



AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt une poursuite pénale.

Contact : ddoc-theses-contact@univ-lorraine.fr

LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 335.2- L 335.10

http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg_droi.php

<http://www.culture.gouv.fr/culture/infos-pratiques/droits/protection.htm>

Université Henri Poincaré, Nancy I

École de Sages-femmes Albert Fruhinsholz

ETRE MERE NON-VOYANTE

*ou comment communiquer autrement
avec son enfant*



Mémoire présenté et soutenu par

LAMBOLEZ Anne

Promotion 2011

*Travail de recherche réalisé : sous la direction de :
Mme Belgy M-T., sage-femme cadre supérieure
enseignante et sous l'expertise de **Mme Burger A.**,
mère non-voyante de quatre enfants.*

SOMMAIRE

Sommaire	3
Préface.....	4
Introduction	5
Partie 1 : Cécité et maternité.....	7
1.Généralités	8
2.Anthropologie de la femme aveugle et sa place dans la société.....	14
3.Prise en charge des mères non voyantes : Exemple à l'IPP de Paris	22
4.Mère et bébé dans l'échange des regards.....	24
Partie 2 : L'étude.....	29
1.L'enquête	30
2.Résultats de l'étude	33
Partie 3 : Discussion et proposition	46
1.Les limites de l'étude.....	47
2.Analyse des résultats	48
3.Proposition de prise en charge	56
4.Mise à jour du livre « bébé amour ».....	60
Conclusion.....	61
Bibliographie	62
TABLE DES MATIERES	64
Annexe 1 : Le guide d'entretien	I

PRÉFACE

Lors de mes études, j'ai pu assister à de nombreuses naissances, toutes différentes les unes des autres. J'ai pu observer l'intensité de cette première rencontre entre la mère et son enfant, l'échange du premier regard. Celui qui fait tout oublier, les maux du premier trimestre, la fatigue de la fin de grossesse, la douleur des contractions...

C'est ainsi que je me suis interrogée sur ces femmes non voyantes, qui ne peuvent admirer leur enfant. Comment vivent-elles cette rencontre ? Comment surmontent-elles les difficultés du quotidien ?

Introduction

Devenir mère est une étape essentielle de la vie de chaque femme. Cette aventure, normalement merveilleuse, peut devenir chez la femme handicapée visuelle un véritable défi voire un parcours d'obstacles face à une société exigeante. La survenue d'une grossesse chez une femme non ou mal voyante, fait survenir de nombreuses questions souvent passées sous silence, concernant tant la capacité de la femme à accueillir et élever son enfant, que l'adéquation du système de soin à l'accompagner dans cette démarche.

En France, la loi considère aveugles les personnes ayant une acuité visuelle égale ou inférieure à un vingtième. En 2000 [1], une étude nationale estimait à trois millions le nombre de personnes handicapées visuelles en France ; dont 3.7% des femmes entre 20 et 40 ans. Bien que l'on sache que la maternité soit moins fréquente chez les personnes présentant un handicap [2], il n'existe pas de données chez les femmes déficientes visuelles.

Leur prise en charge reste ponctuelle et peu coordonnée. En France quelques réflexions et projets ont vu le jour comme par exemple la mission handicap de l'Assistance publique - Hôpitaux de Paris (colloque de mars 2003 sur la « vie de femmes handicapées motrices. Sexualité et maternité » et colloque de 2006 sur les « femmes et handicap »). Mais malgré la loi sur l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées du 11 février 2005 [3], l'offre de soins reste inadaptée à ces situations de handicap.

Nous avons voulu nous entretenir avec elles, afin de répondre à plusieurs questions : comment vivent-elles la grossesse, l'accouchement, la première rencontre avec l'enfant ? Comment font-elles pour élever leurs enfants ? Finalement en quoi sont-elles différentes d'une femme voyante ? Tout cela, afin de mieux les prendre en charge.

Dans un premier temps, seront abordés différents sujets tel que la cécité dans sa globalité, la femme aveugle dans la société puis plus spécifiquement la mère non-voyante et son enfant.

Dans un second temps, nous présenterons les différentes données recueillies lors de l'étude.

Et enfin, à partir des observations réalisées, nous verrons les spécificités des mères non-voyantes et des propositions seront faites afin de mieux les accompagner.

Partie 1 : Cécité et maternité

1. GÉNÉRALITÉS

1.1. Définition de la déficience visuelle [4], [5], [6]

Sur le plan légal, la définition de la cécité varie d'un pays à l'autre, mais elle repose presque toujours sur une évaluation médicale du degré de déficience de la vision centrale.

Ainsi en France, on qualifie d'aveugles les personnes dont l'acuité visuelle est égale ou inférieure à 1/20 du meilleur œil après correction sur l'échelle de Snellen (aux Etats-Unis ce seuil est de 1/10). Les aveugles ainsi définis ont droit au port de la canne blanche et à des prestations sociales spécifiques.

Les amblyopes sévères ont une acuité visuelle comprise après correction entre 1/20 et 1/10 et les amblyopes légers une acuité visuelle comprise entre 1/10 et 3/10.

Ces définitions, socialement utiles, ont l'inconvénient de recouvrir de grandes disparités dans la sévérité de l'atteinte oculaire et dans ses conséquences. Elles ne tiennent compte ni de la vision périphérique, dont on sait aujourd'hui qu'elle a un rôle majeur dans l'organisation posturale et tonique et dans le contrôle de la locomotion, ni de l'utilisation effective par l'enfant de ses résidus visuels focaux et périphériques (utilisation très variable selon les individus). C'est pourquoi l'OMS a proposé de considérer non seulement « l'infirmité » proprement dite et « l'incapacité » qu'elle entraîne, mais aussi le « handicap » réellement observé chez l'enfant, c'est-à-dire le désavantage causé par la cécité par rapport aux attentes et besoins du milieu. Plus satisfaisante, cette définition est cependant beaucoup plus difficile à appliquer qu'une simple mesure du pouvoir séparateur de l'œil.

Dans l'étude psychologique des incidences cognitives de la déficience visuelle, d'autres critères doivent être considérés.

Ainsi, il faut en premier lieu distinguer les aveugles complets et les aveugles partiels :

- les premiers sont privés de toute entrée sensorielle visuelle (ou éventuellement ne perçoivent que la lumière) et sont de « vrais » aveugles sur le plan psychologique. La très grande majorité des études concernant les effets de la cécité sur le développement cognitif porte sur cette catégorie d'aveugles.
- Les seconds ont conservé la capacité de percevoir des formes, même très grossièrement, et peuvent avoir aussi une certaine vision périphérique. Cela les rend souvent plus proches des voyants que des aveugles complets.

Un autre facteur à considérer est l'âge d'apparition de l'affection visuelle. Lorsqu'elle est congénitale (ou apparue dans les premières semaines de la vie), on la qualifie de cécité de naissance ou cécité précoce.

La définition de la cécité tardive est plus variable : stricto sensu, elle recouvre toutes les cécités survenues après la naissance. Dans la réalité, des différences systématiques entre aveugles précoces et aveugles tardifs n'apparaissent que si on place dans la seconde catégorie exclusivement des individus qui ont perdu toute perception visuelle après l'âge de 2-3 ans, c'est-à-dire après la première enfance.

La durée du handicap (le nombre d'années écoulées depuis sa survenue) ne paraît guère affecter le fonctionnement cognitif de l'enfant, une fois passée évidemment la première période d'adaptation.

Mais l'étiologie de l'affection visuelle est importante à connaître, car la probabilité que d'autres handicaps (surdit , troubles neurologiques, d ficiency mentale, etc.) soient associ s   la c cit  n'est pas la m me selon l'origine du trouble. Les causes m dicales les plus fr quentes de c cit  chez l'enfant sont les cataractes cong nitales, le glaucome cong nital (hypertension intraoculaire), les microphthalmies et anophthalmies, les r tinoblastomes (tumeurs de la r tine d'origine g n tique), les r tinites, la r tinopathie du pr matur . Cette derni re affection, appel e aussi fibroplasie r trolentale parce qu'elle se manifeste par une atrophie g n ralement irr versible de la r tine, frappe depuis les ann es 1940 les grands pr matur s (moins de 1,5 kg   la naissance) plac s en incubateur durant les premiers mois de leur vie.

Son origine exacte est encore en discussion mais elle semble être liée à la fois à la prématurité en tant que telle et à l'oxygénation intensive et prolongée subie par les bébés séjournant longtemps en couveuse.

A ces facteurs biologiques de variation entre les déficients visuels, il faut évidemment ajouter ceux d'origine socio-éducative et culturelle : la diversité des milieux éducatifs et des réactions parentales au handicap de l'enfant explique aussi la diversité des effets de la cécité sur le développement cognitif.

Au regard de ce qui vient d'être exposé nous comprenons que « le monde des aveugles » ne constitue pas une entité homogène.

1.2. Les aveugles à travers l'histoire [7]

L'histoire des aveugles se confond jusqu'au 18^e siècle avec celle de tous les autres exclus: vieillards, indigents, infirmes. Au Moyen-Âge, les aveugles vivaient de la mendicité ou étaient jongleurs, chanteurs ou amuseurs du public...

Mais tout en étant rejetée la cécité appelle aussi la charité. En 1254 Louis IX fonde un hospice pour aveugles (aujourd'hui l'hôpital des Quinze- Vingt) et leur accorde le droit de quêter librement.

C'est la publication par Diderot, le 9 juin 1749, de sa « Lettre sur les aveugles à l'usage de ceux qui voient », ouvrage évoquant notamment le mathématicien aveugle Saunderson (1682-1739), qui va changer l'image des aveugles dans la société. Il suggère pour la première fois qu'il existe aussi une mémoire autre que visuelle ou encore auditive (le toucher, l'odorat, etc.) et évoque la première méthode d'apprentissage de l'arithmétique pour aveugles mise au point par Nicolas Saunderson en Angleterre.

Trente-six ans plus tard, Valentin Haüy crée l'Institut Royal des Enfants Aveugles (aujourd'hui Institut National des Jeunes Aveugles), première école pour non-voyants. Jusque- là, aucun effort n'avait été fait pour procurer aux aveugles une formation spéciale, une réadaptation ou un apprentissage professionnels.

Très vite, cet exemple va faire des émules dans toute l'Europe (Liverpool en 1791, Vienne en 1804, Saint- Petersburg en 1806, etc.)

Valentin Haüy a surtout été l'un des précurseurs de l'écriture en relief. Il réalise une première en 1784, en écrivant une lettre avec des caractères italiques de grande taille et en relief. Mais le personnage qui a véritablement inventé le moyen universel de lecture et d'écriture utilisé par les aveugles, c'est Louis Braille (1809 - 1852). Aveugle scolarisé à l'I.N.J.A., il a réussi, en améliorant une invention du capitaine Charles Barbier, à utiliser différemment le point en relief. Il a mis au point 63 combinaisons de points donnant l'alphabet, les chiffres et signes mathématiques et la notation musicale. D'autres personnalités vont s'intéresser à l'éducation des jeunes aveugles, notamment Maurice de la Sizeranne (1857 - 1924) qui a écrit plusieurs ouvrages consacrés à la cécité. Devenu aveugle à 9 ans et étudiant à l'I.N.J.A. il va fonder l'Association Valentin Haüy en 1889 et créer le premier atelier de travail pour aveugles en 1893.

Toutes ces évolutions se font lentement et surtout dans une optique d'assistance et de cheminements séparés (scolarité en écoles spécialisées, activités professionnelles occupationnelles en ateliers de cannage, de rempaillage de chaises, etc.). Pour que les premières compensations financières soient octroyées, il a fallu attendre la fin de la première guerre mondiale. Les invalides de guerres ont été les premiers à percevoir des pensions, droit qui ne sera étendu aux invalides civils qu'au lendemain de la seconde guerre mondiale. La loi Cordonnier du 5 août 1948, même si elle considère les handicapés civils comme "incapables", leur ouvre droit à des subsides.

Les aveugles utilisèrent jusqu'au 18^e siècle des moyens de fortune pour éviter les obstacles dans la rue. Toutefois, au 15^e siècle, lors des premières fouilles de la cité d'Herculanum, détruite par le Vésuve en 79 avant J.-C., on découvrit une fresque représentant un miséreux en haillons appuyé sur une canne et guidé par un chien. Il faut toutefois attendre 1780 pour que Joseph Reisinger, savant aveugle, imagine de dresser rationnellement plusieurs chiens pour aider les aveugles. En 1819, le directeur de l'Institut des Aveugles de Vienne écrira un Manuel dans lequel il suggère que la première partie du dressage soit faite par un voyant. Un aveugle suisse, Birrier, sera le véritable créateur de la méthode de dressage.

Mais c'est surtout après la guerre de 1914, qui fit des milliers d'aveugles, que des spécialistes à Vienne et à Oldenburg en Allemagne, perfectionnèrent les méthodes anciennes pour faire des chiens Bergers Allemands, les premières races de chiens guides pour les non- voyants. C'est aussi à ce moment- là que les premiers chiens guides firent leur apparition en France. Le chien est non seulement un guide mais aussi et surtout un compagnon et un vecteur du lien social. Nombreux sont les passants qui s'arrêtent pour caresser le chien et discuter avec son maître.

