



<http://portaildoc.univ-lyon1.fr>

Creative commons : Attribution - Pas d'Utilisation Commerciale  
- Pas de Modification 4.0 France (CC BY-NC-ND 4.0)



<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/deed.fr>



Université Claude Bernard  Lyon 1

**DEPARTEMENT DE FORMATION EN ERGOTHERAPIE**

Mémoire pour l'obtention du diplôme d'Etat en Ergothérapie

2023-2024

UE 5.4

**L'accompagnement de l'ergothérapeute auprès  
des femmes enceintes atteintes de sclérose en  
plaques.**

**Sara DILMI**

**11904647**

Tuteur de mémoire : Laurent FIDRY



---

**Université Claude Bernard Lyon 1**

Président

**FLEURY Frédéric**

Président du Conseil Académique

**BEN HADID Hamda**

Vice-président CA

**REVEL Didier**

Vice-président CFVU

**BROCHIER Céline**

Directeur Général des Services

**ROLLAND Pierre**

**INSTITUT DES SCIENCES ET TECHNIQUES DE READAPTATION**

Directeur ISTR : **Pr. LUAUTE Jacques**

**DÉPARTEMENT / FORMATION ERGOTHERAPIE**

Directeur du département

**LIONNARD-RETY Sabine**

Coordinateurs pédagogiques

**BODIN Jean-François**

**FEBVRE Marine**

**IBANEZ Amandine**

**LESCURE Caroline**

**LIONNARD-RETY Sabine**

Responsables des stages

**IBANEZ Amandine et LESCURE Caroline**

Responsable des mémoires

**IBANEZ Amandine**

# Remerciements

*Je souhaite exprimer ma gratitude envers mes parents en tout premier lieu, pour leur soutien inébranlable tout au long de ma formation, ainsi que pour leur positivité et leurs encouragements constants qui m'ont poussé à aller de l'avant chaque jour. Merci d'avoir cru en moi et en mes compétences, et merci d'être toujours présents.*

*Un immense merci également à mes sœurs, qui ont été à mes côtés, m'ont encouragé et ont eu foi en moi.*

*Je tiens à remercier chaleureusement Laurent FIDRY, mon maître de mémoire, pour son écoute attentive, ses conseils précieux et sa disponibilité tout au long de l'élaboration de ce mémoire.*

*Merci à mes amies, pour leurs encouragements, leur joie et leur soutien qui m'ont permis de surmonter les moments difficiles. Leur présence a été un véritable moteur dans cette aventure. Merci du fond du cœur pour votre amitié précieuse et votre précieux soutien*

*Mes remerciements s'étendent à toutes les personnes, qui ont accepté de m'aider dans ma recherche. Votre contribution a été d'une valeur inestimable.*

# Table des matières

<b>TABLE DES ILLUSTRATIONS .....</b>	<b>6</b>
<b>GLOSSAIRE.....</b>	<b>7</b>
<b>PREAMBULE.....</b>	<b>8</b>
<b>INTRODUCTION.....</b>	<b>9</b>
<b>1. PARTIE THEORIQUE .....</b>	<b>11</b>
1.1 LA SCLEROSE EN PLAQUES.....	11
1.1.1 Définition.....	11
1.1.2 Epidémiologie.....	12
1.1.3 Etiologie.....	12
1.1.4 Symptômes.....	12
1.1.5 Evolution de la maladie.....	13
1.1.6 Traitement médicamenteux.....	14
1.1.7 Traitement non médicamenteux.....	15
1.1.7.1 La rééducation.....	15
1.2 QU'EN EST-IL AVANT DE L'ARRIVEE DU NOUVEAU-NE : LA GROSSESSE.....	16
1.2.1 Définition : qu'est-ce qu'une grossesse ?.....	16
1.2.2 Grossesse et SEP.....	16
1.2.3 Impact du traitement sur la grossesse.....	17
1.2.4 Impact de la maladie sur le nouveau-né.....	17
1.2.5 Conséquence de la grossesse et de la maladie sur les activités de la vie quotidienne...18	
1.2.6 Besoins des femmes enceintes atteintes de sclérose en plaques.....	19
1.3 PARENTALITE ET SEP.....	19
1.3.1 La parentalité.....	19
1.3.1.1 Transition vers la maternité.....	19
1.3.2 Vers l'handiparentalité.....	20
1.3.4 Défis liés à la SEP après l'accouchement.....	21
1.3.5 Défis liés au nouveau-né et l'impact de la maladie sur le rôle de la parentalité.....	21
1.4 ERGOTHERAPIE, NOUVEAU-NE ET SEP : QUEL ACCOMPAGNEMENT ?.....	22
1.4.1 Présentation de l'ergothérapie.....	22
1.4.2 Le cadre d'intervention.....	23
1.4.3 Le modèle conceptuel "MCREO".....	23
1.4.4 Les interventions de l'ergothérapeute selon le modèle MCREO auprès de ces femmes.	25
1.4.4.1 Au niveau de la personne.....	25
1.4.4.1.1 La rééducation des capacités physiques et cognitifs.....	25
1.4.4.1.2 Gestion du stress.....	26
1.4.4.2 Au niveau de l'occupation.....	27
1.4.4.2.1 Gestion de la fatigue.....	27
1.4.4.2.2 Pour une meilleure intervention auprès du bébé.....	27
1.4.4.3 Au niveau de l'environnement.....	28
1.4.4.3.1 Réadaptation du logement.....	28
1.5 COLLABORATION INTERDISCIPLINAIRE.....	29
1.5.1 L'interdisciplinarité.....	29
1.5.2 Les différents professionnels de santé impliquée dans l'accompagnement.....	29
1.5.2.1 les professionnels paramédicaux :.....	29
1.5.2.2 Les professionnels médicaux :.....	30
1.5.3 Le parcours de soin.....	31
1.5.4 Coopérations avec les autres professionnels de santé.....	31
1.6 PROBLEMATIQUE.....	31
<b>2. PARTIE METHODOLOGIE.....</b>	<b>32</b>
2.1 OBJECTIFS DE L'ETUDE.....	32
2.2 TYPE DE LA RECHERCHE ET CREATION DE L'OUTIL D'INVESTIGATION.....	32

2.2.1	<i>Type de recherche</i> .....	32
2.2.2	<i>Choix et élaboration de l'outil d'investigation</i> .....	33
2.2.2.1	<i>Choix de l'outil</i> .....	33
2.3	<b>CHOIX DE LA POPULATION CIBLEE</b> .....	34
2.3.1	<i>Choix de la population</i> .....	34
2.3.2	<i>Démarche de recrutement des participants</i> .....	35
2.3.3	<i>Personnes retenues</i> .....	35
2.3.4	<i>Déroulement des entretiens</i> .....	35
2.3.5	<i>Aspects éthiques</i> .....	35
2.4	<b>METHODE DE TRAITEMENT ET D'ANALYSE DES DONNEES</b> .....	36
2.4.1	<i>Outil de traitement et d'analyse des données</i> .....	36
<b>3.</b>	<b>RESULTAT ET ANALYSE</b> .....	<b>37</b>
3.1	<b>CONTEXTE DE LA SITUATION D'ENQUETE</b> .....	37
3.1.1	<i>Présentation des participants</i> .....	37
3.1.2	<i>Facteurs impactant le contexte de la situation d'enquête</i> .....	38
3.2	<b>PROFESSION</b> .....	38
3.2.1	<i>Formation à l'Handiparentalité</i> .....	38
3.3	<b>LE PARCOURS DE SOIN</b> .....	38
3.3.1	<i>Des services/ parcours de soin spécifique ?</i> .....	38
3.3.2	<i>Clarté du parcours de soin pour ces patientes</i> .....	39
3.3.3	<i>L'accès à l'ergothérapie</i> .....	39
3.4	<b>EVALUATION</b> .....	40
3.4.1	<i>Bilan et Test</i> .....	40
3.4.2	<i>Mise en situation</i> .....	40
3.5	<b>MOTIFS D'ACCOMPAGNEMENT</b> .....	41
3.5.1	<i>Besoins et demandes récurrentes durant cette période</i> .....	41
3.6	<b>AIDES TECHNIQUES</b> .....	41
3.6.1	<i>Spécifiques à l'Handiparentalité</i> .....	41
3.7	<b>LE ROLE DE L'ERGOTHERAPEUTE</b> .....	41
3.7.1	<i>Clarté du rôle de l'ergothérapeute et de ses compétences auprès des patientes et professionnels</i> .....	41
3.8	<b>TYPE D'INTERVENTION POSSIBLE DE L'ERGOTHERAPEUTE PENDANT LA GROSSESSE</b> .....	42
3.8.1	<i>La fatigue</i> .....	42
3.8.2	<i>Conseils et essais du matériels de puériculture</i> .....	42
3.8.3	<i>Adaptation et aménagement du domicile</i> .....	43
3.8.4	<i>Conseils et Préconisations pour faciliter l'accouchement</i> .....	43
3.8.5	<i>Choix de la maternité et Aménagement de la salle d'accouchement</i> .....	44
3.8.6	<i>Conseils concernant l'allaitement et le portage du bébé</i> .....	44
3.8.7	<i>Les changement physique et émotionnels durant la grossesse</i> .....	45
3.8.8	<i>La transition vers la maternité</i> .....	45
3.8.9	<i>Orientation vers des groupes de parent ayant une SEP</i> .....	46
3.9	<b>L'ACCOMPAGNEMENT APRES L'ACCOUCHEMENT</b> .....	46
3.10	<b>MODELES ERGOTHERAPIQUE</b> .....	47
3.11	<b>DUREE DE L'ACCOMPAGNEMENT</b> .....	47
<b>4.</b>	<b>DISCUSSION</b> .....	<b>48</b>
4.1	<b>CONFRONTATION DES RESULTATS AVEC LES DONNEES THEORIQUES</b> .....	48
4.2	<b>IDENTIFICATION DES LIMITES DE L'ETUDE</b> .....	51
4.3	<b>PISTE DE REFLEXION</b> .....	51
	<b>CONCLUSION</b> .....	<b>53</b>
	<b>BIBLIOGRAPHIE</b> .....	<b>54</b>
	<b>ANNEXES</b> .....	<b>I</b>

# Table des illustrations

Figure 1: Démyélinisation d'un axone suite à une SEP .....	11
Figure 2: Modèle canadien du rendement occupationnel (ACE, 2008) .....	24

# Glossaire

**ACE** : Association Canadienne des Ergothérapeutes

**AFSEP** : Association Française des Sclérosés En Plaques

**AMELI** : Assurance Maladie En Ligne

**ANFE** : Association Nationale Française Des Ergothérapeutes

**APA** : Activité Physique Adaptée

**APF** : Association des paralysés de France

**ARSEP** : Fondation pour l'aide à la Recherche sur la Sclérose En Plaques

**AVQ** : Activités de la Vie Quotidienne

**CNAM** : Caisse Nationale d'Assurance Maladie

**HAS** : Haute Autorité de Santé

**HLA** : Human Leucocyte Antigen

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

**MCREO** : Modèle Canadienne du Rendement Et de l'Engagement Occupationnel

**MCRO** : Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel

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

**SEP** : Sclérose En Plaques

## Préambule

Lors de mon stage, j'ai pu assister à des réunions entre l'équipe pluridisciplinaire (médecin, neurologue, infirmier(re), kinésithérapeute, orthophoniste, diététicienne, assistante sociale et ergothérapeute) et des patients atteints de sclérose en plaques (SEP). En général, ces patients ont des rendez-vous réguliers tous les six mois afin de contrôler leur état de santé et l'évolution de la maladie. Lors de ce rendez-vous, les professionnels de santé ont tendance à poser des questions sur l'apparition de nouveaux symptômes, sur l'autonomie, si présence de changements plus ou moins importants depuis le dernier rendez-vous...Etc

Pendant cette réunion, j'ai pu voir différents profils de patients allant du moins dépendant au patient très dépendant et du patient adulte à la personne âgée avec des symptômes plus ou moins importants. Cependant, je n'ai pas vu de patiente enceinte et qui est atteinte de SEP, d'où mes premières questions : Comment se passe l'accompagnement et le suivi médical avec ces patientes ? est-il possible de tomber enceinte avec une maladie neurodégénérative et auto-immune telle que la sclérose en plaques ? puis la question en relation avec ma future pratique qui est l'ergothérapie est apparue et je me suis alors demandée quel rôle peut avoir l'ergothérapeute auprès de ces femmes ? Y a-t-il une relation entre l'ergothérapie et la maternité ? Quel rôle peut-on en tant qu'ergothérapeute occuper et comment accompagner ces patientes dans ce cas-là ?

Toutes ces questions m'ont poussée à me pencher vers ce sujet et à en faire de lui un mémoire.

# Introduction

La période de la grossesse constitue une phase marquée par d'importants changements dans la vie d'une femme, englobant des transformations physiques, émotionnelles et sociales majeures. Entre moments de joie, défis à relever et préoccupations liées à la santé maternelle et fœtale, cette étape s'accompagne d'une réflexion sur l'impact potentiel de celle-ci sur la carrière professionnelle, les activités quotidiennes et les relations sociales. Toutefois, lorsque la perspective d'accueillir un nouveau-né coïncide avec le diagnostic de sclérose en plaques (SEP), une pathologie touchant 2.8 millions de personnes dans le monde et 130 000 patients en France selon l'ARSEP, (2024), les enjeux deviennent encore plus complexes.

Historiquement identifiée au XIXe siècle grâce aux travaux de Jean-Martin Charcot et Alfred Vulpian, la SEP représente une maladie neurodégénérative et auto-immune caractérisée par des symptômes moteurs, sensitifs, et sensoriels, pouvant entraîner un handicap à long terme. Bien que ses causes exactes demeurent inconnues, la SEP est une affection multifactorielle impliquant des facteurs génétiques, géographiques, climatiques et possiblement infectieux.

Les défis associés à la parentalité sont déjà nombreux, mais pour les femmes atteintes de sclérose en plaques, la situation est encore plus complexe en raison de la gestion des symptômes de la SEP pendant la grossesse et des ajustements nécessaires à l'arrivée d'un enfant. Dans ce contexte, l'ergothérapeute se révèle être un allié professionnel, fournissant un soutien personnalisé pour aider ces futures mamans à concilier maternité et SEP.

Même si des études scientifiques ont montré des effets positifs de la grossesse sur l'évolution de la sclérose en plaques, des obstacles importants persistent, tels que la fatigue et le stress. Ces difficultés peuvent entraver le rôle parental et la réalisation des activités quotidiennes. L'ergothérapeute, en se concentrant sur les occupations et l'impact de la pathologie sur la personne, son environnement et ses activités, propose des solutions pour réduire les obstacles et favoriser l'autonomie des patientes dans leur rôle de maman malgré la maladie.

C'est pourquoi il est pertinent de se poser la question suivante « ***Comment l'ergothérapeute peut-il accompagner une femme enceinte atteinte de sclérose en plaques à faire face aux nouveaux défis associés à l'arrivée d'un nouveau-né ?*** ».

Afin de répondre à cette question, nous explorerons d'abord les aspects théoriques de la sclérose en plaques. Dans un second temps, nous examinerons les spécificités de la grossesse chez les femmes atteintes de SEP. Nous aborderons dans un troisième temps la parentalité et la SEP, en mettant en lumière les défis particuliers que cela implique. En quatrième temps, nous nous concentrerons sur l'accompagnement de l'ergothérapeute, en détaillant le cadre d'intervention, le modèle conceptuel MCREO, et les diverses interventions possibles auprès de ces femmes. En dernier, nous nous intéresserons à l'importance de la collaboration interdisciplinaire dans l'accompagnement de ces patientes.

Ensuite, nous passerons à la partie méthodologique, où nous analyserons les pratiques de différents professionnels de santé intervenant auprès de cette population. Nous chercherons à comprendre le parcours de soin de ces patientes ainsi que les interventions possibles que peuvent fournir l'ergothérapeute. Enfin, nous comparerons la partie théorique à la partie méthodologique à travers une discussion afin de parvenir à une conclusion sur ce sujet.

# 1. Partie théorique

## 1.1 La sclérose en plaques

### 1.1.1 Définition

La sclérose en plaques (SEP) a été documentée pour la première fois dans l'Atlas d'anatomie pathologique (1835-1842) de Jean Cruveilhier. Toutefois, c'est grâce aux travaux de Jean-Martin Charcot et d'Alfred Vulpian que les premières descriptions détaillées de la sclérose en plaques disséminée ont été établies. En 1966, ces deux neurologues ont présenté la maladie devant la société médicale des hôpitaux de Paris, introduisant ainsi le terme "sclérose en plaques" pour la désigner, en remplacement des termes anciennement utilisés tels que "sclérose des îles" ou "sclérose en tache".

La SEP est une maladie chronique, neurodégénérative et auto-immune affectant le système nerveux central (cerveau et moelle épinière). Au niveau microscopique, le système nerveux central est composé de cellules qui véhiculent l'influx nerveux, appelées neurones, avec un corps cellulaire et un prolongement nommé axone. Les axones, qui ont pour but de véhiculer l'influx nerveux, sont entourés d'une gaine protectrice blanchâtre que l'on appelle la myéline (Association française des sclérosés en plaques, 2023).

Cette maladie se traduit par une attaque du système immunitaire de la gaine de myéline considérant celle-ci comme un corps étranger.

Cette gaine de myéline joue un rôle important dans l'alimentation du neurone et de son axone, ainsi que dans l'accélération de la propagation de l'influx nerveux entre le cerveau et les différentes parties du corps. Lorsque le système immunitaire l'attaque, cela provoque une lésion démyélinisante, entraînant une perte de myéline à cet endroit. Ce phénomène est appelé des "plaques". Cette perte de myéline est remplacée par un "tissu cicatriciel", appelé sclérose, d'où le nom de la maladie Sclérose en Plaques (Larousse, s. d.-a).

