voilà, du coup ça sera que avec les patients blessés médullaires.

MOI : D'accord, très bien.

ERGO1 : Et euh, je les ai vus à différentes périodes de leur vie parce que j'étais autant en phase aiguë, en rééducation aiguë, post-lésion, que en hôpital de jour, que à distance. Donc à un an, 5 ans, 10 ans, 15 ans de la lésion euh en bilan. Malheureusement beaucoup en suivi escarre et parfois euh uniquement en consultation liée à la parentalité. C'est arrivé que 2 fois mais c'est arrivé avec une

orientation de consultation externe par les médecins MPR juste pour ça.

MOI : D'accord.

ERGO1 : Euh ouais. Depuis 3 ans du coup en parallèle et maintenant beaucoup plus parce que je suis plus à l'hôpital. Du coup je fais exclusivement du Conseil de victimes. Donc je travaille cabinet d'avocats qui défendent des victimes de dommages corporels quasi exclusivement blessés médullaires parce que c'est ma spécialité. Voilà sur en gros tous leurs préjudices. Donc je fais une évaluation situationnelle globale sur une journée. Euh, voilà. Et euh du coup, d'ailleurs bah pour une de mes patientes elle était tétra avec une enfant. Là j'ai un bon, là c'est un homme mais du coup j'ai bien compris que ton thème c'était les femmes. Mais euh voilà. Euh, Et là j'ai un homme pareil qui va bientôt être papa, donc c'est sûr qu'on va devoir évaluer ça au même titre que d'autres occupations. Euh, Et après on parle de ça, je fais des vacations à l'institut de recherche de la moelle épinière, donc je vois des patients en séances d'activité physique adaptée et on fait des protocoles de recherche. Donc là bon, aucun lien avec la parentalité. Le protocole de recherche lié aux nouvelles technologies, notamment les utilisations des exosquelettes chez les blessés médullaires. Et la 3e chose que je fais euh du coup, je suis la seule ergo d'un réseau euh qui s'appelle Navigator, qui est développé par un prestataire de santé à domicile qui a pour but d'accompagner exclusivement les patients blessés médullaires après la phase aiguë dans tous leurs besoins avec différents partenaires. Et donc pour l'instant, il y a qu'une ergo, c'est moi. Du coup, pour le service.

MOI : D'accord.

ERGO1 : Qui fait toute la France.

MOI : D'accord, mais vous avez-vous avez plusieurs activités en même temps du coup ?

ERGO1 : Voilà, c'est ça.

MOI : D'accord, et donc bah vous en avez un petit peu parlé du coup c'est de le contexte dans lequel vous avez pu accompagner du coup, ces femmes euh à la déficience motrice. Du coup, ça s'est, ça s'est passé comment ?

ERGO1 : Euh, alors du coup les les parce que, alors du coup moi vu que je parce que là tu as ciblé et du coup ce que je trouve très intelligent d'ailleurs pour cette problématique plutôt que comme beaucoup d'étudiants qui ciblent une pathologie, mais vu que du coup forcément ça aurait été les patients sclérose en plaque ça aurait été beaucoup plus. Mais là en blessés médullaires. C'est vrai que les femmes c'est une minorité, c'est même pas 20%. Euh, donc du coup Ben j'ai croisé beaucoup plus d'hommes que femmes. Mais du coup euh les femmes. Euh, donc j'ai accompagné une patiente tétraplégique C 4 avec qui avait une enfant avant l'accident. Euh, sa fille avait de mémoire un an, un an et demi au moment de l'accident. Euh une autre femme tétraplégique C6.

MOI : D'accord.

ERGO1 : Qui était enceinte au moment de l'accident, donc elle a accouché en étant paraplégique, tétraplégique. Euh, je réfléchis, mais, c'est les 2 seules femmes que j'ai accompagnées parce qu'après sinon, c'était beaucoup plus des hommes. Mais ça, c'est dû à l'étiologie où il y a plus d'hommes blessés médullaires que de femmes, donc ça crée un biais.

MOI : D'accord.

ERGO1 : Et par contre après j'ai fait beaucoup d'informations auprès des femmes notamment chez les jeunes patients blessés médullaires en âge d'avoir des enfants qui en avaient pas ou qui en avaient d'ailleurs pour les rassurer parce que je ne sais pas pourquoi elles se mettent en tête. Des fois que dû à la lésion médullaire elles sont fertiles, elles sont stériles. Pardon.

MOI : D'accord et.

ERGO1 : Donc déjà c'était les rassurer sur ça n'impacte absolument pas la fertilité. Et puis voilà, les rassurer sur leurs compétences justement dans le futur, à avoir un enfant. Donc ça ça pour le coup, j'en ai accompagné que 2 qui avaient déjà un enfant dans vraiment une des des actions concrètes mais beaucoup beaucoup de femmes sur déjà juste les rassurer sur le fait que c'est possible, euh voire leur faire déjà rencontrer des des anciennes patientes qui avaient déjà des enfants euh pour les rassurer et échanger. Mais voilà, parce que moi je fais beaucoup de la pair-émulation chez les patients blessés médullaires sur n'importe quelle thématique, je trouve que c'est un moyen extraordinaire, un levier formidable et notamment sur la parentalité. Parce que comme plein de sujets en fait, quand ça vient d'un thérapeute, bah ils y croient moyen. Et quand c'est la même chose dit par un patient qui est dans la même situation, ça n'a pas du tout la même valeur. Donc euh, voilà euh donc les 2 femmes en tout cas en question, pour qui j'ai eu des actions vraiment concrètes, hors rassurer.

MOI : Oui.

ERGO1 : Et cetera. Elles étaient en phase aiguë de rééducation en hospitalisation complète en SSR.

MOI : D'accord. Du coup, ça restait quand même relativement occasionnel dans vos pratiques puisque du coup il y avait plus d'hommes que de femmes.

ERGO1 : Oui d'accord. Bah du coup Oui sauf si j'en oublie. Euh, mais du coup bon je me rappelais plus que c'était centré sur les femmes donc j'ai pas eu le temps de réfléchir avant l'entretien. Mais ouais là sur mes 11 ans à Garches, j'en vois dans ma tête que 2. Euh...Ben oui, c'est parce que c'est le biais de recrutement qui fait qu'il y a beaucoup de moins de femmes blessées médullaires que d'hommes.

MOI : Ouais.

ERGO1 : Et 2 Tetra, et après ? En fait, souvent elles ont eu des enfants après. Euh..Pas pendant la phase aiguë et elles sont pas forcément revenues dans le circuit euh de soins par rapport à cette problématique quoi. Là, bah il y a eu 2 femmes. Euh, enfin si, j'exagère parce qu'après il y a eu 2 femmes para que je t'ai dit en fait que j'ai vu en consult donc juste ponctuellement pendant.

MOI : Ouais.

ERGO1 : Je sais pas, ça avait duré 3 h de mémoire où en fait elles euh, elles ont vu un médecin mpr pour le bilan annuel et puis au cours du bilan elles ont dit « Ah bah en fait je suis enceinte » Et elles ont le médecin avait dû demander. Ah Bah, Est-ce que vous avez besoin de conseils ? euh Et du coup, on avait parlé euh surtout. Euh, voilà, des aides techniques, matériels. Voilà déjà pour la femme pendant la grossesse. Euh Bah qu'elle fasse attention à ce que ça majore son risque d'escarres, euh que si elle prend du poids, le fauteuil ne peut être plus adapté, qu'elle pourra ne plus faire ses transferts.

MOI : D'accord.

ERGO1 : Donc on avait quand même passé la moitié de l'entretien à être centré sur la maman pendant la grossesse, euh sur adapter l'environnement avec des patientes qui finissent parfois avec un lève-personne, avec des aides humaines pour l'habillage, le sondage qui avait pas besoin au départ, euh, enfin qui avait pas besoin en dehors de la grossesse. Et puis après l'autre moitié de l'entretien plus pour anticiper les besoins de l'enfant avec voilà on va dire euh les aides techniques de de lit adapté, de portage de voilà.

MOI : D'accord. Voilà OK, donc vous avez quand même pu. Ok, d'accord, très bien. Et du coup, est-ce que à un moment du parcours... Est-ce que vous avez eu une formation en lien avec la parentalité des femmes en situation de handicap ? Ou pas ?

ERGO1 : Ah pas du tout, je n'ai aucun souvenir de l'avoir eu à ma formation initiale. Euh. J'ai failli l'année dernière, là il y a une formation. Bah peut-être que tu as dû chercher et trouver dans tes recherches sur handicap et parentalité. Je ne sais plus par quel ergo dans le sud de la France je crois. Et tu vois, vu qu'elle venait d'être au catalogue, c'est juste administrativement. Il était pas sûr qu'il y ait un financement.

MOI : D'accord.

ERGO1 : J'ai attendu l'année prochaine euh et puis après j'ai hésité parce qu'en fait quand je regardais le programme, c'est vrai que du coup euh, la dernière année où j'étais à Garches, en fait on a on avait fait un partenariat avec le SAPPH où du coup Bah la fameuse patiente qui du coup est devenue tétra quand elle était enceinte. Du coup elle a été suivie par SAPPH. Donc c'est vrai que par le SAPPH. Du coup on avait quand même plein d'informations que j'avais déjà en amont parce que j'avais fait des recherches.

MOI : Ouais, d'accord.

ERGO1 : Et dans le cadre du réseau national où je travaille du réseau national blessés médullaires sur toute la France. Euh, Du coup, il y a sur le site internet en fait. Il y a pleins de fiches thématiques sur pleins de thèmes qui concernent les patients blessés médullaires. Et j'ai fait une fiche sur la parentalité donc du coup j'ai recensé un petit peu les aides techniques, les aides financières, parce que maintenant il y a quand même la PCH parentalité qui heureusement est arrivée. Il était temps. Euh, et tu vois un peu surtout aussi les livrets, que quand on cherche en fait, on se rend compte qu'il y a plein de livrets qui ont déjà été faits par différentes associations. Ou voilà alors des fois en anglais, mais en tout cas voilà sur toutes les ressources en lien avec handicap et parentalité. Euh Donc du coup c'est vraiment ces recherches, j'ai trouvé pas mal d'infos et du coup euh je m'étais questionnée si au final cette formation était toujours utile au vu des différentes informations que j'avais collectées en 11 ans. Voilà mais en fait c'est par des recherches personnelles, en tout cas pas par une formation extérieure.

MOI : D'accord, euh, euh, du coup bah vous m'en avez déjà parlé un peu du profil des femmes, donc c'était plutôt des blessés médullaires et en fait vous m'avez pas dit que les difficultés qui étaient souvent exprimées c'était plus en rapport avec le fait de pouvoir avoir des enfants ? Elles avaient peur de pas pouvoir en avoir. Si j'ai bien compris. Est-ce qu'elles ont exprimé ? Bah d'autres difficultés ou

de d'attente ou de peur autour de la parentalité hormis le fait euh de de la stérilité.

