

INSTITUT INTER REGIONAL DE FORMATION

EN ERGOTHERAPIE

MULHOUSE

**ÊTRE ERGOTHÉRAPEUTE AUPRÈS DE MÈRES
DÉFICIENTES VISUELLES**

Mémoire d'initiation à la recherche

Mélody ALVINO

Mai 2017

« Une maman, c'est une personne qui aide son enfant à grandir pendant toute sa vie. »

Citation de Jean Gastaldi, *Le petit livre de maman* (2003).

REMERCIEMENTS

Je tiens à remercier tout particulièrement,

Ma directrice de mémoire, Carole Deyber pour ses conseils et son attention tout au long de ce travail de recherche.

Ma référente de terrain, Lucie Bender-Gresse, pour sa disponibilité, son accompagnement et son soutien, qui m'ont permis de murir mes réflexions.

Merci à ma famille et mes amis pour leur soutien, et la relecture de ce mémoire.

Merci aux femmes qui ont accepté de m'aider et à l'ensemble des personnes ayant contribué à cette recherche, sans lesquelles mon travail n'aurait pas eu de sens.

Une mention particulière pour ma mère, Nicolas, Eugénie, et Jeep

Glossaire

AAAL : Association des Aveugles et Amblyopes d'Alsace et de Lorraine

ANFE : Association Nationale Française des Ergothérapeutes

ASE : Aide Sociale à l'Enfance

AVJiste : Instructeur pour l'autonomie dans la vie journalière

CARGO : Centre de Référence pour les Affections Rares en Génétique Ophtalmologique

CESF : Conseiller en Economie Sociale et Familiale

CIM-10 : Classification Internationale des Maladies version 10

CNSA : Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie

DV : Déficience visuelle

IDE : Infirmier Diplômé D'Etat

INPES : Institut national de prévention et l'éducation pour la santé

MDH : Modèle de Développement Humain

MHAVIE : Mesure des Habitudes de Vie

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

PMI : Protection Maternelle Infantile

PPH : Processus de Production du Handicap

RIPPH : Réseau International sur le Processus de Production du Handicap

SAPPH : Service d'Accompagnement à la Parentalité des Personnes Handicapées

Sommaire

Introduction	1
Problématisation	2
1 Origine du questionnement	2
2 Synthèse de la phase exploratoire	3
2.1 Revue littéraire	3
2.1.1 Un aspect législatif.....	3
2.1.2 Des études scientifiques.....	4
2.1.3 Le concept de déficience visuelle	4
2.1.4 Les mères avec un handicap.....	5
2.2 Entretiens exploratoires	6
2.3 Problématique de recherche.....	7
Cadre théorique	8
1 La déficience visuelle	8
1.1 Epidémiologie.....	8
1.2 Définitions.....	9
1.2.1 La déficience visuelle.....	9
1.2.2 Le champ visuel	9
1.2.3 L'acuité visuelle.....	9
1.2.4 La vision en relief.....	10
1.3 Classification par l'Organisation Mondiale de la Santé.....	10
1.4 Anatomopathologie de la déficience visuelle.....	11
1.4.1 Atteinte de la vision périphérique.....	11
1.4.2 Atteinte de la vision centrale	12
1.4.3 La vision floue.....	13
1.5 Répercussions sur la vie quotidienne	13
1.5.1 Survenue de la déficience visuelle.....	13
1.5.2 La réglementation française.....	14
1.5.3 La notion d'handicap visuel.....	15
1.5.4 L'accès à l'autonomie au quotidien	15
2 Un accompagnement à la parentalité	16
2.1 La parentalité.....	16
2.1.1 Définition du concept.....	16
2.1.2 Evolution de la parentalité.....	16
2.1.3 Le concept d'handiparentalité.....	17
2.2 Un accompagnement spécifique à la parentalité ?	17
2.2.1 Etre handiparent face à l'isolement	17
2.2.2 Service D'Accompagnement à la Parentalité des Personnes Handicapées.....	18
2.2.3 Les professionnels soutien à l'handiparentalité.....	19
2.3 L'interdisciplinarité, la force d'un accompagnement.....	20
3 L'ergothérapeute face à l'handiparentalité	20
3.1 La profession d'ergothérapeute.....	20
3.1.1 Définition de la profession	20
3.1.2 Les compétences métier.....	21
3.1.3 Les compétences transposées vers des moyens d'exercice.....	22
3.2 L'ergothérapeute, acteur et professionnel de la réadaptation.....	23
3.2.1 Aides compensatrices.....	23

3.2.2	Approches pédagogiques.....	24
3.2.3	Mise en situations écologiques.....	24
3.3	L'ergothérapeute, acteur et professionnel de la participation sociale	25
3.3.1	L'activité humaine.....	25
3.3.2	Les habitudes de vie.....	25
3.3.3	La participation sociale et son évaluation.....	25
3.4	Domaines de compétences encore peu connu	26
3.4.1	De nouveaux domaines d'exercice.....	26
3.4.2	L'ergothérapie appliquée à l'exercice de la parentalité.....	27
Cadre méthodologique de recherche		28
1	Méthodologie et modalité de la méthode.....	28
1.1	Objectifs d'enquête.....	28
1.2	Choix de la population	28
1.3	Choix de l'outil d'enquête	29
1.4	Elaboration du guide d'entretien	29
1.5	Conditions de passation du recueil de données	30
2	Analyse des résultats	30
2.1	Méthodes d'analyse des entretiens	30
2.2	Présentation et analyse	31
2.2.1	Renseignements sur la personne et sa déficience visuelle.	31
2.2.2	Accès à la parentalité.....	32
2.2.3	Pratique de la parentalité.....	34
2.2.4	Bénéficiaire d'une prise en charge spécifique.....	42
2.2.5	Connaissance de la profession d'ergothérapeute	43
Discussion.....		44
1	Conclusion de l'analyse et évaluation de l'hypothèse.....	44
2	Limites de l'étude	46
3	Perspectives professionnelles	47
4	Ouverture vers de nouvelles pistes de réflexions.....	47
Conclusion		48
Bibliographie		49

Introduction

« Je veux être mère... »

L'annonce de la grossesse, les nausées, le ventre qui pousse, qui s'arrondit, le sexe du bébé, les coups de pieds, l'accouchement et enfin élever son enfant.

Pour de nombreuses femmes devenir mère est un projet de vie, un accomplissement de femme. C'est une histoire partagée à deux entre l'amour, l'envie, le désir de créer et donner la vie. Pourtant, quand une femme présente un handicap, l'accès à la maternité est tout de suite plus complexe, et ce sur plusieurs points. Pour des parents avec un handicap, concevoir un enfant est le plus souvent le fruit de discussions avec des professionnels, de nombreuses interrogations, de craintes de transmission du handicap, de craintes des difficultés à venir, d'être suffisamment responsable... Mais la décision puise sa force comme pour chaque parent, dans l'amour que nous portons à ce futur être. Ce sont les premières difficultés pour accéder à la parentalité, vient la suite...

Nous avons choisi d'orienter ce travail d'initiation à la recherche sur cette thématique qui n'est autre que la parentalité et le handicap. C'est un domaine d'intervention innovant qui bouscule les pratiques existantes de l'ergothérapie. En effet, l'utilité de l'ergothérapie n'est plus à démontrer quand il s'agit d'accompagner une personne en situation de handicap vers l'autonomie et l'indépendance. Ses compétences métier lui offrent un choix de champs d'intervention considérable en accompagnant tous les âges de la vie. Sa capacité d'adaptation indissociable de cette profession, lui permet de faire face à la diversité de problématique de santé publique.

Ce mémoire retrace l'ensemble de la réflexion autour de cette thématique en y intégrant les compétences de l'ergothérapie. Une première partie abordera l'émergence de notre question de départ et ses réflexions aboutissant à la problématique de recherche. Dans un second temps, le cadre théorique sera développé autour des concepts clés : la déficience visuelle, l'accompagnement à la parentalité et l'ergothérapie face à l'handiparentalité. La dernière partie explicitera la méthodologie d'enquête pour le recueil de données. Ces éléments seront ensuite analysés autour d'une discussion et confrontés aux hypothèses émises afin de conclure et d'amener de nouvelles réflexions au sujet.

1 Origine du questionnement

Mes premiers questionnements sur le sujet de mon mémoire sont apparus lors d'une conversation avec une amie étudiante en maïeutique. Elle me raconta le déroulement d'un accouchement d'une personne ayant une surdité. Le personnel soignant était désemparé face à cette prise en charge particulière. La communication avec la future mère était compliquée. L'accouchement a été mal vécu par le couple, mais également par les sages-femmes. Pour mon amie, *« c'était horrible, je me sentais impuissante face à cette femme. On ne se comprenait pas (...) Je ne parle pas la langue des signes »*.

Suite à cette discussion, je me suis demandée comment peut-on éviter ces situations complexes pour que l'entrée dans la vie du nouveau-né se fasse le plus sereinement possible ? J'ai fait la découverte d'un service d'accompagnement à la parentalité des personnes handicapées¹. Je n'avais jamais entendu parler de ce type de programme qui reste très novateur et apporte un soutien aux parents ayant un handicap. Cela m'a beaucoup interpellé car il offre une grande diversité de la pratique et du domaine d'intervention touchant les sphères de l'éducation, l'adaptation et l'insertion sociale adaptée.

J'ai donc commencé à me questionner sur la prise en charge en (ré)éducation et (ré)adaptation de parents ayant un handicap. En continuité, je me suis interrogée sur la place de l'ergothérapeute dans ce type d'accompagnement spécifique et ses compétences propres. Cela m'a amené à des réflexions : l'ergothérapeute intervient-il en réadaptation maternelle ? Y-a-t-il un manque d'accompagnement dans ce domaine ? Comment se déroule le suivi ? Quelle peut être la place pour l'ergothérapie ? Et ses compétences propres ?

De tous ces questionnements s'est dégagée une question de départ :

Comment l'ergothérapeute peut-il s'inscrire dans un accompagnement à la parentalité de mères en situation de handicap ?

¹ Lire partout SAPPH. Voir glossaire

2 Synthèse de la phase exploratoire

Ce questionnement de départ nous conduit à effectuer des recherches sur la thématique de la parentalité et du handicap. Afin de mieux cerner, comprendre, analyser et préciser notre interrogation.

2.1 Revue littéraire

2.1.1 Un aspect législatif

L'article L111-7-3 issu du Code de la construction et de l'habitation cite : « *Les établissements existants recevant du public doivent être tels que toute personne handicapée puisse y accéder, y circuler et y recevoir les informations qui y sont diffusées, dans les parties ouvertes au public* »². Un délai de dix ans est accordé pour répondre aux exigences d'adaptations à compter de la publication de la loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Malheureusement, celui-ci est rallongé en 2015 car beaucoup de bâtiments dont des cabinets médicaux recevant du public ne sont pas accessibles pour tous. Dans un projet de grossesse ou d'exercice de la parentalité, cette information a toute son importance et ne doit pas être négligée. En effet, l'accès aux soins et plus particulièrement aux bâtiments offrant l'accès aux soins peut entraver ce projet avant même qu'il n'ait pu s'amorcer.

L'application de la loi du 11 février 2005, « *Pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées* »³, prévoit un ensemble d'aides favorisant l'accès à une vie autonome des personnes en situation de handicap mais n'aborde pas le volet de la parentalité. Ce constat nous oriente vers l'interrogation du suivi médical et des recherches sur la parentalité des femmes avec un handicap. Ainsi, comme annonce le plan périnatalité de 2005-2007⁴ : « *pendant toute la période périnatale les femmes ayant un handicap (...) doivent faire l'objet d'un accompagnement attentif pour faciliter leur vie, dans les domaines où elles sont mises en difficulté du fait de leur handicap* ». La notion « *d'accompagnement attentif* » sous-entend-elle un accompagnement spécifique au handicap ?

² Legifrance. (2015, Août 5). *Code de la construction et de l'habitation - Article L111-7-3*. Consulté le Décembre 29, 2016, sur Legifrance: <https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?cidTexte=LEGITEXT000006074096&idArticle=LEGIARTI000006824135&dateTexte=&categorieLien=cid>

³ Loi n°2005-102 du 11 février 2005, JORF n°36 du 12 février 2005 page 2353 Texte n°1, <https://www.legifrance.gouv.fr/eli/loi/2005/2/11/SANX0300217L/jo/texte> (consulté le 24/12/16)

⁴ Pr. BREART, P. P. (2005). *PLAN « périnatalité » 2005-2007 Humanité, proximité, sécurité, qualité*. Ministère chargé de la santé. Paris: Ministère chargé de la santé, p14.

2.1.2 Des études scientifiques

Une étude américaine (Megan Kirshbaum, 2002) relève les principales difficultés que peuvent rencontrer les femmes en situation de handicap dans l'exercice de leur parentalité : les déplacements, l'accessibilité au logement, l'habillement, la préparation des repas, la médication... Cette même recherche menée par The Looking Glass⁵ a permis d'identifier les besoins et les problèmes non résolus de ces mères. Le manque de ressources sur cette thématique était déjà signalé en 2002, peu de suivis ont été mis en place pour aider ces familles dans une autonomie et sécurité optimale. TLG note dans ses observations « *qu'en l'absence de matériel parental adapté et spécialisé ou d'intervention professionnelle, les mères ont démontré l'ingéniosité de développer elles-mêmes leurs propres adaptations pour le bébé* »⁶. Les résultats de TLG ont permis d'étoffer notre réflexion, en liant la capacité des mères à adapter le matériel de puériculture et les compétences propres de l'ergothérapeute dans l'adaptation du matériel et la préconisation d'aides techniques⁷ (santé M. c., 2010).

Un second article scientifique (Storr, 2007) fait une méta-analyse et une comparaison documentaire de plusieurs études faites sur la maternité, la parentalité et les femmes handicapées. Il relève la crainte qu'ont ces femmes d'être vues comme des mères négligentes aux yeux de la société. Qu'elles soient en incapacité de pouvoir porter assistance et sécurité à leur progéniture, au risque de se voir retirer la garde de leur enfant. Mais également des réticences aux yeux de la société : « *La société doute qu'elles puissent effectuer le travail de maternage de façon convenable.* »⁸ (Blackford, 1993). Pour que les femmes aient confiance en elles, puissent s'occuper et élever leurs enfants dans les meilleures conditions, il est important de mettre en place un accompagnement spécifique et adapté à toute problématique. De plus, il est nécessaire de sensibiliser la société sur les capacités de ces femmes, et que le handicap ne soit pas une entrave à l'accomplissement d'une maternité.

2.1.3 Le concept de déficience visuelle

L'handicap sensoriel fait partie des cinq grandes catégories du handicap (RICCI, 2013) qui comportent : l'handicap auditif et visuel. Ce dernier concerne les personnes aveugles mais aussi (et dans la majorité des cas) les personnes malvoyantes. Il y a 1,7 millions de personnes déficientes visuelles en France, dont 3,7% de femmes de 20 à 40 ans en âge de procréer (THOUEILLE, 2006) (santé M. d., 2015). C'est un échantillonnage de population qui reste important, et qui ne doit pas être négligé. La déficience visuelle sera un concept clé de notre réflexion durant ce travail de recherche.

⁵ Lire partout TLG, voir glossaire

⁶ Citation traduite de l'article « Parent with physical, systemic or visual disabilities », (2002), Megan KIRSHBAUM, Ph.D and RHODA Olkin, Ph.D par TLG, page 7

⁷ Compétence 4 : *Concevoir, réaliser, adapter les orthèses provisoires, extemporanées, à visée fonctionnelle ou à visée d'aide technique, adapter et préconiser les orthèses de série, les aides techniques ou animalières et les assistances technologiques*, du référentiel de compétences des ergothérapeutes (Arrêté du 5 juillet 2010).

⁸ Citation traduite de l'article « Erasing Mothers with Disabilities through Canadian Family-related Policy », (1993), BLACKFORD, K. A. In Disability, Handicap & Society, page 5.

En ciblant les recherches sur la déficience visuelle, nous avons cherché à comprendre ses mécanismes, les différents parcours de soins et d'accompagnements (PIRIOU) (Visuels, 2012) : la rééducation visuelle, l'apprentissage de la locomotion, la réadaptation de la vie quotidienne. Dans le but de pouvoir relever les répercussions du handicap dans les activités de la vie quotidienne et la qualité de vie. Nous avons pu davantage approfondir nos ressources lors d'un stage dans un Service d'Accompagnement à la Vie Sociale spécialisé dans la déficience visuelle. Cela a permis de repérer les activités de la vie quotidienne qui peuvent être limitantes chez la personne : au niveau des activités de bases : toilette, habillage, élimination, la prise et préparation de repas. Mais aussi des activités plus complexes : les déplacements, les loisirs, les soins médicaux, l'insertion professionnelle et sociale... Ce sont des activités qui doivent être acquises ou palliées par des aides techniques ou humaines avant de passer à des activités plus spécifiques à la parentalité.

La plupart du temps, dans les structures accueillant un public déficient visuel, nous sommes amenés à rencontrer des AVJistes⁹ dont les objectifs visent à « *l'autonomie des usagers dans leurs actes de la vie quotidienne* »¹⁰ (Xavier, 2007). C'est un partage de compétences qu'ils possèdent à l'unisson avec l'ergothérapeute (Visuels, 2012), mais c'est une profession qui reste spécifique à la déficience visuelle. Les usagers bénéficiant d'un accompagnement dans un service peuvent être amenés à solliciter les professionnels (ergothérapeutes et/ou AVJistes) pour un défaut dans une activité qui concerne l'accompagnement à la parentalité, mais également pour tout autre type de difficultés. Ce qui nous interpelle, c'est le manque de suivi continu ou relais pour un accompagnement à la parentalité, que ce soit au moment de la maternité et/ou du retour à domicile.

2.1.4 Les mères avec un handicap

Ce qui nous conduit dans un second temps, de façon logique vers des recherches sur la maternité et parentalité associées à la déficience visuelle.

A travers deux documentaires¹¹, nous avons pu avoir le témoignage de femmes déficientes visuelles étant ou allant être mères, y repérer leurs difficultés et inquiétudes face aux incapacités, et le suivi d'accompagnement à la parentalité dont elles bénéficient notamment dans les consultations Parentalité et handicap¹². Béatrice IDIARD-CHAMOIS, sage-femme, a créé en 2006, la consultation « *Parentalité et Handicap* » à l'Institut Montsouris à Paris. Elle accueille les femmes et les couples en situation de handicap, qu'il soit moteur, sensoriel ou troubles associés, en cours de grossesse ou qui désirent un enfant (CANASSE, 2011).

⁹ Personnes exerçant la profession d'instruction pour l'Autonomie dans la vie Journalière auprès de personnes déficientes visuelles, voir glossaire.

¹⁰ XAVIER., *Les professionnels du handicap visuel* . Consulté le 9/12/16, sur http://www.ophtalmo.net/bv/GP/IndexGP/G/PROF_DU_HANDICAP_VISUEL/prof_du_handicap_visuel.htm#avjiste

¹¹ AMON, Handicap et Maternité, 2013, co-produits par MNH et Groupe Pasteur Mutualité. C. LUTZ ; et M. FOURNIER, Handicapées, et alors !... Ces mamans extraordinaires, production Les dossiers de Téva, 27/10/16.

¹² Consultation grossesse de personnes avec un handicap à l'Institut Mutualiste Montsouris Et l'accompagnement au SAPPH de l'Institut de Puériculture de Paris.

Elle travaille également en étroite collaboration avec Edith THOUVILLE, puéricultrice, qui est responsable du SAPPH de la Fondation hospitalière Sainte-Marie à Paris (Montsouris, 2014). Les femmes suivies dans ces services sont accompagnées dès leur projet de grossesse et ce jusqu'aux 7 ans de l'enfant. C'est toute une équipe pluridisciplinaire qui mutualise leurs compétences pour la mère et l'enfant.

Cet accompagnement propose une prise en charge adaptée à la personne, durant la grossesse par de nombreuses adaptations, en ne visant pas la surmédicalisation lors de l'accouchement, et des cours de puériculture adaptés en fonction du handicap. Puis lors du retour à domicile : une adaptation du matériel et des activités : déplacements, prise des repas, soins corporels, habillage, médication... Un œil attentif sur le lien mère-enfant est aussi présent par un suivi psychologique. Un accompagnement identique a également été créé à Strasbourg (Alsace) en janvier 2016 (Association des paralysés de France et Fondation Vincent de Paul, 2015). A ce jour en France, il n'existe que ces deux structures officielles avec la dénomination de SAPPH qui accompagnent à la parentalité.

2.2 Entretiens exploratoires

Pour compléter les ressources théoriques et littéraires, nous avons mené des entretiens (trois) sur le terrain avec un panel de représentants.

L'entretien s'est déroulé avec l'ergothérapeute d'un Service d'Accompagnement à la Vie Sociale pour déficients visuels. Lors de cette entrevue, elle nous a fait part de son métier, et des accompagnements qu'elle réalise au sein de sa structure. Les indications de terrains qu'elle a partagé se recoupent avec celles relevées dans les sources littéraires mais davantage affinées : mieux comprendre les différentes pathologies, les aides techniques spécifiques et des contacts avec des associations spécifiques à la déficience visuelle. Cet entretien a permis d'en savoir plus sur la déficience visuelle, et la pratique professionnelle en ergothérapie dans ce domaine.

Un second entretien avec un couple ayant 3 enfants encore à charge et dont le père est atteint d'un décollement de la rétine depuis quelques années¹³. Ils nous ont expliqué que suite à l'incident, le couple s'est senti livré à lui-même. Sa femme, aidant principal, s'est acquittée seule de nombreuses tâches matérielles et physiques pour gérer la famille et les enfants. Cela « *(l'a) beaucoup éprouvé* ». Le père s'est pendant longtemps senti inutile. Celui-ci a partagé ses difficultés pour exercer son rôle de père comme les autres : faire les devoirs, sortir avec ses enfants (cinéma, balade), cuisiner, leur apporter la sécurité. Pour de nombreuses activités, soit il a su s'adapter seul, soit il ne les pratique plus. Il expliqua qu'il a su garder en partie son rôle de père grâce à l'appui de sa femme et la redistribution des tâches au sein du couple. De plus, tout naturellement ses enfants sont devenus bienveillants à son égard et son handicap. Au terme de l'entretien, ils ont spontanément mis en avant une absence d'aide, de solitude, de se retrouver seuls à démarrer une nouvelle vie.

¹³ Propos recueilli lors d'un entretien semi-directif, réalisé le 25/10/16

Ils jugent qu'un accompagnement et un soutien dans l'accomplissement d'activités et l'autonomie à la pratique de la parentalité devraient exister. Cet entretien a pu nous éclairer sur les difficultés précises que peut rencontrer un parent déficient visuel. Avec des difficultés qui évoluent en fonction de l'âge de l'enfant.