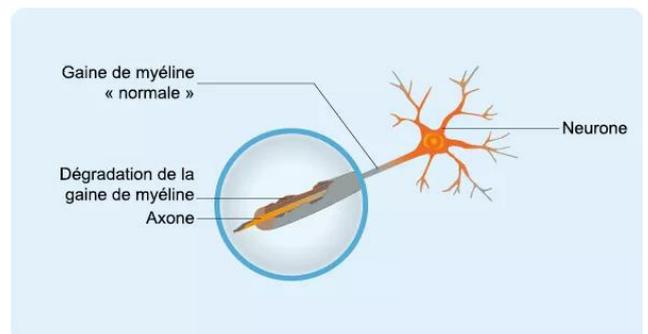


Figure 1: Démyélinisation d'un axone suite à une SEP

### **1.1.2 Epidémiologie**

D'après le ministère de santé et l'INSERM, on compte aujourd'hui en France environ 110 000 à 120 000 personnes atteintes par la SEP, avec 4 000 à 6 000 nouveaux cas par an. Cette maladie débute généralement entre 20 et 40 ans. Elle est 2 à 3 fois plus fréquente chez les femmes que chez les hommes (Buraga & Popovici, 2014).

En effet, le ratio sexe est inégal, avec une prédominance féminine et en particulier pendant les années de procréation, ce qui rend la grossesse et l'accouchement chez ces femmes particulièrement préoccupants. Elle présente l'une des premières causes de handicap sévère non traumatique du jeune adulte, bouleversant sa vie personnelle, familiale et professionnelle.

### **1.1.3 Etiologie**

Les causes exactes de la sclérose en plaques restent inconnues à ce jour (CNAM, 2022a). En effet, la SEP est une maladie multifactorielle qui peut avoir notamment pour origine tel que :

- ✓ La prédisposition génétique en particulier le groupe HLA impliqué dans le fonctionnement du système immunitaire.
- ✓ Des facteurs géographiques et climatiques, un manque d'ensoleillement provoquant une carence en vitamine D.
- ✓ Des facteurs infectieux : dans le cas d'une apparition de la maladie suite à une infection, celle-ci stimule les défenses immunitaires qui se retournent contre les antigènes de la myéline (cela reste encore une hypothèse).

### **1.1.4 Symptômes**

Les symptômes de la sclérose en plaques varient d'une personne à une autre et sont fortement dépendants de la zone du système nerveux central touchée par la lésion. C'est pourquoi, il est quasiment impossible de prévoir l'évolution de la pathologie et des symptômes chez un sujet.

Elle se manifeste la plupart du temps par divers troubles :

- ✓ **Troubles visuels** : une gêne visuelle, une vision double ou une baisse d'acuité visuelle d'un œil due à une névrite oculaire (atteinte du nerf optique)
- ✓ **Trouble d'équilibre** : vertiges, équilibre incertain
- ✓ **Troubles urinaires** : Difficulté à uriner, incontinence, rétention
- ✓ **Troubles moteurs** : faiblesse musculaire, spasticité, paralysie partielle d'un membre, pouvant avoir des impacts sur la qualité et/ ou la capacité de marcher.
- ✓ **Troubles sensitifs** : déficits sensitifs (hypoesthésie, paresthésie...), douleurs neuropathiques, signe de Lhermitte <sup>1</sup>
- ✓ **Troubles cognitifs** : Trouble de l'attention, de la mémoire, de l'humeur...
- ✓ **La fatigue** <sup>2</sup>: celle-ci est le symptôme le plus invalidant de la maladie, il affecte négativement le rendement et la participation sociale de la personne (CNAM, 2022; Inserm, 2020; Salomè et al., 2019).

### 1.1.5 Evolution de la maladie

Il est par ailleurs important de comprendre le mode d'évolution de la maladie afin d'apporter, le meilleur accompagnement qu'il soit en tant que professionnel de santé auprès des patients. Bien que l'évolution de la SEP reste imprévisible, il est possible d'identifier trois

---

<sup>1</sup> Est une sensation de décharge électrique parcourant le rachis et les jambes lors de la flexion de la colonne cervicale.

<sup>2</sup> La fatigue est définie par le Conseil de pratique clinique sur la sclérose en plaques comme Un manque subjectif d'énergie physique ou mentale qui est perçu par la personne ou le soignant comme interférant avec les activités habituelles et souhaitées (Goodin et al., 2002).

grands modes évolutifs : récurrente-intermittente, progressive secondaire, évolutive primitive (CNAM, 2022b; Inserm, 2020).

La forme récurrente-rémittente de la sclérose en plaques, constitue environ 85 % des cas et se manifeste principalement au début de la maladie. Les symptômes apparaissent en quelques heures ou quelques jours et alternent entre des poussées et des rémissions. Pendant ces phases de rémission, la récupération peut être partielle ou totale, avec des intervalles de quelques mois à plusieurs années entre les poussées. Il est important de noter qu'il n'y a pas de progression du handicap entre les poussées (Brochet et al., 2017).

Par ailleurs, après une période variable de 5 à 20 ans après l'apparition des premiers symptômes. Certaines patientes subissent une aggravation de la maladie de façon plus continue et sans poussées, entraînant un handicap permanent : c'est la forme progressive secondaire

Enfin, la forme évolutive primitive, représentant seulement 15 % des cas, est plus sévère et apparaît généralement après l'âge de 40 ans. Elle se caractérise par une aggravation progressive sur plus de six mois, sans rémissions ni poussées.

### **1.1.6 Traitement médicamenteux**

« À ce jour, aucun traitement ne guérit la sclérose en plaques » (CNAM, 2023).

Au cours des trente dernières années, des progrès significatifs ont été réalisés dans le développement de traitements pour la sclérose en plaques. Ces thérapies ont pour objectif principal de réduire la fréquence des poussées et de ralentir la progression de la maladie, améliorant ainsi la qualité de vie des patients. Les traitements sont soigneusement sélectionnés en fonction de la forme spécifique de la sclérose en plaques. Chaque traitement est adapté aux besoins individuels et surveillé activement par des professionnels de santé pour garantir son efficacité et minimiser les effets secondaires. Cette surveillance permet d'ajuster les doses ou de changer de traitement si nécessaire (Moreau, 2023).

Il existe deux types principaux de médicaments utilisés : les immunomodulateurs et les immunosuppresseurs.

Les immunomodulateurs agissent en modifiant la réponse immunitaire du corps, ce qui aide à réduire l'inflammation et à prévenir les attaques du système immunitaire contre le système nerveux central. Ces médicaments sont généralement considérés comme des traitements de première intention et sont souvent prescrits dès le diagnostic de la maladie. Leur objectif principal est de réguler le système immunitaire afin de limiter les dommages causés aux tissus nerveux, de réduire la fréquence des poussées et de ralentir la progression de la maladie.

En revanche, les immunosuppresseurs agissent en inhibant directement l'activité du système immunitaire. Ils sont généralement réservés aux cas où les immunomodulateurs se sont révélés inefficaces ou lorsque la maladie est plus agressive. Ils sont considérés comme des options de traitement de deuxième intention et sont prescrits lorsque d'autres traitements n'ont pas donné les résultats escomptés. Les immunosuppresseurs peuvent aider à réduire le nombre de poussées, à retarder ou à minimiser le handicap et à limiter la formation de nouvelles lésions dans le système nerveux central (CNAM, 2023 ; Inserm, 2020).

### **1.1.7 Traitement non médicamenteux**

#### **1.1.7.1 La rééducation**

Dans le cadre de la SEP, la rééducation revêt un intérêt important. Elle permet de prévenir les complications, d'améliorer les capacités fonctionnelles, de gérer les symptômes, de maintenir l'autonomie et de fournir un soutien psychologique et social. Une approche personnalisée, impliquant kinésithérapeutes, ergothérapeutes et autres professionnels de santé, est essentielle pour optimiser les résultats de la rééducation et améliorer la qualité de vie des patientes.

La prescription de la rééducation peut être adaptée en fonction des phases de la maladie. En phase de marche autonome, des séances de kinésithérapie peuvent conduire à une auto-rééducation incluant des exercices d'assouplissement, de travail de l'équilibre, de marche, de maintien musculaire et de réentraînement à l'effort (HAS, 2006).

En phase de perte d'autonomie, l'objectif principal est d'aider la patiente à surmonter les défis des activités quotidiennes, notamment la gestion de la fatigue et le maintien des capacités physiques et cognitives. Ces limitations imposées par la sclérose en plaques nécessitent une approche personnalisée. L'intervention précoce d'un ergothérapeute est alors cruciale pour définir des séances de rééducation adaptées ou élaborer des stratégies de

réadaptation facilitant le quotidien afin de maintenir l'autonomie et les capacités restantes (SEP ensemble, 2023).

Nous examinerons plus en détail, ultérieurement, le rôle spécifique de l'ergothérapeute auprès des patientes atteintes de cette maladie, en particulier dans le contexte d'une grossesse.

## **1.2 Qu'en est-il avant de l'arrivée du nouveau-né : la grossesse**

### **1.2.1 Définition : qu'est-ce qu'une grossesse ?**

La grossesse représente un état physiologique complexe caractérisé par une série de processus biologiques dans le corps maternel, allant de la conception à la naissance de l'enfant. Ce phénomène débute par la fécondation d'un ovocyte par un spermatozoïde, aboutissant à la formation d'un embryon. L'embryon se développe progressivement en fœtus pour finalement donner naissance à un bébé. Ce processus s'étend en moyenne sur une période de neuf mois à partir de la fécondation. Durant cette période, le fœtus se développe dans l'utérus, un environnement nourricier, en préparation à la vie extra-utérine. La grossesse est accompagnée de changements hormonaux, physiques et émotionnels importants chez la femme enceinte (Larousse, s. d.-b).

### **1.2.2 Grossesse et SEP**

L'influence de la grossesse sur l'évolution clinique de la SEP a fait l'objet de diverses études, et les résultats obtenus sont rassurants pour les femmes atteintes de cette maladie. Une étude menée au Liban a révélé que la grossesse n'affecte pas négativement la progression de la SEP chez les femmes libanaises. Les chercheurs ont observé qu'aucune rechute ne se produisait durant la grossesse, et ont conclu que celle-ci n'augmentait pas le risque de complications (Fares et al., 2016).

Ces conclusions sont en ligne avec les résultats d'une étude française, qui a évalué le taux de rechute chez 93 patientes (Alhomoud et al., 2021a). Cette étude, ainsi que des recherches antérieures (Arneth, 2022), ont montré que la fréquence des rechutes diminue considérablement pendant la grossesse. Cette diminution est particulièrement notable au cours du troisième trimestre. Les chercheurs expliquent cette baisse des rechutes par

l'augmentation des taux hormonaux durant la grossesse, qui pourrait exercer un effet protecteur contre les poussées de la maladie.

En somme, ces études indiquent que la grossesse peut avoir un effet positif sur l'évolution de la sclérose en plaques, notamment en diminuant le risque de rechutes à mesure que la grossesse avance. Ces résultats sont encourageants pour les femmes atteintes de SEP qui souhaitent avoir des enfants, leur permettant d'envisager une grossesse sans craindre une aggravation de leur condition.

### **1.2.3 Impact du traitement sur la grossesse**

Une attention particulière doit être portée aux traitements administrés pendant la grossesse chez ces patientes. La planification des traitements est essentielle pour optimiser les résultats et éviter les complications tant pour la mère que pour le nouveau-né. En effet, dans certaines situations, il peut être nécessaire d'interrompre le traitement plusieurs semaines, voire plusieurs mois avant de concevoir, car bien que la grossesse n'ait pas d'impact direct sur l'évolution de la SEP, l'incompatibilité de certains traitements avec la grossesse peut rendre celle-ci difficile et provoquer des rechutes de la maladie (Bove & Houtchens, 2022).

La gestion des traitements pendant la grossesse doit être minutieuse. Une étude de l'Académie Américaine de Neurologie a démontré qu'une adaptation appropriée des traitements pendant la grossesse est associée à une réduction du risque de rechutes de la SEP pendant la période post-partum (Varytè et al., 2020). Cette étude souligne l'importance de surveiller attentivement les traitements administrés aux femmes enceintes atteintes de SEP. A ce titre, un traitement incompatible avec la grossesse peut avoir des conséquences graves, notamment des malformations chez le nouveau-né (Fernández Liguori et al., 2009).

### **1.2.4 Impact de la maladie sur le nouveau-né**

Selon Alhomoud et al. (2021a), la probabilité de développer la sclérose en plaques au cours de la vie est de 2 % pour un enfant dont l'un des parents est atteint de SEP et de 1 à 6 % lorsque les deux parents sont atteints. Il existe toutefois une forme pédiatrique rare de la maladie, qui touche environ 5 à 10 % des patients atteints de SEP, soit 0,2 à 0,4 % avant l'âge de 10 ans, sans que les deux parents soient nécessairement atteints (Roux, 2023).

Bien que la sclérose en plaques ne soit pas considérée comme une maladie héréditaire, elle possède une composante génétique. Il est important de noter que la SEP n'augmente pas le taux de mortalité prématurée, de malformations congénitales, d'accouchements par césarienne ou d'avortements. Une femme enceinte atteinte de SEP a la même capacité de mener une grossesse à terme qu'une femme en bonne santé et peut donner naissance à un bébé sans différence significative en termes de poids ou d'âge gestationnel par rapport aux bébés de mères en bonne santé (Buraga & Popovici, 2014 ; Varyté et al., 2020).

### **1.2.5 Conséquence de la grossesse et de la maladie sur les activités de la vie quotidienne**

La grossesse peut exacerber les symptômes préexistants de la sclérose en plaques (SEP), ce qui rend l'accomplissement des activités quotidiennes encore plus difficile. Des activités telles que les déplacements, le sport, la marche, les tâches ménagères et les soins personnels ne sont plus réalisées de la même manière qu'avant la grossesse et peuvent être considérablement limitées. Les symptômes typiques de la grossesse, tels que les nausées matinales, les douleurs dorsales, les maux de tête et la sensation de lourdeur et de ballonnement, ainsi que les problèmes préexistants tels que les dysfonctionnements des sphincters musculaires, du système digestif, les troubles de la marche et la fatigue, contribuent à limiter les activités quotidiennes, la participation sociale, la détresse psychologique et à altérer la qualité de vie (Béthoux, 2006; Buraga & Popovici, 2014).

Les nausées matinales peuvent perturber les routines quotidiennes, tandis que les douleurs dorsales et la pression sur les ligaments peuvent rendre inconfortables des activités telles que se pencher, se baisser ou soulever des objets lourds. Les femmes ayant des difficultés de locomotion peuvent voir leurs symptômes s'aggraver vers la fin de la grossesse en raison de la prise de poids et des changements de leur équilibre corporel, rendant les déplacements très difficiles, même sur de courtes distances de marche (Buraga & Popovici, 2014). De plus, la croissance du ventre peut entraîner des difficultés pour atteindre certains objets, s'habiller facilement ou trouver une position confortable pour dormir.

Ces défis peuvent varier d'une femme à l'autre et d'une grossesse à l'autre, mais des ajustements dans les activités quotidiennes pour trouver un équilibre et une satisfaction occupationnelle sont à apporter. Il est essentiel de pointer l'importance d'un soutien physique

ou moral supplémentaire de la part du partenaire, de la famille ou même des professionnels de la santé pour soulager ces difficultés.

### **1.2.6 Besoins des femmes enceintes atteintes de sclérose en plaques**

Les besoins de ces femmes peuvent être spécifiques en raison de la complexité de la maladie et des changements hormonaux et physiologiques associés à la grossesse. Elles nécessitent un suivi médical spécialisé et soutenu impliquant plusieurs professionnels de santé afin de prévenir toutes complications ou rechutes pendant la grossesse mais également une adaptation accrue des traitements, (Bove & Houtchens, 2022; Varyté et al., 2020). Durant cette période, un suivi et soutien psychologique sont nécessaires pour gérer le stress lié à la maladie et à la grossesse. De plus, une planification post-partum anticipée est essentielle pour leur permettre de prendre soin du nouveau-né tout en gérant leur propre santé. Cette anticipation est toutefois favorisée par la mise en place par l'Etat de sites d'informations officiels pour les personnes en situation de handicap souhaitant devenir parents. Ceux-là, expliquent leurs droits et les aides proposées afin de les soutenir lors de cette période complexe (République Française, 2023a).

## **1.3 Parentalité et SEP**

### **1.3.1 La parentalité**

Depuis les années 1960, le concept de "parentalité" s'est étendu à divers domaines tels que la psychologie, la sociologie et le droit, englobant ainsi une gamme d'aspects juridiques, moraux, éducatifs et sociaux liés à la parentalité. Cette évolution permet une analyse approfondie des problèmes et des dysfonctionnements familiaux. Ainsi, le terme "parentalité" désigne la fonction d'être parent, incluant des dimensions psychologiques, sociales, éducatives et juridiques qui varient selon les contextes (Lambooy, 2009).

#### **1.3.1.1 Transition vers la maternité**

D'un point de vue psychologique, la maternité est potentiellement composée de deux dimensions : « une dimension individuelle qui renvoie au pôle privé, intime, personnel, et une dimension sociale concernant le pôle public, politique et citoyen »(Capponi & Horbacz, 2007). D'après le livre, « La naissance d'une mère », le rôle d'une mère, débute lors de la grossesse et se met réellement en place après la naissance du nouveau-né. Durant cette période la

femme apprend à s'adapter à son nouveau rôle de mère, à se connecter à son bébé et ses besoins, à trouver une nouvelle place dans la société, à développer des compétences parentales tout en s'ajustant à sa vie personnelle, professionnelle mais également à sa vie en tant que personne malade (Stern et al., 1998).