ERGO1 : Ah bah oui très clairement, il y a aussi alors euh, beaucoup plus chez les patients de Tetra que para très clairement, et c'est c'est facilement compréhensible où voilà là, elles elles ne se sentaient pas capables physiquement de d'assumer un enfant et surtout de l'aspect sécuritaire. Ou voilà où j'ai eu des femmes et même pleins d'hommes d'ailleurs. Mais bon c'est pas le sujet, euh voilà, euh voilà ou qui se disaient Voilà bon OK je suis pas stérile, OK j'ai les moyens financiers d'accueillir un enfant, mais en fait si je suis pas en sécurité pour pour l'élever, l'éduquer, être seul avec lui, bah en fait est-ce que je fais pas une croix dessus ? Euh, et du coup voilà donc après c'est vrai que pour les les les patientes qui n'étaient pas encore enceintes, C'est rare que j'étais allée jusqu'aux mises en situation, parce que voilà, euh, c'était pas le projet immédiat, et cetera. Mais par contre, pour les les les 2 femmes que j'ai accompagnées, effectivement, on avait commencé par des mises en situation avec un poupon lesté. Pour les mettre, Voilà, les rassurer. Ces poupons, ils tombent, ils tombent, mais on s'en fiche. Et voilà pour un peu les rassurer dans leurs gestes et voilà, le fait de répéter, répéter le geste pour les mettre en confiance, tester les aides techniques, surtout avec les patientes tétraplégiques qui ont quand même moins d'équilibre du tronc, des problèmes de préhension, voilà comment trouver des stratégies pour que ce soit fonctionnel et surtout sécuritaire. Parce que je je sentais que la demande principale, c'était que ce soit sécuritaire pour leur enfant.

MOI : Euh, d'accord OK, du coup ? Du coup, ça c'est pareil, vous m'en avez déjà répondu. Euh, euh... En fait, selon vous, euh est-ce que du coup les femmes elles sont aidées dans leur parcours à la parentalité ou du coup ça reste vraiment quelque chose qu'on qu'on n'aborde pas facilement ou qui est abordé peut-être dans un 2nd plan comme vous en parliez ?

ERGO1 : Ben je pense que si la femme a déjà des enfants au moment de l'accident, ça me paraît. En tout cas j'ose espérer que ça ne peut ne pas passer à côté parce que l'enfant est là et que ça me paraît inconcevable en fait de pas l'aborder. Euh, après pour les femmes qui ont pas d'enfants, je pense que peut-être qu'effectivement des fois le sujet est pas abordé pour au moins les rassurer. Et au final, bah quand j'en parle, je me disais que bah fallait parce que sinon elles seraient reparties avec soit effectivement le le faux, la fausse idée qu'elles sont stériles, qu'elles sont oui stériles. Oui, c'est ça ? Oui, oui, désolée, c'est la fin de journée ou soit avec...

MOI : C'est pas grave.

ERGO1 : Des craintes et des angoisses de ne pas être à la hauteur alors qu'au final, il y a plein de mamans qui le font et qui ont même eu plusieurs enfants et euh où ça se passe très bien. Euh, et où d'ailleurs, à chaque fois, je racontais souvent la la même anecdote où j'avais un patient tétra, il me racontait qu'avec sa femme, l'enfant, dès tout petit étaient hyper turbulents et euh que on ne sait pas pourquoi, dès qu'il était sur son père qui était tétra, il bougeait plus. Mais parce que je pense que l'enfant, il le sentait et que voilà et son père et qu'il savait qu'avec son père fallait pas bouger. Et euh, je vois, c'est souvent une anecdote que je racontais et euh pleins d'autres que des patients m'ont transmis après. C'est vrai que du coup des fois j'ai aussi des patients qui ont des enfants à distance de l'accident

et qui du coup, juste passaient faire un bilan urinaire et qui faisaient un coucou et qui du coup montraient la la la photo de leur bébé et du coup j'avais des informations comme ça avec des petites anecdotes que je pouvais raconter.

MOI : d'accord.

ERGO1 : Aux nouveaux patients, mais des patients que j'avais pas forcément accompagné.

MOI : D'accord OK, et du coup à votre avis qu'est-ce qui est facilitateur ou obstacle dans leur parcours ? À la parentalité en général.

ERGO1 : Si effectivement, elle n'ose pas l'aborder comme plein de thèmes. Enfin on pourrait faire le même, la même, le même amalgame avec la sexualité ou des patientes qui osent pas en aborder. Si c'est pas abordé par le professionnel, bah du coup ça peut passer à l'as. Euh, que malheureusement des fois en phase aiguë je pense qu'il y a tellement de choses à se préoccuper je pense, enfin pour les patients qui ont pas encore d'enfant. Euh, euh, ... Et, bah que du coup pense à on va dire à l'instant T et pas au futur pour évoquer certaines choses. Euh, ... Et puis après, comme tu tu l'as dit dans ton introduction, ouais, elles ont aussi de l'angoisse de savoir si les maternités sont accessibles, est-ce qu'elles sont formées, est-ce qu'elles ont du matériel ? euh, alors j'ai plus du tout en tête le nom de l'auteur et l'année, parce que je crois que ça remonte quand même à 2015. Mais il y avait une étude, peut-être que tu as trouvé dans tes recherches biblio, mais qui avait été faite, alors ciblée sur les mères blessées médullaires hein, mais sur la maternité.

MOI : Oui.

ERGO1 : Euh, ... Ou du coup, elle disait, je crois que 88% des soignants se se sentaient incompetents pour accompagner une mère blessée médullaire. Euh, enfin, c'est voilà. Et effectivement enfin, il y a la consult Montsouris. C'est une consultation gynécologique, où c'est la gynécologue qui est elle-même en situation de handicap. Euh, ... Et du coup, on a envoyé beaucoup de nos patientes là-bas pour le suivi gynéco, mais même en dehors de toute grossesse et ...

MOI : D'accord, oui.

ERGO1 : Qu'elle disait qu'effectivement apparemment il y avait pas de formation dans les études de sage-femme par exemple. Alors je c'était il y a quelques années, hein. Peut-être maintenant ça a changé, heureusement, mais elles avaient aucune formation handicap.

MOI : Ça a pas changé vraiment.

ERGO1 : Ça a pas changé ?

MOI : Non.

ERGO1 : Donc voilà, et donc je sais que elle euh, elle proposait des cours et qu'elle prenait en stage et qu'elle espérait justement que déjà dans le cursus de base des sages-femmes qu'il y ait quelque chose. Voilà qui qui existe pour qu'effectivement ne pas avoir ces études avec des professionnels des maternités qui ont des chiffres... Alors c'est pas de leur faute hein, parce qu'on leur donne pas les compétences, mais où c'est assez fou en termes de connaissances et d'accessibilité de maternité, n'en parlons pas. Mais voilà où y a pas de chambre PMR dans, ... y en a y en a qui commencent à se

développer, mais on est en 2024 et y en a encore, peut-être que 10.

MOI : Ouais.

ERGO1 : Même en France.

MOI : D'ailleurs, c'est très difficile de réussir à recenser les maternités qui sont spécialisées. En plus, c'est pas si simple que ça.

ERGO1 : Et après ? Oui oui oui il y a pas de liste officielle, c'est juste pour toutes les appeler et puis. Donc oui, dans dans les freins je pense. Alors même si je pense qu'elle pense pas de suite à ça. Mais dans les freins, ouais, le premier pour moi ça serait vraiment le manque d'assurance, de confiance en soi. Euh, le manque d'environnement adapté parce que des fois bah très clairement par exemple l'appartement est déjà déjà pas adapté pour la personne en situation de handicap. Donc si on imagine un enfant au milieu, c'est compliqué. Le problème financier alors qu'il y a moins avec la PCH parentalité. Mais je pense qu'elle est quand même pas encore assez connue cette PCH parentalité malheureusement. Et que moi par exemple du coup.

MOI : Oui.

ERGO1 : Les 2 dernières années, j'en parlais d'autant plus quand je faisais un peu. De la, je dirais pas prévention, mais en tout cas pour les patientes qui sont pas encore mère et en âge de devenir mère, euh, de les prévenir qu'en plus, voilà maintenant il y avait de une aide financière pour ça, donc fallait pas que, ... et qui est négligeable quand même, enfin.

MOI : Oui.

ERGO1 : Euh, euh, Et puis l'environnement familial, enfin c'est vrai que du coup si ... Sur Ah non, 3 patientes, autant pour moi j'ai oublié une patiente tétra que j'ai accompagné aussi et qui en plus s'est séparée quasi après l'accident. On va dire dans le mois qui a suivi l'accident. Et donc elle en plus en plus déjà elle est à son époque, Il y avait pas la PCH parentalité, il y avait pas de SAPPH. Non plus. Euh, il y avait pas de de de connaissance de de service spécialisé, il y a pas d'aide financière. Et en plus elle avait un un environnement pas adapté, physique, architectural et en plus elle était seule.

MOI : Ouais d'accord.

ERGO1 : Donc elle très clairement, elle a eu elle a eu sa fille par exemple que les samedis parce que elle était seule et que elle avait pas les moyens de payer une auxiliaire de vie toute la journée pour l'aider à s'occuper de sa fille.

MOI : Eh Ben d'accord, OK. D'accord. Et du coup sa fille elle était dans elle était le reste du temps elle, elle était chez chez le papa. D'accord, OKOK. Parce que ça, c'est dans les lectures que j'ai eu. Il y a quand même beaucoup d'après. Il y a il y a dans ce que j'ai réussi à lire. Des fois, il y avait quand même une appréhension sur le fait de devoir montrer un peu sa capacité à remplir ce rôle de parent avec la peur qu'on retire l'enfant et qu'il soit placé parce que on le on juge la personne pas forcément pas forcément compétente.

ERGO1 : Alors après moi, je l'ai pas du tout vu avec les blessés médullaires parce que bon déjà il y a pas de troubles cognitifs. Euh, chez les patients par exemple, qui est sclérose en plaques hein ? Qui

ont des troubles moteurs et cognitifs chez les patients qui ont des traumatismes crâniens par exemple. Bah très clairement, ça pourrait être une problématique. Et j'ai pensé à autre chose en temps, mais ça m'est sorti de la tête. Euh ... Je sais plus non et qu'après oui effectivement il y avait aussi parfois, notamment quand c'est des femmes qui étaient déjà maman d'un enfant en bas âge et qui étaient confrontées immédiatement, bah Voilà le regard des autres. Comment aller chercher son enfant à l'école en fauteuil roulant quand déjà on n'a pas fait le deuil pour soi-même et qu'en plus faut l'affronter en société pour le coup bah là l'enfant il est là hein et qu'on a pas le temps. Comme par exemple un patient blessé médullaire qui a pas encore d'enfant de faire son deuil, de faire sa résilience et après d'entamer un projet parent. Bah là ils sont directement dans le pas en fait, ils ont pas le choix que de d'être confronté ? Je suis désolée, en fait, je viens de repenser une autre patiente.