Un troisième entretien avec une ergothérapeute bénévole dans un service d'accompagnement à la parentalité des personnes handicapées (SAPPH) basé à Strasbourg et en lien avec l'Association des Paralysés de France (APF) (Varela, 2016). Elle a pu nous renseigner sur l'organisation de ce type de service, et le déroulement des accompagnements à la parentalité. Elle travaille en partenariat avec de nombreux soignants et souligne l'importance de cette coopération pluridisciplinaire pour le bien de la femme devenant mère. A la fin de la rencontre, elle a partagé sa volonté d'élargir ces possibilités d'accueil notamment en intégrant des troubles associés et handicaps sensoriels. Car elle estime que l'ergothérapeute a sa place dans l'accompagnement de mère avec tous types d'incapacité.

Ces divers échanges nous ont confronté à la réalité du terrain. En faisant le lien avec les lectures, nous avons pu émettre un constat : la réadaptation et l'accompagnement parental avec un handicap est existant mais peu développé en France, notamment en province¹⁴. Les accompagnements existants sont personnalisés et s'articulent autour de nombreux professionnels soignants et rééducateurs dont les ergothérapeutes.

2.3 Problématique de recherche

Cette partie réflexive a fait évoluer notre interrogation. Elle nous conforte dans notre choix d'établir un lien entre l'accompagnement de mères déficientes visuelles, les activités de la vie quotidienne, et la notion d'indépendance. Nous relevons une réelle demande d'accompagnement qui émane tant des parents que des professionnels. De plus, l'ergothérapeute intervient peu dans ce champ d'intervention. Ainsi, nous avons choisi d'approfondir notre questionnement et de traiter la question suivante :

<p style="text-align: center;">Quel est l'intérêt de l'intervention de l'ergothérapeute dans une démarche d'accompagnement à la parentalité des mères déficientes visuelles ?</p>
--

En développant cette problématique de recherche, j'émetts deux hypothèses sur l'accompagnement en ergothérapie :

- Par le biais de la participation sociale, l'ergothérapeute cible la réadaptation nécessaire en instaurant un accompagnement basé sur l'adaptation du matériel et les actions éducatives pour viser à l'autonomie du parent.

- L'ergothérapeute est un apport supplémentaire dans l'accompagnement interdisciplinaire des mères avec une déficience visuelle.

¹⁴ Information recueilli dans le reportage : AMON, Handicap et Maternité, 2013, co-produits par MNH et Groupe Pasteur Mutualité. C. LUTZ ; M. FOURNIER

Cadre théorique

Au regard de notre problématique de recherche donnée précédemment, nous souhaitons à présent développer les concepts et mots-clés suivants : la déficience visuelle, l'accompagnement à la parentalité, et l'ergothérapeute face à l'handiparentalité. Ceci permettra une meilleure compréhension du thème de recherche et la proposition des hypothèses de réponse.

1 La déficience visuelle

1.1 Epidémiologie

Il est difficile d'obtenir des résultats épidémiologiques précis pour définir le nombre de personnes ayant une atteinte visuelle. A ce jour, nous avons pu relever deux enquêtes et rapports conséquents sur le handicap visuel.

D'après le bilan du plan handicap visuel de 2008-2011, il y a près de 1,7 million de personnes déficientes visuelles en France, soit 3 français sur 100 qui présentent des troubles de la vision. 207 000 ont une altération profonde ou totale¹⁵. La moitié des déficients visuels sont des personnes âgées de plus de 60 ans. L'enquête Handicaps Incapacités Dépendance réalisée par l'INSEE en 1998-1999 quant à elle relève 3 millions de personnes ayant un handicap visuel en France. Dont 3,7% sont des femmes de 20 à 40 ans en âge de procréer. Cela correspond à environ 1 femme sur 30 qui est atteinte d'une déficience visuelle pouvant devenir mère¹⁶.

En comparant ces deux bilans, nous pouvons relever que cette atteinte touche tous les âges de la vie. De plus, la différence épidémiologique entre ces deux études est non négligeable. Il est complexe de définir le nombre exact de personnes atteintes d'un handicap visuel et qui plus est, altère la vie quotidienne. Dans les enquêtes déclaratives, la déficience visuelle est définie subjectivement et en fonction de la perception de chacun, il est donc complexe de différencier les personnes malvoyantes avec des déficiences légères nécessitant une correction optique d'une déficience non améliorable après correction (Sander, Bournot, Lelièvre, & Dr Tallec, 2005). Les pathologies entraînant des troubles de la vision sont multiples et variées.

Notons que ces affections ne font pas l'objet d'une déclaration obligatoire, et le recensement ne se fait pas de façon automatique, ce qui complique davantage le recensement.

¹⁵ Santé, M. d. (2015, Décembre 23). *Premier bilan du plan handicap visuel 2008-2011*. Consulté le Aout 22, 2016, sur Ministère des affaires sociales et de la santé: <http://social-sante.gouv.fr/ministere/documentation-et-publications-officielles/rapports/handicap/article/premier-bilan-du-plan-handicap-visuel-2008-2011>

¹⁶ C. GOILLOT, MORMICHE, P. *Enquête handicaps-incapacités-dépendance auprès des personnes vivant en domicile ordinaire*. INSEE. Courrier des Statistiques, 1998, 87-88, p.7-18

1.2 Définitions

1.2.1 La déficience visuelle

Pour le grand public, la déficience visuelle se résume majoritairement à une non voyance¹⁷. Pourtant celle-ci ne se limite pas à la cécité. La déficience visuelle est une absence partielle ou totale de la vue persistante, non améliorable malgré les corrections optiques, thérapeutiques et chirurgicales. Les perturbations de la vision désignent tous les troubles et les altérations de la fonction visuelle. Il est nécessaire de différencier la cécité (non-voyance) et la baisse de vision (malvoyance). Cette dernière est plus fréquente et sous diverses formes. Elles entraînent également des situations handicapantes dans la vie quotidienne. Ces dégradations sont définies sur plusieurs critères : le champ visuel, l'acuité visuelle, la vision 3D, la vision des contrastes, la vision des couleurs, et l'éblouissement.

1.2.2 Le champ visuel

D'après le Larousse Médical : « *le champ visuel est l'ensemble de l'espace que l'œil peut percevoir quand il est immobile* »¹⁸. Son étude examine la limite périphérique de la vision c'est-à-dire notre capacité à voir sur les côtés. De façon générale, l'Homme voit en vision périphérique à 180°. Ce critère définissant la vision s'oppose à l'acuité visuelle.

Illustration d'application : Quand nous fixons un objet précis. Si une personne est amenée à rentrer dans la pièce, nous la percevons de façon globale, sans la voir précisément. Mais nous pouvons signifier son emplacement dans la pièce¹⁹.

1.2.3 L'acuité visuelle

Robert Hooke (1635 – 1703), grand scientifique britannique du XVII^e siècle est le premier à définir la notion d'acuité visuelle. C'est l'aptitude maximale que possède l'œil pour apprécier les détails de près ou de loin, elle fait référence à la capacité de discrimination et à l'identification d'un objet (Gargasson) (Zanlonghi). Elle se mesure principalement à l'aide d'optotypes : lettres, chiffres, formes, dessins.

Il existe différents types d'acuités visuelles :

- Le minimum visible : c'est la capacité de pouvoir discriminer un élément vu d'un élément non perçu.
- Le minimum séparable : c'est la capacité de pouvoir différencier de façon distincte deux points l'un à côté de l'autre. La limite de perception étant le plus petit écart permettant de voir deux points précisément. Elle est le plus généralement examinée chez l'ophtalmologue.

¹⁷ Propos recueillis sur un échantillon de 15 personnes de plus de 20 ans au niveau socio-culturel varié, visible en annexe I, p.1-3

¹⁸ Définition extraite du dictionnaire en ligne Larousse médical. Consultable sur : http://www.larousse.fr/encyclopedie/medical/champ_visuel/11874

¹⁹ Schéma représentant le champ visuel de l'Homme, visible en annexe II, p.3

- Le minimum lisible : c'est la capacité de pouvoir apprécier les limites et contours d'un objet en fonction de leurs formes et de leurs tailles variables.
- Le minimum de discrimination spatiale : c'est la capacité d'alignement de deux segments décalés l'un de l'autre. C'est l'acuité la plus précise de toutes.

Illustration d'application : L'examen de l'acuité visuelle chez l'ophtalmologue se base en outre sur le test de Snellen²⁰ pour définir l'acuité séparable. La personne doit être en capacité de lire à une distance de 5 mètres les différentes lettres affichées plus ou moins petites.

La mesure de l'acuité visuelle séparable se base sur l'équilibre de l'angle entre l'œil et deux points situés à 5 mètres du sujet, c'est-à-dire α , l'angle minimum séparable qui permet de voir deux barres de longueurs de façon séparée (Gargasson)²¹. C'est l'origine de la notation en $1/10^{\text{ème}}$.

$$AV = 1 / \alpha$$

1.2.4 La vision en relief

Le monde environnant de l'humain est un espace en trois dimensions. La vision stéréoscopique reproduit au niveau cérébral une perception issue de deux images planes en une perception en relief (Khaled, 2008). Lors de la vision d'un objet, chaque œil perçoit une image plane, légèrement décalée l'une par rapport à l'autre, de l'ordre de 3° par rapport à la médiane centrale. Les images de l'œil gauche et droit sont toutes deux captées par la rétine, puis acheminées via les nerfs optiques et se croisent au niveau du chiasma puis au niveau du cortex cérébral d'où l'information sera traitée en 3D.

S'il y a une absence de la perception en relief, cela se traduit par une atteinte au niveau de la perception binoculaire, ou de l'acheminement de l'information de la rétine au cortex cérébral.

1.3 Classification par l'Organisation Mondiale de la Santé

L'Organisation Mondiale de la Santé²² se base sur la classification internationale des maladies pour classer et définir les déficiences visuelles. Actuellement, nous sommes à la dixième version dite CIM-10-FR 2016, qui est une version actualisée et enrichie, en intégrant notamment les mises à jours de l'OMS jusqu'en janvier 2015 (santé M. d., 2015).

²⁰ Echelle de Monoyer, test de l'acuité visuelle, visible en annexe III, p.3

²¹ Schéma représentatif du calcul de l'acuité visuelle séparable, visible en annexe IV, p.4

²² Lire partout OMS

Elle définit 5 catégories de déficiences visuelles, allant de la vision presque normale à la cécité totale²³. Les catégories I et II correspondent à une basse vision, ou malvoyance. Les critères d'évaluation sont basés sur les notions d'acuité visuelle et de champ visuel.

- **Déficiência modérée (catégorie I)** : une acuité visuelle binoculaire après correction inférieure à 3/10° et supérieure ou égale 1/10° ou un champ visuel d'au moins 20°.
- **Déficiência sévère (catégorie II)** : une acuité visuelle binoculaire après correction inférieure à 1/10° et supérieure ou égale à 1/20°. En pratique, les sujets sont en capacité de compter les doigts de la main à trois mètres.

Ainsi, la définition globale de la malvoyance établie en 1992 à Bangkok par l'OMS et basée sur la CIM-10, définit une personne malvoyante dont la vision est comprise entre 6/18 et la perception visuelle et/ou si le champ visuel est inférieur à 10°. En pratique, la personne doit être en capacité de réaliser une tâche malgré sa déficience.

Les trois catégories suivantes sont considérées comme des cécités :

- **Déficiência profonde (catégorie III)** : une acuité visuelle binoculaire après correction inférieure à 1/20° et supérieure ou égale à 1/50°, ou un champ visuel inférieur à 10° mais supérieur à 5° degrés. En pratique, les sujets sont en capacité de compter les doigts à un mètre mais ne peuvent le faire à trois mètres.
- **Déficiência presque totale (catégorie IV)** : une acuité visuelle binoculaire après correction inférieure à 1/50° mais perception lumineuse préservée ou un champ visuel inférieur à 5°.
- **Déficiência totale (catégorie V)** : cécité absolue, absence de perception lumineuse ou à fortiori une absence d'œil.

Les réglementations sont précises, mais la réalité montre des atteintes variées tant d'un point de vue anatomique que fonctionnel. Il y a autant de malvoyances que de personnes présentant une déficience visuelle.

1.4 Anatomopathologie de la déficience visuelle

Les déficiences visuelles peuvent être classées selon trois types d'atteintes et donc de répercussions au niveau de la vision²⁴.

1.4.1 Atteinte de la vision périphérique

Dans ce type d'atteinte, le champ visuel est fortement amputé, avec une réduction plus ou moins importante des bâtonnets : ce sont des photorécepteurs externes de la rétine responsable de la détection des mouvements dans le champ visuel et ayant un rôle fondamental dans la perception nocturne.

²³ Tableau de catégorisation des troubles de la vision et de la cécité selon l'OMS, visible en annexe V, p.4

²⁴ Schéma de l'anatomie de l'œil, visible en annexe VI, p.5

Les personnes avec ce type d'atteinte n'ont « *pas la perception visuelle globale de leur environnement* »²⁵. Elles reconnaissent des obstacles dans les déplacements, et dans l'obscurité.

Toutefois, le potentiel visuel restant n'est pas altéré. Il y a une préservation de la partie centrale de la rétine donc de la vision centrale ou dite tubulaire et une préservation de l'acuité visuelle. Ainsi, la vision du détail notamment la lecture est précise, fine, et les couleurs sont maintenues grâce aux cônes.

Pour capter au mieux l'environnement, un apprentissage et un effort important dans le balayage visuel sont nécessaires. Il faut mettre en place « *des stratégies de balayage latéral et vertical de la tête pour analyser les images captées et recréer ainsi un ensemble significatif* »²⁶. Une instruction spécifique telle qu'une rééducation basse-vision et des séances de locomotion est essentielle pour l'autonomie dans les actes de la vie quotidienne.

1.4.2 Atteinte de la vision centrale

Celle-ci est opposée à la précédente. Le champ visuel est préservé : la vision du mouvement, la recherche visuelle et la vision nocturne. Dans ce type d'atteinte, la partie centrale de la rétine est fortement amputée, par une atteinte de l'acuité visuelle, la discrimination, la vision précise des détails, les formes et les couleurs (Griffon, 2011). Ce sont les photorécepteurs centraux (cônes) de la rétine, au niveau de la macula qui sont touchés.

Au niveau de l'aspect fonctionnel, les personnes avec ce type d'atteinte ressentent comme une tâche permanente plus ou moins envahissante au niveau du point de fixation visuelle. Le déplacement de ce point ne contourne pas la gêne (Suisse, 2017). Elles reconnaissent des difficultés et un handicap dans des activités précises telles que la lecture, la perception d'objets, de personnes.

Toutefois, le champ visuel n'est pas altéré. Il y a une conservation de la perception de l'espace, des mouvements environnants et des formes importantes. Les déplacements sont peu entravés avec ce type de lésion.

Une rééducation basse-vision dirigée vers l'apprentissage d'un regard excentré est indispensable pour apprendre à exploiter l'environnement lors d'actes de la vie quotidienne. De plus, une réadaptation est souhaitable avec la proposition d'aides techniques pour contrer la perte de l'acuité visuelle. Notamment avec des aides de grossissement : loupe, vidéo agrandisseur... (Heyraud, 2013).

²⁵ HEYRAUD J. L'accompagnement au quotidien des personnes déficientes visuelles. Toulouse : Erès ; 2013, p. 40.

²⁶ Ibid. p. 40.

1.4.3 La vision floue

Comme le souligne Josiane HEYRAUD dans son ouvrage, la vision globale floue est une « *affection de l'ensemble de l'œil en raison de l'opacification généralisée* »²⁷ des milieux transparents de l'œil. Cette dégradation est différente chez chacun, les limites de perceptions sont non précises et dépendent nettement de la gravité de la déficience.

Au niveau de l'aspect fonctionnel, une personne atteinte de vision floue a une perception opaque de son environnement par une altération et un assombrissement des masses, formes, reliefs, contrastes, lumières et ombres (Griffon, 2011). De plus, l'appréciation des distances étant altérée, cela va engendrer des répercussions immédiates sur la locomotion.

Une prise en charge spécifique a toute son importance notamment une réadaptation par la préconisation et l'apprentissage d'aides optiques, d'aides techniques pour les actes de la vie quotidienne, et un apprentissage sensoriel pour compenser la perte visuelle : audition, toucher.

D'autres symptomatologies peuvent accompagner les types d'atteintes citées précédemment. Une personne peut avoir des atteintes associées et multiples au niveau visuel. La perception visuelle peut être ressentie de manière différente d'une personne à l'autre. C'est pourquoi, lors d'une prise en charge spécifique tant en rééducation qu'en réadaptation, il est important de personnaliser son accompagnement pour répondre au mieux aux difficultés de chacun.

1.5 Répercussions sur la vie quotidienne

1.5.1 Survenue de la déficience visuelle

Il est nécessaire de prendre en compte le moment d'apparition de la déficience visuelle. L'âge de survenue de la pathologie et de l'altération va être une notion clé dans l'apprentissage et les répercussions dans la vie quotidienne de la personne.

Une déficience visuelle acquise au cours de la vie est un cas particulier. Les personnes ont eu accès au monde visuel et ont pu s'approprier visuellement leur environnement. Elles gardent en mémoire des acquis optiques qui vont pouvoir être réutilisés lors des apprentissages. Elles ne sollicitent pas spontanément leurs autres modalités sensorielles. Les compensations et stratégies doivent être prises en charge par des rééducateurs basse-vision pour être au maximum autonome dans la vie quotidienne (Tamditi, 2011). Comme le rapporte l'étude faite par Audrey Sitbon pour l'INPES, l'atteinte visuelle peut être accompagnée d'une fragilité mentale. « *Le traumatisme de la perte de la vue se traduit par des états de souffrances psychiques (...), le deuil de la vision paraît parfois impossible* »²⁸. C'est une faiblesse à prendre en compte lors de la rééducation.

²⁷ HEYRAUD J. L'accompagnement au quotidien des personnes déficientes visuelles. Toulouse : Erès ; 2013, p. 43.

²⁸ SITBON A., Déficiences visuelles et rapport à la santé, résultats d'une étude qualitative, Saint-Denis : Inpes, Cnsa. p.10

Les non-voyants et les personnes avec une altération innée ou congénitale se fient en grande majorité à leur environnement par des représentations mentales. N'ayant pas ou très peu eu accès à la vision, ils ont su développer de manière accrue leurs autres sens et leurs mémoires pour s'adapter au mieux à leur environnement (Anke Brock, 2010). Notamment par le biais des établissements scolaires spécialisés à la cécité. Chacun a sa propre représentation du monde, c'est une information importante à prendre en compte dans la rééducation et réadaptation basse-vision. Lors d'une prise en charge, il faut être vigilant sur les manques au niveau de la spatialisation, l'harmonisation gestuelle et accorder les représentations mentales avec la réalité du monde.

1.5.2 La réglementation française

En France, la cécité dite légale, c'est-à-dire avec la mention cécité apposée sur la carte d'invalidité est définie par une acuité visuelle inférieure à 1/20 pour le meilleur œil après correction. La mention de la canne blanche est également appliquée sur cette même carte lorsque l'acuité visuelle est au plus égale à 1/10 après correction.

Par rapport aux catégories de la classification de l'OMS, on parle de malvoyance lorsque l'acuité visuelle est comprise en 4/10° et 1/20° et/ou si le champ visuel est compris entre 10° et 20° (Sander, Bournot, Lelièvre, & Dr Tallec, 2005).

La déficience visuelle fait partie de l'handicap sensoriel. Celui-ci reconnu par la réglementation française. Elle dépend donc de la loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées du 11 février 2005 qui stipule : « *Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant²⁹* ». Elle y a apporté des évolutions fondamentales pour répondre aux attentes et besoins de personnes présentant des incapacités au quotidien. Notamment le droit à la compensation pour des besoins en aides humaines, techniques ou animalières, aménagements de l'environnement et projets de vie. L'accessibilité des lieux publics, et transports par des aménagements avec des bandes pododactyles au sol, des indicateurs sonores. L'emploi, en permettant une meilleure incitation à l'embauche, avec une obligation d'emploi d'au moins 6% de travailleurs handicapés pour des entreprises de plus de 20 salariés, et ses aménagements de poste. La scolarité, en actant le droit à l'inscription en milieu ordinaire de tout enfant porteur de handicap dans l'école la plus proche. La Maison Départementale des Personnes Handicapées, qui va faire le lien entre les instances, est présente dans chaque département pour remplir le rôle d'information, d'accompagnement et de conseil, ainsi que l'attribution des droits et la sensibilisation (Sénat, 2005).

²⁹ Loi n°2005-102 du 11 février 2005, JORF n°36 du 12 février 2005 page 2353 Texte n°1, <https://www.legifrance.gouv.fr/eli/loi/2005/2/11/SANX0300217L/jo/texte>

1.5.3 La notion d'handicap visuel

Une approche fonctionnelle de la déficience visuelle, plus précisément de la malvoyance a été proposée en 2003 par l'Union Européenne des Aveugles : « *Une personne malvoyante est une personne dont la déficience visuelle entraîne une incapacité dans l'exécution d'une ou plusieurs des activités suivantes : lecture et écriture (vision de près), activité de la vie quotidienne (vision à moyenne distance), communication (vision de près et à moyenne distance), appréhension de l'espace et déplacements (vision de loin), poursuite d'une activité exigeant le maintien prolongé de l'attention visuelle.* »³⁰ Cette définition reprend la notion d'autonomie dans la vie quotidienne. En effet, les performances optiques de la personne et ses performances journalières sont deux éléments à prendre en compte de façon distincte.

Illustrations : deux personnes avec une déficience visuelle de même acuité visuelle, même champ visuel et mêmes performances optiques peuvent ne pas avoir les mêmes difficultés dans la réalisation d'actes de la vie journalière. L'un peut utiliser au maximum ses capacités, comme l'autre peut totalement sous estimer ses possibilités. Cela converge vers la notion de vision fonctionnelle.

1.5.4 L'accès à l'autonomie au quotidien

La vision fonctionnelle est la vision utilisée en pratique après l'ajout d'aides optiques, d'aides techniques, d'aides humaines, d'aménagement de l'environnement et en continuité logique l'utilisation correcte de toutes ces adaptations. Cette vision utilisée dans l'autonomie à la vie quotidienne peut être améliorée dans certains cas par une rééducation et réadaptation basse-vision (Christian Corbé, 1998). De nombreux professionnels du secteur médico-social interviennent pour une prise en charge des plus spécifiques et personnalisée pour chacun. Notamment l'orthoptiste, intervenant dans la récupération visuelle si cela est possible et l'utilisation adéquate de la vision fonctionnelle. L'instructeur en locomotion pour les déplacements et apprivoisement de l'environnement. L'ergothérapeute et les AVJistes qui abordent les actes de la vie quotidienne et les aides optiques nécessaires. Des assistantes sociales ou conseillers en économie sociale et familiale³¹ intervenant entre autre pour les difficultés sociales, économiques, administratives et dans les champs de l'insertion sociale et/ou professionnelle. Mais également des enseignants de braille et d'informatique spécialisés, des opticiens basse-vision, des éducateurs de chiens guides, ainsi que d'autres professionnels...