C'est un peu plus tard que le journaliste et auteur Jean Delage (1893 - 1992) inventa la canne blanche, présentée officiellement le 2 février 1931. Signe distinctif pour le public, elle est pour l'aveugle un outil nécessaire à son autonomie. Depuis, des dispositifs électroniques de détection d'obstacles ont été expérimentés mais les non- voyants préfèrent encore utiliser la canne blanche ou le chien guide. Ces progrès ne vinrent que rarement d'initiatives de l'État ou de pouvoirs publics qui se contentent, le plus souvent, d'accompagner le mouvement. Ce sont finalement les aveugles eux-mêmes ou des personnalités concernées par la cécité qui ont joué le rôle de précurseurs.

1.3. Epidémiologie [1]

1-Individus souffrants (exclusivement ou non) de déficience visuelle selon les tranches d'âge

Tranche d'âge	Déficience visuelle	
	Exclusivement	Et autres déficiences
0 à 9 ans	1.22%	0.13%
10 à 19 ans	2.01%	1.70%
20 à 29 ans	2.58%	0.97%
30 à 39 ans	1.06%	0.83%
40 à 49 ans	2.00%	2.55%
50 à 59 ans	0.49%	4.45%
60 à 69 ans	1.30%	8.54%
70 à 79 ans	1.16%	12.38%
80 à 89 ans	0.64%	25.94%
90 ans et plus	0.04%	44.54%
Ensemble	1.49%	4.02%

Entre 20 et 40 ans, 3.64% de la population ont une déficience visuelle exclusive et 1.80% ont une déficience visuelle ainsi qu'une autre déficience.

2-Femmes souffrant de déficience visuelle.

Tranche d'âge	Déficience visuelle
0 à 9 ans	1.49%
10 à 19 ans	2.34%
20 à 29 ans	1.41%
30 à 39 ans	2.29%
40 à 49 ans	3.93%
50 à 59 ans	4.12%
60 à 69 ans	10.05%
70 à 79 ans	15.13%
80 à 89 ans	29.47%
90 ans et plus	46.88%
Ensemble	5.61%

3.70% des femmes de 20 à 40 ans ont une déficience visuelle.

3- Répartition des déficiences visuelles selon les tranches d'âge.

Tranche d'âge	Aveugle complet	Mal voyant	Autres troubles de la vision	Déficience visuelle
Moins de 20 ans	0.00%	0.77%	0.44%	0.71%
20 à 39 ans	0.01%	1.17%	0.63%	0.07%
40 à 59 ans	0.03%	1.33%	1.79%	0.87%
60 à 79 ans	0.07%	5.83%	3.20%	3.35%
80 ans et plus	1.78%	22.33%	5.11%	3.51%
Ensemble	0.09%	2.82%	1.53%	1.17%

Si l'on souhaite actualiser ces chiffres de façon simple, c'est à dire en tenant compte de l'augmentation de la population française ainsi que d'une légère augmentation de la prévalence due au vieillissement de la population, on obtient avec les chiffres provisoires de l'INSEE pour 2008 (63,7 millions d'habitants) :

- nombre d'aveugles en France : 65.000
- nombre de malvoyants (profonds et moyens) en France : 1.200.000

2. ANTHROPOLOGIE DE LA FEMME AVEUGLE ET SA PLACE DANS LA SOCIETE

2.1. Anthropologie de la femme aveugle [8]

2.1.1. Enfance et éducation des jeunes filles aveugles

Il y a peu « l'handicapé » devait être « intégré », le rencontrer dans des milieux de vie dits ordinaires était exceptionnel. Par manque de soutien individuel et de structures adaptées, les parents se voyaient contraints de déléguer leurs tâches d'éducateur à des institutions souvent éloignées du domicile familial. Des séparations précoces dès l'âge de trois ans n'étaient pas exceptionnelles.

Avant les années 1960, les enfants étaient séparés de leur famille et placés en institution et ceci pour plusieurs raisons :

- la nécessité de leur apporter une éducation et une scolarité très spécialisée (apprentissage de la lecture par le Braille...).
- L'absence de possibilité d'externat ou d'internat proche de chez eux.
- Parfois par exclusion de la part des parents.

Ainsi certaines petites filles venant d'Outre-mer ou d'Afrique furent placées en internat à l'Institution des Soeurs de Saint Paul avenue Denfert-Rochereau. Certaines ont été délaissées et jamais reprises par leur famille. Les conséquences de cette vie en internat prolongé furent, malgré la sollicitude de ces instituts, à l'origine de difficultés dans le développement psychique, affectif et social de ces jeunes filles.

Les récentes études sur les conditions d'un bon développement de l'enfant ont réduit, voire supprimé, les placements de longue durée en internat et on veille désormais très tôt à l'épanouissement de leur autonomie.

L'âge moyen des femmes non-voyantes au moment de leur première grossesse se situe dans une moyenne comprise entre 25 et 35 ans, elles n'ont donc pas bénéficié des nouvelles orientations relatives à l'intégration des enfants handicapés. Leur génération est cependant marquée par les acquis du courant féministe et elles revendiquent le droit à la sexualité et à la maternité quelque fois de façon militante. Malgré les différentes lois, le statut de la femme handicapée ne change guère, elle est toujours considérée comme asexuée.

2.1.2. Pudeur langagière à propos de la cécité

L'abstention volontaire de certains mots dans la conversation s'observe fréquemment dès qu'une personne voyante s'adresse à une personne déficiente visuelle. Pour leur part les personnes gravement malvoyantes utilisent tout naturellement dans la conversation certains mots ou locutions qui impliquent la notion : voir, regard, couleur, etc. C'est avec une certaine gêne que nous contrôlons notre vocabulaire pour éviter de prononcer des mots comme « vous avez vu ? », « regardez ! » ; cette abstention est faite dans le but de ne pas heurter l'interlocuteur. C'est également pour contenir tout ce qui pourrait évoquer le sadisme devant le handicap : il va sans dire que l'aveugle perçoit parfaitement l'absence de ces locutions dans toute conversation.

2.1.3. Les attributs des images

Un consensus social pour l'attribution d'une couleur spécifique est convenu pour chaque objet courant : l'herbe est verte, le ciel est bleu, le soleil est jaune, etc.

Pour l'enfant non-voyant ces qualificatifs sont acquis au cours de son développement, ils sont le résultat d'une éducation faite par l'adulte voyant, mère ou éducateur. Devenue adulte, la mère aveugle utilise avec son enfant ces locutions. L'enfant se demande comment sa mère aveugle peut connaître la couleur des choses.

Situation éducative caractéristique : prendre dans son placard le chandail vert de son enfant. Ceci n'est possible que grâce au respect de repères stricts dans les rangements. Notations plus subtiles encore : dans un magasin réussir des accords de couleur. La femme aveugle doit alors recourir à l'avis d'une vendeuse, d'une amie, mais aussi de son enfant.

La mère peut déclarer qu'elle n'aime pas certaines couleurs ; ce rejet qui surprend ne repose sur aucune base objective mais il est totalement dû (peut-être aussi chez les voyants) à des évocations déplaisantes.

Il existe désormais un appareil qui transcrit les couleurs en les nommant vocalement. Certaines mères en font usage. Les écrits actuels montrent que le concept d'image que nous attribuons habituellement à la vision, peut être également employé pour toute impression sensorielle. Chez l'aveugle, il existe des images sonores, olfactives, cinesthésiques, tactiles etc.

2.2. L'aveugle dans la société [8], [9]

2.2.1. La locomotion

La locomotion est une discipline relativement récente qui a son influence sur le plan psychique et social car « communiquer c'est d'abord se déplacer ». Si elle ne gomme pas les limites du handicap cette discipline permet de rompre l'isolement.

La locomotion est enseignée par des instructeurs spécialisés, généralement des psychomotriciens. Bien sûr selon l'importance de l'atteinte visuelle et le fait que la personne soit aveugle de naissance ou non, elle aura plus ou moins de difficulté à appréhender l'environnement.

Il existe deux types de locomotion : soit la canne blanche seule ou alors associée avec un chien-guide

La canne blanche

Haute jusqu'à la poitrine, elle est légère car en aluminium ou en fibre de carbone et de verre. Elle permet de découvrir la nature du sol, de négocier le chemin et les obstacles. Certains modèles sont télescopiques, pliants ou, plus rares, équipés de capteurs à faisceaux infrarouges ou laser.

Le chien guide

Véritable prothèse vivante, le chien guide d'aveugle a fait son apparition au début du siècle et l'on compte aujourd'hui en France, 15000 équipes aveugles/chiens guides.

Chaque année, environ 120 chiens guides sont formés dans 9 écoles spécialisées réparties sur toute la France. Ils sont ensuite remis gratuitement aux déficients visuels, jugés aptes à en utiliser normalement les services.

Dès l'âge de sept semaines, des tests individuels détermineront le caractère du chiot, pour l'identifier sur une « échelle de tempérament ». Cette évaluation est essentielle à la sélection des futurs chiens guides. Elle autorise le repérage des chiens qui ont un caractère équilibré, soumis, attentif, conditions indispensables pour suivre une éducation au travail de chien-guide. Le chien doit intégrer les règles de la vie humaine. Dans sa cohabitation avec l'homme, le chien doit avoir un statut de «suiveur», tandis que les maîtres assureront celui de «meneur».

Ils ont successivement plusieurs maîtres, tout d'abord la famille d'accueil, puis l'éducateur et enfin la personne déficiente visuelle. A chaque succession d'autorité il est indispensable que le chien ait la plus haute estime pour son maître.

A l'inverse du chien- guide, la canne est un objet inanimé et bien que les aveugles souhaitent qu'elle soit aujourd'hui considérée comme le symbole de leur autonomie, elle continue à stigmatiser le handicap et à faire peur. A la sortie des écoles, le chien guide joue un rôle d'intégrateur, les enfants veulent tous caresser ce chien si performant tenu par un harnais. Devant la joie des petits, les mères oublient leur malaise et les conversations s'engagent. Le chien guide fait tomber les barrières et il ennoblit l'aveugle de son handicap.

L'espace urbain

Depuis la publication du décret du 31 août 1999 sur l'accessibilité, de plus en plus de villes envisagent une politique d'amélioration de la sécurité des personnes handicapées : feux sonores (rue de Rivoli, place Denfert Rochereau...), surfaces tactiles au sol sur les cheminements piétonniers, bandes d'éveil de vigilance détectables à la canne ou au pied sur les quais des métros ou des trains et sur certains passages piétons.

2.2.2. L'emploi

Trouver un emploi est un moyen pour le non-voyant, d'obtenir les ressources nécessaires pour financer son autonomie et de prouver à lui-même et aux autres qu'il peut s'intégrer dans la société et y tenir sa place.

Si autrefois des métiers tels que kinésithérapeute, standardiste, ou sténodactylo leur étaient réservés, aujourd'hui avec l'évolution de la technologie et l'apparition du chômage l'accès au travail n'est pas facile.

Cependant, l'accès des personnes handicapées est favorisé par la loi du 10 juillet 1987, qui donne l'obligation à tout établissement du secteur public ou privé comptant plus de vingt salariés, d'employer des travailleurs handicapés dans une proportion de 6% de son effectif. Pour bénéficier de la loi sur l'obligation d'emploi, il faut être reconnu comme travailleur handicapé par la COTOREP (Commission Technique d'Orientation et de Reclassement Professionnel)

Malgré cette loi la plupart des chefs d'entreprises préféreront payer des pénalités à l'Association Nationale de Gestion du Fond pour l'Insertion Professionnelle des Handicapés plutôt que d'employer une personne handicapée.

2.2.3. Sport et loisirs

Le sport

Le sport est bénéfique pour chacun, tant sur le plan psychique que physique. Plus encore chez une personne handicapée visuelle qui a moins de facilités et de dispositions qu'une autre à remuer son corps. Il est aussi l'occasion de mêler voyant et non voyant et de permettre aux uns et aux autres de mieux se connaître.

Le choix des sports accessibles aux aveugles est vaste désormais, grâce à un encadrement adapté. Il existe de plus en plus de clubs de loisirs et d'associations sportives.

Malheureusement la mésinformation et l'isolement font que beaucoup de non-voyants renoncent ou n'envisagent pas la pratique d'un sport.

L'audio vision

Pour permettre aux personnes atteintes de cécité d'apprécier au maximum les multiples aspects d'un spectacle, un procédé existe ; il s'agit de l'audio vision que l'on pourrait définir par «entendre pour voir». Il consiste à décrire les décors, les costumes, les lumières, les mouvements, les expressions corporelles (tous les aspects qui sont par définition inaccessibles aux déficients visuels). Un descripteur sélectionne les informations et les transmet en veillant à ne pas empiéter sur les dialogues ou les effets sonores. Pour transmettre l'information, on utilise la technique émetteur-récepteur. Le message est perçu par le spectateur malvoyant à l'aide d'un casque récepteur, qui lui permet une audition individuelle compatible avec la présence de spectateurs voyants à ses cotés.

Le slogan «la culture pour tous» prend là tout son sens et nous devons souligner l'effort de certains théâtres qui n'hésitent pas à s'équiper de ce système.