MOI : Il n'y a pas de soucis.

ERGO1 : Mais elle était para très très incomplète, elle était marchante avec une canne donc elle avait quand même moins de difficulté. Mais euh et voilà. Et après les plaintes que j'ai eu on va dire en termes occupationnels ce qui revenait le plus souvent donc c'était vraiment comment je vais la porter donc la la prendre du lit pour la mettre sur les genoux au fauteuil, lui prendre son bain, lui donner le biberon pour les personnes tétraplégiques et puis après surtout la grosse crainte qui ressortait c'était comment gérer les sorties extérieures, donc avec bon quand l'enfant était petit, comment je vais le porter et propulser mon fauteuil si je perds l'équilibre. Mais euh surtout, c'était dès que l'enfant commencé à marcher, comment je fais parce que je serais pas capable de lui courir après s'il traverse le passage piéton et bah euh du coup moi concrètement j'ai eu des des patientes qui ont choisi un mode de déambulation avec soit un fauteuil électrique, soit soit par exemple des des motorisations avec par exemple les roues devant un fauteuil Manuel parce que ça leur permettait d'avoir un bras pour soit tenir l'enfant, soit le tenir sur elles et un bras pour conduire, mais qui, par exemple, avait supprimé l'usage du fauteuil Manuel exclusivement parce que c'était pas sécuritaire, pour se déplacer avec l'enfant. Et puis après toute la sphère des loisirs où ça c'est revenu souvent ça ? Plus pour les papas. Mais voilà sur bah comment aborder certains loisirs ? Ou bah quand mon enfant me demandera de jouer au foot et que je peux pas jouer au foot. Euh voilà, on va dire plus sur la gestion émotionnelle, de se dire je pourrais pas participer activement à certaines activités de loisirs avec mon enfant. Euh, ... Et A contrario par exemple ma patiente tétra C 4 qui bougeait que la tête où elle bah c'était hyper important pour elle sachant qu'elle ne pouvait physiquement rien faire, participer à son éducation à faire ses devoirs. Parce que ça c'est quelque chose qu'elle pouvait s'impliquer activement et et ça pouvait être hyper important de garder ce rôle-là malgré qu'elle ait une aide humaine 24 h sur 24 et qu'elle avait la chance d'avoir en plus une indemnisation par une assurance. Voilà elle elle tenait vraiment à garder ce rôle de « je suis sa mère, je reste sa mère » mais effectivement avec la crainte de se dire, vu que c'est quelqu'un d'autre qui l'habille lui donne à manger, est-ce qu'elle va pas appeler quelqu'un d'autre maman ? Ça c'était une de ses craintes au départ et au final elle est hyper fusionnelle avec sa mère et et voilà en tout cas elle est elle est super contente de pouvoir l'éduquer et d'apprendre

des choses, même si physiquement. Voilà elle lui donne pas à manger, elle l'habille pas mais. Mais elle remplit son rôle et, Et je pense que c'est important. Voilà exactement de valoriser dans déjà ce qui fait sens pour les parents, parce qu'il y a des parents qui seront par exemple des fois plus tournés l'aspect. Et d'autres sur je sais pas moi, les devoirs par exemple. Et puis d'autres parents ça sera plus sur les valeurs d'éducation, de transmission des choses qui sont importantes pour eux. Et du coup bah aussi en fonction de ce qui est prioritaire pour les patients et adapté à leurs capacités bien sûr, mais.

MOI : D'accord, OK, très bien, merci. Est-ce que euh, vous vous avez ressenti des difficultés quand vous accompagnez ces parents ?

ERGO1 : Oui alors la difficulté c'est qu'on avait aucun matériel de puériculture adaptée à l'hôpital. Donc le poupon lesté voilà de mémoire on l'avait acheté avec nos sous et on a pris des poids qu'on avait en kiné, qu'on a mis dedans. Mais voilà, comme n'importe quel centre de rééducation, acheter du matériel bah c'est toujours des pieds et des mains et des dossiers de financement interminables. Donc oui très clairement je me sentais limité en ayant pas le matériel alors donc tout ce qui est accessoire de préhension, je me vois faire des trucs en thermo pour adapter les biberons, mais par exemple, on avait pas la baignoire adaptée pour le fauteuil, on n'avait pas le siège auto, on avait pas le lit adapté, et cetera. Et l'avantage des SAPPH maintenant ? Alors je sais que au début, avant que les SAPH existent, on orientait aussi beaucoup les patients à ESCAVIE, le ESCAVIE de Paris il avait des aides techniques à la parentalité donc ça c'est un plus. Mais c'est vrai que du coup bah des fois dans le parcours ou par exemple des patients qui étaient en hôpital de jour ou en en séjour bilan d'une semaine. Bah en fait du coup c'était dommage, si on avait sur place on aurait pu le faire et là il devait attendre des mois et des mois. Le temps d'avoir un rendez-vous donc voilà c'est c'est dommage quoi. Mais du coup ouais c'est le manque d'aide technique au sein du service. euh Et puis. Et puis le manque, pour faire des des essais parce que du coup bah cet enfant la journée il est chez lui. Le temps que l'autre parent l'amène le soir, s'il travaille, bah en fait nous, on est plus là donc, ... Après, j'ai souvenir d'être resté plusieurs fois jusqu'à 19 h 19h30, exceptionnellement pour pouvoir faire des mises en situation avec le papa ou la maman qui était hospitalisé et l'autre parent qui amenait le petit. Euh, euh, Voilà et. Et du coup forcément bah le manque de mise en situation à domicile parce que même si on peut se déplacer à domicile. Quand on est en SSR, très clairement on peut pas être à à domicile tous les jours, enfin c'est impossible. Euh Et du coup bah entre l'environnement de l'hôpital et la vraie vie c'est totalement différent donc ça c'est sûr que c'était aussi un un un frein et puis aussi une frustration en tant qu'ergo de pas pouvoir aboutir complètement sur ce projet.

MOI : D'accord ? OK merci du coup lors de mes recherches du coup je me suis intéressée un peu plus au sentiment de compétence parentale. Est-ce que vous pourriez me donner ? Est-ce que vous savez ce que c'est ? Est-ce que vous auriez une définition ou des mots-clés qui vous qui vous font penser aux sentiments de compétence parentale ?

ERGO1 : Oui alors j'ai toujours juste, ça me fait toujours. Je suis toujours mal à l'aise avec les définitions mais, ..

MOI : Non, juste des mots clés, sinon c'est pas grave.

ERGO1 : Oui, oui. Moi je dis pas que le sentiment de compétence parental, c'est pouvoir s'engager dans son rôle parental, se sentir acteur, euh, ... Investir tout ce qui a trait à l'estime de soi dans son rôle parental et que ce soit dans tous les actes parental, donc les soins personnels de l'enfant, l'éducation, la gestion des loisirs, la sécurité, bah, les déplacements de l'enfant, la scolarité. Voilà.

MOI : OK, merci. Du coup, je vais vous redonner une petite définition par rapport à ce que moi j'avais trouvé dans, par rapport à à mes recherches. Donc du coup, le sentiment de compétence parentale, il a été défini comme la perception des capacités de l'individu dans son rôle. Il se divise en fait en 2 composantes. Il y a le sentiment d'efficacité qu'on peut avoir dans son rôle et le sentiment de satisfaction qu'il y a aussi à travers l'accomplissement de ce rôle et donc euh qui définissait le sentiment d'efficacité comme la manière dont l'individu va répondre à une situation dans son rôle de parent et le sentiment de satisfaction. Il se réfère plutôt à la composante affective qu'il y avait autour du rôle parental. Et donc ma question c'est, est-ce que selon vous euh accompagner le sentiment de compétence parentale et euh est-ce que c'est une intervention dans laquelle l'ergothérapeute peut intervenir et à votre avis pourquoi ?

ERGO1 : Ah bah oui complètement. (rire). Alors je pense qu'on est pas les seuls hein. Comme plein d'objectifs, je pense que c'est, ... Alors j'ai toujours du mal entre pluri/trans et et interdisciplinaire.

MOI : Oui, oui, y'a pas de soucis.

ERGO1 : Voilà on s'est compris. Mais si si. Enfin d'ailleurs le rôle s'est bien défini dans un modèle conceptuel qui est propre à l'ergo. Qui est le MOH. Donc c'est pas pour rien. Euh, ... Le sentiment d'efficacité, oui, on pourrait là le rattacher au rendement, à la performance occupationnelle qui est vraiment un pilier de l'ergothérapie. Et puis la satisfaction, c'est aussi des mots-clés qu'on retrouve par exemple dans le dans la MCRO ou des choses comme ça ou d'ailleurs moi j'ai déjà eu des des choses qui sont sorties sur la parentalité en MCRO. Par exemple. Donc si je pense qu'on a toute notre place au même titre que d'autres professionnels hein ? Mais mais oui, oui, complètement.

MOI : D'accord. Du coup, vous avez dit que vous.

ERGO1 : Enfin sur les 2, je pense peut-être que par raccourci on pourrait dire que le rôle enfin que l'ergo est peut-être plus dans le sentiment de d'efficacité comme tu disais que de satisfaction ou de l'aspect affectif émotionnel. Et moi je pense pas du tout, je pense complètement aux 2.

MOI : Oui, d'accord. D'accord ? Ok, vous disiez ? Vous vous avez utilisé la MCRO des fois dans votre pratique.

ERGO1 : Oui.

MOI : Dans avec l'ensemble de des des patients que vous avez accompagnés, pas spécifiquement.

ERGO1 : Non, Alors que avec le parent.

MOI : Oui non, mais peut pas euh... comment ? Est-ce que c'était plus dans dans la parentalité euh ou est-ce que c'était aussi dans les autres activités de la vie quotidienne ? Que vous utilisiez la la MCRO, c'était dans l'ensemble de votre prise en charge.

ERGO1 : Oui bah en fait ouais okay bah après normalement on n'est pas censé orienter. euh... Bon

après ça pourrait être un autre. Oui un choix mais bon officiellement on n'est pas censé orienter donc moi effectivement c'est c'est. J'ai eu des fois des objectifs à la MCRO, en interrogeant sur toutes les occupations qui sont importantes et là où le patient se sent en difficulté, sur voilà euh les occupations qui qui sont difficiles pour lui où la parentalité est ressortie.