Les ressources personnelles, l'aide de l'entourage, les prises en charge de professionnels spécifiques à la déficience visuelle et les aides optiques sont toutes les possibilités pouvant favoriser l'autonomie de la personne dans ses actes de la vie quotidienne.

³⁰ HOLZSCHUCH C., ALLAIRE C., BERTHOLET L., AGIUS C., MEHEUST C., (dir.) *Quand la malvoyance s'installe*. Guide pratique à l'usage des adultes et de leur entourage. Saint-Denis : Inpes, coll. Varia, 2012, p.26

³¹ Lire partout CESF

2 Un accompagnement à la parentalité

2.1 La parentalité

2.1.1 Définition du concept

La notion de parentalité correspond à la fonction d'être parent. Ce concept très vaste regroupe tout individu exerçant la responsabilité et le rôle d'élever un enfant³². C'est-à-dire les géniteurs biologiques, mais aussi la famille adoptante, une famille d'accueil et toute personne en charge de l'enfant.

Comme le relève le Professeur HOUZEL, pédopsychiatre et psychanalyste, dans son ouvrage³³, il met en avant trois axes de dimension à la parentalité regroupés sous l'appellation « *d'éducation familiale* » :

- La responsabilité parentale communément appelée l'exercice de la parentalité. Ce sont tous les droits et devoirs que tout parent doit assurer pour son enfant.
- Le vécu subjectif ou aussi dénommé comme l'expérience de la parentalité. Qui répond au fait d'être parent, et de développer une relation parent-enfant équilibrée.
- Les pratiques parentales qui regroupent l'ensemble des actes de la vie quotidienne relatives à l'éducation de l'enfant.

Nous pouvons donc relever que la parentalité regroupe toutes les compétences de savoirs, savoirs être et savoirs faire³⁴ que développent les parents à l'égard de leur progéniture dans les actes de la vie quotidienne.

2.1.2 Evolution de la parentalité

Depuis 1950-1960, apparaissent dans notre société de nouvelles formes de parentalités et de nouveaux modèles familiaux : foyer monoparental, foyer recomposé, procréation médicalement assistée, notion de handicap. Ainsi, le concept de parentalité est rapidement entré dans le langage courant incluant tous les actes en rapport préférentiel ou l'ensemble des problématiques rencontrées dans l'accès de la parentalité, l'exercice de la parentalité et ses responsabilités. « *La réalité nouvelle de la métamorphose de la famille* »³⁵ entraîne l'apparition de nombreux dérivés et façons d'exercer le rôle de parents : monoparentalité, homoparentalité, coparentalité, beau-parentalité, voire même l'handiparentalité...

³² Fédération nationale des associations d'accueil et de réinsertion sociale, *Guide de bonnes pratiques de soutien à la parentalité*, 2009, p. 16

³³ HOUZEL, D., *Les enjeux de la parentalité*, Edition Erès, 1999

³⁴ Notion de « compétences » développée dans l'item de l'identité professionnelle ci-dessous.

³⁵ SELLENET, C. Essai de conceptualisation du terme parentalité, rapport de conférence, date inconnue.

2.1.3 Le concept d'handiparentalité

L'évolution des mœurs de la société et l'évolution des suivis médicaux, prénataux et de procréation médicalement assistée conduisent à un regard différent sur les personnes porteuses d'un handicap. L'une des dérivées du terme parentalité fait alors son apparition : l'handiparentalité. Ce terme regroupe tout parent porteur d'un handicap qu'il soit moteur, intellectuel, psychique, sensoriel, invisible ou d'une maladie chronique.

Le désir de devenir et d'être parent peut-être ressenti par tous, que ce soit par des personnes avec ou sans handicap. Être parent est souvent synonyme de bouleversement dans sa vie quotidienne et ses habitudes de vie. C'est une nouvelle étape dans la vie pour laquelle tout parent doit en amont se préparer à accueillir son enfant dans les meilleures conditions possibles. Des craintes peuvent apparaître et être majorées si la mère présente un handicap comme le relève Béatrice IDIARD-CHAMOIS, sage femme à la consultation parentalité-handicap de l'Institut Montsouris³⁶. Pour ce faire, en France, il existe de nombreux soutiens d'aides à la parentalité adaptés ou non aux situations de handicaps.

Cependant, d'après les sources de l'INSEE, 62 900 femmes déficientes visuelles sont en âge de procréer. Ces statistiques peuvent être peu représentatives de la réalité, étant basées sur des enquêtes déclaratives, il se peut que la totalité des individus ne soit pas recensés. En effet, nous n'avons pu trouver de statistiques relevant le nombre de mères avec une déficience visuelle en France. De surcroît encore trop peu de femmes décident d'entrer dans la maternité, même si elles sont en mesure de procréer, par peur de manque de soutien³⁷. Au niveau médico-social il est nécessaire de prendre part au soutien de mères avec un handicap.

2.2 Un accompagnement spécifique à la parentalité ?

En France, nous trouvons de nombreux accueils à la parentalité. Cependant nous allons nous concentrer sur les services d'aide à la parentalité adaptés aux parents en situation de handicap.

2.2.1 Être handiparent face à l'isolement

Par manque d'accompagnement spécifique en France, l'accès à la parentalité de personnes présentant un handicap peut être complexe. Non seulement par crainte du parent lui-même de ne pas être à la hauteur, mais également aux yeux de la société. Les personnes handicapées sont souvent jugées comme moins compétentes que les personnes ne présentant pas de handicap³⁸. Dans le concept de la parentalité vu précédemment, nous avons pu relever la dimension de responsabilité parentale. Ce concept prend tout son sens lorsqu'il est notamment

³⁶ AMON, documentaire coréalisé Mutuelle nationale des hospitaliers et des professionnels de la santé et du social et Groupe Pasteur Mutualité, *Handicap et Maternité*, France, 2013

³⁷ Propos d'une maman, ibid documentaire, *Handicap et Maternité*

³⁸ ROHMER, O., & LOUVET, E. (2011, Mars). Le stéréotype des personnes handicapées en fonction de la nature de la déficience : une application des modèles de la bi-dimensionnalité du jugement social. *L'année psychologique*, 111, pp. 69-85.

associé à l'handiparentalité. En effet, un parent se doit d'assurer la sécurité de son enfant vis à vis de son environnement et des autres. Il n'est pas rare, comme le témoigne une mère déficiente visuelle³⁹, que des parents présentant un handicap font souvent l'objet d'un signalement à la Protection Maternelle Infantile PMI (PMI) ou l'Aide Sociale à l'Enfance (ASE). Pourquoi ?

Comme le relève l'étude américaine, « *Une croyance répandue entre les professionnels de la santé est que les handicaps limitent sévèrement la capacité parentale et conduisent souvent à l'inadaptation (et la sécurité) des enfants* »⁴⁰. L'inquiétude des professionnels de soin à l'égard des enfants et des parents avec déficience est d'autant plus grande qu'il y a peu d'accompagnement spécifique à la compensation du handicap. Ils pensent que les parents ne peuvent être en capacité totale d'exercer une éducation familiale adéquate⁴¹. L'importance d'un accompagnement spécifique à l'handiparentalité prend donc tout son sens !

2.2.2 Service D'Accompagnement à la Parentalité des Personnes Handicapées⁴²

L'ergothérapeute est un professionnel qualifié dans le domaine du handicap. L'accompagnement à l'handiparentalité devrait donc compter la présence d'ergothérapeutes au sein d'une équipe pluriprofessionnelle. En France, il existe des ergothérapeutes exerçants dans ce domaine toutefois dans un nombre estimé trop restreint.

Au vu de nos recherches, deux services sous la dénomination d'accompagnement à la parentalité pour personnes avec un handicap sont recensés en métropole. L'un, dans la capitale : il est composé d'une consultation gynécologique handicap et suivi d'une proposition d'un accompagnement de la mère et de l'enfant spécifique à leur handicap. Malheureusement il n'y a pas d'ergothérapeute sur ce site. A Strasbourg, il y a également un service qui accueille des personnes avec un handicap, dans laquelle l'on retrouve cette fois-ci la présence d'une ergothérapeute. Celle-ci est à l'origine du projet. Cependant, ils ne reçoivent pas de personnes présentant une déficience visuelle. L'ergothérapeute en charge de ces aides, a en projet d'élargir les possibilités de prises en charge à l'handicap sensoriel.

Mais qu'est-ce donc un SAPPH⁴³ ? C'est un service qui se trouve en capacité d'accueillir tout parent, père et/ou mère en situation de handicap. Ses missions principales sont : un « *soutien (spécifique) à la parentalité, et une prévention des relations précoces parents-enfants, de la phase de préconception jusqu'au 7 ans de l'enfant* »⁴⁴. Ce service prépare le couple à être parents, en écoutant les désirs et en répondant aux questionnements. De plus, les professionnels médicaux accompagnent et informent la femme sur les conséquences

³⁹ VIGNERON, P., Handiparentalité, On en parle ?, Association Entre4roues, chronique, sept 2016, <http://entre4roues.com/handiparentalite/>

⁴⁰ KIRSHBAUM, M., OLKIN, R. *Parents With Physical, Systemic, or Visual Disabilities*. Etude comparative, Through the Looking Glass, Berkeley, 2002, p. 2, citation traduite de l'anglais.

⁴¹ Cadre d'intervention de l'Aide Sociale à l'Enfance, visible en annexe VII, p.5

⁴² Lire partout SAPPH, voir glossaire.

⁴³ Informations recueilli au cours d'un échange avec Claire HENCK, ergothérapeute du SAPPH67 de l'APF

⁴⁴ Fondation hospitalière Sainte-Marie, *Service de guidance périnatale et parentale pour personne en situations de handicap* – SAPPH, consulté le 11/03/17 sur <http://www.fondationhospitalieresaintemarie.com/>

physiques de la maternité et l'évolution du projet, par le biais des consultations préconceptionnelles, bilan de santé, génétique.

Au moment de la grossesse, le service fait le lien avec les professionnels de la maternité. Durant cette période, des apprentissages à la naissance sont proposés à la mère : des cours de préparation à la naissance adaptés, des lectures d'échographies en relief, le change du nourrisson, le bain, la prise du sein. De plus, des aides techniques, du matériel de puériculture adapté et des aménagements peuvent être mis en place dans l'habitation du couple pour améliorer l'indépendance et l'autonomie. A lieu également une attention toute particulière lors de l'accouchement, pour que la mère soit la plus sereine possible. Certaines maternités peuvent avoir des chambres adaptées aux handicaps avec notamment des mobiliers contrastés, un éclairage adapté, des repères visuo-tactiles. L'accompagnement à la parentalité joue un rôle fondamental au moment du retour à domicile, par la continuité des services proposés durant la période de grossesse : les aides techniques, le matériel de puériculture. Des mises en situations entre le parent et l'enfant sont pratiquées pour relever les potentielles difficultés, pour y remédier et essayer du matériel adapté à la personne. Le suivi est maintenu jusqu'aux 7 ans de l'enfant en répondant aux demandes des parents pour des situations problématiques.

2.2.3 Les professionnels soutien à l'handiparentalité

L'évocation de la parentalité apparaît dans la réglementation. Sous-jacent à la loi du 11 février 2005, le plan périnatalité de 2005-2007 soutient que « *pendant toute la période périnatale, les femmes ayant un handicap ou porteuses d'une maladie invalidante, ainsi que les pères, doivent faire l'objet d'un accompagnement attentif pour faciliter leur vie, dans les domaines où ils sont mis en difficultés du fait de leur handicap* »⁴⁵. De nombreux objectifs et mesures sont ratifiés dans ce plan et transmis nationalement comme directives à appliquer⁴⁶. Les professionnels doivent se former et prendre en considération la notion de handicap dans leurs prises en charge.

En parallèle des spécialistes, des associations ont vu le jour, pour apporter leur aide et soutien aux parents avec des incapacités et leurs enfants. On y retrouve des astuces de compensation, des informations sur du matériel, des aides, le recensement des professionnels spécialistes dans les régions, mais également des organisations de rencontres régionales de parents, des discussions web...

Il est important de noter que de nombreux professionnels sont formés à l'accompagnement de mères durant la grossesse et le post-partum. Mais lorsque un handicap se présente, l'équipe professionnelle se trouve souvent démunie par le manque de ressources et de compétences d'intervention adaptée à l'égard de ces mères extraordinaires. C'est pourquoi, l'intervention d'autres professionnels, notamment d'ergothérapeutes, est nécessaire.

⁴⁵ Pr. BREART, P. P. (2005). *PLAN « périnatalité » 2005-2007 Humanité, proximité, sécurité, qualité*. Ministère chargé de la santé. Paris: Ministère chargé de la santé, p14.

⁴⁶ Plan périnatalité 2005-2007, paragraphes objectifs et mesure, visible en annexe VIII, p.6

Pour en revenir au SAPPH et autres services, des professionnels médico-sociaux sont formés au handicap et à la déficience visuelle, pour accompagner et soutenir les parents dans leurs projets de parentalité dont des médecins, des ergothérapeutes, des assistantes sociale, des psychologues... Mais également en lien avec des partenaires maternels : gynécologues-obstétriciens, sages-femmes, équipes de maternité, PMI et certaines maternités. L'intervention multiple est nécessaire pour couvrir tous les besoins et toutes les difficultés que peuvent rencontrer les parents.

2.3 L'interdisciplinarité, la force d'un accompagnement

Il n'est pas rare de rencontrer les notions de pluridisciplinarité, multidisciplinarité, codisciplinarité, transdisciplinarité dans les milieux professionnels. Ces mots composés ont tous comme racine identique le mot discipline, qui n'est autre qu'une « *branche de la connaissance pouvant donner matière à un enseignement* »⁴⁷.

Au niveau médical, les différents professionnels de santé sont formés durant leurs études au travail pluridisciplinaire. C'est également le cas pour l'ergothérapeute. Le référentiel de compétences de formation stipule à sa compétence 9⁴⁸ : Organiser les activités et coopérer avec les différents acteurs, que l'étudiant doit notamment : « *coopérer au sein d'une équipe pluriprofessionnelle (...) dans le but d'optimiser la qualité de l'intervention (...) afin de faciliter l'activité et l'implication sociale. (2) Travailler en réseau (...) pour conduire des projets d'intervention pertinents* ». Ce concept de pluriprofessionnalité est l'association de plusieurs disciplines dans un projet. C'est un état qui amène à d'autres collaborations plus précises dont la notion d'interdisciplinarité.

Celle-ci va plus loin dans la démarche que la précédente. Tous les professionnels apportent l'un à l'autre leurs compétences, leurs savoirs, leurs maîtrises, leurs méthodes, et coopèrent ensemble à un projet commun, tout en gardant leurs spécificités propres. Pour ce faire, des réunions interprofessionnelles, des activités, voire des suivis se mettent en place. Le bénéfice de cette coopération en équipe va se répercuter directement sur le suivi de la mère, des parents et de l'enfant.

3 L'ergothérapeute face à l'handiparentalité

3.1 La profession d'ergothérapeute

3.1.1 Définition de la profession

Etymologiquement, le mot ergothérapie vient du grec « *Ergon* », qui signifie la thérapie par le travail – activité. Mais cette fonction ne s'arrête pas là. L'ergothérapie est une profession du paramédicale qui s'articule autour de la rééducation, la réadaptation et la réinsertion.

⁴⁷ Dictionnaire Larousse, <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/discipline/25818>, (consulté le 11/03/17)

⁴⁸ Compétences 9 : organiser les activités et coopérer avec les différents acteurs, Issu du référentiel de compétences de formation en ergothérapie, 2010, visible en annexe IX, p.7

C'est une profession aux compétences et champs d'interventions multiples. Comme le définit l'Association Nationale Française des Ergothérapeutes⁴⁹, les objectifs de l'ergothérapie sont « *de maintenir, de restaurer et de permettre les activités humaines de manière sécurisée, autonome et efficace* »⁵⁰, en liant dans sa pratique la santé et l'activité humaine. L'ergothérapeute « *prévient, réduit ou supprime les situations de handicap en tenant compte des habitudes de vie des personnes et de leur environnement* »⁵¹ Pour ce faire, il intervient dans le domaine de la rééducation qui s'étend du travail de la motricité à la sensibilité en passant par le cognitif, dans le domaine de la réadaptation par de la préconisation d'aides techniques, adaptation de l'environnement de la personne, ainsi que dans le domaine de la réinsertion sociale ou professionnelle. Il travaille avec tous les âges de vie, de la petite enfance aux personnes âgées en perte d'indépendance suite à un handicap ou une incapacité dans son environnement.

Son leitmotiv est de prendre la personne dans sa globalité tant sur le plan fonctionnel, psychique, ses habitudes de vie et son environnement. Pour ce faire, il propose un accompagnement personnalisé de la personne, en lien avec la notion d'activité signifiante⁵², basé sur des mises en situations, des actions éducatives et des activités adaptées aux capacités de la personne. L'ergothérapeute recherche comme but final l'autonomie et l'indépendance de la personne dans son environnement. Il est également acteur de promotion de la santé, de prévention ou d'enseignement pour les populations à risques de dépendance.

3.1.2 Les compétences métier

La notion de compétence est multidimensionnelle, c'est l'aptitude que possède une personne à pouvoir agir sur une situation, en s'appuyant sur ses connaissances en lien avec cette même compétence. Comme le cite LE BOTERF : « *La compétence n'est pas un état. C'est un processus. (...) L'opérateur compétent est celui qui est capable de mobiliser, de mettre en œuvre de façon efficace les différentes fonctions d'un système où interviennent des ressources aussi diverses que des opérations de raisonnement, des connaissances, des activations de la mémoire, des évaluations, des capacités relationnelles ou des schémas comportementaux* »⁵³. Cette mobilisation de ressources est composée de trois savoirs (Herdt, 2017) :

- Le savoir : c'est l'ensemble des connaissances, c'est-à-dire les informations théoriques, méthodes, conceptuelles, acquises durant les apprentissages.
- Le savoir faire : c'est la capacité acquise par de l'expérience pratique dans l'exercice d'un métier. Elle relève de l'expérience de terrain.
- Le savoir être : c'est la capacité à s'adapter aux situations variées, et d'ajuster ses comportements en fonction de l'environnement, de la situation et de la population.

⁴⁹ Lire partout ANFE

⁵⁰ ANFE, Définition de la profession, consulté le 11/03/17 sur : <http://www.anfe.fr/definition>

⁵¹ Ibid. Définition de l'ANFE

⁵² Définition : « activité qui est porteur de sens pour la personne », Dictionnaire Larousse, consulté le 25/04/17 sur <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/signifiant/72706?q=signifiante#71897>

⁵³ LE BOTERF, De la compétence, essai sur un attracteur étrange, Paris, Les Editions d'organisation, 1994, p.43.

En transposant cette notion de compétence, nous constatons que le référentiel de la formation d'ergothérapeute⁵⁴ est défini en terme de « compétences » que les étudiants doivent acquérir au cours des trois années de formation. Tant par les connaissances théoriques évaluées que par les mises en pratique des savoirs faire théoriques et leurs positionnements professionnels lors des sessions de stage. Ces compétences sont l'application directe par les professionnels dans leur référentiel d'activité⁵⁵. L'application des compétences est basée sur de multiples ressources cognitives mobilisées : des savoirs, des capacités, des attitudes, des valeurs, des normes et un certain rapport à l'autre, à l'action (Perrenoud, 2001).

3.1.3 Les compétences transposées vers des moyens d'exercice

La formation d'ergothérapeute se base sur un référentiel de formation détaillant les modalités et les thématiques pédagogiques à aborder en vue de l'obtention du diplôme d'Etat⁵⁶. Les apprentissages suivent une organisation chronologique dans l'acquisition des connaissances.

Pour commencer, la formation aborde la connaissance de pathologies entraînant des atteintes fonctionnelles, cognitives et des situations de handicap. Pour le point précédant, l'habilité de l'utilisation de bilans est indispensable. Ils vont permettre de repérer les répercussions que peuvent engendrer la déficience visuelle sur la vie de la personne. Mais également en se basant sur des bilans standardisés, de développer l'importance de la vision ergothérapique auprès des autres professionnels de santé. Par la suite, la connaissance de matériel pour la compensation du handicap est indispensable. Basé sur des cours théoriques mais également des travaux dirigés qui permettent de « toucher » et d'essayer le produit. De cette façon, l'ergothérapeute visualise et s'approprie plus aisément un matériel. Il est en mesure de préconiser des aides en fonction des situations d'indépendance qu'il a pu relever et analyser. Quand le matériel ne suffit pas, des projets d'aménagement de l'environnement peuvent être requis, par l'élaboration de cahiers des charges.

Par ailleurs, la position professionnelle en tant que thérapeute est également abordée par le travail en équipe pluriprofessionnelle et hiérarchique, mais aussi vis-à-vis de l'utilisateur et de son entourage. Au terme des études de formation, le professionnel doit être en capacité de restituer et transposer ses compétences vers les champs d'action de sa pratique professionnelle.

Dans la formation ergothérapique, il n'y a pas de prise en charge spécifique pour personnes avec une déficience visuelle. Néanmoins, il existe une formation exclusivement réservée à cette déficience, ouverte à différents professionnels dont des ergothérapeutes.

⁵⁴ Référentiel de compétences des ergothérapeutes, visible en annexe X, p.7

⁵⁵ Référentiel d'activité des ergothérapeutes, visible en annexe XI, p.8

⁵⁶ Arrêté du 5 juillet 2010 relatif au diplôme d'Etat d'ergothérapeute consultable sur <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000022447668&categorieLien=id>

3.2 L'ergothérapeute, acteur et professionnel de la réadaptation

En complément d'une prise en charge en rééducation, où lorsque les effets de la rééducation ont atteint leur maximum, l'ergothérapie utilise la réadaptation pour compenser les situations de handicap. Elle se scinde en plusieurs moyens abordés séparément ou en synergie.

3.2.1 Aides compensatrices

Après l'évaluation des besoins de la personne et de son autonomie au quotidien. Pour dépasser une situation limitante qui entrave la réalisation optimale de l'activité ou à visée de confort. L'ergothérapeute peut être amené, de par ses champs de compétences⁵⁷, à préconiser (et non prescrire) du matériel pour compenser cette perte d'indépendance. C'est-à-dire formaliser des conseils sur une aide précise dont les caractéristiques correspondent aux attentes et besoins de la personne. Cette préconisation concerne les aides techniques, animalières, assistances technologiques ou humaines. D'après le décret n°2005-1591 du 19/12/2005 relatif à la prestation de compensation à domicile pour les personnes handicapées, les aides techniques sont « *tout instrument, équipement ou système technique adapté ou spécialement conçu pour compenser une limitation d'activité rencontrée par une personne du fait de son handicap, acquis ou loué par la personne handicapée pour son usage personnel.* »⁵⁸ En lien avec la déficience visuelle et la réalisation d'actes quotidiens, l'ergothérapeute peut préconiser des aides techniques (exemples d'illustrations) :

- Des astuces : l'utilisation de bandes adhésives pour contraster les éléments.
- Du « petit » matériel : aide à la lecture par une loupe électronique.
- Du « gros » matériel : vidéo-agrandisseur.
- Des assistances technologiques : logiciel NVDA[®], Voice-Over[®].
- Des aides humaines : aides ménagères, assistantes sociales.
- Des aides animalières : association des chiens guides du Grand Est.