Des publications antérieures rapportent que cette transition peut être mal vécue par certaines femmes en raison d'un manque d'informations concernant cette période ainsi qu'un manque de préparation à faire face à la maternité. Les premiers mois post-partum sont souvent décrits comme un épuisement physique et mental marqué par une période d'incertitude et de labilité émotionnelle pour la mère. C'est pourquoi cette étude souligne l'importance accrue de mettre en place des outils et des programmes afin de cibler et fournir les informations pertinentes, nécessaires à connaître lors de la grossesse sur la transition vers la maternité (Darvill et al., 2010).

### **1.3.2 Vers l'handiparentalité**

Le terme "Handiparentalité" émerge de la fusion des mots "handicap" et "parent", décrivant ainsi la situation dans laquelle un parent est confronté à un handicap. Bien que ce concept soit relativement récent dans la société, il n'existe pas encore de définition formellement établie à ce jour. Cependant, le droit à la parentalité est considéré comme un droit universel, indépendamment de l'état de santé de la personne. La Convention internationale des droits des personnes handicapées, ratifiée par la France, affirme explicitement que les personnes en situation de handicap ont le droit de se marier, de fonder une famille et d'avoir des enfants (République Française, 2023b).

Afin de faciliter l'exercice de la parentalité, des dispositifs sont mis en place par l'État, tels que le centre ressource INTIMAGIR, qui est disponible pour les parents afin de fournir des réponses et une orientation vers les interlocuteurs appropriés en fonction de leur situation et de leurs besoins. Ce centre est composé de groupes de pairs, d'associations et de professionnels (République Française, 2023a).

### **1.3.4 Défis liés à la SEP après l'accouchement**

Les risques de rechute de la SEP sont faibles pendant la grossesse (Alhomoud et al., 2021b; Arneth, 2022; Fares et al., 2016). Ils sont considérés comme très élevés durant les trois premiers mois suivant l'accouchement. Il est montré que lors de la rechute, le niveau d'activité de la maladie est égal aux niveaux précédant la grossesse, provoquant une invalidité plus importante qu'avant la grossesse. Cela peut être expliqué par le retour des concentrations hormonales post-partum à la normale, ce qui entraîne une exacerbation des symptômes. Le système immunitaire reprend alors son activité inflammatoire, réactivant potentiellement la maladie avec des symptômes plus graves causant ainsi une invalidité (Varyté et al., 2020).

### **1.3.5 Défis liés au nouveau-né et l'impact de la maladie sur le rôle de la parentalité**

« Ce qu'un parent valide fait en 5 minutes, un parent en situation de handicap le fera dans le double ou le triple du temps. » (APF, 2016).

Un nouveau-né a besoin d'une alimentation régulière et adaptée à ses besoins nutritionnels, un sommeil adéquat dans un environnement sécurisé, des changements de couches fréquents pour maintenir l'hygiène, des interactions affectueuses et stimulantes pour favoriser son développement émotionnel et social, des soins de santé réguliers et des visites chez le pédiatre, ainsi qu'un environnement sécurisé et dépourvu de tout danger. C'est pour cela qu'accueillir un nouveau-né en étant atteint de SEP peut représenter un défi multidimensionnel. La fatigue déjà présente avec la SEP est majorée par les demandes énergétiques intenses des soins à apporter au nourrisson (le biberon, la douche, le change, l'habillage, le réveil nocturne...). De plus, les symptômes tels que la mobilité réduite compliquent parfois la manipulation et la réalisation des soins du bébé dans un délai précis. La gestion simultanée des symptômes de la maladie tout en répondant aux besoins du nouveau-né, s'avère particulièrement exigeante émotionnellement, pouvant augmenter chez certaines mères le stress, voire développer une dépression post-partum.

## **1.4 Ergothérapie, nouveau-né et SEP : quel accompagnement ?**

### **1.4.1 Présentation de l'ergothérapie**

« L'ergothérapie est un type de soin de santé qui aide à résoudre les problèmes qui font obstacle avec la capacité d'une personne à faire les choses qui lui sont importantes » (ACE, 2023).

D'après l'Association Nationale Française des Ergothérapeutes (ANFE), l'ergothérapeute est défini comme étant un professionnel de santé de rééducation, de réadaptation et de réinsertion sociale construisant sa pratique en faisant le lien entre l'activité et la santé de l'individu. Ce dernier exerce dans le champ du sanitaire, du médico-social et du social en collaboration avec d'autres professionnels. Son intervention est possible sur prescription médicale auprès des patients de tout âge, en situation de handicap ou rencontrant des difficultés à la réalisation de leurs occupations dans leurs environnements.

Ces difficultés peuvent se manifester au niveau des soins personnels, de la productivité ou encore au niveau des loisirs. L'ergothérapeute a pour objectif de prévenir et modifier les activités délétères pour la santé, mais aussi d'assurer « l'accès des individus aux occupations qu'ils veulent ou doivent faire et rendre possible leur accomplissement de façon sécurisée, autonome, indépendante » (ANFE, 2023).

Cette vision est soutenue par l'Ordre des Ergothérapeutes du Québec (OEQ) qui précise que le but des ergothérapeutes est de

Favoriser l'autonomie des personnes, permettre aux personnes d'avoir une qualité de vie satisfaisante, faciliter leur maintien dans un milieu de vie répondant à leurs besoins et à leurs préférences et faciliter leur intégration dans la communauté.

La spécificité de cette profession réside dans la collaboration entre thérapeute et patient afin de trouver des solutions adaptées aux difficultés rencontrées au quotidien mais également dans le fait que l'intervention de l'ergothérapeute est centrée sur des activités/occupations dites "signifiantes", c'est-à-dire qu'elles ont du sens pour le patient, mais également des activités dites "significatives", ayant un sens pour l'environnement social (Meyer, 2013).

### **1.4.2 Le cadre d'intervention**

L'intervention d'un ergothérapeute auprès des patientes enceintes atteintes de sclérose en plaques peut être envisagée dans le cadre d'un suivi global au sein d'un service hospitalier dédié à la neurologie, à la médecine physique de réadaptation, ou dans un établissement de rééducation. Il est possible de réaliser ce suivi avec un ergothérapeute en cabinet libéral (Charlotte, 2018).

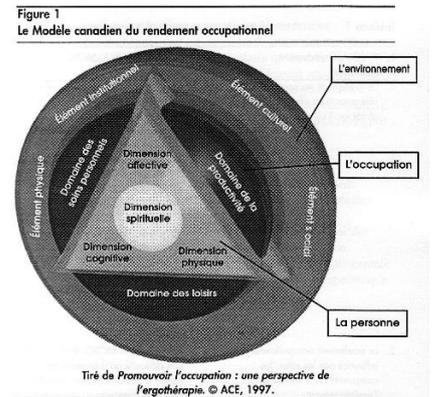
Lors de la première rencontre, l'ergothérapeute débute en procédant à une évaluation exhaustive de la situation. Cette évaluation englobe la personne, ses occupations ainsi que son environnement en mettant en lumière la maladie, les répercussions sur les conditions de vie, les ressources disponibles et celles qui font défaut. L'ergothérapeute interroge également la patiente sur ses besoins et ses attentes concernant la maternité. À la suite de cette évaluation, l'ergothérapeute élaborera un programme d'accompagnement personnalisé visant à identifier des solutions dans le but d'aider la patiente à surmonter les difficultés pouvant se présenter durant la grossesse et après la naissance de l'enfant et avoir un rendement occupationnel satisfaisant.

L'ergothérapeute s'adosse souvent à des modèles conceptuels pour orienter sa pratique et accompagner le patient dans une sphère holistique. Pour améliorer l'accompagnement de ces femmes enceintes atteintes de sclérose en plaques à faire face aux défis liés à la maladie, la grossesse et l'arrivée du nouveau-né, le Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnel (MCREO) semble être le plus adapté à cette situation.

### **1.4.3 Le modèle conceptuel "MCREO"**

Le modèle canadien du rendement et de l'engagement occupationnel (MCREO), est un modèle conceptuel en ergothérapie développé au Canada. Ses fondements ont été développés dans les années 1980. Il a été conçu pour récolter, à partir des propos du patient, les changements de son rendement occupationnel qui se produisent au fil du temps suite à une ou plusieurs difficultés, dans un ou plusieurs domaines, tout en tenant compte de sa personne, ses occupations et son environnement permettant ainsi une approche centrée sur la personne (ACE, 1991). (Centre intégré de santé et de services sociaux de la Montérégie-Centre Québec).

Cette notion de “rendement occupationnel” se réfère à la capacité d'une personne de choisir et d'effectuer des occupations significatives qui lui procurent satisfaction, qui ont une signification culturelle et qui lui permettent de s'occuper d'elle-même, de se divertir et de contribuer à l'édifice social et économique de la collectivité (ACE, 2002). Le but de ce modèle est de favoriser l'engagement de la personne dans une activité mais également de clarifier le rôle des ergothérapeutes, leur permettant de se concentrer sur leur cœur du métier qui est l'occupation.



Selon ACE, (2008) , l'occupation a un effet thérapeutique. La santé d'une personne est florissante lorsque ses occupations donnent un sens et un but à sa vie et qu'elles sont valorisées publiquement par la société dans laquelle elle vit.

**Figure 2: Modèle canadien du rendement occupationnel (ACE, 2008)**

Le modèle permet aussi d'offrir un cadre d'intervention structuré et argumenté avec des outils d'évaluation cohérents.

Comme précisé plus haut, ce modèle se concentre sur trois, dimensions : la personne, son occupation et son environnement. L'interdépendance est importante entre ces trois dimensions pour un bon fonctionnement de la personne.

Concernant le domaine de la personne, ce dernier prend en considération son aspect physique (capacités motrices, sensorielles et sensitivomotrices), cognitif (la mémoire, la compréhension, la concentration, le langage), spirituel (Bien-être et valeurs) et affectif (émotions, comportement).

Pour le domaine des occupations, il regroupe les soins personnels (toutes activités pour s'occuper de soi comme se doucher, se nourrir, s'apprêter), la productivité (contribution sociale par le travail, l'engagement, les revenus) et les loisirs (se divertir avec des activités physiques ou sportives ou des jeux de société, marcher...etc).

Et enfin l'environnement inclue 4 aspects : l'aspect culturel, institutionnelle (droit et toutes accessibilités juridiques, politiques et institutionnelles), physique (l'organisation et l'aménagement de l'environnement) et social (rapport aux groupes, à la communauté). Ce modèle se repose sur l'évaluation des activités significatives pour la personne en se reposant sur un outil nommé la MCRO (mesure canadienne du rendement occupationnel)

La MCRO (*Annexe A*) est une méthode d'évaluation administrée par un ergothérapeute à travers une entrevue semi-structurée. La patiente ou une personne substitut identifie les problèmes et les classe par ordre d'importance sur une échelle de dix points. Ensuite, le sujet sélectionne les cinq problèmes qu'elle juge les plus importants et les évalue en fonction de son rendement et sa satisfaction (Dutil, 1994)

Cet outil permet à l'ergothérapeute et à la patiente d'identifier les difficultés pendant la grossesse qui pourraient poser problème après l'accouchement. La patiente choisira cinq activités importantes à travailler en collaboration avec l'ergothérapeute pour faciliter sa parentalité.

#### **1.4.4 Les interventions de l'ergothérapeute selon le modèle MCREO auprès de ces femmes.**

L'ergothérapeute peut offrir un accompagnement qui comprend des recommandations sur l'installation, la démonstration et l'essai de diverses aides techniques nécessaires pendant ou après l'accouchement. Cela inclut également la possibilité d'aménager le domicile pour accueillir le nouveau-né, ainsi que des conseils sur le soutien humain si nécessaire.

##### **1.4.4.1 Au niveau de la personne**

###### ***1.4.4.1.1 La rééducation des capacités physiques et cognitifs***

Après l'utilisation de l'outil MCRO lors de la première rencontre, des troubles physiques et cognitifs peuvent être mentionnés par la patiente, faisant miroir à l'impact de la maladie sur son état de santé. Il est alors pertinent d'utiliser des bilans tel que le bilan musculaire, articulaire, de force ou encore des mises en situation écologique..., afin d'avoir une évaluation précise des limitations mais aussi des capacités de la patiente dans le but d'émettre par la suite des objectifs, un plan d'intervention rendant l'accompagnement et les séances de rééducation plus personnalisées (Kalfat & Gonzalez, 2006).

Sur le plan physique, l'ergothérapeute peut proposer à la patiente des exercices pour travailler l'équilibre suite au changement corporel et à la maladie, les déplacements, la dextérité, la force, les gestes de la vie quotidienne, mais aussi des mises en situation toilette/cuisine ... pour se rendre compte de l'état de la patiente et trouver des solutions adaptées comme l'aménagement de l'espace ou la préconisation d'aides techniques.

Concernant la rééducation cognitive, celle-ci a pour but de permettre à une personne d'être au maximum indépendante et autonome pour réaliser ses activités quotidiennes en toute sécurité.

Les fonctions cognitives regroupent la mémoire, l'attention, le langage, les fonctions exécutives et les fonctions visuo-spatiales. Dans cette situation, l'ergothérapeute visera plus le travail des fonctions exécutives comme la planification et l'organisation d'une journée avec le bébé ainsi que toutes les tâches à réaliser en parallèle, notamment travailler l'attention autour de son enfant, ses besoins et l'environnement. Les autres fonctions cognitives peuvent également être travaillées si ces dernières ont un impact important dans le quotidien de la personne.

#### 1.4.4.1.2 Gestion du stress

Dans le contexte de la gestion du stress, l'ergothérapeute joue un rôle en aidant les personnes à identifier les signes de stress et à développer des stratégies adaptées pour les gérer au quotidien.

Pour ce faire, l'ergothérapeute peut proposer des séances de méditation guidée, qui permettent à la personne de se recentrer mentalement et de trouver un moment de calme dans sa journée. Ces séances peuvent aider à réduire l'anxiété et à favoriser la relaxation.

En outre, l'ergothérapeute peut enseigner des techniques de respiration et de relaxation qui peuvent être utilisées à tout moment, même dans les situations stressantes. Ces techniques peuvent aider à réduire la tension musculaire, à calmer l'esprit et à favoriser un sentiment de bien-être général.

L'utilisation de l'approche de pleine conscience est également une méthode efficace pour gérer le stress. Cela implique d'être pleinement présent et conscient de ses pensées, émotions et sensations physiques, sans jugement. L'ergothérapeute peut guider la personne dans la pratique de la pleine conscience pour l'aider à développer une meilleure capacité à faire face au stress et à cultiver un état d'esprit plus équilibré et résilient (Ergothérapeute, 2014).

## 1.4.4.2 Au niveau de l'occupation

### 1.4.4.2.1 Gestion de la fatigue

Malgré des avancées importantes dans la compréhension des phénomènes immunitaires et dans le traitement de la SEP, la fatigue reste un problème fréquent, et important en termes de limitation d'activités et d'altération de la qualité de vie (Béthoux, 2006).

Lors de l'accompagnement, l'ergothérapeute peut-être mener à réaliser des programmes d'éducation thérapeutique (Nonnotte, 2017) en proposant des ateliers ou des séances expliquant au patient les méthodes à suivre afin d'économiser son énergie et réduire sa fatigue « grâce à la mise en œuvre de différentes stratégies telles que la simplification du travail ou l'utilisation d'équipements économes en main-d'œuvre et ergonomiques »(Salomé et al., 2019). Ceci dans le but de lui permettre de s'autogérer et conserver son énergie en cas de fatigue quotidienne sans frustration.

### 1.4.4.2.2 Pour une meilleure intervention auprès du bébé

Grâce à ses compétences, l'ergothérapeute peut recommander des aides techniques et fournir des conseils pour garantir un accompagnement optimal du nouveau-né. Ce dernier, aborde des aspects tels que le bain, l'allaitement et le port du bébé, offrant ainsi une expertise précieuse dans ces domaines (Ladret, 2003; Malapel, 2014).

Voici quelques conseils que l'ergothérapeute peut fournir aux patientes (Ladret, 2003) :

- ✓ **L'allaitement** : Les mères présentant une faiblesse musculaire dans les membres supérieurs peuvent opter pour l'utilisation de coussins de maintien, également appelés coussins d'allaitement. Ces coussins assurent un maintien confortable et sécurisé de l'enfant, prévenant ainsi les contractures et les tensions musculaires.
- ✓ **Le biberon** : Les personnes qui manquent de force peuvent utiliser des biberons en plastique plus légers et difficiles à casser. Pour les mamans qui ont du mal à tenir le biberon, il existe des options comme des poignées ou des systèmes de scratch. L'utilisation d'un chauffe-biberon électrique est pratique et sûre, car il évite de manipuler des objets chauds, ce qui est particulièrement utile pour celle qui ont des problèmes de sensibilité.

- ✓ **Le bain** : il est préconisé d'utiliser des baignoires pour bébé conçues pour s'adapter aux grandes baignoires, Les transats de bain placés au fond de la baignoire ou de la douche offrant une sécurité supplémentaire.

### **1.4.4.3 Au niveau de l'environnement**

#### **1.4.4.3.1 Réadaptation du logement**

D'après l'OMS, la réadaptation est un ensemble d'interventions conçues pour optimiser le fonctionnement et réduire le handicap des personnes souffrant de problèmes de santé lorsqu'elles interagissent avec leur environnement.