MOI : D'accord. Ok, très bien, merci. Je pense que vous avez déjà un peu répondu à ma question parce que c'était, avez-vous pu mettre des actions en place pour favoriser ce sentiment de compétence ? Vous avez utilisé comme soutenir, valoriser. Je sais pas si vous voulez ajouter quelque chose par rapport à ça sur ce que vous avez pu mettre en place ?

ERGO1 : Bah non, ça c'est ça. Je pense que c'est effectivement les mises en situation pour valoriser les capacités de la patiente, la rassurer sur son estime d'elle-même, sur l'aspect sécuritaire. Et puis non, la pair-émulation encore une fois. Enfin je l'ai déjà dit, mais pour moi, c'est c'est un levier extraordinaire euh ..qui est hyper important. Euh ... Et puis surtout, que ce soit aussi en collaboration, si c'est un couple, ce qu'on a. Il peut aussi avoir un parent seul. Euh, ... Je pense que c'est aussi hyper important de rassurer l'autre conjoint que son conjoint et, euh... est capable de s'occuper de son enfant. Voilà, pour pas créer soit justement, voilà une discorde dans le couple où justement on va dire euh, Voilà si par exemple, la patiente, elle n'investit plus du tous les rôles qui font sens pour elle parce que c'est son conjoint qui a pas confiance, et cetera. Donc je pense que c'est aussi important de prendre en compte, la globalité et de rassurer le conjoint. Voir la famille sur le fait que la patiente, elle est capable de de s'occuper de son enfant. Alors c'est pas pour tout. Voilà parce que moi ça m'est arrivé avec des patientes. Soit parce y'avait un niveau lésionnel trop haut, soit parce que elles étaient tellement spastiques qu'il y avait certaines tâches où voilà par exemple poser le bébé au sol sur le tapis d'éveil ou le le remonter, ça elle se sentait pas capable, mais tout le reste oui, par exemple.

MOI : D'accord ? OK, et selon vous du coup, qu'est-ce qui peut être nécessaire pour Faire ? Mmh Qu'est-ce qui, euh... qu'est-ce qui pourrait être facilitateur ou obstacle du coup à ce sentiment de compétence pour les femmes d'après elles ?

ERGO1 : Euh...Bah soit après je pense oui c'est, les les, les fausses idées qu'elles se font elles et que la société aussi. Euh, La société véhicule en disant que bah les personnes en soie de handicap déjà de base ils... Des fois il y a quand même des tabous où on se dit qu'elles ont pas le droit à une sexualité, donc la parentalité encore moins. Donc les fausses idées sur elles-mêmes et puis de la société ou de la famille parfois. Et puis alors du coup je vais me répéter lorsque j'ai peut-être pas trop compris la question, mais oui je pense que sinon bah c'est les freins environnementaux, financiers et puis voilà le manque, donc maintenant ça se développe, heureusement que les sapph et cetera. Mais bon, il y en a quand même que 6, ça reste quand même très limité.euh, Ouais, sur le manque d'accès à des structures spécialisées quoi, pour les accompagner, les rassurer. Et puis y a quand même pas, aux dernières nouvelles, des ergos dans tous les SAPPH non plus, donc voilà.

MOI : Oui, c'est ça, oui.

ERGO1 : Et moi j'imagine que difficilement une auxiliaire de puériculture seule. Euh accompagner.

Alors oui je pense que le binôme est hyper intéressant mais moi ça me pose question dans la SAPPH qui est qu'une auxiliaire de puériculture pour accompagner ces femmes ?

MOI : D'accord, oui, et selon vous, à quel moment, quel moment en fait dans le parcours de parentalité, le le, l'établissement de ce sentiment de compétence parentale est le plus propice, en fait, à s'installer. Je sais pas si je suis bien claire dans ma question.

ERGO1 : Ouais. Si c'est très clair après moi je pense, ça dépend des patients. Les patientes qui seraient déjà mamans, j'imagine que ça serait dès le début parce que pour elles euh ... Voilà. Mais bon, je me dis que c'est une patiente qui me dit là ma priorité. Je sais que mon enfant il est géré par son père, il est en sécurité et tant pis, je fais un sacrifice. Mais je préfère me concentrer sur ma rééducation, eu à fond. Et puis voilà. Enfin je sais que des fois j'ai eu des des des patients alors homme hein ? Désolé mais voilà. au départ bah ils assumaient déjà pas que leur enfant le voit en fauteuil et qui du coup ont mis des fois plusieurs semaines avant d'accepter que leur Femme leur amène leur enfant.

MOI : ah, oui.

ERGO1 : Souvent j'imagine, c'est quand même quelque chose qui est dès le dès le départ. Euh, là d'ailleurs j'ai, j'ai un patient en libéral là bon que j'accompagne, mais il a, il a pas de. Besoin spécifique, mais, Il est devenu paraplégique et sa femme a accouché un mois après. Et c'était justement le début du COVID. Et du coup en fait au bout de 3 mois, bah il avait aucune autorisation de de visite parce que c'était le COVID et du coup, il a fait ça, de sortir de rééducation après 2 mois et du coup, de ne pas faire de rééducation après sa paraplégie parce que, en fait, il a fait le choix de voir son fils par par exemple.

MOI : C'est sûr. Du coup on va passer à une autre partie. Du coup, là après dans l'évolution de mes recherches, j'ai accès vraiment la prise en soin possible de l'ergothérapeute durant le séjour à la maternité. Du coup est ce que vous ça vous est, ça vous est pas arrivé du coup de devoir accompagner une des femmes durant leur séjour à la maternité ?

ERGO1 : Non. Après, on a vu une liste, surtout mise dans le service de de neuro-urologie à Garches. Y a, ... Du coup on a la chance d'avoir 2 MPR spécialisés en sexologie, un homme et une femme. et et je pense que du coup d'ailleurs d'avoir une femme c'était essentiel. Enfin je pense qu'une femme parlait de ses sa, sa sexualité ou d'un projet de grossesse et qu'une femme ça la rassurait et notamment voilà. Elle était spécialisée en neuro-uro sexo et puis accompagnement à la à la grossesse. Et du coup, elle avait une liste des maternités accessibles en région parisienne.

MOI : OK, OK.

ERGO1 : D'accord donc en fait elle leur donnait ce listing là et puis souvent en fait elles étaient suivies en Gynéco par cette fameuse gynéco à l'Institut Montsouris donc en fait après tout découlait de là.

MOI : D'accord ? et donc du coup, selon vous, qu'est-ce que l'ergothérapeute pourrait apporter comme intervention en fait durant le séjour à la maternité ? Est-ce que vous auriez une idée ?

ERGO1 : Bah soit elle pourrait participer à prêter des aides techniques si l'hôpital n'en est pas, n'en

n'en a pas, n'en a pas. Pour que la femme, du coup elle puisse, ... Déjà, elle elle bon souvent en, tout ce qu'elle est lit médicalisée. Il y en a déjà pour les femmes pas en situation de handicap de toute manière. Mais voilà déjà que par exemple qu'elle puisse avoir un fauteuil douche ou pour prendre elle-même sa toilette. Et puis après qui est tout le matériel de puériculture pour Ben comme toute jeune mère, pouvoir prendre le premier bain sur ton bébé, voilà. Changer les couches, les aides techniques pour les biberons. Je ne sais quoi ? Donc voilà, soit être un relais pour prêter du matériel dans les maternités ou soit je pense qu'on est on serait aussi un un vrai pilier pour former les maternités et les aider dans comment aménager des chambre PMR au sein de la maternité. Et du coup il y aura plus de problème de prêter du matériel. Enfin en fait ça devrait avoir un quota. Enfin, je sais pas moi, comme des places de parking PMR dans un parking, ça devrait être pareil.

MOI : D'accord, OK, très bien, merci. Lors de vos accompagnements, vous m'avez déjà parlé du travail en collaboration interprofessionnelle, notamment avec le SAPPH ou avec d'autres structures ou d'autres professionnels avec vous, les médecins comme vous m'avez dit qui étaient spécialisés. Euh, Selon vous, euh, quel est l'intérêt à la collaboration interprofessionnelle ?

ERGO1 : Pas parce qu'on a tous des compétences différentes. Je pense que si la psychologue est un vrai atout, notamment pour le sentiment de compétence et notamment en lien avec tout ce qui est, voilà le le, le sentiment d'efficacité, le le voilà.euh, Comment est-ce que on gère la modification de notre rôle, la répartition des rôles au sein du couple en lien avec la parentalité ? Mais que voilà enfin, le kiné a aussi sa place pour l'aspect moteur. Enfin, je pense que chacun a ses compétences. Voilà avec l'ergo qui a ses compétences propres sur on va dire peut être la technique, euh, l'aménagement de l'environnement, mais l'assistante sociale parce que c'est quand même elle qui débloque les fonds aussi pour justement avoir accès à ces aides techniques et à ces aides humaines. Et que bah tous ensemble, forcément, on a une vision. Déjà je pense que l'Ergo a une vision très holistique. Peut-être plus que d'autres professionnels, mais que voilà, plusieurs, c'est encore mieux.

MOI : D'accord, OK. Et Mmh, selon vous, quel professionnel des services de maternité sont à même de favoriser le sentiment de compétence parentale et pourquoi ?

ERGO1 : EUH,.. Dans les maternités, hein ?

MOI : Oui, dans les services de maternité.

ERGO1 : Alors là du coup vu que j'ai jamais eu d'enfant moi-même du coup j'ai jamais été confronté à la maternité donc déjà. EUH, ... (silence).

MOI : En gros, dans une maternité, les les différents professionnels que les femmes peuvent rencontrer. Bah il y a du forcément. Il y a les médecins gynécologues-obstétriciens, il y a les sages-femmes, il y a les puéricultrices ou les infirmières et les auxiliaires de puériculture.

ERGO1 : Bon après peut-être le gynécologue moins mais mais mais. Ah oui après tout le monde. Mais je pense qu'après le gros biais c'est qu'ils ont pas tous de formation sur le handicap et que je pense bah vu qu'ils sont démunis euh... Je pense que comme plein de gens qui ont pas les compétences et les connaissances, des fois on a tellement peur de mal faire qu'on fait rien ou alors qu'on fait mal, que voilà, on a peut-être pas des fois les bons mots et que bah des fois ça rassure pas et voire au

contraire et c'est pire, parce que ouais, c'est juste un manque de connaissances, je pense que c'est pas du tout un manque, un manque d'envie ou de euh... Mais voilà, c'est juste que c'est qu'ils ont pas accès aux connaissances que nous ergothérapeutes, on a sur le handicap pour du coup assoir leur leur propos et être peut-être plus à l'aise, plus à l'aise avec ça quoi.

MOI : D'accord, et du coup...