La préconisation d'aides suit un schéma de capacité de façon progressive. Le thérapeute doit être vigilant sur plusieurs points : ne pas préconiser une aide trop volumineuse au vu des capacités de la personne, des capacités de la personne pour l'intégration du fonctionnement de l'aide, du coût de revient à la personne, des démarches de subventions nécessaires. C'est pourquoi, les évaluations de capacité, les mises en situations et le ressenti de la personne sont nécessaires. De plus, il est recommandé que la personne essaye l'aide technique et s'y familiarise avec elle avant un achat, pour que l'on soit certain que la préconisation réponde à toutes les attentes.

⁵⁷ Compétence 4 : Concevoir, réaliser, adapter les orthèses provisoires, extemporanées, à visée fonctionnelle ou à visée d'aide technique, adapter et préconiser les orthèses de série, les aides techniques ou animalières et les assistances technologiques, du référentiel de compétences des ergothérapeutes.

⁵⁸ Décret n° 2005-1591 du 19 décembre 2005 relatif à la prestation de compensation à domicile pour les personnes handicapées, consulté le 25/04/17 : <https://www.legifrance.gouv.fr/eli/decret/2005/12/19/SANA0524618D/jo/texte>

D'autres professionnels peuvent être souhaités par l'ergothérapeute lorsque les aménagements nécessitent des compétences supplémentaires, notamment s'il y a des aménagements du bâti, ou du matériel ayant des particularités précises. Exemple : éclairage basse-vision, association chiens-guides.

3.2.2 Approches pédagogiques

Au cours de la prise en charge, si la personne présente encore un potentiel visuel, l'ergothérapeute peut décider de le mettre à profit. Grâce à des repères visuels notamment des contrastes qui vont pouvoir guider la personne dans la réalisation de l'activité. A contrario, si le potentiel visuel n'est pas exploitable, l'ergothérapeute va utiliser d'autres supports d'intégration de l'information et de représentation mentale en développant les habiletés gestuelles et l'utilisation des sens compensatoires de la personne.

- Le visuel sensoriel par l'identification d'odeurs, l'audition, la stéréolocalisation.
- Le visuel kinesthésique par le toucher fin, la reconnaissance de textures, de reliefs.

Ces nouvelles compétences acquises vont être mises à profit lors d'apprentissages d'activités de la vie quotidienne et dans l'environnement de la personne. A terme, l'ergothérapeute va apprendre à la personne à trouver elle-même des stratégies afin de pouvoir faire face à toute situation nouvelle impactant son quotidien.

3.2.3 Mise en situations écologiques

En ergothérapie, l'ensemble des activités de la vie quotidienne est évalué dans la prise en charge en réadaptation. Préférentiellement, les activités sont réalisées dans le domicile de la personne pour qu'elles se lient le plus finement possible à la réalité de la vie quotidienne.

Lors d'une prise en charge, si la personne reconnaît des difficultés dans la réalisation d'activités, l'ergothérapeute va évaluer la personne une première fois. Il va observer la personne dans la réalisation des activités et relever tous les éléments qui entravent à une indépendance totale. Puis dans un second temps, il va résoudre ces difficultés en modifiant la gestuelle de la personne, ou la préconisation d'un matériel. Si la personne est en incapacité complète de pouvoir réaliser l'activité, l'ergothérapeute va mettre en place une démarche d'éducation de l'activité pour la personne. Et ainsi apprendre pas à pas les étapes de réalisation de cet acte. Une même activité pourra être retravaillée sur plusieurs séances, jusqu'à ce que le professionnel et la personne estiment tous deux qu'il n'y a plus de difficultés qui peuvent entraver l'autonomie du sujet.

Le but de ces mises en situations est de favoriser l'autonomie au quotidien de la mère, pour qu'elle soit en capacité de réaliser des activités pour elle, et son enfant sans aucune difficulté. De plus, ce type de prise en charge permet également de travailler la composante psychologique de la personne. En effet, une maman présentant une déficience visuelle peut être en capacité physique de réaliser une activité mais la peur, le manque de confiance en soi ou d'assurance peuvent en limiter l'accomplissement.

3.3 L'ergothérapeute, acteur et professionnel de la participation sociale

3.3.1 L'activité humaine

L'activité est « une suite structurée d'actions ou de tâches qui concourt aux occupations »⁵⁹, c'est le support de la participation sociale que la personne applique dans son environnement. La science de l'activité relève tous les actes primaires, secondaires et tertiaires : les soins personnels, le travail et les loisirs. Elle met en avant des formulations plus poussées et affinées du concept d'activité. Notamment, la notion d'activités significatives qui ont du sens pour la société et l'environnement qui nous entoure, ainsi que les activités signifiantes qui ont un sens propre rattaché à la personne.

L'ergothérapie place le concept d'occupation au centre de sa pratique professionnelle en intervenant directement au niveau de l'activité humaine. Le thérapeute se base sur les activités signifiantes. Ainsi, il va accompagner la personne dans l'élaboration de son projet de vie par une rééducation et/ou une réadaptation dans des activités de la vie quotidienne qui ont de l'importance pour elle.

Pour préciser l'analyse et planifier une prise en charge, l'ergothérapeute base sa pratique sur des modèles conceptuels incluant la notion d'activité humaine.

3.3.2 Les habitudes de vie

L'arrivée d'un enfant dans une famille va entraîner des changements dans la vie quotidienne et de nouvelles habitudes de vie. Mais à quoi correspond la notion d'habitude ?⁶⁰ Ce sont toutes les activités courantes et rôles sociaux que réalise une personne dans son environnement selon ses caractéristiques : âge, sexe, identité socio-culturelle. Ce concept instaure une notion de récurrence dans la vie quotidienne de la personne, en favorisant les activités conduisant à la survie et l'épanouissement. Elles se définissent sur une échelle allant de l'indépendance la plus complète dans la réalisation des activités à une situation des plus dépendante.

Patrick FOUGEYROLLAS et son équipe définissent 12 habitudes de vie comprenant des activités et des rôles sociaux qu'une personne est amenée à réaliser dans son quotidien⁶¹.

3.3.3 La participation sociale et son évaluation

En se basant sur le Modèle du Développement Humain et du Processus de Production du Handicap⁶², la participation sociale est définie comme la pleine réalisation des habitudes de vie d'une personne dans son environnement⁶³. C'est un engagement vers et pour l'occupation,

⁵⁹ MEYER Sylvie, ergothérapeute. *Démarches et raisonnements en ergothérapie*. Lausanne : Les Cahiers de l'EESP ; 2010. P. 220

⁶⁰ MOREL-BRACQ M-C, *Modèle conceptuels en ergothérapie : introduction aux concepts fondamentaux*, De Boeck Solal, Collection Ergothérapies, Bruxelles, 2013, p. 40 in FOUGEYROLLAS et al, 1998.

⁶¹ Nomenclature des habitudes de vie, FOUGEYROLLAS et al, 1998, visible en annexe XII, p.8

⁶² Lire partout MDH-PPH, voir glossaire

⁶³ RIPPH, *Qu'est-ce que la participation sociale ?*, Consulté le 17/04/17 sur <http://www.ripph.qc.ca/fr/mdh-pph>

en prenant en compte les facteurs personnels, la déficience, les incapacités de la personne, et les facteurs environnementaux qui sont facilitateurs ou obstacles⁶⁴. Il suppose un échange réciproque et équivalent entre l'environnement et la personne. Cette participation est régie sous une forme de qualité, qui va être un indicateur d'évaluation de cette contribution sociale.

Patrick FOUGEYROLLAS et son équipe élaborent la Mesure des Habitudes de Vie⁶⁵. C'est un outil qui permet d'évaluer la participation sociale en fonction du niveau de réalisation des habitudes de vie de la personne ayant des incapacités, sans égard au type de déficiences. Cet instrument est basé sur le modèle conceptuel de Processus de Production du Handicap (PPH), qui reconnaît l'environnement de la personne comme un élément central de la vie d'une personne. Il mesure 12 catégories d'habitudes de vie en fonction du niveau de réalisation de la personne, le type d'aide requis et le niveau de satisfaction de la personne⁶⁶.

L'intérêt majeur cet outil est qu'il présente la situation à un instant T. Une fois l'évaluation réalisée, le thérapeute cible les activités à améliorer et celles qui nécessitent une prise en charge des plus brèves. Le but est que l'ergothérapeute, en se basant sur les résultats de cette évaluation, puisse adapter sa prise en charge le plus précisément possible. Par ailleurs, une fois l'apprentissage de l'activité faite, le MHAVIE permet également de faire le bilan des acquis, et d'en apprécier ses évolutions. Ce bilan est clairement un indicateur de la participation sociale, en donnant un tableau global de la situation et de l'implication d'une personne dans son environnement. La prise en charge ergothérapique reconnaît comme finalité la promotion de la participation sociale par le biais de l'occupation humaine (des activités et des habitudes de vie).

3.4 Domaines de compétences encore peu connu

3.4.1 De nouveaux domaines d'exercice

La pratique de l'ergothérapie évolue au rythme des avancées médico-sociales, du vieillissement prolongé, et de l'influence politico-économique et sociétale. De nouveaux champs d'intervention ayant des besoins voient le jour. La notion de transposition de compétences prend donc ici toute son importance. C'est la capacité que possède l'ergothérapeute à adapter ses compétences acquises théoriquement à de nouvelles situations problématiques. Cette adaptabilité est l'un des apprentissages clé de la formation d'ergothérapeute. L'acquisition des compétences en institut permet à l'étudiant et le futur professionnel de se créer une base de pratiques et de valeurs. Mais c'est la capacité d'adaptation qui va permettre de pouvoir transposer les acquis vers tous types d'intervention.

⁶⁴ Schéma du Modèle Conceptuel du Processus de Production du Handicap, visible en annexe XIII, p.9

⁶⁵ Lire partout MHAVIE, Trame d'évaluation de l'outil MHAVIE visible en annexe XIV, p.10

⁶⁶ FOUGEYROLLAS, P. ; ROBIN ; J-P. ; *La mesure des habitudes de vie : une application en évolution*, RIPPH, Colloque du GIFFOCH, Paris, 2012.

3.4.2 L'ergothérapie appliquée à l'exercice de la parentalité

Comme nous avons pu vous les proposer précédemment, l'intervention de l'ergothérapeute dans des situations de handicaps est multiple et variée. Celui-ci ne doit pas seulement mobiliser ses ressources et compétences existantes pour une prise en charge adaptée. Il faut également être en capacité de transposer nos acquis.

A ce jour, nous n'avons pu relever d'ergothérapeute exerçant dans l'accompagnement à la parentalité de mères avec déficience visuelle. Au vu de nos recherches, des notions dégagées et approfondies, et des compétences de l'ergothérapeute, nous allons développer un plan potentiel d'intervention de l'ergothérapeute dans le cadre d'un accompagnement de mères déficientes visuelles.

Accompagner une mère avec une déficience visuelle de sa grossesse jusqu'aux 7 ans de l'enfant revient à travailler sur les aspects de la réadaptation, les actions éducatives et la réinsertion sociale. Pour commencer, l'ergothérapeute va répondre à une demande d'accompagnement de la mère ou d'un couple. Celle-ci va avoir des besoins et des attentes vis-à-vis d'un suivi ergothérapeutique pour son projet. Elle a pu être orientée par un professionnel de santé, de la maternité ou être venue seule. L'ergothérapeute va relever les difficultés ou incapacités de la mère par le biais d'entretiens et de bilans. Ceux-ci peuvent être faits par des mises en situations pour que les limitations et incapacités dans les activités soient les plus représentatives de la réalité. Pour ce faire, elles ont majoritairement lieu au domicile de la personne. Généralement les activités révélant des difficultés sont : les déplacements, l'accessibilité au logement, l'habillement, la préparation des repas, la médication⁶⁷. Par la suite, le thérapeute va planifier un plan d'intervention avec des objectifs ergothérapeutiques en réponse aux situations problématiques. Puis il va guider la personne vers des techniques de compensation en utilisant les capacités de la personne et/ou accompagner par des aides techniques ou/et humaines.

Un accompagnement a toute son importance, notamment pour la préparation à l'arrivée de l'enfant avec du matériel de puériculture adapté, l'apprentissage des soins primaires du nourrisson adaptés à la déficience visuelle. Mais aussi un suivi lors du retour à domicile et durant la croissance de l'enfant. Les difficultés peuvent en effet évoluer et se diversifier avec l'avancée en âge de l'enfant. Rassurer et valoriser la mère sur ses capacités dans son rôle de mère vis-à-vis de son enfant est essentiel.

⁶⁷ KIRSHBAUM, M ; P. a. *Parents With Physical, Systemic, or Visual Disabilities*. Etude comparative, Through the Looking Glass, Berkeley, 2002

Cadre méthodologique de recherche

Cette partie expérimentale a pour but d'expliquer la démarche employée pour répondre à la problématique de recherche définie comme suit :

<p>Quel est l'intérêt de l'intervention de l'ergothérapeute dans une démarche d'accompagnement à la parentalité des mères déficientes visuelles ?</p>
--

Les hypothèses de réponses associées à cette question sont :

- ✓ Par le biais de la participation sociale, l'ergothérapeute cible la réadaptation nécessaire dans le but d'instaurer un accompagnement basé sur l'adaptation du matériel et les approches pédagogiques pour viser à l'autonomie du parent.
- ✓ L'ergothérapeute est un apport supplémentaire dans l'accompagnement interdisciplinaire des mères avec une déficience visuelle.

La démarche de recherche est basée sur une méthode hypothético-déductive. Les hypothèses vont être confrontées aux données recueillies sur le terrain puis comparées et analysées.

1 Méthodologie et modalité de la méthode

1.1 Objectifs d'enquête

Par le biais de cette enquête et de son analyse, je cherche à exposer :

- ✓ Quelles sont les difficultés rencontrées par les mères dans leur vie quotidienne en lien avec leur déficience visuelle ?
- ✓ Quels peuvent être les besoins et attentes d'un accompagnement à la parentalité ?
- ✓ Quels peuvent être les moyens qu'apporte l'ergothérapeute pour répondre aux questionnements présentés ci-dessus ?
- ✓ Avec quel(s) professionnel(s) pourrait collaborer l'ergothérapeute pour que ces femmes bénéficient d'un accompagnement adapté et personnalisé ?

1.2 Choix de la population

Cette étude sera effectuée sur une population de femmes déficientes visuelles avec des enfants. Voici les critères d'inclusion de cette enquête. La personne devra :

- Etre du genre féminin.
- Etre majeure afin de recueillir son consentement éclairé à la réalisation de l'entretien.
- Présenter une déficience visuelle définie par l'OMS.
- Avoir au moins un enfant de moins de 20 ans (au maximum né dans l'année 1997).

Ne seront pas pris en compte pour le déroulement de l'étude : les critères sur l'origine de la déficience visuelle, l'atteinte pouvant être congénitale ou acquise. De plus, le fait d'avoir

bénéficié ou non d'un suivi ergothérapeutique dans la période de l'exercice de la parentalité ou tout autre accompagnement du handicap ne figurent pas dans les critères d'inclusion.

1.3 Choix de l'outil d'enquête

La thématique de la parentalité et du handicap touche un aspect très personnel de la vie, et de la personne. Il est peut être difficile d'échanger sur cette période de vie. Au vu du sujet de notre travail d'initiation à la recherche, nous avons décidé de privilégier les données qualitatives plutôt que quantitatives. En décidant de recueillir le témoignage de femmes par le biais d'un entretien semi-directif, pour se rapprocher au plus près de la réalité.

Cet outil basé sur un modèle hypothético-déductif permet à la personne interrogée d'avoir une certaine liberté d'expression en ayant la possibilité de parler de ses propres expériences, son vécu face aux situations, et ne pas ressentir d'inquiétude sur l'exactitude de ses réponses. La personne répond à sa manière aux questions et à son rythme. L'échange se veut être une discussion spontanée, il n'y a pas de facteur temps. Il nécessite préférentiellement un contact direct avec la personne, et prend en compte la communication non verbale, ce qui rend l'échange plus authentique. S'il y a des incompréhensions lors de l'entretien, la reformulation des questions est tout à fait possible, ce qui peut éviter les malentendus ou contresens.

Toutefois, ce dispositif présente des inconvénients qui ne peuvent être négligés. Il est chronophage du fait qu'il soit basé sur la discussion au sujet de périodes de vie et de l'échange mutuelle. Nous estimons qu'il est indispensable de privilégier l'interaction directe et physique entre le questionnant et le questionné puisqu'il traite d'un sujet relativement personnel.

1.4 Elaboration du guide d'entretien

La grille d'entretien⁶⁸ à destination des mères est composée de 19 questions réparties en trois grandes parties, sous forme de fil conducteur, autour des différentes thématiques de la problématique. Celle-ci et son hypothèse de recherche n'ont pas été dévoilées lors de l'entretien pour ne pas influencer les réponses aux questions. Cette trame d'enquête s'inspire de la Mesure des Habitudes de Vie (MHAVIE), qui est basée sur la notion de participation sociale de la personne dans son environnement. Cette qualité de la participation est un indicateur dans la notion d'autonomie et d'indépendance, mots clés de l'exercice de l'ergothérapie. La mesure de ces habitudes de vie va permettre de recueillir des informations sur les activités que la personne réalise dans son milieu notamment en exprimant sa réalité quotidienne et de mentionner ses limitations.

L'outil est orienté vers des questions ouvertes mais précises pour que l'outil soit riche en informations recueillies et que la personne interrogée puisse s'identifier aux questions. Le chercheur, quant à lui, se place en position d'écoute. Il peut intervenir pour relancer la discussion ou, au vu des réponses de l'interrogée, s'appuyer sur de nouvelles questions. Les

⁶⁸ Trame d'entretien disponible en annexe méthodologique I, p.1

questions s'enchaînent selon un ordre chronologique. Tout d'abord par des renseignements sociodémographiques, puis nous interrogeons la personne sur son accès à la parentalité, l'exercice propre du rôle de la mère scindé en trois périodes de vie : de la naissance aux premiers pas, des premiers pas à l'entrée à la socialisation (maternelle), et de la socialisation à l'entrée en cours préparatoire (CP). Enfin pour finir sur le bénéfice apporté par un accompagnement spécifique.

En amont de la passation des entretiens, la grille d'entretien a été testée auprès de collègues de la promotion et d'une jeune maman sans déficience visuelle. Dans le but de vérifier la pertinence et finesse des questions, mais également d'intervenir lors du recueil d'informations pour relancer la personne sur des points qui nous intéressent. Après validation par les maîtres de mémoires, les entretiens ont pu démarrer.

1.5 Conditions de passation du recueil de données

Le recrutement des volontaires pour répondre à cette étude s'est déroulé de plusieurs manières. Le sujet de recherche pouvant être sensible pour certaines personnes et ayant retenu des critères d'inclusion précis, nous nous confrontons à un pourcentage réduit de population à interroger. Nous avons sollicité plusieurs structures et associations du milieu de la déficience visuelle pour faire part de notre étude. Il était nécessaire d'informer un maximum de personnes sur cette étude. Par l'intermédiaire des réseaux sociaux et de discussions spontanées avec l'entourage professionnel comme privé, nous avons pu entrer en contact avec cinq mères répondant à nos critères d'inclusion. Par contact téléphonique, nous avons pu nous présenter, et parler de notre sujet de recherche, puis fixer un créneau horaire pour réaliser l'entretien. Trois femmes nous ont répondu positivement⁶⁹ et avec réel enthousiasme à l'idée de participer à notre étude. Les entretiens ont pu tous se dérouler en direct. Pour le respect de l'anonymat des trois interrogées et pour faciliter l'analyse puis la confrontation des réponses, les femmes volontaires seront nommées par ordre de passation des entretiens : Madame 1, Madame 2 et Madame 3.

2 Analyse des résultats

2.1 Méthodes d'analyse des entretiens

Au regard de notre cadre théorique, nous souhaitons confronter les données recueillies lors de la passation des entretiens. Cette partie sera composée de la synthèse et de l'analyse des éléments obtenus. La méthode de traitement des entretiens s'est scindée en plusieurs exploitations. Dans un premier temps, suite à la rencontre physique avec les interlocutrices, une écoute des enregistrements a été faite pour établir une retranscription des plus complète de la discussion. Ensuite, une première lecture des retranscriptions a été réalisée pour relever

⁶⁹ Formulaires de consentement disponible en annexe méthodologique II, p.5-9

les éléments clés de réponses à chaque question. Dans un second temps, nous avons extrait, regroupé, puis catégorisé les éléments clés des entretiens à l'aide de tableaux typologiques⁷⁰.

Comme nous le rappelons, les questions de la grille d'entretien sont regroupées en trois thématiques et l'une des thématiques est scindée en périodes de vie. Nous avons choisi d'analyser les réponses en fonction de ces thématiques et ces tranches de vie. Elles pourront également être croisées pour amener des compléments ou créer des liens entre chaque thématique. La grille d'entretien est composée de renseignements sociodémographiques. Les questions de 1 à 5 exposent l'accès à la parentalité. Puis les questions 6 à 17 concernent quand à elle la pratique même de la parentalité scindée en trois période de vie de l'enfant : de la naissance aux premiers pas, puis de ceux-ci à l'entrée en maternelle et enfin celle de la période en école maternelle jusqu'à l'entrée au CP. En fonction de l'âge de l'enfant, les mères répondront plus ou moins aux questions de cette thématique. Pour finir, les questions 18 et 19 sont consacrées au bénéfice d'une prise en charge spécifique.

Enfin, nous rappelons que notre étude est fondée sur un petit échantillon de témoignages : trois personnes. Elles ne sont pas significatives ni représentatives de l'ensemble des mères présentant une déficience visuelle. Nous ne nous permettrons pas de généraliser nos résultats au terme de cette analyse.

2.2 Présentation et analyse

2.2.1 Renseignements sur la personne et sa déficience visuelle.

Le début de l'enquête s'articule autour de renseignements sociodémographiques. Ces questions vont permettre de créer un premier contact avec la personne, mais également de pouvoir établir le profil de chacune, notamment le type de déficience visuelle, ainsi que des informations sur le père de l'enfant.

Madame 1 (M1) est une femme de 45 ans, divorcée avec la garde exclusive de son enfant unique de 20 ans. Sans profession mais réalise du bénévolat pour la sensibilisation au handicap. Elle présente une non voyance acquise à 13 ans. Le père de l'enfant est voyant.

Madame 2 (M2) est une femme de 39, mariée et musicienne de profession. Elle a un enfant de 2 ans et 8 mois. Elle présente une déficience visuelle acquise de type atteinte centrale (donc vision périphérique). Le père de l'enfant est voyant.

Madame 3 (M3) est une femme de 35 ans, mariée, et mère au foyer. Elle a deux enfants de 14 et 6 ans. Elle présente une déficience visuelle évolutive de type vision floue. Le père est voyant.