Espace tactile

Le Louvre propose depuis 1995 des présentations thématiques de moulages (entre autres «La Vénus» de Milo, «Le Gladiateur» de Borghèse...). Des brochures d'aide à la visite en braille et gros caractères, avec dessin en relief, sont mises à la disposition des visiteurs. Le centre «Toucher pour Connaître» a été créé en 1974 à Bordeaux, son objectif est de sortir de l'isolement culturel et social les enfants et adultes handicapés visuels.

Bibliothèques sonores

Depuis plusieurs années déjà, avec l'apparition des livres parlés, un nouvel accès à la culture s'est ouvert aux aveugles.

A Paris, plusieurs associations ont constitué un fond énorme de livres parlés, il concerne aussi bien la littérature que la musique, les ouvrages professionnels, les publications périodiques... Des milliers de titres sont ainsi mis à leur disposition.

2.2.4. Le matériel

Le braille

Parmi les moyens de communication offerts aux déficients visuels, le braille est le mieux connu du grand public. Le système porte le nom de son inventeur, le Français Louis Braille (1809-1852) qui avait perdu la vue suite à un accident. Élève à l'Institut des jeunes aveugles, il modifie et perfectionne le code écriture et de lecture à partir de points en relief. Ces points, au nombre e Barbier. En 1829 paraît le premier exposé de sa méthode.

Il s'agit d'un système d'écriture et de lecture à partir de points en relief. Ces points, au nombre de six, forment une matrice de deux colonnes et de trois lignes. La présence ou l'absence de ces six points dans les six emplacements de la matrice aboutit à 63 combinaisons différentes. Ce qui permet, en français, de représenter les lettres de l'alphabet, les signes accentués, la ponctuation et les chiffres. L'ensemble de la cellule Braille mesure de six à sept millimètres de hauteur et de trois à quatre de largeur. Elle peut donc être identifiée, "lue" par la pulpe du doigt.

Toutefois ce système présente un certain nombre de difficultés : du fait de la taille de chaque cellule Braille, le volume des productions est en moyenne 30 à 50 fois supérieur à celui des imprimés ordinaires. La production, l'accès et le transport de ce type de document s'en voit donc compliqué d'autant. Pour remédier à cela, il a été créé un braille abrégé qui permet de nombreuses contractions de mots, de suffixes et de préfixes.

Le problème se retrouve en ce qui concerne la vitesse de lecture. Le braille est lu lettre à lettre, alors que visuellement le mot est reconnu en tant que forme globale.

Enfin, et peut être surtout, le braille est une technique complexe qui suppose un apprentissage long (tout particulièrement s'il est appris à l'âge adulte).

L'écriture en braille est possible soit de manière automatique (transcription informatique d'un texte en mémoire), soit de manière manuelle, grâce à :

- une tablette : sur la tablette le sujet imprime avec un poinçon en creux et en miroir de droite à gauche, un texte qu'il ne peut relire qu'en retournant sa feuille

- une machine : les points sont embossés simultanément par-dessous. Le sujet n'a pas d'inversion à réaliser et peut relire ce qu'il vient de taper.

L'informatique

Les outils informatiques sont un facteur important d'intégration scolaire, sociale ou professionnelle, pour les non-voyants. Aujourd'hui il existe différents appareils permettant aux non-voyants d'avoir accès à Internet comme par exemple des systèmes d'agrandissement ou alors des logiciels « lecteur d'écran » qui permettent de convertir les données de l'écran en format compatible avec le synthétiseur vocal ou la barrette braille.

Cependant l'accès à de nombreux site est freiné, voir impossible et ces systèmes sont très coûteux.

Objets de la vie quotidienne

Il existe de nombreux objets adaptés au handicap que l'on peut trouver auprès des associations. On peut citer par exemple : le thermomètre ou la balance parlante, la montre braille, jeux pour enfant adaptés pour un usage mixte.

3. PRISE EN CHARGE DES MÈRES NON VOYANTES : EXEMPLE À L'IPP DE PARIS [8], [10]

Aujourd'hui il n'existe qu'un seul centre en France proposant une prise en charge spécifique aux mères non voyantes. En effet, l'institut de puériculture de Paris (IPP) organise depuis près de vingt ans un accompagnement des mamans handicapées visuelles. Ce projet a vu le jour lorsqu'une puéricultrice de secteur a adressé une jeune femme aveugle avec son bébé en consultation à l'IPP. L'équipe dont la méconnaissance du handicap était totale, a fait appel à l'association Valentin Haüy, ce qui lui a permis d'une part d'aider cette jeune femme, d'autre part de rencontrer des familles dont un des parents était aveugle. A partir des témoignages recueillis, et forte de sa première expérience, l'équipe de l'IPP composée de puéricultrices, de pédiatres et de psychologues a mis en place un accompagnement pour toutes les mamans handicapées visuelles qui le désiraient.

Les objectifs du centre sont d'assurer les déficients visuels dans leur rôle de parents en les conseillant et les accompagnant, de rompre l'isolement, et de favoriser les relations parents-enfants.

Les mamans bénéficient dès le début de leur grossesse d'une prise en charge psycho-médico-sociale qui se poursuit après la naissance grâce aux pédiatres qui réalisent des consultations de nourrissons. La prise en charge s'effectue en plusieurs temps : une première visite en consultation individuelle à la suite de laquelle la future mère, ou le futur père, ou les deux parents peuvent ou non assister à des réunions mensuelles de groupe. Un groupe de parole fonctionne également et joue un rôle essentiel dans la prévention du dysfonctionnement de la relation mère-enfant.

Ainsi ils dosent l'aide nécessaire, ni trop ni trop peu ; ils ne font pas à la place des parents mais cherchent ensemble la solution la plus adaptée aux besoins de chacun en utilisant tous les supports disponibles.

Des aides pratiques sont proposées aux parents : étalonnage des seringues pour l'administration de certains médicaments, étiquetage Dymo en braille permettant la reconnaissance des boîtes, adaptation d'imagiers et de jouets pour permettre aux parents de jouer avec leur enfant, conseil d'aménagement de l'espace de bain et de change, démonstration de certains soins dans une sorte de corps à corps, d'enveloppement à trois (avec la puericultrice) après micro-analyse des gestes pour mieux les décrire et les transmettre.

4. MÈRE ET BÉBÉ DANS L'ÉCHANGE DES REGARDS

4.1. Le rôle du regard : revue de travaux [8],[11],[12]

Pendant toute l'évolution qui conduit à la naissance, et dès le moment de l'accouchement, la vue joue un rôle fondamental. C'est la modalité majeure des premières rencontres mère-bébé : image précurseur du bébé sur l'écran de l'échographie ou encore lors de son apparition à la vulve au moment de l'accouchement.

Ainsi plusieurs questions peuvent se poser : que se passe t-il chez la mère handicapée visuelle, qui sera privée de ces images ? Comment après la naissance, s'établira l'échange structurant du regard de la mère qui voit celui de son bébé ?

Si comme l'écrit Serge Lebovici, la relation première se construit sur « la mère regardant son bébé la regardant voyant sa mère le regardant », comment cette relation, décrite comme ancrage de base, sera-t-elle remplacée et amplifiée lorsqu'un des deux partenaires de la dyade, ou les deux, ne voient pas ?

Du côté du bébé aussi, la vision entre au service des recherches d'attention mutuelle et des capacités de compréhension cognitive. Grâce à la vision, l'enfant a accès au langage des émotions chez ses parents et chez les autres. Elle joue aussi un rôle important dans l'apparition des gestes de pointage ce qui rend plus précis la cible de l'attention partagée.

Que se passe-t-il pour lui lorsque dans sa recherche active des échanges de regards, il ne rencontre pas auprès de sa mère la réponse qu'il escomptait ? Si le nouveau-né est déjà capable de transférer les données d'un système sensoriel à un autre, que nous montre-t-il de l'utilisation qu'il fait des autres sens que la vue dans la construction de ses premiers échanges avec ses parents ?

Les travaux de recherche dans ce champ si particulier sont rares, même s'il existe une très importante littérature consacrée au handicap. La plupart porte sur les dyades où c'est l'enfant qui est aveugle ou déficient visuel, car la crainte d'une évolution vers un syndrome autistique a été préoccupante jusqu'il y a peu.

Quelques travaux plus récents s'intéressent au cas où les échanges dans la dyade sont modifiés par le handicap maternel et non celui du bébé. Mais les cas étudiés sont peu nombreux (quatre dyades en général) et les études démarrent largement après la naissance. C'est le cas des observations de Collis et Bryant (1980) qui proposent une observation à domicile de quatre bébés de 5 mois à 18 mois avec leur père ou leur mère aveugle ou mal voyant, ou celles plus récentes de Rattray et Zeelyck (2005) qui observent également à domicile quatre dyades tous les deux mois entre 6 et 18 mois. Cette dernière étude s'attache essentiellement à décrire les spécialités des modèles « d'attention conjointe » entre les mères aveugles ou mal voyantes et leur enfant voyant ou pas, en soulignant qu'il n'y a pas d'incidence directe sur la vitesse du développement global de l'enfant.

Une étude de cas entre un bébé voyant et ses parents aveugles cherche à montrer comment l'enfant s'adapte au handicap de ses parents dès la naissance (Adamson et al., 1977). Les auteurs soulignent combien les parents s'impliquent de façon chaleureuse dans les relations avec le bébé dès la naissance et comment, malgré le fait que la mère ne maintient jamais le bébé en face-à-face, le bébé témoigne d'une impressionnante recherche du contact œil à œil.

4.2. Communiquer autrement que par le regard [13]

Le toucher est le sens développé en premier in utero et il permet le premier contact entre la mère et son enfant. Les mains prennent la suite de l'utérus comme premier organe intermédiaire, entre la femme enceinte et l'être qu'elle porte. Réciproquement, les mains du bébé jouent déjà un rôle pendant la gestation et il lui arrive de « jouer » avec son cordon.

Après la naissance les mains sont très actives au cours de la tétée, sur le sein, puis le visage maternel, et pas seulement dans sa bouche, contre ses lèvres et sa langue.

Le fœtus est dès la période prénatale, « informé » in utero de ce qu'éprouve sa mère alors qu'elle-même ne le sait parfois pas : bien-être, détresse, excitation, joie, désir, angoisse... Les sources d'information dont il dispose sont multiples, la voix y participe, le rythme du cœur, mais d'abord la qualité de la contenance, l'état de la paroi utérine : souple ou rigide, réactive ou inerte. Il n'y a pas de contenance neutre.

Les personnes aveugles, dépourvues du sens le plus développé dans la culture occidentale, la vision, chargent les autres sens et particulièrement le toucher d'assumer des tâches habituellement organisées autour de la vision. Toucher leur sert à connaître en même temps qu'éprouver et sentir qu'on éprouve, à transmettre, à entrer en contact cognitif et affectif avec ses semblables, avec leur bébé, avec les choses.

Durant la grossesse, elles découvrent, disent-elles, par la présence du bébé qu'elles attendent, leur corps de femme. Elles sentiraient les mouvements du bébé plus tôt que les femmes voyantes. C'est dire combien ces sensations intéroceptives sont chez elles moins parasitées par d'autres sens tournés vers l'extérieur que chez la majorité des femmes actuelles, hyper sollicitées du côté visuel de l'échographie et du côté quantitatif des analyses. Bien entendu, il ne suffit pas d'être une femme aveugle pour mieux sentir ce qui se passe dans son corps.

Après la naissance, elles disposent bien entendu du langage, mais c'est par ce mode privilégié du toucher que le bébé de mère aveugle apprend très tôt à échanger avec elle, à lui montrer qu'il la reconnaît, à attirer son attention, à guider et utiliser sa main pour qu'elle puisse lui donner à manger et le satisfaire. Il l'a appris parce qu'il a déjà une expérience d'interactions avec elle privilégiant la main, depuis la première minute de sa naissance.

4.3. Adaptation de l'enfant au handicap « le bilinguisme relationnel » [14]

Les quelques articles scientifiques qui font état du développement intellectuel et cognitif de l'enfant à vision normale, se développant dans un milieu parental où la mère est aveugle ou gravement déficiente visuelle, le décrivent comme déficitaire et induisant des retards dans différents secteurs de l'intelligence. La raison invoquée a trait aux défaillances dues à des carences graves dans l'interaction mère-bébé. (par exemple dans tous les à-côtés langagiers transmis par la mimique, les gestes, etc.). Or les études cliniques réalisées à l'IPP depuis plusieurs années ont ouvert d'autres pistes de recherches.

L'observation fine des enfants au cours d'une passation d'une échelle de Brazelton transcrit a montré comment, dès les premières heures de la vie, les bébés sont capables d'adapter leurs réponses au handicap de leur mère. Dans les premiers mois de la vie, les bébés ne renoncent pas facilement aux échanges de regard, ils recherchent activement l'angle de vision qui va les favoriser quelquefois au prix de postures acrobatiques.

Leurs observations les amènent à reconnaître que ces enfants, apparemment soumis à une carence, sont en fait construits à repérer plusieurs autres sources de communication (celles émanant du père malvoyant ou normal, des grands-parents, des professionnelles, etc.). Ils sont donc confrontés dès la naissance à la nécessité de comparer et d'associer diverses sources hétérogènes pour entrer dans l'abstraction, les symboles. C'est une aisance qui peut leur octroyer paradoxalement une certaine avance dans le développement constatée chez plusieurs enfants.

