



HAL
open science

Préserver l'autonomie du parent en situation de handicap un défi pour l'accompagnement en ergothérapie

Annael Bouchara

► To cite this version:

Annael Bouchara. Préserver l'autonomie du parent en situation de handicap un défi pour l'accompagnement en ergothérapie. Médecine humaine et pathologie. 2022. dumas-03693884

HAL Id: dumas-03693884

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03693884>

Submitted on 13 Jun 2022

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial - NoDerivatives 4.0 International License

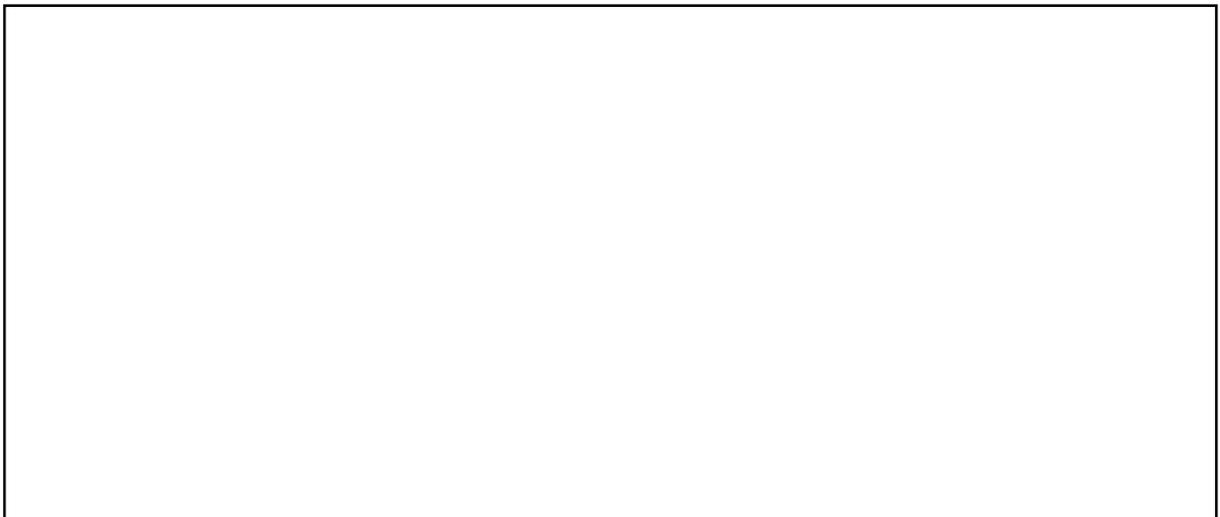
Université Aix-Marseille
Faculté des sciences médicales et paramédicales
Ecole des sciences de la réadaptation
Formation d'Ergothérapie



Annaël, Dina BOUCHARA

UE 6.5 S6 : Mémoire d'initiation à
la recherche 23 mai 2022

**Préserver l'autonomie du parent en situation de handicap :
un défi pour l'accompagnement en ergothérapie**
Sous la direction de Julien PAVÉ, directeur de mémoire et
Tanguy BOZEC, référent professionnelle
Diplôme d'État d'Ergothérapie



1	Introduction.....	1
1.1	Émergence du thème.....	1
1.2	Définition du thème	1
1.2.1	Champs disciplinaires	2
1.2.2	Définitions des termes	2
1.3	Résonance du thème	6
1.4	La revue de littérature	7
1.4.1	Méthodologie de recherche de la revue de littérature.....	7
1.5	Revue de littérature : analyse critique.....	8
1.5.1	Données démographiques concernant la parentalité et le handicap	9
1.5.2	Craintes et difficultés pour le parent en devenir.....	9
1.5.3	Rôles de l’entourage de la personne en situation de handicap : l’impact des professionnels et des familles	11
1.5.4	Émergence de questions éthiques : Impacts sur la mère et l’enfant	13
1.6	Résonance du thème	14
	Problématisation pratique	15
1.7	Construction de l’enquête exploratoire.....	15
1.7.1	Objectifs de l’enquête exploratoire.....	15
1.7.2	Critères de l’enquête exploratoire.....	16
1.7.3	Les biais	17
1.7.4	Déroulement de l’enquête.....	17
1.7.5	Test du dispositif de recueil de données	17
1.8	Résultats de l’enquête exploratoire.....	18
1.8.1	Description des ergothérapeutes rencontrés	18
1.8.2	Traitement des données	18
1.9	Synthèse de la problématisation pratique	23
1.10	Question initiale de recherche	24
1.11	Cadre de référence	24
1.11.1	La Parentalité	24
1.11.2	L’Accompagnement	26
1.11.3	L’Autonomie.....	28
1.12	Problématisation conceptuelle	31

1.13	Confrontation éléments théoriques et pratiques	31
1.14	Question de recherche.....	32
2	Matériels et méthode.....	32
2.1	Choix de la méthode de recherche.....	32
2.2	Population ciblée pour la recherche.....	33
2.3	Sites d'exploration pour la recherche	33
2.4	Choix et création de l'outil de recueil de données.....	33
2.4.1	Choix de l'outil de recueil de données	33
2.4.2	Les biais de l'entretien libre	34
2.4.3	Construction de l'outil de recueil de données.....	34
2.5	Déroulement de la recherche	35
2.5.1	Test de faisabilité et de validité du dispositif de recherche	35
2.5.2	Passation des entretiens	35
2.6	Choix de l'outil de traitement et d'analyse des données qualitatives.....	36
3	Résultats.....	37
3.1	Données descriptive.....	37
3.2	Données textuelles	38
3.2.1	Analyse verticale	38
3.2.2	Analyse horizontale	41
4	Discussion.....	46
4.1	Éléments de réponse à l'objet de recherche.....	46
4.2	Interprétation des résultats :.....	47
4.2.1	Interprétation des résultats selon la revue de littérature et l'enquête exploratoire	47
4.2.2	Interprétation des résultats selon le cadre conceptuel et pratique.....	48
4.3	Discussion autour des résultats et critiques du dispositif de recherche	49
4.4	Apport, intérêts limites pour la pratique professionnelle.....	50
4.5	Perspective de recherche.....	50
	Bibliographie	52



Remerciements

Je tiens à remercier mon directeur de mémoire, Julien PAVE, pour les longues heures passées à me réguler, à répondre à tous mes mails, à me conseiller (et me supporter) dans mes innombrables doutes et changements d'avis au cours de ce mémoire. Merci pour tout.

Je remercie bien sur Tanguy BOZEC mon référent professionnel, pour son engagement et son accompagnement dans cette longue aventure, pour ses conseils et remarques avisés. Merci pour le temps accordé malgré son planning chargé.

Merci à tous les ergothérapeutes ayant accepté de m'accorder de leur temps pour la passation des entretiens, merci pour vos partages enrichissants et votre bienveillance.

Merci à mon groupe de mémoire pour votre soutien et vos éclairages.

Je voulais remercier l'équipe pédagogique de l'IFE d'Aix Marseille pour son accompagnement sans pareil, pour sa patience et la qualité de notre formation. Une mention spéciale à Mme DESPRES et Sihame pour leur gentillesse et leur disponibilité permanente.

Merci également à ma famille, mes amies pour votre soutien dans cette aventure, je n'aurai pas pu le faire sans vous.

Arielle, merci pour m'avoir écouté des heures parler de mon mémoire, pour m'avoir conseillé, supportée, aidée. Merci pour tout.

1 Introduction

Ce travail s'inscrit dans la validation du diplôme d'état d'Ergothérapie et dans le cadre de l'enseignement « 6.5 : Mémoire d'initiation à la recherche ».

1.1 Émergence du thème

L'intérêt pour ce thème est né d'un questionnement personnel, j'ai remarqué lors de nos cours et dans la littérature que le sujet de la parentalité en situation de handicap est très peu abordé. Il m'est d'ailleurs rarement arrivé de rencontrer une personne en situation de handicap (acquis ou inné) enceinte, ou avec des enfants. J'ai par la suite fait un stage en SAVS (service d'accompagnement à la vie sociale) où j'ai pu accompagner trois mamans en situation de handicap moteur dans la parentalité. Ces situations m'ont beaucoup interpellées. Sur un plan technique, j'ai été frappée du peu de matériel spécifique existant pour les mamans en situation de handicap. Tandis que sur un autre plan de l'accompagnement j'ai pu constater la difficulté que pouvait avoir certaines mères à garder leur rôle de maman lorsqu'elles sont-elles-mêmes en situation de dépendance. Aussi en me penchant sur la parentalité en situation de handicap sensoriel je me suis interrogée sur la façon dont l'interaction entre la mère et le nouveau-né se faisait. En effet lorsque le handicap est sensoriel, comment une mère et son enfant peuvent-ils créer les liens si importants pour le début de vie alors même que l'échange verbal ou visuel n'est pas possible ? De même dans le cadre d'un handicap moteur, dans quelles mesures les limitations physiques de la personne impactent-elles son rôle de parent ? Enfin lorsque le handicap est de l'ordre du cognitif, comment s'assurer que le parent ne se mette pas en danger, lui ou son enfant ?

Somme toute, comment les parents en situation de handicap vivent-ils réellement leur rôle de parent quand ils sont eux-mêmes dépendants ou en manque d'autonomie ? Dans quelle mesure une aide extérieure est-elle alors bénéfique ?

À la suite de cette réflexion personnelle, voici la problématique professionnelle qui en ressort :

Comment accompagner les personnes en situation de handicap moteur, sensoriel ou cognitif dans la parentalité en ergothérapie ?

1.2 Définition du thème

Le thème issu de cette réflexion est :

L'accompagnement à la parentalité pour les personnes en situation de handicap moteur sensoriel ou cognitif en ergothérapie.

Avant de conduire des recherches sur ce thème, les champs disciplinaires concernés seront déterminés, et les termes impliqués définis. Enfin la vivacité du sujet sera étudiée et les connaissances actuelles passées en revue.

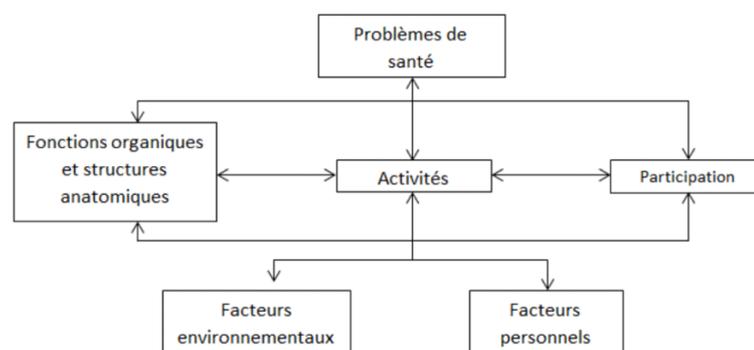
1.2.1 Champs disciplinaires

Ce sujet de recherche s'inscrit dans différents champs disciplinaires tels que les sciences médicales et paramédicales en ce qui concerne le versant gynécologique ainsi que les problématiques physique et métaboliques de la situation de handicap ; la sociologie, car la parentalité implique aussi des représentations et attentes ; la psychologie, pour le chemin mental et émotionnel à parcourir par le parent et son entourage et enfin la science de l'occupation au regard des occupations impliquées par la parentalité (cette sciences est définie par Sylvie Meyer comme « une science fondamentale dont les résultats visent à améliorer la compréhension et à apprécier la complexité de l'occupation humaine dans l'environnement sociétal »(1)). En s'appuyant sur ces disciplines, les termes de la recherche seront définis (parentalité, ergothérapie, situation de handicap) afin de s'entendre sur leur signification.

1.2.2 Définitions des termes

Afin de préciser le sujet, seront définis les termes situation de handicap, ergothérapie et parentalité.

La CIF définit le handicap comme « un terme générique désignant les **déficiences**, les **limitations d'activité** et les **restrictions de participation** » (2). Il désigne les aspects négatifs de **l'interaction entre un individu** (ayant un problème de santé) et **les facteurs contextuels** face auxquels il évolue (facteurs personnels et environnementaux) (Annexe 1). Ci-dessous le schéma simplifié de la CIF (2) :



Dans cette idée la CIF décrit :

La **déficience** comme « une perte ou une anomalie d'une structure anatomique ou d'une fonction organique »(2).

La **limitation d'activité** comme les « difficultés qu'un individu peut éprouver dans l'accomplissement de ses activités » (2).

Les **restrictions de participation** comme « des problèmes qui peuvent se poser à un individu lorsqu'il s'implique dans des situations de la vie réelle. La présence d'une restriction de la participation se détermine en comparant la participation d'un individu à celle qu'on attend, dans telle culture ou telle société, d'un individu sans limitation d'activité » (2).

Enfin les **facteurs contextuels** sont « les facteurs qui constituent le contexte global de la vie d'un individu » (2).

La CIF précise alors les différentes fonctions organiques (pouvant de fait, être concernées par une déficience).

- Les fonctions motrices.

La CIF évoque les fonctions motrices concernant toutes les fonctions des muscles, des articulations et des os(2).

Toute atteinte à ces structures entraînerait une déficience plus ou moins importante. L'atteinte à la motricité peut être partielle ou totale, temporaire ou incurable selon son origine.

Des exemples de déficience de la fonction motrice seraient la paralysie, l'amputation, la spina bifida etc...

- Fonctions sensorielles

Toujours pour la CIF le handicap sensoriel se partage en deux catégories, le handicap visuel et le handicap auditif(2).

Les fonctions visuelles sont « des fonctions sensorielles associées à la perception de la présence de lumière et à la perception de la forme, de la taille et de la couleur du stimulus visuel» (2).

Une déficience représenterait ici par exemple de la cécité.

Les fonctions auditives sont des « fonctions sensorielles associées à la perception de la présence de sons et à la discrimination de la localisation, du ton, de la force et de la qualité des sons » (2).

Une déficience représenterait ici par exemple de la surdit .

- Les fonctions cognitives

Elles concernent les fonctions mentales spécifiques « dépendant des lobes frontaux du cerveau, y compris les comportements centrés sur un objectif comme dans la prise de décision,

l'abstraction de la pensée, la préparation et l'exécution de plans, la flexibilité mentale, et le choix des comportements en fonction des circonstances; fonctions souvent appelées exécutives »(2).

L'HAS développe de façon claire les différents domaines de la cognition et l'impact qu'un trouble pourrait avoir dans le quotidien. Les troubles cognitifs peuvent concerner :

- L'**attention** : entraînant des difficultés pour traiter une information ou plusieurs informations en même temps
- Les **fonctions exécutives** : engendrant des problèmes pour planifier des actions, décider et s'adapter aux imprévus
- La **mémoire** : ce sera alors des difficultés à former de nouveaux souvenirs et à se remémorer des souvenirs anciens
- Le **langage** : entraînant une difficulté à nommer les choses et à comprendre les paroles
- Les **praxies** et **gnosies** : les troubles concerneront les activités visuo-perceptives, visuo-constructives et perceptivo-motrices (par exemple l'utilisation d'un objet peut être rendu difficile, ainsi que le recopiage d'une figure)
- La **cognition sociale** : la personne est en difficulté pour reconnaître les émotions d'autrui(3).

Ainsi toute déficience de l'une de ces structures, constitue un des facteurs personnels d'un individu qui, interagissant avec un contexte environnemental plus ou moins favorable, peut entraîner des restrictions de participation ou des limitations d'activité.

Pour finir le Modèle de développement humain - Processus de production du handicap (MDH-PPH)(Annexe 2), considère que ces mêmes interactions entre les facteurs personnels (identitaires, organiques, aptitudes) d'une personne et ses facteurs environnementaux (sociétal, personnel, communautaires) interagissent et déterminent, en fonction de ses habitudes de vie (ses activités courantes et ses rôles sociaux), celles où elle sera en situation de **participation sociale** ou bien en **situation de handicap**(4).

Par les termes « situation de handicap moteur/sensoriel/cognitif » seront donc désignés des situations où les facteurs personnels impliquent une déficience motrice/sensoriel/cognitive associés à des facteurs contextuels qui ne favorisent pas la participation sociale de la personne.

- Situation de Handicap et parentalité

Dans le cadre de la parentalité, ces difficultés liées au handicap peuvent impacter les différentes occupations qu'un parent est amené à avoir. Une étude publiée dans le *Journal of Occupational Science* identifie ces occupations sous forme de rôles :

- Le « Caregiver », en français la personne en charge, est celui qui fait par exemple les repas, les lessives, le nettoyage pour son enfant. Ainsi que celui qui porte l'enfant lorsqu'il est en bas-âge, le change, le couche, le lave et l'accompagne dans son développement.
- « Nourricier » : celui qui donne de l'affection.
- « Éducateur » : celui qui discipline, qui aide pour le travail à l'école.
- « Protecteur » : celui qui protège physiquement et mentalement son enfant.
- « Apprenti » : Celui qui cherche des conseils autour de lui pour apprendre à remplir son rôle(5).

Or, certains rôles, en particulier celui du « Caregiver » peuvent être difficiles à tenir pour une personne en situation de handicap. Ainsi, une personne en fauteuil peine à soulever son bébé du sol pour le porter par exemple, ou, si sa motricité fine est affectée, à le changer. De même une personne présentant des troubles cognitifs, dans la cognition sociale par exemple, identifie difficilement les besoins de son bébé. Enfin, le parent aveugle qui joue le rôle d'Éducateur doit, lui aussi, mettre en place des adaptations pour pouvoir aider son enfant, par exemple, dans son travail scolaire.

Il ressort de l'étude citée précédemment que le rôle de parent est avant tout relationnel et découle des cinq rôles cités précédemment. Une personne étant dans l'impossibilité de remplir l'un de ces rôles peut donc voir son statut de parent affecté.

- Ergothérapie :
D'après la World Federation of Occupational Therapist (WFOT), l'ergothérapie est « une profession de la santé centrée sur le client et soucieuse de promouvoir la santé et le bien-être par l'occupation. L'objectif premier de l'ergothérapie est de permettre aux gens de participer aux activités de la vie quotidienne. Les ergothérapeutes obtiennent ce résultat en travaillant avec les personnes et les communautés pour améliorer leur capacité à exercer les activités qu'ils souhaitent, dont ils ont besoin ou qu'ils doivent accomplir, en modifiant leurs activités ou l'environnement afin de mieux soutenir leur l'engagement occupationnel » (6)

L'ergothérapeute intervient auprès des usagers dans les trois domaines de l'occupation défini par la Mesure Canadienne du rendement occupationnel. Ce sont : les soins personnels (se

doucher, s’habiller, manger...), la productivité (se déplacer, travailler, faire le ménage...), les loisirs (7).

Dans le cadre de la parentalité en situation de handicap l’ergothérapeute sera donc là pour permettre à la personne d’agir de façon satisfaisante dans ces trois domaines. Il intervient alors au niveau de l’aspect pratique des activités parentales (par exemple en installant des aides techniques favorisant le portage de l’enfant pour une maman ou un papa en fauteuil), mais aussi en aidant la personne à trouver par elle-même des stratégies de compensation en fonction de ses difficultés. Il travaille ainsi avec la personne afin qu’elle puisse en toute autonomie trouver sa place et son rôle en tant que parent.

1.3 Résonance du thème

A présent la vivacité du sujet dans la société actuelle sera étudiée afin de justifier la pertinence de l’étude de ce thème.

◇ Question socialement vive

Les problématiques que rencontrent les jeunes parents en situation de handicap sont un sujet d’actualité. Après des réclamations dans ce domaine, une aide supplémentaire a été attribuée depuis le 1^{er} janvier 2021 dans le cadre de la Prestation de Compensation du Handicap en aides humaines et aides techniques aux personnes en situation de handicap devenant parents (8). Malgré le besoin, il y a actuellement très peu d’organismes portés sur cette problématique en France, notamment le SAPPH¹ de Paris et quelques associations comme l’APF².

Par ailleurs la question de la parentalité en situation de handicap se pose également à travers la loi de 2005 (Loi pour l’égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées) : la possibilité d’avoir un enfant fait partie de l’exigence d’« égalité des droits et des chances » car être parent devrait être une possibilité offerte à tous. Les thérapeutes ont donc le devoir en tant qu’acteur de la santé de faciliter cet accès. L’ergothérapeute en particulier est habilité par ses compétences d’insertion et réhabilitation psychosociale à accompagner la personne en situation de handicap dans la réalisation de ses projets, dont celui de la parentalité.

◇ Enjeux

L’enjeu est avant tout un enjeu éthique pour la société. En effet dans un pays qui prône l’égalité de tous, l’égalité face à la parentalité devrait aussi être établie. Le peu de parent en situation de handicap implique une non-normalisation de cette situation.

¹ Service d’Accompagnement à la Parentalité pour Personnes en situation de Handicap

² Association des paralysés de France

Cette question représente aussi un enjeu professionnel, car il existe très peu de recherche portant sur l'accompagnement des parents en situation de handicap. Ce domaine représente donc l'opportunité d'apprentissage de nouvelles connaissances et techniques. Les ergothérapeutes de par leur compétence 3 doivent « *Mettre en oeuvre et conduire des activités de soins, de rééducation, de réadaptation, de réinsertion et de réhabilitation psychosociale en ergothérapie* » (9), il est donc dans leur devoir de favoriser la réinsertion et la réadaptation de leur patients dans le milieu ou la situation de vie dans laquelle ils se trouvent.

Enfin, dans une moindre mesure l'accès à la parentalité pour les personnes en situation de handicap encourage la croissance démographique.

◇ Utilité

Selon une enquête de l'INSEE datant de 2008, les personnes présentant un handicap moteur représentent 5,8% de la population active en France, les personnes ayant un handicap sensoriel 17,6%. Enfin 1,8% de la population présente un handicap mental(10). Il ne semble pas exister de données française spécifique à la parentalité chez les personnes présentant un handicap autre que psychique. Toutefois selon une étude rapportée par Edith Thoueille, 3,5% des personnes en âge de procréer sont en situation de handicap. Cette population représente donc un nombre conséquent de personnes en France.

Une revue de littérature permettra de faire un état des lieux des savoirs scientifiques concernant ce thème, et de vérifier l'utilité et la vivacité du sujet de recherche.

1.4 La revue de littérature

Un état des lieux de la littérature portant sur ce sujet va maintenant être réalisé afin de prendre conscience des connaissances sur le sujet et des points restant à éclaircir.

1.4.1 Méthodologie de recherche de la revue de littérature

Le choix méthodique des banques de données, des mots clés, des critères d'inclusion et d'exclusion permettra de sélectionner des données scientifiques sur le thème de recherche de ce travail.

◇ Choix des banques de données

En effectuant une recherche sur la parentalité en situation de handicap, les champs disciplinaires convoqués sont les médicaux et paramédicaux, la sociologie, la psychologie et les sciences de l'occupation. Des banques de données propres à chacune de ces disciplines sont choisies pour questionner les savoirs scientifiques propres à ce thème : le cairn, PsycArticle, Pubpsy (sciences

humaines et sociales), Summon (santé publique) Pubmed (sciences biomédicales), AOTA (Sciences de l'occupation).

◇ Choix des mots clefs

Pour réaliser la recherche de façon méthodique, des mots clés. Ils ont été traduits en anglais pour les moteurs de recherches internationaux (MeSH terms). Ce sont : Parentalité/parenthood, Maternité/Maternity, Grossesse/Pregnancy, Handicap sensoriel/Sensory disability, Handicap moteur/ Motor disability, handicap cognitif/cognitive disability .

Ainsi l'équation de recherche est :

- Pour les sites francophones : (Parentalité OU maternité OU grossesse) ET ((handicap moteur) OU (handicap sensoriel) OU (handicap cognitif)).
- Pour les sites anglophones: (Parenthood OR maternity OR pregnancy) AND ((motor disability) OR (sensory disability)OR (cognitive disability))

Un tableau résumant ces informations peut être consulté en Annexe 3.

◇ Choix des critères d'inclusion et d'exclusion

Ont été retenus pour cette revue : les articles traitant de la parentalité en situation de handicap, mais aussi de la grossesse et de la préparation au parcours de la parentalité. Ont été exclus tous les articles parlant de la parentalité dans la situation où c'est l'enfant qui est en situation de handicap ou les articles traitant de la parentalité en situation de handicap psychique.

Il n'y a pas eu de filtre de date ou du pays car il peut être intéressant de voir l'évolution des mentalités et des pratiques en fonction des âges et des époques.

Seize articles ont été ainsi sélectionnés (Annexe 4, Annexe 6) .Les critères de scientificité des articles ont été évalués. Aux côtés de données probantes (9 articles), nous retrouvons également des articles issus de la littérature grise et professionnelle (7 articles). L'ensemble de ces données sont synthétisées dans un tableau en Annexe 5.

Par ailleurs cette revue de littérature comporte sept articles nationaux et neuf articles provenant de données internationales.

1.5 Revue de littérature : analyse critique

Plusieurs thèmes sont récurrents et ressortent à la lecture des articles : L'explosion du nombre de mère en situation de handicap, les craintes et difficultés que rencontre le parent en devenir, les représentation et rôles de l'entourage social et professionnel et enfin l'émergence de multiples questions éthiques concernant l'impact sur la mère et son enfant.

1.5.1 Données démographiques concernant la parentalité et le handicap

Beaucoup d'auteur de cette revue de littérature parlent de la croissance du nombre de femmes en situation de handicap désireuse de devenir mère. Une étude concernant 18 231 femmes informe que 9,4% des femmes ayant accouché entre 2000 et 2002 en Angleterre sont porteuses d'au moins une affection longue durée, 77,9% souffrent d'une seule pathologie, 17, 8% de deux pathologies et 4,3% de trois ou plus. Selon une autre étude réalisée en Angleterre concernant 20 094 femmes et se basant sur une enquête nationale, 9,5% des femmes ayant accouchée en 2015 étaient en situation de handicap (11).

Une revue de littérature complète ces données. En effet les auteurs de cette revue, concernant les pratiques en Europe et dans les pays anglo-saxons, s'accordent à dire que les techniques médicales en progression constante incitent de nombreuses femmes en situation de handicap à entrer dans le parcours de la procréation (12).

Toutefois un autre article remet en question ces affirmations. Il explique qu'en effet l'avancée de la science et de la technologie permet d'ouvrir de nouvelles opportunités aux personnes en situation de handicap désireuses d'enfants, mais que la législation dans beaucoup de pays rend la tâche très difficile. « Ces technologies, initialement destinées à promouvoir la descendance génétique, sont désormais largement utilisées pour atteindre un objectif différent, voire opposé, de parentalité non génétique, mettant l'État et les tribunaux dans une position délicate, car ils trébuchent après la technologie sans règles à suivre » (13).

Enfin une étude sur 4966 femmes américaines (dont 9,8% étaient en situation de handicap) parle de la stérilisation féminine, celle-ci serait plus fréquente chez les femmes en situation de handicap que chez les autres femmes. « L'utilisation du LARC (méthode de stérilisation non permanente) était plus faible chez les femmes handicapées que chez celles non handicapées [...] les femmes handicapées présentaient des risques plus élevés de stérilisation »(14).

A la lecture de ces données, il est possible de se demander. Comment les femmes en situation de handicap sont t'elles influencées à s'engager dans le parcours de la parentalité ? en quoi leur environnement peut-il avoir un impact sur leur décision ?