ERGO1 : J'imagine que quand même, les auxiliaires de puériculture, les sages-femmes, elles les voient plus régulièrement ? euh,.. Et peut-être ça serait peut-être plus à même que je sais pas moi le,.. Un gynécologue, du coup, c'est peut-être plus dans la la phase de grossesse qu'après, mais. Je pense que c'est important de l'aborder dès la phase de grossesse, c'est pas que après l'accouchement.

MOI : Oui, D'accord OK très bien. Et bah du coup bah l'entretien se termine. Euh, ... Est-ce que vous avez des choses à rajouter ? Peut-être un éclairage que j'ai pas eu sur le sujet que vous voulez aborder.

ERGO1 : (silence), EUH, Je réfléchis, (silence) mais, mais non, je crois que j'ai tout dit.

MOI : Ok d'accord, très bien. Bah en tout cas je vous remercie beaucoup de de vos réponses qui étaient très complètes et diversifiées, donc qui vont me permettre de répondre à beaucoup de mes questions et de mes interrogations. Euh, est-ce que vous souhaitez que à la rédaction de mon mémoire vous ayez une un exemplaire ?

ERGO1 : Oui alors c'est pas du tout pour flicker hein. Chaque fois je je.

MOI : Non, non, il y a pas de souci.

ERGO1 : Mais en fait. En fait, on a toujours plein de choses avec les mémoires. Autant quand des fois je je l'avoue, je sens que l'entretien il est très bancal. Je je le demande pas. Et si on me, si on me demande, Ben je dis parce que c'est pas très poli. Mais non, là franchement je sens que. Enfin en tout cas, ça a l'air de l'extérieur que t'aies un fil conducteur très clair. Tu sais où tu vas, tu sais de quoi tu parles. Donc ça laisse présager que c'est un mémoire très intéressant et bien construit.

MOI : D'accord, merci, merci, c'est gentil. D'accord. Ben je vous le je vous l'enverrai par mail avec la boîte mail que vous m'avez donné. Voilà. Et si jamais. Bah, vous voulez apporter des compléments ou et puis pareil hein, si à tout moment vous avez-vous voulez retirer votre votre témoignage y a pas de souci. Voilà Ben je vous remercie beaucoup en tout cas.

ERGO1 : Très bien, bonne soirée.

MOI : Merci, bonne soirée et bon week-end.

FIN DE RETRANSCRIPTION.

ANNEXE 9 : tableau d'analyse verticale des entretiens

	Entretien 1	Entretien 2	Entretien 3	Entretien 4
Parcours de l'ergothérapeute				
Année de diplôme	Année de diplôme : 2011 soit 13 ans	Année de diplôme : 2016 soit 8 ans	Année de diplôme : 2017 soit 7 ans	Année de diplôme : 2016 soit 8 ans
Service où a eu lieu accompagnement à la parentalité	Service spécialisé personnes blessées médullaires pendant 13 ans en HDJ consultation « Je les ai vu essentiellement en bilan et en hôpital de jour »	Handissiad « accompagner des personnes en situation de handicap qui ont moins de 60 ans » « Sorte de plateforme qui se déplace sur tout le département » « Accompagner les parents en situation de handicap »	Service d'Accompagnement à la Parentalité des Personnes en Situation de Handicap. SAPPH « Depuis 2 ans dans ce service »	SAPPH Bénévole dans 1 SAPPH pendant 2 ans puis depuis 1 an comme salarié dans un autre SAPPH
Formation à handiparentalité				
Formation initiale	Pas de formation spécifique ni vu en IFE. « Aucun souvenir de l'avoir eu à ma formation initiale »	« Aucune connaissance vraiment de la parentalité » « Pas du tout abordé dans mon cursus ergo » « Ça faisait pas du tout partie des cours »		« Jamais abordé pendant les 3 ans de formation »
Formation spécifique	« J'ai failli l'année dernière »	« Cette année, je me suis formée pour être monitrice de portage » « comment on peut adapter les solutions de portage au handicap » « soins du développement de l'enfant »	« Je n'avais pas fait de formation spécifique »	« Non pas du tout de formation » « On a créé avec 3 autres ergo pour justement permettre à ce que chacun puisse s'en emparer ».

• Propre recherche	« J'avais des recherches » « par des recherches personnelles » « Fiches techniques sur parentalité », « livrets », « associations »	« Possibilité de rencontrer pleins d'autres personnes » « Se former auprès de ces professionnels (...) de la périnatalité et de la parentalité »	« Les moments les plus riches, c'est toujours les moments où on expérimente, et on rencontre des ergo (...) qui ont des pratiques différentes »	Réalisation de son mémoire sur cette thématique.
Profil des femmes accompagnées				
Pathologies/lésions	80% lésions de la moelle avec paraplégie/tétraplégie de formes diverses 20% SEP Autres : Guillain-Barré, PC Une femme « tétraplégique C4 qui avait déjà un enfant avant l'accident » Une femme « tétraplégique C6 qui était enceinte au moment de l'accident » « 2 femmes para »	« Majoritairement, j'ai eu des personnes qui ont une hémiplégie » « Plusieurs mamans qui ont fait un AVC » « Une maman amputée d'un bras » « Quelques mamans en fauteuil »	« Il y a pas mal de personnes avec une paralysie cérébrale » « J'accompagne une maman avec un traumatisme crânien » « J'accompagne une maman avec une myopathie » « Sclérose en plaque, syndrome d'Ehlers Danlos ». « Blessée médullaire avec une paraplégie assez flasque »	« On a quand même plus de marchant » « Maladie invalidante, lombalgie chronique, syndromes d'Ehlers Danlos » « Sclérose en plaque »
Vision de leur parentalité • Une vision négative • Aspect physique • Aspect sécurité • Garder son identité de parent	« Elles se mettent en tête (...) que dû à la lésion médullaire elles sont (...) stériles » « Elles ne se sentaient pas capables physiquement d'assumer un enfant et surtout sur l'aspect sécurité » « Des craintes et des angoisses de ne pas être à la hauteur » « Des patientes qui osent pas aborder » « Manque d'assurance, de		« J'ai peur de le faire tomber » « J'ai peur de pas le voir avec mon FRE » « J'ai peur de l'écraser, l'installer et le récupérer dans le siège auto, le lit à barreau, dans la baignoire » Différente définition de la parentalité : « lien parent-enfant », « la création de	« Se rassurer en disant que c'est possible » « Elle se disait pas capable de faire les gestes de la parentalité » « Est-ce que le logement est assez sécuritaire ». « Vous pouvez pas le faire mais vous êtes juste à côté, vous êtes en train de jouer (..) ça va lui tenir l'attention »

	confiance en soi » « Ça pouvait être hyper important de garder ce rôle-là malgré qu'elle ait une aide humaine » « Je suis mère, je reste mère » « Elle remplit son rôle et je pense que c'est important »		l'identité parentale » « L'incarnation parentale » « Une dame que j'accompagne, elle sent spoliée de son rôle parental quand il y a une TISF ». « Ça influence sur leur façon de se projeter et sur leur manière de s'imaginer mère » « Je suis pas capable, je vais pas y arriver ».	« Je pourrai jamais faire »
Demandes autour de la parentalité/occupation parentale	« Je sentais que la demande principale, c'était que ce soit sécuritaire » « Comment je vais la porter », « la prendre du lit », « la mettre sur les genoux au fauteuil », 'lui prendre son bain », lui donner le biberon pour les personnes tétraplégiques » « La grosse crainte, c'était comment gérer les sorties extérieures » « Aller chercher son enfant à l'école en fauteuil roulant » « Le porter et propulser mon fauteuil » « Si je perds l'équilibre » « Et après toute la sphère des loisirs » « Participer à son éducation »	« L'achat du matériel » « Sortir le cosy » « donner le bain » « Comment je peux gérer si moi j'ai des troubles de l'équilibre » « Sécuriser l'environnement » « Soins au bébé » « L'entrée à l'école » « Quand il commence être un peu plus autonome, qu'il se déplace »	« Je ne sais pas comment je vais pouvoir porter mon enfant alors que je suis en fauteuil roulant » « J'ai des troubles de l'équilibre et j'ai peur que donner le bain, ce soit trop compliqué » « Certaines activités de base » « Accéder au conseil de classe » « Accompagner son fils en sortie scolaire » « La première c'est le portage » « Comment pousser la poussette » « Beaucoup de questions sur le linge, sur le bain (...) l'habillement » « Les soins primaires ». « La sécurité, c'est quelque chose qui revient assez régulièrement »	« Elle voulait pratiquer ». « La grossesse (...) le planning familial en termes d'occupation, d'habitude tout va être chamboulé. L'environnement physique, l'environnement social (...) du point de vue psychique ». « Je veux lui apprendre à faire du vélo » « Je veux l'emmener à la danse ». « Elles ont plus de questions sur les transferts, le manutentions » pour éviter la douleur « Quelques personnes en fauteuil mais c'est pas la majorité » « Demande sur du matériel ». « Les soins, le bain ». « Répondre aux besoins physiologiques mais pas

				uniquement. Les besoins affectifs ». « Donner le bain en étant en sécurité ».
Parcours de parentalité • Des facilitateurs - Consultation spécialisée - Dispositif financier	« Il y a la consult Montsouris » « PCH parentalité » « une aide financière pour ça » « SAPPH »	« Hospitalisation de jour pour que le parent puisse venir sur place sur une journée ». « C'est vraiment important » « vraiment facilitateur » « La PCH parentalité » « ça a le mérite d'exister »	« Etayage familial et humain » « Je pense que le déploiement des SAPPH le peut jouer dans le fait de faciliter cet accès à la parentalité » Exemplarité : d'avoir des gens autour de soi qui sont parents » « Y'a des outils de communication, d'informations à destination des personnes en situation de handicap pour parler de la parentalité » L'ergothérapeute est un vrai facilitateur »	« Ils sont entourés dans la population que j'accompagne ». « Entourés dans leur projet d'avoir un enfant » « trouve facilement des ressources »
• Des obstacles - La formation des soignants de la périnatalité. - L'accessibilité - Le contexte social et financier - Le regard des autres/représentation sociale - Le manque de connaissance des femmes accompagnées	« Angoisse de savoir si les maternités sont accessibles, est-ce qu'elles sont formées, est-ce qu'elles ont du matériel » « 88% des soignants se sentaient incompetents pour accompagner une mère blessée médullaire ». « Pas de formation dans les études de sage-femme (...) c'était il y a quelques années » « C'est assez fou en termes de connaissances et d'accessibilité de maternité, n'en parlons pas »	« On a que 3 maternités sur le département » « L'accès aux consultations avec les gynécos, les sage-femmes, c'est pas toujours évident » « Le matériel est pas toujours adapté ». « Manque de considération ».	« Dans l'autre sens, le manque d'accessibilité des maternités, crèches des lieux d'accueil collectif (...) c'est un vrai frein » « L'entourage peut être un frein » « Représentation de la parentalité très ancrée socio-culturellement dans un modèle normatif/validiste » « Manque d'information et de formation ».	« Je pense que les professionnels sont pas sensibilisés ». « Le regard des autres ». « Rien était adapté » « Elle avait pas du tout été senti écoutée, ni à l'aise » « Ont senti une surveillance. On rajoutait l'aide sociale à l'enfance, la PMI dans la boucle » « Elles ont senti qu'il y avait une différence avec les autres femmes »