Ces trois personnes interrogées ont un profil présentant des similitudes. Ce sont toutes trois des mères de famille avec encore leurs enfants à charge et présentant une déficience visuelle acquise. Cela laisse entendre, qu'elles ont eu accès aux représentations visuelles dans leur vie.

⁷⁰ Tableaux typologiques disponibles en annexe méthodologique V, p.41-51

Comme nous avons pu le relever dans notre partie théorique (1.5.1. *Survenue de la déficience visuelle*), elles gardent en mémoire des acquis optiques qui peuvent être réutilisés lors d'apprentissages nouveaux. De plus, elles peuvent ne pas spontanément utiliser leurs autres modalités sensorielles pour compenser. Pourtant, **M3** annonce lors d'une réponse avoir su développer son toucher kinesthésique pour dépasser seule, ses difficultés dans les habitudes de vie.

Deux mères sur trois (**M1** et **M3**) sont sans profession, jugeant que leur santé ne leur permet pas d'exercer une activité professionnelle. Ce qui ne les empêche pas de réaliser leur rôle de maman à temps plein.

La différence d'âge entre les enfants (2 ans et 8 mois, 6 ans, 14 ans et 20 ans) va influencer considérablement les réponses aux questions. En effet, les interrogations majeures de l'outil s'articulent autour de l'exercice de la parentalité avec le recensement des difficultés du quotidien sur la période de vie de l'enfant de 0 à 6 ans. Les mots clés cités par **M1** et **M3** ont davantage de risque d'être basés sur des souvenirs, et non sur des faits actuels. Donc des informations restituées seront probablement moins complètes par rapport à **M2** qui a un enfant de 2 ans, et qui pour sa part se projettera dans un futur proche pour certaines réponses.

Nous pouvons également ajouter que **M3** est mère de deux enfants. Cela nous permettra de relever s'il y a des différences dans l'exercice de la parentalité du fait d'une seconde expérience de grossesse : développement d'astuces, vécu d'expériences connues... C'est également la seule questionnée qui présente une déficience visuelle évolutive.

Pour finir, les pères sont tous les trois voyants. C'est une information essentielle pour le déroulement de l'outil. En posant d'emblée cette question nous pourrions émettre le souhait d'un potentiel aidant familial.

2.2.2 Accès à la parentalité

2.2.2.1 Questionnements et réponses en lien avec la déficience visuelle

Pour rappel, à la première question : « *Avant la naissance, vous êtes-vous posés des questions sur l'arrivée de votre enfant en lien avec la déficience visuelle ?* ». Nous cherchons à savoir durant la période de préconception ou de grossesse, si la mère a eu des réflexions sur son projet de naissance en lien avec son handicap. En lien direct de cette question, nous pouvons citer la cinquième : « *comment avez-vous pu trouver des réponses à vos questions ?* ». Cette fois-ci l'on cherche à savoir quels ont été les intervenants et/ou les moyens utilisés en réponse aux éléments cités en question 1.

Dans cette catégorie de propos, toutes les mères se sont plus ou moins posées des questions en lien avec leur déficience visuelle : d'ordre génétique et relative à la parentalité. Pour deux personnes (**M1** et **M2**), la question primaire était la possibilité d'une transmission génétique de la maladie à l'enfant. Ce sont les professionnels spécialistes de la vision et du CARGO⁷¹

⁷¹ Lire partout : Centre de référence pour les Affections Rares en Génétique Ophtalmologique, Voir glossaire.

qui ont pu y répondre en réalisant des tests génétiques pour **M2** et en les réassurant. Le fait d'avoir des réponses sur cette problématique permet de diminuer les craintes d'une potentielle transmission. De plus, elles influencent également le choix de devenir parent ou non (**M1**). Des questionnements axés sur la parentalité sont verbalisés par **M2** et **M3**, particulièrement sur la projection d'activités quotidiennes pouvant susciter des difficultés, sans pour autant être précisées. D'ailleurs, **M3** indique spontanément des inquiétudes et questionnements de futures mères sans lien avec la déficience visuelle. Nous pouvons émettre l'hypothèse que ce sont des inquiétudes également ressenties par les autres mères sans pour autant les confirmer. Pour répondre aux inquiétudes sur cette thématique, la famille et l'entourage ont été verbalisés par **M1**, mais nous relevons l'importance des recherches personnelles pour les deux autres personnes (**M1** et **M2**).

A la vue des résultats, nous pouvons relever que d'un point de vue génétique, les femmes parviennent à trouver des réponses et des démarches à aborder en s'orientant vers des spécialistes. Pour les questionnements axés sur la parentalité, elles sont privées de réponse et dans l'obligation de se débrouiller par leurs propres moyens et ressources : familles et recherches personnelles. Sans pour autant avoir la certitude de répondre aux questions, inquiétudes et d'avoir des informations correctes.

2.2.2.2 Accompagnements professionnels

L'intitulé de la question 2 est axé sur les professionnels qui sont intervenus pendant votre suivi de grossesse et postpartum. L'attente à cette interrogation était que la personne puisse nous faire partager son accompagnement, s'il y avait des professionnels sensibilisés à la déficience visuelle, et éventuellement son ressenti.

Les trois personnes (**M1**, **M2** et **M3**) ont répondu avoir bénéficié d'un suivi de grossesse ordinaire : gynécologues, sages-femmes, puéricultrices. En parallèle de leur grossesse mais sans complémentarité, **M1** et **M2** ont été suivies par leur spécialiste de la vision.

Lors du retour à domicile, **M2** a eu la visite de puéricultrices de la PMI, sans pour autant nous faire part d'un suivi classique post-natal ou d'un signalement quelconque. En outre, nous avons pu le relever dans la théorie (2.2.1 *Etre handiparent face à l'isolement*), qu'il n'est pas rare que des parents et surtout des mères présentant un handicap ait un suivi particulier de la PMI ou de l'ASE. Les professionnels de soins peuvent penser que le handicap du parent puisse nuire à la sécurité de l'enfant et à son développement⁷².

Toutefois, les trois ont répondu ne pas avoir bénéficié d'un accompagnement adapté à leur déficience visuelle. Notamment **M2** qui ajoute « *à la clinique où j'ai accouché, ils ont vu la situation, ils se sont sentis sur le fait accompli avec ma pathologie* ». Effectivement dans la partie 2.2.3 *Les professionnels soutien à l'handiparentalité*, nous avons constaté que peu de professionnels de la maternité était formé au handicap. Les sages-femmes peuvent durant leur

⁷² KIRSHBAUM, M., OLKIN, R. *Parents With Physical, Systemic, or Visual Disabilities*. Etude comparative, Through the Looking Glass, Berkeley, 2002, p. 2

curse de formation, bénéficier d'un module optionnel sur l'accompagnement au handicap, mais celui-ci ne figure pas dans leur référentiel de compétences métier⁷³.

2.2.2.3 Apprentissages à la parentalité

La question 3 et la question 4 interviennent sur une notion emblématique du parcours de grossesse : « *Lors de la préparation à la naissance, de quels apprentissages avez-vous bénéficié ? Ont-ils été adaptés à votre déficience visuelle ?* ». L'attente à ces questions était respectivement si la personne a pu bénéficier d'apprentissages anténataux, de quels types et si tous ces enseignements étaient adaptés au handicap de la personne.

Seule **M3** a bénéficié de cours de préparation à la naissance pour sa première grossesse. A ce moment là, elle dit ne pas avoir eu une atteinte de la vision trop importante, et a pu suivre convenablement l'apprentissage. Notons tout de même qu'ils n'étaient pas adaptés à la déficience visuelle. **M1** et **M2** n'ont pas bénéficié de préparation à la naissance mais **M1** a pu recevoir des conseils et des apprentissages transmis par la famille, ceux-ci étant adaptés et enseignés en fonction de son handicap : portage de l'enfant, prise du biberon, change.

A travers ces premières questions, centrées sur l'accès à la parentalité, nous pouvons relever plusieurs points importants. L'accompagnement à la parentalité est présent mais non spécifique à la déficience visuelle. Les mères se trouvent dans l'obligation de se débrouiller seules par des recherches personnelles, ou en s'orientant vers leurs familles pour répondre à leurs questions, et aux apprentissages. Nous pouvons d'ores et déjà relever un manque au niveau d'un accompagnement et d'un soutien à l'accès à la parentalité spécifique à la déficience visuelle. Si l'on confronte ces résultats avec le cadre théorique, en France, il y a peu d'accompagnement à la parentalité chez les personnes en situation de handicap. On trouve aussi des associations à l'handiparentalité, et des groupes de paroles. Mais trop peu de professionnels du médico-social ont connaissances de ces structures et de leurs soutiens à la parentalité, alors peu de mères et parents y seront orientés.

2.2.3 Pratique de la parentalité

2.2.3.1 Habitudes de vie présentant des difficultés

Cette partie de l'analyse concerne les difficultés ressenties par les mères lors d'activités de la vie quotidienne réalisées pour ses enfants durant la période de vie de 0 à 6 ans. Répartie sur les questions 6, 10 et 14 posées à l'identique, et intitulées : « *dans quelles activités quotidiennes avez-vous rencontré des difficultés en lien avec votre déficience visuelle ?* ». L'objectif de ces questions scindées par tranche de vie est de récolter finement le maximum de difficultés émises par les mères entraînant des limitations dans ses habitudes de vie. En effet, si nous avons été vague dans notre question sans ajouter de période marquante de vie, il se peut que les personnes auraient été moins précises dans leurs retours. Surtout si cette recherche de difficultés relate des souvenirs, ce qui est le cas de **M1** et **M3**. Les difficultés mis en avant par les questionnées sont classées par catégories d'habitudes de vie issues de la

⁷³ *Référentiel métier et compétences de la sage-femme*, actualisé en janvier 2010, consultable sur <http://www.ordre-sages-femmes.fr/wp-content/uploads/2015/10/REFERENTIEL-SAGES-FEMMES-2010.pdf>

nomenclature de FOUGEYROLLAS et al. (1998)⁷⁴. Nous pensons qu'il est important de mettre en avant quelles habitudes de vie sont altérées mais surtout quelles activités ou actes précis sont affectés.

✓ Nutrition

Dans cette habitude de vie, toutes les mères reconnaissent des difficultés de réalisation. Celle-ci est scindée en deux parties. Pour la préparation des repas, à l'unanimité les trois personnes ressentent des difficultés pour mesurer le dosage en poudre du biberon. **M3** reconnaît également des contraintes au niveau de la température de l'eau pour le biberon. **M1** rencontre des obstacles pour l'utilisation de la cuisinière et l'apprentissage de la cuisine. Du fait que ce soit une activité nouvelle, non apprise et d'un danger pour l'enfant pour cause d'une anosmie. Pour la prise des repas, les trois mères rencontrent des difficultés pour trouver la bouche de l'enfant notamment dans la petite enfance lors de la prise du sein, du biberon et du début de la diversification. C'est une gêne qui s'estompera avec le temps par l'autonomisation de l'enfant à prendre ses repas seul. Au niveau des fréquences totales, la préparation des repas suscite plus de difficultés que la prise des repas en elle-même.

✓ Condition corporelle

Seule **M3** reconnaît des gênes dans la surveillance du sommeil notamment pour savoir si l'enfant dort, respire ou s'il est éveillé.

✓ Soins personnels

L'habitude de vie est fragmentée en trois. Elle reconnaît tout de même de nombreuses difficultés dans l'hygiène corporelle. L'activité amenant le plus d'obstacles est la prise du bain. **M1** et **M2** apportent plus de précision sur ce sujet, en ajoutant le risque de noyade et la mesure de la température de l'eau. Par ailleurs, l'acte de couper les ongles est relevé par deux personnes sur trois (**M1** et **M2**) comme activité impossible à réaliser par peur de blesser l'enfant. Au niveau de l'hygiène excrétrice, seul le change est relevé comme acte complexe, mais à l'unanimité. Comme l'ajoute **M3**, l'astuce pour avoir un change propre était sur le nettoyage : « *je l'essuyais beaucoup de fois pour être sûre* ». Cet acte relève d'actions complexes qui déstabilisent les femmes. Elles se voient dans l'obligation de surinvestir l'activité pour avoir une certitude de réalisation correcte. Dans cette catégorie de propos, nous trouvons également les soins de santé relative à l'enfant. La fréquence est peu élevée par rapport à d'autres activités de ce concept, mais les trois questionnées ressentent des contraintes : les soins du cordon ombilical, la prise des médicaments, d'autres soins et des soins spécifiques. Au niveau des fréquences totales, l'hygiène corporelle suscite plus de difficultés par rapport aux soins de santé, mais elles s'estompent rapidement. Contrairement aux soins de santé et plus précisément aux soins médicamenteux, qui sont des obstacles perdurant dans le temps.

⁷⁴ FOUGEYROLLAS, P ; NOREAU, L ; TREMBLAY, J ; MHAVIE - *Guide de l'utilisateur*, disponible sur <http://www.ripph.qc.ca/fr/instruments-de-mesure/mhavie/guides-d-utilisation-administration>

✓ Habitation

Les activités reliées au domicile sont peu abordées par l'ensemble des questionnées, mais sous la forme d'exemples concrets. La recherche des tétines cachées par l'enfant dans le domicile et la crainte majorée par la déficience visuelle des accidents domestiques sont formulées par **M2** et **M3**. D'un point de vue de fréquence, nous remarquons que ce sont des ressentis personnels d'actes réalisés avec complexités. C'est ce qui fait la richesse d'un entretien. Ces activités précises ne sont pas signifiantes pour aucune des femmes. Ce qui mène à la conclusion que des activités complexes pour les unes ne le sont pas forcément pour les autres.

✓ Déplacements

Cette catégorie regroupe tous les déplacements extérieurs avec les enfants. C'est une habitude de vie formulée par toutes les questionnées en précisant les mêmes limitations : la peur, le danger. La difficulté des déplacements au parc émise par deux personnes sur trois (**M2** et **M3**) est corrélée avec la surveillance de l'enfant dans cet endroit. Les astuces trouvées par ces dernières se ressemblent : l'utilisation de vêtements colorés, proximité rapprochée avec l'enfant et éviter les déplacements à heure de pointe. Par ailleurs, les trajets dans les lieux connus sont favorisés. Pour deux personnes **M2** et **M3**, les sorties sont restreintes s'il n'y a pas la présence d'une tierce personne. La fréquence totale de cette catégorie éveille un important besoin d'indépendance. Nous pouvons relier cette information avec notre cadre conceptuel (*1.5.4 L'accès à l'autonomie au quotidien*), l'instructeur en locomotion peut répondre à ces besoins par un apprentissage de l'environnement extérieur de la personne, et les trajets récurrents que celle-ci réalise.

Pour autant, lors de sorties extérieures avec les enfants, il est rapporté à trois reprises que l'enfant s'autonomise et en grandissant prend spontanément la main de sa mère pour que celle-ci puisse être rassurée et garder un contrôle certain. Mais comme le formulent **M2** et **M3** c'est une activité qui reste tout de même très stressante pour la mère déficiente visuelle.

✓ Education scolaire

La lecture est une activité suscitant des difficultés et des craintes pour toutes les interrogées. L'aide humaine ou l'aide technique sont nécessaires pour que la personne soit indépendante dans cet acte. En effet, le scanner, la synthèse vocale, et le vidéo-agrandisseur sont cités comme assistance technologique à la lecture. **M1** cite également une activité impossible à réaliser qui est l'explication de la géométrie dans l'espace. Pour dépasser cette limitation, un partenariat avec l'institutrice est nécessaire pour une transmission des fiches de lecture et des devoirs.

✓ Communication

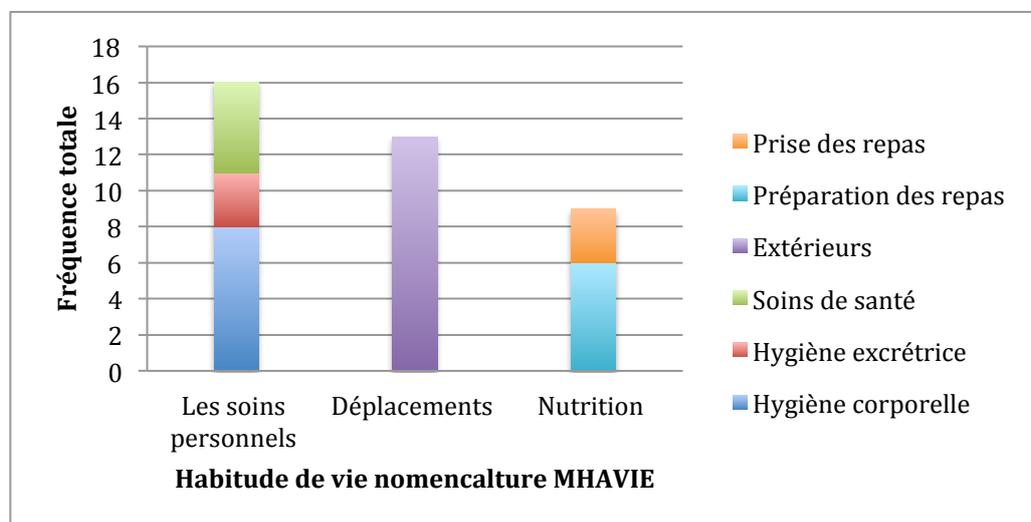
La communication peut rencontrer des limitations, mais elle n'est pas signalée par les trois femmes. Particulièrement, l'entrée en contact avec l'enfant peut être altérée dès la grossesse par une lecture impossible de l'échographie, puis par un manque de contact corporel avec

l'enfant à sa naissance par l'utilisation du toucher pour « regarder son enfant » (M2). La communication peut également être complexe avec autrui. Comme le verbalisent M2 et M3, il est difficile de parler de la déficience visuelle à autrui. Pourquoi ? Il y a de nombreuses raisons possibles : l'acceptation du handicap, la peur que le rôle de mère soit déplacé au second plan, que l'équipe professionnelle puisse estimer que la mère ne soit pas totalement apte à gérer son enfant dans toutes les situations, le regard et le jugement des autres⁷⁵... C'est une peur qu'il faut apprendre à dépasser pour pouvoir solliciter l'aide adaptée d'autrui quand cela est nécessaire.

✓ Responsabilités

Ce sont également des exemples précis qui illustrent cette catégorie : la gestion du chien agressif vis-à-vis de l'enfant, la gestion du linge propre et de l'hygiène de l'enfant. Chaque mère a cité une contrainte dans cette habitude de vie. Ce sont toutes des activités dont la réalisation non convenable peut mettre en doute les capacités d'une mère pour autrui à l'égard de l'éducation de son enfant, de sa sécurité et de son épanouissement. Par ailleurs, deux mères sur trois (M2 et M3) sont soucieuses que leurs enfants ne perçoivent pas les difficultés que ressent leur mère au quotidien dans la réalisation des tâches.

De manière générale les habitudes de vie majoritairement atteintes sont les soins personnels, déplacements et la nutrition. Les soins personnels sont composés des soins de santé, de l'hygiène excrétrice et corporelle. Suivis des déplacements extérieurs, puis pour finir de la nutrition qui regroupe la préparation et la prise des repas.



Il est impossible d'établir un ordre de priorité des activités énoncées puisqu'il diffère selon chacune. Ce sont toutefois des activités significatives et recensées par les trois personnes, et celles qu'elles désirent réaliser en toute indépendance dans leur vie quotidienne.

⁷⁵ GOFFMAN Erving, *Les usages sociaux des handicaps* (1963), coll Le sens commun, Editions de minuit, 1975.

Pour mettre ces éléments en lien avec la partie conceptuelle et notamment avec la partie 3.4.2 *L'ergothérapie appliquée à l'exercice à la parentalité* ainsi que de l'étude de KIRSCHBAUM, M. al. Les activités majoritaires révélant des difficultés tout handicap confondu sont : les déplacements, l'accessibilité au logement, l'habillement, la préparation des repas, la médication. Les obstacles émis par nos questionnées sont concordants avec les résultats de cette analyse. Les trois activités lésées majeures figurent dans les résultats de l'étude.

Sur toutes les habitudes de vie et les activités énoncées, nombreuses sont celles qui sont non réalisées par les trois mères (**M1**, **M2** et **M3**). Les justifications sont précises : manque de sécurité vis-à-vis de l'enfant, inquiétude et peur de la part de la mère, ainsi que le regard et le jugement des autres. En analysant ces données terrain, nous pouvons constater que nous sommes confrontés à un problème réel et entravant largement l'accomplissement de l'exercice de la parentalité mais essentiellement l'obstruction partielle ou totale de la participation sociale de la personne dans son environnement.

Cependant, les femmes ont réussi à trouver des moyens de compensations pour dépasser certaines limitations de la vie quotidienne. Nous allons chercher à comprendre quels moyens ont été mis en place.

2.2.3.2 Dépassement des difficultés

Cette partie de l'analyse concerne les moyens de dépassement des difficultés évoquées ci-dessus mis en place par les mères. Réparties sur les questions 7, 11 et 15 posées à l'identique, et intitulées : « *Par quels moyens avez-vous pu dépasser ces difficultés ?* ». En se basant sur le MHAVIE, l'objectif de ces questions permet de mettre en avant le type d'aide, ou les stratégies mis en place par la mère.

✓ **Réalisations autonomes**

A défaut de bénéficier d'accompagnements et de soutiens. Les mères ont su développer des astuces et des compétences pour dépasser leurs difficultés ou du moins les limiter au maximum. L'une des mères (**M2**) a développé un sens compensatoire à la vision : le toucher, pour mieux explorer son environnement et communiquer avec son enfant. Par ailleurs, au vu des mots clés rassemblés, les mères ont su développer des vigilances et adapter leurs comportements à l'égard de leurs enfants pour leur sécurité : le contact de proximité à l'extérieur, éviter les heures de pointe lors des sorties, une attention et des vérifications majorées, l'éviction de risques et de dangers.

D'autre part, devenir mère demande également à se dépasser soi-même. A l'unanimité, elles nous ont fait part de devoir surpasser leurs craintes pour pouvoir diminuer leurs difficultés de la vie quotidienne. Nous dégageons également les notions de confiance en soi, de savoir reconnaître ses limites pour deux personnes sur trois (**M1** et **M3**), et la volonté d'être le plus autonome (**M1**). Cette catégorie relève davantage d'un travail sur soi au niveau psychique.

✓ **Modifications de l'environnement**

En réponse à des activités difficiles, seule **M2** relève avoir modifier son environnement par des aménagements et des rangements précis. Ces changements mis en place ont comme objectifs principaux de sécuriser au maximum l'enfant dans son environnement. Il est tout à fait possible que les autres mères aient modifié leur habitation en fonction des difficultés, mais ce sont des éléments non rapportés par celles-ci.

✓ **Apprentissage par un tiers**

Notons également que toutes les trois questionnées ont pu bénéficier d'apprentissages pour certaines activités comme les déplacements, la cuisine et les changes. Ces enseignements ont été prodigués par la famille et des amis en essayant de les adapter au mieux aux incapacités des mères pour que celles-ci puissent être au maximum autonomes.