En quoi l'accompagnement en ergothérapie peut-il avoir un impact sur la décision de s'engager dans le parcours de la procréation ?

1.5.2 Craintes et difficultés pour le parent en devenir

Difficulté à former un couple

Plusieurs auteurs de la revue de littérature font part de la difficulté des personnes en situation de handicap à former un couple. Dans son livre Drina Candilis-Huisman parle de la conception de l'enfant né en situation de handicap « il est destiné à rester figé éternellement dans le présent et dans la dépendance », on ne l'imagine pas prenant son indépendance, formant un couple et encore moins ayant un enfant « l'aspiration à rencontrer un partenaire, vivre une vie de couple ou devenir parent, émerge peu à peu de l'impensable mais plus que pour toute autre personne la crainte de la transgression plane sur ce projet »(17,18).

Lorsqu'une personne envisage un projet de parentalité viennent alors souvent s'ajouter plusieurs craintes. Les auteurs suivant parlent de doutes sur ses capacités parentales qu'une personne peut ressentir. C'est l'un des trois thèmes principaux qui est ressorti d'interviews portant sur les expériences de maternité auprès de 10 mères en situation de handicap en Autriche (17). Un article se coordonne à cette première source et la complète en rapportant la crainte de mères vivant avec un trouble neuromusculaire « I was worried about not being good enough » (j'étais inquiète de ne pas être assez bien) (18). A cette crainte de ne pas être à la hauteur s'ajoute la peur de tomber dans la dépendance de leur propre parents s'ils ne parviennent pas à s'occuper du bébé, ce qui aurait pour conséquence pour les parents de tomber encore une fois dans « le piège de la gratitude interminable envers leurs propres parents » (16) (18).

Toutefois les résultats d'une autre étude s'opposent à ces dernières sources : 17 mères déficientes visuelles affirment que leur handicap ne remet pas en question leur capacité en tant que mère.

Peur de transmettre son handicap

Une autre appréhension des parents qui revient souvent est celle de la transmission génétique de leur propre handicap (15)(19). Cette crainte est particulièrement présente chez les personnes atteintes de troubles neuromusculaires (18).

Un autre article vient corroborer ces données. En effet la crainte de la transmission génétique du handicap est très présente ce qui rend donc la consultation de dépistage délicate et est donc une étape marquante dans le parcours vers la parentalité des personnes en situation de handicap (16).

Crainte du retrait de l'enfant

Enfin une dernière crainte ressort de l'étude de cette revue de littérature et c'est la crainte du retrait de l'enfant. Les parents expriment un sentiment d'être constamment contrôlés et surveillés sur leur façons de s'occuper de leur enfant. Testés en tant que parent, ils craignent constamment le retrait de l'enfant en cas d'échec (15).

En conséquence ces articles se coordonnent pour exprimer les craintes et difficultés que peut rencontrer une personne en situation de handicap désirant devenir parent.

Dans quelles mesures ces craintes persistantes chez la mère en devenir peuvent-elles avoir un impact sur son parcours vers la parentalité ? de quelle façon le thérapeute doit-il les aborder ?

Enfin, **comment l'ergothérapeute peut-il appréhender les craintes de la personne en situation de handicap dans la parentalité et l'accompagner en en tenant compte ?**

1.5.3 Rôles de l'entourage de la personne en situation de handicap : l'impact des professionnels et des familles

Soutien social

« Le handicap et la parentalité sont des termes jugés contradictoires » (13) , ceci est dû à l'ignorance et aux perceptions négatives concernant l'aptitude à la parentalité des personnes en situation de handicap ainsi qu'un manque de soutien de la part de l'état écrit Roni Rothler journaliste Israélien(13).

Les mères en situation de handicap expriment en effet un besoin profond d'acceptation en tant que mères « normales ». Mais elles rencontrent souvent un environnement discriminatoire et n'ayant pas confiance en leur capacité. Elles signalent donc un manque de soutien de leur environnement aussi bien chez leur famille que leurs amis (19,21). Les mères en situation de handicap sont dans la recherche de pairs et de conseils (18) Une autre étude réalisée en Angleterre montre ainsi que 1/5 des femmes en situation de handicap ayant accouché entre 2001 et 2002 sont parent seul contre 13,9% des femmes sans handicap. 6% signalent un partenaire violent contre 3,3% chez les femmes sans handicap. La moitié des femmes en situation de handicap estiment vivre dans la pauvreté contre seulement 1/3 des femmes sans handicap (20). Se corroborant à cette étude, un article recueille les impressions des mères déficiente visuelles qui se disent être parfois seules dans plusieurs situations (21).

Mais au-delà du cercle social c'est aussi l'environnement des professionnels médicaux qui est remis en question.

L'environnement professionnel

Un élément majeur étant ressorti de cette revue de littérature est la problématique de la prise en soin par les professionnels de la santé des personnes en situation de handicap souhaitant devenir parents.

C'est un des trois thèmes principaux évoqués par des mères en situation de handicap en Autriche qui ont été interrogées sur leur expérience de la grossesse. Beaucoup de mères en

situation de handicap parlent d'un manque de communication majeur et d'un manque de transparence de la part des professionnels de santé qui les ont pris en soin. Elles évoquent un environnement discriminatoire, peu de support du monde médical et des violations physiques verbales et émotionnelles de leur intimité(19,(12). Un troisième article renforce les conclusions de ces premières sources en parlant même de « maltraitance » du milieu médical pendant la grossesse (19). A cet effet plusieurs auteurs de la revue de littérature dirigée par Candilis-Huisman et al. s'accordent à expliquer cette discrimination et ce manque de compétence par l'ignorance du monde médical quant à ce type de prise en soin (12). Les mères expriment donc un besoin de guidance, d'information de leur droits et des financements pour répondre aux besoins de leurs enfants (22).

Ces articles s'opposent à une vision plus positive du monde médical proposée par d'autres sources. En effet certaines sources évoquent l'adaptation de certains services et du travail appliqué des professionnels pour accueillir les parents. Une étude traite de l'utilisation de la passation transcrite de l'échelle de Brazelton pour les mères déficientes visuelles, et des efforts des soignants pour maîtriser le contre transfert et ne pas être trop intrusif(23). Ce contre transfert des soignants est d'ailleurs aussi évoqué dans le livre de D.Candilis-Huisman qui complète cette dernière étude en narrant la mise en place de dispositifs adaptés spécifiques pour les parents en situation de handicap(15). D'autres articles parlent de mise en place de dispositifs de « puériculture adaptée » et d'adaptation physique de la clinique aux besoins des personnes en situation de handicap moteur ou sensoriels(18,24). Dans le même sens, un document mentionne l'intervention spécifique de l'ergothérapeute dans le milieu de la parentalité en situation de handicap. Ce dernier joue le rôle de lien entre son patient et des organismes sociaux, d'adaptation de son environnement et de ses aides techniques. Il peut aussi fournir des certificats pour appuyer ses patients devant les décisions de justice (25).

Dans quelle mesure l'ergothérapeute peut-il intervenir afin d'optimiser les rapports sociaux de son patient ? Comment répondre au manque d'expérience ressenti dans le monde médical ? En quoi les affects ou représentations du thérapeute peuvent-ils interférer dans le processus de soin ? Comment peut-il utiliser le contre transfert en faveur de la thérapie ?

Enfin, Comment l'ergothérapeute peut-il adapter son intervention pour assurer au maximum un soutien aussi bien social que professionnel dans la parentalité pour ces personnes en situation de handicap ?

1.5.4 Émergence de questions éthiques : Impacts sur la mère et l'enfant

Impact de la grossesse sur la mère en situation de handicap

Selon une étude menée en France portant sur 17 mères en situation de handicap, la grossesse impose des défis physiques et mentaux. Néanmoins ces femmes estiment que la maternité leur a permis de développer une identité positive par rapport au handicap, une meilleure acceptation d'elle-même et une nouvelle indépendance (22). Cependant des articles de la revue de littérature de Candis-huisman et *al* sont en opposition avec cette dernière étude, puisque certains se concentrent sur le mal être surtout moral et psychique que ces femmes peuvent traverser de par leur condition(12).

Toujours au sujet de l'impact que la grossesse peut avoir sur la mère une informe que les femmes en situation de handicap sont bien plus susceptible que les femmes sans handicap d'accoucher par césarienne (20). Un article s'accorde avec ces dernières étude, il y a en effet beaucoup de considérations médicales à prendre en compte lorsqu'une personne en situation de handicap tombe enceinte. En particulier si son handicap est dû à une maladie évolutive, la grossesse pourrait ici mettre en danger la maman. L'article parle ensuite de tous les risques à ne pas sous-estimer aux différents moments de la grossesse pour une personne en situation de handicap qui serait enceinte(24).

Impact sur l'enfant

Dans son livre Candis Huisman rapporte l'idée de Forsman sur la difficulté à établir des critères objectifs concernant cette notion de « compétence parentale », à l'origine de stérilisations médicales « dans l'intérêt de l'enfant ». De large débat et questionnements au sein des comités éthiques persistent quant aux attributions d'AMP à des personnes portant un handicap transmissible génétiquement (15). Toujours dans cette dimension éthique un article révèle un consensus de ne pas pratiquer d'examen prénatale de dépistage d'éventuel pathologie si il n'y a pas d'intérêts direct pour l'enfant (24). Complémentant ces données une étude rapporte que deux fois plus d'enfants naissent avec des pathologies chez les personnes porteuses de pathologies longues durées (20). Les enfants de parents malvoyants ou aveugles sont aussi plus à risque de développer un type d'attachement insécure (15).

Par ailleurs un article souligne le risque pour l'enfant à venir de devenir « auxiliaire de vie » de ses propres parents plus tard (19).

Ce débat éthique ressort notamment lors de confrontation à la justice ou la garde de l'enfant est souvent attribué au parent qui n'est pas en situation de handicap (18). Ce fut le cas dans l'affaire de Ora décrit par Roni Rothler (13).

Ces dernières sources s'accordent donc pour parler de l'impact négatif que peut avoir le handicap d'un parent sur son enfant. Néanmoins plusieurs sources contredisent cette vision négative du devenir de l'enfant. On parle des capacités innées de l'enfant à s'adapter au handicap de son parent (15). Mais aussi de bilinguisme relationnel lorsque le bébé d'un parent malvoyant ou aveugle développe une audition accrue pour s'adapter, ou lorsqu'une « carapace musculaire » se forme chez les bébé des mères avec un handicap moteur(16). Par ailleurs une étude qualitative portant sur 22 femmes indique un développement normal des enfants nés (26). Enfin une recherche menée en 2004 sur 683 familles dont un des parents (au moins) est porteur d'un handicap cognitif montre que ces personnes ont « construit des familles et développé des pratiques de parentalité proches des pratiques ordinaires »(27).

Comment le thérapeute doit-il se positionner par rapport à ces questionnements éthiques ? dans quelles mesures peut-il laisser une personne consciemment se mettre en danger ou mettre potentiellement en danger un enfant à naître ? Par ailleurs comment favoriser l'adaptation entre un parent et son enfant, avec toutes les spécificités de chacun des êtres ?

Enfinement : comment l'ergothérapeute doit-il se positionner au niveau éthique afin d'assurer la meilleure expérience pour un parent en situation de handicap désirant avoir un enfant ?

1.6 Résonance du thème

Cette revue de littérature permet de mieux saisir la vivacité sociale de ce sujet. Les différents articles précisent les données démographiques : presque 10% des femmes dans le monde ayant donné naissance depuis le début des années 2000 sont porteuses de handicap. Aussi la parentalité en situation de handicap se confronte aux problématiques actuelles concernant les aides à la procréation. Certains auteurs amènent à s'interroger sur la question de solliciter une mère porteuse, pratique actuellement interdite en France. La question d'adoption par un parent isolé se pose aussi, ainsi que l'insémination artificielle etc... Le sujet est donc en plein cœur de l'actualité française.

Problématisation pratique

Grâce aux apports de la revue de littérature la problématique peut évoluer.

La lecture de ces articles au vu des questions initiales a fait émerger une problématique nouvelle. Il ressort que la place de l'ergothérapeute ne semble pas être ancrée dans les pratiques actuelles lorsqu'il s'agit de parentalité en situation de handicap. Pourtant ces mêmes études soulignent l'importance d'un accompagnement prenant en compte tous les éléments de la personne pour lui permettre de remplir ses différents rôles, ce qui est une des compétences essentielles de l'ergothérapeute. Ainsi se pose la question de l'impact que pourrait avoir ce professionnel dans l'accompagnement global de la personne. Il apparaît que la personne en situation de handicap dans la parentalité éprouve des craintes, comment l'ergothérapeute peut-il les appréhender et accompagner sa/son patient en en tenant compte ? De plus il ressort que l'environnement joue un rôle majeur dans le parcours de la personne, comment l'ergothérapeute peut-il assurer un soutien aussi bien social que professionnel pour ces parents en situation de handicap ? Par ailleurs dans ce sujet très actuel, les questions éthiques sont nombreuses, comment l'ergothérapeute les appréhende-t-il afin d'assurer la meilleure prise en soin possible ? Enfin il serait intéressant de comprendre pourquoi les articles sont principalement centrés sur le handicap maternel, dans quelle mesure cela est-il dû au contexte socio-culturel ? Les ergothérapeutes sont-ils confrontés à des hommes en situation de handicap dans le contexte de la parentalité ? ou même à des couples où les deux parents sont en situation de handicap ?

1.7 Construction de l'enquête exploratoire

L'état des lieux des savoirs établi à travers la littérature scientifique permet maintenant d'envisager une exploration des pratiques actuelles. Afin d'observer ce qui se passe sur le terrain, une enquête exploratoire sera effectuée. Voici ses objectifs :

1.7.1 Objectifs de l'enquête exploratoire

Les objectifs généraux de cette enquête sont d'abord de réduire l'investigation afin de la préciser, ce, en écartant certains éléments non indispensables et intégrant d'autres éléments qui n'avaient pas été envisagés. Les objectifs seront aussi portés sur l'évaluation de la pertinence socio-professionnelle de la recherche. Enfin l'enquête exploratoire tentera de pallier le manque de littérature dans certains domaines.

Ensuite les **objectifs spécifiques** de cette enquête par rapport au thème étudié sont de:

- Obtenir la perception de l'Handiparentalité en France par les ergothérapeutes
- Avoir un aperçu de la prise en charge en ergothérapie de la parentalité en situation de handicap, durant la grossesse et les premiers mois de l'enfance du bébé à venir
- Et enfin étudier le positionnement des ergothérapeutes quant aux questions éthiques et actuelles concernant l'Handiparentalité

1.7.2 Critères de l'enquête exploratoire

L'enquête concernera un public, un site d'exploration et utilisera un outil de recueil de données spécifique.

Pour le **Public** : L'enquête exploratoire est soumise à une population cible déterminée par des critères précis. Les critères d'inclusion des participants sont d'être ergothérapeute et d'avoir déjà effectué un accompagnement à la parentalité de personnes en situation de handicap moteur, sensoriel ou cognitif. Sont exclus les ergothérapeutes n'ayant pas réalisé d'accompagnement à la parentalité en situation de handicap. Trois ergothérapeutes seront ainsi sélectionnés.

Quant au **Site d'exploration** : La recherche de participants se fera dans les établissements prenant en soin des adultes en situation de handicap en âge de pouvoir procréer et dans le milieu libéral. Donc les établissements intervenant à domicile comme les SAMSAH³ ou SAVS, les centres de rééducation, les SSR⁴, les CMPR, les CRF⁵, les cabinets libéraux.

Au niveau du **Choix de l'outil de recueil de données** : L'outil sélectionné pour cette enquête est l'entretien semi directif. Le choix de l'entretien s'explique en regard des objectifs spécifiques déterminés. Le premier objectif visait à obtenir la « perception » des ergothérapeutes sur un sujet, le second d'avoir un « aperçu » sur leur prise en soin, et enfin connaître leur positionnement éthique. Ces éléments sont très difficilement perceptibles en dehors d'un entretien permettant de comprendre, interroger et préciser les réponses. De plus l'entretien sera semi directif afin de pouvoir obtenir des réponses sur les objectifs spécifiques fixés en amont, mais aussi de laisser place à la discussion et à l'abord de nouveaux thèmes.

Cet outil comporte ses avantages et inconvénients. Les avantages sont les suivants : l'entretien permet de recueillir les impressions, expériences personnelles et ressentis des personnes interrogées. Aussi les réponses sont plus spontanées et ainsi plus riches et nuancées non limitées

³ Service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés

⁴ Soins de suite et de réadaptation

⁵ Centre de rééducation fonctionnelle

à des réponses déjà déterminées. Enfin l'entretien permet d'avoir des réponses plus précises, comportant les mots exacts du professionnel interrogé.

Cet outil comporte aussi ses inconvénients notamment parce qu'il nécessite de l'expérience et un apprentissage pour le maîtriser. Il demande aussi beaucoup de temps, (temps de l'entretien, temps de retranscription...). C'est donc une méthode très coûteuse. Aussi l'enregistrement sur papier des réponses peut être difficile car on ne peut pas bien retranscrire les émotions et expressions de la personne interviewée.

1.7.3 Les biais

Afin de limiter et contrôler les biais qui peuvent impacter les résultats, il est important de les identifier. Ces derniers sont recensés dans un tableau trouvable en Annexe 7.

1.7.4 Déroulement de l'enquête

Afin de mener l'enquête, il est d'abord nécessaire de prendre contact avec la population recherchée, les entretiens sont ensuite réalisés. Enfin les données issues de l'enquête sont recueillies et analysées afin de les comparer à celles issues de la revue de la littérature.

Pour des questions d'éthique, l'anonymat des personnes interviewées est respecté et leur accord nécessaire pour enregistrer les entretiens. De plus, la tournure des questions est la plus neutre possible, afin de ne pas influencer les réponses.

Afin d'ancrer l'enquête dans une démarche théorisée, les questions sont classées par catégories. La première partie de l'entretien est une présentation de l'enquête et de l'objectif de l'entretien. La seconde partie de l'entretien est composée de quatre questions concernant les variables interpersonnelles de l'interviewé. Ce sont donc des questions fermées. Enfin la troisième partie est constituée d'une question inaugurale et de trois questions ouvertes de relance en lien avec les objectifs spécifiques évoqués précédemment qui sont de fait les thèmes de l'entretien : la pratique en ergothérapie, l'Handiparentalité dans le système français et l'éthique (le tableau de l'outil de recueil de données est disponible en Annexe 8).

1.7.5 Test du dispositif de recueil de données

Avant de réaliser les entretiens, il a été nécessaire de tester l'outil de recherche et ses questions afin de se confronter aux difficultés et failles qu'il pourrait rencontrer. L'outil a été testé sur un seul ergothérapeute. A l'issue de l'entretien test la nécessité de changer la question inaugurale a été soulevée. Celle-ci était trop précise et plongeait l'interviewé dans le cœur du sujet beaucoup trop vite sans qu'il puisse réellement exprimer son avis sur des questions qui lui

tiennent à cœur. La question inaugurale a donc été travaillée pour aboutir à une question beaucoup plus générale sur l'Handiparentalité. De plus après l'écoute de l'enregistrement de l'entretien la posture de la chercheuse a été remise en question, afin de laisser plus de place à la personne interviewée.

1.8 Résultats de l'enquête exploratoire

A l'issue de l'enquête exploratoire, les entretiens ont été retranscrits et analysés.

1.8.1 Description des ergothérapeutes rencontrés

Trois ergothérapeutes ayant de l'expérience dans le domaine de l'Handiparentalité ont été interrogées, ce sont trois femmes pratiquant en France.

Ergothérapeute 1 (E1): La première ergothérapeute a obtenu son diplôme en 1991, elle a travaillé avec des parents en situation de handicap dans les années 1996 et 1997 et continue encore ponctuellement à en suivre aujourd'hui. Ses accompagnements se font toujours dans un cadre institutionnel. Elle n'a pas reçu de formation spécifique à la parentalité. L'entretien avec elle a duré 43 minutes, il s'est effectué sur son lieu d'exercice.

Ergothérapeute 2 (E2): La deuxième ergothérapeute interviewée a obtenu son diplôme en 1983, elle dit travailler depuis avec des parents en situation de handicap, toujours dans un cadre institutionnel. Elle n'a pas fait de formation spécifique à l'Handiparentalité mais tient à préciser qu'elle en a fait une concernant les aidants. L'entretien avec elle a duré une heure, il s'est effectué en visio-conférence elle et la chercheuse à leur domiciles respectifs.

Ergothérapeute 3 (E3) : La troisième ergothérapeute a obtenu son diplôme en 2017 et travaille depuis deux ans avec des parents en situation de handicap. Elle n'a pas fait de formation spécifique en Handiparentalité et a toujours exercé en libéral. L'entretien avec elle a duré 40 minutes, il s'est effectué en visio-conférence elle et la chercheuse à leur domiciles respectifs.

1.8.2 Traitement des données

Pour traiter les données issues de l'enquête exploratoire, l'analyse thématique est utilisée, elle permet d'organiser et regrouper les données sous différents thèmes. Théoriquement elle s'organise en différentes étapes : la création de la matrice des entretiens, l'analyse verticale, l'analyse horizontale, puis la confrontation des résultats avec ceux de la revue de littérature. Toutefois le caractère exploratoire de cette enquête amenant à ne pas approfondir plus que nécessaire cette analyse, il a été fait le choix d'exclure l'analyse horizontale des résultats.

Pour créer la matrice d'entretien, les différents thèmes ont été établis à partir des discours des ergothérapeutes et des thèmes définis en amont. Ces derniers sont: la **pratique en ergothérapie**, l'**Handiparentalité en France** et l'**Éthique**, auxquels les ergothérapeutes ont permis d'ajouter: **la place de l'entourage dans l'accompagnement de la personne**. Puis les fragments du corpus ont été classés au sein de ces thèmes. Ce classement a permis la création de générer la matrice des entretiens où les thèmes sont placés en colonne et les ergothérapeutes interviewées en ligne. Cette matrice est consultable en Annexe 10. C'est grâce à cet outil que l'interprétation des données est possible. L'étape suivante est l'analyse verticale du tableau.

Analyse verticale

Dans l'analyse verticale de la matrice d'entretien (lecture en colonne), les données sont lues thème par thème afin de mettre en parallèle et comparer les idées des ergothérapeutes en fonction du thème étudié.

○ Pratique en Ergothérapie

Le premier thème étudié est la **pratique en ergothérapie**. L'ensemble des pratiques des ergothérapeutes interrogés se veut centré sur le patient, les objectifs sont ceux formés par la personne et tous les facteurs de sa situation sont pris en compte (E1 1.33-38, E2 1.12-19, E3 1.161-163). Chaque étape est alors personnalisée à l'usager, et dans cette optique la famille est un facteur très important à considérer (notion qui sera développée plus loin).

Cette pratique se déroule alors sur deux niveaux: au niveau psychologique de l'accompagnement et au niveau technique et physique. En effet les patients sont accompagnés dans l'acceptation de leur handicap et dans toutes les problématiques psychologiques qu'il pourrait entraîner, mais ils sont aussi accompagnés dans l'adaptation technique de leur environnement et dans l'acquisition de techniques de compensation (E1 lignes 40-49, E2 lignes 148-152). Aussi cet accompagnement est différent selon que le handicap est acquis ou inné; lorsque c'est un handicap acquis le travail psychologique d'acceptation semble prendre beaucoup plus de place dans la thérapie. (E1 lignes 82-88, 117-123, 158-162). Cette alliance des deux niveaux de l'accompagnement n'est toutefois pas généralisable car dans certaines pratiques « l'aspect technique » est le seul pris en compte (E3 Lignes 9-11).

Par ailleurs les ergothérapeutes agissent toujours en pluridisciplinarité afin de collaborer avec les différentes professions concernées et prendre en compte chaque aspect de l'accompagnement de la personne. (E1 ligne 152-152, E2 lignes 390-398, 400-404; E3 lignes 130-133).

Enfin il ressort que dans ces accompagnements à la parentalité autant d'hommes que de femmes en situation de handicap sont reçus (E2 1.72-92, E3 1.49-53).

Lien avec la Revue de littérature : La présence des ergothérapeutes dans la prise en soin n'est que très peu évoquée dans la Revue de littérature. Quant à l'approche centrée au maximum sur la personne, les témoignages des patients dans les articles de la revue de littérature parlent au contraire d'un manque de communication dans leur accompagnement. Le travail pluridisciplinaire est cependant une notion évoquée de nombreuses fois dans la revue de littérature. Enfin, figurent dans la revue de littérature des témoignages exclusivement féminins alors qu'il ressort des entretiens une part égale d'accompagnement homme-femme dans la parentalité.

Comment expliquer cet écart entre la littérature et les témoignages dans la pratique ? Dans quelle mesure une meilleure communication entre les professionnels et les usagers permet au parent de mieux vivre son accompagnement ? Comment optimiser la pratique française actuelle pour assurer un accompagnement centré sur la personne ?

Lors du développement de ce premier thème en entretien, un nouveau thème a éclos : **la place de l'entourage dans l'accompagnement de la personne.**

◇ **La place de l'entourage dans l'accompagnement de la personne.**

L'entourage joue un rôle majeur dans la parentalité de la personne en situation de handicap. Tout d'abord dans le parcours pour arriver jusqu'à la parentalité, les personnes en situation de handicap sont amenées à subir les représentations négatives fortes de la société. Le fait qu'elles puissent avoir des enfants paraît pour beaucoup inconcevable (E1 lignes 331-333 ; E2 ligne 129-131).

En second lieu la réorganisation du couple et de la famille est difficile après un accident. La culpabilité du parent envers ses enfants (E1 lignes 15-17), la réorganisation de la place de l'aidant (E1 ligne 92-106, E3 lignes 211-226) peuvent avoir un impact psychologique important sur la famille, ce qu'il ne faut pas sous-estimer (E1 lignes 22-28). De plus les parents sont très concernés par le regard de leur enfant et son attitude envers leur handicap (E1 lignes 56-61, 65-72, E2 lignes 99-116).

La famille est donc toujours intégrée dans l'accompagnement et dans les séances en ergothérapie (E1 lignes 189-196, E2 lignes 215-227, 230-255, E3 lignes 226-234).

Lien avec la Revue de littérature : L'impact de l'entourage social de la personne est une notion évoquée dans la revue de littérature. Cependant le travail d'accompagnement avec les familles n'y est pas mentionné.

Encore une fois il est possible de questionner cet écart entre la littérature et les discours de la pratique. Quels sont les facteurs amenant un thérapeute à plus ou moins prendre en compte l'entourage de la personne ? Comment l'ergothérapeute peut-il se positionner justement avec cet entourage afin d'optimiser son accompagnement ? Quelle est la juste distance à adopter dans ce cadre ?