	« Pas de chambre PMR » « Manque d'environnement adapté » « Problème financier » « Elle avait un environnement pas adapté physique, architectural et en plus elle était seule » « Etaient confrontées (...) regard des autres »		(Entourage/professionnel) « Manque d'informations et d'éducation des personnes elles-mêmes » « Manque cruel d'éducation à la vie affective et sexuelle » « Manque d'exemples où on peut se reconnaître ». « N'ont pas de modèles au niveau sociétal » « Sont plus victimes de violences » « Ont moins accès à des soins gynéco » « Ça influence sur leur façon de se projeter et sur leur manière de s'imaginer mère » « Tu le fais mal, pousse-toi » « Pas le droit à l'erreur »	« Aucune sensibilité au handicap » « Pas du tout de matériel ». « Le regard des fois des familles » « Pas forcément le bienvenu ». « Isolées de l'emploi, isolées socialement ». « Des fois aucune PCH, aucune auxiliaire »
Intervention ergo dans cadre parentalité				
Moment de la prise en soins	« Différents moments de la vie »	« Pendant la grossesse » « 3^e/4^e mois » « Plus on les voit tôt plus c'est facile de les accompagner sur le projet de parentalité » « Quand l'enfant a 9 mois, 10 mois » « Sort de la maternité » « Pendant la grossesse et puis un petit peu après »	« Maman d'un tout petit et certains d'un plus grand ». « Une autre maman que j'accompagne qui est en situation de grossesse » « C'est fluctuant »	« Pendant la grossesse » « Rendez-vous pré conceptionnel donc vraiment dès le désir d'enfant » « Jusqu'au 7 ans de l'enfant »
	Rare « c'est arrivée 2 fois » puis	Régulier	Régulier sur des	« Je suis plutôt à la carte en

Fréquence	rectification « 3 fois » Manière ponctuelle	« Interventions plutôt ponctuelles »	accompagnements ponctuels.	fonction du besoin »
Orientation	Médecin MPR le plus souvent	« Il n'y a que les sage-femmes qui peuvent nous orienter ces patients-là ». « Les parents qui nous contactent directement, ça arrive un petit peu ».		« Principalement des mères qui nous contactent » « Ça peut arriver que ce soient des professionnels ou des maternités »
Utilisation d'un modèle conceptuel/outils ergothérapiques	MOH MCRO	« Les modèles conceptuels, ça ne me parle pas beaucoup ». « J'essaie d'avoir une sorte de grille ».	« Pas le protocole exact de la MCRO ». « Entretien motivationnel ». « Journée type ». « Théorie de l'occupation qui s'appelle Doing, Being, Becoming »	« Je pense que bon déjà le PEO » « Je parle de performance occupationnelle, de co-occupation » « Je fais des diagnostics quand je peux »
Actions en mise en place • La réassurance • Les groupes de pairs	« Beaucoup d'informations auprès de femmes (...) en âge d'avoir des enfants (...) pour les rassurer » « Rassurer sur leur compétence » « Rassurer sur le fait que c'est possible » « Pour les rassurer dans les gestes » « Les mettre en confiance » « Valoriser sans déjà ce qui fait sens pour les parents » « Beaucoup de pair-émulations » « Rencontrer des anciennes patientes » « Moyens extraordinaires, un	« Je prends beaucoup beaucoup beaucoup d'astuces et de conseils des autres mamans (...) et puis je vous les donne »	« Moi je peux essayer de rassurer les personnes » « J'organise des ateliers collectifs où l'objectif, c'est de pouvoir faire en sorte que les parents se rencontrent ».	« Répéter les gestes pour les rassurer » « C'est beaucoup de la réassurance qu'on fait » « Des fois c'est juste un soutien, on écoute ». « Besoin juste d'une écoute » « Être présente et écouter » « Nous, on fait des groupes justement »

• La préconisation d'aides techniques et humaine pour la maman pendant la grossesse (prévention) et pour les soins à l'enfant (AT puériculture). • Les mises en situations • L'adaptation de l'environnement	levier formidable » « La même chose dit par un patient (...) ça n'a pas du tout la même valeur » « C'est souvent une anecdote que je racontais, (...) et pleins d'autres que des patients m'ont transmis » « On avait parlé des aides techniques, matériels » « Le fauteuil peut ne plus être adapté » « Faire les transferts » « Parfois avec un lève-personne, avec des aides humaines. « Anticiper les besoins » « Lit adapté » « portage » « Mises en situation avec un poupon lesté » « Tester les aides techniques ». « Trouver des stratégies »	« Donc si en testant les choses, vous avez des trucs (...) moi j'en parle aux autres parents » « Proposer du matériel un peu plus spécifiques » « Ça me permet de parler du matériel » « Ce que je fais le plus c'est préconiser du matériel spécifique » « Ici, j'ai pas mal de matériel donc ça me permet de leur amener, qu'elle essaye » « On va prendre un poupon, on va tester 2/3 manières » « Qu'est-ce qu'il a besoin et quelles adaptations »	« Toujours mieux reçu quand c'est de la part de quelqu'un où j'ai l'impression qu'on se comprend (...) on est pareil » « Je vais proposer ce que j'appelle un appui technique »	« Je lui ai montré du matériel qui existait » « On va un peu plus loin en faisant des préconisations » « Du matériel ici qu'on prête ». « Créer des aides techniques spécifiques à la parentalité » « Y'en a qui vont demander à pratiquer pour se rendre compte de la difficulté » « Je fais aussi des visites à domicile. Je suis là pour observer comment ils fonctionnent » « Je les mets en situation ». « Ou en allant se mettre en situation dans le magasins » « On a des poupons lestés » « On met tout à hauteur et de manière ergonomique, le plan de
--	---	--	---	--

Le travail avec des partenaires Faire du lien avec les autres professionnels	SAPPH, ESCAVIE	« Le RPNA réseau national des sage-femmes » « Faire du lien entre tout le monde » « Coordonner les différents intervenants »	« Va falloir faire un peu de lien avec des partenaires, avec le territoire ».	change soit accessible, le bain ».
Prévenir/agir sur la perte d'indépendance		« Comment conserver l'autonomie du parent avec la grossesse » « Perd de l'autonomie pendant la grossesse » « La prévention d'escarre » « les problèmes d'incontinence »		« Je suis juste un entremetteur ». « Manutentions qui sont difficiles, des transferts ».
Information/conseil sur le rôle de parent		« Mon but premier c'est de les informer » « Apporter du conseil, du soutien »	« Pouvoir accompagner les personnes qui viennent à construire leur identité » « On apprend rien au gens, on trouve des moyens pour qu'ils puissent faire ».	« Dans ces périodes-là, c'est de vraiment rester sur l'information » « On intervention en tant que ressources ». « Aide aux questionnement »
Entretien			« Ça peut être juste un entretien »	
Accompagner le proche				« On va faire un groupe sur les aidants » « Et c'est difficile aussi pour l'aidant »

• Une pratique récente	« Malheureusement en phase aigüe, il y a tellement de choses à se préoccuper » « ça passe à l'as »	« C'est pas forcément simple de se lancer dans cette thématique » « Il y a vraiment de la demande »	« Développement de pratiques innovantes » « Beaucoup de choses à créer »	« ça m'intéressait et il n'y avait pas d'ergo » Ouvert un porte d'ergo, avant il n'y en avait pas »
Les limites de l'intervention ergo	« Aucun matériel de puériculture adapté à l'hôpital » « Le poupon lesté (...) on l'avait acheté avec nos sous et on a pris des poids qu'on a mis dedans » « Limité en ayant pas le matériel » « La manque pour faire des essais » « Le manque de mise en situation au domicile » « c'est un frein » « une frustration en tant qu'ergo »	« Quand j'ai débuté, j'étais seule (...) ça a été compliqué de trouver les ressources » « J'ai pas réussi à proposer l'accompagnement que j'aurai souhaité (...) sur une situation très complexe » « On rencontre plusieurs limites (...) la précarité sociale par exemple ».	« Je pense que c'est parfois, il y a pas encore de solution technique ». « Une dissonance sur mon accompagnement lorsque j'ai des personnes qui arrivent en me disant j'aimerais faire cette occupation de telle manière (...) et moi je suis le mur en face qui dit non ». « Parfois les moyens financier » « Le manque de ressources humaines ».	« Ici, on accompagne uniquement la parentalité »
Le SCP présent dans l'accompagnement				
Définition	« S'engager dans son rôle parental » « se sentir acteur » « investi » « tout ce qui a trait à l'estime de soi dans son rôle de parent »	« Je dirais voilà, le sentiment de compétence parentale, il est là : c'est est-ce que finalement, je serai un parent suffisant pour mon enfant »	« Le développement de compétences parentales, c'est un processus (...) donc c'est jamais fini et ça passe par une période d'apprentissage » « A mon sens, le sentiment de compétence parentale, c'est la façon dont un parent se ressent parent dans l'exercice des occupations parentales (...) »	« Un ressenti qui fait en sorte qu'on se sente parents » « Les compétences parentales, c'est pas forcément dans l'agir ou le faire (...) c'est avant tout la relation » « Je pense que c'est un peu en fonction de l'individu, de comment il est entouré » « C'est un peu une auto-