On a largement surestimé l'importance précoce du regard. Cela, bien sûr, pour des raisons évolutionnistes de l'humanité. Le regard n'est pas aussi indispensable entre le nouveau-né et sa mère. Audition, odorat, sensibilité profonde, posture, sont pour le nouveau-né des canaux tout aussi importants, même si pour l'imaginaire des soignants l'enfant qui ne regarde pas ou qui détourne le regard renvoie à la notion de souffrance psychique.

On a tendance à décrire tous les efforts du bébé pour essayer de comprendre ce que sa mère veut lui dire. La mère aveugle lui transmet presque tout par la parole et l'ensemble de ses tonalités.

Mais on ne s'attache pas aux tentatives de la mère pour lui transmettre le verbal, dans la mesure où il lui manque l'expression du bébé qui perçoit et réagit au message. Le regard que la mère aveugle pose sur son bébé est un regard éteint, mais elle n'est pas déprimée.

Inversement, le bébé doit devenir un virtuose de l'interprétation la plus fine de la parole maternelle. C'est ce que l'on appelle le bilinguisme relationnel ». Le bilinguisme dans son acception première, est la manière d'exprimer dans deux codages verbaux différents les mêmes concepts, impression, vécu, c'est à dire la même chose dans deux langues différentes. Pour l'enfant de la mère aveugle, c'est le processus inverse : il reçoit deux modalités différentes de langage et il doit comprendre qu'elles veulent dire la même chose. En effet, d'un côté il y a l'adulte normal qui utilise la parole, le geste, les mimiques, toutes les communications analogiques et d'autre part la mère, aux voies de communications restreintes et aux mimiques du visage très différentes. Le bilinguisme se situe pour lui au niveau des deux modes de réception et non pas dans deux modes d'expression.

4.4. Découverte des compétences du bébé : la passation transcrite de l'échelle de Brazelton à l'usage des mères handicapées visuelles [11], [15]

Après leur longue expérience auprès des mères gravement handicapées visuelles et leur souhait d'améliorer le développement précoce de la relation interactive mère-bébé, l'IPP a mis en place systématiquement dès la naissance le test de Brazelton. Cet outil d'investigation des compétences précoces des nouveau-nés permet de sensibiliser toute mère aux besoins individualisés de l'enfant dès les premiers jours de la vie. Le problème est de permettre à la mère qui ne voit pas de percevoir les réponses du bébé et leurs subtilités. Dans les cas habituels, c'est la vision qui procure cette perception. Pour les mères déficientes visuelles, un protocole a été établi : un examinateur intervient auprès du bébé pour observer et obtenir ses réponses aux différents items de la passation de l'échelle et une « transcriptrice » située tout contre le corps de la mère, restitue par la parole, le toucher et le mouvement les réponses et le comportement du bébé. Elle lui fait vivre ainsi dans son corps chaque réponse du bébé.

Partie 2 : L'étude

1. L'ENQUÊTE

1.1. Problématique et objectifs de l'enquête

La problématique de cet exposé est la suivante : comment peut-on accompagner les femmes déficientes visuelles pendant la période importante qu'est la maternité ? Pour répondre à cette question, les objectifs de cette enquête sont d'évaluer le vécu de leur grossesse, de l'accouchement mais aussi l'instauration des premières relations avec l'enfant. Ainsi, nous pourrions déterminer si ces femmes ont des besoins spécifiques en rapport avec leur handicap, cela afin de fournir un accompagnement adapté.

Le but de ce travail est aussi de découvrir comment ces femmes ont réussi à donner l'éducation qu'elles souhaitaient à leurs enfants malgré le handicap et quels types de communication ont t'elles pu mettre en place pour palier à celle de la vue. L'objectif étant de voir le handicap non pas comme un frein au développement de l'enfant mais au contraire comme un outil supplémentaire dont il pourra se servir dans sa vie future.

Dans un second temps, les attentes qui auront pu être mise en avant par ces femmes lors des entretiens me serviront à remettre à jour le livre « bébé amour » écrit par Mme Burger à destination des mères non-voyantes.

1.2. Matériel et méthode

1.2.1. L'échantillon étudié

Cinq femmes au total ont été interrogées. Elles habitent sur le secteur de Nancy, ont un ou plusieurs enfants et sont atteintes de cécité partielle ou totale, acquise ou congénitale

1.2.2. Le type d'étude

L'étude menée est une étude rétrospective qualitative qui s'est déroulée de juillet à août 2010.

1.2.3. Description de l'action

Les moyens de recrutement

Le recrutement s'est fait essentiellement grâce à la présidente de l'association du Groupement des Intellectuels Aveugles ou Amblyopes (GIAA) de Nancy : Dominique Boucherat. Elle m'a fourni les coordonnées des femmes acceptant de me rencontrer, après leur avoir expliqué au préalable le but de ce travail.

Les autres associations nancéennes (Association Valentin Haüy, Institut National des Jeunes Aveugles) ont été contactées mais elles n'ont pas pu me fournir de personnes avec les critères de recrutement recherchés c'est-à-dire des femmes non ou mal voyantes ayant eu un ou plusieurs enfants et habitant dans le secteur de Nancy.

Les entretiens

Pour recueillir les témoignages de ces femmes, l'entretien semi-directif semblait être la méthode la plus appropriée. En effet, le questionnaire faisant appel à une tierce personne et trop limitatif.

Les entrevues qui ont duré en moyenne trente minutes se sont déroulées au domicile des femmes, après un entretien préalable téléphonique expliquant mon projet et fixant la date et l'heure du rendez-vous. Le recueil de données s'est fait à l'aide d'un dictaphone lorsque les femmes étaient d'accord,, cela permet de retranscrire au mieux leurs réponses et laisse place à une certaine spontanéité dans la conversation.

Le guide d'entretien

Un guide conçu préalablement a servi de trame aux entretiens (voir annexe1). Celui-ci était organisé par thème allant du désir de grossesse jusqu'à la petite enfance. Plusieurs questions (questions ouvertes pour la plupart) étaient posées pour chaque thème afin de recueillir le plus d'informations possible.

Les premières questions permettaient de faire connaissance avec la femme, en faisant le point sur sa situation professionnelle et familiale mais également sur son handicap visuel.

Puis était abordé le désir de grossesse et désir d'enfant afin de savoir si celui-ci est différent des femmes voyantes dans sa forme et sa date d'apparition et si le handicap l'influence. La réaction de l'entourage était également abordée pour voir si elles étaient ou non entourées et encouragées dans leur choix.

Un autre point était développé au cours de l'entretien à savoir la grossesse. Tout d'abord cela permettait de voir si le suivi était ou non modifié du fait du handicap. Et ensuite si le vécu de ces femmes est différent (sensations corporelles, angoisses...).

Puis venait l'accouchement et la première rencontre avec l'enfant. Il était intéressant de connaître les sensations des mères lors du travail et leur ressenti lors de la rencontre avec l'enfant.

Concernant les suites de couche, le déroulement des premiers jours avec le bébé (premiers soins, relation mère-enfant) était abordé pour mettre en évidence une autre forme de communication.

Des questions étaient posées sur le retour à la maison et la petite enfance pour déterminer si une organisation spécifique était mise en place.

Les femmes étaient interrogées sur ce que leur apporte le handicap en tant que mère et ce qu'il apporte à leurs enfants, afin de mettre en évidence les avantages de ce dernier.

Enfin, la perception du handicap par l'enfant et vis-à-vis des autres a été développée pour savoir si l'enfant se rendait compte du handicap et si il s'adaptait à la mère.

2. RÉSULTATS DE L'ÉTUDE

2.1. Présentation de la population étudiée

Nom	Madame M	Madame F	Madame A	Madame G	Madame B
Age	60 ans	59 ans	35 ans	35 ans	51 ans
Statut visuel	Non-voyante Handicap acquis à l'âge de 11 ans	Non-voyante Handicap congénital	Malvoyante Handicap acquis à l'âge de 5 ans	Malvoyante Handicap congénital	Non-voyante Handicap congénital
Maladie	Maladie de Steel diagnostiquée tardivement	Rubéole congénitale	Probable allergie	Toxoplasmos e congénitale	Rétinite pigmentaire
Scolarité	INJA à partir de 12 ans	Ecole spécialisée jusqu'à 18 ans	En intégration dans une école normale	INJA jusqu'en 3 ^e puis école normale	Ecole normale jusqu'en CM2 puis INJA jusqu'en 3 ^e . Lycée normal avec section pour amblyope.
Profession	Kinésithérapeute à la retraite	Standardiste	Professeur de Français	Enseignante	Kinésithéra peute
Conjoint	Divorcée Ex-mari non voyant	Non voyant	Voyant	Non-voyant	Voyant
Enfants	Un garçon de 27 ans, voyant	Un garçon de 28 ans et une fille de 23 ans, voyants	Un fils de 7 ans et une fille de 5 ans, voyants	Une fille de 6 ans et un garçon de 2 ans, voyants	4 enfants de 26, 24, 23 et 20 ans, tous voyants.

2.2. Présentation des informations recueillies lors des entretiens

2.2.1. Le désir d'enfant

Son apparition

La plupart des femmes interrogées disent avoir toujours eu un désir d'enfant et cela dès leur plus jeune âge. Le handicap n'était pas un frein à la maternité pour Mme M et Mme B, « j'ai toujours été très volontaire et je n'ai demandé l'avis à personne », « j'ai toujours voulu avoir des enfants, je voulais être éducatrice d'enfants depuis toute petite ». Mme M aurait pu hésiter si elle avait pu transmettre le handicap à ses enfants, mais là ça n'était pas le cas.

Pour Mme F, le désir était présent mais elle craignait de ne pas pouvoir ou de mal s'occuper de ses enfants. Mais le fait d'avoir pu côtoyer des couples de non-voyant pouvant s'en sortir l'a beaucoup rassuré, et elle s'est dit qu'elle « n'était pas plus bête qu'une autre ».

Pour une seule d'entre elle, ce désir est apparu tardivement, lorsqu'elle avait 26 ans. Elle voulait avant tout se consacrer à ses études et avoir une situation professionnelle avant de penser à tout cela.

La réaction de la famille et de l'entourage

Pour quatre des femmes interrogées, les réactions à l'annonce de la grossesse ont été plutôt positives. Elles ont eu beaucoup d'encouragements et plusieurs personnes leur ont proposé leur aide s'elles en avaient besoin quand le bébé serait né.

Pour Mme G, c'est plutôt lorsqu'elle parle de l'envie d'avoir un troisième enfant que son entourage émet des réticences ; ce qui l'a fait hésiter dans son choix.

Par contre, lorsque Mme M a fait part de son envie d'avoir un enfant, la plupart des gens de son entourage ont réagi négativement. On lui disait « mais comment vas-tu faire ? », « qu'elle idée ! ».

2.2.2. La grossesse

Lieu de suivi

Nom	Structure	Consultant
Madame M	Clinique Majorelle	Gynécologue-obstétricien
Madame F	Maternité Régionale A. Pinard	Gynécologue-obstétricien
Madame A	Maternité Régionale A. Pinard	Alternance entre une sage-femme et un gynécologue-obstétricien
Madame G	Maternité Régionale A. Pinard	Gynécologue-obstétricien
Madame B	Maternité Régionale A. Pinard	Gynécologue-obstétricien

Le déroulement des consultations

Pour toutes les femmes interrogées, le nombre de consultation était le même que pour une autre femme enceinte, aucune consultation en plus n'a été prise.

De même, le déroulement de celle-ci n'était pas modifié du fait du handicap, elles se limitaient au strict suivi médical de la grossesse. Mme F aurait voulu qu'on lui montre des planches anatomiques en relief pour qu'elle puisse visualiser la place du fœtus à l'intérieur de son corps. Au contraire Mme M n'en a pas éprouvé le besoin « j'ai fait de l'anatomie durant mes études, donc je savais ce qu'il se passait ».

Dans l'ensemble, elles ont été satisfaites de l'attitude des soignants durant les consultations. Mme A a apprécié l'anticipation dont le médecin faisait preuve lors de l'examen en lui expliquant les gestes qu'il allait pratiquer, cela la sécurisait et la mettait en confiance.

Le vécu

Le vécu des grossesses diffère selon les femmes.

Pour Mme M et Mme B, la grossesse s'est bien passée, elles n'ont pas eu de craintes particulières « je ne me suis pas trop posée de questions », « je n'ai même pas eu peur que mes enfants aient un problème de vue, j'étais dans mon monde tellement contente ».

Mme F et B racontent qu'elles étaient très heureuses d'être enceinte « on me disait que j'avais bonne mine », « je trouvais cela super, je suivais mois après mois le développement de l'enfant dans les livres »

Pour Mme G et Mme A, la première grossesse était plus angoissante que la seconde. Elles doutaient de leurs capacités à être mère « est-ce que je vais être une bonne mère? », « vais-je être à la hauteur ? ». L'une d'entre elles dira : « D'avoir ce handicap là, je pensais que ça découlerais forcément sur ma grossesse et que ce ne serait pas une grossesse normale. Alors qu'en fait, tout s'est à peu près bien passé. »

Plusieurs fois elles raconteront les sensations corporelles qu'elles ont ressenties lorsqu'elles étaient enceintes lors des mouvements du bébé in-utero.

Les échographies

Les échographies ne sont pas des moments vécus comme inoubliables pour les femmes non-voyantes. C'était plutôt des instants pénibles pour Mme F, elle était très stressée et avait peur qu'on lui annonce une anomalie.