◇ L'Handiparentalité en France

Le troisième thème est l'**Handiparentalité en France**. En France il n'y a pas suffisamment d'accompagnement spécifique de l'Handiparentalité « Non, non, en France il n'y a rien, il n'y a pas des choses spécifiques, il n'y a pas d'espace pour ça » (E1 lignes 134-135). L'adaptation des soignants est donc essentielle, comme leur capacité d'écoute envers leurs patients (E1 lignes 126-128). L'accompagnement dépendra alors du type de structure et du temps que l'on peut consacrer à chaque patient (E2 lignes 264-269). Cette situation est mal supportée par les ergothérapeutes, car certains s'estiment non formés à l'accompagnement de l'Handiparentalité. Les parents en situation de handicap quant à eux ne savent pas vers qui se tourner. Le problème provient selon les témoignages de la non-coordination des acteurs : plusieurs associations s'occupent de la parentalité en situation de handicap mais ne coordonnent pas leur action avec le personnel soignant (E3 lignes 61-86). Pour finir, l'aide financière de l'État pour la parentalité semble tout de même être reconnue comme une aide très bénéfique aux parents (E2 ligne 134-138)

Ce thème est toutefois peu nourri par les ergothérapeutes, il semble qu'il y ait peu à dire pour l'instant sur l'Handiparentalité française.

Lien avec la Revue de littérature : la revue de littérature n'évoquait pas la situation en France de l'Handiparentalité il n'est donc pas possible de comparer les dires des ergothérapeutes avec cette dernière.

Il semble cependant qu'il y ait plusieurs visions de l'accompagnement de l'Handiparentalité en France par les ergothérapeutes. Certains y voient clairement un problème majeur et préconisent une réforme des structures, d'autres une question de posture des thérapeutes qu'il suffirait d'adapter. Qu'en est-il réellement ? Dans quelle mesure l'ergothérapeute a-t-il une influence sur cette problématique ?

◇ Questionnement éthique dans la parentalité

Enfin le quatrième thème abordé est le **questionnement éthique dans la parentalité**. Il est partagé en deux sous thèmes : **la remise en question de la posture du thérapeute** et le questionnement sur le **libre arbitre, le rôle et l'autonomie du parent**.

Il semble que la posture du thérapeute est remise en question dans la plupart des accompagnements à la parentalité. La distance thérapeutique nécessaire est difficile à évaluer lorsque le thérapeute accompagne un système aussi intime que la famille, (E1 lignes 144-147). Dans ce contexte le soignant peut alors avoir le sentiment d'être intrusif dans la sphère privée de la personne.

Dans cette idée la distance thérapeutique est parfois considérée comme cruciale, comme un élément essentiel à réévaluer constamment et à maintenir, dans un accompagnement « on n'est pas des amis. » (E1 lignes 263). D'autres fois elle peut être perçue comme facultative et écartée de la relation, « c'est un parti pris, moi tu me verras jamais avec une blouse blanche dans mon cabinet » (E3 lignes 266-267).

Dans ce thème éthique un sous thème émerge : le **Libre arbitre, rôle et autonomie du parent**. Tous les ergothérapeutes désirent mettre le patient au centre de leur accompagnement à tout prix et intégrer leur patient dans toutes les étapes en lui laissant le choix. Cependant certaines situations mettent le thérapeute dans une position difficile, lorsque le patient fait des choix qui ne semblent pas être bénéfiques pour son enfant, ou lorsque le handicap peut amener à une mise en danger de l'enfant (E2 lignes 166-169). A ce moment-là le thérapeute est amené à faire des choix pour protéger l'enfant, c'est ici que la notion d'autonomie de la personne et celle de la préservation de son statut de parent devient difficile (E2 lignes 414-419).

Par ailleurs, plusieurs thérapeutes relèvent que lorsqu'un entourage extérieur est présent, il n'y a pas d'impact du handicap du parent sur l'enfant, que ce soit sur son développement cognitif ou moteur. (E1 lignes 245-248, E2 ligne 126-129).

Lien avec la Revue de littérature : La distance thérapeutique entre le soignant et son patient est une notion seulement très peu évoquée dans la Revue de littérature. Les questionnements concernant l'autonomie laissée au parent en situation de handicap n'y apparaissent pas non plus. Toutefois la problématique de l'impact possible sur l'enfant évoquée par la revue de littérature est éloignée par les ergothérapeutes interrogés.

Il est possible de se demander comment mettre en place une distance thérapeutique satisfaisante pour mener une relation thérapeutique saine ? Dans la recherche de la juste distance, à quel point le thérapeute peut-il s'interroger sur ce qui se passe dans la sphère privée de son patient ? Dans quelle mesure est-il amené à faire des choix à la place de son patient ?

Apports de l'enquête exploratoire

Les éléments réunis par le biais des entretiens permettent d'apporter des réponses aux grands questionnements découlant de la revue de littérature et à partir desquels les objectifs spécifiques de cette enquête ont été déterminés.

Pour rappel le premier objectif de cette enquête était de connaître la perception des ergothérapeutes de l'Handiparentalité en France : celle-ci est aujourd'hui plutôt précurseur, très peu d'ergothérapeutes sont spécialisés dans ces prises en charges et c'est pour l'instant des pratiques peu développées au niveau institutionnel. L'État met toutefois en place depuis récemment des aides financières multiples pour les parents en situation de handicap. A noter, que les ergothérapeutes n'évoquent pas de pratiques d'accompagnement à la parentalité pour des parents en situation de handicap sensoriel. Les handicaps évoqués sont surtout moteur ou cognitif.

Le deuxième objectif était d'avoir un aperçu de la prise en charge en ergothérapie de la parentalité en situation de handicap, durant la grossesse et les premiers mois de l'enfance du bébé à venir. Cette prise en charge se base sur des approches centrées sur la personne. L'utilisateur est considéré dans toutes ses dimensions, ainsi l'ergothérapeute agit dans les domaines psychologiques, techniques et au niveau de l'entourage de la personne (tenant une place majeure dans la prise en soin). Cette pratique favorise la communication entre le professionnel et l'utilisateur ainsi qu'entre les professionnels entre eux. A noter que le handicap sensoriel n'est à aucun moment évoqué dans les discours des ergothérapeutes traitant de la parentalité en situation de handicap.

Enfin le dernier objectif portait sur l'étude du positionnement des ergothérapeutes quant aux questions éthiques et actuelles concernant l'Handiparentalité : les ergothérapeutes s'interrogent sur leur posture, sur la juste distance avec leurs usagers et la place laissée à l'autonomie du parent lors de l'accompagnement à la parentalité. Cette autonomie étant en effet remise en question lorsque les choix du parent peuvent mettre en danger l'enfant. Ces dilemmes semblent se poser le plus souvent lorsque le parent accompagné présente des troubles cognitifs associés aux troubles moteurs pour lesquels il est initialement accompagné.

1.9 Synthèse de la problématisation pratique

Les questions essentielles ressortant ici sont les suivantes :

Dans quelle mesure une approche centrée sur la personne permet d'améliorer la prise en soin de l'Handiparentalité ? Cette approche, appréhendant la personne dans toute ses dimensions,

entraîne à considérer l'entourage, la famille en particulier, comme un facteur majeur. Dans ce cadre comment le thérapeute peut-il se positionner justement avec cet entourage afin d'optimiser son accompagnement ? Alors comment intégrer l'entourage de la personne sans être dans l'intrusion pour autant ? Toujours dans cette recherche de la juste distance, à quel point le thérapeute peut-il se questionner sur ce qui se passe dans la sphère privée de son patient ? en effet à quel point peut-il interroger les actions d'un parent sur son enfant ? cette problématique semble être encore plus présente lorsque des troubles cognitifs sont associés au handicap moteur, dans ce contexte, dans quelle mesure le thérapeute est-il amené à faire des choix à la place de son patient ? Et dans ce cas-là qu'en est-il de l'autonomie du parent accompagné ?

1.10 Question initiale de recherche

A l'issue de l'enquête exploratoire, une problématisation pratique s'est définie permettant de poser une question initiale de recherche :

Dans quelle mesure l'accompagnement de la personne en situation de handicap pourrait interagir avec son autonomie dans la parentalité ?

1.11 Cadre de référence

Les termes principaux de cette question méritent d'être étudiés afin de mieux comprendre le cadre conceptuel de cette recherche. Les termes de **parentalité**, **accompagnement** et **autonomie** seront donc étudiés. Pour cela la recherche est faite au sein de différents champs disciplinaires. Ces informations sont regroupées dans une matrice conceptuelle en **Annexe 12**.

1.11.1 La Parentalité

Le concept de la parentalité est bien sûr au cœur de cette recherche. Ce concept sera recherché au sein des champs disciplinaires de la psychologie et des sciences de l'occupation.

En 1959 le terme parentalité « parenthood » apparaît dans le monde de la psychologie amené par la psychanalyste américaine Thérèse Benedek. Elle évoque la parentalité comme une des phases de développement de l'humain à travers « la théorie de la libido ». La parentalité utiliserait les mêmes processus primaires qui agissent depuis l'enfance dans la croissance intellectuelle et le développement et correspondrait à un « niveau de maturation ». Dans le développement de sa théorie elle englobe les deux parents dans un même processus de « parenthood » (28).

Après Benedek le concept de parentalité devient de plus en plus courant. C'est le dictionnaire critique d'action sociale en 1995 qui est le premier à proposer une définition : la parentalité « désigne d'une façon très large la fonction d'être parent, en y incluant à la fois des responsabilités juridiques telles que la loi les définit, des responsabilités morales telles que la socio-culture les impose, et des responsabilités éducatives. La parentalité est ici définie par des devoirs et des fonctions avant tout.

Enfin en 1999 Didier Houzel professeur de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent mène une recherche sur le thème des enjeux de la parentalité (29). Selon lui et ses collaborateurs cette dernière se définit en trois axes :

L'exercice de la parentalité : Cette exercice est ici entendu dans un sens juridique, la parentalité est ici comprise sous forme de droits et devoirs. D'un point de vue sociétal, les liens de parenté permettent de se créer une place par le biais d'un arbre généalogique. L'exercice de la parentalité implique ici des droits et des devoirs pour chacun des membres de cet arbre ce qui permet au groupe social de s'organiser en garantissant la place de chacun. Sous un angle anthropologique, cet exercice est défini dans nos sociétés par des aspects juridiques. Toutefois avec les multiples remaniements sociétaux ce domaine est en pleine évolution, notamment du fait des progrès de la science et de l'évolution des mœurs qui peuvent amener dans l'exercice de la parentalité à privilégier des liens non biologiques. Enfin cette notion peut s'étudier sur le plan du développement psychique individuel où l'exercice de la parentalité se rapporte aux interdits comme celui de l'inceste (29).

Le deuxième axe évoqué par Houzel est l'expérience de la parentalité, il évoque deux aspects majeurs, le désir d'enfant et le processus de transition vers la parentalité ou « parentification ». Aujourd'hui les progrès de la médecine dans le contrôle de la conception permettent de séparer de plus en plus l'acte sexuel du fait d'avoir des enfants. Pourtant de nombreux couples continuent à en vouloir malgré toutes les difficultés qu'ils peuvent rencontrer. En effet de nombreuses approches se rejoignent pour dire que la maturité psychologique pleine et entière de l'adulte abouti au désir de donner la vie. Houzel illustre le processus de parentification, en rapportant les écrits de Winnicott sur la préoccupation maternelle primaire. Ce dernier compare l'état de la mère durant le dernier trimestre de sa grossesse et les premiers mois de la vie de l'enfant à une maladie mentale. Le discours de la femme enceinte sera abondant de « fantasmes régressifs » et de souvenirs de son enfance. En ce qui concerne l'homme on constate aussi des modifications psychiques qui ont fait l'objet de moins d'études, mais on relève tout de même le syndrome de la couvade, les troubles de conduites, les

psychonévroses de la paternité (29). Cette conception de « parentification » rejoint celle de Benedeck et son idée de « maturation » de l'être jusqu'à la parentalité.

Enfin le dernier axe de la parentalité selon Houzel serait la pratique de la parentalité. Celle-ci se rapporte aux tâches quotidiennes que les parents ont à effectuer pour leur enfant. Ce sont les « soins maternels » qui sont au cœur d'études multiples depuis le 20^e siècle. Houzel rectifie cette appellation en les nommant « soins parentaux ». Par soins on entend les soins psychiques et physiques envers l'enfant. Ces soins seraient à l'origine de l'attachement que l'enfant portait à ceux qui les lui procurent (29).

Ce dernier axe se retrouve largement dans la définition de la parentalité par les sciences de l'occupation. Ces sciences permettent de recenser les occupations définissant un parent dans son rôle. Ces occupations vont survenir aux besoins de base de l'enfant (manger, être changé, dormir), le déplacer, protéger sa santé, jouer avec lui, lui fournir un soutien émotionnel, faciliter ses apprentissages et l'aider à développer son cercle social(30).

A noter que la parentalité d'aujourd'hui repousse les limites grâce aux progrès de la médecine mais aussi des représentations. Il est possible pour les personnes en situation de handicap d'être elles aussi accompagnées dans le trajet de la parentalité si elles le souhaitent (31).

La parentalité semble donc être l'exercice d'un droit lié à des obligations ; une expérience intime de « maturation » et d'évolution vers un être parent ; et une pratique liée à des soins et occupations spécifiques visant à accompagner un nouveau-né vers l'âge adulte. La problématisation pratique précédente peut être mise en tension avec un tel concept. La parentalité étant l'exercice d'un droit, la possibilité du thérapeute de « questionner sur ce qui se passe dans la sphère privée de son patient ? » semble être limitée. De plus quelle place trouve le tiers que représente l'ergothérapeute dans un processus si intime ? Comment les différentes occupations décrites sont-elles possibles lorsque l'autonomie d'un parent est affectée par un handicap cognitif associé ? Qu'est-ce qu'un accompagnement dans un tel contexte ?

Pour tenter de répondre à ces questions le concept d'accompagnement sera développé.

1.11.2 L'Accompagnement

L'Accompagnement sera recherché majoritairement dans le champs disciplinaire de la pédagogie afin de pouvoir s'appuyer sur les écrits cruciaux de Maëla Paul sur le sujet. Ce concept est un « phénomène social actuel » écrit Maëla Paul, il est entendu et cité dans tous les milieux et disciplines (32). M. Paul écrit que le substrat de l'accompagnement « *c'est une*

présence humaine avec une présence humaine ». Mais le « être avec » ne se suffit pas à lui-même, il existe dans l'intention d'« aller vers... ». L'accompagnement est fait de présence et d'ouverture à l'autre mais aussi d'un cheminement. C'est dans ce sens que l'accompagnement est toujours vers quelque chose, vers un emploi, vers la santé, vers la parentalité... (32)

A noter que ces idées sont rejointes par Michel Vial, donnant lui aussi deux sens au terme accompagner en parlant de « mettre avec, s'ajouter, ajouter » dans un esprit de se joindre à l'autre et de « aller avec » dans une idée de mouvement (33).

Maëla Paul poursuit en amenant la racine latine du mot accompagnement. *Ad* signifie « vers », *cum* veut dire « avec », et *pane* est le « pain ». Les notions d'avec et vers ont été étudiées, le « pane » de l'accompagnement évoque quant à lui le pain, donc une symbolique de partage au sein de l'accompagnement « *Cheminer ensemble c cheminer de concert, au rythme de l'autre, c'est la personne qu'on accompagne qui donne le ton* ». La personne qui accompagne est « avec », elle suit le mouvement(32).

Une autre caractéristique essentielle de l'accompagnement développée par M. Paul est la mise en relation. Celle-ci est première et non systématisée, elle se construit, elle demande du temps, de l'écoute, de la disponibilité. « *De la relation dépend la mise en chemin, quand le chemin n'avance plus il faut s'interroger sur la relation que l'on a construite* ». Si la relation est nécessaire c'est parce que « *on ne devient homme que parmi les hommes* », ce n'est pas parce que l'un des deux est incapable ou handicapé. Mais plutôt parce que si nous voulons nous construire en tant qu'homme nous devons évoluer dans des lieux où nous vivons en compagnie les uns des autres, c'est ainsi un objectif « d'humanisation » qui se met en place. De plus cette relation est qualifiée de parfaitement horizontale car c'est une relation d'intérêt réciproque. L'accompagnement est en effet une construction pour tous les êtres qui y sont impliqués. (32). Par ailleurs l'accompagnement étant devenu une pratique à part entière, il ne relève plus de dispositions ou vocations personnelles. Il est une démarche repérable qui se construit collectivement, ou chacun confronte avec le reste de son équipe ce qu'il entend par accompagnement afin de construire une pratique qui fonctionne. C'est alors que l'enjeu de la « posture d'accompagnement » va se jouer. Cette posture doit d'abord passer par des remises en « questions éthiques », ce que M. Paul appelle une « posture éthique », c'est une posture de remise en question constante de son identité et sa pratique. La posture doit être aussi une « posture de non savoir » : l'enjeu est de ne pas donner de réponses à la personne, cela étoufferai son questionnement, mais plutôt de continuer la réflexion avec elle. L'accompagnement exige aussi une posture de retenue, de retrait, ou le thérapeute laisse la personne se construire à travers son raisonnement personnel et la place qu'elle veut occuper

dans la société. C'est enfin une posture de non-substitution : ne pas penser, ou faire, ou parler à la place de l'autre. « Se substituer à l'autre c'est la première malveillance »(32).

Afin d'obtenir cette bonne posture, Maëla Paul explique que les bonnes intentions ne suffisent pas. Il est donc nécessaire que chaque personne accompagnant soit formée et suivie. « On ne peut pas accompagner sans être soi-même accompagné ». Le travail en équipe est primordial et les échanges sont indispensables pour mener à bien un accompagnement (32).

Il faut savoir que Maëla Paul considère que l'accompagnement peut être aussi vu en tant que pratique émancipatrice. Cette émancipation ne peut se déployer que lorsque trois processus sont en jeu : le processus d'autonomie, celui de responsabilité et celui de liberté. L'écueil toutefois à éviter serait de considérer encore une fois un émancipateur et un émancipé. Il s'agit de s'exercer les uns avec les autres de développer ces processus et non pas « d'accorder de l'autonomie » dit Maëla Paul(32).

La pratique d'accompagnement est donc repérable à travers une fonction nécessitant d'« être avec », d'« aller vers » et de « partage ». Il est défini également par une relation qui se doit d'être horizontale avec un objectif de construction personnelle et d'humanisation. L'accompagnement est aussi caractérisé par une posture nécessitant d'être soi-même accompagné et enfin une démarche qui se voudrait émancipatrice et se basant notamment sur l'autonomie. Il semblerait dans cette démarche émancipatrice que ce n'est que lorsque l'autonomie est préservée que l'accompagnement est possible. Cependant la problématisation pratique amenait justement la difficulté de préserver l'autonomie de la personne dans d'un accompagnement à la parentalité, comment concilier ces deux idées ? Quel type d'accompagnement permettrait de favoriser l'autonomie de la personne accompagnée ?

Par ailleurs dans le cadre de la parentalité, le parent est déjà accompagnateur de son enfant, comment accompagner une personne censée elle-même accompagner ?

Pour éclaircir ces questionnements le concept d'autonomie sera étudié.

1.11.3 L'Autonomie

L'autonomie sera étudiée à travers les champs disciplinaires de la philosophie afin de voir ce qu'elle implique pour l'homme en tant qu'être différencié de l'animal, de la sociologie pour sa connotation dans société et dans le champs disciplinaire de la médecine pour aborder ses spécificités quant aux devoirs du professionnel envers son patient. En effet ce concept est au cœur de beaucoup de débat bioéthique actuel, il ne dispose pas de réelle conceptualisation

unanime et est sans cesse redéfinie. Ceci fait que la littérature à ce sujet est très vaste et entend le mot autonomie sous différentes formes.

Un principe en philosophie et en sociologie

L'autonomie est perçue différemment en fonction des disciplines. En philosophie Emmanuel Kant place l'autonomie au centre de sa réflexion éthique dans le cadre d'une pensée sur la *dignité* et la *personne*. Pour le philosophe, le pouvoir de *se* représenter en tant que *je*, est ce qui distingue l'Humain de son environnement. Le fait qu'il soit doté de raison lui donne sa *dignité*. Il définit l'autonomie comme le pouvoir de se donner ses propres lois (*autos* : soi-même, *nomos* : lois) (34).

L'autonomie serait donc la faculté de raisonner en tant qu'homme mais aussi celle d'être libre et de faire ses propres lois ce qui permettrait d'accéder à la dignité en tant que personne. Tout « usage » ou instrumentalisation d'un individu reviendrait alors à lui enlever son statut de personne (35). Après l'avoir définie comme le propre de la *personne* dotée de raison, Kant développe l'autonomie en tant que ligne de conduite. Il explique que l'homme ne fait jamais ses choix librement dans un contexte donné car il est toujours poussé par un instinct ou une règle extérieure. La liberté serait plutôt celle de créer une règle qui pourrait être valable pour tous dans l'absolu et de pouvoir la suivre par-delà tout autre facteur.

(34). L'autonomie est ainsi perçue comme la possibilité pour l'Homme de suivre ses propres lois. A contrario, en sociologie l'autonomie est plutôt perçue comme un phénomène s'appuyant sur l'entourage. Philippe Barrier, lui, parle de l'autonomie de l'individu comme un processus continuellement « *en cours d'acquisition* ». L'individu se sert de l'Autre tout au long de son chemin pour forger son identité et accéder à sa propre liberté (36).

Pour résumer, l'autonomie est pour la philosophie la capacité pour l'homme de se créer seul sa propre loi et pour la sociologie un processus qui s'acquiert au fil du temps en s'appuyant sur son environnement.

L'autonomie dans le milieu professionnel de la santé

De par son importance dans le statut d'un homme, le respect de l'autonomie représente aussi une des obligations d'un soignant. En bioéthique, elle fait partie des trois grands principes de l'éthique de soin qui sont :

Le principe d'autonomie, le principe de bienfaisance, celui de non-malfaisance et le principe de justice.

Le principe d'autonomie en France se trouve consacrée par la loi (notamment la loi du 04/03/2002 sur les droits du malade) : « l'autonomie de la personne doit être respectée même si elle s'oriente vers une interruption de soin mettant sa vie en péril ». Cet article de loi témoigne de la notion du choix du patient qui doit être respectée. Dans ce contexte J.Ricot évoque l'autonomie du patient comme l'obligation du soignant d'avoir le consentement éclairé

du patient avant tout acte de soin. « Toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé » (loi du 4 mars 2002). Ainsi une obligation du soignant d'informer son patient pour que ce dernier puisse prendre une décision tenant compte de ses priorités comme des informations détaillées sur son état de santé. « On ne peut plus confondre dépendance et perte d'autonomie » écrit Yves Delomier (37) . En effet le principe d'autonomie est notamment mis à l'épreuve lorsque la personne malade se trouve en grande dépendance, lorsque qu'elle n'est pas en capacité d'exprimer ses décisions... (: enfant, personne démente, étranger qui ne peut comprendre même avec un interprète). La tentation du soignant sera alors d'adopter l'attitude que l'on appelle de « paternalisme », c'est à dire prendre les décisions qui lui semblent favorables à la place du patient. Ce, plaçant le soignant comme le patient dans des positions complexes au cœur de nombreux débats éthiques (38).

Il est à noter que dans le monde professionnel l'autonomie est souvent associée au concept d'indépendance. En effet lorsqu'un patient arrive dans un nouveau service sa présentation se fera souvent avec des « il est autonome pour la toilette » ou « autonome pour s'habiller »(38), allégations concernant plutôt la capacité fonctionnelle de la personne plutôt que décisionnelle.

Ainsi en se concentrant sur l'autonomie dans sa valeur d'initiative et de décision, il est possible de l'évaluer avec différents outils comme par exemple l'échelle IADL. Par ses différents items elle évalue la capacité d'une personne faire ses courses, préparer ses aliments, gérer son argent etc...

Ainsi la notion d'autonomie est complexe du fait de ses multiples représentations, tantôt elle est la capacité de décider et agir seul, tantôt elle est au contraire le fruit d'une construction s'appuyant sur l'environnement et parfois elle est perçue simplement comme une capacité physique. Des lois régissent cette notion dans la sphère du soin mais elles peuvent elles aussi rentrer en tension avec certains autres principes de bioéthique et parfois mettre en difficulté soignants comme patients. C'est donc une notion aux multiples définitions qui peuvent entre elles entrer en tension. Dans la pratique, le respect de l'autonomie en ergothérapie est un concept essentiel, il est toujours délicat lors d'un accompagnement à la parentalité. En effet comment respecter le droit d'une personne de « faire ses propres lois » lorsque celles-ci concernent un enfant dont elle a la responsabilité ? comment prendre garde dans la pratique de ne pas empiéter sur l'autonomie d'un parent en situation de handicap et notamment lorsque ses facultés de décisions sont affectées par un handicap cognitif ?

1.12 Problématisation conceptuelle

Le développement de ces concepts permet de constater que leur corps entrent en tension sur plusieurs aspects. L'Autonomie est un principe juridique à appliquer obligatoirement dans tout accompagnement. Cependant l'Autonomie et l'Accompagnement sont difficiles à associer, l'autonomie est définie par Kant comme la capacité de décider par soi-même, de faire sa propre loi. Comment allier cette vision avec celle de l'accompagnement qui exige d'« être avec », d'« être la », de « se construire mutuellement »?. Comment l'accompagnement peut-il être associé à l'autonomie ?

L'Autonomie et la parentalité peuvent aussi avoir du mal à s'accorder. Comment l'autonomie de la personne s'allient-elles avec les responsabilités éducatives et morales régies par des lois, lorsqu'elle devient parent. Comment peut-elle encore vivre par « ses propres lois » ? De plus l'autonomie est aussi perçue comme une ligne de conduite généralisable à tous, la parentalité, elle, implique une pratique personnelle dépendante des mœurs de chacun. Comment allier ces deux aspects ?

Enfin l'accompagnement est le propre de la parentalité car le parent est accompagnateur de son enfant. Cependant cette notion peut être difficile à appréhender lorsqu'un accompagnement externe est nécessaire. En effet lorsque la pratique est prise en compte d'autres questionnements naissent.

1.13 Confrontation éléments théoriques et pratiques

Tout au long du développement de ces concepts, des questionnements concernant leur application au vu de la problématisation pratique sont nés.

La posture du thérapeute, qui ne doit pas être dans l'intrusion par rapport à la personne et sa famille avait été questionnée. Ce questionnement rejoint les notions abordées : la parentalité étant un processus de maturation, une expérience forte et personnelle, comment accompagner un processus aussi intime ? La présence d'un tiers paramédical dans ce trajet n'est-elle pas intrusive pour le parent ? Ne constitue-t-elle pas une entrave au rôle de parent ?

En effet la parentalité est l'accompagnement d'un être vers l'âge adulte, comment l'ergothérapeute accompagne-t-il un être qui en accompagne un autre tout en préservant son autonomie dans son rôle de parent ?

Par ailleurs dans la pratique, la possibilité du thérapeute de faire des choix à la place de son patient est remise en question. La loi prévoit que « L'autonomie de la personne doit être respectée même si elle s'oriente vers une interruption de soin mettant sa vie en péril ». Qu'en est-il alors lorsque la personne est un parent ? Dans quelles mesures conserve-t-elle son autonomie sur elle ou son enfant ? Où est la limite à partir de laquelle l'ergothérapeute se doit

d'intervenir ? Cette problématique est d'autant plus présente lorsque le parent présente en plus des troubles cognitifs, comment prendre garde dans la pratique à ne pas empiéter sur l'autonomie d'un parent en situation de handicap alors que ses facultés de décisions sont affectées (par un handicap cognitif) ?

A ce propos, Maëla Paul considère que l'accompagnement peut être émancipateur seulement si l'autonomie est respectée. Aussi, comment l'ergothérapeute peut-il accompagner à la parentalité tout en préservant cette autonomie dans le rôle de parent ?