L'ergothérapeute, par sa formation, porte un regard d'expert sur l'accessibilité et les fonctionnalités de l'habitation par rapport à l'état de dépendance et d'autonomie de la personne qui y réside sur la base de son projet de vie (ANFE, 2021).

L'ergothérapeute est mené à préconiser des aménagements et des réadaptations de l'environnement pour que celui-ci soit adapté pour le nouveau-né et facilite le rôle de la parentalité. Il tiendra compte l'état de santé de la patiente ainsi que l'aménagement du domicile déjà existant. Par son savoir, il est en mesure de conseiller et guider la future maman dans le choix du matériel de puériculture essentiel pour son enfant, en tenant compte de ses besoins spécifiques. Des ajustements peuvent être réalisés sur le matériel existant pour le transformer en aides techniques facilitant au mieux les activités quotidiennes suite au manque présent sur le marché.

Pour ces futures mamans, il est donc important de prendre en considération l'accessibilité de la baignoire et de la table à langer, les différentes options existantes du lit, telles que des barreaux latéraux ou un lit qui se fixe à celui des parents avec un côté ouvert. Les recommandations de l'ergothérapeute visent à assurer que la future maman puisse s'occuper de son bébé dans le plus grand confort possible tout en garantissant la sécurité de celui-ci.

D'après Marie Ladret, ergothérapeute à la Caisse Régionale d'Assurance Maladie d'Île-de-France, il est important de garantir l'accessibilité de la chambre d'un enfant pour les parents en situation de handicap. Elle insiste également sur la nécessité de minimiser les obstacles, de choisir un lit de bébé ajustable en hauteur avec des barrières d'ouverture faciles, et évoque la possibilité d'une télécommande électrique, bien que celle-ci soit coûteuse (Ladret, 2003).

## 1.5 Collaboration interdisciplinaire

### 1.5.1 L'interdisciplinarité

C'est la coopération et la juxtaposition entre des personnes qui appartiennent à des disciplines ou des professions différentes afin de partager leurs points de vue et leurs expertises, en transmettant de l'information, en consultant, et en travaillant ensemble au sein d'une équipe. Il s'agit d'une modalité de travail ou de collaboration interprofessionnelle orientée vers l'intervention et l'action (Payette, 2001). L'interdisciplinarité permet d'analyser et d'harmoniser les liens entre ces diverses disciplines dans le but commun de résoudre des problématiques complexes (Moutet et al., 2014).

Contrairement à la multidisciplinarité, chaque participant agit de manière autonome, mais suit des approches parallèles visant un objectif commun. Ainsi, il s'agit d'une combinaison de compétences visant à améliorer la qualité de vie du patient. Chaque professionnel impliqué conserve sa sphère d'intervention, sa méthode et ses particularités, avec peu d'interactions entre eux.

### 1.5.2 Les différents professionnels de santé impliquée dans l'accompagnement

Chaque professionnel de santé, qu'il s'agisse de personnel médical ou paramédical, met à disposition ses connaissances, ses outils et ses méthodes pour accompagner et soutenir ces femmes tout au long du parcours de soin. La priorité de ces professionnels est de prendre en charge la maladie, de gérer les symptômes, et de veiller au bien-être et à la qualité de vie de ces patientes et du bébé (De Paz Raphaël, MékiesClaude et al., 2017; HAS, 2006; SEP ensemble, 2018; VIDAL, 2021). Bien que cette liste n'est pas exhaustive.

#### 1.5.2.1 les professionnels paramédicaux :

- ✓ **Infermière hospitalière** : Elle intervient pour faciliter la compréhension d'un traitement de fond et apprendre des gestes techniques. Il prodigue des conseils pratiques sur l'utilisation des traitements, sur la gestion des effets secondaires, et sur la prévention de ces derniers.

- ✓ **Professeur d'APA** : Le professionnel encadre l'activité physique des personnes. Il propose des programmes personnalisés visant à maintenir ou améliorer la santé et le bien-être en fonction des besoins individuels.
- ✓ **Psychologue** : Consulter un psychologue, spécialiste de l'esprit, permet d'exprimer ses émotions, ses problèmes, et de bénéficier d'un soutien adapté.
- ✓ **Ergothérapeute** : Vise à rétablir l'autonomie en analysant la situation du handicap, en collaborant avec le patient pour des solutions pratiques. Il adapte l'environnement avec des aides techniques, technologiques, ajustements matériels, et propose des soutiens humains si besoin.
- ✓ **Kinésithérapeute** : Son intervention est axée sur le traitement par le mouvement, pour rééduquer et prévenir les altérations des capacités fonctionnelles. Son objectif est de maintenir l'autonomie en proposant une rééducation personnalisée incluant massages, exercices supervisés, et mouvements à effectuer chez soi

#### 1.5.2.2 Les professionnels médicaux :

- ✓ **Neurologue** : diagnostique la maladie, prescrit les traitements de la SEP et oriente le patient vers d'autres professionnels de santé si nécessaire.
- ✓ **Gynécologue-Obstétricien** : Spécialisé dans le suivi de la grossesse. Son rôle est de surveiller attentivement la progression de la grossesse, assurant ainsi le bien-être de la mère et du bébé.
- ✓ **Médecin de médecine physique et de réadaptation** : Il évalue les effets fonctionnels de la SEP et a pour responsabilité de coordonner et mettre en place des mesures visant à prévenir ou réduire au minimum les conséquences physiques, psychologiques, sociales et économiques des déficiences et incapacités.
- ✓ **Sage-Femme** : La sage-femme joue un rôle clé dans le suivi médical des femmes enceintes et des nouveau-nés. Elle assure la surveillance de la grossesse, anime des séances de préparation à la naissance, réalise des échographies, surveille le travail et l'accouchement, et dispense des soins postnataux à la mère et à l'enfant. En cas de pathologie, elle réfère les patientes à un médecin.

### **1.5.3 Le parcours de soin**

Bien que la grossesse et l'accouchement aient des répercussions significatives sur l'identité et la santé de toutes les femmes, les recherches en périnatalité se sont principalement concentrées sur les femmes non atteinte d'un handicap, négligeant ainsi de comprendre le parcours de soins des femmes en situation de handicap « comme si la grossesse et le handicap ne pouvaient pas exister dans le même corps » (Tarasoff, 2015). L'absence d'une compréhension complète du parcours de soin de ces femmes rend la coordination et la communication entre les divers professionnels de la santé moins transparentes.

En dépit de la disponibilité des recommandations de la société Francophone de la SEP fournissant des informations sur la pathologie et ses répercussions, ainsi que la mise à disposition d'un livret de suivi de grossesse et de guides de maternité destinés aux femmes enceintes en bonne santé, ces ressources n'intègrent pas les besoins spécifiques liés au handicap dans le suivi des grossesses (CNAM, 2024; République Française, 2023b; Vukusic & Lebrun-Fréney, 2022).

### **1.5.4 Coopérations avec les autres professionnels de santé**

L'ergothérapeute collabore étroitement avec divers professionnels de la santé pour accompagner une femme enceinte atteinte de sclérose en plaques face aux défis liés à l'arrivée d'un nouveau-né. En effet, la coordination des soins avec les infirmières, notamment pendant et après la grossesse, et l'intégration des conseils du psychologue sont des éléments clés. Il est crucial de s'intégrer dans l'équipe et de coopérer avec les professionnels externes à l'établissement de soins. Cette collaboration vise à fournir un soutien complet, prenant en compte les besoins médicaux, psychologiques et pratiques, pour optimiser la qualité de vie et faciliter l'adaptation aux nouvelles responsabilités parentales.

## **1.6 Problématique**

Cette recherche théorique met en évidence un manque d'informations concrètes sur la manière dont ces femmes enceintes atteintes de sclérose en plaques réussissent à avoir un contact avec un ergothérapeute, que ce soit pendant la grossesse ou après l'accouchement. Bien que des bilans, des modèles conceptuels et des outils comme les aides techniques soient disponibles, il existe un vrai déficit de références spécifiques et scientifiques sur la façon dont

l'ergothérapeute s'engage concrètement avec ces femmes dans la pratique et comment ces dernières arrivent à avoir un contact avec ce professionnel de santé.

**« Comment les femmes enceintes atteintes de sclérose en plaques entrent-elles en contact avec les ergothérapeutes, et comment ces professionnels les accompagnent-elles dans le processus de parentalité ? »**

Une approche envisageable pour combler cette lacune serait de conduire des entretiens avec des ergothérapeutes spécialisés dans l'accompagnement des femmes enceintes atteintes de SEP. Cela permettrait de comprendre les processus d'orientation vers les ergothérapeutes, les approches spécifiques utilisées, les défis rencontrés et les solutions adoptées pour aider ces femmes à jongler entre les nouvelles responsabilités parentales et la gestion de leur condition de SEP.

## **2. Partie Méthodologie**

### **2.1 Objectifs de l'étude**

L'objectif de cette étude est d'analyser les modalités par lesquelles les femmes enceintes atteintes de sclérose en plaques établissent un lien avec les ergothérapeutes, ainsi que d'examiner les stratégies et les méthodes utilisées par ces professionnels pour accompagner ces femmes dans leur parcours de parentalité. Cette enquête questionnera les professionnels de santé afin de répondre à la problématique posée ci-dessus.

### **2.2 Type de la recherche et création de l'outil d'investigation**

#### **2.2.1 Type de recherche**

Pour atteindre ces objectifs, une enquête qualitative exploratoire a été sélectionnée. La recherche qualitative est tout type de recherche qui produit des résultats non obtenus par des procédures statistiques ou d'autres moyens de quantification (Lejeune, 2019).

Cette approche a été privilégiée par rapport à une approche quantitative pour sa capacité à fournir une compréhension approfondie, nuancée et contextuelle du phénomène étudié.

## **2.2.2 Choix et élaboration de l’outil d’investigation**

### **2.2.2.1 Choix de l’outil.**

L’outil d’investigation utilisé lors de cette étude est l’entretien individuel semi-directif. L’entretien semi-directif ou l’entrevue semi dirigée est une technique de collecte de données qui contribue au développement de connaissances favorisant des approches qualitatives et interprétatives relevant en particulier des paradigmes constructivistes (Imbert, 2010).

Il combine des éléments d'entretien ouvert et fermé, offrant ainsi une structure tout en permettant une certaine flexibilité pour explorer les sujets en profondeur. Lors d'un entretien semi-directif, un guide d'entretien préétabli est utilisé comprenant une liste de questions ou de thèmes à aborder, tout en laissant la possibilité au répondant de s'exprimer librement et d'approfondir certains points. L’objectif est de saisir le sens d’un phénomène tel qu’il est perçu par les participants et le chercheur dans une dynamique de co-construction du sens.

L'entretien implique un échange dynamique entre le chercheur et le répondant, susceptible de créer des biais (Imbert, 2010). Cette approche favorise l'émergence de nouvelles idées et perspectives, enrichissant ainsi la recherche et contribuant à une compréhension plus nuancée du sujet étudié avec un recueil d’information tant dans le contenu verbal que non verbal.

### **2.2.2.2 Elaboration de l’outil**

Pour faciliter la conduite de ces entretiens, nous avons élaboré un guide structuré comprenant des thèmes, des sous-thèmes et des questions ouvertes ([Annexe E](#)). Les thèmes choisis sont basés sur les données de la littérature examinée par la partie théorique de l'étude. Ces thèmes mettent en lumière la profession de la personne interrogée, ce qui nous permet d'aborder des questions concernant le parcours de soins et l'accompagnement fourni par l'ergothérapeute auprès de cette population. Ce guide d'entretien est flexible et peut être adapté en fonction du profil de chaque personne interrogée ([Annexe F](#)), assurant ainsi une approche individualisée et pertinente.

## 2.3 Choix de la population ciblée

### 2.3.1 Choix de la population

Des critères ont été établis pour cibler la population d'étude. La définition de critères d'inclusion et de non-inclusion nous aidera à nous rapprocher de la population la plus susceptible de répondre à la problématique.

Critères d'inclusion	Critères de non-inclusion
<ul style="list-style-type: none"><li>➤ Ergothérapeute diplômé d'État, justifiant d'une expérience de d'au moins d'un an auprès de patientes atteintes de SEP ou avec un handicap moteur.</li><li>➤ Être un ergothérapeute spécialisé dans la parentalité ayant travaillé avec des patientes atteintes de SEP ou présentant un handicap moteur, enceintes ou ayant des enfants.</li><li>➤ Être neurologue/ Médecin MPR avec au moins 1 an d'expérience dans le domaine, ayant déjà eu des patientes atteintes de SEP enceinte ou avec un projet de devenir parent.</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>➤ Ergothérapeute avec moins d'un an d'expérience</li><li>➤ Non spécialisé dans la parentalité</li><li>➤ Neurologue ou MPR avec moins d'un an d'expérience</li><li>➤ Personnes n'ayant pas retournés le formulaire de consentement signé.</li></ul>

**Tableau 1 : Présentation des critères d'inclusion et non inclusion pour l'étude**

Ces critères d'inclusion ont été définis en fonction de la problématique, visant à cibler les professionnels de santé susceptibles de répondre. Au cours de la partie théorique, nous avons remarqué un manque significatif d'informations sur le rôle de l'ergothérapeute auprès de cette population, ainsi que sur le parcours menant à leur rencontre, restant largement inconnu. Il est donc pertinent d'interroger les principaux concernés afin de recueillir leurs points de vue, mais également ceux d'autres professionnels ici un médecin neurologue/ MPR si cela est possible, afin de mieux comprendre sa vision de l'ergothérapie ainsi que le rôle qu'un ergothérapeute peut avoir dans l'accompagnement de cette population.

### **2.3.2 Démarche de recrutement des participants**

Pour cette étude, des contacts avec des ergothérapeutes ont été établis en utilisant divers moyens, notamment les réseaux sociaux (Facebook, Instagram, TikTok, LinkedIn...) et les mails ([Annexe D](#)), décrivant le thème de la recherche ainsi que les critères d'inclusions afin de solliciter leur participation à cette étude. Pour suivre l'évolution de ces contacts, un tableau a été construit. Il répertorie le nom et le prénom de la personne, le métier, les coordonnées ainsi que les réponses aux mails envoyés dans le but de faciliter le tri des informations recueillies ([Annexe G](#)).

### **2.3.3 Personnes retenues**

Quatre ergothérapeutes ont accepté de participer aux entretiens initialement. Cependant, une personne a été exclue par la suite car il n'a pas été possible de convenir à un rendez-vous dans le délai requis. Par conséquent, seuls trois ergothérapeutes, ont été inclus dans l'étude. Aucun médecin n'a été intégré à l'étude car aucune réponse n'a été reçue de leur part.

### **2.3.4 Déroulement des entretiens**

La passation des entretiens a débuté en mars. Initialement, il a été difficile de trouver des participants en raison de réponses peu nombreuses et du fait que certains ergothérapeutes ne correspondaient pas aux critères d'inclusion, malgré leur motivation à participer. Les entretiens ont été menés de manière distancielle, via des appels téléphoniques, ce qui a permis de surmonter les contraintes géographiques et les empêchements potentiels liés aux déplacements. La durée des entretiens variait entre 35 et 60 minutes, offrant ainsi des échanges en profondeur. Chaque entretien a été précédé par une présentation du sujet de l'étude ainsi que de ses objectifs, permettant ainsi aux participants de comprendre pleinement le contexte de la recherche.

### **2.3.5 Aspects éthiques**

Dans le cadre de cette étude, un ensemble de protocoles éthiques a été mis en place afin de garantir la confidentialité, le respect des participants et la transparence de la recherche. Avant chaque entretien, les participants ont reçu un formulaire d'engagement et un formulaire de consentement, leur permettant de prendre connaissance des procédures et de donner leur accord éclairé pour participer à l'étude.

Le formulaire d'engagement, énonce les engagements lors des entretiens ([Annexe B](#)), alors que le formulaire de consentement, à signer par les participants, précise le nom du chercheur, le nom du tuteur, le sujet de l'étude ainsi que les modalités de participation ([Annexe C](#)). Pour préserver l'anonymat des participants lors de l'analyse des entretiens, chaque professionnel interrogé est désigné par une lettre suivie d'un numéro correspondant à leur ordre de passage dans l'étude (par exemple, E1 pour le premier ergothérapeute interrogé).

## **2.4 Méthode de traitement et d'analyse des données**

### **2.4.1 Outil de traitement et d'analyse des données**

La grille d'analyse ([Annexe H](#)) constitue un outil méthodologique important dans cette recherche. Elle permet de faciliter ainsi la confrontation entre la théorie et les expériences concrètes des participants.

Dans un premier temps, les verbatims complets des participants sont retranscrits dans la grille. Cette étape vise à faire émerger toutes les nuances et les détails des réponses, afin d'offrir une vision exhaustive des expériences partagées. Chaque élément est mis en avant dans la grille selon des thématiques inspiré de la grille d'entretien, permettant ainsi une organisation rigoureuse et claire des données. Une fois que la grille est remplie, elle est ensuite simplifiée. Cette simplification implique une synthèse des informations recueillies, regroupant les éléments similaires ainsi que les différents points de vue. Cette démarche est présente afin de faciliter l'analyse comparative entre les différents participants en mettant en lumière les similitudes et les différences.