			recouvrent une large gamme d'occupation »	évaluation »
Ergothérapie et SCP	« Oui complètement » « Alors je pense qu'on est pas les seuls ». « pluri/trans » « interdisciplinaire » « Le rôle s'est bien défini dans un modèle conceptuel (..) le MOH » « Le sentiment d'efficacité, on pourrait le rattacher au rendement, à la performance occupationnelle » « La satisfaction, c'est aussi des mots clés qu'on retrouve dans la MCRO » « L'ergo est peut-être plus dans le sentiment de d'efficacité (...) que de satisfaction ou de l'aspect émotionnel (...) je pense pas du tout, je pense complètement aux 2 »	« Je pense pas que c'est notre cœur de métier » « Mais en tout cas par les interventions qu'on va proposer, on agit là-dessus » « Quand je préconise le matériel, que je fais ces démonstrations et les essais avec les parents, il est là pour renforcer ce sentiment-là, je trouve » « A nos 2 personnes, on trouvera une solution. (...) et je trouve que c'est là où l'ergo a une place importante et qui vient soutenir un petit peu ça ». « Je pense qu'on vient quand même soutenir, ça a un rôle, ça a impact pour le parent dans sa façon d'être parent »	« Les mises en situation les soutient dans la pratique » « au niveau micro » « Au niveau méso, s'asseoir à une table avec la MDPH pour parler PCH parentalité, c'est travailler le sentiment de compétence parentale ». « Au niveau macro, un groupe de réflexion nationale avec les SAPPH (...) trouver des réponses, trouver des solutions et des propositions plus pertinentes ». « Je pense aussi les groupes de pairs » « on se sent rassuré » « Tu te reconnais (...) lui il a fait comme ça et ça a marché ».	« Ça fait très ergo satisfaction, on est presque sur du rendement » « Le sentiment de compétence on le travaille, on est vachement dans la réassurance sans arrêt » « Les groupes, les mises en situation »
Facilitateurs au SCP	« Heureusement que les SAPPH »	« Parents qui sont preneurs et qui ont envie de faire des essais » « La relation ergo et le patient » « Une relation de confiance entre le professionnel et le patient »	« Un environnement secure, soutenant et bienveillant ». « Un environnement humain et l'environnement technique ». « L'exemplarité ».	« Le groupe, parce que écouter les autres, ça nous valorise » « Se mettre en situation, c'est une bonne chose »
Obstacles au SCP	« Les fausses idées qu'elles se font et que la société » « Des tabous » « Freins environnementaux,	« Les troubles associés » « Par exemple une dépression ou qui ont un handicap qui est très mal vécu »	« Manque d'exemples où on peut se reconnaître ».	« Ça peut aussi dévaloriser sur ce qu'on fait pas » (le groupe)

	financiers » « Manque d'accès à des structures spécialisées »			
Moment propice au SCP	« Moi je pense que ça dépend » « C'est quand même quelque chose qui est dès le départ »	« Pour moi, c'est indispensable d'être là pendant la grossesse »	« Non je ne pense pas (...) qu'il y ait un moment plus important qu'un autre ». « Spécifique à chacun et qui va s'installer avec le temps ».	« Je pense qu'on le travail dès la grossesse » « Mais je pense que c'est individu-dépendant »
La présence du soutien social	« Valoriser les capacités » « La rassurer sur son estime d'elle-même » « La pair-émulation » « C'est important de prendre la globalité et de rassurer le conjoint, voir la famille de la patiente : elle est en capacité de s'occuper de son enfant »	« Je suis là pour vous donner des conseils » « Bienveillance des professionnels » « Ça demande (...) que l'ensemble des professionnels (...) soit assez bienveillant (...) pour qu'ils sentent qu'ils ont les compétences et le soutien des professionnels. « Prendre le temps d'expliquer les choses aux parents » (aux. Puer) « Plus de temps pour être à l'écoute (...) de pouvoir s'adapter (cons. Lact.) « Avec mon collègue psychologue, on dit qu'on fait du soutien à la parentalité »	« Ce serait top qu'il y ait une personne qui vienne pour vous soutenir ». « L'accompagner à faire » « Ils aident au sentiment de compétence parce qu'ils prennent le temps de discuter, (...) d'établir un protocole de naissance	« Reprendre ces petites choses pour justement appuyer sur ce qu'ils font déjà » « Ça rassure vachement donc le séjour à la maternité, il est plutôt bien préparé » « Apprécie énormément le fait qu'on soit disponible »
L'ergothérapeute en service e maternité				

Les interventions déjà faites	Pas d'intervention à la maternité mais mise à disposition d'une liste des maternités accessibles.	« Non ça ne s'est jamais produit, et j'aimerais bien » (au moment du séjour) « J'ai une maman qui m'a demandé de l'accompagner (...) j'ai pas été là pour l'accouchement mais par contre quand on a visité la salle d'accouchement, on a simulé les positions, (...) les transfert » « Ça m'arrive d'y aller , mais voilà le bébé, il a 4/5 jours, c'est juste avant la sortie ». « De les sensibiliser au handicap, repérer ce que c'est une situation de handicap » « Des fois, il m'interpelle pour que je puisse être là avec le parent pour visiter la chambre PMR »	« Oui tout à fait, ça m'est déjà arrivé » « Accompagnement sur l'aménagement de la chambre ». « Vous avez un lève-personne, bah non ; vous savez vous en servir, bah non » « L'organisation de la journée, comment ça se passe » « Faire intervenir ces aides humaines du domicile » « Tu deviens presque sur de la coordination de parcours ». « Parfois des interrogations sur le positionnement au moment de l'accouchement ». « Éclairage éthique » « Mais aussi tout un volet sur l'accompagnement des professionnels (...) formation prophylaxie, manutention, école du dos »	« Je suis déjà allée aussi en maternité ». « Une fois d'aller à la maternité ». « Comment on fait les transferts en sécurité et tout ça qu'il y a pas dans les maternités. » « Des questions purement ergo sur l'ergonomie de la maternité (lavabo pas à la hauteur) » « Besoin de matériel » « Il y a tout un rôle à jouer sur comment se prépare le séjour »
Ce que pourrait faire l'ergothérapeute	« Participer à prêter des aides techniques » « Etre un relais pour prêter du matériel » « Un vrai pilier pour former les maternités » « comment aménager des chambres PMR »	« De les sensibiliser au handicap, repérer ce que c'est une situation de handicap » « Des fois, il m'interpelle pour que je puisse être là avec le parent pour visiter la chambre PMR »		
La collaboration interprofessionnelle				

Intérêt de CIP	« Parce qu'on a tous des compétences différentes » « Chacun a ses compétences » « Tous ensemble, on a une vision » « Plusieurs, c'est encore mieux »	« Elle est indispensable » « Proposer le meilleur accompagnement » « Avoir une continuité » « Réfléchir ensemble » « C'est important de pouvoir se réunir et d'en discuter » « Organiser au mieux les retours à domicile, faire un vrai suivi pour les patients » « Ce côté coordination nous permet de travailler ensemble avec les autres professionnels »	« La construction d'un accompagnement pour qu'il soit au plus juste et au plus vrai, il faut que l'on puisse avoir l'expertise de chacun ». « On a besoin de tous les professionnels pour collaborer, pour travailler ensemble, pour que chacun apporte son éclairage dans l'objectif final de permettre à la personne d'être le parent qu'elle souhaiterait être au regard de ses compétences ».	« Discuter en équipe ». « co-construire avec les équipes » « On s'appuie sur pleins de partenaires ». « CICAT » « ergo qui faisaient la mise en place des fauteuils roulants ». « Ergo revendeur ». « MDPH pour tout ce qui est PCH parentalité ». « Échangé là-dessus avec la sage-femme » « Ce qu'on pourrait apporter en complément, là il y a tout intérêt » « Vraiment une complémentarité » « Je me verrai extrêmement mal travailler seule »
Professionnels identifiés dans cette collaboration	« Je pense que le binôme est hyper intéressant » (en parlant de l'auxiliaire de puériculture et l'ergo au sein d'un SAPPH) « La psychologue est un vrai atout pour le sentiment de compétence » « Kiné », « Assistante sociale » « Le gynécologue » « Après tout le monde » « J'imagine que quand même, les auxiliaires de puériculture, les sage-femmes (...) seraient plus à même »	« Ça devrait faire partie du travail des auxiliaires de puériculture ». « Une autre professionnelle, c'est les conseillères en lactation ».	« La puériculture avec la maternité, avec la PMI, avec l'ASE ». « tous pour moi ».	« Vers notre collègue psychologue » « Les sage-femmes sont très proches, à l'écoute des parents » « Tous les professionnels »

	Entretien 5	Entretien 6		
Parcours de l'ergothérapeute				
Année de diplôme	Diplômée en 2014 soit 10 ans	Diplômée en 2014 soit 10 ans		
Service où a eu lieu accompagnement à la parentalité	Equipe spécialisé handiparentalité	SAMSAH/SAVS		
Formation à handiparentalité				
Formation initiale	Problème de retranscription infos non retranscrites	« Je suis pas sûre » « plus en stage » « au moment où on parlait des aides techniques »		
Formation spécifique	Monitrice de portage			
Propre recherche		« J'ai fait partie d'un groupe de travail justement sur l'accompagnement à la parentalité »		
Profil des femmes accompagnées				
Pathologies/lésions	« Tout type de handicap » « Il y a vraiment de tout » « Ça peut être spina bifida, algodystrophie »	Pas reçu d'informations		
Vision de leur parentalité				
- Une vision négative - Aspect physique - Aspect sécurité - Garder son identité de parent	« Peur de retrouver avec un enfant placé » « Elle sait qu'elle va être évaluée et jugée » « Je ne pourrai pas »	Pas reçu d'informations		

Demandes autour de la parentalité/occupation parentale	« Être autonome » « Ben comment elle va faire le bain »	« Pouvoir maintenir cette parentalité » « Sortir avec mon fils » « aller au restaurant » « acheter des jouets »		
Parcours de parentalité • Processus de la parentalité • Des facilitateurs - Consultation spécialisée - Dispositif financier • Des obstacles - La formation des soignants de la périnatalité. - L'accessibilité - Le contexte social et financier - Le regard des autres/représentation sociale - Le manque de connaissance des femmes accompagnées	« Énorme chamboulement » « C'est beaucoup de remise en question » « ça fait partie du processus quand on devient parent » « Elle sait qu'elle va être jugée » « Et surtout qu'elles puissent tenir tête au sage-femmes, ou aux auxiliaires de puériculture » « Une patiente qui avait des tremblements essentiels (...) elle était persuadée que si elle portait son bébé, elle en ferait un bébé secoué »	« PCH parentalité » C'est plus l'environnement humain qui peut faire que c'est compliqué » « Des mamans qui sont seules »		
Intervention ergo dans cadre parentalité				
Moment de la prise en soins	« Quand la grossesse a débuté » J'en ai plusieurs en pré conceptionnel »	« À tout moment de leur vie de moment »		
Fréquence	« J'ai accompagné 79 naissances »	« S'il y a une demande »		

		« Très ponctuelle du fait de l'organisation du service (SAMSAH) »		
Orientation	« Le patient directement » « Par les proches, les aidants » « Les soignants ; sages femme, obstétriciennes au rendez-vous à la maternité »	« Dès que le médecin fait une prescription »		
Utilisation d'un modèle conceptuel/outils ergothérapeutiques	« Analyse d'activités »	« La MCRO »		
Actions en mise en place - La réassurance - Les groupes de pairs - La préconisation d'aides techniques et humaine pour la maman pendant la grossesse (prévention) et pour les soins à l'enfant	« Besoin d'être rassurée » « et c'est en ça que sert les ateliers » « Leur faire voir leur capacité » « Surtout rassurer sur les compétences parentales » « Besoin d'être accompagnée pour se rassurer » Non évoqué car suivi en individuel	« Mettre en confiance le plus possible avant l'accouchement » Non évoqué		
	« Préconisations de matériels de puériculture »	« Essais d'aide techniques » « Choix ou préconisations d'aides techniques » « poussette adaptée »		