1.14 Question de recherche

Ce questionnement permet d'aboutir à une question de recherche :

Lors de l'accompagnement à la parentalité d'une personne en situation de handicap moteur associé à des troubles cognitifs, comment l'ergothérapeute appréhende-t-il la préservation de l'autonomie dans le rôle de parent ?

Objet de recherche : Étude de la perception de l'ergothérapeute au sujet de la préservation de l'autonomie dans le rôle de parent de la personne en situation de handicap moteur et cognitif, lors de son accompagnement à la parentalité.

2 Matériels et méthode

Cette seconde partie abordera le travail de recherche à réaliser dans la poursuite de ce travail. En premier lieu, sera exposée et justifiée la méthodologie de recherche utilisée.

2.1 Choix de la méthode de recherche

La recherche porte sur l'étude de la perception de l'ergothérapeute concernant la préservation de l'autonomie dans le rôle de la personne en situation de handicap moteur et cognitif à l'occasion de de son accompagnement à la parentalité. Cet objet de recherche ne vise pas la quantification d'un phénomène, mais s'intéresse à son aspect qualitatif. De plus aucune hypothèse ne cherche ici à être validée ou infirmée, la recherche est ouverte à tout ce que les praticiens apporteront. C'est donc une méthode exploratoire et explicative qui permettra de préciser le phénomène étudié.

Enfin cet objet incluant des notions de vécus et de perceptions dans la subjectivité de la pratique des professionnels en ergothérapie, la recherche clinique semble être appropriée pour le traiter. En effet selon Yves Agid la recherche clinique permet d'étudier chez l'Homme le fondement des aptitudes comportementales qui lui sont propres. Celle-ci se caractérise notamment par de l'empathie et du non-jugement envers la personne étudiée(39).

M. Formarier ajoute que la méthode clinique permet de cibler directement une personne avec pour objectif d'acquérir des connaissances. La relation à la personne questionnée et ses réponses sur les sujets abordés permettront alors de produire du savoir(40).

L'objectif est donc ici d'explorer, approfondir et comprendre le phénomène qu'est la pratique en ergothérapie ainsi que son inscription ou non dans une démarche de préservation de l'autonomie à l'occasion d'un accompagnement à la parentalité d'une personne en situation de handicap moteur et cognitif.

Cette méthode implique de « se donner une typologie des façons d'être *attendues*, un ensemble de *profils plausibles*, tous issus directement de la théorisation précédente » (41).

Ces profils seront établis à l'aide de la matrice conceptuelle construite lors de l'étape précédente (Annexe 11, Annexe 13).

2.2 Population ciblée pour la recherche

Les critères d'inclusion sont les suivant :

- Des ergothérapeutes travaillant ou ayant accompagné des parents en situation de handicap moteur et cognitif dans leur parentalité.

Les critères d'exclusion concernent :

- Les personnes non-ergothérapeutes car elles ne sont pas l'objet de la recherche.
- Les ergothérapeutes n'ayant pas exercé auprès de parents en situation de handicap moteur et cognitif.

2.3 Sites d'exploration pour la recherche

Les lieux d'exploration sont :

- Les services d'accompagnement à domicile,
- Les associations employant des ergothérapeutes,
- Les centres de rééducation,
- Le milieu de l'exercice libéral.

2.4 Choix et création de l'outil de recueil de données

2.4.1 Choix de l'outil de recueil de données

La méthode de recherche clinique peut amener à utiliser différents outils de recueil de données. Elle peut être une méthode clinique de situation ou une méthode clinique de type casuistique. Dans la méthode clinique de situation, « le chercheur s'intéresse à l'activité d'un sujet dans un

agir professionnel » (42). Ici le chercheur analyse et revient avec le professionnel sur des situations concrètes qui se sont déroulées dans la pratique.

La méthode clinique des cas, type casuistique « va consister à relever ce qui, dans la particularité de chaque sujet, est exemplaire de la vision du monde des sujets aujourd'hui en Santé » (42). Cette méthode ne s'intéresse pas directement à des actions, mais plutôt à des ressentis, des vécus et des opinions. Ainsi pour comprendre cette vision du monde, l'outil utilisé dans la méthode clinique de type casuistique est l'entretien.

La question de recherche de ce travail interroge la perception des professionnelles, leur vision d'un phénomène, il semble donc logique d'utiliser la méthode de recherche clinique de type casuistique. C'est donc l'entretien qui sera utilisé comme outil de recherche. Il existe alors différents types d'entretiens : le directif, le semi directif et le non directif ou libre. Les deux premiers interrogent le professionnel à travers des thématiques déjà fixées par avance, tandis que l'entretien libre comporte seulement une question relative à l'objet de recherche : la question inaugurale d'entretien. L'objectif ici est de permettre aux participants de s'exprimer le plus librement possible, il n'y a pas de thématiques cibles fixées au préalable, c'est donc l'entretien libre qui sera utilisé (42).

2.4.2 Les biais de l'entretien libre

Les biais de l'entretien libre rejoignent pour la majorité ceux de l'enquête exploratoire et sont consultables en Annexe 7.

2.4.3 Construction de l'outil de recueil de données

Après avoir choisi une méthode de recherche et son outil, sélectionné la population cible ainsi que ses sites d'exploration, il est possible d'élaborer l'outil de recueil de données lui-même.

La question inaugurale de l'entretien libre en lien avec la question de recherche est : Lors de l'accompagnement d'une personne en situation de handicap moteur et cognitifs, comment appréhendez-vous la préservation de son autonomie dans son rôle de parent ?

Afin d'introduire l'entretien un cadre contractuel a été créé rappelant brièvement l'objet de l'étude, ainsi que les droits de la personne interviewée Annexe 15.

De plus, des profils plausibles ont été établis en se basant sur la matrice conceptuelle. Ils permettent de constituer un cadre d'écoute, afin que la chercheuse soit mieux préparée aux types de réponses possibles. Trois profils majeurs ont été définis : l'ergothérapeute « paternaliste », « l'ergothérapeute émancipateur » et « l'ergothérapeute émancipateur raisonné ». Ce cadre d'écoute est décrit plus précisément en Annexe 13.

2.5 Déroulement de la recherche

2.5.1 Test de faisabilité et de validité du dispositif de recherche

Avant de débiter la recherche, l'outil de recueil de données doit être testé afin de mettre à l'épreuve le cadre, la question inaugurale et le contrat. Lors de l'enquête exploratoire les techniques d'entretien semi directif ont pu être mises en application mais l'entretien libre est un exercice encore nouveau.

L'entretien test a permis de réguler les futures passations : dans ce cadre les propos de relance ont dû être retravaillés car l'entretien test s'est trop rapidement terminé. En outre, la posture de neutralité de la chercheuse a aussi dû être réajustée, car celle-ci a influencé la pauvreté de l'échange du fait de sa non-adhésion aux propos de la personne. Par ailleurs, ce test a mis en avant la présence du biais de subjectivité : la répondante semble avoir adopté une posture défensive face à une question inaugurale remettant en question sa pratique.

Enfin, le cadre d'entretien a lui aussi été modifié afin de s'accorder sur une définition commune de l'autonomie qui a été ajoutée dans le « cadre d'entretien » (**Annexe 15**).

2.5.2 Passation des entretiens

Pour trouver des personnes correspondant au profil recherché, les ergothérapeutes ont été contactés à travers des réseaux sociaux et mails. Les réponses obtenues ont permis de constituer un panel d'ergothérapeutes à interviewer comportant 2 femmes et un homme, afin de se confronter également à un point de vue masculin sur la parentalité. Une notice d'information concernant la recherche (Annexe 14) a été transmise par mail à tous les participants ainsi qu'un formulaire de consentement à l'enregistrement.

Le choix a été laissé à la personne interviewée de choisir les modalités de rencontre. La disponibilité des ergothérapeutes travaillant avec les adultes dans des accompagnements sur le long terme étant toutefois très limitée, ils ont tous opté pour une rencontre en visioconférence. La modalités des rendez-vous et leur horaires ont été fixés en fonction des disponibilités des interviewés et de la chercheuse. Les entretiens ont alors été enregistrés à l'aide d'un dictaphone avec l'accord des participants. A ce sujet, il a été nécessaire de s'interroger sur le cadre légal de cette étude, en effet la loi Jardé stipule que « Les recherches organisées et pratiquées sur l'être humain en vue du développement des connaissances biologiques ou médicales sont autorisées dans les conditions prévues » (43), ces conditions impliquent ainsi un comité d'éthique. Toutefois cette recherche n'a pas pour but d'interroger des connaissances biologiques ou médicales mais les pratiques professionnelles des ergothérapeutes. Elle n'entre donc pas dans le cadre de la loi Jardé et n'a nul besoin d'être validée par un comité éthique.

Par ailleurs les participants ont consenti préalablement au traitement informatique de leur données. Leur consentement et leurs données sont protégés en particulier par le Règlement Général sur la Protection des Données Personnelles ou « RGPD », qui stipule qu'ils ont « à tout moment un droit d'accès, de portabilité, de rectification, d'effacement, de limitation et d'opposition au traitement des données les concernant ».

Enfin, afin de favoriser le lien, malgré la modalité, un temps de discussion informel a été instauré au début de chaque entretien. Avant de débiter l'entretien, le cadre contractuel d'écoute a été défini, et le cheminement du mémoire expliqué de même que les termes de la problématique définie.

2.6 Choix de l'outil de traitement et d'analyse des données qualitatives

Après avoir réalisé les entretiens, les données doivent être analysées. Pour cela le choix de la méthode d'analyse va être expliqué.

Tout d'abord chaque entretien est retranscrit sur ordinateur (Annexe 16,17,18). La retranscription se veut fidèle aux dires du participant, les expressions, les hésitations ou les grossièretés sont notées comme le reste du discours. Pour cela le logiciel Microsoft Word est utilisé. Le contenu des discours doit ensuite être analysé à l'aide d'une grille d'analyse des entretiens. Cette grille d'entretien comprend les thèmes et discours abordés par les ergothérapeutes. Elle permet une analyse en utilisant la méthode d'analyse verticale et horizontale. Cette méthode a déjà été utilisée lors de l'enquête exploratoire et nécessite d'utiliser l'analyse thématique des données. Pierre Paillé et Alex Muchielli développent largement cette méthode dans leur œuvre : il est pertinent de l'utiliser pour une « première expérience de recherche, un besoin de poser rapidement un diagnostic, une intention descriptive plutôt qu'interprétative ou explicative »(44), Cette analyse consiste en une réduction des données, en résumant et classant les informations dans des dénominations qu'on appelle les « thèmes » (certains thèmes pourront par la suite eux même être découpés en sous thèmes). Pour ce faire, une première lecture est faite, puis les éléments du corpus de chaque discours sont classés dans des thèmes (qui auront eux-mêmes émergés) de ces entretiens (44).

Cette première étape amène à construire un tableau : une matrice des entretiens, ou grille d'analyse. Dans cette matrice les thèmes sont placés en colonne et les différents ergothérapeutes en ligne, afin de pouvoir situer leur discours dans différentes catégories.

Par la suite l'analyse horizontale sera faite, elle consiste pour chaque entretien à rapporter sommairement les propos des répondants pour chaque thème. Pour cela le tableau est donc

décrypté ligne à ligne. Les discours ont donc été analysés pour en faire ressortir les points clés et idées principales.

Enfin l'analyse verticale consistera à comparer les réponses des différents répondants selon les thèmes abordés. Ce, afin de constater les convergences, divergences ou complémentarités dans les discours. Pour cela le tableau sera lu de façon verticale par colonne.

Pour plus de lisibilité, le tableau a été divisé en trois tableaux différents, un pour chaque thème : Annexe 19.

3 Résultats

Cette partie sera consacrée à la description et l'analyse des résultats de l'enquête qualitative. En premier lieu les profils des répondants seront décrits ainsi que les modalités d'entretien, puis les données textuelles seront présentées selon la méthodologie décrites précédemment.

3.1 Données descriptive

Trois répondants ont participé à la recherche :

Répondant 1 (E1) : une femme, ergothérapeute, ayant obtenu son diplôme en 1986, elle n'a pas fait de formation spécifique à l'Handiparentalité après ce diplôme. Cette répondante travaille actuellement dans un CMPR⁶.

L'entretien s'est déroulé par Zoom en fin d'après-midi, la répondante étant sur son lieu de travail et l'étudiante à son domicile. L'entretien a duré une heure et huit minutes.

Répondant 2 (E2) : Un homme, ergothérapeute, ayant obtenu son diplôme en 2017. Il n'a pas fait de formation Handiparentalité après ce diplôme. Ce répondant travaille actuellement pour une association intervenant à domicile, en tant que référent professionnel de santé, intervenant à domicile et pouvant intervenir dans plusieurs régions. L'entretien s'est déroulé par zoom en début de soirée les deux protagonistes se trouvant à leur domicile. L'entretien a duré une heure et deux minutes.

Répondant 3 (E3) : Une femme, ergothérapeute, ayant obtenu son diplôme en 2001. Elle n'a pas fait de formation spécifique à l'Handiparentalité après ce diplôme. Cette répondante travaille actuellement dans un SAVS pour l'APF intervenant sur un département. L'entretien s'est déroulé aussi par zoom en toute fin de soirée chacun à son domicile, il a duré 48 minutes.

⁶ Centre de médecine physique et de réadaptation

3.2 Données textuelles

Ainsi après plusieurs lectures des entretiens, des thèmes ont pu être dégagés, à la question « comment appréhendez-vous la préservation de l'autonomie de la personne en situation de handicap moteur et cognitif dans son rôle de parent ? », les ergothérapeutes répondent par des thèmes évoquant :

- Le positionnement de l'ergothérapeute vers l'autonomisation
- L'autodétermination⁷ du parent dans son rôle
- L'impact de l'entourage social sur l'autonomie de la personne

Certains thèmes font écho à des sous thèmes qui seront développés tout au long de l'analyse

3.2.1 Analyse verticale

Les idées principales émanant de chaque thème vont être à présent exposées grâce à une analyse verticale.

◇ **Positionnement de l'ergothérapeute vers l'autonomisation**

Une question de posture

La posture de l'ergothérapeute est au centre des préoccupations des professionnels. La posture d'écoute est essentielle dans toute les prises en soin. Ce, afin de comprendre les souhaits des patients accompagnés (E1 lignes 70-72, E2 lignes 437-439, E3 lignes 55-56); pour évaluer leur degré de conscience de leurs troubles, et dans le but d'une meilleure adhésion au soin (E1 lignes 83-84, 89-91, 279-285).

La distance thérapeutique est aussi essentielle à ce type de prise en soin. Elle peut être une posture qui « laisse la place au parent » (E3 Lignes 41-42, 46-47), où le thérapeute prend garde à ne pas intervenir directement sur l'enfant et à adopter un rôle de spectateur plutôt qu'intervenant dans la relation (E3 lignes 242-249). La distance thérapeutique peut aussi être au contraire une « juste proximité » où la relation est un échange plutôt qu'un flux à sens unique (Ergothérapeute 1 lignes 756-783). En somme l'ergothérapeute prend garde au poids que peut représenter un tiers soignant dans la relation d'un parent avec son enfant (E1 lignes 380-381). Cela exige donc de lui de toujours conscientiser et réfléchir sa posture (E 2 lignes 818-821, E3 ligne 234).

Enfin l'accompagnement en ergothérapie ne saurait se passer d'une équipe sur laquelle s'appuyer, afin d'avoir la prise en charge la plus globale possible de la personne et son environnement (E1 lignes 507-508, 523-524, E2 lignes 309-310).

⁷ Autodétermination : action de décider par soi même

S'adapter aux troubles

L'Accompagnement vers l'autonomie rencontre cependant des limites, lorsque les troubles cognitifs sont trop importants la personne n'aura parfois pas la possibilité d'être un parent autonome (E1 lignes 61-65, E2 lignes 474-480, E3 lignes 483-485). Il est important de noter que la récupération cognitive est parfois envisageable et il est donc nécessaire de persévérer et constamment adapter l'accompagnement aux différentes pathologies rencontrées (E1 Lignes 440-44, E2 lignes 480-489, E3 lignes 473-474).

◇ **Autodétermination du parent dans son rôle**

Autodétermination

Au sujet de l'autodétermination de la personne accompagnée, le simple fait de décider de s'engager dans le parcours de la parentalité pour une personne en situation de handicap peut être considéré comme preuve d'une grande autonomie (Ligne 83-84) (car c'est un positionnement souvent difficile à tenir face au monde médical et à la société). Cependant beaucoup de parent en situation de handicap sont confrontés au handicap après la naissance de leur enfant, ce choix ne se présente donc pas.

Par ailleurs les répondants se complètent sur leur pensées concernant l'autodétermination. Elle est perçue comme le « but principal » d'un accompagnement (E1 lignes 66-69) ; elle est exercée à travers l'Empowerment qui « donne toute les cartes » aux patients (E2 lignes 51-55) en les influençant le moins possible et les laissant faire leur propres choix (E3 lignes 60-64).

Cette autodétermination s'exprimera notamment à travers la détermination des objectifs thérapeutiques par la personne, qui basera ces derniers sur ses occupations significatives (E1 lignes 25-27, E3 lignes 74-79). A noter, que ces dernières sont elles même influencées par la culture et le genre de l'individu (E2 lignes 291-296, E3 lignes 423-427).

Enfin lorsque la personnes peut « s'autodéterminer » et être autonome, la dépendance est tout de même facteur de grande souffrance (Ergothérapeute 1 lignes 426-428, Ergothérapeute 2 lignes 261-264).

Respect de l'autodétermination par l'ergothérapeute

Le respect de la décision du patient est alors primordial pour l'ergothérapeute (E1 lignes 53-54, E2 lignes 110-112, E3 lignes 122-123). Il peut aller jusqu'à se placer au côté de son patient face au personnel médical, lorsqu'il a pris sa décision (lignes 68-69). Ce principe fort d'autonomie rencontre toutefois ses limites dans l'accompagnement d'un parent : car dans ce cas un bébé est en jeu (E1 lignes 393-397), lorsque le parent représente un risque (violence ou autre) pour son

enfant son autonomie ne peut pas être respectée aveuglément (E1 lignes 533-536, E3 ligne 122-123).

Toujours dans cette idée, le respect et le non jugement de la décision de son patient par le soignant peut être rendu difficile, lorsque les cultures se confrontent, lorsque le soignant fait face à « d'autres référentiels » desquels il n'est pas familier (lignes 379-382).

Enfin afin de permettre à la personne de prendre des décisions éclairées, il est du devoir de l'ergothérapeute d'informer et d'expliquer les risques et tenants et aboutissants des choix qui se présentent (E1 lignes 648-650, E2 lignes 93-95, E3 lignes 175-176).

Acceptation de l'accompagnement par la personne

L'accompagnement vers l'autonomie n'est toutefois possible que si la personne l'accepte. L'anosognosie⁸ de certains patients, refusant de fait d'être accompagnés rend difficile les prises en soin (E1 lignes 134-135 E3 lignes 353-356). Il est aussi très pénible pour une personne d'accepter sa situation de handicap nouvelle (E2 lignes 178-180, E3 lignes 688-710). Différents profils peuvent alors se présenter en fonction de l'acceptation de l'accompagnement et la volonté d'autonomie d'un individu (Ergothérapeute 2 ligne 366-400).

◇ **Impact de l'entourage social sur l'autonomie de la personne**

Présence de l'entourage

L'entourage peut être un réel facteur d'autonomisation pour la personne, car il peut lui donner une place, un rôle et l'accompagner dans ses efforts (E1 lignes 350-353, E2 lignes 248-249, E3 lignes 345-349).

Cet entourage peut aussi représenter au contraire un frein à l'autonomie, par exemple lorsqu'il fait beaucoup à la place de la personne, ne lui laissant pas l'opportunité d'exercer en tant que parent (E1 lignes 185-187, E2 ligne 186). Dans ce cas le parent ressent souvent en plus de la culpabilité d'être inactif (E2 lignes 177-179, E3 lignes 408-409). L'excès inverse est aussi réprouvé, lorsque les proches laissent le parent en situation de handicap en total autonomie, il peut se trouver en situation d'échec, mettant ainsi l'enfant en danger. Cette façon de faire serait due pour la majorité des répondants à une mauvaise connaissance et reconnaissance du handicap cognitif par rapport au handicap moteur (E1 lignes 287-290, E2 462-464).

⁸ Anosognosie : Incapacité pour un patient de reconnaître la maladie ou la perte de capacité fonctionnelle dont il est atteint

L'entourage familial semble toutefois très présent et supportif autour de la personne (E1 lignes 467-477, E2 lignes 183-186, E3 449-452). Même si les conjoints eux même s'avèrent souvent laisser la mère en situation de handicap seule avec ses enfants (E3 lignes 399-401).

Enfin le soutien de l'état semble être une aide véritablement bénéfique pour les familles (E1 lignes 561-564, E2 lignes 191-211, E3 lignes 136-138).

Interagir avec l'entourage dans l'accompagnement

De par son impact dans l'autonomie de la personne, l'entourage est un facteur majeur à prendre en compte dans l'accompagnement et l'ergothérapeute se doit d'interagir avec lui.

L'ergothérapeute peut sensibiliser les familles au handicap de leur proche et leur expliquer ses capacités et ses limites afin qu'il lui laisse une place et un rôle au sein du fonctionnement familial. Il peut aussi agir avec l'équipe afin de prendre en soin, les personnes de l'entourage lorsque le besoin est présent (E1 lignes 160-162, lignes 178-181 ; E3 lignes 335-337).

L'ergothérapeute agit avec la famille pour mesurer les risques pour l'enfant avant de laisser un parent en totale autonomie (E1 lignes 358-361) car son handicap peut entraîner des risques pour l'enfant comme de la violence due à des troubles comportementaux (E 1 lignes 226-228). Il prend notamment garde que l'enfant ne devienne pas l'aidant principal de son parent (E2 lignes 442-443).

3.2.2 Analyse horizontale

L'analyse verticale a permis de condenser les données des différents thèmes et sous thèmes et de comparer les discours de ergothérapeutes. Après ce travail l'analyse horizontale peut être faite afin de se pencher sur les informations données par chaque ergothérapeute, les rapprocher des profils plausibles définis précédemment et analyser leur discours.

◇ Ergothérapeute 1

Dès le début de l'entretien, pour répondre à la question, l'ergothérapeute 1 parle d'une posture en retrait, laissant place à la personne pour s'exprimer et être écoutée « Alors comment on le fait ? beaucoup en bah...c'est en discussion, c'est un en les écoutant, en essayant vraiment de comprendre leurs souhaits et d'en tenir compte le plus possible effectivement. » (E1 L.70-72).

Cette écoute permettra de favoriser l'adhésion de la personne à son accompagnement, mais aussi d'évaluer la conscience de ses troubles par cette dernière. Ce, afin d'adapter son accompagnement au mieux (lignes 279-285).

Toujours dans cette esprit de retenue elle dit prendre garde au poids que la présence d'un tiers soignant dans la relation entre un parent et son enfant peut imposer (lignes 380-381).

Encore pour mettre la personne au centre de son accompagnement cette ergothérapeute dit travailler en milieu écologique avec ses patients, au plus proche de leurs habitudes de vie, afin de transposer leurs progrès dans leur réel quotidien (Lignes 450-453).

Les objectifs de soin de chaque personne sont alors fixés en fonction de ses occupations significatives, « la personne c'est vraiment la décisionnaire, c'est pas nous » (lignes 53-54).

Elle rappelle tout de même que l'autonomisation d'un parent a pour elle des limites, « quand tu parles vraiment (de) trop trouble cognitif, et alors là, du coup, c'est des fois compliqué, (...), des fois ben leur décision sont un petit peu... ben pas en accord avec leurs possibilités » (Lignes 61-65), « Le problème de cette histoire de parentalité c'est que il est pas que pour la personne le risque en fait, il est aussi pour un tiers quoi. (...) la du coup le risque que tu prend, il est pour quelqu'un qui encore moins... qui (est) plus fragile encore. Du coup tu vois, tu peux pas le prendre pour ce bébé là. » (Lignes 393-397). C'est toutefois une problématique qu'elle aborde avec émotion et répète que jamais, elle n'a été jusqu'au signalement d'un parent ou au placement des enfants (lignes 542-590).

Elle pèse et mesure donc les risques encourus pour l'enfant constamment (Lignes 358-361).

Lorsque l'autonomisation est difficile, elle ne manque donc pas de faire appel à l'entourage de la personne qu'elle mentionne à de nombreuses reprises comme une ressource et un élément à intégrer obligatoirement. L'entourage permet d'accompagner la personne vers l'autonomie (lignes 350-353), il soutient la personne (lignes 467-477) et permet de sécuriser l'interaction du parent avec son enfant lorsqu'il présente des troubles importants (lignes 160-162). Il est toutefois important de le sensibiliser au handicap de la personne afin de lui expliquer ses capacités et qu'elle puisse retrouver une place et un rôle dans le foyer lorsque c'est possible (lignes 287-290).

Par ailleurs au long de son discours, l'importance du soutien de l'équipe se fait ressentir (lignes 508-508 ; lignes 523-524...).

Il est donc possible de rapprocher cette ergothérapeute du profil de l'ergothérapeute émancipateur raisonné, sa première préoccupation est l'accompagnement vers l'autonomie de la personne mais elle émet tout de même les limites de cette autonomie véhiculées par ce profil.

◇ L'ergothérapeute 2, se situe lui dans le profil ergothérapeute émancipateur
 Pour l'ergothérapeute 2, la décision de la personne passe en toute priorité pour lui (Lignes 110-112). Il adopte une posture de non savoir (lignes 437-439), il parle de la relation avec le patient comme un échange ou l'on donne et on reçoit (lignes 761-763). Aussi la volonté d'avoir un

enfant lorsqu'on est en situation de handicap est difficile à affirmer dans le monde médical et il dit être prêt à se tenir au côté de ses patients «c'est à dire que quelquefois ou on se positionne à côté des malades à l'encontre des médecins, à l'encontre des avis médicaux »L.68-69.

La ligne directrice de cet ergothérapeute est l'Empowerment « Voilà, je dis aux gens en gros on est en train de jouer une partie là d'un jeu ou ben on connaît pas vraiment ce qui va se passer. Par contre, on a des cartes. Euh moi je je sais à peu près les cartes qui existe, je peux vous l'expliquer, mais après c'est vous, c'est à vous de jouer les cartes que vous avez en main quoi, je ne peux pas jouer pour vous. » (Lignes 51-55). Pour « donner les cartes » cet ergothérapeute dit faire son devoir d'information auprès du patient afin qu'il prenne sa décision de façon autonome (lignes 93-95).

La limite de l'autonomie de la personne, selon lui, va alors être atteinte par la confrontation au principe de réalité. Une personne ne peut pas faire tout ce qu'elle désire qu'elle soit en situation de handicap ou pas (Lignes 545-547). Cette confrontation pour la personne est décrite comme difficile comme une « grande souffrance » (lignes 261-264). Ce répondant parle également d'une limite lié à un trouble cognitif trop important qui imposerait alors un accompagnement accru (lignes 474-489).