## 3. Résultat Et Analyse

### 3.1 Contexte de la situation d'enquête

#### 3.1.1 Présentation des participants

	E1	E2	E3
Année d'obtention du diplôme	2011 (13ans)	2009 (15ans)	2017 (7ans)
Lieu de travail	Service de médecine physique et de réadaptation	Service de médecine physique et de réadaptation	Service d'accompagnement à la parentalité des personnes en situation de handicap
Nombre d'années d'expertise dans ce service	1 an	13 ans	2 ans
Type de population accueillie	Patients avec un handicap moteur ou cognitif d'origine neurologique	Patients avec un handicap moteur ou cognitif d'origine neurologique	Tout type de Handicap

Tableau 2 : Présentation des participants

### 3.1.2 Facteurs impactant le contexte de la situation d'enquête

Facteurs favorisants	Facteurs limitants	Perturbations
Entretien par téléphone, donc pas de contraintes de localisation géographique.	Certains entretiens sont réalisés pendant le stage (bruit)	Problème de connexion
Pas de contrainte temporelle lorsque les entretiens sont réalisés à domicile.	Entretien réalisé en fin de journée (fatigue des participants)	Interruption par des agents externes (tuteurs de stage, enfants, téléphone, porte ...etc.)

Tableau 3 : Présentation des facteurs impactant la qualité des entretiens

## 3.2 Profession

### 3.2.1 Formation à l'Handiparentalité

Tous les participants s'accordent sur le fait qu'aucune formation spécifique n'est nécessaire pour se spécialiser dans l'handiparentalité, car eux-mêmes n'en ont suivi aucune. Ils reconnaissent l'existence de formations proposées par des ergothérapeutes, mais ces formations sont facultatives : « *Il existe maintenant une formation, mais ce n'est pas nécessaire* » (E1). De plus, tout ergothérapeute peut s'impliquer dans l'handiparentalité sans formation préalable spécifique : « *Non, tout ergothérapeute peut le faire* » (E3).

## 3.3 Le parcours de soin

### 3.3.1 Des services/ parcours de soin spécifique ?

Les 3 participants, reconnaissent que les services spécifiques pour l'handiparentalité sont encore limités. E1 souligne le manque général de tels services, notant que ce n'est que récemment que des financements par l'Etat ont été alloués pour soutenir ce type de projet : « *Là les gouvernements, enfin l'ARS a commencé à financer des projets, qui s'appelle APPH* ». E2 partage cette vision en mentionnant qu'un parcours spécifique pour les patientes souhaitant devenir parent a été créé seulement à partir de 2018, et initialement limité aux patientes hospitalisées dans sa structure avant d'être ouvert à des personnes extérieures. E2 explique notamment, que les femmes enceintes atteintes de SEP reçoivent une attention particulière liée à leur condition neurologique, mais pas un suivi parental spécifique et souligne l'absence d'un parcours dédié à ces patientes pendant leurs grossesses : « *elles ont pas un parcours très spécifique, elles ont leur parcours lié à la SEP et dans le cadre de la*

*grossesse c'est un peu particulier donc faut qu'elle soit suivie un peu plus à ce moment-là ».* Néanmoins, le gouvernement affiche une volonté affirmée de soutenir ces initiatives, même si leur développement est encore en cours. Cette volonté est corroborée par le témoignage d'E3, travaillant au sein d'un service d'accompagnement à la parentalité des personnes en situation de handicap (SAPPH).

### **3.3.2 Clarté du parcours de soin pour ces patientes**

E1 et E2 concordent sur le manque de clarté du parcours de soins actuel et son lien avec les services spécifiques déjà en place. E1 remarque que : « *C'est pas très clair* », soulignant que les patientes doivent être dirigées vers des associations ou des médecins bien informés pour accéder à ces services. De même, E2 exprime une difficulté similaire en déclarant : « *c'est pas forcément évident* ». Ces constats mettent en lumière une problématique commune liée à la visibilité et à l'accès aux services de soutien pour les personnes en situation de handicap dans le contexte de la parentalité. Alors que les deux participants partagent une vision similaire concernant la difficulté d'accès à ces services, E1 met particulièrement l'accent sur l'incertitude quant à la connaissance et à la découverte de ces services par les femmes concernées. En revanche, pour E2, la problématique réside davantage dans l'identification insuffisante du service, tant de la part des professionnels que des patientes. L'absence de réponse de la part de E3 sur ce sujet limite la possibilité d'une comparaison plus approfondie de leurs points de vue.

### **3.3.3 L'accès à l'ergothérapie**

Suite aux témoignages des trois participants, il apparaît que l'accès à l'ergothérapie pour les patientes enceintes atteintes de sclérose en plaques se fait généralement par l'intermédiaire d'un professionnel de santé ou de quelqu'un qui connaît bien le métier d'ergothérapeute. Selon E : « *c'est soit grâce à un médecin qui nous connaît ou directement des patients qu'ils ont entendu parler de nous à travers des associations, ou qu'ils ont vu notre service en ligne* ». Cette perspective est également partagée par E2 : « *bah c'est soit qu'elles ont un besoin, qu'elles ont une situation handicapante pendant la grossesse donc ou quelqu'un Ben, il y a quelqu'un qui pense à l'ergothérapeute* », « *je suis pas sûre qu'elle pense vraiment à un ergothérapeute, ça veut dire que ça doit être quelqu'un qui suggère et donc dans ce cas-là, il faut que ce soit les neurologues, qui connaissent l'ergothérapie ou les sage-femmes, les professionnels de la périnatalité pour leurs dire que c'est bien de venir voir un ergothérapeute* ».

». Cependant, ceci semble être moins problématique pour E3, qui explique que le service commence à être mieux connu et que grâce à son rôle de coordination des soins, l'accès à l'ergothérapie est beaucoup plus facilité. Les trois participants mettent en évidence que les patientes ne pensent pas spontanément à consulter un ergothérapeute pendant la période de grossesse.

## **3.4 Evaluation**

### **3.4.1 Bilan et Test**

Lors des entretiens avec E1 et E2, il est noté l'absence de bilans ou de tests spécifiques utilisés lors de l'accompagnement. E1 affirme catégoriquement : « *Non, aucun. Vraiment* », tandis que E2 confirme également cette absence en déclarant : « *Pas de bilan non plus spécifique, en fait il n'y a pas de bilan. Il y a un seul bilan qui est le profil des AVQ adapté à la parentalité, mais nous ne l'avons jamais utilisé* ». Cependant, E3 utilise la MCRO de manière informelle pour guider ses évaluations.

### **3.4.2 Mise en situation**

L'utilisation des mises en situation par les ergothérapeutes pour évaluer et aider les patientes révèle des approches à la fois similaires et distinctes entre les participants.

E1 et E3 utilisent des mises en situation pour identifier les difficultés occupationnelles rencontrées pendant la grossesse. E1 met en avant cette approche en rapportant : « *on a du matériel ici. On essaye déjà pas mal de choses qu'on peut voir et qu'ils peuvent essayer directement ici et s'ils ont un enfant, on recommande de venir avec l'enfant* ». De son côté, E3 confirme cette pratique en mentionnant : « *l'observation in situ, l'observation en environnement écologique. J'essaye le plus souvent possible quand c'est possible, évidemment aussi pour la personne d'aller directement dans les environnements où il y a des problématiques occupationnelles parce que pour moi c'est le plus juste pour évaluer ça* ». Par ailleurs, des différences notables existent dans leur mise en œuvre. Il est remarqué que E1 privilégie l'utilisation de matériel spécifique et des essais dans un environnement hospitalier, tandis qu'E3 préfère des observations directes dans les environnements naturels des patientes, dits écologiques. Cela se manifeste par l'accompagnement de l'ergothérapeute de la patiente dans des magasins de puériculture pour la réalisation des différents essais.

## **3.5 Motifs d'accompagnement**

### **3.5.1 Besoins et demandes récurrentes durant cette période**

E1 et E2 converge tous les deux sur l'importance de la fatigue comme étant la préoccupation majeure des patientes atteintes de SEP en période périnatale. Pour E1, la principale plainte concerne la fatigue, induite par la SEP, suscitant des interrogations sur la capacité à s'occuper de l'enfant et la recherche de solutions pour gérer cette fatigue. E2 appui ce point en citant :« *Ça va être la gestion du quotidien et alors notamment la fatigue, l'allaitement* ».

## **3.6 Aides techniques**

### **3.6.1 Spécifiques à l'Handiparentalité**

Les témoignages des intervenants E1, E2 et E3 révèlent unanimement l'absence d'aides techniques spécifiques adaptées à l'handiparentalité peu importe le type de handicap. E1 mentionne dans son témoignage que le matériel disponible est du matériel de puériculture ordinaire, similaire à celui qu'on peut trouver dans n'importe quel magasin. Cette approche est renforcée par E2 : « *il y a pas des aides techniques spécifiques au handicap, aux handi-parents donc en fait, c'est du matériel de puériculture standard* » ainsi qu'E3.

## **3.7 Le rôle de l'ergothérapeute**

### **3.7.1 Clarté du rôle de l'ergothérapeute et de ses compétences auprès des patientes et professionnels**

E1, E2 et E3 mettent en lumière un enjeu important concernant la clarté du rôle de l'ergothérapeute, tant auprès des professionnels de santé que des patientes. Ils s'accordent tous sur le manque de compréhension autour de la profession de l'ergothérapie. En effet, E1 rapporte que les patientes et même certains professionnels, comme les sage-femmes et les auxiliaires de puéricultrices, ne comprennent pas bien les rôles spécifiques de l'ergothérapeute et donc il n'est pas sollicité en cas de besoin. Cette vision est appuyée lorsqu'il évoque dans son témoignage que les patientes ne savent pas vraiment ce que fait l'ergothérapeute lors des consultations de parentalité (E1 : L391-L392). Selon E1, les professionnels de santé accompagnent ces patientes sans prendre en compte l'impact de cette situation sur le quotidien, les occupations et l'environnement contrairement à l'ergothérapeute.

Ceci étant renforcé par le point de vue de E2 qui aborde une problématique similaire tout en insistant sur la nécessité de clarifier et de défendre le concept d'ergothérapie, tout en admettant que ce processus prend du temps : *« C'est pas toujours facile même aux hôpitaux et c'est pas toujours facile de le faire comprendre même à nos collègues, les médecins, ils ont mis du temps aussi, fin, ils sont comme nous, ils sont perdus, c'est normal, on arrive, on faisait de la vannerie et, et macramé et là on leur dit non , je fais plus d'activité manuelle, je veux travailler que sur les occupations, ça trouble, il faut du temps »*.

E3 rejoint cette perspective en mettant en avant la nécessité et l'importance d'expliquer clairement son travail, surtout lorsqu'il y a une collaboration avec des professionnels de la petite enfance et met le point sur le fait qu'il faut préciser que son rôle n'est pas de faire le travail des autres professionnels, mais de résoudre les problèmes liés aux activités spécifiques des patients (E3 : L329-L333).

### **3.8 Type d'intervention possible de l'ergothérapeute pendant la grossesse**

#### **3.8.1 La fatigue**

Dans cette partie, E2 et E3 mettent en avant l'importance de la gestion de la fatigue étant donné que c'est le symptôme le plus significatif de la maladie et qui est exacerbé par la grossesse.

E2 et E3 soulignent la nécessité d'analyser les habitudes de vie ainsi que les activités quotidiennes. E3 s'aide des outils qu'il a pour suivre les activités demi-heure par demi-heure et identifier les moments de fatigue, alors que E2 évoque l'analyse de l'emploi du temps pour comprendre comment intégrer le rôle de parent sans mentionner l'utilisation d'outils pour cette démarche. Les deux participants mentionnent l'aménagement du temps et des activités comme une stratégie clé pour une économie d'énergie. Il est important de souligner que dans le récit de E1, il est mentionné que la gestion de la fatigue relève davantage du domaine du kinésithérapeute, sans faire référence à un rôle pour l'ergothérapeute.

#### **3.8.2 Conseils et essais du matériels de puériculture**

E1 et E3 insistent tous les deux sur l'importance de fournir des conseils personnalisés en tant qu'ergothérapeute concernant le choix du matériel de puériculture, en appuyant la nécessité d'essayer le matériel avant l'achat. Bien que leurs intentions soient similaires, les

deux ergothérapeutes optent pour des approches différentes pour accompagner les patientes dans cette démarche. E1 favorise la mise en situation avec des bébés lestés et la démonstration de matériel tel que les porte-bébés et les poussettes adaptées. En revanche, E3 dispose d'une "Handi puériculthèque" lui permettant un accès direct à du matériel adapté, tout en proposant des mises en situation. Il précise également la possibilité d'accompagner les patientes en magasin pour établir une liste de naissance, ce qui démontre une approche plus concrète et pratique contrairement à E1 qui se limite à la présentation et à l'essai du matériel disponible dans la structure ou en ligne, sans offrir cette proximité avec la réalité.

### **3.8.3 Adaptation et aménagement du domicile**

Ici les deux participants, E1 et E3 mettent en évidence le rôle de l'ergothérapeute dans l'aménagement du domicile pour répondre aux besoins spécifiques des individus. E1 évoque la possibilité de visites à domicile, mettant en avant une volonté d'adapter l'environnement aux exigences des patientes lorsque cela est nécessaire. De manière similaire, E3 aborde la question de l'aménagement du domicile en évoquant l'adaptation de l'espace en fonction des besoins de la personne, comme l'aménagement de zones accessibles et confortables près des lieux de repos de l'enfant. Cependant, E3 fournit un exemple concret d'adaptation en démontrant comment l'aménagement de l'espace peut être ajusté pour améliorer la qualité de vie des individus alors que E1 ne précise pas les actions spécifiques à entreprendre lors des visites à domicile ni comment ces interventions pourraient améliorer la situation des patientes.

### **3.8.4 Conseils et Préconisations pour faciliter l'accouchement**

Concernant l'intervention au niveau de l'accouchement, E1 pense qu'en tant qu'ergothérapeute, il est possible de recommander certaines positions pour l'accouchement en utilisant des aides techniques, comme une chaise d'accouchement, permettant d'accoucher en position assise avec l'aide de la gravité, ce qui diffère de la position traditionnelle. En l'occurrence, E3 considère que l'ergothérapeute n'a pas les compétences nécessaires pour recommander seul une position d'accouchement, cependant, il peut le faire en collaboration avec une sage-femme, qui possède des connaissances approfondies de l'anatomie du bassin et dont les compétences complètent celles de l'ergothérapeute.

### **3.8.5 Choix de la maternité et Aménagement de la salle d'accouchement**

Concernant le choix de la maternité et l'aménagement de la salle d'accouchement, E1 souligne l'importance d'orienter les patientes vers des maternités appropriées « *on les dirige vers la maternité pour qu'elles parlent avec eux, qu'elles expliquent tout ce qu'ils ont, et cetera. Qu'elles demandent aussi quel est le matériel nécessaire pour qu'elles puissent accoucher ou peut-être trouver d'autres maternités. Si celles qu'elles ont choisies au départ ne convenait pas à leurs situations* » en discutant des besoins matériels spécifiques pour l'accouchement avec la structure, et en explorant des alternatives si la maternité choisie initialement ne convient pas. De son côté, E3 illustre une intervention plus directe, en décrivant un cas où il a dû adapter la salle d'accouchement pour une patiente présentant une spasticité accrue des membres inférieurs, en collaborant avec l'équipe soignante et en formant celle-ci à l'utilisation d'un lève-personne pendant l'accouchement. Les deux ergothérapeutes incluent la personnalisation des soins en fonction des besoins spécifiques des patientes en faisant lien entre ce qui est disponible dans la structure, le besoin des patientes et ce qui est possible à mettre en place.

### **3.8.6 Conseils concernant l'allaitement et le portage du bébé**

L'intervention de l'ergothérapeute dans l'allaitement et le portage révèle des points communs et des différences entre les trois participants. Tous soulignent l'importance de la collaboration interprofessionnelle, notamment avec les puéricultrices, pour offrir un soutien complet et adéquat aux parents. E1 se concentre sur l'aspect pratique en présentant les différents types de porte-bébés et leur facilité d'utilisation en fonction des difficultés que présente les patientes, tandis qu'E2 et E3 mettent davantage l'accent sur l'accompagnement et le soutien des parents dans leurs choix, en se concentrant sur les difficultés potentielles de ces occupations. E2 insiste sur le rôle limité de l'ergothérapeute dans les conseils spécifiques à l'allaitement, préférant que les patientes consultent une auxiliaire de puéricultrice, afin d'aborder la manière dont ces femmes souhaitent allaiter leurs enfants. De son côté, E3 met en avant l'importance de l'ergothérapeute dans la gestion de ces occupations, en soulignant la complémentarité des expertises.

### **3.8.7 Les changements physique et émotionnels durant la grossesse**

Les témoignages de E1 et E3 révèlent que les ergothérapeutes possèdent des compétences pour intervenir lors des changements corporels et émotionnels liés à la grossesse, si ces changements provoquent des difficultés dans la vie quotidienne et impactent les occupations. Les deux participants s'accordent sur le fait que l'intervention devrait se concentrer sur les occupations et les activités affectées par ces changements. Cependant, E1 indique une absence de demande explicite concernant ces interventions, alors que E3 envisage que les conseils liés aux changements corporels peuvent s'appliquer à toutes les femmes enceintes, qu'elles soient en situation de handicap ou non. De plus, E3 propose une approche plus spécifique en distinguant les rôles, les ergothérapeutes devraient se focaliser sur les occupations, tandis que les psychologues seraient plus adaptés pour les problèmes émotionnels.

### **3.8.8 La transition vers la maternité**

L'analyse des trois témoignages révèle que le rôle de l'ergothérapeute dans la transition vers la maternité se concentre sur la préparation, l'accompagnement et le soutien des parents, avec des approches spécifiques mais complémentaires.