Pour la plupart, elles étaient réalisées de manière très professionnelle sans vraiment que le médecin n'entre en contact avec la patiente et lui explique précisément ce qu'il voyait. Sauf pour Mme A qui a apprécié que l'échographiste lui décrive précisément chaque partie du corps qu'il observait et lui dise ensuite si c'était normal ou pas.

Mme M ne s'est pas sentie désavantagé par rapport aux autres mamans voyantes « de toute façon je ne sais pas si l'on voit grand chose pour qui n'est pas spécialiste ».

La préparation à la naissance

Quatre des femmes interrogées ont fait une préparation à la naissance. Une n'en a pas ressenti le besoin.

Parmi celles qui ont effectué une préparation : Mme F a choisi la préparation classique en groupe pour sa première grossesse, elle n'a pas été très satisfaite des séances, trop abstraites à son goût et très peu utiles. Mme A a fait sa préparation chez une sage femme libérale, elle s'est sentie écoutée et la sage-femme a pu répondre aux questions qu'elle se posait. Enfin Mme G a fait une préparation individuelle chez une sage-femme libérale pour la première grossesse et elle a choisi le yoga pour la seconde. Selon elle, cela lui a été très utile pour le périnée. Mme B a fait une préparation classique en groupe chez une sage femme libérale pour son premier enfant, elle n'a pas trouvé cela utile pour la gestion de la douleur mais avait plaisir à y aller pour parler de la grossesse.

2.2.3. L'accouchement

L'accueil

Toutes gardent un bon souvenir de l'accueil par l'équipe soignante en salle de naissance. « L'équipe était très sympa, elle me rassurait », « l'accueil par l'équipe soignante était très bon, toujours à l'écoute de mes désirs ». Mme M avoue ne plus s'en souvenir vraiment mais n'en garde pas un mauvais souvenir.

Le vécu du travail

Les conjoints étaient présents à chaque fois auprès de leur compagne lors du travail. Ils étaient un soutien en plus pour elles et elles se sentaient moins seules pour traverser cette épreuve. « C'était important qu'il soit là pour moi », « ça me rassurait d'avoir quelqu'un que je connaissais avec moi ».

Pour ce qui est de la gestion de la douleur, Mme A garde un mauvais souvenir du travail pour son premier enfant « ça c'était horrible, c'était très douloureux », elle a trouvé qu'on la laissait seule pour gérer la douleur, elle aurait aimé qu'on l'accompagne plus. Pour les autres, peu ont évoqué d'autres sensations au cours du travail.

Pour trois d'entre elles, une césarienne en urgence a été réalisée. L'une raconte : « C'était très rapide, c'était un peu la panique. Le médecin est arrivé et il a dit qu'on allait faire une césarienne et en l'espace de 15 minutes c'était fait ». Aucun sentiment de déception ne semble transparaître dans leurs récits mais plutôt de l'angoisse par rapport à la santé du bébé à ce moment là et la peur de l'inconnu. Le fait que le père ne puisse pas les accompagner au bloc opératoire a renforcé cette appréhension.

Le premier contact avec l'enfant

Le premier contact avec l'enfant a été vécu comme un moment intense « c'est un moment magique, on ne trouve pas toujours les mots », « c'est inoubliable ».

On retrouve beaucoup le besoin de toucher l'enfant « c'était important de l'avoir contre moi », « on a mis sa joue contre la mienne », « on m'a mis mon fils sur le ventre et j'ai pu le sentir », « Le papa aussi a pu le prendre dans ses bras alors qu'il n'était encore pas habillé », ou des regrets de ne pas l'avoir fait : « On ne m'a pas suffisamment autorisée à toucher l'enfant, de moi-même je n'osais pas, j'avais peur de lui faire mal »

Par contre, la séparation de la mère et de l'enfant est toujours mal vécue. La mère qui ne peut pas apercevoir son enfant a d'autant plus besoin de le toucher pour établir un contact avec lui. « Je regrette de ne pas l'avoir eu plus longtemps avec moi », « Ils m'ont mis le bébé sur moi mais pas tout de suite, après l'avoir nettoyé je crois. », « Pour ma fille, j'ai été vraiment déçue car j'attendais vraiment le moment de l'accouchement parce-que je m'imaginais que je la prendrais dans les bras, est ça ne s'est fait que tardivement ».

2.2.4. Les suites de couche

L'accueil

Personne n'a eu de présentation de l'organisation de la chambre. Elles ont dû s'adapter seules à ce nouvel environnement. Bien souvent c'est le conjoint ou la famille qui a dû combler ce manque.

Par contre Mme F a apprécié qu'on l'installe dans la même chambre pour le deuxième enfant que pour le premier « je me rappelais à peu près comment était agencée la chambre donc c'était plus facile pour moi de m'y retrouver ».

Pour toutes, les relations entretenues avec le personnel étaient très bonnes « Les sages-femmes étaient vraiment super, j'en garde vraiment un bon souvenir ». Cependant Mme F aurait aimé que chaque personne se présente en entrant dans la chambre « je ne savais pas forcément à qui j'avais à faire » contrairement à Mme B qui a précisé que les gens se présentaient à chaque fois et qu'elle trouvait cela très important.

Les soins de l'enfant

Souvent pour le premier enfant, il ressort des entretiens une omniprésence du personnel, qui fait tout à la place de la mère. Les mamans n'étaient pas très sûres d'elles et n'ont pas osé demander. « Le premier on a beaucoup fait à ma place, j'avais peur de pas bien faire. », « On a beaucoup fait à ma place. Je ne sais pas si c'était voulu, moi je n'étais pas très expérimentée », « Pour le premier on ne m'a rien montré et on a tout fait à ma place, je n'osais pas demander. »

Par contre Mme M a pu faire elle-même les soins à l'enfant après s'être imposée auprès du personnel « je ne leur aurais pas permis de ne pas me laisser faire, parce qu'une fois qu'elles ne seraient plus là il fallait bien que je me débrouille ».

Ensuite pour les enfants suivants, les mères ont pu souvent s'occuper de leur enfant elle-même, « Et puis après pour le 2^e ça a été tout seul », « pour mon fils, j'ai fait mais on m'a laissé le choix ».

L'allaitement

Toutes les femmes interrogées avaient le désir d'allaiter. Les difficultés d'allaitement sont celles que l'on retrouve dans la population générale : crevasses, manque de lait... Les durées d'allaitement varient selon les femmes : de quelques jours à 18 mois. On relève ici encore l'importance du toucher : « Je sais que pour moi c'est important de les avoir contre moi, c'est pour cela je j'allaiter encore d'ailleurs, c'est parce qu'il le veut bien aussi mais le contact physique est important. », « J'ai adoré le contact avec l'enfant ».

On peut souligner l'angoisse de Mme B qui avait peur que le bébé ne boive pas assez « je pesais avant et après, c'était mon obsession ».

La durée du séjour

Elle est difficile à apprécier du fait que celui-ci remonte parfois à plusieurs dizaines d'années. Il semble cependant qu'il soit quand même allongé : en moyenne les femmes sont restées une dizaine de jours à la maternité. Pour certaines, on leur a proposé de rester plus longtemps.

2.2.5. Le retour à la maison

Organisation

Toutes les femmes interrogées disent n'avoir pas aménagé la maison de manière particulière pour l'arrivée du bébé. Elles avaient acheté tout le matériel nécessaire auparavant avec leur mari ou leurs proches.

Plusieurs disent avoir mis le lit du bébé dans la chambre conjugale pour plus de facilité la nuit lorsqu'il fallait nourrir l'enfant.

C'est surtout la notion d'ordre qui est importante pour elle, chaque objet doit être à sa place et à porté de main pour s'y retrouver plus facilement. « Je m'étais bien organisée par exemple j'avais rangé dans la commode les habits par taille, tout était bien organisé, tout était près de moi à porté de main »

Les aides

Trois d'entre elles ont reçu la visite d'une puéricultrice de la PMI à domicile. Mme A et Mme B ont refusé l'aide : « une puéricultrice est venue juste une fois me demander si j'avais besoin d'aide et comme ça allait, j'ai dis non », « je ne vivais pas très bien ce genre de chose, je n'étais pas très clair par rapport à mon handicap. Je me sentais comme une maman normale, donc je ne voyais pas pourquoi j'aurais besoin d'aide ». Par contre elle est passée une fois par semaine pendant deux mois chez Mme M « Elle faisait ce que je ne pouvais pas faire comme couper les ongles par exemple et puis tout ce que je lui demandais de faire ». Le fait de savoir qu'elles étaient entourées et qu'elles pouvaient demander de l'aide à tout moment les a beaucoup rassurées.

Mme F a bénéficié de l'aide d'une travailleuse familiale pendant 15 jours pour faire le ménage et la cuisine, ce qui lui a permis de s'occuper pleinement de son enfant.

Les autres n'ont pas souhaité avoir d'aide sociale.

Pour toutes un réseau d'entraide s'est tissé, que se soit la famille, les amis, les voisins... « C'est une amie qui venait faire les magasins avec moi pour choisir les habits et qui m'a aidé dans un premier temps pour les soins du bébé. », « Si il y avait des choses délicates à faire comme par exemple des gouttes de Primperan® à donner, je faisais appel à la voisine. », « ma maman est restée 3 semaines à la maison pour m'aider. », « mon mari avait pris 3 semaines de vacances et puis ma mère venait pour m'aider à faire les tâches ménagères ».

2.2.6. La petite enfance

Matériel de puériculture

Le matériel utilisé ne présente pas de spécificité à part peut-être le thermomètre parlant ou la balance en braille. Sinon les mamans utilisent des petites astuces comme par exemple le dosage de l'eau des biberons avec des seringues. Pour reconnaître les différents médicaments certaines marquent les boîtes en braille ou d'autres déchirent un bout de la boîte d'un côté ou de l'autre quand les formes galéniques se ressemblent.

Surveillance de l'enfant

Les pleurs de l'enfant sont vite reconnus par la mère «quand il pleurait pour savoir ce qu'il avait j'utilisais beaucoup le toucher. Je touchais son visage, son corps ; il suffisait que je le prenne tout contre moi pour que je comprenne un certain nombre de choses ». Plus attentive, elle arrive à distinguer très tôt l'attitude d'un bébé malade « je savais que mon bébé n'allait pas bien quand il était grognon, qu'il était chaud et ne mangeait pas bien ». Elles sont à l'affût du moindre changement de comportement « quand on est aveugle on est beaucoup plus attentive, la moindre chose qui n'est pas comme d'habitude on le remarque ».

On remarque que pour éviter les accidents domestiques, beaucoup anticipent en mettant par exemple des caches sur les prises électriques, des barrières sont mises en haut des escaliers ou encore les fenêtres et les meubles sont munis de sécurité pour que les enfants ne puissent pas les ouvrir. Il faut souligner aussi l'importance du rangement « Je n'ai jamais laissé traîner quelque chose, mon mari et moi avions le même sens du rangement ».

L'enfant est vite mis en garde du danger dès qu'il peut le comprendre. Par exemple Mme M montrait à son fils qu'il ne fallait pas toucher au fer à repasser en lui approchant sa main tout près afin qu'il comprenne que c'était chaud.

Pour repérer l'enfant dans l'espace quand celui-ci commence à se déplacer, l'ouïe est beaucoup utilisée « je n'avais pas besoin d'être dans la même pièce que mon fils pour savoir ce qu'il faisait ». Sinon le parc est beaucoup utilisé pour pouvoir limiter les déplacements de l'enfant dans un espace défini.

Reprise du travail

Toutes ont repris le travail après la durée légale du congé maternité c'est-à-dire six semaines après la naissance de l'enfant sauf Mme G qui a pris un congé parental de trois ans après la naissance de son premier enfant et Mme B qui n'a pas retravaillé.

Mode de garde

Trois femmes ont fait appel à une assistante maternelle qui gardait les enfants chez elle. Généralement elle habite près du domicile pour que ce soit plus facile pour les emmener. Les enfants pouvaient rencontrer d'autres enfants et apprendre des notions qu'un couple de non-voyant ne pense pas forcément à aborder.

Sorties

Les sorties, surtout en ville, ne sont pas simples pour les non-voyants. « Ça été le plus difficile, déjà pour nous déambuler dehors avec la canne ce n'est pas évident... ».

Il y a des femmes qui ne sortent qu'accompagnées d'un adulte voyant « les sorties se faisaient toujours accompagnées au début, surtout pour le premier. En plus comme c'était l'hiver je ne sortais pas beaucoup » et d'autres qui sortent seule sans appréhension « on faisait beaucoup de sorties, je les emmenais à leurs activités, chez la nounou ».

Les moyens de transports utilisés sont la poussette, le kangourou et en sac à dos. Mme M préférait ne pas utiliser le kangourou car elle avait peur de percuter un obstacle et de blesser l'enfant ; à l'inverse Mme A trouvait ce moyen très pratique car elle pouvait manier la canne en même temps.

Une fois que l'enfant marche, c'est plus facile car il peut être tenu par la main et indiquer par exemple à sa mère si le feu est vert ou pas.

Les sorties se font surtout sur des trajets connus, dans le cas contraire elles se font accompagnées d'une personne voyante pour mémoriser le parcours.