L'ergothérapeute 2 définit alors plusieurs profils dans l'accompagnement vers l'autonomie (lignes 366-400) :

- La personne à qui il faut juste montrer qu'elle a le pouvoir de décision pour qu'elle l'utilise
- Celle pour qui cela représente trop de responsabilités et qui préfère ne pas l'avoir
- Celle qui désire se débrouiller seule et qui utilise le thérapeute ponctuellement comme un outil

Enfin tout au long de son discours il mentionne lui aussi l'entourage soutenant des personnes qu'il accompagne et son impact positif dans l'autonomisation du parent (lignes 183-186, 576-577, 248-249...).

Cet ergothérapeute se rapproche du profil de l'ergothérapeute émancipateur, l'autonomie est perçue comme un objectif ultime auquel il n'évoque pratiquement pas de limites.

◇ l'ergothérapeute 3

La réponse spontanée à la question inaugurale par cette ergothérapeute fut « alors pour moi c'est une question de posture déjà comment on se place dans un entretien et dans les rencontres pour laisser justement la place à l'autre » (Lignes 41-42) . Elle adopte une posture en retrait

laissant sa place de parent à la parent (lignes 46-47). Pour cela elle prend garde de ne pas intervenir sur l'enfant directement, mais plutôt avoir une posture de spectatrice favorisant la relation parent-enfant (lignes 242-249, lignes 189-190). De plus elle met avant l'importance de l'écoute afin de considérer tous les aspect la personne qu'elle accompagne (lignes 55-56). Plaçant la personne au centre de sa prise en soin, les objectifs sont fixés en fonction de ses occupations significantes.

Toutefois, elle évoque la difficulté pour le thérapeute de toujours respecter et comprendre les décisions de son patient « Donc aussi y'a des référentiels culturels, éducatifs qui ne sont pas tous les mêmes, on arrive nous avec nos outils, nos bagages, nos idées, mais bon des fois on se confronte à des différences qui sont de taille ou des fois ce n'est pas toujours facile de comprendre. » (Lignes 379-382).

Le devoir d'informer est alors très présent dans son discours « Notre devoir c'est peut-être d'informer, d'éclairer pour que l'adulte ait tous les éléments pour choisir » (Lignes 124-125). « je vais donner mon point de vue, je vais éclairer et après voilà j'assume si ça me paraît assez critique je vais revenir de temps en temps sur le même sujet » (Lignes 175-176). « Ouais c'est ce que je disais c'est-à-dire que nous notre rôle c'est vraiment de l'informer avertir le parents » (lignes 542-543). Des troubles cognitifs important peuvent aussi être une limite à l'autonomie selon elle (lignes 483-485)

Elle parle finalement de la capacité que le soignant doit avoir de savoir se confronter à sa propre impuissance « y'a des moments où on doit faire face à notre impuissance quoi, des fois c'est dur hein, c'est dramatique. Surtout quand on a des référentiels qui sont très différents, mais voilà par contre la limite pour moi c'est le danger le danger de l'enfant ou le danger de l'adulte hein, là à un moment donné si on trouve qu'il y a trop de danger, il faut signaler on a quand même une responsabilité on est témoins de choses. » (Lignes 549-554).

Enfin l'ergothérapeute 3 parle de l'entourage mais de façon plus nuancée que les précédents interviewés. La famille est souvent présente (lignes 449-452), l'enfant s'adapte d'instinct au handicap de son parent (ligne 345-349), cependant les conjoints sont souvent absents laissant la mère se débrouiller seule. De plus, selon elle, le handicap cognitif n'est pas assez reconnu par la société (lignes 462-464).

Pour finir l'équipe est pour elle aussi « une richesse » (ligne 309-310) sur laquelle elle s'appuie pour prendre en soin la famille de façon globale. De fait le handicap peut rendre contexte familial très difficile selon elle (ligne 90-94) et il faut prendre garde que l'enfant ne devienne pas aidant de son parent (349-352).

Cette ergothérapeute rappelle le profil de l'ergothérapeute émancipateur raisonné, elle laisse place à la personne, prendre garde à la préservation de son autonomie mais exprime plusieurs limites à l'acceptation des décisions prises par le parent.

Cas clinique

Le cas clinique permet de faire la synthèse des discours de la population interrogée à travers la situation d'un accompagnement à la parentalité en ergothérapie d'un parent en situation de handicap moteur et cognitif.

L'ergothérapeute appréhende donc **la préservation de l'autonomie dans son rôle de parent de la personne en situation de handicap moteur et cognitif** en parlant en premier lieu de posture. Cette personne sera accompagnée par un ergothérapeute adoptant une posture d'écoute, en retrait, soucieux de préserver sa place de parent. En fonction des différentes déficiences qu'elle présentera, elle bénéficiera d'une adaptation de son soignant qui fixera avec elle des objectifs basés sur ses occupations significatives. Pour l'ergothérapeute, l'autodétermination de cette personne est un facteur majeur de la préservation de son autonomie. En fonction de sa volonté, de l'importance que tient pour elle le rôle de parent, l'acceptation de son handicap, et de son accompagnement, la personne agit sur la préservation de son autonomie.

L'ergothérapeute considère la personne comme la décisionnaire et respecte ses décisions, son autonomie du moment qu'elles ne mettent pas en danger l'enfant.

Il perçoit l'entourage familial de cette personne comme un facteur important dans la préservation de son autonomie. Il peut être un facteur favorable s'il respecte les décisions de la personne, et lui laisse un rôle de parent dans le foyer. L'ergothérapeute travaille donc avec lui afin d'expliquer les capacités et limites de leur proche.

Enfin la plupart du temps, l'ergothérapeute n'appréhende pas la préservation autonomie seul, il travaille en équipe.

4 Discussion

Dans cette dernière partie, nous allons prendre du recul sur cette recherche. Des éléments de réponse à la question de recherche vont être amenés et les résultats vont être interprétés en fonction de la revue de littérature et du cadre conceptuel. Le dispositif de recherche pourra ensuite être critiqués ce qui permettra d'amener les apports de cette étude pour la pratique professionnelle. Enfin nous pourrons ouvrir sur les perspectives de recherches possibles.

4.1 Éléments de réponse à l'objet de recherche

Pour rappel l'objet de recherche concerne : *l'étude de la perception de l'ergothérapeute au sujet de la préservation de l'autonomie dans son rôle de parent, de la personne en situation de handicap moteur et cognitif, lors de son accompagnement à la parentalité.*

La recherche, les entretiens menés avec les ergothérapeutes permettent d'apporter des éléments de réponse à ce sujet. L'ergothérapeute perçoit la préservation de l'autonomie d'une personne comme le fruit d'un positionnement du professionnel. Les répondants parlent chacun d'une posture qui lui est propre lui permettant d'être dans l'écoute, de laisser place à l'autre et de considérer la personne accompagnée comme la personne qui sait. Tout en conscientisant cette posture, les ergothérapeutes mentionnent l'importance de la juste distance ou « juste proximité » (Ergothérapeute 2) avec leur patient. Enfin ils réalisent pour la plupart leur accompagnement en équipe.

L'ergothérapeute appréhende la préservation de l'autonomie du parent également comme le résultat du positionnement personnel de la personne accompagnée. En effet celle-ci est placée au cœur de la prise en soin, et son autodétermination est un objectif prioritaire sur tous les accompagnements à la parentalité en ergothérapie. Elle détermine alors elle-même ses objectifs en fonction de nombreux facteurs : ses occupations significantes, sa culture, son genre, l'acceptation de son handicap et exprime ainsi sa volonté d'être plus ou moins autonome. De plus les répondants précisent qu'ils informent toujours le patient sur les tenants et aboutissants des choix qui se présentent afin qu'il puisse prendre une décision éclairée. Enfin ils déclarent respecter l'autonomie et les décisions du parent dans la mesure où la sécurité de l'enfant n'est pas menacée.

Enfin l'ergothérapeute considère la préservation de l'autonomie du parent comme largement influencé par l'entourage. Face à la situation de handicap du parent, l'entourage peut adopter deux approches distinctes dont l'impact sur l'autonomie du patient est significatif. Il peut, d'une part, encourager son autonomie, lorsqu'il admet sa place en tant que parent et lui reconnaît la

capacité à occuper ce rôle. D'autre part, il peut, à l'inverse, freiner son autonomie lorsqu'il nie, consciemment ou non, sa faculté à maîtriser certaines des tâches impliquées par la parentalité. De fait, l'ergothérapeute considère comme une priorité d'interagir avec l'entourage de la personne dans l'accompagnement afin qu'il soit lui aussi moteur de l'autonomie du parent.

4.2 Interprétation des résultats :

4.2.1 Interprétation des résultats selon la revue de littérature et l'enquête exploratoire

La revue de littérature ramenait les témoignages de mères en situation de handicap non satisfaites par leur accompagnement, mal informées sur leur situation par les professionnels de santé (19,12,22). Les résultats de la recherche comme ceux de l'enquête exploratoire montrent au contraire des professionnels impliqués adoptant une posture conscientisées et réfléchies pour mettre la personne au centre de leur accompagnement. Cette divergence de données pourrait venir de plusieurs facteurs, par exemple, nous pourrions supposer que les ergothérapeutes souhaitant participer à un entretien remettant en question leur pratique sont des personnes concernées par la qualité de leur accompagnement.

Par ailleurs l'importance de l'autodétermination du parent est aussi mentionnée dans la revue de littérature par la difficulté du parcours jusqu'à la parentalité exigeant à la personne en situation de handicap qu'elle s'impose face à un entourage souvent réticent (13,19,21).

Les ergothérapeutes ont aussi déclaré fixer leurs objectifs avec la personne en fonction de ses occupations significatives, de sa culture et de son genre. Il est possible de s'interroger sur cette spécificités des objectifs liés au genre. L'enquête exploratoire abordait cette question en considérant autant d'homme que de femme en situation de handicap dans le parcours de la parentalité. La revue de littérature, elle, ne parlait pratiquement que de femmes (11, 12, 14, 16, 17, 18, 19 ,21, 20, 22, 23, 24, 26). Quant à la recherche, elle a montré que les ergothérapeutes accompagnaient, au moment où ils étaient interviewés, une majorité de femmes. Cette différence de représentation pourrait émaner de représentations sociales reconnaissant d'avantage la mère dans le rôle auprès des enfants. Par ailleurs les recherches démographiques de la revue de littérature proviennent de données hospitalière enregistrant les accouchements (donc des femmes)(11,12).

En outre l'impact et l'importance majeurs de l'entourage sont des thèmes retrouvés dans l'enquête exploratoire comme dans la revue de littérature (12 , 13 ,18 ,19 ,21).

Enfin l'impact possible du handicap du parent sur l'enfant est aussi une notion explorée dans la revue de littérature (12, 15, 19, 20, 24, 26, 27) et seulement très peu dans l'enquête exploratoire.

A noter que nous constatons de nombreuses similarités entre les résultats de l'enquête exploratoire et ceux de la recherche. Pour rappel l'enquête exploratoire interrogeait la pratique globale en ergothérapie dans la parentalité en situation de handicap. Il se pourrait que cette similarité découle de l'importance accordée par les ergothérapeutes à la préservation de l'autonomie lors d'un accompagnement à la parentalité.

4.2.2 Interprétation des résultats selon le cadre conceptuel et pratique

Les résultats de la recherche vont être à présent confrontés avec les recherches émanant du cadre conceptuel concernant l'accompagnement, l'autonomie et la parentalité. Pour cela les données seront comparées à la matrice conceptuelle précédemment construite (Annexe 12).

Au sujet de l'**accompagnement** les discours des ergothérapeutes rejoignent celui de Maëla Paul en particulier sur la notion de posture. On retrouve en effet cette « posture éthique » que l'auteure évoquait à travers les discours de remise en question des professionnels. La posture de « non savoir » est elle aussi mentionnée, comme celle de non-substitution quand une des répondants dit « laisser place à la personne » (Ergothérapeute 3). Enfin la posture de retenue et de retrait est elle aussi développée (32).

Quant à la relation qui est celle « dont dépend la mise en chemin » selon M.Paul (32), c'est aussi un sujet au cœur du discours des ergothérapeutes, ils parlent de juste distance, de juste proximité, de partage.

Maëla Paul considérait que l'accompagnement pouvait être une pratique émancipatrice, seulement si trois processus était en jeu, notamment celui de l'Autonomie. Il est donc intéressant de comparer les résultats obtenus avec les critères de l'Autonomie de la matrice conceptuelle. Pour rappel l'autonomie avait plusieurs aspects : dans le monde de la philosophie, Kant la voyait comme la capacité de faire sa propre loi par soi-même, en sociologie c'était au contraire un processus d'acquisition au contact de l'autre. Les ergothérapeutes par leur discours se range plutôt du côté de la sociologie soulignant l'importance capitale de l'environnement dans la détermination de la personne. Le respect de la décision propre de la personne est bien sur une priorité de l'accompagnement, ce qui rappelle l'autonomie en tant que pratique régie par des lois amenés par le champs disciplinaires de la médecine. Cette législation impliquait aussi le devoir d'information du soignant, devoir que les ergothérapeutes disent accomplir à plusieurs reprises.

Toutefois ce principe d'autonomie est nuancé dans cet accompagnement particulier de la parentalité. Ici la décision de la personne est respectée dans la mesure où elle ne met son enfant en danger. Les limites du principe d'autonomie n'ont pas été mentionnées dans le cadre conceptuel et il aurait été intéressant d'effectuer des recherches dans ce sens.

En confrontant les discours des ergothérapeutes aux données de la matrice théorique, nous constatons donc que les ergothérapeutes semblent exercer l'accompagnement en tant que la pratique émancipatrice dont Maëla Paul parlait. A travers leur posture, la relation, le respect de l'autonomie de la personne, et une vision holistique, ils accompagnent le parent accompagnant son enfant. La matrice conceptuelle développait aussi largement la parentalité dans sa dimension d'expérience et de pratique ce que n'ont pas beaucoup évoqué les ergothérapeutes. La parentalité en tant que rôle a toutefois été évoquée à de nombreuses reprises, notion qu'il aurait été très intéressant de développer lors du cadre conceptuel.

4.3 Discussion autour des résultats et critiques du dispositif de recherche

Cette partie permet d'exposer les biais étant ressortis du dispositif de recherche mis en place. Tout d'abord ce mémoire constitue une initiation, donc une toute première recherche pour la chercheuse. Il y avait donc un manque d'expérience certain. Ainsi malgré l'identification des biais certains ont tout de même été introduits lors des entretiens et de l'analyse des résultats. A noter que le fait de réaliser deux enquêtes qualitatives, une lors de l'enquête exploratoire et l'autre pendant la recherche, a permis d'acquérir de l'expérience dans la passation d'entretien. Il existe ainsi une différence de qualité entre l'analyse des résultats de l'enquête exploratoire et ceux de la recherche. Toutefois le fait d'avoir réalisé des entretiens lors de l'enquête exploratoire a aussi constitué un biais car lors des interviews la chercheuse avait le discours des premiers ergothérapeutes en tête ce qui a pu orienter ses questions et relances. De même ces dernières ont pu être influencées par le cadre conceptuel rédigé avant le début de la recherche. Par ailleurs cette étude n'est pas généralisable du fait du faible nombre d'ergothérapeutes interrogés. Néanmoins la variété des profils rencontrés a permis de confronter différentes données.

Ces ergothérapeutes ont été interviewés en visioconférence ce qui a pu aussi affecter la relation, ainsi que la récolte de données physiques sur les comportements et positions de la personne seulement perceptibles par la véritable rencontre.

Un autre biais de temporalité réside dans le moment de la journée où se sont déroulés les interviews, certains ont eu lieu en début d'après-midi, un autre en fin de soirée ce qui a pu affecter la vivacité et la pertinence du côté de la chercheuse ainsi que de la personne interviewée dus à la fatigue.

Enfin un biais affectif peut être relevé, cette étude remettant en question la place du thérapeute et son accompagnement et ainsi pouvant affecter la totale objectivité des répondants.

4.4 Apport, intérêts limites pour la pratique professionnelle

Il va être à présent exploré la transférabilité des résultats de cette étude à la pratique professionnelle. La rencontre avec les ergothérapeutes amène à penser que ce sujet est d'actualité, plusieurs mentionnent les nouvelles aides de l'état concernant les parents en situation de handicap et de quelle façon elles changent le quotidien de ce public. De plus à la fin des entretiens tous les ergothérapeutes demandent à lire le travail de recherche qui aura été réalisé ce qui témoigne de leur intérêt pour le sujet.

Les résultats amènent l'ergothérapeute à avoir une vision holistique de la personne qu'il accompagne en considérant tous les facteurs qui la composent. Avec cette vision doit s'associer une posture laissant la place au parent dans son rôle. Ces notions sont cruciales pour le professionnel qui intervient au sein du domicile, dans une famille, et dans les occupations du quotidien d'une personne. C'est notamment grâce à cette vision et cette posture que l'ergothérapeute accompagnera la personne vers l'autonomie dans ses occupations, dans son rôle de parent. Aussi les données de cette enquête mettent en avant l'importance de considérer l'aspect psychologique de l'accompagnement en ergothérapie, qui pourrait être centré sur l'aspect technique et adaptation.

Aussi dans le monde professionnel médical, le développement de structures spécialisées aux parents en situation de handicap sont absolument nécessaires en France.

Enfin à l'issue de cette étude, nous pourrions encourager le développement plus poussé des enseignements sur l'Handiparentalité, dans les écoles d'ergothérapie.

4.5 Perspective de recherche

Ce travail a permis d'ouvrir des perspectives de recherches. Un thème étant revenu à répétition est la différence de représentation des genres féminin et masculin dans le parcours de la parentalité. Des divergences d'opinions existent à ce sujet dans la revue de littérature, dans l'enquête exploratoire ainsi que dans la recherche. La revue de littérature évoquait majoritairement des femmes, l'enquête exploratoire signale autant d'homme que de femmes et cette la recherche parle davantage de femmes dans ce parcours. Il est possible de se questionner sur réelle différence dans la pratique et en quoi elle peut influencer sur l'accompagnement.

En effet certains discours parlaient du fait que les pères étaient moins écoutés que les mères, qu'ils se manifestaient moins, que l'entourage leur donnait moins de poids dans les décisions concernant leurs enfants.

On pourrait se demander dans quelle mesure le genre d'un individu détermine réellement sa place et sa reconnaissance dans son rôle de parent ?

Ainsi : Dans quelles mesures le genre d'un individu impacte son accompagnement à la parentalité en ergothérapie ?

Bibliographie

1. Meyer S. Quelques clés pour comprendre la science de l'occupation et son intérêt pour l'ergothérapie. *Rev Francoph Rech En Ergothérapie*. 2018; 4 (2):13-28.
2. Organisation mondiale de la santé. Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé: CIF. Genève; 2001. 304 p. 3. HAS. Troubles cognitifs et troubles neurocognitifs. Mai 2018. [En ligne]. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-05/fiche_1_troubles_cognitifs_et_trouble_neurocognitifs.pdf. Consulté le 13 mars 2022.
4. Fougeyrollas P. Classification internationale 'Modèle de développement humain-Processus de production du handicap' (MDH-PPH, 2018). *Kinésithérapie Rev*. 2021; 21(235): 15-9.
5. Sethi C. Mothering as a relational role: Re-evaluating everyday parenting occupations. *J Occup Sci*. 2020; 27(2):158-69.
6. WFOT Member Organisations. Definitions of occupational therapy from member organisations. Octobre 2013. [En ligne]. <https://wfot.org/resources/definitions-of-occupational-therapy-from-member-organisations>. Consulté le 21 mars 2022.
7. Morel-Bracq MC. Les modèles conceptuels en ergothérapie: introduction aux concepts fondamentaux. 2^e édition. Louvain-La-Neuve : De Boeck Supérieur; 2017. 261 p. (Collection Ergothérapie).
8. République française. Prestation de compensation du handicap (PCH) : ouverture aux parents handicapés. Janvier 2021. [En ligne]. <https://www.service-public.fr/particuliers/actualites/A14581>. Consulté le 20 juin 2021.
9. ANFH. Ergothérapeute. [En ligne]. <https://metiers.anfh.fr/metiersanfh/genpdf/561/fiche-Ergoth%C3%A9rapeute%20.pdf>. Consulté le 20 juin 2021.
10. Le Guennec J. Estimations locales du handicap dans l'enquête Handicap-Santé 2008 - Documents de travail - H2012/02. Février 2012. [En ligne]. <https://www.insee.fr/fr/statistiques/1381020>. Consulté le 8 mai 2022.
11. Malouf R, Henderson J, Redshaw M. Access and quality of maternity care for disabled women during pregnancy, birth and the postnatal period in England: data from a national survey. *BMJ Open*. 2017; 7(7)
12. Candilis-Huisman D, Dommergues M, Becerra L, Viaux-Savelon S. Handicap moteur, maladies rares et maternité : une revue de la littérature. *Devenir*. 2017; 29 (4): 307-25.
13. Rothler R. Disability rights, reproductive technology, and parenthood: unrealised

opportunities. *Reprod Health Matters*. 2017; 25 (50): 104-13.

14. Wu JP, McKee MM, Mckee KS, Meade MA, Plegue M, Sen A. Female sterilization is more common among women with physical and/or sensory disabilities than women without disabilities in the United States. *Disabil Health J*. 2017; 10 (3): 400-5.

15. Candilis-Huisman D. Un enfant à tout prix ? Désir d'enfant et parentalité des personnes en situation de handicap. In: Mellier D, Belot RA, Candilis-Huisman D, Cuynet P. *Le bébé et sa famille*. Dunod; 2015: 185-204.

16. Candilis-Huisman D. Peut-on parler d'une culture du handicap ? Les enseignements d'un travail d'accompagnement de parents en situation de handicap. In: Scelles R. *Famille, culture et handicap*. Érès; 2013: 135-50.

17. Schildberger B, Zenzmaier C, König-Bachmann M. Experiences of Austrian mothers with mobility or sensory impairments during pregnancy, childbirth and the puerperium: a qualitative study. *BMC Pregnancy Childbirth*. 2017; 17 (1): 201.

18. Handberg C, Myrup P, Højberg AL. « I was worried about not being good enough ». Experiences and perspectives on pregnancy, childbirth and parenthood when living with a neuromuscular disorder - an exploration of everyday life challenges. *Disabil Rehabil*. 2020 ;1-9.

19. Gravillon I. Parents envers et contre tous. *Ecole Parents*. 2019; n° 630 (1): 32-8.

20. Šumilo D, Kurinczuk JJ, Redshaw ME, Gray R. Prevalence and impact of disability in women who had recently given birth in the UK. *BMC Pregnancy Childbirth*. 2012; 12 (1): 31.

21. Becerra L, Candilis-Huisman D, Thoueille E, Wendland J. Maternité et déficience visuelle : accession à la parentalité, soutien social, compétence parentale, dépression et représentations d'attachement. *Devenir*. 2016; 28 (2): 91-108.

22. Shpigelman CN. How to support the needs of mothers with physical disabilities?. *Disabil Rehabil*. 2015; 37 (11): 928-35.

23. Candilis-Huisman D, Thoueille É, Vermillard M. La passation transcrite de l'Echelle de Brazelton à l'usage des mères handicapées visuelles, et des autres mères. *Devenir*. 2006; 18 (4): 315-32.

24. Dommergues M. Avoir un enfant quand on est malade ou handicapée. In: Candilis-Huisman D, Dugnat M. *Bébé sapiens*. Érès; 2017. 267-80.

25. Walker CW, Pitonyak JS, Ramsdell K, Rogers JG. Advocacy Intervention With Parents With Developmental Disabilities: An Innovative Role for Occupational Therapy. *SIS Quarterly Practice Connections*. 2016; 1 (1): 15-17.

26. Dommergues M, Candilis D, Becerra L, Thoueille E, Cohen D, Viaux-Savelon S. Childbirth and motherhood in women with motor disability due to a rare condition: an

- exploratory study. *Orphanet J Rare Dis.* 2021;16 (1): 176.
27. Coppin B. Être parent et en situation de handicap : des idées reçues à quelques réalités. *Reliance.* 2007; 26 (4): 88-96.
 28. Therese Benedek MD. Parenthood As A Developmental Phase: A contribution to the Libido Theory. *Journal of the American Psychoanalytic Association.* 1959; 7 (3): 389-417.
 29. Houzel D. IV – Les enjeux de la parentalité. In: Solis-Ponton L. *La parentalité.* Presse universitaire de France; 2002: 61-70.
 30. Germain Lim YZ, Honey A, McGrath M. The parenting occupations and purposes conceptual framework: A scoping review of ‘doing’ parenting. *Australian Occupational Therapy Journal.* 2022; 69 (1): 98-111.
 31. Vinay A, Gaudron-Zaouche C. *Psychologie de la famille.* Dunod; 2017: 176 p. (Psycho Sup).
 32. Paul M. *La démarche d’accompagnement : repères méthodologiques et ressources théoriques.* 2^e édition. De Boeck Supérieur; 2020: 288 p.
 33. Vial M, Caparros-Mencacci N. *L’accompagnement professionnel ?.* De Boeck Supérieur; 2007: 340 p. (Pédagogie en développement).
 34. Kant E. *Fondements de la métaphysique des mœurs.* Presses Électroniques de France; 2013 : 84 35. Locke J. *Essai philosophique concernant l’entendement humain.*
 36. Barrier P. *Autonomie, autonomie du patient, auto-normativité.* In: Barrier P. *Le patient autonome.* Presse universitaire de France; 2014: 9-12.
 37. Delomier Y. *Préserver l’autonomie des personnes âgées dépendantes.* *Rev Jalmav.* 2004; (77): 16-9.
 38. Schaerer R. *Le « principe d’autonomie », ses ambiguïtés et ses illusions.* *Jusqu'à Mort Accompagner Vie.* 2014; 116 (1) :37-45.
 39. Agid Y. *La recherche clinique.* In: Comité consultatif national d'éthique. *La bioéthique, pour quoi faire?.* Presses Universitaires de France; 2013: p. 138-42.
 40. Formarier M. *La démarche et la recherche clinique.* *Rech Soins Infirm.* 2006; 84 (1): 3-3.
 41. Eymard C, Thuilier O. *Le travail de fin d'études : S'initier à la recherche en soins infirmiers.* 3e édition. Lamarre; 2018:275 p.
 42. Eymard C, Thuilier O, Vial M. *Le travail de fin d'études : S'initier à la recherche en soins et santé.* Rueil-Malmaison: Lamarre; 2004: 152 p. (Étudiants IFSI).
 43. Levy C, Rybak A, Cohen R, Jung C. *La loi Jardé, un nouvel encadrement législatif pour une simplification de la recherche clinique ?* *Arch Pédiatrie.* juin 2017 ;24(6):571-7.