Tous les participants soulignent l'importance d'anticiper les besoins et d'organiser les ressources avant l'accouchement pour faciliter une transition fluide soulignée davantage par E1 : *« enfin d'essayer de mettre tout ça en place avant l'accouchement pour que cette transition soit le moins, euh, le plus fluide possible »* et E3 : *« avoir anticipé les choses en amont bien sûr »*. Ils reconnaissent également l'importance de la discussion *« Euh, le moyen qu'on va utiliser, c'est beaucoup la discussion »* (E2) et de l'évaluation continue des besoins *« si après il voit qu'il y a des choses qui ne vont pas ou qui il y a des choses qu'ils avaient essayé, ils ne fonctionnent pas, ils peuvent nous appeler pour justement accompagner cette transition et s'il y a d'autres choses qu'on peut aider, qu'on peut organiser avec eux »* (E3), permettant aux parents de revenir vers les ergothérapeutes pour ajuster les solutions mises en place.

E3 ajoute la dimension de rassurer et de dédramatiser la situation, en soulignant le droit à l'erreur et en fournissant un soutien moral et un encouragement continu, ce qui peut inclure des mises en situation pratiques et un rôle de coaching. E3 met l'accent sur le soutien

émotionnel et la relativisation des erreurs, tandis qu'E1 et E2 se concentrent davantage sur les aspects pratiques et organisationnels de la transition.

### **3.8.9 Orientation vers des groupes de parent ayant une SEP**

Dans cette partie, le témoignage d'E3 se distingue de celui d'E1 et d'E2 en mettant en avant l'importance de l'orientation vers des groupes de parents ayant une SEP *« je lui ai proposé de rencontrer d'autres personnes, d'autres parents en situation de handicap qui étaient déjà parents avec des enfants en bas âge et comme ça de pouvoir avoir ce retour expérientiel là parce que elle c'était son premier et donc elle avait pas forcément dans son entourage en tout cas de personnes qui était parent avec une situation de handicap »*. Alors que E1 et E2 ne mentionnent pas cette approche. E3 souligne également les bénéfices du soutien par les pairs, où les conseils et les expériences sont plus facilement acceptés lorsqu'ils proviennent de personnes partageant des situations similaires. E3 décrit ces groupes de soutien comme des lieux riches en échanges et en soutien mutuel.

## **3.9 L'accompagnement après l'accouchement**

Les trois ergothérapeutes reconnaissent et mettent en lumière l'importance de l'accompagnement ergothérapique après l'accouchement, car c'est pendant cette période où de nouvelles difficultés peuvent survenir ou s'intensifier, nécessitant un soutien adapté.

E1 met en avant que les poussées de SEP après l'accouchement peuvent entraîner de nouveaux déficits ou des difficultés qui impactent la capacité des femmes à s'occuper de leur enfant. Il ajoute également que durant cette période, la question du portage est fréquemment soulevée en raison des troubles de la marche ou de l'utilisation d'un fauteuil roulant *« mais ça revient souvent que des gens qui ont vraiment des troubles de la marche et qu'ils ont un fauteuil. Bah, parfois, il y a cette question de comment je porte mon enfant et mon enfant commence à courir un peu pour le sortir, moi, j'ai un fauteuil manuel, donc on essaie de voir à ce moment, peut-être de passer sur un scooter ou un fauteuil électrique qui vous permettra de vous mettre à côté de votre enfant »*.

E2 rejoint E1 sur la possibilité que les patientes peuvent contacter l'ergothérapeute après l'accouchement pour obtenir un soutien, mais note que certaines patientes ne voient pas immédiatement l'intérêt d'une rééducation et n'optent pas pour ce suivi postnatal car elles ont peu de handicap la plupart du temps pendant cette période.

Cependant E3 aborde la question sous un angle légèrement différent, pointant l'importance pour l'ergothérapeute d'identifier les forces et les limites de la personne et de collaborer avec elle pour maintenir des occupations significatives. Il insiste sur le fait que l'objectif n'est pas de devenir une béquille permanente, mais plutôt de fournir un soutien temporaire pour permettre à la personne de retrouver son autonomie (L558-L564).

### **3.10 modèles ergothérapique**

Les modèles ergothérapiques utilisés par les participants révèlent des approches distinctes avec quelques points communs.

E1 adopte une approche top-down en utilisant l'OTIPM, mettant l'accent sur les occupations problématiques plutôt que sur les déficits de la personne. E2, en revanche, ne suit pas de modèle spécifique et se décrit comme appartenant à la "vieille école", n'ayant pas appris les concepts et modèles (L355-L356). Cependant E3 mentionne l'utilisation de l'outil MCRO. La principale similitude entre E1 et E3 est leur utilisation de modèles ergothérapiques formalisés pour guider leur pratique, bien que les modèles eux-mêmes diffèrent.

### **3.11 Durée de l'accompagnement**

E1 et E2 décrivent des pratiques concrètes dans un cadre hospitalier, avec une durée de consultation limitée à une demi-journée. Cela reflète une approche pragmatique où l'accompagnement est ponctuel et basé sur des besoins spécifiques et des demandes des patientes. E3 partage également cette vision, expliquant que le but des consultations est de répondre à des besoins ponctuels. Tous les participants confirment que si les patientes ont des besoins ou des questions après la consultation, elles ont la possibilité de revenir. E2 précise « *on peut les revoir plus tard. Et s'ils veulent revenir, c'est toujours à leur, besoin, à leurs demandes* » afin de poser toutes leurs questions ou de trouver des solutions à des problématiques rencontrées récemment.

Cependant, on observe une différence dans la durée d'accompagnement à long terme. E1 mentionne un accompagnement depuis le projet du désir d'enfant jusqu'à l'âge de 6 ans. En revanche, E3 décrit un accompagnement débutant de la même manière que E1, c'est-à-dire à partir du projet du désir d'enfant, mais qui se poursuit jusqu'à la majorité de l'enfant, soit jusqu'à ses 18 ans. Il n'y a pas d'information fournie par E2 permettant une comparaison sur ce point.

## 4. Discussion

### 4.1 Confrontation des résultats avec les données théoriques

Pour le premier objectif, qui est de comprendre comment les femmes enceintes atteintes de sclérose en plaques établissent un lien avec les ergothérapeutes et comment elles entrent en contact avec eux.

Il apparaît qu'aucun parcours spécifique n'est mentionné dans la partie théorique. On ne sait pas précisément comment ces femmes parviennent à consulter un ergothérapeute ni comment elles bénéficient de son accompagnement. Malgré que quelques explications existent concernant les professionnels de santé qu'elles peuvent rencontrer au cours de leur parcours de soin, il n'y a pas de parcours clair indiquant vers qui se diriger en premier lorsqu'une femme est atteinte d'une maladie neurologique comme la SEP, ni à quel moment elle devrait consulter un ergothérapeute.

Bien que la grossesse et l'accouchement entraînent des répercussions significatives sur l'identité, la santé et les occupations de toutes les femmes, les recherches en périnatalité se sont principalement concentrées sur les femmes non atteintes de handicap, négligeant ainsi de comprendre le parcours de soins des femmes en situation de handicap « *comme si la grossesse et le handicap ne pouvaient pas exister dans le même corps* » (Tarasoff, 2015). Ces lacunes sont confirmées par E1, qui dit : « *ce n'est pas très évident les liens je trouve. Je ne sais pas comment les gens arrivaient vers nous ou la quantité des gens qui ne savent pas que ça existe pour pouvoir les accompagner* », soulignant son propre manque de compréhension quant au fonctionnement de ce processus et à la manière dont les patientes découvrent l'ergothérapie et les aides qu'elle peut leur offrir. Même si, à ce jour, des services d'accompagnement à la parentalité des personnes en situation de handicap (SAPPH) ont été mis en place par l'État pour faciliter l'accompagnement de ces patientes, et garantissent un accès plus facile à l'ergothérapie, comme le rapporte E3, il reste encore des zones d'ombre.

Les ergothérapeutes précisent dans leurs témoignages que l'accès à l'ergothérapie pour ces patientes se fait souvent par l'intermédiaire d'un professionnel de santé ou d'une personne bien informée sur le métier. E2 explique dans son récit que le chemin de ces femmes croise par hasard celui de l'ergothérapeute. Il souligne que si les futures mamans n'évoquent pas leur désir de devenir mère devant un professionnel de santé qui connaît bien le rôle de

l'ergothérapeute, la probabilité qu'elles en rencontrent un par elles-mêmes est très faible. De plus, la plupart d'entre elles, ne pensent pas spontanément à consulter un ergothérapeute, soit par manque de connaissance sur le métier, soit parce qu'on ne leur a pas parlé des aides disponibles que ce professionnel peut apporter afin de surmonter les difficultés liées à leurs occupations.

Pour le deuxième objectif, qui porte sur les interventions des ergothérapeutes auprès des femmes enceintes atteintes de sclérose en plaques pendant la grossesse.

La littérature mentionne plusieurs approches. Celles-ci incluent la rééducation des capacités cognitives et motrices diminuées par la maladie, la gestion du stress et de la fatigue, ainsi que la préconisation d'aides techniques pour l'allaitement et le portage du bébé, et enfin l'aménagement du logement. Cependant, il est noté à travers le récit des différents participants que la rééducation n'est pas considérée comme l'intervention prioritaire dans ce type de situation.

La majorité des patientes se plaignent principalement de la fatigue qui impacte leurs activités quotidiennes. E1 et E2 évoquent l'importance d'aménager l'emploi du temps pour identifier les activités les plus fatigantes et les moments où la fatigue est la plus présente, afin de permettre une organisation journalière optimal pour un rendement occupationnel satisfaisant.

Concernant le stress et les changements émotionnels, E3 estime que c'est le rôle du psychologue, bien que la littérature présente des outils, développés par des ergothérapeutes pour aider à réduire le stress, tel que des exercices de respiration, de recentrement pour maintenir son attention...etc.

La littérature et les participants s'accordent sur le fait que l'ergothérapeute doit conseiller et recommander des aides techniques pour préparer au mieux l'arrivée du nouveau-né. Cependant, il est important de noter qu'il s'agit de matériel de puériculture ordinaire et qu'il n'existe pas de matériel spécifique pour faciliter le rôle parental pour cette population. L'ergothérapeute apporte un regard professionnel en conseillant sur des aspects auxquels les patientes ne prêteraient pas attention, comme le poids de la poussette, la taille des roues, ou le type de porte-bébé le mieux adapté à leurs capacités, etc.

A propos de l'allaitement, les trois ergothérapeutes mettent en avant les bénéfices de la collaboration avec les auxiliaires de puériculture, qui conseillent les patientes sur le type d'allaitement le plus approprié et les techniques à adopter. Pendant ce temps, l'ergothérapeute se concentre sur l'occupation elle-même, la recommandation d'aides techniques en cas de difficultés, et les positions à adopter pour une économie rachidienne et d'énergie pendant l'allaitement. Cette collaboration assure un accompagnement global et holistique des patientes.

Enfin, l'aménagement du domicile est un rôle clé de l'ergothérapeute, essentiel pour préparer un environnement adapté à l'arrivée du nouveau-né, en tenant compte des difficultés de la patiente et en optimisant la réalisation de ses activités quotidiennes dans son environnement habituel. Cet aménagement résulte généralement d'une visite à domicile organisée par l'ergothérapeute. Cette vision concorde avec les résultats trouvés dans la littérature, bien que cela n'ait pas été très développé par les différents participants.

Toutefois lors des entretiens avec E1, E2 et E3, d'autres axes d'interventions du domaine de l'ergothérapie ont émergé et qui ne sont pas mentionnés dans la littérature. Par exemple la possibilité de travailler conjointement avec des sage-femmes pour préconiser des positions adaptées et des aides techniques pour un accouchement optimal. E3 a également mentionné l'éventualité d'accompagner les patientes dans des magasins de puériculture afin de tester le matériel sur place, pour être au plus proche de la réalité, et d'aider à établir une liste de naissance.

Par ailleurs, E1 et E3 ont soulevé des points concernant la recommandation de maternité adaptée, l'aménagement des salles d'accouchement en fonction des difficultés et des besoins des patientes, ainsi que la formation des équipes de soins en maternité à l'utilisation de matériels de transfert tels que le lève-malade par exemple pour faciliter le transfert des patientes. Ces aspects faisant partie du rôle de l'ergothérapeute n'ont pas été mentionnés dans la littérature.

## 4.2 Identification des limites de l'étude

L'identification des limites et biais de cette étude semble nécessaire. La rareté des ergothérapeutes travaillant auprès de cette population ainsi que le manque de temps semblent être les premières limites rencontrées lors de cette étude. S'ajoutant à cela plusieurs biais tel que, la subjectivité de la personne lors de son entretien et de la personne qui recueille les résultats et l'attente de la part du chercheur de certaines réponses précises.

Lors des entretiens, un autre biais a été observé, à savoir des interruptions bidirectionnelles et involontaires du discours, où tant le chercheur que le participant se coupent mutuellement la parole. Cet aspect se caractérise par le fait que les intervenants n'attendent pas la fin d'une phrase pour parler ; ainsi, l'un interrompt souvent l'autre avant même qu'il ait terminé son propos, ce qui peut entraîner des incohérences dans le déroulement de l'entretien. De plus, Ces interruptions étaient parfois suivies de l'apparition de nouvelles questions ou de l'omission de questions prévues initialement.

Il est important de noter que le temps et le manque de réponse de la part des médecins sollicités, présentent également une limite rencontrée pendant cette étude. Malheureusement, il n'a pas été possible de conduire un entretien avec un médecin neurologue ou un médecin de médecine physique et de réadaptation ce qui aurait permis de poser les questions préparées, comme indiqué dans [\(Annexe F\)](#) et fournir davantage de détails sur la perception du rôle de l'ergothérapeute par les pairs.

## 4.3 Piste de réflexion

Cette étude appuie les lacunes présentes dans la littérature concernant le parcours de soins, l'accès à l'ergothérapie et l'accompagnement ergothérapeutique pour ces femmes. Les témoignages des trois ergothérapeutes révèlent non seulement le manque de clarté de cet accès et ce parcours de soins, mais aussi l'absence de précision quant à leur rôle auprès des professionnels de santé et des patientes.

En outre, les témoignages révèlent que les compétences des ergothérapeutes se chevauchent parfois avec celles d'autres professions, ce qui marque l'importance de faire connaître l'ergothérapie auprès de tous les professionnels de santé impliqués. Expliquer de façon clair son métier aux pairs, car même si certaines compétences sont communes. Le travail

de l'ergothérapeute se distingue par son focus sur l'occupation et l'impact des déficits liés à la maladie sur la personne, son environnement et sur l'occupation elle-même.

Ainsi, il est essentiel de sensibiliser les professionnels de santé au rôle et aux interventions possibles de l'ergothérapie pour qu'ils puissent orienter adéquatement les patientes, en particulier lorsque celles-ci expriment le désir d'avoir un enfant ou pendant la grossesse. Cette sensibilisation aidera les patientes à bénéficier de l'accompagnement ergothérapeutique si nécessaire pour surmonter les défis liés à leur condition et à leur maternité.

## Conclusion

Ce mémoire d'initiation à la recherche a permis d'identifier et de clarifier les interventions possibles des ergothérapeutes auprès des femmes enceintes atteintes de sclérose en plaques. Il a mis en lumière les diverses stratégies et approches que les ergothérapeutes peuvent adopter pour soutenir cette population spécifique pendant la grossesse.

Il est apparu que l'ergothérapeute peut intervenir auprès de ces femmes dès le projet du désir de conception d'un enfant et continuer son accompagnement après l'accouchement, avec un suivi pouvant s'étendre jusqu'à ce que l'enfant atteigne l'âge de 18 ans.

Ce professionnel occupe une place aux côtés des patientes, allant au-delà de la simple rééducation et d'aménagement du logement. L'ergothérapeute est en mesure d'aider ces femmes à gérer leur fatigue en leur proposant des stratégies d'aménagement du temps pour maintenir un niveau d'activité quotidienne satisfaisant. De plus, il peut préconiser des aides techniques pour faciliter le rôle de maternité, et être amené à aménager la salle d'accouchement pour créer un environnement optimal pour faciliter l'accouchement... Etc

Cette étude met également en évidence l'absence d'un parcours spécifique pour les patientes. Bien que quelques structures spécialisées existent, elles ne sont pas présentes dans toute la France et restent encore méconnues tant par les patientes que par les professionnels de santé.

Une approche innovante pour guider les recherches futures consisterait à mener une étude comparative entre les femmes enceintes atteintes de sclérose en plaques, certaines ayant bénéficié de l'accompagnement d'un ergothérapeute pendant leur grossesse et d'autres n'ayant pas eu accès. L'objectif principal serait d'évaluer en profondeur l'impact de cette intervention et de déterminer son taux d'efficacité. Ces résultats pourraient ensuite guider le développement de parcours de soins et de soutien adaptés, visant à améliorer la qualité de vie de ces femmes et à leur offrir un accompagnement plus efficace tout au long de leur grossesse.