Jeux

Le plus souvent ce sont des jeux achetés dans le commerce qui sont ensuite adaptés pour que la mère et l'enfant puissent jouer ensemble. Par exemple, les livres d'images sont marqués en braille. Pour les livres racontant une histoire soit la mère retient par cœur l'histoire soit le contenu est enregistré par une personne voyante.

Mme B regrette qu'il n'y ait pas assez de jeux adaptés et elle pense qu'elle n'a pas assez joué avec eux « c'est dommage car c'était toujours mon mari qui lisait l'histoire du soir ».

Des jeux prêtés par les associations peuvent être aussi utilisés comme les jeux de cartes ou les dominos en braille.

Les jeux en extérieur avec d'autres enfants (au parc par exemple) nécessitent une confiance mutuelle entre l'enfant et la mère. Souvent un contrat est établi avec l'enfant : il doit prévenir s'il change d'endroit et répondre immédiatement à l'appel de ses parents.

Scolarité

Pour suivre la scolarité de leur enfant, les mères font soit appel au conjoint dans le cas d'un couple mixte, à l'enseignant ou encore aux voisins.

A la maternelle, c'est souvent la maîtresse qui raconte le déroulement de la journée à la sortie des classes et lui dit s'il y a de nouvelles informations dans le carnet de liaison ou sur les panneaux. Pour Mme G qui est malvoyante, les papiers sont imprimés en gros caractères pour que ce soit lisible pour elle. Lorsque Mme A allait rechercher ses enfants à la crèche on lui lisait ce qui était marqué sur le panneau des transmissions à destination des parents.

C'est souvent plus complexe lors de l'apprentissage de la lecture et quand il faut vérifier les devoirs. Chacune a ses techniques « Une fois qu'il avait appris les lettres de l'alphabet, pour la lecture si il ne savait pas quel son cela devait faire, il me disait les lettres et je lui disais quel son correspondait ». Ou alors quand l'enfant devait apprendre des leçons « il lisait la leçon à haute voix et je l'enregistrais et puis ensuite je me repassais l'enregistrement avec des écouteurs pour l'interroger ».

2.2.7. Perception du handicap

Par les enfants

Les mères déficientes visuelles pensent que leurs enfants ont toujours eu conscience de leur handicap. Elles le justifient par leur comportement « c'est eux qui amènent leur bouche à la tétine ou à la cuillère », « Il ne m'a pas mené la vie dure, c'était un enfant plutôt sage, je crois que les enfants ont un 6^e sens et qu'ils devaient sentir que nous n'étions pas comme les autres ».

Seule Mme A pense que ses enfants ne comprennent pas encore totalement son handicap « au début je pensais qu'ils seraient réceptifs assez tôt à mon handicap et en fait je me suis étonnée moi-même parce que c'est moi finalement qui leur ai expliqué. Ce n'est pas qu'ils ne comprennent pas, mais je pense qu'ils ne sont pas encore attentifs parce-que justement je me débrouille toute seule. Je n'attends pas d'eux, donc pour eux je fonctionne comme une maman normale ».

En général les mères n'ont pas profité du non handicap de leur enfant pour leur imposer des contraintes.

A l'adolescence, il y a souvent un rejet du handicap. « A l'adolescence il en a eu marre, il ne voulait plus se promener avec moi ou lire mon courrier. Je me souviens qu'il m'a dit maman vous auriez quand même pu sur les deux avoir un qui voit. »

Par les autres

Cela dépend vraiment des personnes, il y en a qui vont être indifférents « c'était comme si de rien n'était, il n'y a pas eu beaucoup de solidarité », d'autres réticents ou ceux qui vont les encourager ou encore qui vont être admiratifs. « je me souviens d'une maman qui m'a dit, mais comment vous faites pour qu'il soit tout le temps propre »

2.2.8. Apport du handicap

En tant que mère

Différentes réponses ont été données : la première c'est de toujours faire au mieux « le handicap me pousse toujours à faire les choses au maximum », puis ressort la notion de fierté « je suis fière de m'être occupée de mes enfants pratiquement comme une voyante » et enfin d'être plus à l'écoute de ses enfants « je suis plus attentive, quand ils sont tristes je le sens tout de suite ».

Pour les enfants

Les mères interrogées pensent que leurs enfants sont autonomes plus rapidement « je pense que mon fils a été autonome plus vite, qu'il était plus indépendant par exemple il a appris assez tôt les feux tricolores et allait à l'école tout seul dès 8-9 ans, il m'aidait à faire les courses... », « ils étaient plus débrouillards que d'autres ». Il semble aussi qu'ils parlent plus tôt par rapport aux enfants de leur âge « ils ont appris très vite à citer les choses pour se faire comprendre donc ils avaient un vocabulaire plus riche ».

Partie 3 : Discussion et proposition

1. LES LIMITES DE L'ÉTUDE

1.1. Les difficultés rencontrées

Plusieurs difficultés ont été rencontrées lors de la réalisation de cette étude :

- Tout d'abord, pour trouver la population recherchée à savoir des femmes non ou mal voyantes ayant déjà eu au moins un enfant.

En effet, la déficience visuelle n'est pas codée dans les dossiers obstétricaux au DIM (département d'information médicale), la recherche par ce moyen était donc impossible.

C'est pourquoi il a fallu prendre contact avec différents interlocuteurs côtoyant la population recherchée. Le choix s'est porté sur les associations regroupant des personnes non-voyantes et des établissements scolaires pour jeunes aveugles.

- Ensuite, pour mener les entretiens. Certaines questions n'ont pas été assez approfondies par peur de déranger les personnes interrogées et de les « obliger » à évoquer un sujet relativement intime qu'est la maternité. De plus, les personnes réservées répondaient le plus souvent par des phrases courtes et ne semblaient pas vouloir détailler leurs vécus.

1.2. Les points faibles

L'échantillon interrogé est assez faible (cinq personnes), les conclusions obtenues ne sont donc pas extrapolables à toute la population des femmes non-voyantes.

Le contenu de notre étude repose sur des données qualitatives faisant appel à la mémoire des femmes interrogées. Pour plus de la moitié de celles-ci, cela remonte déjà à plusieurs années. De plus la société a beaucoup évolué concernant l'intégration des personnes handicapées ainsi les problèmes mis en évidence dans l'étude ne sont peut être plus d'actualité aujourd'hui, ce qui peut être un biais supplémentaire à cette étude.

D'autre part, la réalisation et l'analyse des entretiens ont été réalisés par une seule personne ce qui peut impliquer une part de subjectivité dans cet exposé.

2. ANALYSE DES RÉSULTATS

Quand j'ai commencé ce travail, j'avais plusieurs représentations, je pensais que les femmes qui présentaient un handicap visuel étaient différentes en tant que mère sur les points suivants :

- Je pensais que le désir d'enfant chez ces femmes était plus tardif ou même absent car mis de côté en quelque sorte par le handicap. Pour moi, leur envie d'avoir un enfant était présente mais le venue de celui-ci apporterait des difficultés telles, en plus de celles du quotidien qu'elles y renonceraient ou qu'il serait sérieusement remis en question.
- Je pensais que la grossesse était vécue de façon plus anxieuse. Déjà à cause du risque de transmission de la cécité en lui-même, mais aussi parce qu'elles connaissent les contraintes et les souffrances que peut entraîner le handicap chez une personne et qu'elles voudraient en aucun cas que leurs enfants aient à vivre cela.

En même temps, pendant la grossesse tout est à l'intérieur, rien ne se voit. C'est le seul moment où les femmes non voyantes sont l'égal des autres femmes. Elles peuvent s'en sentir grandie.

- J'avais aussi dans l'idée que les autres sens étaient surdéveloppés pour essayer de compenser la vue. Ils sont plus utilisés donc plus stimulés et donc plus performants qu'une personne voyante.
- Enfin je pensais que ces mères devaient être extrêmement bien organisées et très rigoureuses surtout durant la petite enfance et que l'aide d'un tiers était nécessaire pour réussir à tout gérer.

En analysant les données que j'ai pu recueillir lors des entretiens, j'ai pu m'apercevoir que certaines de mes représentations, énoncées ci-dessus, n'étaient pas exactes. Voici les éléments importants que j'ai pu mettre en évidence concernant ces mères non-voyantes.

2.1. Le désir de grossesse, le désir d'enfant

Comme nous l'avons vu dans les entretiens, le désir d'enfant n'est pas modifié par le handicap. Contrairement à ce que l'on aurait pu penser, il n'est pas un frein à la maternité, mais à l'inverse il apparaît presque renforcé. En effet, il arrive que les motivations des femmes en sortent renforcées. C'est particulièrement vrai quand le handicap a été surmonté, quand le couple a pris le temps de mûrir son projet et qu'il a réfléchi aux aspects pratiques, matériels et/ou humains, du "maternage". Car, bien sûr, en plus du handicap, la prise en charge du bébé, totalement dépendant, est à organiser et mieux vaut le faire à l'avance. [16]

Toutes les femmes interrogées disent avoir toujours désiré avoir un enfant. L'une le justifie par l'envie depuis toute petite de faire une profession proche des enfants et une autre par des relations privilégiées qu'elle entretient avec eux.

Par contre, à la différence des couples voyants, il existe une réelle réflexion autour de leurs capacités à être parents, sur leurs compétences pour élever un enfant. Est-ce que le handicap ne va pas m'empêcher d'être une bonne mère ? Cette réflexion sur les aptitudes d'une femme à être mère intervient de manière plus précoce chez ces femmes non-voyantes. En effet, chez une femme voyante ces interrogations qu'elles soient conscientes ou non se retrouvent plutôt en fin de grossesse et dans les premiers jours du post-partum.

On peut donc dire que ce désir est plus mature, plus réfléchi chez ces femmes. Il semble que devenir mère ne va pas sans questionnement. « Pour avoir un enfant, mieux vaut avoir réglé ses comptes avec le handicap », témoigne une mère handicapée. « Il faut être bien dans sa tête et bien dans son corps ! », affirme une autre. [16]

On note aussi, toujours en rapport avec ce désir d'enfant un questionnement sur la possibilité de transmettre le handicap. Même si, pour toutes les femmes interrogées le handicap n'est pas héréditaire, l'inquiétude était parfois présente avec la peur que le bébé soit aveugle ou ait une autre anomalie. Ces interrogations sont là aussi présentes chez les femmes voyantes avec des thèmes d'anxiété communément rapportés au premier trimestre qui sont la peur d'avoir un bébé malformé ou « dévorant » ou de faire une fausse-couche. [17]

La maternité a un côté inquiétant pour tous les couples. La grossesse confronte l'image que chacun a de soi même et du regard d'autrui incluant ses forces et ses faiblesses, et la notion du handicap. Des questions surgissent inmanquablement sur le risque de transmission de la pathologie responsable de la cécité de la future mère et du conjoint, qu'elle soit initiale ou secondaire. La cause de la cécité est-elle possiblement génétique, sous quel mode de transmission ? Qu'elle est le risque potentiel pour l'enfant à naître ?

2.2. L'anxiété

Plusieurs fois lors de mes entretiens, la notion d'anxiété a été exprimée. Tout d'abord durant la grossesse : on retrouve comme lors du désir d'enfant, la peur de ne pas être à la hauteur, de ne pas pouvoir élever correctement son enfant et aussi celle de transmettre son handicap. Cette peur peut être renforcée lors de certains examens comme les échographies.

Les échographies sont en général une source plus ou moins importante d'angoisses pour toutes les femmes. Par définition, cet examen permet de détecter certaines malformations et de contrôler la croissance du fœtus. Le fait que les femmes atteintes de cécité ne puissent pas « voir » leur enfant sur l'écran, accentue l'appréhension de ces mères par rapport aux risques d'anomalies.

L'échographie est une étape désormais constante, dans la maternalisation de toutes les mères. Pour les mères voyantes cette étape est fondatrice du processus de maternalisation avec la première rencontre entre l'enfant imaginaire et le fœtus réel préfiguration du bébé. Avec les appareils modernes on met à la disposition de la mère un écran à son usage, l'image qui lui est proposée est en faite illisible surtout au troisième mois de gestation.

Plus tard certaines parties de l'image humanisent le fœtus, par exemple le crâne vu de profil ressemble à une tête de bébé, le cœur aussi avec ses battements est celui d'un être humain, cela déclenche un soulagement par rapport à l'inquiétante étrangeté et permet les premiers investissements inter-humains. Pour la mère déficiente visuelle tout cela se trouve bouleversé par l'absence totale d'image visuelle. Le rôle explicatif de l'échographiste se trouve accru, il doit trouver les mots les plus pertinents et transcrire l'image de l'écran ⁶. On sait que l'examen demande un grand effort de concentration de la part de l'opérateur, celui-ci préfère souvent garder le silence. Il est dans ce cas nécessaire de prévenir l'aveugle afin qu'elle ne s'en offusque pas et de lui livrer un compte rendu oral détaillé à la fin de l'examen.

D'après l'étude réalisée en 2006 [18] sur la représentation du fœtus in utero par les femmes handicapées visuelles, il en ressort qu'il est primordial d'apporter un accompagnement personnalisé de ces femmes. Une description détaillée et surtout adaptée à la cécité permettrait la mise en place d'analogies offrant aux femmes handicapées visuelles une représentation plus proche de la réalité. Ceci a débouché sur l'élaboration de maquettes tactiles reproduisant, de manière simplifiée, les stades de la grossesse aux moments des différentes échographies. Elles permettent d'offrir aux mamans un reflet plus concret du fœtus, du placenta et du cordon ombilical.