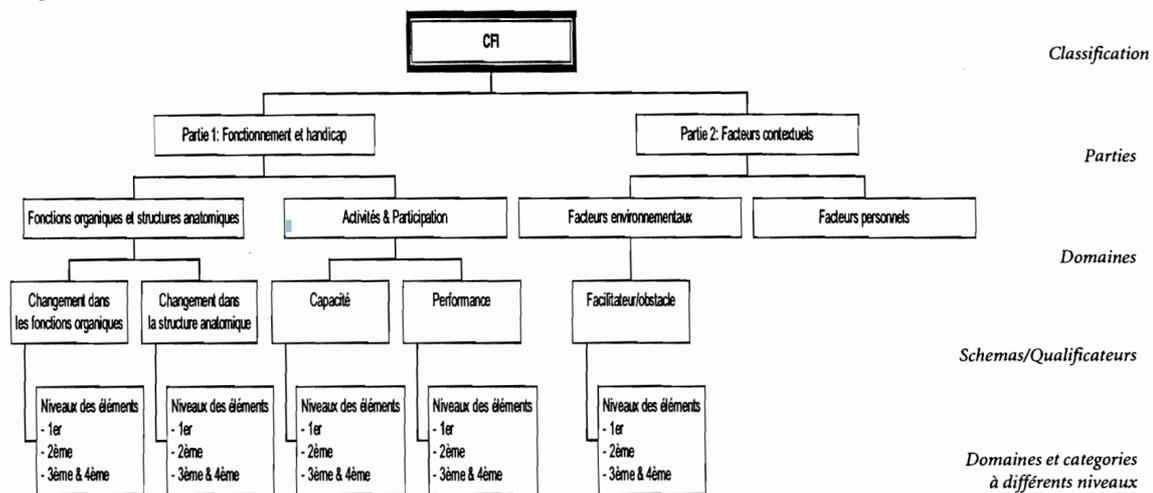
44. Paillé P, Mucchielli A. L'analyse thématique. In: L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales. Armand Colin; 2012: p 231-314.

Sommaire des annexe

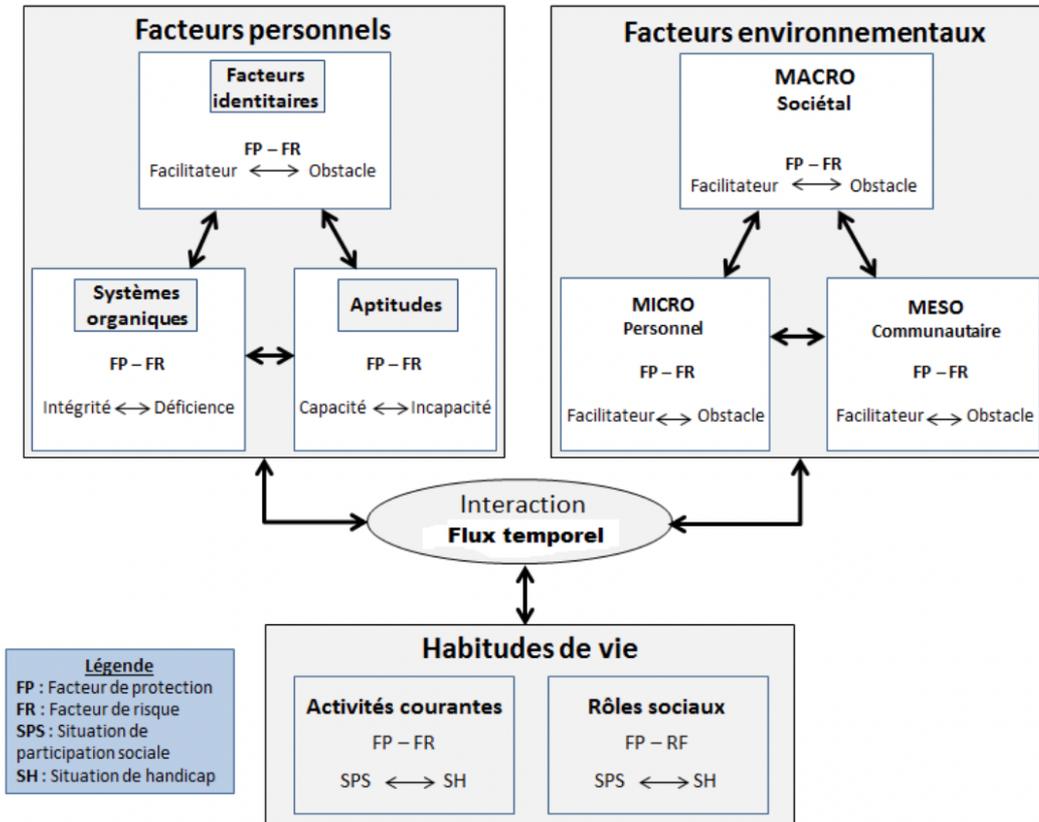
Annexe 1: Modèle Classification Internationale du Handicap	57
Annexe 2: Le Modèle de développement humain - Processus de production du handicap (MDH-PPH).....	58
Annexe 3 : Tableau mots clefs et équation de recherche pour les bases de données	59
Annexe 4 : Tableau de sélection des articles de la revue de littérature	60
Annexe 5 : Tableau de répartition des articles de la revue de littérature.....	61
Annexe 6 : Tableau récapitulatif des articles de la revue de littérature.....	62
Annexe 7 : Tableau récapitulatif des biais susceptibles d'affecter l'enquête.....	81
Annexe 8 : Outil de recueil de donnée de l'enquête exploratoire	82
Annexe 10 : Matrice de résultat de l'enquête exploratoire.....	84
Annexe 11 : IADL: INSTRUMENTAL ACTIVITIES OF DAILY LIVING (Echelle de LAWTON).....	89
Annexe 12 : Matrice conceptuelle du cadre de référence.....	90
Annexe 13: Le cadre d'écoute, profil plausibles	91
Annexe 14: Notice d'information	92
Annexe 15 : Cadre d'entretien.....	96
Annexe 19 : Grille d'analyse des entretiens	97

Annexe 1: Modèle Classification Internationale du Handicap

Fig.2. Structure de la CIF



Annexe 2: Le Modèle de développement humain - Processus de production du handicap (MDH-PPH)



Annexe 3 : Tableau mots clefs et équation de recherche pour les bases de données

Mots clefs	MeSH terms	Équation de recherche
Parentalité	Parenthood	(Parenthood OR maternity OR pregnancy) AND ((motor disability) OR (sensory disability)) (Parentalité OU grossesse OU maternité) ET ((handicap moteur) OU (handicap sensoriel))
Maternité	Maternity	
Grossesse	Pregnancy	
Handicap sensoriel	Sensory disability	
Handicap moteur	Motor disability	

Annexe 4 : Tableau de sélection des articles de la revue de littérature

Total à partir des mots clefs	Base de données	Sélection selon le texte	Sélection selon le résumé	Sélection selon le titre	Sélection
12 204	Pubmed	1131	3194		2
	Le cairn	596	4		8
	Summon	9824	119	68	2
	AOTA	116	/	/	1
	PsycArticle	506	/	/	0
	Pub psy	31	/	/	0
	Lectures opportunistes	/	/	/	3

Annexe 5 : Tableau de répartition des articles de la revue de littérature

Littérature scientifique	Littérature professionnelle	Littérature grise
9	6	1

Annexe 6 : Tableau récapitulatif des articles de la revue de littérature

Sources	Niveau de scientificité	Thème/ objet traité	Méthode utilisée	Population	Approche théorique privilégiée	Champs disciplinaires d'étude	Principaux résultats	Question dimension qui n'est pas abordée
1. Experiences of Austrian mothers with mobility or sensory impairments during pregnancy, childbirth and the puerperium: a qualitative study (pub med)	***	Expérience de maternité en situation de handicap	Interview semi directif en individuel, sur 10 femmes entre 2013 et 2015, 50 à 90 minutes d'interview. Thèmes abordés : grossesse (annonce de la grossesse, préparation, assistance) ; accouchement, vie de famille	10 femmes en situation de handicap moteur ou sensoriel ayant eu une grossesse dans le passé	Accès aux services de maternité au cours de l'histoire par les personnes en situation de handicap. Les options de contraceptions. La connaissance de ce type de prise en soin dans le monde médical. La discrimination	Sciences médicales, Sciences humaines et sociales	3 thèmes principaux ressortent des interviews : L'environnement social, la confiance en soi et ses capacités, la communication-transparence. Besoin profond de normalité et d'acceptation en tant que femmes et mères. Environnement discriminatoire ne leur faisant pas confiance. Peu de support du monde médical. Violation physique verbal et émotionnel de leur intimité. Sentiment d'être contrôlé.	Pourquoi si peu d'éducation des soignants alors qu'un pourcentage important de la population est

					n de la société envers ces mères.		Les évaluations pré-natal de l'enfant terminent souvent sur un diagnostic approfondi de la mère.	concerné ?
2. La passation transcrite de l'Échelle de Brazelton à l'usage des mères handicapées visuelles, et des autres mères (le cairn)	**	Passation de l'échelle Brazelton Réflexion première rencontre mère bébé avec l'échelle	Examens filmés. Passation une fois ou deux en fonction du rendu	26 passations de l'échelle avec des parents aveugles et mal voyants et le bébé de moins d'un mois	Mère et bébé dans l'échange des regards. L'échange de regard comme ancrage de base Adaptation de l'enfant au handicap de son parent Le contre transfert du soignant/transcripteur permet un transfert maternel sur ce même soignant qui va entraîner une réconciliation avec leur	Sciences humaines et sociales	Cette situation illustre les concepts de métaphorisation de l'empathie (empathie du soignant envers la mère), de la transference et de la contre-transference, et de l'identification, car la mère ressent la profondeur de la relation avec son bébé à travers elle, sur sa relation intime avec le bébé par l'examineur. et le transcripteur. En raison de la relation très étroite entre la mère et les cliniciens, les défenses de la mère se soulèvent et il est	

					<p>imago maternelle</p> <p>Il y a des réticences : à cause de tonalité homosexuelle</p> <p>Attention de ne pas être trop intrusif</p>		<p>nécessaire d'éviter les sentiments d'intrusion.</p>	
<p>3. Un enfant à tout prix ? Désir d'enfant et parentalité des personnes en situation de handicap(15)</p> <p>Livre</p> <p>(le cairn)</p>	Données professionnelles	Parentalité en situation de handicap		Parents en situation de handicap et leurs enfants	<p>Capacités parentales</p> <p>Devenir parents</p> <p>Accompagnement</p> <p>Peur du retrait de l'enfant</p>	Sciences humaines et sociales	<p>Doutes sur les Capacités parentales venant de l'environnement</p> <p>Crainte de la transmission de la pathologie à l'enfant de la part des soignants et des parents</p> <p>Question éthique à propos de l'AMP pour les personnes handicapées à cause de la peur de la transmission du handicap.</p> <p>Question de l'évolution possible jusqu'au stade adulte une personne handicapée, jusqu'au Devenir parents, qui était avant impensable</p>	<p>Comment expliquer un plus grand nombre d'attaques en sécurité chez les bébés de parents aveugles ou malvo</p>

							<p>Trouver un couple est compliqué, projection du handicap, recherche du partenaire, envie d'un bébé.</p> <p>Peur du retrait de l'enfant Sentiment d'être contrôlée surveillée.</p> <p>Attention aux contre transferts des soignants lors de l'accompagnement qui assistent aux oscillations émotionnelles et sont confrontés à leur propre doutes.</p> <p>Adaptations du nouveau-né et bébé au handicap de son parent</p> <p>L'échelle de Brazelton est d'une grande aide pour aborder la spécificité de chaque enfant et le mettre en contact avec sa mère.</p> <p>On constate une adaptation précoce de l'enfant au handicap de son parent. Toutefois les travaux de Christelle Gosme indiquent plus d'attachement</p>	yants ?
--	--	--	--	--	--	--	---	---------

							<p>insecure ou evitant chez bb des malvoyants ou aveugle</p> <p>Le service met en place des jeux adaptés fait plusieurs visite a domicile pour adapter maman et bébé IL a pour rôle de magnifier l'illusion du bébé parfait et d'accompagner en même temps les difficultés</p>	
<p>4. Droits des personnes handicapées, technologie de la reproduction et parentalité: opportunités non réalisées (pubmed)</p>	Données professionnelles	Droit a la parentalité		Ora femme polyhandicapée	Parentalité au regard de la loi et nouvelle technologie pour la reproduction.	Justice Sciences humaines et sociales	<p>L'avancée de la science et de la technologie permet d'ouvrir de nouvelles opportunités aux personnes en situation de handicap voulant avoir des enfants.</p> <p>Cependant la loi et les législations rendent cela tres complique pour toute mère qui n'est pas en mesure de porter l'enfant</p>	

							<p>La parentalité et le handicap sont vus par la société comme des oxymores.</p> <p>Ceci est due à l'ignorance des capacités de parents de l'entourage.</p> <p>Le cas s'est soldé par le retrait de son enfant à une dame en situation de handicap.</p>	
5. "I was worried about not being good enough". Experiences and perspectives on pregnancy, childbirth and parenthood when living with a neuromuscular disorder - an exploration of	***	Vecu de la parentalité par pers avec NMD	Qualitatif	27 personnes porteuse de maladie neuro musculaires. 10 saines.	Parentalité pour les personnes porteuses de maladie neuro musculaires.	Sciences humaines et sociales Domaines biomédicales	<p>Les résultats ont éclairé des idées sur les défis actuels dans la vie quotidienne des parents atteints de NMD.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Culpabilité - Possibilité de transmettre le NMD. - capacité corporelle - Le concept de normalité - Expérience de la dépendance - difficile la recherche de pairs 	

everyday life challenges							ou la recherche de conseils	
6. Childbirth and motherhood in women with motor disability due to a rare condition: an exploratory study (summon)	***	Accompagner les besoins des femmes en situation de handicap	Étude quantitative conduite dans un institut de soutien pour parents et futur parent Étude issue de l'accouchement, relation mères enfants et développement de l'enfant jusqu'à 14 mois	22 femmes récemment mère ou femmes enceintes	Relation mère-enfant lorsque la mère porte un handicap du à une maladie rare.	Sciences humaines et sociales	Pour la moitié des participants et indépendamment du degré de la déficience motrice les interactions mères enfants étaient altérées. Cependant le développement de l'enfant était normal Cela souligne le besoin de support parental même pour les parents qui sont indépendants dans la vie quotidienne	
7. How to support the needs of mothers with physical disabilities	***	Accompagner les besoins des femmes en situation de handicap	Interview semi dirigé. Méthode qualitative	17 mères entre 32 et 62 ans avec des déficiences physiques variées		Sciences humaines et sociales	Challenge mentaux et physique pendant leur maternité La maternité leur a permis de développer une identité positive par rapport au handicap → acceptation et indépendance Influence sur l'enfant → apprend comment gérer les difficultés. Elles préconisent de rendre l'environnement plus	

							accessible pour elles . Besoin de : support moral et physique , guidance parentale, information sur leurs droits, et des financements pour répondre aux besoins de leurs enfants.	
8. Prevalence and impact of disability in women who had recently given birth in the UK	***	Prevalence and impact of disability in women who had recently given birth in the UK	Quantitative	Analyse de données de 18,231 femmes ayant eu récemment un enfant ou étant enceinte	Accès à la maternité pour tous	Sciences humaines et sociales Sciences médicales	<p>9,4% de femmes avec des affections longues durées ont accouché entre 2000 et 2002</p> <p>77,9% souffrent d'une patho</p> <p>17,8 % deux</p> <p>4,3% trois ou plus</p> <p>1/5 était parent seule contre 13,9% des femmes valides</p> <p>6% des handicapées signalent un partenaire violent contre 3,3% chez les valides</p> <p>Plus de femmes vivent dans la pauvreté quand handicap que quand pas handicap (1/2 contre 1/3)</p> <p>27,8% des valide avec diplôme contre 20,6% avec diplôme chez les LLI</p> <p>Plus susceptibles d'avoir une césarienne</p>	

							2 fois plus d'enfant avec des pathologies chez les LLIs, tous pathos respiratoires	
9. Parents envers et contre tous (le cairn)	Données professionnelles						<p>Très peu de recherche sur parents en situation de handicap</p> <p>Difficulté initier et trouver relation amoureuse et couple</p> <p>Pas de soutien des proches</p> <p>Crainte de transmettre handicap</p> <p>Maltraitance milieu medical pendant grossesse (stéréotypes, pas de sensibilisation pendant études)</p> <p>Bébé qui s'adapte mais attention possible qui devienne auxiliaire de vie. Mais apprentissage de valeur et différences etc...</p>	
10. Peut-on parler d'une culture du handicap ? Les enseignements d'un travail d'accompagnement de	Données professionnelles						Les personnes en situation de handicap rencontrent des difficultés lors de la formation d'un couple, ceci va ajouter à leur l'exclusion dans cette nouvelle étape de leur vie.	

<p>parents en situation de handicap (le cairn)</p>							<p>Des doutes sur leur capacités parentale sont présent venant d'eux mêmes et de leur entourage. Un rapport de gratitude et dépendance peut alors naitre avec les grands parents qui vont être souvent contraints de s'occuper du nouveau né. Il y a de plus en plus de projet de grossesse des personne en situation de handicap La peur de transmettre le handicap est très présente, la consultation de dépistage est très difficile pour les parents. Juridiquement la garde de l'enfant peut souvent penché vers le parent qui n'est pas en situation de handicap Le regard normatif des professionnels rend la tache compliquée Naissance et mise en place de la puériculture adaptée (mobilisation du corps maternelle face aux</p>	
--	--	--	--	--	--	--	--	--

							<p>taches de maternage nécessaire, nécessité de transcription des gestes pour les mères déficientes visuelles)</p> <p>Bilinguisme relationnel du bébé : bébé développe audition accrue pour s'adapter à la cécité de sa mère, formation d'une carapace musculaire pour bébé de mère handicapé moteur.</p>	
<p>11. Handicap moteur, maladies rares et maternité : une revue de la littérature (le cairn)</p>	Données professionnelles	Handicap et maternité	<p>Consultation de 8 bases de données</p> <p>En sélectionnant les études qualitatives</p>	<p>24 articles retenus</p>	<p>Soutien environnemental face à la grossesse</p> <p>Le handicap interfère-t-il avec « crise normale » de la mère enceinte</p> <p>Accompagnement adapté</p>		<p>Techniques médicales en progression constante incitent beaucoup de femmes en situation de handicap à entrer dans le parcours de la procréation. On retrouve beaucoup d'articles portant sur un manque de soutien et de connaissance du monde professionnel</p> <p>Le doute des parents et de l'entourage quant aux capacités de leur fille</p> <p>Globalement une majorité des articles parlent de peu d'impact du handicap directement sur la grossesse.</p>	

							<p>Les femmes elles mêmes expriment toutefois :</p> <p>_Les menaces concernant leur bien-être notamment de la part des professionnels de santé ou concernant le bien-être de l'enfant, soit du fait des conséquences possibles de leur maladie (crises d'épilepsie par exemple) ou du fait qu'il puisse leur être retiré (pour raisons médicales ou sociales).</p> <p>_La surveillance dont elles se disent être l'objet par les professionnels va de pair avec la sensation de perte de contrôle sur leur vie et paradoxalement sur leur sentiment de solitude.</p>	
--	--	--	--	--	--	--	--	--

							<p>_Elles déplorent le manque de soutien positif de la part des milieux médico-sociaux et se sentent l'objet de pratiques discriminatives. Elles aspirent à trouver ce soutien dans les associations militantes.</p>
<p>12. Avoir un enfant quand on est malade ou handicapée (le cairn)</p>	Données professionnelles	Grossesse en situation de handicap ou maladie	Données professionnelles		<p>Impact du handicap sur la grossesse Impact de la grossesse sur la future mère potentielle Mesures de préventions possibles Associer le futur père au choix Appréhender les perceptions de l'entourage</p>		<p><u>La pré consultation</u> est difficile car une peur peut exister que le médecin « interdise » la grossesse ou une peur d'exposer son intimité. Quand elle a lieu elle aboutit à l'évaluation des risques de la grossesse. Il est important que le père soit présent pendant cet entretien. <u>Suivi grossesse et accouchement</u> Il se fait avec une grande équipe composée de toute sorte de praticiens, la communication est alors primordiale.</p>

							<p>Il propose notamment un accompagnement des parents en puériculture adaptée.</p> <p><u>Questions éthiques des maladies génétiques transmissibles</u></p> <p>Il existe un consensus de ne pas pratiquer d'examen prénatale si il n'y a pas de bénéfices pour l'enfant</p> <p><u>Types de handicap</u></p> <p>Handicap sensoriel :</p> <p>Il existe dans certaines cliniques des vidéos explicatives et interprètes pour les sourds, c'est un vrai atout</p> <p>La discussion d'opérer un enfant sourd dans une famille de sourd doit se faire avec beaucoup de doigté</p> <p>Les personnes aveugles nécessitent juste une adaptation des locaux</p> <p>Handicap moteur :</p> <p>IL faut faire attention si la maladie est évolutive à toutes les complications que cela pourrait entraîner</p>	
--	--	--	--	--	--	--	---	--

							et donc avoir un suivi de près. SI le handicap est sensitivo moteur il faut surveiller les infection urinaires et garder en tête que la mère n'aura pas de sensations de contractions au moment de l'accouchement Le risque d'accouchement prématuré n'est pas à sous-estimer
13. Maternité et déficience visuelle : accession à la parentalité, soutien social, compétence parentale, dépression et représentations d'attachement (le cairn)	**	Maternité et déficience visuelle	Quantitative et qualitative Questionnaire sur la déficience visuelle Questionnaire sur parcours d'accession au soin Questionnaire sur dépression Auto-évaluation des compétences parentales Questionnaire de soutien sociale	17 mères de 22 à 43 ans avec déficiences visuelles et accueillies dans un service spécialisé	Définition de la déficience visuelle Sous-estimation de la société des compétences parentales des personnes en situation de handicap Préoccupation sur la qualité des interactions entre une mère déficiente	Obstétrique Sciences sociales	Les mères déficientes visuelles présenteraient un style particulier de relation avec les autres, plutôt « détaché », avec un besoin d'indépendance important de par le handicap visuel. Néanmoins, cette modalité de relation n'implique pas une fragilité dépressive et n'affecte pas le sentiment de compétence parentale. En effet, bien qu'étant

					visuelle et son bébé sans le lien du regard		aveugles ou malvoyantes, ces mères se sentent tout à fait compétentes dans leur rôle. Le soutien social comporte également pour elles un aspect primordial, autant dans la disponibilité des personnes en cas de besoin que dans la satisfaction qu'elles retirent du soutien apporté. Elles demeurent tout de même parfois seules dans certaines situations.	
14. Access and quality of maternity care for disabled women during pregnancy, birth and the postnatal period in England: data	***	Accès au soin pour les mères en situation de handicap	Une analyse secondaire a été effectuée sur les données d'une enquête nationale de 2015 sur	20094 femmes ayant accouché il y a 3 mois. Parmi elles des femmes en situation de handicap	Le nombre de mères en situation de handicap augmente et pourtant il y a toujours autant de stigmatisation sur elles	Obstétrique	Sur les 20094 femmes, 9,5 % étaient en situation de handicap. <ul style="list-style-type: none"> - L'accès au soin était généralement satisfaisant pour elle - Leur bien être émotionnel était toutefois bas 	

<p>from a national survey</p> <p>Pub med</p>			<p>l'expérience des femmes en matière de soins de maternité. Des analyses descriptives et ajustées ont été entreprises pour cinq groupes de handicaps : handicap physique, déficience sensorielle, trouble de santé mentale, trouble d'apprentissage et déficience multiple, et des comparaisons ont été faites avec les réponses des</p>		<p>Elles rencontrent une inégalité d'accès au soin par rapport aux mères saines Et rencontrent les à priori des professionnels médicaux, ainsi que des problèmes de communication</p>		<ul style="list-style-type: none"> - Elles signalent des problèmes de communication avec l'équipe soignante - De compréhension - Et de support moral 	
--	--	--	---	--	---	--	---	--

			femmes non handicapées.					
15. Female sterilization is more common among women with physical and/or sensory disabilities than women without disabilities in the United States (science direct)	***	Prévalence de la stérilisation des femmes en situation de handicap	Analyses des données du National Survey of Family Growth de 2011 à 2013 Comparaison bivalente entre les femmes saines et en situation de handicap à l'aide du test de chi carré	4966 femmes américaines entre 15 et 44 ans	Prévalence de la stérilisation dans la population américaine	Obstétrique	9,8% des femmes ayant une stérilisation sont en situation de handicap. Les chances de stérilisation sont plus élevées lorsqu'une femme est en situation de handicap	Il n'est pas abordé pourquoi ce sont les plus susceptibles d'avoir une stérilisation ?
16. Advocacy Intervention with Parents with Developmental Disabilities: An Innovative Role for Occupational	Données professionnelles	Soutenir en tant qu'ergothérapeute les parents en situation		Cas de Lucy tétraplégique et son fils Matthew	Désinformation et sous-estimation des parents en situation de handicap Accès inadéquat aux ressources pour eux	Paramédical Juridique	L'ergothérapeute peut mettre en lien son patient (parent en situation de handicap) avec des organismes sociaux pour lui venir en aide. Il peut adapter ses équipements et son environnement. Il peut participer aux décisions de justice en communiquant un rapport à la	

Therapy (AOTA)		de handicap			Différentes techniques en ergothérapie ont fait leur preuve pour leur venir en aide		cour sur les compétences en tant que parent de son patient	
17. Être parent et en situation de handicap : des idées reçues à quelques réalités	***	Situation familiale lorsqu'un des parents est porteur d'un handicap intellectuel	Données recueillies auprès de professionnels de 144 établissements d'accompagnement à la parentalité. Méthode : quantitative. questionnaire construits à partir de 145 variables explorant situation des parents, leur pratiques parentales et leur soutiens.	683 familles dont un des deux parents est porteur d'un handicap intellectuel.	Parentalité en regard du handicap intellectuel et impact sur la famille.	Social	Les données recueillies suggèrent assez fortement que ces personnes ont construit des familles et développé des pratiques de parentalité proches des pratiques ordinaires. Les familles de parents avec une déficience intellectuelle ne diffèrent pas qualitativement du lot commun.	

Niveau de scientificité : ***= bon

**= moyen

*= mauvais

Annexe 7 : Tableau récapitulatif des biais susceptibles d'affecter l'enquête

Biais identifié	Réponse
Biais méthodologique (si la formulation des questions est mauvaise cela peut influencer le sujet vers une réponse ou une autre)	La formulation des questions sera la plus neutre possible.
Biais affectif (l'implication de la chercheuse dans ce sujet pourrait impacter l'interprétation des réponses données)	La prise de conscience des émotions sera importante afin que les états affectifs aient le moins de conséquences possibles.
Biais de désirabilité social	Les entretiens seront multipliés afin d'avoir plusieurs point de vue et la chercheuse prendra garde à se montrer la plus neutre possible lors de ses questionnements
Biais de confirmation (par la tendance de la chercheuse de garder les informations qui confirment ses idées initiales et ses hypothèses)	Il faudra prendre garde à percevoir les informations allant contre les présupposés de la chercheuse, cela sollicitera donc ses capacités de remise en question.
Biais de « fixation sur l'objectif »	La chercheuse se réécouterà entre les entretiens afin d'identifier ses tendances à la « fixation sur l'objectif ».
Biais spécifiques à l'entretien libre	
Biais de perception du terme autonomie	La chercheuse définira au préalable la notion d'autonomie en tant que capacité décisionnel
Biais de genre	La parentalité peut être perçue différemment en fonction du genre de la personne interrogée. Au moins un représentant de chaque sexe devra être interrogé.