# Bibliographie

ACE. (2008). *Prise de position de l'ACE :Les occupations et la santé.*

[https://caot.ca/document/4210/L%20-%20Les%20occupations%20et%20la%20sant%C3%A9%20\(2008\).pdf](https://caot.ca/document/4210/L%20-%20Les%20occupations%20et%20la%20sant%C3%A9%20(2008).pdf)

Alhomoud, M. A., Khan, A. S., & Alhomoud, I. (2021a). The Potential Preventive Effect of Pregnancy and Breastfeeding on Multiple Sclerosis. *European Neurology, 84*(2), 71-84. <https://doi.org/10.1159/000514432>

Alhomoud, M. A., Khan, A. S., & Alhomoud, I. (2021b). The Potential Preventive Effect of Pregnancy and Breastfeeding on Multiple Sclerosis. *European Neurology, 84*(2), 71-84. <https://doi.org/10.1159/000514432>

ANFE. (2021). *Réussir l'adaptation de logements grace à l'ergothérapie.* [https://anfe.fr/wp-content/uploads/2021/02/Reussir\\_l\\_adaptation\\_de\\_logements\\_grace\\_a\\_l\\_ergotherapie\\_janvier2021.pdf](https://anfe.fr/wp-content/uploads/2021/02/Reussir_l_adaptation_de_logements_grace_a_l_ergotherapie_janvier2021.pdf)

ANFE. (2023). Qu'est ce que l'ergothérapie. *ANFE.* [https://anfe.fr/qu\\_est\\_ce\\_que\\_l\\_ergotherapie/](https://anfe.fr/qu_est_ce_que_l_ergotherapie/)

APF. (2016). *PAS À PAS DU DÉSIR D'ENFANT À SON ENTRÉE EN MATERNELLE (E 14080).* <https://www.calameo.com/read/002873796f4a93dad49c9>

Arneth, B. M. (2022). Pregnancy in patients with multiple sclerosis. *Journal of Investigative Medicine: The Official Publication of the American Federation for Clinical Research, 70*(1), 14-19. <https://doi.org/10.1136/jim-2020-001609>

Association française des sclérosés en plaque. (2023). *La Sclérose en plaques.* <https://afsep.fr/la-sclerose-en-plaques/>

- Béthoux, F. (2006). Fatigue et sclérose en plaques. *Annales de Réadaptation et de Médecine Physique*, 49(6), 265-271. <https://doi.org/10.1016/j.annrmp.2006.04.023>
- Bove, R. M., & Houtchens, M. K. (2022). Pregnancy Management in Multiple Sclerosis and Other Demyelinating Diseases. *CONTINUUM: Lifelong Learning in Neurology*, 28(1), 12. <https://doi.org/10.1212/CON.0000000000001108>
- Brochet, B., Lebrun-Fréney, C., De Sèze, J., Zéphir, H., Allart, E., Audoin, B., Ayrignac, X., Bensa, C., Blanchard-Dauphin, A., Brassat, D., Carra-Dallière, C., Clavelou, P., Cohen, M., Créange, A., Collongues, N., Debouverie, M., Defer, G., De Sèze, M., Donzé, C., ... Vukusic, S. (2017). Signes et symptômes de la sclérose en plaques. In *La Sclérose en Plaques—Clinique et Thérapeutique* (p. 3-78). Elsevier. <https://doi.org/10.1016/B978-2-294-75020-5.00001-6>
- Buraga, I., & Popovici, R.-E. (2014). Multiple sclerosis and pregnancy : Current considerations. *TheScientificWorldJournal*, 2014, 513160. <https://doi.org/10.1155/2014/513160>
- Capponi, I., & Horbacz, C. (2007). Femmes en transition vers la maternité : Sur qui comptent-elles ? *Dialogue*, 175(1), 115-127. Cairn.info. <https://doi.org/10.3917/dia.175.0115>
- Charlotte. (2018). *L'ergothérapie pour accompagner la grossesse au cours de la SEP | Sep Ensemble*. Sep ensemble. <https://www.sep-ensemble.fr/la-sep-au-quotidien/ergotherapie-et-grossesse>
- CNAM. (2022a). *Comprendre la sclérose en plaques*. <https://www.ameli.fr/assure/sante/themes/sclerose-en-plaques/comprendre-sclerose-plaques>

- CNAM. (2022b). *Sclérose en plaques : Symptômes, diagnostic et évolution*.  
<https://www.ameli.fr/assure/sante/themes/sclerose-en-plaques/symptomes-diagnostic-formes-maladie>
- CNAM. (2023). *Traitement de la sclérose en plaques*.  
<https://www.ameli.fr/assure/sante/themes/sclerose-en-plaques/traitement>
- CNAM. (2024). *Guide de maternité*.  
<https://www.ameli.fr/sites/default/files/Documents/guide-maternite-2023.pdf>
- Darvill, R., Skirton, H., & Farrand, P. (2010). Psychological factors that impact on women's experiences of first-time motherhood : A qualitative study of the transition. *Midwifery*, 26(3), 357-366. <https://doi.org/10.1016/j.midw.2008.07.006>
- De Paz Raphaël, MékiesClaude et al.,. (2017). Parcours de soins et prise en charge. *Mieux vivre avec la SEP*. <https://www.mieux-vivre-avec-la-sep.com/prise-en-charge/parcours-de-soins/>
- Dutil, E. (1994). REVUES DES LIVER : La mesure canadienne du rendement occupationnel. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 61(2), 117-118.  
<https://doi.org/10.1177/000841749406100209>
- Ergothérapeute. (2014). *Ergothérapie Gestion du stress*. L'Hôpital d'Ottawa.  
<https://www.ottawahospital.on.ca/fr/documents/2017/08/p1080-stress-management-fren-nov-2014.pdf/>
- Fares, J., Nassar, A. H., Gebeily, S., Kobeissy, F., & Fares, Y. (2016). Pregnancy outcomes in Lebanese women with multiple sclerosis (the LeMS study) : A prospective multicentre study. *BMJ Open*, 6(5), e011210. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2016-011210>

- Fernández Liguori, N., Klajn, D., Acion, L., Cáceres, F., Calle, A., Carrá, A., Cristiano, E., Deri, N., Garcea, O., Jaureguiberry, A., Onaha, P., Patrucco, L., Riccio, P., Rotta Escalante, R., Saladino, M. I., Sinay, V., Tarulla, A., & Villa, A. (2009). Epidemiological characteristics of pregnancy, delivery, and birth outcome in women with multiple sclerosis in Argentina (EMEMAR study). *Multiple Sclerosis (Houndmills, Basingstoke, England)*, 15(5), 555-562. <https://doi.org/10.1177/1352458509102366>
- Goodin et al.,. (2002, janvier 22). *Disease modifying therapies in multiple sclerosis : Subcommittee of the American Academy of Neurology and the MS Council for Clinical Practice Guidelines*. Neurology. <https://www.neurology.org/doi/10.1212/WNL.58.2.169>
- HAS. (2006). *La sclérose en plaques*. Haute Autorité de Santé. [https://www.has-sante.fr/jcms/c\\_272001/fr/la-sclerose-en-plaques](https://www.has-sante.fr/jcms/c_272001/fr/la-sclerose-en-plaques)
- Imbert, G. (2010). L'entretien semi-directif : À la frontière de la santé publique et de l'anthropologie. *Recherche en soins infirmiers*, 102(3), 23-34. <https://doi.org/10.3917/rsi.102.0023>
- Inserm. (2020). *Sclérose en plaques (SEP) · Inserm, La science pour la santé*. Inserm. <https://www.inserm.fr/dossier/sclerose-en-plaques-sep/>
- Kalfat, H., & Gonzalez, L. (2006). L'évaluation en ergothérapie : Quelles possibilités et quelles règles ? *ErgOTHérapies, ErgOTHérapies*, 15-19.
- Ladret. (2003). *Conseils pour aménager son domicile, faciliter les gestes quotidiens*. 64. [https://moteurline.apf.asso.fr/IMG/pdf/2003\\_Vie\\_femme\\_hpoteur\\_APHP.pdf](https://moteurline.apf.asso.fr/IMG/pdf/2003_Vie_femme_hpoteur_APHP.pdf)

Lamboy, B. (2009). Soutenir la parentalité : Pourquoi et comment ? Différentes approches pour un même concept. *Devenir*, 21(1), 31-60. Cairn.info.

<https://doi.org/10.3917/dev.091.0031>

Larousse. (s. d.-a). La sclérose en plaque. In *Encyclopédie médicale*. Consulté 7 février 2024, à l'adresse

[https://www.larousse.fr/encyclopedie/medical/scl%C3%A9rose\\_en\\_plaques/16025](https://www.larousse.fr/encyclopedie/medical/scl%C3%A9rose_en_plaques/16025)

Larousse, É. (s. d.-b). Grossesse -. In *Dievrs*. Consulté 18 novembre 2023, à l'adresse

<https://www.larousse.fr/encyclopedie/divers/grossesse/56826>

Lejeune, C. (2019). Chapitre 1. Qu'est-ce que la recherche qualitative ? In *Manuel d'analyse qualitative: Vol. 2e éd.* (p. 21-42). De Boeck Supérieur; Cairn.info.

<https://www.cairn.info/manuel-d-analyse-qualitative--9782807323582-p-21.htm>

Malapel, H. (2014). Votre grossesse un accompagnement pas à pas. *Le courrier de la SEP*, 138, février 2014(1452), 4.

Moreau, E. (2023). Les traitements de la sclérose en plaques. *EM-Consulte*.

<https://doi.org/10.1016/j.soin.2023.02.005>

Moutet, M., Guisado, H., Butel, J., Vuagnat, H., & Zulian, G. (2014). Interdisciplinarité en milieu hospitalier : Entre défi hebdomadaire et enjeux de groupe. *Rev Med Suisse*, 41213, 134-137.

Nonnotte, A. C. (2017). Fatigue liée à la sclérose en plaques. In *La sclérose en plaques : Clinique et thérapeutique* (ELSEVIER). <https://www.elsevier.com/fr-fr/connect/prise-en-charge-de-la-fatigue-sclerose-en-plaques>

Payette, M. (2001). *Interdisciplinarité : Clarification des concepts*. 5(1).

République Française. (2023a, septembre 27). *Désirer et décider d'avoir un enfant : Que faut-il savoir ?* | *Mon Parcours Handicap*. <https://www.monparcourshandicap.gouv.fr/vie-intime-et-parentalite/desirer-et-decider-davoir-un-enfant-que-faut-il-savoir>

République Française. (2023b, octobre 13). *Quel accompagnement pour les parents en situation de handicap ?* | *Mon Parcours Handicap*.  
<https://www.monparcourshandicap.gouv.fr/vie-intime-et-parentalite/parent-en-situation-de-handicap-qui-peut-vous-accompagner>

Roux, A. (2023, janvier 9). *Sclérose en plaques de l'enfant* | *Fiche santé HCL*.  
<https://www.chu-lyon.fr/sclerose-en-plaques-de-lenfant>

Salomè, A., Sasso D'Elia, T., Franchini, G., Santilli, V., & Paolucci, T. (2019). Occupational Therapy in Fatigue Management in Multiple Sclerosis : An Umbrella Review. *Multiple Sclerosis International*, 2019, e2027947. <https://doi.org/10.1155/2019/2027947>

SEP ensemble. (2018). *Les interlocuteurs médicaux* | *Sep Ensemble*. Sep ensemble.  
<https://www.sep-ensemble.fr/traitements-parcours-de-soin/who-s-who-des-interlocuteurs-medicaux>

SEP ensemble. (2023). *L'ergothérapie pour une meilleure autonomie* | *Sep Ensemble*.  
<https://www.sep-ensemble.fr/traitements-parcours-de-soin/ergotherapie-autonomie>

Stern, D. N., Bruschweiler-Stern, N., & Freeland, A. (1998). *La naissance d'une mère*. Odile Jacob.

Tarasoff, L. A. (2015). Experiences of Women With Physical Disabilities During the Perinatal Period : A Review of the Literature and Recommendations to Improve Care. *Health*

*Care for Women International*, 36(1), 88-107.

<https://doi.org/10.1080/07399332.2013.815756>

Varytė, G., Zakarevičienė, J., Ramašauskaitė, D., Laužikienė, D., & Arlauskienė, A. (2020).

Pregnancy and Multiple Sclerosis : An Update on the Disease Modifying Treatment Strategy and a Review of Pregnancy's Impact on Disease Activity. *Medicina*, 56(2), Article 2. <https://doi.org/10.3390/medicina56020049>

VIDAL. (2021). *La prise en charge de la sclérose en plaques*. VIDAL.

<https://www.vidal.fr/maladies/systeme-nerveux/sclerose-plaques-sep/prise-charge.html>

Vukusic, S., & Lebrun-Frénay, C. (2022). Recommandations de la Société Francophone de la Sclérose en Plaques : Grossesse et sclérose en plaques. *Pratique Neurologique - FMC*, 13(3), 146-161. <https://doi.org/10.1016/j.praneu.2022.08.001>

# Annexes

Annexe A : Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel (MCRO) .....	II
Annexe B : Formulaire d'engagement .....	III
Annexe C : Formulaire de consentement.....	IV
Annexe D : Mail de contact .....	V
Annexe E : Guide d'entretien pour l'Ergothérapeute .....	VI
Annexe F : Guide d'entretien pour le Neurologue/ MPR.....	XI
Annexe G : liste des contacts.....	XIV
Annexe H : Grille d'analyse.....	XV

# Annexe A : Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel (MCRO)

**MCRO**  
La mesure canadienne du rendement occupationnel

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

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

**LES SOINS PERSONNELS**

Ils comprennent les occupations qu'une personne réalise afin de se maintenir dans un état lui permettant de fonctionner. Dans la MCRO, nous mesurons trois aspects concernant les soins personnels : l'hygiène, la mobilité fonctionnelle et la vie communautaire.

L'hygiène personnelle

La mobilité fonctionnelle

La vie communautaire

L'IMPORTEANCE

**LA PRODUCTIVITÉ**

Elle inclut les occupations visant à préserver les revenus, à maintenir le foyer et la famille, à rendre service aux autres ou à développer ses habiletés personnelles. La MCRO mesure trois types d'activités productives : le travail rémunéré ou non, la gestion du foyer ainsi que le travail scolaire et le jeu.

Le travail rémunéré ou non

La gestion du foyer

Le travail scolaire et le jeu

L'IMPORTEANCE

**LES LOISIRS**

Ils regroupent les occupations réalisées par une personne lorsqu'elle est libérée de son obligation d'être productive. La MCRO comprend les activités récréatives paisibles, les loisirs actifs et la vie sociale.

Les activités récréatives paisibles

Les loisirs actifs

La vie sociale

L'IMPORTEANCE

© Mary Law, Sue Baptiste, Anne Carswell, Mary Ann McCall, Hélène Polatajko, Nancy Pollock, 2014.

Le formulaire de la MCRO est protégé par des droits d'auteurs. Toute photocopie ou reproduction intégrale ou partielle du formulaire est illégale et défendue.

**COTATION**

**RENDEMENT** (Comment coteriez-vous la façon dont vous accomplissez cette activité actuellement?)  
1 = Incapable d'exécuter l'activité ← 10 = Capable d'exécuter parfaitement l'activité

**SATISFACTION** Dans quelle mesure êtes-vous satisfait de la façon dont vous exécutez cette activité actuellement? 1 = Pas satisfait du tout ← 10 = Extrêmement satisfait

1<sup>er</sup> TEMPS (évaluation initiale) : / / / 2<sup>e</sup> TEMPS (réévaluation) : / / /

Difficultés quant au rendement occupationnel	Impmt	1 <sup>er</sup> TEMPS		2 <sup>e</sup> TEMPS	
		Rendement T <sub>1</sub>	Satisfaction T <sub>1</sub>	Rendement T <sub>2</sub>	Satisfaction T <sub>2</sub>
1.					
2.					
3.					
4.					
5.					
		Cote totale Rendement T <sub>1</sub>	Cote totale Satisfaction T <sub>1</sub>	Cote totale Rendement T <sub>2</sub>	Cote totale Satisfaction T <sub>2</sub>
<b>COTE TOTALE</b>					
<b>COTE MOYENNE</b> (Total des cotes / nombre de difficultés)					
<b>CHANGEMENT DANS LA COTATION (T<sub>2</sub> - T<sub>1</sub>)</b>				Changement dans le rendement	Changement dans la satisfaction

**NOTES SUPPLÉMENTAIRES ET OBSERVATIONS**

Évaluation initiale

Réévaluation

Publié par CACOT Publications ACE - www.cacot.ca/publication  
© Mary Law, Sue Baptiste, Anne Carswell, Mary Ann McCall, Hélène Polatajko, Nancy Pollock, 2014.

## MCRO

La mesure canadienne du rendement occupationnel

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

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

### RENSEIGNEMENTS CONCERNANT LE CLIENT

Nom du client : \_\_\_\_\_

Date de naissance du client : \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

Évaluation initiale : \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_ Réévaluation : \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

Nom du thérapeute : \_\_\_\_\_

Le formulaire de la MCRO est protégé par des droits d'auteurs. Toute photocopie ou reproduction intégrale ou partielle du formulaire est illégale et défendue.

## Annexe B : Formulaire d'engagement

### Formulaire d'engagement

Je soussigne, Sara DILMI, étudiante en 3<sup>e</sup> -ème année d'ergothérapie à l'institut des Sciences et Techniques de réadaptation de l'Université Claude Bernard Lyon 1, réalisé sous la tutelle de Monsieur FIDRY l'étude intitulée : L'accompagnement de l'ergothérapeute auprès des femmes enceintes atteintes de sclérose en plaques.

Lors des entretiens que je mènerai pour cette étude, je m'engage à :

- Respecter le secret professionnel.
- Anonymiser les entretiens et les garder confidentiel.
- Détruire toute trace des entretiens réalisés une fois leurs retranscription et anonymisation réalisés.
- D'utiliser les données recueillies uniquement pour la réalisation de cette étude.
- D'assurer que la retranscription numérique de l'entretien ne permettra aucunement de vous identifier.
- Ne verser aucune rémunération aux interrogés.
- Respecter la décision des interrogés de quitter à tout moment l'étude, de ne pas répondre à tout ou partie des questions que je leurs poserai.