✓ **Aide humaine**

Quand les apprentissages octroyés par l'entourage ne suffisent pas, l'intervention humaine est nécessaire. A l'unanimité (**M1**, **M2** et **M3**), les intervenants apportant leur aide pour compenser les difficultés sont des membres de la famille : conjoint, parents, enfants... Les conjoints font figure principale d'aide. Ils ont été verbalisés, et remerciés à maintes reprises durant tout l'entretien. De manière spontanée, nous pouvons également relever les propos de **M2**, qui nous fait part de la sollicitation d'inconnus notamment au parc pour l'aider à surveiller l'enfant de loin. A contrario, nous notons seulement une aide ponctuelle de la part de professionnels durant toute notre période d'étude après l'accouchement pendant la phase d'hospitalisation à la maternité. En effet, lors des premiers jours à la maternité, nous constatons un manque d'apprentissage par l'équipe soignante vis-à-vis du change de l'enfant. **M2** ajoute même « *une équipe qui s'est sentie dépassée* ». **M1** a eu une aide totale des puéricultrices pour le change de l'enfant pendant trois jours avant l'enseignement des gestes et de l'attitude à adopter. Alors que le conjoint de **M2** a totalement suppléé la tâche du change.

L'importance du soutien humain apporté par les aidants dépend des difficultés et du ressenti de la mère. L'aide apportée s'évalue en gradation : surveillance humaine, aide partielle, aide conséquente, aide totale. Il est impossible de transposer pour chacune des interrogées la même aide humaine pour une activité. Chaque acte étant vécu différemment, la difficulté ressentie peut n'être pas la même pour l'une comme pour l'autre. Cette idée peut se rattacher à la partie 1.5.1 *La notion du handicap visuel* de notre partie théorique. En effet, les performances optiques de la personne et ses performances journalières sont deux éléments à prendre en compte de façon distincte. Ce qui va principalement moduler l'importance de l'aide humaine ou non dans la réalisation de l'activité.

Notons également que deux personnes sur trois (**M1** et **M2**) ont sollicité les personnes, mais il y a eu également des interventions spontanées de la part des aidants pour **M1** et **M3**.

✓ **Aide matériel**

Pour s'aider, les mères ont recours à du matériel trouvé en commerce ordinaire, se l'approprie et l'utilise comme moyen d'aide technique au quotidien. En outre, l'utilisation du landau (M2) pour anticiper les obstacles lors des déplacements et les vêtements de l'enfant de couleurs prononcées pour mieux le repérer à distance (M2 et M3). Dans le monde de la déficience visuelle, l'utilisation de matériel basse-vision n'est pas négligeable. Les trois personnes possèdent du matériel pouvant les aider lors de limitations dans la vie quotidienne. M1 et M2 possèdent une synthèse vocale et M3 un vidéo-agrandisseur. Nous trouvons également du petit matériel, notamment chez M3 qui les verbalise spontanément : loupes et lumières basse-vision. Tout ce matériel est regroupé sous la dénomination aides techniques, comme nous le relevons dans la partie 3.2.1 Aides compensatrices. Ce sont : « tout instrument, équipement ou système technique adapté ou spécialement conçu pour compenser une limitation d'activité rencontrée par une personne du fait de son handicap (...) »⁷⁶.

Après coup, nous nous sommes rendu compte qu'il aurait pu être judicieux de demander aux personnes comment elles se sont procurées le matériel, et si celui-ci répondait à leurs attentes. Le matériel spécialisé est onéreux. Souvent une aide technique peut correspondre à une personne et à sa demande mais son utilisation ne peut-être généralisée pour toutes les personnes déficientes visuelles. C'est pourquoi, il est intéressant de pouvoir se faire conseiller sur l'aide technique à choisir en fonction de sa demande, de son projet et de ses difficultés. Ainsi, une préconisation adaptée du matériel et un apprentissage d'utilisation sont nécessaires pour un emploi des plus efficace.

Au vu de la réponse à ces questions, nous constatons que la sécurité de l'enfant est prioritaire pour les mères. Elles ont su développer des compétences, des comportements, des astuces et des adaptations en réponse à des difficultés émises dans des habitudes de vie. Pourtant, elles ont recours à des aides plus ou moins importantes en fonction des activités réalisées. Majoritairement, l'aide humaine dont le conjoint et la famille est très présente dans le quotidien de ces femmes extraordinaires. Ils suppléent de nombreuses activités difficiles, impossibles à réaliser ou estimées trop dangereuses par les mères. Par ailleurs, ils prodiguent aussi des conseils pour la réalisation d'activité. Ce soutien uniquement familial et non professionnel s'organise soit spontanément ou sur demande des mères. De plus, elles peuvent compter sur l'utilisation d'aides techniques.

L'aide humaine apportée mais aussi toutes les compensations élaborées amènent vers une nouvelle piste de réflexion. Quel est le ressenti des mères face au déchargement des habitudes de vie aux aidants et leurs satisfaction de réalisation des activités ?

2.2.3.3 Participation sociale aux actes de la vie quotidienne

Cette partie est composée de trois catégories de propos et en lien avec deux questions posées à l'identique sur les trois périodes de vie abordées. Les questions 8, 12 et 16 intitulées :

⁷⁶ Décret n° 2005-1591 du 19 décembre 2005 relatif à la prestation de compensation à domicile pour les personnes handicapées, consulté le 25/04/17 : <https://www.legifrance.gouv.fr/eli/decret/2005/12/19/SANA0524618D/jo/texte>

« Comment avez-vous réparti la réalisation des tâches de la vie quotidienne pour votre enfant ? Etes-vous satisfaite de cette répartition ? ». Et les questions 9, 13 et 17 intitulées : « Etes-vous satisfaite de l'accomplissement de ces activités pour votre enfant ? ». L'objectif de la première question est de savoir si la répartition s'est établit en lien avec la déficience visuelle, et si elle se sent épanouie dans ce système de fonctionnement ou au contraire si elle se sent frustrée d'être en incapacité de les réaliser. L'objectif de la seconde question est que la personne nous partage son ressenti sur les activités qu'elle entreprend d'elle-même pour ses enfants malgré les difficultés.

✓ Répartition des tâches de la vie quotidienne

A l'unanimité la répartition se fait avec le conjoint et la famille. A l'heure actuelle, seule **M2** compte également une nourrice dans son cercle privé pour s'occuper de son enfant. Globalement, les mères se sentent satisfaites de cette répartition (**M1** et **M3**), et celle-ci s'est de surcroît mise automatiquement en place en fonction des difficultés ressenties (**M1** et **M2**). Pourtant, nous notons que la présence trop importante des aidants peut agacer les mères (**M1** et **M3**). Il faut aussi pouvoir établir un fonctionnement duel concordant entre les parties aidantes et les mères (**M2** et **M3**). Bien entendu, il ne faut pas négliger la volonté de ces dames de vouloir essayer de faire seules les tâches. Toutefois, **M3** relève l'importance de pouvoir à un moment donné lâcher prise et s'en remettre aux autres pour des activités trop complexes.

✓ Satisfaction de l'accomplissement des tâches

Du point de vue de la satisfaction des tâches entreprises, globalement les femmes sont en général satisfaites de ce qu'elles font malgré les difficultés (**M1** et **M3**), ne serait-ce que pour voir le bonheur et le sourire de l'enfant à la fin de l'activité (**M3**). Mais pour deux femmes sur trois, (**M2** et **M3**), elles ne sont pas du tout satisfaites des activités extérieures. Quoi qu'il en soit, à l'unisson la sécurité de l'enfant passe avant tout.

Elles savent pertinemment que les activités réalisées ne sont pas parfaites, qu'elles limitent la casse (**M2** et **M3**). Mais, **M1** et **M3** n'hésitent pas à relever durant l'entretien que « *c'est une grande fierté de pouvoir réussir une activité pour son enfant* ». Cette information recueillie peut se recouper au niveau théorique sur la notion de mobilisation de ressources (3.1.2 *Les compétences métier*). En effet, le savoir-faire des mères est sans cesse en développement et relève de l'expérience de terrain. La satisfaction obtenue après une activité réalisée pour la première fois ne sera plus la même que celle ressentie lors de réalisations ultérieures.

✓ Ressenti de la personne

Spontanément quand on demande aux mères leurs difficultés ressenties au quotidien, deux sur trois annoncent avoir « *des difficultés dans toutes les activités* ». Nous pouvons relever une ambiance relativement négative venant de la part des trois personnes questionnées. Notamment **M2** qui verbalise tout du long être démunie, stressée, avoir une peur persistante, et la crainte de l'échec. Par ailleurs, **M1** dit ressentir un pincement au cœur de ne pas réaliser certaines activités et **M3** s'interdit beaucoup de choses. Globalement nous nous trouvons en face d'un discours avec le même champ lexical.

A l'unanimité, durant l'exercice de leur parentalité, elles ont gagné en confiance en soi et dans leurs capacités. Elles se rassurent et se font confiance. Face à leurs difficultés, elles relativisent en faisant comme elles peuvent et continuant à vivre malgré tout (**M2** et **M3**) et estiment avoir un rôle de mère suffisant (**M1** et **M2**).

✓ Attitude parentale

Face à leurs enfants, les trois interrogées sont toutes dans la quête de l'autonomisation. Malgré les difficultés qu'elles peuvent rencontrer, deux mamans sur trois (**M2** et **M3**) essaient de cacher leurs faiblesses et difficultés aux enfants lors des activités. La déficience visuelle ne doit pas priver les enfants d'activités comme le souligne **M3**.

Même si la mère ne peut participer activement aux activités trop complexes, **M2** accompagne au maximum son conjoint dans les activités impossibles pour ne rien rater de l'évolution de leur enfant. Partager des activités avec ses enfants permet de créer des moments de complicité selon **M1**, et cela incite à la recherche d'un fonctionnement à deux : entre l'enfant et le parent (**M2**).

Les éléments relevés dans la thématique de l'exercice de la parentalité notamment les difficultés ciblées de la vie journalière, les aides humaines importantes et le niveau de satisfaction suffisant mais avec un ressenti négatif suscitent des réflexions sur l'importance d'un possible accompagnement à la parentalité.

2.2.4 Bénéficiaire d'une prise en charge spécifique

Cette partie de l'analyse concerne les questions 18 et 19 du recueil de données, intitulées : « *Durant votre parcours de mère, avez-vous fait appel à une structure d'accompagnement / associations ? Si oui, lesquelles ?* » et « *Quel a été son apport dans votre vie quotidienne ?* ». L'attente de cette première question est de savoir si la personne a connaissance d'un réseau d'aide à la personne en fonction du handicap, et si elle peut s'identifier comme public nécessitant une prise en charge. Si la première question est positive, l'objectif attendu de la suivante est la mesure de l'apport et du soutien dont a bénéficié la mère grâce à l'accompagnement. Mais aussi de pouvoir évaluer cette évolution.

2.2.4.1 Connaissance d'un accompagnement / soutien

En réponse à cette question, aucune des trois mères n'a bénéficié d'un soutien professionnel à la parentalité dans notre période de vie concernée c'est-à-dire de 0 à 6 ans. Deux personnes sur trois (**M1** et **M2**) ont fait des recherches personnelles au sujet d'un soutien à la parentalité mais qui n'ont abouti à aucun résultat. Il a seulement été rapporté à **M2** l'existence d'un service d'accompagnement à la parentalité situé à Paris, malheureusement les démarches étant trop laborieuses, elle n'a pas décidé d'y faire suite. De plus, en amont de sa grossesse, **M2** a participé à une Conférence sur la parentalité et le handicap en espérant trouver des réponses et des contacts soutien à l'handiparentalité. Regrettablement, cet échange n'a pas abouti aux attentes espérées. Quant à **M3**, celle-ci s'est renseignée auprès de ses médecins mais aucun n'a pu l'informer d'un quelconque suivi à la parentalité.

Ces données s'appuient à nouveau sur un manque d'informations, d'orientation et de prise en charge relevé dans l'analyse de l'accès à la parentalité mais également lors du développement des apprentissages à la parentalité. A l'heure actuelle, seule **M3** bénéficie d'une prise en charge en réadaptation dans un Service Accompagnement à la Vie Sociale pour personnes déficientes visuelles, et ce depuis 6 mois. De leur côté, **M1** et **M3** ont connaissance et ont adhéré à l'AAAL.

2.2.4.2 Apport au quotidien

Pour cette catégorie, seule **M3** y peut répondre. Notons tout de même que c'est un accompagnement et une réadaptation spécifique à la déficience visuelle, et non à l'handiparentalité. Toutefois, certaines activités développées et enseignées peuvent également participer à l'exercice de la parentalité. Une ergothérapeute intervient pour la réadaptation des habitudes de vie et l'autonomie au quotidien au quotidien.

Depuis que **M3** a intégré le service, elle dit avoir gagné en autonomie au quotidien notamment grâce à l'apprentissage d'astuces, l'utilisation et la préconisation d'aides techniques, plus des actions pédagogiques dans des activités comme la cuisine. D'autre part, le suivi ergothérapique lui a permis de gagner en confiance en soi, et de déléguer les tâches si nécessaires. Ce professionnel joue également un rôle dans l'acceptation de ses limites et de son handicap. **M3** souligne qu'elle « *arrive plus aisément à parler de son handicap avec d'autres personnes* ».

Après coup, nous aurions du demander à **M3** : « *comment a-t-elle connu ce service d'accompagnement pour personnes avec déficience visuelle ?* ». Car en effet, tout au long de notre analyse nous avons pu constater que les professionnels médico-sociaux et infantiles sont peu informés des accompagnements spécifiques à l'handiparentalité existant. Par ailleurs, au vu des remarques de **M3**, l'accompagnement ergothérapique dont elle bénéficie même s'il n'est pas axé à l'handiparentalité, répond aux attentes et aux besoins de la participation sociale. En visant l'autonomie de la personne dans son quotidien et ses habitudes de vie.

2.2.5 Connaissance de la profession d'ergothérapeute

Pour conclure l'outil d'enquête, une dernière question est présente et posée systématiquement aux personnes : « *Avez-vous des questions particulières sur l'échange qui vient de se dérouler ?* ». Suite à l'échange que nous venions de passer. Deux personnes sur trois (**M1** et **M2**) ont posé des questions sur la profession d'ergothérapeute. En effet, elles ne connaissaient pas ce métier. Nous avons répondu à leur question par une définition et des exemples d'application de la profession dans certains cas.

Pour conclure à cet échange informel, **M1** s'est exprimé en disant « regretter de ne pas avoir pu bénéficier d'un accompagnement spécifique » et **M2** se dit « intéressée par un accompagnement ergothérapique pour l'autonomiser dans les actes de sa vie quotidienne ».

Maintenant que nous avons abordé l'analyse des résultats obtenus, nous allons ouvrir une discussion sur le sujet.

1 Conclusion de l'analyse et évaluation de l'hypothèse

Pour rappel, les hypothèses que nous avons dégagées au vu de notre problématique sont les suivantes :

- ✓ Par le biais de la participation sociale, l'ergothérapeute cible la réadaptation nécessaire dans le but d'instaurer un accompagnement basé sur l'adaptation du matériel et les approches pédagogiques pour viser à l'autonomie du parent.
- ✓ L'ergothérapeute est un apport supplémentaire dans l'accompagnement interdisciplinaire des mères avec une déficience visuelle.

L'étude a permis de montrer que la participation sociale des mères présente d'importantes limitations dans de nombreuses habitudes de vie relevant de la responsabilité parentale. L'échange entre l'environnement et les mères est altéré. Celles-ci se voient limitées dans leur quotidien. Les habitudes de vie lésées que nous avons majoritairement relevées dépendent des soins personnels, des déplacements et de la nutrition. Notons tout de même que deux mères sur trois estiment avoir des difficultés dans toutes les activités de la vie journalière. Et qu'un nombre non négligeable d'actes de la vie quotidienne ne sont pas du tout réalisés. Au vu de ces constatations, nous relevons que la déficience visuelle entrave largement l'accomplissement de l'exercice de la parentalité mais surtout l'obstruction partielle voire même totale de la participation sociale de la personne.

Les trois mères interrogées n'ont pas bénéficié d'un accompagnement professionnel adapté à leur handicap durant la période de vie ciblée, soit jusqu'aux 6 ans de l'enfant. Ce soutien relève déjà un manque lors de l'accès à la parentalité. En effet, l'accompagnement à la parentalité est présent durant la période de maternité et jusqu'au retour à domicile. Sauf que celui-ci n'est pas toujours adapté à la déficience visuelle des mères. Elles se trouvent dans l'obligation de se débrouiller seule par des recherches personnelles ou en s'orientant vers leurs familles pour des questions relevant de l'exercice de leur parentalité.

Comme nous avons pu le développer dans notre partie conceptuelle. Des soutiens et des guidances à l'handiparentalité existent en France, mais dans un nombre encore trop restreint. Pourtant la loi du 11 février 2005, stipule l'obligation de formation des professionnels du secteur médico-social en ce qui concerne l'accompagnement des personnes handicapées. Malheureusement à ce jour, celle-ci reste très limitée notamment pour un accompagnement à l'handiparentalité. En effet, peu de professionnels du médico-social ont connaissance de ce type de structures. Si bien que peu de mères y sont orientées.

L'ergothérapeute est un professionnel qualifié pour s'inscrire dans ce type de prise en charge. D'après sa formation initiale, il est en capacité de repérer les répercussions de la déficience visuelle sur la vie de la personne par le biais d'entretiens avec l'utilisateur, de bilans ou de mises en situations. Il formule des objectifs correspondants aux attentes de la personne et cible un

accompagnement à la parentalité personnalisé au regard de la participation sociale altérée. Cette prise en charge peut s'articuler sous la forme d'apprentissages dans les activités, de modification de l'environnement, de la préconisation d'aides techniques spécifiques à la basse-vision ou venant de commerces traditionnels. Avec comme objectif principal l'indépendance et l'autonomie de la personne dans son environnement, pour que celui-ci soit acteur de sa participation sociale.

Certes, comme nous avons pu le voir les mères avec une déficience visuelle s'en sortent dans la vie, et élèvent leurs enfants avec plus ou moins de difficultés sans l'intervention d'ergothérapeute. Même si le ressenti qu'ont ces femmes dans les activités qu'elles entreprennent est pour la plupart négatif. Cependant, l'importance d'un accompagnement ergothérapeutique dans cette problématique permettrait aux mères de gagner en indépendance et autonomie dans la vie quotidienne. Non seulement pour leurs enfants, mais aussi pour elles. La période de maternité, du nouveau né et de la petite enfance est une période relativement de joie et de partage entre une mère et son enfant. C'est dans cette période de vie que se construit le lien mère-enfant. Ces moments de complicité ne doivent pas être entravés par des difficultés du quotidien qui peuvent être largement compensées si elles sont parfaitement travaillées. Ces propos permettent d'affirmer notre première hypothèse sur l'importance de l'ergothérapeute dans un accompagnement à l'handiparentalité.

Par ailleurs, nous avons également pu relever dans les entretiens que les premières personnes sollicitées pour répondre à des questions relatives à la parentalité sont les médecins spécialistes de la basse-vision ou les professionnels de la maternité. Même si cela ne relève pas de leurs compétences métiers, ce sont les premiers à être concertés pour orienter les femmes vers un ergothérapeute. Ainsi, la notion d'interdisciplinaire prend tout son sens. Afin d'orienter de façon convenable les futures mères ou les mères avec une déficience visuelle, ces professionnels devraient également connaître la profession d'ergothérapeute, ses compétences métiers et ses champs d'interventions. Ces professionnels de santé, les ergothérapeutes et tout autre spécialiste de la basse-vision peuvent mais surtout devraient travailler ensemble dans l'optique d'un accompagnement à la parentalité des plus précis. La profession d'ergothérapeute serait un apport supplémentaire dans la prise en charge d'un accompagnement à l'accès à la parentalité, mais aussi après, lors du retour à domicile en coopérant avec les instructeurs en locomotion, les psychologues, les assistantes sociales, les orthoptistes et tout autre spécialiste de la déficience visuelle. Au vu de ces remarques, nous pouvons également affirmer notre seconde hypothèse sur l'importance d'un accompagnement interdisciplinaire travaillant en collaboration pour et avec les mères et leurs enfants.

Pour finir, nous souhaitons ajouter que dans les accompagnements et soutiens à l'handiparentalité en France, la profession d'ergothérapeute n'est pas ou très peu représentée. Ce travail de recherche met en avant l'intérêt que l'ergothérapeute peut apporter pour ce type de prise en charge, et que cet intérêt est également une demande de la part des mères.

2 Limites de l'étude

Ce mémoire d'initiation à la recherche présente des limites que nous avons pu relever durant son élaboration concernant la méthodologique, le recrutement des questionnées et l'outil d'enquête.

Tout d'abord, nous avons rencontré des difficultés lors des recherches tant humaines que littéraires. Il existe peu de références littéraires au sujet de l'handiparentalité et encore moins lorsque l'on associe cette recherche avec le mot clé « ergothérapie ». Si tel était le cas, nous trouvions des informations relatives à l'handicap moteur et non à la déficience visuelle. Pour le contact humain, de nombreux envois de mailing et d'appels téléphoniques dans diverses structures et services basse-vision ont été entrepris afin de savoir s'il y avait un accompagnement à la parentalité, sans résultat. Idem, après de nombreuses sollicitations du service de guidance périnatal et parental et du premier service d'accompagnement à la parentalité pour les personnes en situation de handicap, aucun entretien n'a pu être réalisé avec des professionnels y exerçant. Pour dépasser au maximum cette limite, nous avons mené nos investigations sur un accompagnement général à l'handiparentalité que nous avons transposé et adapté à la déficience visuelle grâce à nos ressources sur ce type d'handicap.

L'étude s'est réalisée sur un échantillonnage relativement faible soit 3 questionnées. Les données relevées ne sont pas représentatives de toute la population étudiée. Nous nous sommes retrouvés devant plusieurs obstacles durant le recrutement. Celui-ci s'est déroulé selon deux sessions. La première, par un recrutement via les réseaux sociaux et le cercle d'entourage, nous avons pu identifier 5 personnes répondant à nos critères d'inclusion. Malheureusement, seules 3 personnes ont répondu par la positive pour participer à l'étude. La seconde s'est établie avec un centre hospitalier ayant un service basse-vision dont nous avons pu identifier 4 personnes. Cette fois-ci, des facteurs administratifs ne dépendant pas de notre volonté, ont entravé la passation de l'enquête.

De plus, durant la passation des entretiens, nous nous sommes également rendu compte que deux types de biais se dégagent de notre outil. Tout d'abord, l'âge moyen des enfants qu'avaient les mères. Plus l'enfant est grand, plus les habitudes de vie questionnées vont solliciter les souvenirs et donc la mémoire épisodique. Cela a été le cas pour deux personnes sur trois. De plus, notons que dans la retranscription des habitudes de vie, il se peut que les interrogées n'aient pas énoncé toutes les activités suscitant des difficultés. Pour dépasser ce biais, il est possible de développer un outil qui recense toutes les activités de la vie quotidienne pour qu'aucune des activités ne soient oubliée.