Annexe 8 : Outil de recueil de donnée de l'enquête exploratoire

« Bonjour, je me présente je suis Annaël étudiante en 3^{ème} année d'ergothérapie. Je fais une enquête dans le cadre de mon mémoire afin de mieux comprendre la prise en soin de l'Handiparentalité en France en ergothérapie durant la grossesse et la petite enfance.

J'ai pour objectifs de m'intéresser à la pratique française en générale, à la vôtre en particulier et enfin j'aimerais en apprendre plus sur votre positionnement éthique sur la question.

Je dois vous dire que l'anonymat sera préservé. Toutefois pour favoriser la synthèse des données j'aimerais enregistrer notre entretien, donnez-vous votre accord ? »

- En quelle année avez-vous obtenu votre diplôme d'ergothérapie ?
- Depuis quand travaillez-vous avec des parents en situation de handicap ?
- Avez-vous reçu une formation spécifique en la matière ?
- Travaillez-vous en milieu institutionnel ou libéral ?

N° de question	Thème	Question de relation	Objectif correspondant
Question inaugurale	Handiparentalité en ergothérapie	Que pourriez-vous me dire sur l'Handiparentalité en ergothérapie ?	
1.	Pratique en ergothérapie	Pouvez-vous me parler de vos objectifs lorsque vous prenez en soin un parent en situation de handicap durant la grossesse et les premiers mois de vie du bébé ?	Avoir un aperçu de la prise en charge en ergothérapie de la parentalité en situation de handicap, durant la grossesse et les premiers mois de l'enfance du bébé à venir

2.	L'Handiparentalité dans le système français	Comment percevez la prise en soin de l'Handiparentalité en France ?	Obtenir la perception des ergothérapeutes de l'Handiparentalité en France
3.	Éthique	Pourriez-vous me parler de votre positionnement éthique quant aux problématiques que rencontrent les parents en situation de handicap dans le parcours de la natalité ?	Étudier le positionnement des ergothérapeutes quant aux questions éthiques et actuelles concernant l'Handiparentalité.
4.	Fin de l'entretien	Avez-vous quelque chose à ajouter ? Des lectures à me conseiller ?	

Annexe 9 : Matrice de résultat de l'enquête exploratoire

	Caractéristiques personnelles	Thème 1 Pratique en ergothérapie	Thème 2 Place de l'entourage auprès de la personne	Thème 3 Prise en charge de l'Handiparentalité en France	Thème 4 Problématiques éthiques	
					Remise en question de la posture	Libre arbitre du patient
Ergo 1	Ergothérapeute depuis 1991. -A travaillé avec des parents en situation de handicap dans les années 96-97 et encore ponctuellement aujourd'hui Toujours dans un cadre institutionnel	-Travail au niveau mental : Bien comprendre les objectifs et buts du patient Bien considérer le patient dans son ensemble « il est papa, maman, enfant » -Approche centrée sur la personne -Approche systémique -Accompagnement handicap acquis ≠ handicap inné.	-Trajet difficile jusqu'à la parentalité -Regard des enfants -Réorganiser la vie avec son couple -Place de l'aidant -Culpabilité envers ses enfants, peur de trop les solliciter etc... -impact psychologique sur la famille important	-Qu'importe l'endroit tout est une question de posture et d'écoute. -Il n'y a pas de prise en charge spécifique développée à l'Handiparentalité en France	-La problématique de l'intrusion est très présente, on rentre dans une famille dans un système. Difficile de le prendre en compte dans sa globalité. Garder la distance thérapeutique - Attention au jugement « il n'y a pas de bons ou mauvais parents »	Problématique de l'intrusion ++ Est-ce qu'on se permet d'interroger ce qu'il se passe à la maison ? -repondre à un instant t à la demande d'un patient, a ses priorités

	-Pas de formation spécifique en handiparentalité	Preparer le RAD dans le 1 ^{er} cas ++ -Travail au niveau techniques et adaptations -Travail en pluridisciplinarité à tout prix, savoir passer le relais	-Retour à domicile ++ Lorsque handicap acquis		-A quel point considérer et décider avec l'avis de l'entourage du patient et non le patient lui-même -Pas d'impact si handicap moteur ou cognitif ce qui compte est l'entourage -Attention au transfert, garder la distance thérapeutique	
Ergo 2	Ergothérapeute depuis 1983. -Travaille depuis toujours avec les parents en situation de handicap.	-« Les objectifs sont ceux du patient ». Le patient doit être moteur. -Travailler avec le patient sur ses capacités, objectifs réalisables. (tenir comptes des capacités et incapacités) Ou au	La présence d'un enfant : -Influe sur l'acceptation du handicap par le parent -Motive le parent à progresser pour un	Tout dépend de l'endroit où on travaille, du temps réservé au patient, du type de structure. Il faut savoir en tant qu'ergothérapeute argumenter pour	-Pas d'impact sur le développement de l'enfant niveau moteur ou cognitif tant qu'il y a un entourage -Equilibre entre laisser le parent assumer son rôle de	Favoriser la place de parent à tout prix Intégrer le patient dans toutes les étapes Le patient doit être moteur

	<p>En SESSAD puis rééducation fonctionnelle</p> <p>-Pas de formation spécifique en handiparentalité</p> <p>Mais formation pour les aidants.</p>	<p>contraire donner confiance</p> <p>-L'accompagnement se fait au niveau psychologique et au niveau technique</p> <p>« on prend la personne d'une manière vraiment ultra globale »</p> <p>Regarder tous les aspects de la personne → évaluation globale</p> <p>-Utilisation de la MCRO</p> <p>-Prise en charge centré sur leur situation sur leur environnement</p> <p>-Elle reçoit plus de papa que de maman</p> <p>-Si handicap cognitif est présent on ajoute des aides</p>	<p>autre être que lui-même</p> <p>-Façonne de nouveaux objectifs centrés sur l'enfant par le parent.</p> <p>-trajet pour accéder à la parentalité difficile</p> <p>-Incompréhension de l'entourage, difficulté d'acceptation du nouvel handicap</p>	<p>obtenir ce que l'on souhaite.</p> <p>-La France aide beaucoup financièrement les parents</p>	<p>parent et protéger l'enfant</p> <p>-Jusqu'ou laisser le choix aux parents, la liberté. Ou s'arrête le non jugement ?</p> <p>→ problématique d'intrusion encore présente</p>	<p>Partenariat avec l'entourage pour rendre la personne actrice de son accompagnement</p> <p>A quel point laisser le choix : pbtique de la mère aimante</p> <p>SDF</p>
--	---	--	---	---	--	---

		<p>pour suppléer aux manquement du parent</p> <ul style="list-style-type: none"> -Favoriser un max que le parent puisse assumer son rôle -VAD avec l'entourage , séances avec la famille. -Attention à l'état psy des familles -Pratique de méthode pour aider à se décentrer -Travail pluri pluri pluri 				
Ergo 3	<p>Ergothérapeute depuis 2017.</p> <ul style="list-style-type: none"> -Travaille avec des parents en situation de handicap depuis 2 ans. 	<ul style="list-style-type: none"> -Elle reçoit autant de papas que de mamans. -Prendre en compte le handicap mais surtout la personne et ses caractéristiques. -Créer et conduire un accompagnement avec le patient, « on cherche et 	<p>Toujours prendre en compte le conjoint dans l'accompagnement, cela permet de bien meilleur résultat</p>	<p>Handiparentalité est une notion très mal connue.</p> <p>Très peu d'ergothérapeute y sont formés, elle reçoit des patients venant de plusieurs de l'opposé de la</p>	<ul style="list-style-type: none"> -Choix d'effacer la distance thérapeutique, « tu fais partie de leur famille ». Pas de blouse blanche. Si problématique de responsabilité au niveau de la capacité du parent, adapter ou 	<p>Trouver, changer, essayer des solutions avec la personne.</p>

	<p>-Pas de formation spécifique en Handiparentalité</p> <p>-Pratique toujours en libéral</p>	<p>trouve des solutions ensemble »</p> <p>-Ne pas hésiter à essayer et réessayer c'est de la recherche constante</p> <p>-Ne pas chercher de matériel adapté mais plutôt prendre celui présent dans les magasins de puériculture</p> <p>-Faire des séances avec les deux conjoints présent → beaucoup plus de résultats, l'un montre à l'autre, l'un corrige l'autre.</p>		<p>France venus en avions, car pas d'ergothérapeute formés près de chez eux.</p> <p>Les associations travaillent sans se coordonner avec des soignants ou des ergothérapeutes et leur accompagnement n'est donc pas globale.</p>	<p>passer le relai à un médecin.</p>	
--	--	--	--	--	--------------------------------------	--

Annexe 10 : IADL: INSTRUMENTAL ACTIVITIES OF DAILY LIVING (Echelle de LAWTON)



IADL: INSTRUMENTAL ACTIVITIES OF DAILY LIVING (Echelle de LAWTON)

Evaluation du niveau de dépendance dans les activités instrumentales de la vie quotidienne

1. Aptitude à utiliser le téléphone

<i>Si 0, noter depuis quand</i>		Commentaires
1. Se sert normalement du téléphone	1	
2. Compose quelques numéros très connus	1	
3. Répond au téléphone mais ne l'utilise pas spontanément	1	
4. N'utilise pas du tout le téléphone spontanément	0	
5. Incapable d'utiliser le téléphone	0	

2. Courses

<i>Si 0, noter depuis quand</i>		Commentaires
1. Fait les courses	1	
2. Fait quelques courses normalement (nombre limité d'achats)	0	
3. Doit être accompagné pour faire ses courses	0	
4. Complètement incapable de faire ses courses	0	

3. Préparation des aliments

<i>Si 0, noter depuis quand</i>		Commentaires
0. Non applicable, n'a jamais préparé de repas		
1. Prévoit, prépare et sert normalement les repas	1	
2. Prépare normalement les repas si les ingrédients lui sont fournis	0	
3. Réchauffe ou sert des repas qui sont préparés, ou prépare de façon inadéquate les repas	0	
4. Il est nécessaire de lui préparer les repas et de les lui servir	0	

4. Entretien ménager

<i>Si 0, noter depuis quand</i>		Commentaires
0. Non applicable, n'a jamais eu d'activités ménagères		
1. Entretien sa maison seul ou avec une aide occasionnelle	1	
2. Effectue quelques tâches quotidiennes légères telles que faire les lits, laver la vaisselle	1	
3. Effectue quelques tâches quotidiennes, mais ne peut maintenir un état de propreté normal	1	
4. A besoin d'aide pour tous les travaux d'entretien ménager	1	
5. Est incapable de participer à quelque tâche ménagère que ce soit	0	

5. Blanchisserie

<i>Si 0, noter depuis quand</i>		Commentaires
0. Non applicable, n'a jamais effectué de blanchisserie		
1. Effectue totalement sa blanchisserie personnelle	1	
2. Lave des petits articles (chaussettes, bas)	1	
3. Toute la blanchisserie doit être faite par d'autres	0	

6. Moyens de transport

<i>Si 0, noter depuis quand</i>		Commentaires
1. Utilise les moyens de transports de façon indépendante ou conduit sa propre voiture	1	
2. Organise ses déplacements en taxi ou n'utilise aucun moyen de transport public	1	
3. Utilise les transports publics avec l'aide de quelqu'un	1	
4. Déplacement limité en taxi ou en voiture avec l'aide de quelqu'un	0	

7. Responsabilité à l'égard de son traitement

<i>Si 0, noter depuis quand</i>		Commentaires
1. Est responsable de la prise de ses médicaments (doses et rythmes corrects)	1	
2. Est responsable de la prise de ses médicaments si les doses ont été préparées à l'avance	0	
3. Est incapable de prendre seul ses médicaments même si ceux-ci ont été préparés à l'avance	0	

8. Aptitude à manipuler l'argent

<i>Si 0, noter depuis quand</i>		Commentaires
0. Non applicable, n'a jamais manipulé d'argent		
1. Gère ses finances de façon autonome	1	
2. Se débrouille pour les achats quotidiens, mais a besoin d'aide pour les opérations à la banque et les achats importants	1	
3. Incapable de manipuler l'argent	0	

Total score IADL/ 8
Nombre items non applicables/ 8

Annexe 11 : Matrice conceptuelle du cadre de référence

Concept	Attributs essentiels	Indicateurs	
Parentalité	Expérience	Théorie de la libido	
		Phase de maturation	
		Utilisation des processus primaire de l'enfance	
		Parentification	
		Lien d'attachement pour la mère = ceux pour le père	
	Exercice	Loi	
		Responsabilités morales	
		Responsabilités éducatives	
	Pratique	Soins parentaux	
		Répartition dépendante des mœurs	
Autonomie	Faire sa propre loi	Accès à la dignité	
		Capacité d'action	
		Ligne de conduite	
	Processus d'acquisition au contact de l'Autre	Différenciation de l'enfant de sa mère	
		Produit de l'environnement et de l'histoire	
		Hétéronomie	
	Sujet de représentations	Autonomie perçue en tant que capacité motrice	
		Autonomie comme objectif ultime	
		Autonomie opposée à la dépendance	
	Régie par des lois	Pouvoir de décision du patient	
		Devoir d'information du soignant	
	Accompagnement	Fonction	Être la
			Être avec
Partage			
Posture		Posture éthique	
		Posture de non savoir	
		Posture de non-substitution	
		Posture de retenue de retrait	
Relation		Pour humanisation	
Démarche		Construction mutuel	

Annexe 12: Le cadre d'écoute, profil plausibles

Profil attendu	Description
L'ergothérapeute « paternaliste »	<p>Ergothérapeute correspondant à la vision médico-centrée de la santé.</p> <p>Pour lui :</p> <ul style="list-style-type: none"> - La parentalité est avant tout des devoirs et responsabilité. - L'autonomie est perçue comme une ligne de conduite qui doit être reconnue comme universellement bonne. Ainsi pour ce soignant son devoir est au-delà d'informer, de parfois prendre les décisions à la place de son patient. - L'accompagnement est avant tout une posture éthique.
L'ergothérapeute émancipateur	<p>Ergothérapeute prônant l'autonomie à tout prix.</p> <p>Pour lui :</p> <ul style="list-style-type: none"> - La parentalité est avant tout une expérience intime, propre à chacun. - L'autonomie est « autos normos » la capacité de la personne de vivre selon ses propres règles. L'autonomie est son « objectif ultime » en tant que soignant. - L'accompagnement est alors une construction mutuelle entre le soignant et la personne. Il adopte une posture de non savoir, de retenue de retrait.
L'ergothérapeute émancipateur raisonné	<p>Ergothérapeute concerné par la préservation autonomie mais pense que ce n'est pas toujours applicable.</p> <p>Pour lui :</p> <ul style="list-style-type: none"> - La parentalité est lié à une expérience intime mais aussi à des responsabilités et de la pratique que le parent doit assurer. - L'autonomie est une capacité d'action mais aussi une ligne de conduite commune. Ce n'est pas « l'objectif ultime » de son accompagnement. Le devoir d'information du soignant est présent. - L'accompagnement implique « d'être avec » la personne mais aussi d'avoir une posture de retenue et de retrait

Annexe 13: Notice d'information

Notice d'information

« Accompagnement à la parentalité des personnes en situation de handicap moteur avec troubles cognitifs associés »

Madame, Mademoiselle, Monsieur,

L'investigatrice principale, **Annaël BOUCHARA**, vous a proposé de participer au protocole de recherche intitulé : « *Accompagnement à la parentalité des personnes en situation de handicap moteur avec troubles cognitifs associés* ».

Je vous propose de lire attentivement cette notice d'information qui a pour but de répondre aux questions que vous seriez susceptible de vous poser avant de prendre votre décision de participation.

Vous pourrez durant l'essai vous adresser à l'investigatrice Annaël BOUCHARA pour lui poser toutes les questions complémentaires.

Pour résumer :

A la suite de mon enquête exploratoire, j'ai pu dégager trois concepts « la parentalité », « l'accompagnement » et « l'autonomie ». Après avoir développé mon cadre conceptuel et réalisé ma problématisation théorique, une question a retenu mon attention :

« Dans quelle mesure l'accompagnement de la personne en situation de handicap pourrait interagir avec son autonomie dans la parentalité ? »

Question de recherche :

Lors de l'accompagnement à la parentalité d'une personne en situation de handicap moteur associé à des troubles cognitifs, comment l'ergothérapeute perçoit-il la préservation de l'autonomie dans le rôle de parent ?

L'objet de recherche qui en découle :

Une étude de la perception de l'ergothérapeute au sujet de la préservation de l'autonomie dans le rôle de parent de la personne en situation de handicap moteur avec des troubles cognitifs associés, lors de son accompagnement à la parentalité.

Définition :

« *L'autonomie* le processus par lequel un homme ou un groupe d'hommes, acquiert ou détermine de lui-même ses propres règles de conduite (...) ». Dictionnaire de psychologie

Quelle est la méthodologie et comment se déroule l'expérimentation ?

- Prise de contact avec la population pendant 2/3 semaines
- Suivre de la réalisation des entretiens sur 3 semaines
- Analyse des données obtenues pendant le mois suivant les entretiens

L'entretien sera non-directif afin de recueillir les informations nécessaires à la recherche. La durée de l'entretien sera d'environ 1 heure

Quelles sont les contraintes et désagréments ?

- C'est un entretien non-directif qui demande de la disponibilité
- L'entretien demande une réactivité maximale des deux parties.
- Il est nécessaire d'enregistrer l'entretien et donc que l'interviewé soit d'accord dans le fait d'être enregistré (demande de consentement demandé au début de l'entretien).
- Il faut que l'interviewer connaisse et sache appliquer les techniques d'entretien mais aussi que l'interviewé soit à l'aise de lui parler.

Quels sont vos droits en tant que participant(e) à cette recherche ?

Vous pouvez refuser de participer à cette recherche sans avoir à vous justifier. De même vous pouvez vous retirer à tout moment de l'essai sans justification, sans conséquence sur la suite de votre traitement ni la qualité des soins qui vous seront fournis.

**L'investigateur principal de cette étude est l'étudiante en ergothérapie de Marseille,
Annaël BOUCHARA**

Formulaire du recueil de consentement (en 2 exemplaires)

« Perception des ergothérapeutes quant à la préservation de l'autonomie des parent en situation de handicap moteur et cognitif»

BOUCHARA, Annaël , , investigatrice principale m'a proposé de participer à la recherche intitulée : « « Perception des ergothérapeutes quant à la préservation de l'autonomie des parent en situation de handicap moteur et cognitif».

J'ai pris connaissance de la note d'information m'expliquant le protocole de recherche mentionné ci-dessus. J'ai pu poser toutes les questions que je voulais, j'ai reçu des réponses adaptées .

J'ai noté que les données recueillies lors de cette recherche demeureront strictement confidentielles.

J'accepte le traitement informatisé des données nominatives qui me concernent en conformité avec Le consentement était déjà inscrit dans la loi Informatique et Libertés. Il est renforcé par le RGPD et les conditions de son recueil sont précisées. Articles 4, 6 et 7 et considérants 42) et 43) du RGPD.

J'ai compris que je pouvais refuser de participer à cette étude sans conséquence pour moi, et que je pourrai retirer mon consentement à tout moment (avant et en cours d'étude) sans avoir à me justifier et sans conséquence.

Conformément aux dispositions de la loi relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés et au Règlement Européen 2016/679 du 27 avril 2016 (Règlement Général sur la Protection des Données Personnelles ou « RGDP »), entré en vigueur le 25 mai 2018), vous disposez à tout moment d'un droit d'accès, de portabilité, de rectification, d'effacement, de limitation et d'opposition au traitement des données vous concernant (www.cnil.fr). Ces droits s'exercent auprès de NOM + COORDONNEES.

Compte tenu des informations qui m'ont été transmises, j'accepte librement et volontairement de participer à la recherche intitulée : « titre de l'étude ».

Mon consentement ne décharge pas l'investigateur et le promoteur de leurs responsabilités à mon égard.

Fait à..... le

En deux exemplaires originaux

Participant à la recherche

Investigateur principal

Nom Prénoms

Nom Prénom

Signature :

Signature :

(Précédée de la mention : Lu, compris et approuvé)

En cas d'incapacité de lecture et /ou d'écriture chez un participant en état de donner son consentement, prévoir la mention suivante : " En l'absence d'autonomie de lecture et d'écriture de M.... Mme... , la tierce personne ci-dessous identifiée, totalement indépendante de l'investigateur et du promoteur, atteste avoir personnellement et fidèlement lu au participant la notice d'information et le présent formulaire de consentement et recueilli son accord pour signer ci-dessous en son nom ".

Si ce cas n'est pas prévu dans le formulaire de consentement, il convient d'inscrire dans les critères d'exclusion les personnes en état de donner son consentement mais présentant une incapacité de lecture/d'écriture.

Annexe 14 : Cadre d'entretien

Cadre contractuel et discours d'introduction :

« Merci de prendre du temps pour participer à ma recherche. Comme je vous l'ai dit, elle porte sur la préservation de l'autonomie lors de l'accompagnement en ergothérapie de la parentalité en situation de handicap moteur avec des troubles cognitifs associés.

Je vais essayer de vous récapituler brièvement ce qui m'a amené à ce sujet. J'ai commencé mes recherches en remarquant que la parentalité pour les personnes en situation de handicap était un sujet peu abordé dans la littérature et dans les pratiques.

J'ai donc mené une première enquête exploratoire auprès des ergothérapeutes français afin de notamment spécifier ma population. Les ergothérapeutes m'ont alors évoqué des accompagnements majoritairement avec des personnes en situation de handicap moteur associé parfois à un handicap cognitif. J'ai ainsi défini ma population.

Je me suis ensuite questionné sur la place laissée à l'autonomie dans de tels accompagnements.

Je tiens à préciser que par Autonomie, je m'intéresse à l'autonomie de décision dans sa définition propre « Autos » « normos » : se régler soi-même.

Est-ce clair pour vous ?

Avec votre accord, cet entretien va être enregistré mais votre anonymat est garanti, aucune information personnelle ne sera utilisée ou divulguée.

Question inaugurale :

Lors de l'accompagnement d'une personne en situation de handicap moteur associé à des troubles cognitifs, Comment appréhendez-vous la préservation de son autonomie dans son rôle de parent ?

Annexe 15 : Grille d'analyse des entretiens

Thème 1 : Positionnement de l'ergothérapeute vers l'autonomisation

	Posture	Adaptation à la pathologie
Ergo 1	<p><u>Posture d'écoute, de discussion :</u></p> <p><i>« Alors comment on le fait ? beaucoup en bah...c'est en discussion, c'est un en les écoutant, en essayant vraiment de comprendre leurs souhaits et d'en tenir compte le plus possible effectivement. L.70-72</i></p> <p><u>L'écoute permet d'évaluer :</u></p> <p><i>« La considérer pour moi oui, et puis c'est important parce qu'en fait, ça permet justement des fois pour nous de voir...justement... le le degré de conscience qu'ils de leur trouble en fait »L.83-84</i></p> <p><u>Ecoute essentielle pour adhésion :</u></p> <p><i>« Si on leur demande rien (...) cette personne là elle va pas du tout adhérer à sa rééducation à mon sens hein. Je vois pas comment c'est possible » L.89-91</i></p> <p><u>Ecoute permet de faire prendre conscience des problèmes :</u></p> <p><i>« Voilà, faut vraiment essayer de leur faire prendre conscience du problème pour pouvoir travailler derrière. Parce que tant que tu les écoutes pas et que t'entends</i></p>	<p><u>Autonomie trop affectée par les troubles cognitifs</u></p> <p><i>« Le seul petit bémol parfois c'est quand tu parles vraiment trop trouble cognitif, et alors là, du coup, c'est des fois compliqué, c'est-à-dire que effectivement, il faut qu'ils aient le choix de le dire en fait, ça c'est sûr. Mais des fois ben leur décision sont un petit peu... ben pas en accord avec leurs possibilités. A ce moment-là, on va travailler avec la personne et avec son entourage. »L.61-65</i></p> <p><i>« E:Si je comprends bien vous me dites qu'il y a des degrés ou l'autonomie n'est juste pas possible ?</i></p> <p><i>R1 :Non pour moi , c'est pas...enfin là du coup c'est pas envisageable parce que là c'était vraiment dangereux »L.269-273</i></p>

pas que ils ont strictement rien et qu'est-ce qu'ils font là ? On avance pas. »L.106-109

Ecoute permet d'évaluer considérer, doser et adapter avec l'entourage :

L.279-285

Travailler en milieu écologique :

« Parce qu'en fin de compte c'est pas toujours transposable, tu vois, le progrès que tu fais sur un secteur c'est-à-dire que du coup tu vas le transposer. Donc il faut vraiment travailler au plus près des habitudes de vie et dans l'environnement. »L.450-453

Prendre en compte le poids d'un tiers soigné dans la relation :

« c'est évident, que quand t'as un tiers, c'est c'est pénible en fait hein d'avoir quelqu'un »L.380-381

« Bah c'est un peu, mais des fois un peu, mais pas toujours. T'as des gens en fait... parce qu'ils sont sur leur terrain du coup donc toi t'es moins...comment dire euh effectivement t'es là en tant qu'ergo pour faire tout ci tout ça mais du coup c'est eux qui ont la main en fait, »L.621-623

« Donc si les troubles attentionnels sont trop importants, tu peux pas les compenser. Donc non on ne peut pas tout compenser. »L.325-327

La pathologie rend l'accompagnement plus ou moins facile :

« En général la mémoire c'est moins grave parce que si tu veux tu peux écrire tu peux compenser aussi. »L.440-441

Mise en échec pour réduire l'anosognosie :

L.116-135

En CMPR : objectifs sur la durée

« et puis la personne récupère peut être dans le temps. Elle va sortir du soin de rééducation avant que tout soit possible mais y'a moyen aussi de faire des allers retours. »L.697-699

	<p><u>Reflexion et évaluation d'équipe des situations :</u></p> <p><i>«...parce que c'est avec l'équipe effectivement quand même, puisque toute l'évaluation t'as pas que l'ergo, t'as le psycho, t'as t'as enfin t'as un suivi psycho. »L.507-508</i></p> <p><i>« Donc la gamine elle a été reçu aussi après du coup... par une psycho pour bien réexpliquer »L.523-524</i></p>	
Ergo 2	<p><u>Influencer le moins possible :</u></p> <p><i>« Voilà donc en fait dans la question de l'autonomie, c'est compliqué parce que. De fait dès que tu es en relation avec quelqu'un, ce soit professionnel ou amical, ou peu importe, tu l'influence. Tu as une influence sur lui. Alors, nous, en tant que professionnel, notre rôle, c'est d'avoir l'influence, on va dire la plus minime possible de vraiment laisser la personne libre de ses choix »L.60-64</i></p> <p><u>é</u></p> <p><u>Posture de non savoir :</u></p> <p><i>« Donc ce que je fais du coup dans ces cas-là, c'est que je repars de la base en fait : Quelle était votre demande, quel était votre besoin ? Pourquoi cette technique là ? Euh avec qui vous êtes passé, est ce que ça vous a convenu »L.437-439</i></p>	<p><u>Niveau du trouble</u></p> <p><i>« Alors tout dépend de de du trouble cognitif, je pense. . Parce que soit le trouble est telle que la personne ne peut pas être autonome, ne peut pas autonome, vraiment dans le sens littéral, c'est à dire autos normos, se se mettre des ces règles soit même se normer soi-même (...)Et à ce moment-là, si elle est aidée par un professionnel, ergothérapeutes, éducateurs, X ou Y</i></p> <p><i>Par contre, il y a d'autres troubles cognitifs ou là (...)la personne, elle va quand même avoir la capacité de comprendre ce qui se passe autour d'elle</i></p>