2.3. Des sens utilisés différemment

2.3.1. Pendant la grossesse

Pour palier à la cécité, les autres sens sont utilisés. Durant la grossesse, on remarque que les femmes interrogées parlent beaucoup des sensations corporelles qu'elles ont pu ressentir. La mère aveugle peut décrire les sensations qu'elle a vécues pendant cette période, c'est une sorte d'hypochondrie positive dans laquelle la mère, plus tard, se situe à nouveau très facilement. En effet, lors des entretiens quatre femmes sur cinq disent avoir vécu leurs grossesses comme une période épanouissante.

Le développement de ces sensibilités vient sur-compenser l'absence de vision, c'est sans doute ce même processus qui est favorisé et développé par l'haptonomie. Certains auteurs [8] pensent que l'absence de vision amène les mères à survaloriser les autres sensations cénesthésiques et proprioceptives.

Pour Seille [18], les femmes non-voyantes sont davantage à l'écoute de leur corps et de ses sensations, elles développent plus rapidement une relation privilégiée avec leur enfant à naître. Ainsi les femmes non voyantes prennent plus rapidement conscience de leur grossesse que les autres. Il a été démontré que celles-ci ressentaient les premiers mouvements fœtaux plus tôt (moins de 4 mois contre 4 mois et demi) que les femmes voyantes.

2.3.2. Lors de l'accouchement

Lors de la première rencontre avec l'enfant, l'échantillon a utilisé divers moyens de suppléance pour faire connaissance avec leur enfant : toucher, ouïe, olfaction. Pour ces femmes, la naissance marque la confrontation avec la réalité du bébé. La mère ne dispose pas immédiatement de toutes les informations sur son bébé réel tel que le permet la vision, qui restitue la globalité du nouveau-né. Elle doit construire peu à peu son bébé par diverses stratégies exploratoires : sentir, palper pour évaluer son poids, sa taille, ses contours. Un temps est nécessaire pour qu'elle s'emprenne de toutes les caractéristiques physiques de son bébé.

Pour favoriser ce contact, il peut être proposé à la mère d'aller chercher son bébé lors de l'accouchement et de mettre l'enfant en peau à peau jusqu'au retour en suite de couche. Si le père est lui aussi déficient visuel, il appréciera qu'on lui décrive l'enfant et qu'il soit mis dans ses bras pour qu'il puisse lui aussi mieux le connaître.

On a pu mettre en évidence dans cette étude que lorsque la femme avait une césarienne, dans la plupart des cas elle n'avait pas pu palper l'enfant. La séparation entre la mère et l'enfant était toujours mal vécue, peut-être plus que chez la femme voyante qui a pu apercevoir de loin son enfant.

2.3.3. Pendant la petite enfance

L'allaitement

Toutes les mamans étaient désireuses d'allaiter. Finalement trois femmes sur cinq ont allaité au-delà d'une semaine.

On retrouve chez ces femmes qui ont allaité, un besoin de garder un contact physique avec leur enfant. Selon E. Thoueille, l'allaitement maternel est plus fréquent chez les mères aveugles et ceci non pas seulement pour des raisons de facilité par rapport au maniement du biberon, mais parce-que cette forme d'allaitement permet un surcroît d'attention en raison de la proximité corporelle du bébé. L'allaitement prolonge les sensations de la grossesse et il contribue malgré la cécité à la conforter dans son statut de mère.

Pour la surveillance de l'enfant

Durant la petite enfance, avant que l'enfant ne puisse parler et exprimer ce qu'il veut, les mères non voyantes se servent des autres sens. Elles utilisent le toucher pour détecter des problèmes de peau, sentir si l'enfant a chaud ; l'ouïe pour différencier les différents pleurs et pour pouvoir situer l'enfant dans la pièce...

2.4. Personnalité des mères

2.4.1. L'organisation

Les femmes aveugles sont très organisées afin de leur faciliter la vie de tous les jours. C'est déjà le cas avant la naissance par rapport au rangement de la maison. Plusieurs règles simples sont à respecter : les objets doivent être toujours rangés à la même place, une porte doit toujours être ouverte ou fermée, rien ne doit traîner par terre pour éviter de constituer un obstacle dangereux. Cela leur permet d'avoir une idée précise de l'agencement de la maison et d'être entièrement autonome chez elles.

Lors du retour à la maison, après la naissance, l'ordre est une qualité indispensable. Tout le matériel de puériculture a été préalablement acheté et rangé méthodiquement. Par exemple, les habits sont rangés par taille, par couleur.

Lors des soins à l'enfant, tout le matériel nécessaire est à portée de la main ; il est souvent préparé à l'avance dans un premier temps pour plus de facilité. Le planning de la journée est établi à l'avance, à un temps donné, une tâche définie.

Elles se sont organisées à chaque fois, de telle sorte qu'elles ne soient pas seules à la maison pendant les premières semaines de vie de l'enfant. Selon les cas, famille, amis, voisin ou encore membre de la PMI et travailleuse familiale étaient présents. Ils secondaient la mère pour les soins de l'enfant et l'aidaient aux tâches ménagères.

2.4.2. A l'écoute de l'enfant

Lors de mes entretiens, presque toutes les femmes interrogées m'ont dit être plus à l'écoute de leur enfant qu'une autre mère. L'une d'entre elle dit sentir tout de suite si son enfant est triste ou malade. Privées de la vue, elles sont attentives au moindre événement inhabituel. Par exemple, lorsque le bébé pleure différemment de d'habitude ou plus longtemps. Cela rejoint le fait que les sens des non voyants sont plus développés et donc plus discriminants. Alors, il lui faudrait peut-être moins de temps pour s'apercevoir que son enfant est différent de l'habitude. Cependant, aucune donnée bibliographique n'étoffe ce point, alors est-ce un fait réel ou juste une impression qu'ont ces mères ?

2.5. Comportement de l'enfant

2.5.1. La prise de conscience du handicap

On ne sait pas vraiment quand l'enfant prend conscience du handicap de sa mère ou de ses parents. Il s'en rend compte sûrement très tôt durant la petite enfance par la différence de relation qu'il peut avoir avec sa mère par rapport aux autres femmes. L'évidence d'une anomalie dans la relation s'établit sans doute par comparaison avec les soins et les interactions avec d'autres membres de la famille.

Cette prise de conscience va modifier les comportements de l'enfant. Il va aider la mère : en tournant la tête et en approchant la bouche de la cuillère, en faisant du bruit pour signaler où il se trouve, en retrouvant un cube sur le tapis par exemple. Plus tard les aides peuvent être plus élaborées comme guider ses parents par la main, signaler un obstacle, lire le courrier.

L'enfant aide ses parents spontanément, les parents aveugles, eux, se défendent d'utiliser leur enfant comme bâton de déplacement, ils disent ne rien exiger d'eux.

2.5.2. L'autonomie

Ces changements de comportement mis en évidence ci-dessus permettent à l'enfant d'acquérir une autonomie plus précoce. En effet, c'est ce que me répondent les femmes quand je leur demande ce qu'a apporté le handicap à leurs enfants.

L'une d'elle me dit que son fils se rendait tout seul à l'école à partir de 8 ans et qu'il savait très tôt dire si le bonhomme était vert pour pouvoir traverser la route.

Sur le plan du langage et de la communication, il a souvent de l'avance car il doit verbaliser précocement ses besoins pour se faire comprendre.

Selon la bibliographie, il existerait une ambivalence de la mère par rapport à l'autonomisation de son enfant. Le sevrage et l'acquisition de la motricité est un temps clé d'ajustement de la distance de sécurité entre la mère et l'enfant. Cette épreuve est nettement amplifiée chez la mère aveugle car elle perd tout contact avec l'enfant. Elle expliquerait certains retards de la marche. Cela n'a pas été mis en évidence dans cette étude, sans doute parce-que les mères proclament qu'elles ne veulent pas que leur handicap limite les actions de leur enfant.

3. PROPOSITION DE PRISE EN CHARGE

A l'issue de cette étude, il me paraissait intéressant de présenter quelques propositions de prise en charge. Le but étant de guider les soignants, et plus particulièrement les sages-femmes, non habitués à côtoyer des femmes déficientes visuelles. Ces propositions ne sont bien sûr pas exhaustives, elles ont simplement pour objectif, une prise en charge adaptée de ces femmes.

3.1. Comportement général à adopter à l'égard d'une personne non-voyante [19]

Avant toute chose, la considérer comme une personne « à part entière » et non comme une personne « entièrement à part » ; rester spontané, naturel, amical, utiliser le contact direct pour lui signifier que c'est bien à elle que l'on s'adresse.

Surtout s'adresser directement à la personne non voyante, ne jamais passer par l'intermédiaire de l'accompagnateur (l'aveugle n'est pas sourd), ne pas être répétitif ni employer un langage infantile.

Prendre soin de « lui demander » s'il a besoin de quelque chose : lui « offrir » son bras ou son aide, ne jamais la lui imposer.

Ne jamais oublier qu'il existe les mêmes proportions de personnes irascibles ou aimables, intelligentes ou limitées, avenantes ou bougonnes chez les non-voyants tout comme chez les voyants. La cécité ne signifie pas nécessairement « gentil », dénué de toute personnalité : le non-voyant a le droit d'accepter une aide ou de la refuser.

3.2. Pendant la grossesse

3.2.1. En consultation

- L'accueillir

Se présenter en allant vers elle.

Lui proposer le bras pour la guider.

L'informer oralement de la disposition de la salle d'examen.

Si présence d'un chien guide, l'accepter durant la consultation (normalement le chien guide est le seul animal domestique qui bénéficie d'une autorisation dans les lieux interdits aux autres animaux).

- L'examiner

L'accompagner et lui montrer l'espace qui lui est réservé pour se déshabiller

L'aider à s'installer sur la table d'examen

Prévenir de ce que l'on va faire et pourquoi on le fait.

Décrire ce que l'on est en train de faire.

Penser à signaler à l'avance à la patiente si un geste est douloureux.

- Dialoguer

Il faudra préciser la pathologie et son caractère héréditaire. Prévoir une consultation génétique si besoin.

Utiliser si possible des planches tactiles et maquettes en trois dimensions pour répondre à ses interrogations.

Ne pas hésiter à décrire le bébé et les modifications correspondants à l'âge de grossesse : taille, poids...

L'inciter à poser des questions, et ne pas hésiter à prendre plus de temps.

Lui lire les papiers d'informations donnés et lui faire part des résultats des examens complémentaires réalisés.

3.2.2. Les échographies

Prévenir du déroulement de l'examen (indolore, durée, éléments observés).

Décrire ce que l'on est en train d'observer.

Lui donner une description précise de l'attitude de son bébé.

Lui faire écouter les bruits du cœur du bébé.

Pour les amblyopes, disposer la salle d'examen de manière à ce qu'elles puissent suivre l'échographie tout près de l'écran, si le matériel peut être déplacer.

3.2.3. La préparation à la naissance

Toutes les préparations sont ouvertes à la femme déficiente visuelle.

Elle peut être l'occasion de visiter les locaux : visite tactile des salles de naissance et d'une chambre de suite de couche.

Des maquettes qui donnent une idée des volumes, des formes et de l'épaisseur des organes de la région pelvienne pourront être utilisées. Ainsi qu'un bassin osseux avec un poupon pour expliquer la mécanique obstétricale.

Des « cours » de puériculture pourront être donnés pour familiariser la mère aux différents soins à donner à l'enfant.

L'aménagement de la maison pourra être abordé.

3.3. Pendant l'accouchement

- Le travail

L'accueillir en se présentant, s'annoncer dès que l'on rentre dans la salle d'accouchement

Ne pas hésiter à avoir un contact tactile avec la femme

Prévenir des éventuels sons (alarmes) et les expliquer

Raconter le déroulement du travail (dilatation, descente, poussées)

Tacher d'être présente au maximum avec la patiente

Ne pas hésiter à décrire ce que l'on fait même si cela ne semble pas important (exemple : je prépare la table d'accouchement...)

- L'accouchement

Maintenir un contact vocal avec la femme

Lui dire qui est là et pourquoi

Décrire la position de l'enfant et lui proposer de toucher la tête du bébé pour l'encourager

- Premier contact avec l'enfant en salle de naissance

Favoriser le contact avec l'enfant le plus longtemps possible, éviter au maximum la séparation mère-enfant

Laisser l'enfant nu pour que la mère puisse le découvrir en entier

Aider à la mise au sein et lui expliquer la bonne position

Faire les soins dans la même salle que la mère dans la mesure du possible et lui décrire ce qu'on lui fait.