Fait à Lyon, le 01/03/2024

Nom, Prénom, signature de l'étudiant

DILMI SARA 

## Annexe C : Formulaire de consentement

**Sujet d'étude :** L'accompagnement de l'ergothérapeute auprès des femmes enceintes atteintes de sclérose en plaques.

L'étude est menée par Sara DILMI, étudiante en 3 -ème année d'ergothérapie à l'institut des Sciences et Techniques de réadaptation (ISTR) de l'Université Claude Bernard Lyon 1, sous la tutelle de son maître de mémoire Monsieur Laurent FIDRY.

- ✓ J'accepte que l'audio de l'entretien soit enregistré par l'étudiante.
- ✓ Je suis libre de décider de ne plus participer à l'étude à tout moment, ainsi que de ne pas répondre à tout ou partie des questions que l'on me posera sans aucun justificatif.
- ✓ J'ai pris connaissance du thème et des objectifs de la recherche, ainsi que du mode de Passation de l'entretien.
- ✓ J'ai pris connaissance de la non-rémunération de ma participation à cet entretien.

Je donne mon accord volontaire et éclairé pour participer à cette étude en signant ce formulaire.

Fait à ....., le .....

Nom, Prénom, signature du participant

## **Annexe D : Mail de contact**

Bonjour,

Je m'appelle Sara DILMI et je suis actuellement étudiante en 3-ème année d'ergothérapie à l'IFE de Lyon. Je me permets de vous contacter dans le cadre de mon mémoire portant sur l'accompagnement ergothérapeutique des patientes enceintes atteintes de sclérose en plaques.

Mon étude vise à comprendre comment les femmes enceintes atteintes de sclérose en plaques entrent en contact avec les ergothérapeutes, et comment l'ergothérapeute les accompagnent-elles dans le processus de parentalité. Je suis alors à la recherche des professionnels de santé spécialisés dans ce domaine pour des entretiens.

Pour répondre de manière optimale à la problématique de mon sujet de recherche, des critères ont été établis, les voici :

- Ergothérapeute diplômé d'État, justifiant d'une expérience d'au moins d'un an auprès de patientes atteintes de SEP.
- Ergothérapeute spécialisé dans la parentalité ayant travaillé avec des patientes atteintes de SEP ou présentant un handicap moteur, enceintes ou ayant des enfants.
- Neurologue/MPR avec au moins 1 an d'expérience dans le domaine, ayant déjà eu des patientes atteintes de SEP enceinte ou avec un projet de devenir parent.

Si vous correspondez à ces critères, même partiellement, je serais ravie d'échanger avec vous lors d'un entretien physique ou en visioconférence d'environ 45 minutes, selon vos disponibilités. Je suis reconnaissante de tout temps que vous pourriez accorder à cette demande.

Je vous remercie par avance pour votre attention et je reste à votre disposition pour toute précision supplémentaire.

*Cordialement,*

*DILMI Sara*

*Étudiante en 3e année d'ergothérapie à l'IFE de Lyon*

V

## Annexe E : Guide d'entretien pour l'Ergothérapeute

### Questions d'ouverture de l'entretien :

« Je me présente (...), mon sujet de mémoire porte sur (...), l'objectif de cette recherche est (...).

Je vous remercie d'avoir accepté cet entretien vous participez ainsi à l'avancée de mon travail afin d'obtenir mon diplôme. Avant de commencer avez-vous des questions ?

« C'est-à-dire ? » « Qu'en pensez-vous ? » « Qu'avez-vous fait alors ? » quel est votre avis ? » ... » « Pouvez-vous m'expliquer ? » « Qu'entendez-vous par là ? »

« Tout à l'heure, vous m'avez dit que...pouvez-vous revenir sur... « Pouvez-vous me préciser » ... « Racontez ? », « et alors ! » « Et puis ? » « Je vous écoute »

***Problématique : « Comment les femmes enceintes atteintes de sclérose en plaques entrent-elles en contact avec les ergothérapeutes, et comment ces professionnels les accompagnent-elles dans le processus de parentalité ? »***

Thème	Sous thème	Questions	Indicateurs recherchés
<b>Profession</b>	<b>Contexte, expérience et formation</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Vous êtes ergothérapeute depuis combien de temps ?</li> <li>• Travaillez-vous dans ce service/structure depuis combien de temps ? quelles étaient vos motivations pour travailler ici ?</li> <li>• Avez-vous déjà eu des patiente enceintes avec une sclérose en plaque ou un handicap moteur ?</li> <li>• Y a-t-il une formation à suivre afin d'accompagner ces patientes ? Si oui laquelle ? dure-t-elle combien de temps ? et ou cela se déroule</li> </ul>	<p>Histoire personnelle de l'ergothérapeute ?</p> <p>Comment a-t-il /elle fait pour être dans ce domaine</p>

## Le parcours de soin

### Accès à l'ergothérapie, le parcours de soin

- Quelles sont les principales étapes du parcours de soins pour les femmes atteintes de sclérose en plaques/Handicap moteur qui est enceinte ?
- Quels professionnels de la santé sont généralement impliqués dans le suivi et l'accompagnement des femmes enceintes atteintes de SEP/ handicap moteur ?
- Avez-vous des contacts avec les autres professionnels de santé (sage-femme par exemple) ?
- Comment se fait la communication avec les autres professionnel santé ? par quel biais ?
- Quels sont les défis les plus courants rencontrés par les femmes atteintes de SEP/handicap moteur pendant leur grossesse en termes d'accès aux soins et de coordination des services ?
- Comment les femmes enceintes atteintes de SEP sont-elles généralement référées à des services d'ergothérapie pendant leur grossesse ?
- Les patientes connaissent-elles l'ergothérapie ?
- Vous arrive-t-il que les patientes arrivent d'elle-même en ergothérapie ?
- Avez-vous des contacts avec les autres professionnels de santé (sage-femme par exemple) ?

- Le parcours de soin ordinaire d'une patiente enceinte atteinte de SEP
- La coordination de soin entre les différents professionnels de santé
- Comment ces patientes sont-elles adressées en ergothérapie ?

<b>L'accompagnements En ergothérapie</b>	<b>Demandes/ besoins</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Quelles sont les principales demandes/besoins de ces patientes ?</li> <li>• Quelles sont les difficultés les plus fréquentes rencontrés par la plupart des patientes venant en ergothérapie ?</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Connaitre les besoins les difficultés rencontrées par ces patientes</li> </ul>
	<b>Soutien et conseils de l'ergothérapeute pendant la grossesse</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Quels types de soutien et de conseils l'ergothérapeute peut-il offrir aux femmes enceintes atteintes de SEP pour les aider à gérer les changements physiques et émotionnels pendant la grossesse ?</li> <li>• Comment les femmes enceintes atteintes de SEP peuvent-elles bénéficier de l'ergothérapie pour gérer la fatigue et l'épuisement pendant la grossesse ?</li> <li>• L'ergothérapeute possède-t-il des compétences à mettre à profils pour les patientes qui envisagent l'allaitement maternel ou le nourrissage au biberon ?</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Connaitre l'efficacité et la pertinence des interventions ergothérapeutiques pour aider les femmes enceintes atteintes de SEP à gérer leurs symptômes et à vivre leur grossesse de manière confortable et sécurisée, tout en prenant en compte leurs objectifs personnels</li> </ul>
	<b>Adaptation et équipement ergonomique</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Il existe-t-il des AT spécifique pour les femmes enceinte atteinte d'un handicap pour faciliter le rôle de parentalité ?</li> </ul>	

		<ul style="list-style-type: none"> <li>• Pouvez-vous parler des stratégies d'adaptation spécifiques que les femmes enceintes atteintes de SEP peuvent utiliser avec l'aide d'un ergothérapeute pour préparer leur domicile à l'arrivée d'un bébé ?</li> </ul>	
	<b>Changement spécifique liés à la SEP pendant la grossesse</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Quels sont les changements spécifiques que la SEP peut provoquer pendant la grossesse et comment cela peut-il affecter la vie quotidienne de la future mère ?</li> <li>• Comment l'ergothérapie peut-elle aider à gérer la fatigue et les limitations physiques liées à la SEP pendant la grossesse ? → Quelles sont les choses mises en place (évaluations, rééducation ?)</li> </ul>	
	<b>Accompagnement tout au long de la parentalité</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Comment l'ergothérapeute peut-il soutenir les femmes atteintes de SEP dans leur transition vers la parentalité après l'accouchement ?</li> <li>• Comment l'ergo accompagne à la préparation du nouveau-né ?</li> <li>• Comment l'ergo accompagne après la naissance de l'enfant ?</li> </ul>	
	<b>Modèle et outils</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Utilisez-vous un modèle conceptuel particulier afin d'accompagner ces patients ?</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Connaitre les modalités par lesquelles les</li> </ul>

		<ul style="list-style-type: none"> <li>• Y a-t-il des outils spécifiques ? si oui lesquels et pour quels objectifs on les utilise ?</li> </ul>	ergothérapeutes organisent leurs interventions
	<b>Durée</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Combien dure en général l'accompagnement de ces patientes en ergothérapie ?</li> </ul>	

## Annexe F : Guide d'entretien pour le Neurologue/ MPR

### Questions d'ouverture de l'entretien :

« Je me présente (...), mon sujet de mémoire porte sur (...), l'objectif de cette recherche est (...).

Je vous remercie d'avoir accepté cet entretien vous participez ainsi à l'avancée de mon travail afin d'obtenir mon diplôme. Avant de commencer avez-vous des questions ?

« C'est-à-dire ? » « Qu'en pensez-vous ? » « Qu'avez-vous fait alors ? » quel est votre avis ? » ... » « Pouvez-vous m'expliquer ? » « Qu'entendez-vous par là ? »

« Tout à l'heure, vous m'avez dit que...pouvez-vous revenir sur... « Pouvez-vous me préciser » ... « Racontez ? », « et alors ! » « Et puis ? » « Je vous écoute »

***Problématique : « Comment les femmes enceintes atteintes de sclérose en plaques entrent-elles en contact avec les ergothérapeutes, et comment ces professionnels les accompagnent-elles dans le processus de parentalité ? »***

Thème	Sous thème	Questions	Facteurs recherchés
<b>Profession</b>	<b>Contexte, expérience et formation</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Etes-vous neurologue depuis combien de temps ?</li> <li>• Avez-vous rencontré des patientes atteintes de SEP ?</li> <li>• Pendant votre carrière avez-vous rencontrer des femmes enceintes atteintes de SEP ?</li> </ul>	Histoire personnelle du médecin et son domaine de travail
	<b>Demandes/Besoins</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Etes-vous consulté avant la grossesse ?</li> <li>• Quels sont les différents motifs de consultation de ces patientes ?</li> </ul>	Connaitre les besoins les difficultés rencontrées par ces

		<ul style="list-style-type: none"> <li>• Quels besoins est le plus souvent évoqué par ces patientes ?</li> <li>• Quels conseils / accompagnement donnez-vous à ces patientes ?</li> </ul>	patientes d'un point de vue médicale
	<b>Une vision médicale sur l'ergothérapie</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Pouvez-vous discuter de votre compréhension générale du rôle de l'ergothérapie ?</li> <li>• Connaissez-vous quelles aides pourraient apporter l'ergothérapeute ? les domaines dans lesquels il peut intervenir ?</li> <li>• Dans quelles situations spécifiques recommandez-vous généralement l'intervention d'un ergothérapeute pour vos patientes ?</li> <li>• Que mentionner vous comme accompagnement le plus souvent dans la prescription ?</li> </ul>	
	<b>Parcours de soin</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Comment les patientes sont-elles adressées en ergothérapie ?</li> <li>• Comment le soin est coordonné avec l'ergothérapeute ?</li> </ul>	

- Comment le soin est coordonné avec les autres professionnels de la santé en intra et en extra de la structure ?
- Quel est le parcours ordinaire de soin de ces patientes ? ou dans votre structure (Manque de source sur leurs parcours de soin).

## Annexe G : liste des contacts

Structure	Professionnel	Contact	Date de prise de contact	Réponse	Commentaire
HCL	[REDACTED]	Mail [REDACTED]@[REDACTED].com	19/02/2024 Relance 08/03/2024	Ok	Retenu pour l'étude
Cabinet	[REDACTED]	Formulaire de contact sur son site	09/03/2023	Négatif	C'est l'enfant qui porte un handicap
Cabinet	[REDACTED]	Mail [REDACTED]	9/03/2024	Négatif	C'est l'enfant qui porte un handicap
Cabinet	[REDACTED]	Instagram	9/03/2024	Négatif	
	[REDACTED]	LinkedIn	15/04/2024	OK	Retenu pour l'étude.
Cabinet	[REDACTED]	LinkedIn	24/04/2024 Relance le 29/04/2024		
Cabinet	[REDACTED]	LinkedIn		Ok	
Groupe le coin des mémoires	[REDACTED]	Facebook	3/04/2024 Relance 20/04/2024	Négatif	
Groupe adopt un ergo	[REDACTED]	Facebook	24/04/2024 Relance le 29/04/2024	Négatif	

## Annexe H : Grille d'analyse

Thème	Sous thème	E1	E2	E3
Profession	Formation à l'Handiparentalité			
Le parcours de soin	Des services spécifiques ?			
	Clarté du parcours de soin pour ces patientes			
	L'accès à l'ergothérapie			
Evaluation	Bilan / test			
	Mise en situation			
Motifs d'accompagnement	Besoins/ demandes récurrente des patientes atteintes de SEP durant cette périodes			
Aides techniques	Spécifiques à l'handiparentalité			

<b>Le rôle de l'ergothérapeute</b>	<b>Clarté du rôle de l'ergo et ses compétences auprès des patientes et des professionnels</b>			
<b>Types d'intervention possible de l'ergothérapeute pendant la grossesse auprès des femmes atteintes de SEP</b>	<b>La Fatigue</b>			
	<b>Conseils / Achat du matériel de puériculture</b>			
	<b>Adaptation et aménagement du domicile</b>			
	<b>Conseils / préconisation pour faciliter l'accouchement</b>			
	<b>Choix de la maternité / aménagement de la salle d'accouchement</b>			
	<b>Conseil pour une meilleure PEC du bébé (nourrissage/ allaitement / portage...)</b>			
	<b>Les changements physique et</b>			

	émotionnels durant la grossesse			
	La transition vers la maternité			
	Orientation / Préconisation de groupe			
L'accompagnement après l'accouchement				
Modèles ergothérapeutiques	Modèle générale / spécifique			
Durée de l'accompagnement				

## **L'accompagnement de l'ergothérapeute auprès des femmes enceintes atteintes de sclérose en plaque**

**Introduction :** La grossesse est une période complexe dans la vie d'une femme, impliquant des transformations significatives sur les plans physique, émotionnel et social. Cependant, la situation se complique lorsque l'attente d'un enfant coïncide avec la présence d'une sclérose en plaques. Une maladie neurodégénérative et auto-immune affectant 2,8 millions de personnes dans le monde, dont 115 000 en France. Dans ce contexte, la grossesse peut présenter des défis supplémentaires liés à la gestion des symptômes et aux ajustements nécessaires pour accueillir un enfant.

L'objectif de cette étude est d'analyser comment les femmes enceintes atteintes de SEP interagissent avec un ergothérapeute et d'explorer les différents types d'accompagnements pour concilier SEP et maternité.

**Méthodologie :** Une étude qualitative comprenant trois entretiens semi-structurés menés auprès de trois ergothérapeutes exerçant dans des milieux professionnels divers. Les résultats ont été analysés en utilisant des données collectées et traitées à l'aide d'une grille d'analyse.

**Résultats :** L'étude a montré que les femmes enceintes atteintes de SEP ont accès à l'ergothérapie grâce à des professionnels de santé qui connaissent cette discipline. En revanche, si ces professionnels ne sont pas informés sur l'ergothérapie, les patientes ne sont que rarement orientées vers ce type d'accompagnement. L'intervention de l'ergothérapeute commence dès la planification de la grossesse et se poursuit après l'accouchement. Par exemple, pendant la grossesse, il aide les patientes à gérer leurs symptômes ; pendant l'accouchement il peut adapter la salle d'accouchement et enfin il peut préconiser des aides techniques pour faciliter l'allaitement.

**Conclusion :** L'ergothérapeute peut soutenir ces femmes à différentes étapes, de la planification de la grossesse à la période post-partum, malgré le manque de visibilité sur son rôle et ses interventions tant pour les patientes que pour les professionnels.

**Mots clés :** Sclérose en plaques, grossesse, maternité, ergothérapie et grossesse

## **The support of the occupational therapist for pregnant women with multiple sclerosis**

**Introduction:** Pregnancy is a complex period in a woman's life, significant involving transformations on physical, emotional, and social levels. However, the situation becomes more complicated when the expectation of a child coincides with the presence of multiple sclerosis. Is a neurodegenerative and autoimmune disease affecting 2.8 million people worldwide, including 115,000 in France. In this context, pregnancy can present additional challenges related to managing symptoms and adjustments necessary to welcome a child.

The aim of this study is to analyze how pregnant women with MS interact with an occupational therapist and explore the different types of support to reconcile MS and motherhood.

**Methodology:** A qualitative analysis included three semi-structured interviews conducted with three occupational therapists working in various professional settings. The results were analyzed using data collected and processed using an analysis grid.

**Results:** The analysis showed that pregnant women with MS often have access to occupational therapy through healthcare professionals familiar with this discipline. The occupational therapist's intervention begins from pregnancy planning and continues after childbirth. For example, during pregnancy, he helps patients manage their symptoms; during childbirth, he can adapt the delivery room, and finally, he can recommend technical aids to facilitate breastfeeding.

**Conclusion:** The occupational therapist can support these women at different stages, from pregnancy planning to the postpartum period, despite of the lack of clarity on his role and interventions for both patients and professionals.

**Keywords:** Multiple Sclerosis, pregnancy, motherhood, occupational therapy and pregnancy