Pour conclure, il aurait été intéressant d'inclure une question sur la profession de l'ergothérapeute et/ou ses compétences. Car deux personnes sur trois, ne connaissaient pas cette profession.

3 Perspectives professionnelles

Nous avons choisi ce thème de recherche car nous le trouvions relativement innovant. Actuellement, la problématique de l'handiparentalité est peu développée dans les mémoires de fin d'études en ergothérapie voire pas du tout sur la déficience visuelle. Nous trouvons que ce type d'accompagnement à la parentalité doit évoluer et doit davantage être proposé en France notamment en province.

Personnellement, je crois beaucoup en l'intérêt d'un accompagnement à la parentalité. Et je suis intimement convaincue que ce type de structure ne peut que être créé si la demande et les besoins des mères sont entendus par les professionnels de santé et de maternité. Pour ce faire, je trouve essentiel de continuer à partager la profession d'ergothérapeute, ses compétences et ses champs d'intervention au plus grand monde, et spécifiquement aux professionnels médico-sociaux.

4 Ouverture vers de nouvelles pistes de réflexions

Pour compléter ce travail d'initiation à la recherche vers de nouvelles pistes de réflexions. Nous pourrions nous intéresser à une seconde étude comparative de personnes ayant bénéficié d'une prise en charge ergothérapique dans un service d'accompagnement à la parentalité avec d'autres personnes qui n'en n'ont pas bénéficié. Pour relever de nouveaux points de convergence ou de divergence.

Au vu des propos développés dans les perspectives professionnelles, nous pourrions également nous interpellier sur les façons de promouvoir la profession d'ergothérapeute, ses compétences et ses champs d'intervention auprès des professionnels suivant ces mères ou futures mères, afin qu'ils puissent les orienter vers un accompagnement spécifique à l'handiparentalité.

Conclusion

Ce mémoire d'initiation à la recherche retrace l'ensemble des investigations et réflexions autour des concepts clés d'handiparentalité, d'accompagnement spécifique et de la déficience visuelle. En effet, nous nous sommes intéressés à l'intérêt d'une prise en charge ergothérapeutique chez des mères présentant une déficience pour un soutien à l'exercice de leur parentalité. Après une partie théorique développée et réfléchie autour d'écrits, et de documents traitant du sujet, une enquête de terrain a été réalisée pour compléter et appuyer notre démarche réflexive.

Nous avons mené cette étude auprès de femmes présentant une déficience visuelle et étant mère. Leurs témoignages ont permis de mettre en évidence une altération de leur participation sociale dans l'exercice de leur parentalité au quotidien. En dégageant les habitudes de vie suscitant des difficultés et des limitations, mais aussi en relevant les moyens de compensations qu'ont pu mettre en place ces femmes. Au travers de cette recherche, nous avons aussi tenté de comprendre le niveau de satisfaction des mères dans la réalisation de ces activités quotidiennes.

Les résultats de l'enquête ont confirmé les deux hypothèses de départ. Celles-ci supposaient qu'à travers la participation sociale, l'ergothérapeute cible la réadaptation nécessaire dans le but d'instaurer un accompagnement basé sur l'adaptation du matériel et les approches pédagogiques pour viser à l'autonomie du parent. Et que cette profession est un apport supplémentaire dans l'accompagnement interdisciplinaire des mères avec une déficience visuelle.

En réponse aux éléments relevés dans notre étude, nous pouvons confirmer la légitimité d'un accompagnement ergothérapeutique à la vue de cette problématique. Ce professionnel est en capacité de proposer une prise en charge adaptée pour répondre aux besoins des mères déficientes visuelles et leur permettre de gagner en participation sociale. De plus, sa qualité d'adaptation va permettre de s'inscrire dans un domaine d'intervention encore peu pratiqué en France : les accompagnements à la parentalité pluri-professionnels. Ces accompagnements fonctionnent avec plusieurs professionnels de santé, médico-sociaux, et de maternité. Ils travaillent ensemble, main dans la main, pour apporter leur soutien à l'indépendance et au lien mère – enfant au quotidien.

Il est nécessaire de partager notre profession au plus grand nombre de personnes, dont les professionnels de santé et les mères présentant un handicap. C'est par la promotion de l'ergothérapie et la demande de besoins que d'autres soutiens à l'handiparentalité pourront voir le jour. Maintenant, c'est à vous d'en parler !

Bibliographie

- **Ouvrages**

GOFFMAN Erving, Les usages sociaux des handicaps. Coll Le sens commun, Editions de minuit, 1975.

HEYRAUD, J. L'accompagnement au quotidien des personnes déficientes visuelles. Toulouse, France : Erès, 2013, p.205.

HOUZEL, D. Les enjeux de la parentalité. Paris: Erès, 1999.

LE BOTERF, De la compétence, Essai sur un attracteur étrange. Paris : Les Editions d'organisation, 1994, p.43.

MOREL-BRACQ M-C, Modèle conceptuels en ergothérapie : introduction aux concepts fondamentaux, De Boeck Solal, Collection Ergothérapies, Bruxelles, 2013, p. 40 in FOUGEYROLLAS et al, 1998.

THOUEILLE, E ; CANDILIS, D ; SOULE, M ; VERMILLARD, M. Chapitre : La maternité des femmes aveugles : Du désir d'enfant au bébé réel in La psychiatrie de l'enfant, Vol. 49 ; Presses Universitaires de France. 2006, p. 285-348.

- **Articles**

BLACKFORD, Karen. A. Erasing Mothers with Disabilities through Canadian Family-related Policy . *In Disability, Handicap & Society*, Vol.8, No.3, 1993, p. 8.

BOCHIN, BOCK, D., GUYOT-SIONNEST, GRAS, PERROT, & VENDRIN. Evaluation et déficience visuelle. *Ergothérapies* n°32, 2008, pp. 9-15.

BROCK, A ; KAMMOUN, S ; VINOT, J-L ; TRUILLET, P ; ORIOLA, B ; JOUFFRAIS, C. Méthodes et outils de conception participative avec des utilisateurs non-voyants. *22ème Conférence Francophone sur l'Interaction Homme-Machine*. Luxembourg: IHM, 2010, p.67

CORBE, C ; COHEN, S-Y ; DIARD, J-P ; ORSSAUD, C ; DAUXERRE, C ; DELHOST, B ; DEMATONS, C ; JOYEAUD, N. Basse vision et malvoyance. *Médecine thérapeutique*, Vol.4, 1998, p.697-708.

Ph.D KIRSHBAUM, M ; Ph.D OLKIN, R. Parents With Physical, Systemic, or Visual Disabilities. Etude comparative, *Through the Looking Glass*, Berkeley, 2002.

PIRIOU, C.-N. Les outils d'aide à la vie : la locomotion., *Le Dossier*, AILDV, Lyon, date inconnue.

ROHMER, O., & LOUVET, E. Le stéréotype des personnes handicapées en fonction de la nature de la déficience : une application des modèles de la bi-dimensionnalité du jugement social. *L'année psychologique*, 111, 2011, pp. 69-85.

STORR, A. Motherhood, Parenting and Women With Disabilities. Analyse documentaire, Women With Disabilities Australia (WWDA), The national WWDA Office, 2007.

THOUEILLE, E., & BINEL, G. Accompagnement de la maternité des femmes handicapées visuelles. *Soins Pédiatrie/Puériculture*, Vol, 27 n°22, Mai 2006, pp. 22-26.

- **Documents non publiés**

CHRISTIAEN, M.-P. Vivre mieux dans un environnement visuel adapté. Association pour le Bien des Aveugles et malvoyants, Centre d'Information et de Réadaptation. Chêne-Bougeries: Cavin, 2004, p.54

GARGASSON, J-F, Explorations de base de la fonction visuelle et aptitudes professionnelles. *Ophthalmologie : cours n°3* (pp. 8-10). Ronéotypé par Clémence Mure.

KERLO, E. Mémoire : Maternité et handicap visuel, les yeux du cœur, Université de Nantes, Ecole de Sages-femmes de Nantes, 2014.

KHALED, Z. Mémoire, La stéréoscopie : l'art de la vision en relief. IPEPS Herstal, Optique – Optométrie, 2008.

MARTIN, C. Mémoire, Paraplégique et maman : quand l'ergothérapeute participe à un heureux événement, IIRFE Mulhouse, 2015.

MEYER Sylvie, ergothérapeute. Démarches et raisonnements en ergothérapie. Lausanne : Les Cahiers de l'EESP ; 2010, p. 220

PERRENOUD, P. Construire un référentiel de compétences pour guider une formation professionnelle. Guide, Université de Genève, Faculté de psychologie et des sciences de l'éducation, Genève, 2001.

TAMDITI, K. Rapport de recherche, Diagnostic de déficience visuelle : les besoins en informations des professionnels de la santé. Belgique, 2011. p. 59.

- **Textes législatifs et réglementaires**

Code de la construction et de l'habitation - Article L111-7-3. Sur Legifrance: consulté le 29/12/2016.

Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Sur Legifrance : consulté le 15/08/2016.

Décret n° 2005-1591 du 19 décembre 2005 relatif à la prestation de compensation à domicile pour les personnes handicapées, Sur Legifrance : consulté le 25/04/17.

Arrêté du 5 juillet 2010 relatif au diplôme d'Etat d'ergothérapeute. JORF n°0156 du 8 juillet 2010 page 12558 texte n° 30 NOR: SASH1017858A. Sur Legifrance : consulté le 28/04/2017

- **Sites internet**

ANFE, Définition de la profession. Sur : <http://www.anfe.fr/definition> Consulté le 11/03/17.

CANASSE, S. Handicap et grossesse : d'un monde à l'autre. Entretien de IDIARD-CHAMOIS Béatrice, Sur Carnet de santé, Novembre 2011 : <http://www.carnetsdesante.fr/Idiard-Chamois-Beatrice>, Consulté le 24/12/2016.

Définition champ visuel. Sur Dictionnaire en ligne Larousse Médical : http://www.larousse.fr/encyclopedie/medical/champ_visuel/11874

Définition discipline. Sur Dictionnaire en ligne Larousse : <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/discipline/25818>

Définition handicap. Sur Handicap info : <http://www.handicap-info.fr/definition-du-handicap/> Consulté le 21/05/2016.

Définition signifiant. Sur Dictionnaire en ligne Larousse : <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/signifiant/72706?q=signifiante#71897>

Fondation hospitalière Sainte-Marie, Service de guidance périnatale et parentale pour personne en situations de handicap – SAPPH, Sur <http://www.fondationhospitalieresaintemarie.com/> Consulté le 11/03/17.

GRIFFON, P. Atteinte de la vision centrale. (2011, Janvier 22). Sur Cécité et malvoyance : <http://pierre.griffon.pagesperso-orange.fr/DefVisu.html>, Consulté le 21/12/2016

Handicap Visuel. (2012). Sur SAMSAH Déficients visuels, mode d'emploi: <http://www.abc-de-la-dv.fr>, Consulté le 26/11/2016.

Maternité : Handicap et parentalité. (2014) Sur l'Institut Mutualiste Montsouris : <http://imm.fr/fiche-info-patient/maternite-handicap-et-parentalite/>, Consulté le 19/08/2016.

Netzhautdegeneration. Sur Retina Suisse: <https://retina.ch/netzhauterkrankungen/>, Consulté le 18/02/2017.

RICCI, A. Définition du handicap. (2013, Avril). Sur Handicap.info : <http://www.handicap-info.fr/definition-du-handicap/>, Consulté le 21/05/2016.

RIPPH, Qu'est-ce que la participation sociale ?, Sur <http://www.ripph.qc.ca/fr/mdh-pph> Consulté le 17/04/17.

VARELA, G. Strasbourg : la maternité s'adapte aux futures mamants handicapées . Sur 20 Minutes (2016, Février 14) : <http://www.20minutes.fr/strasbourg/1784835-20160214-strasbourg-maternite-adapte-futures-mamans-handicapees>, Consulté le 10/05/2016.

VIGNERON, P., Handiparentalité, On en parle ?, Association Entre4roues, chronique, sept 2016, <http://entre4roues.com/handiparentalite/> Consulté le 28/04/2017.

XAVIER. Les professionnels du handicap visuel. (2007, Février 17). Sur Bassevision.net: http://www.ophtalmo.net/bv/GP/IndexGP/G/PROF_DU_HANDICAP_VISUEL/prof_du_handicap_visuel.htm#avjiste, Consulté le 9/12/2016.

ZANLONGHI, D. X. Encyclopédie de la vue : Acuité visuelle. Sur SNOF : Syndicat National des Ophtalmologistes de France : <http://www.snof.org/encyclopedie/acuite-visuelle>, Consulté le 12/03/2017.

- **Autres sources de documentation**

AMON, Film : Handicap et Maternité. Co-production Groupe Pasteur Mutualité & Mutuelle Nationale des Hospitaliers, France, 2013

Pr. BREART, P. P. PLAN « périnatalité » 2005-2007 Humanité, proximité, sécurité, qualité . Ministère chargé de la santé. Paris : Ministère chargé de la santé, 2004, p.14.

Fédération nationale des associations d'accueil et de réinsertion sociale. Guide de bonnes pratiques de soutien à la parentalité. Paris, 2009, p.8-16.

FOUGEYROLLAS, P ; NOREAU, L ; TREMBLAY, J ; *MHAVIE* - Guide de l'utilisateur, disponible sur <http://www.ripph.qc.ca/fr/instruments-de-mesure/mhavier/guides-d-utilisation-administration>

FOUGEYROLLAS, P. ; ROBIN ; J-P. ; La mesure des habitudes de vie : une application en évolution, RIPPH, Colloque du GIFFOCH, Paris, 2012.

GOILLOT, C ; MORMICHE, P. Enquête Handicap - Incapacités - Dépendance auprès de personnes vivant en domicile ordinaire. INSEE, Courrier des Statistiques, 1998, p.7-18.

HOLZSCHUCH, C ; ALLAIRE, C ; BERTHOLET, L ; AGIUS, C ; MEHEUST, C Q ; Quand la malvoyance s'installe. Guide pratique à l'usage des adultes et de leur entourage. Saint-Denis : INPES, coll. Varia, 2012, p.26

Institut de Formation en Ergothérapie de Mulhouse, Cours de Madame HERDT. Module 1 : Démarche éducative, objectif et compétences. Education thérapeutique du patient, Mulhouse : Plateforme ETP Alsace, 2017, p. 44

Institut de Formation en Ergothérapie de Mulhouse, Cours de Madame LUTHRINGER-KAUFFMANN, ergothérapeute DE, Les étapes du mémoire, septembre-février 2016/17.

LUTZ, C., & FOURNIER, M. Documentaire : Handicapées, et alors !... Ces mamans extraordinaires, Production Les dossiers de Téva, Diffusé le 21/10/2016.

Ministère des Affaires Sociales et de la Santé. Classification statistiques internationales des maladies et des problèmes de santé connexes. Bulletin officiel. N°2015 / 9bis, fascicule spécial.

Ministère des Affaires Sociales et de la Santé. Premier bilan du plan handicap visuel 2008-2011. (2015, Décembre 23). Sur Ministère des affaires sociales et de la santé: <http://social-sante.gouv.fr/ministere/documentation-et-publications-officielles/rapports/handicap/article/premier-bilan-du-plan-handicap-visuel-2008-2011>, Consulté le 22/08/2016.

Référentiel métier et compétences de la sage-femme, actualisé en janvier 2010, Sur : <http://www.ordre-sages-femmes.fr/wp-content/uploads/2015/10/REFERENTIEL-SAGES-FEMMES-2010.pdf>

SANDER, M., BOURNOT, M., LELIEVRE, F., & Dr TALLEC, A. La population en situation de handicap visuel en France : Importance, caractéristiques, incapacités fonctionnelles et difficultés sociales. Exploitation des enquêtes HID 1998 et 1999, Observatoire régional de la santé des Pays de la Loire, 2005.

SELLENET, C. Essai de conceptualisation du terme parentalité. Rapport de conférence. Nantes. Année inconnue, p.10

SITBON, A. Déficiences visuelles et rapport à la santé. Résultats d'une étude qualitative, Saint-Denis, INPES, CNSA, 2013, p.10.

ANNEXES

Table des annexes

Annexe I : Sondage sur la compréhension du mot « déficience visuelle »	1
Annexe II : Schéma représentatif du champ visuelle de l'Homme	3
Annexe III : Test d'acuité visuelle par l'échelle Monoyer.....	3
Annexe IV : Calcul de l'acuité visuelle séparable	4
Annexe V : Catégories des troubles de la vision et de la cécité selon l'OMS	4
Annexe VI : Anatomie de l'œil	5
Annexe VII : Cadre d'intervention de l'Aide Sociale à l'Enfance, défini par l'article L.221-1 du Code de l'Action Sociale et des Familles.....	5
Annexe VIII : Plan périnatalité 2005-2007 : Humanité, proximité, sécurité, qualité ; p. 14	6
Annexe IX : Compétences 9 : Organiser les activités et coopérer avec les différents acteurs. Issu du référentiel de compétences de formation en ergothérapie, 2010.	7
Annexe X : Référentiel de compétences des ergothérapeutes.....	7
Annexe XI : Référentiel d'activités des ergothérapeutes	8
Annexe XII : Nomenclature des habitudes de vie (Fougeyrollas et al., 1998).....	8
Annexe XIII : Schéma du modèle conceptuel du Processus de Production du Handicap.	9
Annexe XIV : Trame d'évaluation de l'outil MHAVIE	10

Annexe I : Sondage sur la compréhension du mot « déficience visuelle »

Sondage réalisé le 25 mars 2017, sur un panel représentatif de 15 personnes âgées de 20-45 ans, aux profils socioprofessionnels variés.

Réponses récoltées en solitaire, sans contact avec le reste du groupe. Les personnes n'étaient pas au courant de la question. C'est une prise de réponse immédiate, sans temps de réflexion.

Question : « Selon vous, qu'est-ce que la déficience visuelle ? » Dites-moi votre idée principale, répondez par une phrase courte et concise.

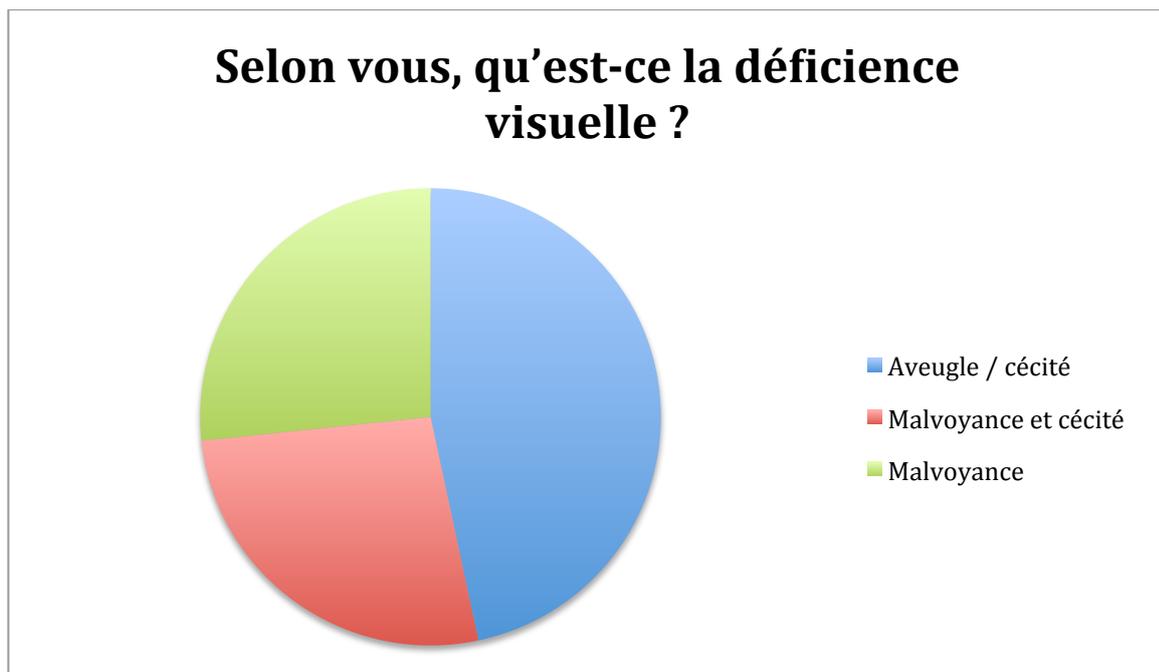
Prénom	Age	Profession	Réponses
A – Homme	26	Informaticien	« Les personnes avec les cannes blanches, les aveugles »
A– Femme	33	Manipulateur radio	« C'est la malvoyance et la non voyance »
C – Femme	30	Responsable ressource humaine	« C'est la malvoyance »
J – Homme	27	Agent de travaux	« C'est être aveugle »
J – Homme	29	Educateur jeune enfant	« C'est la cécité et la malvoyance »
L – Homme	37	Comptable	« Quand tu portes des lunettes »
L – Homme	33	Economiste de construction	« Facile, je connais l'AAAL, c'est des personnes avec une malvoyance ou une cécité ».
M – Femme	20	Etudiante	« Quand il y a la présence d'une cécité (...) c'est être aveugle ».
M - Homme	36	Ingénieur carrière	« Des personnes qui ne voient pas bien, la malvoyance quoi »
M– Femme -	22	Etudiante	« Etre aveugle, non ?? »
Y – Femme	45	Agriculteur	« C'est des aveugles avec canne blanche »

C – Femme	20	Etudiante	« Des non voyants »
N – Homme	28	Graphiste	« La malvoyance et de la non voyance »
A – Homme	40	Peintre en bâtiment	« Perte de la vue (complète), euh oui ? »
S – Femme	30	Infirmière	« Des personnes qui ne voient pas bien malgré des corrections ».