3.4. Les suites de couche

Lui montrer la disposition de la chambre

Encourager la mère, lui montrer que l'on a confiance en elle

Ne pas faire à sa place

Lui dire que c'est normal d'hésiter et d'être maladroite au début avec son enfant

Décrire les soins avec beaucoup de détails et d'explication en prenant son temps, il faut savoir que c'est un exercice de mémorisation qui lui demande beaucoup d'attention

La conseiller pour le retour à domicile

4. MISE À JOUR DU LIVRE « BÉBÉ AMOUR »

Un autre objectif de ce travail était de remettre à jour le livre d'Anne BURGER. Ce livre écrit en 1992, est un guide à destination des jeunes mamans mal ou non-voyantes. Mme Burger atteinte de cécité et maman de quatre enfants, voulait que les femmes aveugles aient leur ouvrage. Elle souhaitait qu'à la fin de ce guide les femmes aveugles puissent penser que la venue d'un enfant n'est pas une source de soucis, de difficultés mais une source de joie et d'amour. Le problème visuel ne doit pas être ignoré ou effacé, mais contourné et substitué par d'autres moyens. Ce livre est une aide, un soutien, un encouragement à donner la vie.

Ce guide doit être réactualisé, afin d'être de nouveau accessible. En effet, en 18 ans de nombreuses choses ont évolué. Je travaille en collaboration avec Mme Burger pour corriger ce qui n'est plus d'actualité et j'apporte mes connaissances afin qu'il soit plus complet.

Conclusion

Chaque soignant peut-être un jour confronté au handicap visuel. Cette situation, plutôt rare, peut nous déstabiliser et engendrer des comportements non adaptés. Pourtant, comme nous l'avons vu, aujourd'hui la cécité n'est pas un obstacle à la vie familiale, sociale et professionnelle. Emploi, culture et loisirs leurs sont accessibles, ainsi qu'une vie de couple et de famille.

A travers ces rencontres, ces mères ont prouvé que l'on pouvait élever son enfant sans le voir et qu'il n'en pâtissait pas. C'est non sans difficulté qu'elles arrivent à remplir ce rôle de mère, et cela leur demande beaucoup de courage et de persévérance.

Ce travail nous a permis de mieux appréhender le rôle des soignants pour accompagner au mieux ces femmes dans la maternité. Finalement leur particularité ne nécessite que très peu d'effort de la part du personnel soignant : de la disponibilité, de l'empathie suffit à leur donner confiance en elle pour y arriver. Il faut les accompagner avec la distance nécessaire pour les sécuriser sans les infantiliser.

Ces femmes nous ont, à travers leurs confidences, fait voir la vie et les autres de manière différente, sans se préoccuper des apparences. Elles nous ont prouvé qu'elles étaient avant tout femme et mère avant d'être handicapé et que cela faisait d'elles des mères à part entière et non des mères à part.

« Les aveugles éclairent notre regard » D. DIDEROT

BIBLIOGRAPHIE

- [1] C. Goillot, P.Mormiche. Enquête handicaps-incapacités-dépendance auprès des personnes vivant en domicile ordinaire. INSEE 1999.
- [2] Sanchez J, Ravaud JF. Prévention des handicaps et de leur aggravation. Rapport pour le réseau national de santé publique; 1996.
- [3] Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des hommes et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.
- [4] Y. Hatwell. L'enfant aveugle et amblyope : les incidences cognitives de la déficience visuelle précoce. *Nouveau traité de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent*. Dir : S.Lebovici, R. Diakine, M. Soulé. PUF 1995 coll. quadriges II, 52.pp 875-76.
- [5] Article Annexe 2-4 du code de l'action sociale et des familles. Chapitre V : déficience de la vision.
- [6] Définition de la cécité par l'OMS
- [7] Z. Weygand. Vivre sans voir : les aveugles dans la société française du Moyen Age au siècle de Louis Braille, Editions CREAPHIS, Paris 2003.
- [8] E. Thoueille, D. Candilis, M. Soulé, M. Vermillard. La maternité des femmes aveugles, du désir d'enfant à l'enfant réel. *La psychiatrie de l'enfant*, 2006, vol49, n°2, p. 285-348.
- [9] A. Berveiller. Vivre avec un aveugle de la naissance au 4^{ème} âge, Edition Josette Lyon, 2004.
- [10] E. Thoueille, G. Binet. Maternité et handicap, accompagnement de la maternité. *Soins Pédiatrie/Puériculture*, 2006, n°229,p.22-26.
- [11] A. Holo. Maman jusqu'au bout des doigts. Production : bleu krystal media.2008
- [12] Apter G., Regarde-moi, je te regarde, et pourtant le sais-tu ? Le regard en face-à-face mère-bébé dans le paradigme du Still Face, *Enfances & PSY* 2008/4, N° 41, p. 23-32.
- [13] Anne Aubert-Godard « Un engagement sans filet », *Les Professionnels de la périnatalité accueillent le handicap*, érès, 2009 (n° 101), p. 149-155.
- [14] Édith Thoueille et al. « Ce que nous apprennent les mères aveugles... », *Les Professionnels de la périnatalité accueillent le handicap*, érès, 2009 (n° 101), p. 125-148.

- [15] Candilis-Huisman D., Thoueille E. et Vermillard M., La passation transcrite de l'Echelle de Brazelton à l'usage des mères handicapées visuelles, et des autres mères, *Devenir* 2006/4, Volume 18, p. 315-332.
- [16] Delphine Siegrist, Maternité et handicap, un tabou ?
Soins Pédiatrie/Puériculture 2006, Vol 27,N°229.p 14-17.
- [17] Abdel-Baki A. et Poulin M.-J., Du désir d'enfant à la réalisation de l'enfantement. II. Perspectives psychodynamiques du vécu normal durant les phases de la grossesse et l'accouchement, *Psychothérapies* 2004/2, Vol.41, p. 11-16.
- [18] Faustine Seille, la représentation du fœtus in utéro pour les femmes handicapées visuelles. *Soins Pédiatrie / Puériculture* 2006 , vol 27, N°229, p 27-28.
- [19] Catherine Oelhoffen, dossier cécité, site web : <http://www.cocnet.org> [consulté le 28/09/2010]

TABLE DES MATIERES

Sommaire	3
Préface.....	4
Introduction	5
Partie 1 : Cécité et maternité.....	7
1.Généralités	8
1.1. Définition de la déficience visuelle	8
1.2. Les aveugles à travers l’histoire	10
1.3. Epidémiologie	12
2.Anthropologie de la femme aveugle et sa place dans la société.....	14
2.1. Anthropologie de la femme aveugle	14
2.1.1. Enfance et éducation des jeunes filles aveugles.....	14
2.1.2. Pudeur langagière à propos de la cécité	15
2.1.3. Les attributs des images	15
2.2. L’aveugle dans la société	16
2.2.1. La locomotion	16
La canne blanche.....	16
Le chien guide	17
L’espace urbain	17
2.2.2. L’emploi	18
2.2.3. Sport et loisirs	18
Le sport.....	18
L’audio vision	19
Espace tactile.....	19
Bibliothèques sonores	19
2.2.4. Le matériel	20
Le braille	20
L’informatique	21
Objets de la vie quotidienne.....	21
3.Prise en charge des mères non voyantes : Exemple à l’IPP de Paris	22
4.Mère et bébé dans l’échange des regards.....	24
4.1. Le rôle du regard : revue de travaux	24
4.2. Communiquer autrement que par le regard.....	26
4.3. Adaptation de l’enfant au handicap « le bilinguisme relationnel ».....	27
4.4. Découverte des compétences du bébé : la passation transcrite de l’échelle de Brazelton à l’usage des mères handicapées visuelles	28

Partie 2 : L'étude.....	29
1.L'enquête	30
1.1. Problématique et objectifs de l'enquête	30
1.2. Matériel et méthode.....	30
1.2.1. L'échantillon étudié	30
1.2.2. Le type d'étude.....	30
1.2.3. Description de l'action	31
Les moyens de recrutement.....	31
Les entretiens	31
Le guide d'entretien	31
2.Résultats de l'étude	33
2.1. Présentation de la population étudiée.....	33
2.2. Présentation des informations recueillies lors des entretiens.....	34
2.2.1. Le désir d'enfant	34
Son apparition	34
La réaction de la famille et de l'entourage.....	34
2.2.2. La grossesse	35
Lieu de suivi.....	35
Le déroulement des consultations	35
Le vécu	36
Les échographies.....	36
La préparation à la naissance	37
2.2.3. L'accouchement	37
L'accueil.....	37
Le vécu du travail.....	37
Le premier contact avec l'enfant.....	38
2.2.4. Les suites de couche.....	38
L'accueil.....	38
Les soins de l'enfant.....	39
L'allaitement	39
La durée du séjour	40
2.2.5. Le retour à la maison.....	40
Organisation	40
Les aides.....	40
2.2.6. La petite enfance	41
Matériel de puériculture	41
Surveillance de l'enfant.....	41
Reprise du travail	42
Mode de garde.....	42
Sorties.....	42
Jeux	43
Scolarité.....	44
2.2.7. Perception du handicap	44
Par les enfants	44
Par les autres	45
2.2.8. Apport du handicap	45
En tant que mère.....	45
Pour les enfants	45

Partie 3 : Discussion et proposition	46
1.Les limites de l'étude.....	47
1.1. Les difficultés rencontrées	47
1.2. Les points faibles.....	47
2.Analyse des résultats.....	48
2.1. Le désir de grossesse, le désir d'enfant.....	49
2.2. L'anxiété	50
2.3. Des sens utilisés différemment	51
2.3.1. Pendant la grossesse.....	51
2.3.2. Lors de l'accouchement	52
2.3.3. Pendant la petite enfance.....	53
L'allaitement	53
Pour la surveillance de l'enfant.....	53
2.4. Personnalité des mères	53
2.4.1. L'organisation	53
2.4.2. A l'écoute de l'enfant.....	54
2.5. Comportement de l'enfant	54
2.5.1. La prise de conscience du handicap	54
2.5.2. L'autonomie	55
3.Proposition de prise en charge.....	56
3.1. Comportement général à adopter à l'égard d'une personne non-voyante.....	56
3.2. Pendant la grossesse.....	56
3.2.1. En consultation.....	56
3.2.2. Les échographies.....	57
3.2.3. La préparation à la naissance	58
3.3. Pendant l'accouchement.....	58
3.4. Les suites de couche.....	59
4.Mise à jour du livre « bébé amour ».....	60
Conclusion.....	61
Bibliographie	62
TABLE DES MATIERES	64
Annexe 1 : Le guide d'entretien	I

ANNEXE 1

Le guide d'entretien

Faire connaissance

Identité

Age

Activité professionnelle

Type de pathologie oculaire :

- congénitale ou acquise
- âge de survenue
- héréditaire ou non
- gravité de l'atteinte
- membre atteint dans la famille

Scolarité :

- dans un centre spécialisé ou non
- déroulement

Situation familiale :

- en couple / célibataire
- compagnon voyant ou non
- enfants : ages, voyants ou non

Le désir d'enfant

Le désir de grossesse

Réaction de l'entourage

La grossesse

Le suivi de la grossesse

- par qui ?
- les consultations : nombre, déroulement, utilisation de matériel spécifique, points positifs et négatifs.
- Préparation à la naissance. Laquelle ?

Le vécu de la grossesse

- comment s'est passée la grossesse ?
- comment avez vous vécu cette période ?
- avez-vous eu des craintes particulières pendant la grossesse ?

L'accouchement

Présence du papa

Accueil par l'équipe

Déroulement du travail, de l'accouchement, ressenti

Première rencontre avec l'enfant

Les suites de couches

Accueil par l'équipe, présentation des lieux

Type d'allaitement choisi

Déroulement des premiers jours avec le bébé

- les soins
- l'allaitement
- communication mise en place

Durée du séjour

Entourage

Le retour à la maison

Organisation

Aides (financières, physiques, sociales)

Aménagement de la maison

Type de communication

Petite enfance

Reprise du travail

Mode de garde

Les sorties

Puériculture : santé, jeux, alimentation

Scolarité

Perception du handicap

Par l'enfant

Par les autres

Apport du handicap

Pour l'enfant

Pour la mère

MEMOIRE POUR L'OBTENTION DU DIPLOME D'ETAT DE SAGE-FEMME PRESENTE ET SOUTENU PAR LAMBOLEZ ANNE

Titre : Etre mère non-voyante ou comment communiquer autrement avec son enfant

Résumé : Dans l'environnement de la maternité, le handicap visuel suscite en général au premier abord, une réaction émotionnelle relativement violente. Surgissent alors des interrogations : comment un parent handicapé visuel peut-il s'occuper de son enfant ? Comment être mère sans connaître le visage de son enfant ?

Pourtant beaucoup de femmes aveugles ont le désir de vivre en couple et de fonder une famille, droit reconnu par les Nations Unies, mais assez rarement intégré dans la vie quotidienne.

Comment ces femmes vivent-elles leur maternité ? Comment les soutenir ?

Pour répondre à ces questions, nous nous sommes entretenus avec cinq mères handicapées visuelles.

Mots Clés : Maternité, Cécité, Handicap, Communication mère-enfant, Prise en charge.

Title : To be a blind mother or otherwise how to communicate with her child

Abstract : Within the environment of the maternity, visual impairment, in general, raises at first an emotional reaction fairly violent. Questions arise then: How can a visually impaired parent care for her child?

How to be a mother without seeing the face of her child?

Nevertheless many blind women have a desire to live as a couple and found a family unit, a right recognized by the United Nations, but rarely integrated into everyday life.

How do these women live their maternity? How to support them?

To answer these questions, we interviewed five mothers with visual disabilities.

Keywords: Maternity, Blindness, Disability, Communication mother-child, Support.