Juste proximité

Ces accompagnements entraînent une proximité importante :

« je dirais pas qu'on fait partie de la famille, enfin, en tout cas pas du point de vue professionnel, parce qu'on a quand même certaines limites à pas franchir mais mais par contre on peut être très proche. »L.749-751

La juste distance sert au thérapeute

« toutes les études en tant qu'étudiants on nous parle de, de distance thérapeutique, de juste distance, cetera, moi, je préfère le le voir à l'inverse, je préfère le voir comme une juste proximité. »L.756-758

« la juste distance, la distance thérapeutique, ça sert pas à la personne malade ça sert pas à l'accompagner, ça sert à toi, c'est pour te protéger »L.781-783

Il faut pouvoir donner et recevoir

« Donc si t'es dans le donner recevoir, il faut que quand la personne te donne si elle demande en retour, il faut que tu puisses donner un peu. »L.761-763

Avoir conscience de la relation pour pouvoir la corriger

« T'en a pris conscience si t'en a pris conscience, tu peux reparler et si tu le parles, tu peux corriger ce qui s'est passé. Et là, je sais pas si tu sera meilleur

et avoir la capacité de prendre une décision simple. Ça, on y arrive ça, ces gens-là, ils ont les capacités de faire à 99%. Et pour ces gens, j'ai envie de te dire, la seule limite, c'est le temps. »L.474-489

→ Prendre le temps qu'il faut en fonction du trouble pour parvenir à une décision

	<p><i>professionnel, mais en tout cas tu seras pas aussi mauvais que que à la base. »L.818-821</i></p> <p><u>Congruence :</u></p> <p><i>« C'est le fait de d'être dans ta vie professionnelle, l'équivalent de ce que tu es dans ta vie personnelle »</i></p> <p><i>« Les, les gens ils voient très bien si tu joues un jeu ou pas et on peut pas se permettre, je crois dans le métier qu'on fait de jouer un jeu quand on est à la au travail, je pense qu'il faut qu'on soit congruent, qu'il faut qu'on soit qui on est. »L.856-859</i></p>	
Ergo 3	<p><u>Posture qui laisse place au parent :</u></p> <p><i>« Une question de posture déjà comment on se place dans un entretien et dans les rencontres pour laisser justement la place à l'autre » L.41-42</i></p> <p><i>« on n'est pas le parent et comment je dois bien préserver le parent dans son rôle »L.46-47</i></p> <p><u>Ne pas intervenir sur l'enfant directement :</u></p> <p><i>« je pars plutôt de ma propre réaction en fait, mon propre sentiment plutôt qu'une injonction directement sur la petite »</i></p> <p><i>« Si je suis spectatrice de ce que fait le parent vis-à-vis de l'enfant ce sera peut être plus simple pour moi après de...d'agir en off auprès du parent » « ça peut être dégradant pour le parent si le parent voie que le professionnel vient faire des choses que lui normalement devrait faire »L.242-249</i></p>	<p><u>Autonomie plutôt préservée par les troubles</u></p> <p><i>« Alors les troubles attentionnel, ça va être surtout dans les doubles taches, avec un minimum d'accompagnement »L.473-474</i></p> <p><u>Niveau du trouble</u></p> <p><i>« Étudiante :</i></p> <p><i>Donc finalement pour vous l'autonomie pour un parent en situation de handicap moteur et cognitif est possible si je comprends bien ?</i></p> <p><i>Ergothérapeute 3 :</i></p>

Renforcer le lien parent-enfant :

« Moi j'avais plus le rôle sur parent, enfin comment dire en tant qu'ergo sur l'autonomie du parent et le parent pouvait aussi être en lien avec son enfant »L.189-190

« je pense qu'il faut faire attention à la relation qui peut être fragile déjà entre le parent et l'enfant. »L.274-275

Posture consciente :

« ça demande d'en être conscient, rester en retrait sur cette posture là »L.234

Posture d'écoute :

« Une posture d'écoute ou je vais essayer de prendre beaucoup d'éléments sur...comment est cette personne... » L.55-56

Travail d'équipe :

« E : pouvez vous me parler justement de cette équipe ? »

R : ouai ça c'est une richesse hein, c'est un point hyper essentiel pour moi (...))L.309-310

Les bienfaits de l'équipe son ensuite mentionnés à de multiples reprises tout au long de son discours.

Oui bien sûr après je pense que ça dépend vraiment du degré aussi, c'est il y a peut-être certains domaines où il y avoir des limites, si y'a des choses, des tâches vraiment complexes le parent va peut-être avoir besoin d'aide »L.483-485

Thème 2 : Autodermination du parent dans son rôle

	Autodermination	Respect de l'autodermination	Acceptation de l'accompagnement
Ergo 1	<p><u>En fonction de ses occupations significatives</u> <i>« Alors pour moi, bah si tu veux d'abord déjà en fait on va commencer souvent par évaluer en fait ses objectifs à lui. Donc souvent grâce à la MCRO donc en fin de compte on va établir le programme de rééducation en fonction de ses objectifs et de ses objectifs prioritaires »L.25-27</i></p> <p><u>Préoccupation première de l'accompagnement</u> <i>« Donc effectivement, si son souhait c'est vraiment faire tel ou tel chose vrai on suit, c'est-à-dire qu'en fait, effectivement, on va essayer de favoriser aussi cette autonomie en fin de compte, parce que t'as des personnes qui peuvent pas faire, mais par contre, qui peuvent prendre des décisions effectivement ; donc ça et ben on va essayer vraiment de leur redonner cette partie-là »L.54-58</i></p> <p><i>« Mais c'est sûr que dans l'autonomie et dans le fait de pouvoir décider, effectivement bah, c'est notre but principal,</i></p>	<p><u>Respect de la décision</u> <i>« Pour moi la personne c'est vraiment la décisionnaire c'est pas nous »L.53-54</i></p> <p><u>Le risque de respecter totalement l'autonomie ne peut pas être pris pour un bébé :</u> <i>« Le problème de cette histoire de parentalité c'est que il est pas que pour la personne le risque en fait, il est aussi pour 1/3 quoi. Là du coup tu réagis plus tout à fait pareil, si c'est pour lui tout seul c'est sa vie hein, t'as des gens qui décident de se suicider, certains on peut pas les empêcher. Mais la du coup le risque que tu prend, il est pour quelqu'un qui encore moins... qui plus fragile encore. Du coup tu vois, tu peux pas le prendre pour ce bébé là enfin. »L.393-397</i></p> <p><u>Lorsqu'il y a violence le parent ne peut pas rester avec l'enfant :</u></p>	<p><u>Anosognosie complique l'accompagnement :</u> <i>« Bah tu vois c'est plus des personnes qui se rendent pas complètement compte de tous leurs troubles tout ça et du coup bah ils comprennent pas trop ce qu'ils font ici, et toi bah tout ce que tu veux essayer de bosser... »L.134-135</i></p>

(...)qu'ils ont parfois un peu perdu soit parce qu'on leur laisse pas cette possibilité, ou soit parce que bah t'as des gens qui peuvent être un peu apragmatique aussi hein »L.66-69

Perte d'autonomie affecte indépendance

« Parce que certains pourraient hein, ils ont pas de trouble moteur par contre la haut ça dysfonctionne tellement que bah tout est compliqué quoi et en fait ils sont pas du tout, des fois, autonomes »L.426-428

L.533-536

Placement enfant :Problématique jamais rencontrée :

L.542-590

Ne pas imposer mais informer :

« Donc en fait je pense qu'il faut essayer de convaincre avec nos arguments, essayer d'expliquer nos choix et essayer expliquer pourquoi, ça veut dire mettre la personne en face de sa réalité »L.648-650

« Moi j'essaye vraiment d'expliquer mon point de vue pourquoi je veux le faire, après c'est quand même pas ma vie hein donc y'a un moment où t'es obligé de lâcher, sinon on devient dictatorial »L.653-655

Ergo 2	<p><u>Préoccupation première de l'accompagnement</u></p> <p><u>Empowerment :</u> « Voilà, je dis aux gens en gros on est en train de jouer une partie là d'un jeu ou ben on connaît pas vraiment ce qui va se passer.Par contre, on a des cartes. Euh moi je je sais à peu près les cartes qui existe, je peux vous l'expliquer, mais après c'est vous, c'est à vous de jouer les cartes que vous avez en main quoi, je ne peux pas jouer pour vous. »L.51-55</p> <p><u>Volonté d'avoir un enfant = positionnement autonome</u> « rien que dans le projet de dire je veux un enfant et je vais le faire, c'est déjà un positionnement autonome contre le service »L.83-84</p> <p><u>Volonté d'avoir un enfant = positionnement difficile</u> « Et elle osait pas me dire qu'elle avait un projet de 2e enfant parce que c'était très galère pour s'occuper du premier. Parce qu'elle arrive pas à la porter, parce qu'elle arrive pas à la nourrir et parce qu'en même temps, c'est le plus grand amour de sa vie et en même temps, c'est la plus grande tristesse parce que elle arrive pas à s'en occuper comme elle voulait. »L146-149</p>	<p><u>Posture d'humilité</u> « C'est, c'est des grandes décisions pour les gens et même tu vois de les soutenir ou de les discréditer, je sais pas quelle position mais quelle légitimité a-t-on finalement ? »L.110-112</p> <p><u>Soutien parfois contre l'avis médical :</u> « c'est à dire que quelquefois ou on se positionne à côté des malades à l'encontre des médecins, à l'encontre des avis médicaux »L.68-69</p> <p><u>Aider à prendre une décision éclairée</u> « Mais voilà, nous, on est là aussi pour dire Bah non, c'est son, c'est son projet. Alors oui, ok y'a des risques, voilà, on va les expliquer. Et puis elle prendra sa décision en connaissance de cause. Posture de non savoir »L.93-95</p>	<p><u>Différents profils face à l'accompagnement :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Celui à qui il faut juste montrer qu'il peut avoir le pouvoir de décision - Celui pour qui c'est trop de responsabilités - Celui désire se débrouiller seule et utilise le thérapeute comme un outil L.366-400 <p>Se rendre compte de son incapacité nouvelle est très difficile pour une personne. L.688-710</p>
-----------	---	--	--

Souffrance quand autonomie présente mais indépendance manquante

« Après, elle est en grande souffrance parce qu'il y a beaucoup de choses qu'elle aimerait faire avec sa fille, et qu'elle peut pas. Euh, c'est pas le tout de pouvoir décider de ce qu'elle mange mais ça serait par exemple je pense de très bons moments si elle pouvait donner à manger à sa fille, et ça Sophia, aujourd'hui, c'est des choses qu'elle peut pas le faire. »L.261-264

- Différents profils
- Faire face à toute puissance et principe de réalité

En fonction du sexe :

« je pense que les femmes , la maternité on va dire elles sont beaucoup plus écoutés euh... dans la décision pour l'enfant. J'accompagne aussi deux papas en situation de handicap, ils sont beaucoup moins, ils sont beaucoup moins questionné par la famille, c'est à chaque fois, beaucoup les mères et les grands-mères qui s'occupe de ces enfants là et les choix éducatifs et familiaux, ils sont faits par les femmes très très clairement »L.291-296

Confrontation au principe de réalité du parent

« Et ouais, c'est à dire que un, on n'est pas tout puissant et deux y a des choses qu'on aimerait faire qu'on rêve de faire

<p><i>et maladie ou pas, bah on peut pas parce que on décide pas de tout et on n'est pas maître de tout. »L.545-547</i></p>		
---	--	--

Ergo 3	<p><u>En fonction de sa culture :</u></p> <p>« après il y a d'autres parents aussi auquel je pense, où le parent est en situation de handicap, l'enfant est en situation de handicap, mais culturellement les enfants ils sont là pour aider pour servir l'adulte et cetera. »L371-373</p> <p><u>En fonction de ses occupations significantes</u></p> <p>« ...pour elle ce qui était important c'était de faire manger, voilà dans sa culture faire à manger pour les repas de ses enfants ça avait une place importante. Donc mon travail ça a été de comment dire travailler sur le repas avec elle mais en lui laissant la place et petit à petit essayer de faire en sorte que voilà elle trouve des astuces pour faire ce rôle là qui était le sien et qu'elle avait choisi et qui était important »L.74-79</p> <p><u>En fonction du sexe :</u></p> <p>« Dans tous les exemples que j'ai ce sont des mamans »L.417</p> <p>« Alors la plupart de ses parents, y'en a un bon paquet qui ont une sclérose en plaque, et c'est quand même plus souvent des femmes. Donc je pense que c'est lié à la patho, après c'est vrai là aussi culturellement en France on représente souvent les enfants auprès de la maman, enfin surtout quand ils sont jeunes »L.423-427</p>	<p><u>Respect de la décision :</u></p> <p>« Tant qu'il n'y a pas de mesure de protection la question ne se pose pas c'est le parent qui choisi, même si des fois on peut s'interroger sur certains choix... »L.122-123</p> <p>« Donc aussi y'a des référentiels culturels, éducatifs qui ne sont pas tous les mêmes, on arrive nous avec nos outils, nos bagages, nos idées, mais bon des fois on se confronte à des différences qui sont de taille ou des fois ce n'est pas toujours facile de comprendre. » L379-382</p> <p><u>Devoir d'informer pour une décision éclairée</u></p> <p>« Notre devoir c'est peut être d'informer, d'éclairer pour que l'adulte ait tous les éléments pour choisir »L.124-125</p> <p>« je vais donner mon point de vue, je vais éclairer et après voilà j'assume si ça me paraît assez critique je vais revenir de temps en temps sur le même sujet »L.175-176</p> <p>« Ouais c'est ce que je disais c'est-à-dire que nous notre rôle c'est vraiment de l'informer avertir le parents, en tout cas de dire si on pense qu'il y a des choses qui nous inquiètent, mais après ça appartient au parent, on ne va pas décider à sa place décidé on n'a pas du tout le droit</p>	<p><u>Limite de l'acceptation et anosognosie:</u></p> <p>« Y'a des gens ou qui renvoient vite dans les buttes parce que c'est trop compliqué pour eux donc bah là on comprend bien que on atteint leurs propres limites, on va pas insister » L178-180</p> <p>« quand on essaye d'aborder ces difficultés, elle dit « non mais tout va bien moi je me débrouille » et elle a finalement dit moi je ne veux plus que vous interveniez. On essayait de démarrer l'accompagnement alors peut être qu'on est allé un peu trop vite, quand il</p>
-----------	---	--	--

En fonction de sa pathologie :

« Voila je peux pas faire de miracle de ce côté, pas au niveau du cerveau, les parties qui ont été lésées...bon ben je peux pas...enfin elle pourra pas faire les taches complexes...je peux pas attendre des choses où elle c'est sa propre limite. »L.285-287

on n'a pas de légitimité par rapport à, on est pas tuteur »L.542-545

« la limite c'est le signalement pour moi, lorsqu'on voit des trop grosses carences éducatives de la violence (...)c'est des choses qui peuvent être débattues en équipe » L.289-290

Savoir se confronter à sa propre impuissance :

« c'est ça que je disais il faut faire attention enfin des fois on peut avoir enfin surtout quand on est jeune on a envie de « sauver les gens » y'a des moments où on doit faire face à notre impuissance quoi, des fois c'est dur hein, c'est dramatique. Surtout quand on a des référentiels qui sont très différents, mais voilà par contre la limite pour moi c'est le danger le danger de l'enfant ou le danger de l'adulte hein, là à un moment donné si on trouve qu'il y a trop de danger, il faut signaler on a quand même une responsabilité on est témoins de choses. »L549-554

y a je pense un peu d'anosognosie et du déni... ben voilà c'était pas possible. »L.353-356

Thème 3 : Impact de l'entourage social sur l'autonomie de la personne

	Présence de l'entourage		Interagir avec l'entourage dans l'accompagnement	
ERGO 1	<p><u>Accompagne l'autonomie :</u> « c'est-à-dire que si au départ elle est accompagnée par le conjoint, maintenant peut être que le conjoint va se dire bah oui mais il y en a quand même c'est bon finalement je l'ai accompagné 4 fois, 5 fois et il n'y a pas de problème. C'est pas la peine de continuer, tu vois ce que je veux dire ? »L.350-353</p> <p><u>Famille qui soutien la personne même quand séparée :</u> L.467-477</p>	<p><u>Freine l'autonomie parce qu'il ne connaît pas les capacités de la personne :</u> « Bah tu vois c'est compliqué hein parce que nous on va dans un sens et puis l'entourage bah il va dans l'autre parce que...pourquoi... bah parce que ils savent pas ce que la personne peut faire, qu'est ce qu'elle peut pas faire »L.185-187</p> <p><u>Handicap cognitif pas assez reconnu :</u></p>	<p><u>Lorsqu'il y a anosognosie :</u> « (...) mais en général toute façon on inclut l'entourage aussi oui dans tout ça, dans tout ce qu'on fait surtout avec des enfants hein, parce que si le conjoint où là conjointe est pas ok ça paraît difficile aussi. Donc on est obligé de les intégrer dans la rééducation je pense. »L.160-162</p> <p>« Donc en fait intégrer ça veut pas dire qu'il soit là tout le temps, mais ça veut dire essayer d'expliquer à l'entourage où est le problème et où il l'est pas et comment on peut essayer le souhait du conjoint»L.178-181</p>	<p><u>En fonction du degré du trouble :</u> « je me souviens d'un monsieur qui...la première fois qu'il a retrouvé sa gamine il lui a filé une grande baffe tu vois... la gamine elle avait 8 ans. »L.226-228</p> <p>« ...par contre son trouble du comportement a été vraiment important et du coup, là même sa femme elle en avait peur. »L.259-260</p> <p><u>Peser les risques sur l'enfant avant de mettre en autonomie :</u> « Il y a des choses sur lesquelles tu vas risquer...enfin si c'est préparer à manger par exemple, à la limite si y a pas quelqu'un derrière si c'est sur de l'électricité et tu ne risque pas de laisser le gaz allumé derrière, peut</p>

T'as aussi des conjoints qui vont pas voir. Parce que quand t'as un trouble moteur ça se voit, hein t'es au fauteuil...Après des fois quand t'as des gens qui ont des troubles...même tu vois, d'attention ou des troubles par exemple d'attention qui pourraient être gênant avec un bébé par exemple ben l'entourage est pas forcément aussi conscient que nous du soucis. L.287-290

Certains ne veulent pas voir :

« Et puis, ben certain, ne veulent pas, quand c'est toi enfin quand c'est ton conjoint des fois bah tu vois pas...

Pour qu'il puisse lui laisser une place :

« E :lui laisser le bébé toute la journée ça doit être dur pour un conjoint ou une conjointe.

R1 : Oui donc en fait c'est peut être des compromis, (...), mais que la personne qui a un soucis puisse avoir quand même, un rôle, même s'il n'est pas celui qu'elle avait avant mais un minimum. Sinon je pense que les gens se sentent complètement dépossédés au bout d'un moment »

être que tu peux tenter sans accompagnement. Si le risque c'est de faire chuter un bébé la le risque est plus important. »L.358-361

Provoque isolement de la personne si risque trop important :

« donc il a habité à coté et sa femme enfin s'en occupait et ses parents aussi, mais c'était pas possible de retourner au domicile quoi, c'était trop grossier »L.473-475

		<p><i>bah c'est compliqué donc tu vois pas tout non plus. Tu tu zappes un peu quoi... »L.293-294</i></p>		
ERGO 2	<p><u>Entourage soutenant :</u> <i>« Mais oui son mari est là, il est très soutenant. Il y a ses 2 parents qui sont très soutenant aussi qui ne sont pas très loin et il y a un bon nombre de sœur » L.183-186</i></p> <p><u>État soutenant :</u> <i>L.191-211</i> <i>« les auxiliaires de vie, leur but, c'est d'être facilitateur, c'est pas de prendre la décision à la place »L.576-577</i> Ces aides sont utiles lorsqu'une ritualisation est possible avec la même personne.</p> <p><u>Entourage autonomisant :</u> <i>« elle peut mener l'éducation qu'elle souhaite parce que aussi bien son mari que sa famille</i></p>	<p><u>Soutien qui dévalorise parfois :</u> <i>« Tout le monde l'aide et ça se passe bien dans la famille mais c'est assez dévalorisant pour elle. Elle accepte parce qu'elle a pas le choix»</i> L.186</p>		<p><u>Culpabilité de la personne en situation de handicap</u> <i>« c'est compliqué parce qu'elle se sent coupable aussi. Tu vois de de d'avoir transmis beaucoup de tâches à son époux »L.177-179</i></p>

	<p>qui l'aide sont hyper à l'écoute de ce qu'elle souhaite à ce niveau-là »L.248-249</p> <p>« Une personne avec un trouble cognitif qui te dit je vais changer mon enfant, je pense pas que quiconque lui dise non tu vas pas le faire. Je suis convaincu en tout cas dans les familles que je connais que j'accompagne, je suis convaincu que bah OK vas y fais le. Mais par contre sous surveillance »L563-566</p>			
Ergo 3	<p><u>Soutien prodigué par l'état :</u></p> <p>« Donc ça c'est super et c'est c'est très récent, il y a certains intervenants qui interviennent pour l'enfant quand justement il y a une difficulté dans l'autonomie du parent et de certaines carences éducatives »L.136-138</p> <p>E: Les auxiliaire de vie peuvent être là de façon suffisante ?</p> <p>R : Non c'est jamais assez (...)et puis c'est très très limité alors que les besoin y en a plein, ça peut être pour amener à l'école, ça peut être un soutien pour les devoirs et cetera »L.460-462</p>	<p><u>Des conjoints souvent absents :</u></p> <p>« Alors tous les exemples que j'ai en tête c'est que des femmes et les papa ne sont pas là, souvent ils sont pas là du tout dans le foyer et c'est des séparations... le papa n'est pas vraiment là quoi. »L.399-401</p> <p><u>Entourage qui juge</u></p>	<p><u>Accompagner l'enfant à être « plus enfant » :</u></p> <p>« l'enfant veut protéger le parent l'aider et cetera, je pense que ça ne se détricote pas comme ça. Mais si on le sensibilise ce qu'il peut peut être l'aider, c'est à un moment donné de faire une activité avec d'autres enfants et puis là il va il va être avec d'autres enfants dans le jeu »L.335-337</p> <p><u>Instaurer des groupes de parôles :</u></p>	<p><u>Le handicap peut rendre le contexte difficile pour les enfants :</u></p> <p>« Après la difficulté, je pense, qu'elle a rencontré, cette personne-là, c'est dans le cadre pour ses enfants, du fait de certaines difficultés liées aux traumatismes crâniens avec des troubles attentionnels, une fatigabilité et cetera et puis un papa qui a disparu. Donc voilà tenir ce cap c'était compliqué et là les enfants grandissent et on sent qu'ils ont l'air un peu plus perdu quoi, qu'est ce qu'ils auraient été sans ce contexte-là ? »L.90-94</p>

L' enfant s'adapte d'instinct :

« Non et ça c'est souvent parce que spontanément l'enfant comment dire...il va se conformer...voilà il va s'adapter énormément, une maman qui a eu un gros souci physique elle avait sa petite 18 mois, elle expliquait que sa petite elle soulevait les fesses pour mettre la couche parce que la maman était hémiplegique. L'enfant instinctivement il sent les choses, il comprend enfin voilà il s'adapte énormément »L.345-349

Entourage familiale présent

« E : D'accord donc les proches ont quand même tendance à à aider la personne.

R : Oui quand même y'a du réseau, que ce soit même avec la famille un peu plus lointaine »L.449-452

« quand ses enfants étaient plus jeune, lui il voulait cacher son handicap, il avait peur que son enfant ait honte devant ses copains »L.408-409

Handicap cognitif pas assez reconnu

« ... Enfin je pense que le handicap... la déficience cognitive elle est pas assez reconnue, oui le handicap moteur c'est plus « facile » hein parce que ça se voit plus »L.462-464

« ces parents là qui ont envie de partager sur leur parentalité et justement sur leur situation de handicap, du coup on propose que à des parents avec leurs enfants et ils viennent à la plage avec leurs enfants et voilà. »L.605-607

Attention a l'enfant qui sort de son role :

« la maman a une maladie évolutive, elle a de grande difficulté à la marche, dans la discussion elle explique que temps en temps le temps elle tombe et c'est sa fille qui qui l'a traine dans le couloir pour pour l'aider à l'amener à un autre endroit. Enfin et sa fille a 14 ans c'est pas du tout son rôle. »L.349-352

« l'ainé aide pas mal fin il prend un peu un rôle parental enfin voilà c'est intrafamiliale. »L.442-443

NOM : BOUCHARA

Prénom : Annaël

Préserver l'autonomie du parent en situation de handicap : un défi pour l'accompagnement en ergothérapie

Résumé

Devenir ou être un parent est, pour beaucoup, une étape essentielle de la vie. La recherche montre qu'un nombre croissant de personnes en situation de handicap ont également ce désir. Mais il semble qu'elles bénéficient rarement de l'accompagnement adéquat, lequel est parfois vécu comme intrusif et réducteur de son autonomie du parent. Le but de cette recherche est donc de déterminer et décrire quelle est la perception des ergothérapeutes concernant la préservation de l'autonomie des parents atteints de déficiences motrices et cognitives.

Méthode : trois ergothérapeutes, travaillant avec des parents touchés par des déficiences motrices et cognitives, ont été soumis à des interviews individuels. Les transcriptions de leurs propos ont été analysées via l'analyse thématique.

Résultats : trois thèmes ont pu être dégagés : la posture de l'ergothérapeute, l'autodétermination du parent et l'impact de l'environnement social sur l'autonomie du parent

Conclusion : l'étude met en lumière la préoccupation des ergothérapeutes à laisser le plus de place possible à la personne dans son rôle de parent et montre que l'autonomie de celle-ci est influencée par des facteurs interpersonnels, tels que le désir d'autonomie ou l'environnement social.

Mots clés : ergothérapeutes, parentalité, déficience motrice et cognitive, autonomie.

Abstract

Background: Becoming or being a parent is often an essential step in life. Previous research shows that an increasing amount of people with disability want to engage in parenthood. However, they seem to be receiving inadequate support. Therapeutic support can be experienced as intrusive in the process of becoming a parent and staying independent.

This research aims to identify and describe occupational therapists' perception about the independence of parents living with motor and cognitive disabilities. *Method*: Three occupational therapists working with parents with motor and cognitive disabilities participated in individual interviews. Transcripts were analyzed using thematic analysis. *Finding*: Three themes emerged: (1) The place of the occupational therapist (2) The parent's self-determination (3) The impact of the social environment on the parent's independence.

Conclusion: This study shows that occupational therapists work try to provide as much room as possible for parenting role. The independence will also be mostly influenced by personal factors, such as desires for independence or the social environment.

Key words: Occupational therapist, parenthood, motor and cognitive disabilities, independence.

Directeur de Mémoire & Référent Professionnel : Julien Pave et Tanguy Bozec

Nombre de pages du Mémoire : 218