Réponses :

- Aveugles / cécité : 46,67%
- Malvoyance et cécité : 26,67%
- Malvoyance : 26,67%

Analyse des réponses :



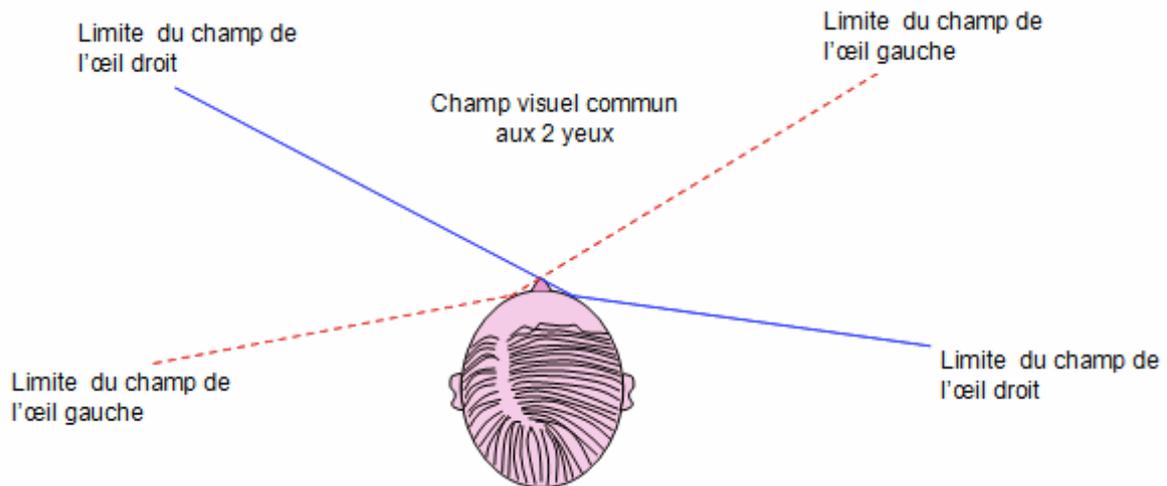
Interprétation :

Au vu d'un panel peu élevé d'effectif, nous pouvons quand même conclure qu'approximativement à la réponse « Selon vous, qu'est-ce la déficience visuelle ? », la moitié de l'effectif pense qu'une déficience visuelle est associée à la notion de cécité ou aveugle, tout âges et professions diverses. De plus un quart de l'effectif, reconnaît que la déficience visuelle est associée à la malvoyance et la non-voyance. Cet effectif-ci correspond davantage à des personnes de professions carrières sanitaire et sociale. Le dernier quart

correspond à des réponses peu précises, vagues. Les personnes sont en capacité de restituer qu'il y a des lésions et une incapacité au niveau visuel, mais ne peuvent préciser leurs réponses.

Il est nécessaire de rappeler qu'un sondage avec peu d'effectif est moins précis et moins représentatif qu'un sondage d'une plus grande envergure. Cette conclusion ne peut être alignée à une conclusion nationale.

Annexe II : Schéma représentatif du champ visuelle de l'Homme



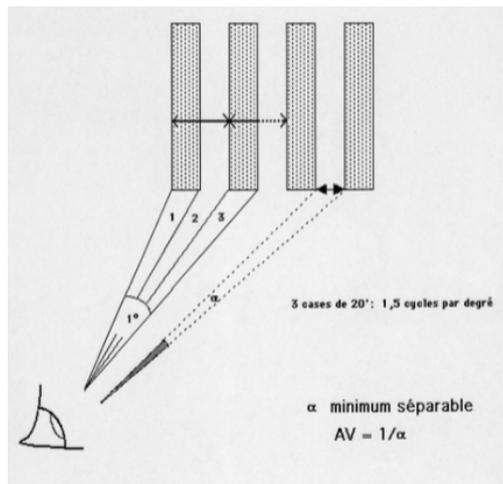
Redessinés d'après les documents de P. STOUFF. Consultable sur la banque de schémas d'SVT de l'Académie de Dijon, URL : http://svt.ac-dijon.fr/schemassvt/IMG/champ_limit.gif

Annexe III : Test d'acuité visuelle par l'échelle Monoyer

C'est un test optométrique réalisé classiquement chez l'ophtalmologue, visant à déterminer l'acuité visuelle d'une personne. Image provenant de <http://www.dcode.fr/echelle-monoyer>, consulté le 24/04/2017 :

M R T V F U E N C X O Z D	10/10
D L V A T B K U E R S N	9/10
R C Y H O F M E S P A	8/10
E X A T Z H D W N	7/10
Y O E L K S F D I	6/10
O X P H B Z D	5/10
N L T A V R	4/10
O H S U E	3/10
M C F	2/10
Z U	1/10

Annexe IV : Calcul de l'acuité visuelle séparable



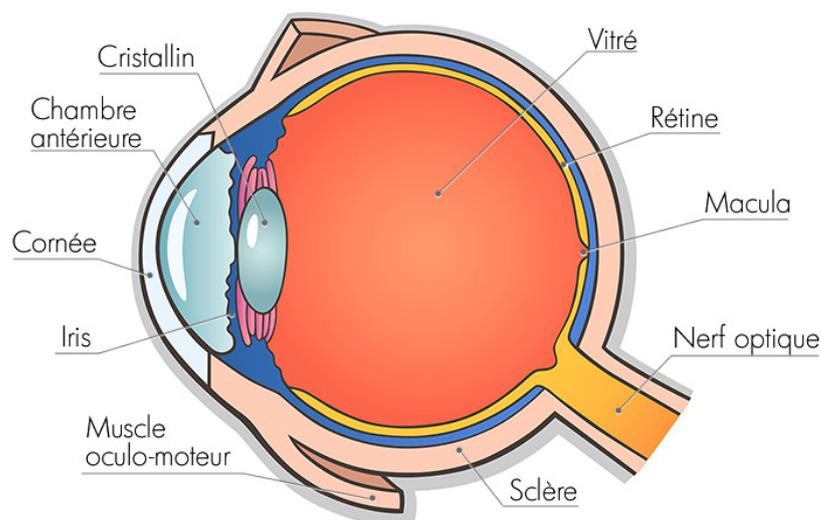
Consulté le 24/04/2017 : Gargasson, P. J. Explorations de base de la fonction visuelle et aptitudes professionnelles . *Ophthalmologie : cours n°3* (pp. 8-10). Ronéotypé par Clémence Mure.

Annexe V : Catégories des troubles de la vision et de la cécité selon l'OMS

Catégorie OMS	Manifestations	Acuité visuelle après correction		Type de déficience visuelle
		Minimum	Maximum	
Catégorie I	Perte partielle de la vision ou un champ visuel de moins de 20° d'ouverture.	1/10	3/10	Basse vision ou malvoyance
Catégorie II	Cécité socialement invalidante (aveugle légal)	1/20	1/10	
Catégorie III	Capacité de compter les doigts à un mètre, ou champ visuel réduit à 10°, mais égal ou supérieur à 5° d'ouverture	1/50	1/20	Cécité
Catégorie IV	Quasi cécité, et/ou champ visuel inférieur à 5° d'ouverture	Perception lumineuse	1/50	
Catégorie V	Cécité absolue (amaurose)	Absence de perception lumineuse		

URL consulté le 12/03/2017 : <http://www.gazette-sante-social.fr/9241/les-handicaps-sensoriels-cecite-et-malvoyance>

Annexe VI : Anatomie de l'œil



URL consulté le 12/03/2017 : <http://www.ophtalmo-mougins.com/anatomie-oeil-ophtalmo-06-alpes-maritimes-83-var.html>

Annexe VII : Cadre d'intervention de l'Aide Sociale à l'Enfance, défini par l'article L.221-1 du Code de l'Action Sociale et des Familles

Le service de l'aide sociale à l'enfance est un service non personnalisé du département chargé des missions suivantes :

1° Apporter un soutien matériel, éducatif et psychologique tant aux mineurs et à leur famille ou à tout détenteur de l'autorité parentale, confrontés à des difficultés risquant de mettre en danger la santé, la sécurité, la moralité de ces mineurs ou de compromettre gravement leur éducation ou leur développement physique, affectif, intellectuel et social, [...]

2° Organiser, dans les lieux où se manifestent des risques d'inadaptation sociale, des actions collectives visant à prévenir la marginalisation et à faciliter l'insertion ou la promotion sociale des jeunes et des familles, notamment celles visées au 2° de l'article L. 121-2 ;

3° Mener en urgence des actions de protection en faveur des mineurs mentionnés au 1° du présent article ;

4° Pourvoir à l'ensemble des besoins des mineurs confiés au service et veiller à leur orientation, en collaboration avec leur famille ou leur représentant légal ;[...]

5° Mener, notamment à l'occasion de l'ensemble de ces interventions, des actions de prévention des situations de danger à l'égard des mineurs et, sans préjudice des compétences de l'autorité judiciaire, organiser le recueil et la transmission, dans les conditions prévues à l'article L. 226-3, des informations préoccupantes relatives aux mineurs dont la santé, la sécurité, la moralité sont en danger ou risquent de l'être ou dont l'éducation ou le développement sont compromis ou risquent de l'être, et participer à leur protection ;

6° Veiller à ce que les liens d'attachement noués par l'enfant avec d'autres personnes que ses parents soient maintenus, voire développés, dans son intérêt supérieur.

Annexe VIII : Plan périnatalité 2005-2007 : Humanité, proximité, sécurité, qualité ; p. 14

1.6. Par l'accompagnement spécifique des femmes enceintes et des couples faisant face à un handicap ou une maladie invalidante

Contexte

Mener à bien sa grossesse, accueillir la venue au monde de son enfant dans les meilleures conditions possibles est le vœu de tout parent. Pendant toute la période périnatale, les femmes ayant un handicap ou porteuse d'une maladie invalidante, ainsi que les pères, doivent faire l'objet d'un accompagnement attentif pour faciliter leur vie, dans les domaines où ils sont mis en difficulté du fait de leur handicap.

Objectif

- Organiser l'accessibilité physique à l'information, aux consultations, à la préparation à la naissance, à la prévention et aux soins et leur offrir le soutien psychologique nécessaire,
- Sensibiliser, former et soutenir les professionnels de santé impliqués dans le suivi de la périnatalité à l'accueil, à l'écoute et à l'accompagnement des personnes handicapées
- Apporter des aides humaines et matérielles aux difficultés rencontrées pendant la grossesse et après la naissance,
- Sensibiliser la société aux enjeux de la sexualité, de la maternité et de la parentalité pour toute personne handicapée, en tant que personne et en tant que citoyen.

Mesures

- Diffuser auprès des services concernés les recommandations relatives à l'accompagnement des femmes enceintes handicapées, à partir d'un recensement des actions et documents d'appuis ou d'outils spécifiques à concevoir,
- Elaborer le cahier des charges de la formation destinée aux professionnels de la naissance, en application de l'obligation de formation sur le handicap des professionnels de santé, (article L 1110-1-1 nouveau du code la santé publique, introduit par l'article 1^{er} quater du projet de loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées)
- Rendre accessibles l'ensemble des établissements recevant du public liés à la naissance et à la petite enfance (maternité, PMI, crèches et haltes garderie), en application de l'article 21 du projet de loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.
- Intégrer le besoin d'accompagnement des parents handicapés dans les besoins pris en charge par la nouvelle prestation de compensation

Calendrier

- mise en place d'un groupe de travail fin 2004 sur la formation des professionnels et la diffusion des bonnes pratiques
- élaboration des textes réglementaires au 1^{er} semestre 2005

Annexe IX : Compétences 9 : Organiser les activités et coopérer avec les différents acteurs. Issu du référentiel de compétences de formation en ergothérapie, 2010.

Compétence 9

Organiser les activités et coopérer avec les différents acteurs

1. Coopérer au sein d'une équipe pluriprofessionnelle et avec les différents acteurs, notamment médicaux, dans le cadre de son champ professionnel, dans le but d'optimiser la qualité de l'intervention sanitaire et médico-sociale, et afin de faciliter l'activité et l'implication sociale.
2. Travailler en réseau et coordonner les actions ou les soins avec les aidants, les professionnels de santé, les intervenants dans le champ social, économique et éducatif pour conduire des projets d'intervention pertinents.
3. Comprendre et appliquer les principes de gestion à leur lieu d'exercice professionnel incluant l'évaluation des coûts, l'administration des ressources et de l'équipement et la mise en place de programmes en ergothérapie.
4. Initier et mettre en place des partenariats afin de mobiliser l'ensemble des ressources contribuant à l'intervention en ergothérapie.
5. Sélectionner, hiérarchiser et communiquer les éléments de sa pratique professionnelle à différentes catégories d'interlocuteurs au travers des outils de transmission selon les procédures, normes et réglementations en vigueur.
6. Organiser l'espace professionnel et le plateau technique et choisir du matériel adapté au service ou à la structure, et aux activités thérapeutiques.
7. Organiser la maintenance, la traçabilité et la gestion des stocks, des matériels et des consommables en recherchant notamment des informations sur les évolutions des matériels.
8. Organiser son planning, les rendez-vous et la répartition des activités.
9. Évaluer la conformité des locaux, des installations et des matériels au regard des normes, de la réglementation et des objectifs d'hygiène, de sécurité, d'accessibilité et identifier les mesures à prendre.

Annexe X : Référentiel de compétences des ergothérapeutes

L'annexe II de l'arrêté du 5 juillet 2010 relatif au diplôme d'État d'ergothérapeute dans le respect du champ d'intervention des autres professions réglementées décrit les compétences suivantes aux pages 177-186 :

Compétence 1. Évaluer une situation et élaborer un diagnostic ergothérapeutique.

Compétence 2. Concevoir et conduire un projet d'intervention en ergothérapie et d'aménagement de l'environnement.

Compétence 3. Mettre en œuvre et conduire des activités de soins, de rééducation, de réadaptation, de réinsertion et de réhabilitation psychosociale en ergothérapie.

Compétence 4. Concevoir, réaliser, adapter les orthèses provisoires, extemporanées, à visée fonctionnelle ou à visée d'aide technique, adapter et préconiser les orthèses de série, les aides techniques ou animalières et les assistances technologiques.

Compétence 5. Élaborer et conduire une démarche d'éducation et de conseil en ergothérapie et en santé publique.

Compétence 6. Conduire une relation dans un contexte d'intervention en ergothérapie.

Compétence 7. Évaluer et faire évoluer la pratique professionnelle.

Compétence 8. Rechercher, traiter et analyser des données professionnelles et scientifiques.

Compétence 9. Organiser les activités et coopérer avec les différents acteurs.

Compétence 10. Former et informer

Annexe XI : Référentiel d'activités des ergothérapeutes

L'annexe I de l'arrêté du 5 juillet 2010 relatif au diplôme d'État d'ergothérapeute dans le respect du champ d'intervention des autres professions réglementées décrit les activités suivantes aux pages 170-176 :

Activité 1- Recueil d'informations, entretiens et évaluations visant au diagnostic ergothérapeutique.

Activité 2- Réalisation de soins et d'activités visée de rééducation, réadaptation, réinsertion et réhabilitation sociale.

Activité 3- Application et réalisation de traitements orthétiques et préconisation d'aides techniques ou animalières et d'assistances technologiques.

Activité 4- Conseil, éducation, prévention et expertise vis à vis d'une ou de plusieurs personnes, de l'entourage et des institutions.

Activité 5- Réalisation et suivi de projets d'aménagement de l'environnement.

Activité 6- Organisation, coordination des activités en santé et traitement de l'information.

Activité 7- Gestion des ressources.

Activité 8- Veille professionnelle, formation tout au long de la vie, études et recherche.

Activité 9- Formation et information des professionnels et des futurs professionnels.

Annexe XII : Nomenclature des habitudes de vie (Fougeyrollas et al., 1998)

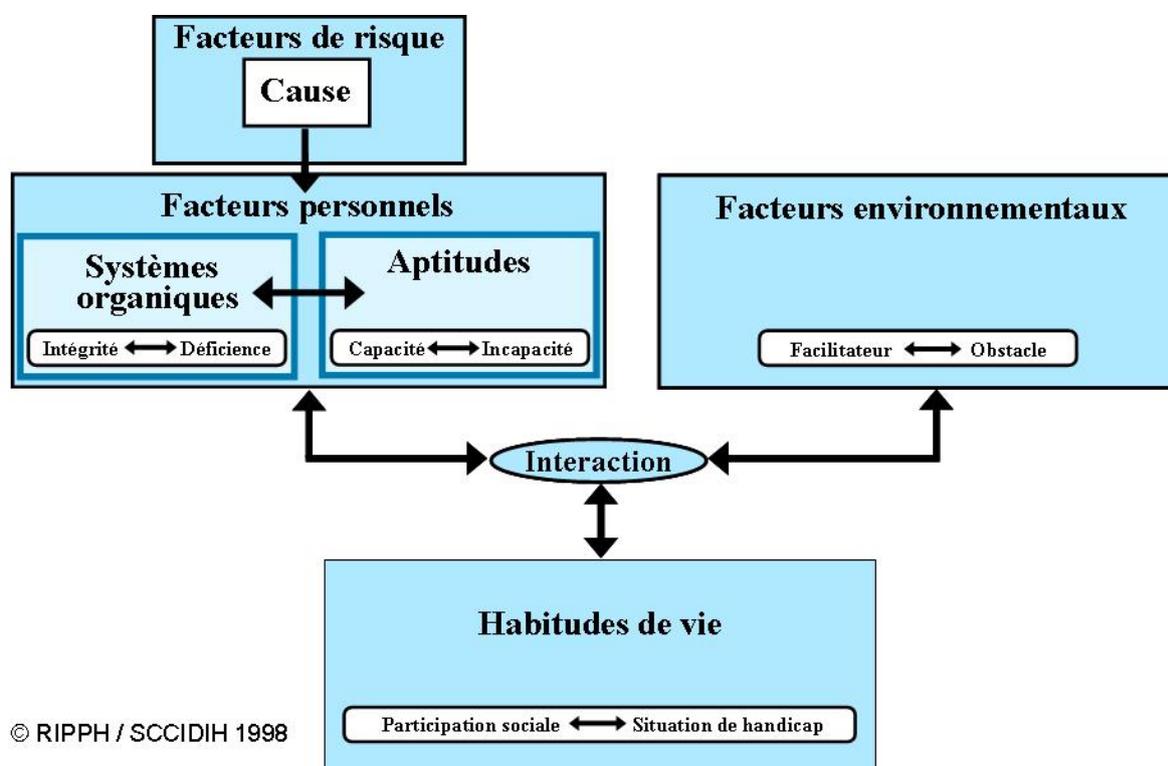
Activités courantes	Rôles sociaux
Nutrition <ul style="list-style-type: none"> ➤ Régime alimentaire ➤ Préparation des repas ➤ Prise des repas 	Responsabilités <ul style="list-style-type: none"> ➤ Responsabilité financière ➤ Responsabilités civiles ➤ Responsabilités familiales
Condition corporelle <ul style="list-style-type: none"> ➤ Sommeil ➤ Condition physique ➤ Condition mentale 	Relations interpersonnelles <ul style="list-style-type: none"> ➤ Relations sexuelles ➤ Relations affectives ➤ Relations sociales
Soins personnels <ul style="list-style-type: none"> ➤ Hygiène corporelle ➤ Hygiène excrétrice ➤ Habillement ➤ Soins de santé 	Vie communautaire <ul style="list-style-type: none"> ➤ Vie associative ➤ Vie spirituelle et pratiques religieuses
Communication <ul style="list-style-type: none"> ➤ Communication orale et corporelle ➤ Communication écrite ➤ Télécommunication ➤ Signalisation 	Éducation <ul style="list-style-type: none"> ➤ Éducation préscolaire ➤ Éducation scolaire ➤ Formation professionnelle ➤ Autres formations
Habitation <ul style="list-style-type: none"> ➤ Activités reliées au domicile ➤ Entretien ménager ➤ Ameublement et autres équipements utilitaires 	Travail <ul style="list-style-type: none"> ➤ Orientation professionnelle ➤ Recherche d'un emploi ➤ Occupation rémunérée ➤ Occupation non rémunérée
Déplacements <ul style="list-style-type: none"> ➤ Déplacements restreints ➤ Utilisation des moyens de transport 	Loisirs <ul style="list-style-type: none"> ➤ Sports et jeux ➤ Arts et culture ➤ Activités socio-récréatives

Annexe XIII : Schéma du modèle conceptuel du Processus de Production du Handicap.

C'est un modèle de développement humain. Il permet de mettre en avant les causes et conséquences d'une pathologie en lien avec les aptitudes de la personnes et son intégrité.

Comme le relève le Réseau International sur le Processus de Production du handicap : « *Le PPH montre que la réalisation des habitudes de vie peut être influencée par le renforcement de nos aptitudes et la compensation de nos incapacités par la réadaptation, mais également par la réduction des obstacles dus, par exemple, aux préjugés, au manque d'aide ou de ressources, à l'absence d'accessibilité du domicile ou de l'école, à la difficulté de se procurer de l'information imprimée adaptée ou de se déplacer au moyen d'une signalisation accessible.* »

URL consulté le 28/04/2017 : <http://www.ripph.qc.ca/fr/mdh-pph/mdh-pph>



Annexe XIV : Trame d'évaluation de l'outil MHAVIE

Trame d'exemple de l'évaluation du MHAVIE, issu d'un spécimen p.15.

Répondez aux deux questions suivantes (cochez les cases appropriées)

1 Pour chacune des habitudes de vie suivantes, indiquez:
A. de quelle façon la personne les réalise habituellement;
B. quel type d'aide est requis.

2 Pour chacune des habitudes de vie suivantes, indiquez le niveau de satisfaction en lien avec la façon dont l'habitude de vie est réalisée.

Note: Ne pas oublier qu'il s'agit de la façon habituelle pour la personne de réaliser ses habitudes de vie.

	Question 1					Question 2										
	A Niveau de réalisation (1 réponse seulement)					B Type d'aide requis (1 réponse ou plus, selon le cas)						Niveau de satisfaction (1 réponse seulement)				
	Sans difficulté	Avec difficulté	Réalisée par substitution	Non réalisée	Ne s'applique pas	Sans aide	Aide technique	Aménagement	Aide humaine	Très insatisfait	Insatisfait	+/- satisfait	Satisfait	Très satisfait		
Manger à l'aide d'ustensiles ou avec la main	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	1.3.3	<input type="checkbox"/>
Couper les aliments	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	1.3.4	<input type="checkbox"/>
Sommell																
Vous mettre au lit et sortir de votre lit	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	2.1.1	<input type="checkbox"/>
Changer de position au lit	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	2.1.2	<input type="checkbox"/>
Vous endormir et dormir de façon satisfaisante (confort, durée...)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	2.1.3	<input type="checkbox"/>
Vous réveiller	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	2.1.4	<input type="checkbox"/>
Condition physique																
Pratiquer des activités physiques intérieures pour maintenir ou améliorer votre santé ou votre condition physique	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	2.2.1	<input type="checkbox"/>
Pratiquer des activités physiques extérieures pour maintenir ou améliorer votre santé ou votre condition physique	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	2.2.2	<input type="checkbox"/>
Condition mentale																
Pratiquer des activités relaxantes et de détente (écouter de la musique, lire...)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	2.3.1	<input type="checkbox"/>
Réaliser des activités pour assurer votre bien-être psychologique ou mental (yoga, méditation, croissance personnelle...)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	2.3.2	<input type="checkbox"/>
Exécuter des activités d'attention ou de concentration (échecs, activités de mémoire, mots croisés...)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	2.3.3	<input type="checkbox"/>
Hygiène corporelle																
Prendre votre bain ou votre douche	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	3.1.1	<input type="checkbox"/>
Vous laver et vous essuyer le bas du corps	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	3.1.2	<input type="checkbox"/>
Vous laver et vous essuyer le haut du corps	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	3.1.3	<input type="checkbox"/>
Vous laver les cheveux	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	3.1.4	<input type="checkbox"/>
Vous sécher les cheveux	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	3.1.5	<input type="checkbox"/>