(AT puériculture). - Les mises en situations - Le travail avec des partenaires Faire du lien avec les autres professionnels - Accompagner les proches - Une pratique récente	« Atelier de mise en situation » « C’est de voir leurs capacités » « Trouver une autre solution » « Adaptation » « compensation » « En individuel » « avec le coparent » « Sensibiliser un peu les sages femmes » « On est tous en lien » « SAMSAH » « Ateliers avec le co-parent pour qu’il se rende compte aussi des capacités » « Contente que ça se développe » « Y’a une émergence qui est en train d’arriver » « J’ai pris contact avec l’IFE de ma région pour proposer une intervention »	« Travailler au travers de mise en situation » « Poupon lesté (...) pour pouvoir travailler le mettre dans le berceau, le remonter dans ses bras » SAPPH Accompagner les proches ou le conjoint « Ça reste encore quelque chose de peu abordé en centre de rééducation »		
Les limites de l’intervention ergo	« Quand » le fait des patients qui ne peuvent pas du tout être autonomes et qui ne veulent pas l’entendre » « La frustration en face des familles qui n’arrivent pas » (à avoir des enfants »	« Je pense que souvent, je dirai plus l’environnement humain »		

Le SCP présent dans l'accompagnement				
Définition	« C'est le ressenti (...) la sensation de pouvoir et savoir s'occuper de son enfant » « Pour moi, la compétence parentale, elle est pour tout le monde »	« Pouvoir s'occuper pleinement de ses enfant » « Pouvoir réaliser vraiment l'accompagnement entièrement de son enfant »		
Ergothérapie et SCP	« Oui, sans savoir que je faisais ça » « Réussir à trouver des adaptations » « On faisait les ateliers et que les parents se disent ah mais en fait j'y arrive »	« Oui complètement, on parle satisfaction » « Le choix des aides techniques » « Des stratégies » « Mises en situations » « Rassurer sur le fait que la personne en situation de handicap peut s'en occuper »		
Facilitateurs au SCP Obstacles au SCP	« Ben ce qui facilite, c'est les situations concrètes » « Et surtout la répétition » (des mises en situations » « Parce que favoriser la compétence parentale c'est aussi être à l'écoute »	« Je dirai que non » « Les troubles cognitifs »		
Moment propice au SCP	« Je dirai avant l'accouchement » « Il faut qu'on mette les fondements et prémices des compétences parentales »	« Non je ne pense pas »		
La présence du soutien social	« Je deviens un peu une personne ressource pour eux » « Valoriser la compétence » « Des personnes qui sont engagées et veulent faire avancer les	« Proposer un relais » « Continuer à être accompagné à la sortie de nos services »		

	choses » « Une équipe investie »			
L'ergothérapeute en service de maternité				
Les interventions déjà faites	« J'accompagne les patientes qui vont accoucher dans la maternité de l'hôpital où je travaille » « Lien avec la salle de naissance, les consultations et la rééducation » « je fais le lien avec la maternité dans laquelle elles vont accoucher » (pour les femmes en HDJ)	« Non »		
Ce que pourrait faire l'ergothérapeute		« Tout ce qui est aide technique, mise en situation, conseil » « On a l'expertise plus sur les possibilités »		
La collaboration interprofessionnelle				
Intérêt de CIP	« La pluridisciplinarité, s'il n'y en avait pas, il n'y aurait pas d'équipe en fait » « Si j'ai pas de lien de contact avec eux bah c'est pas possible » « Ben moi les positions de l'accouchement, je suis pas experte, c'est pas mon travail » « Chacun apporte une pierre à l'édifice »	« Bah toujours » « Un accompagnement le plus concret possible et répond le plus à la demande des parents » « Pouvoir analyser et avoir les différents points de vue »		

	« Avoir des liens faciliter » « En étant seul (...) aucun intérêt »			
Professionnels identifiés dans cette collaboration	« Tout le monde » « Parce que favoriser la compétence parentale c'est aussi être à l'écoute »	« Le psychologue »		
	Entretien 7			
Parcours de l'auxiliaire de puériculture				
Année de diplôme	2004 18 ans dans le service de maternité			
Service où a eu lieu accompagnement à la parentalité	Maternité niveau 2.1			
Formation handiparentalité	Pas évoqué			
Profil des femmes accompagnées (un seul accompagnement dans déficience motrice)				
Pathologies/ lésions Difficultés Présence de la famille	Handicapeur moteur paraplégie Déficit intellectuel Maladie psychiatrique Dépression « Honnêtement, je me rappelle pas » « Son mari était très présent » « Il restait pour la soutenir » « Très participatif et surtout il lui			

• Capacité de la personne • Différence par rapport aux autres femmes	laissait vraiment sa place » « Très vite débrouillée assez vite seule » « Non pas forcément »			
Séjour dans service de maternité				
• Chambre adaptée • Intérêt de la chambre adaptée • Accompagnement des femmes en situation de handicap	« Chambre assez grande » « Accueil un fauteuil roulant » « Accès salle de bain avec » « Table à langer sui se met à hauteur d'un fauteuil roulant » « Pouvoir se véhiculer dans sa propre chambre » Eviter de « par rapport aux changes (...) de faire sur son lit » « Alors sur le handicap mental, je dirai différemment » « Sur des personnes addicts » « Des gens qui sont sous traitements antidépresseurs » « Passent en staff est sont systématiquement orientés vers la néonate » « Avec une surveillance un petit peu plus accru sur le lien mère-enfant » « Jusqu'où va notre apprentissage et à quel moment on peut les lâcher »			
Intervention de l'auxiliaire de puériculture				

Fréquences d'accompagnement	« On accueille que très rarement »			
Les rôles et missions • Apprentissage des soins • Accompagnement aux parents • Donner confiance • Présence rassurante • Les aider à prendre leur rôle de parent	« L'apprentissage » « Les premiers changes, on leur montre » « On leur fait devant » « On les accompagne dans l'action » « Aide au départ » « Notre rôle en grande partie c'est l'accompagnement » « Essayer de leur donner confiance » « donner confiance en eux » « On est là pour les aider et pour leur donner des conseils » « Toujours quelqu'un qui est présent » « on est là s'il y a des questions » « Leur faire comprendre que c'est eux les parents avant tout » « Ils sont prioritairement les personnes engagées sur leur enfant »			
Sentiment de compétence parentale				
Définition	« C'est un peu difficile à détailler » La question n'a pas apporté les réponses attendues. Echanges sur			

• Parentalité un bouleversement • Différence entre le projet et la réalité	le ressenti de l'auxiliaire de puériculture sur l'évolution des parents. « Ça va bousculer leur vie » « Pas prêt à vivre ça » « Plus ça va, plus c'est comme ça » « Dès qu'ils rentrent dans leur chambre, c'est à qu'elle heure qu'on va venir prendre mon bébé » « Il se repose sur les soignants » « Lisent beaucoup » « un bébé c'est pas un livre qui s'adapte pas forcément à ce qu'on a vu »			
La présence du soutien social	« Tant qu'ils ont besoin » « Les aider » « Leur donner des conseils »			
La collaboration interprofessionnelle				
Intérêt de la CIP	« Les avantages sont énormes » « La confiance les uns aux autres » « C'est rassurant pour eux » (les parents) « Si on est dans le même état d'esprit (...) ça les rassure beaucoup plus »			
Collaboration avec l'ergothérapeute	« Des façons de faire dans les mouvements » « Différentes manières de porter un enfant »			

RESUME : l'accompagnement de l'ergothérapeute dans le sentiment de compétence parental auprès des femmes ayant une déficience motrice durant le séjour à la maternité

Devenir parent est une étape importante du parcours de vie nécessitant une adaptation des occupations d'autant plus si la femme est en situation de handicap. Cette parentalité ne rentrant pas dans les standards de la société, celle-ci est encore mal perçue. Ce mémoire cherche à décrire le parcours des femmes en situation de handicap avec une déficience motrice dans leur parentalité et en quoi l'accompagnement de l'ergothérapeute pourrait favoriser le sentiment de compétence parentale (SCP) de cette population durant le séjour à la maternité. Une étude qualitative avec la réalisation de sept entretiens semi-directifs (six auprès d'ergothérapeutes et un auprès d'une auxiliaire de puéricultrice) a eu lieu. Ce mémoire a montré que l'ergothérapeute joue un rôle de lien entre les services de maternité et la femme en situation de handicap avec une déficience motrice confirmant la nécessité d'une collaboration interprofessionnelle afin de favoriser le SCP, même si l'auxiliaire de puériculture n'a pas été identifié comme un professionnel référent. Il apparaît surtout que les mises en situations et la mise en place de la pair-aidance sont des éléments essentiels pour favoriser ce SCP. Pour poursuivre cette étude, il serait pertinent de pouvoir s'interroger sur l'utilisation de la mesure canadienne du rendement occupationnel pour pouvoir évaluer l'intervention de l'ergothérapeute dans le sentiment de compétence parentale ou de pouvoir effectuer une étude comparative entre les mères sans situation de handicap et les mères avec situation de handicap sur leur sentiment de compétence parentale. Enfin, il serait nécessaire que ce domaine de la parentalité soit plus étudié durant la formation initiale des ergothérapeutes.

MOTS-CLES : ergothérapeute ; parentalité ; femme déficience motrice ; sentiment de compétence parentale ; collaboration interprofessionnelle.

ABSTRACT: Occupational therapist support for women with motor impairments during their maternity stay.

Becoming a parent is an important step in a person's life, and one that requires adaptation, especially if the woman has a disability. This form of parenthood, which does not fit in with society's standards, is still poorly perceived. The aim of this research is to describe the parenting experience of disabled women with motor impairments, and how the occupational therapist's support could help this population improve parenting sense of competence during their stay in the maternity hospital. A qualitative study involving seven semi-structured interviews (six with occupational therapists and one with nursery auxiliary) was carried out. This research showed that the occupational therapist acts as a link between the maternity services and the disabled woman with a motor impairment, confirming the need for inter-professional collaboration to promote a parenting sense of competence, even if the nursery auxiliary has not been identified as a referent professional. It also appears that role-playing and peer support are essential elements in promoting this PSC. To continue this study, it would be relevant to be able to question the use of the Canadian Occupational Performance Measure to be able to evaluate the occupational therapist's intervention in the parenting sense of competence or to be able to conduct a comparative study between mothers without disabilities and mothers with disabilities on their sense of parental competence. Finally, this area of parenting needs to be studied more during the initial training of occupational therapists.

KEYWORDS: occupational therapist; parenthood; women with motor disabilities; parenting sense of competence; interprofessional collaboration.