



**UNIVERSITÉ
DE ROUEN**

CHU
ROUEN NORMANDIE

ERFPS
ESPACE RÉGIONAL DE FORMATION DES PROFESSIONS DE SANTÉ

INSTITUT DE FORMATION EN ERGOTHERAPIE

Maternité et handicap visuel : l'apport de l'ergothérapeute dans l'accompagnement des mères lors d'un changement de vie qui est l'arrivée d'un nouveau-né

Mémoire d'initiation à la recherche

Manon PIRON (E17/13)
Année universitaire : 2019/2020
Promotion : 2017 / 2020

Sous la direction de PRIGENT Audrey

« Le désir de donner la vie est présent chez la femme handicapée, comme chez toute femme »

Delphine SIEGRIST

Liste des acronymes

ACE : Association Canadienne des Ergothérapeutes

AGEFIPH : Association de Gestion du Fonds pour l'Insertion des Personnes Handicapées

ANAH : Agence Nationale pour l'Amélioration de l'Habitat

ANFE : Association Nationale Française des Ergothérapeutes

ANFH : Association Nationale pour la Formation permanente du personnel Hospitalier

APF : Association des Paralysés de France

AVJiste : Aide à l'Activité de Vie Journalière

AVQ : Activités de Vie Quotidienne

ARRADV : Association de Réadaptation et de Réinsertion pour l'Autonomie des Déficiants Visuels

ARAMAV : Association pour la Réinsertion des Aveugles et Malvoyants

CANTOU : Centre d'Animation Naturel Tiré d'Occupations Utiles

CHU : Centre Hospitalier Universitaire

CNISAM : Centre National d'Innovation Silver économie, Autonomie et Métiers

CNRTL : Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales

DMLA : Dégénérescence Maculaire Liée à l'Age

DREES : Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques

FAM : Foyer d'Accueil Médicalisé

FEHAP : Fédération des Etablissements Hospitaliers et d'Aide à la Personne Privés (non lucratifs)

FIDEV : Formation et Insertion des Déficiants Visuels

HID : Enquête Handicap – Incapacités – Dépendance

IMM : Institut Mutualiste Montsouris

IPP : Institut de Puériculture et de Périnatalogie

LADAPT : L'Association pour l'insertion sociale et professionnelle des personnes handicapées

MCREO : Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnel (modèle conceptuel)

MCRO : Modèle Canadien du Rendement Occupationnel (outil du modèle conceptuel)

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

PCH : Prestation de Compensation du Handicap

PEC : Prise En Charge

PES : Prise En Soins

PMI : Protection Maternelle Infantile

PRADO : Programme d'Accompagnement du Retour à Domicile

SAAP : Service d'Accompagnement et d'Aide à la Parentalité

SAMSAH : Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adulte Handicapé

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

SASP : Service d'Accompagnement et de Soutien à la Parentalité

SAVS : Service d'Accompagnement à la Vie Sociale

SESSAD : Service d'Education Spéciale et de Soins A Domicile

SNOF : Syndicat National des Ophtalmologistes de France

SSR : Soins de Suite et de Réadaptation

Remerciements

Je tiens à adresser mes remerciements à ma maître de mémoire, pour le temps qu'elle m'a accordé, son investissement et ces échanges bienveillants.

Un grand merci à Cécile RASSE, pour son soutien, sa réassurance et sa disponibilité.

Je souhaite également remercier les ergothérapeutes et les patientes pour avoir contribué, à travers leurs témoignages, à enrichir cette recherche.

Merci à mes camarades de promotion pour leur soutien et l'entraide. En particulier je remercie Maëlys et Enzo pour leur écoute, leur implication et leurs encouragements en toute circonstance.

Je remercie infiniment mes amis qui ont toujours crus en moi et ont su trouver les mots pour me remotiver dans les moments plus difficiles.

Enfin, je tiens à remercier particulièrement ma famille, ma mère, mes frères et ma sœur, pour leur patience et leur soutien inconditionnel. Merci à Chloë pour avoir pris le temps de me relire. J'ai également une pensée toute particulière pour mon père qui aurait sûrement été fier de mon parcours et du travail que j'ai réalisé.



Charte anti-plagiat de la Direction régionale et départementale de la Jeunesse, des sports et de la Cohésion sociale de Normandie

La Direction Régionale et Départementale de la Jeunesse, des Sports et de la Cohésion sociale délivre sous l'autorité du Préfet de région les diplômes de travail social et professions de santé non médicales et sous l'autorité du Ministre chargé des sports les diplômes du champ du sport et de l'animation.

Elle est également garante de la qualité des enseignements délivrés dans les dispositifs de formation préparant à l'obtention des diplômes des champs du travail social, de l'animation et du sport.

C'est dans le but de garantir la valeur des diplômes qu'elle délivre et la qualité des dispositifs de formation qu'elle évalue que les directives suivantes sont formulées à l'endroit des étudiants et stagiaires en formation.

Article 1 :

« Le plagiat consiste à insérer dans tout travail, écrit ou oral, des formulations, phrases, passages, images, en les faisant passer pour siens. Le plagiat est réalisé de la part de l'auteur du travail (devenu le plagiaire) par l'omission de la référence correcte aux textes ou aux idées d'autrui et à leur source ».

Article 2 :

Tout étudiant, tout stagiaire s'engage à encadrer par des guillemets tout texte ou partie de texte emprunté(e) ; et à faire figurer explicitement dans l'ensemble de ses travaux les références des sources de cet emprunt. Ce référencement doit permettre au lecteur et correcteur de vérifier l'exactitude des informations rapportées par consultation des sources utilisées.

Article 3 :

Le plagiaire s'expose aux procédures disciplinaires prévues au règlement de fonctionnement de l'établissement de formation. En application du Code de l'éducation¹ et du Code pénal², il s'expose également aux poursuites et peines pénales que la DRDJSCS est en droit d'engager. Cette exposition vaut également pour tout complice du délit.

Article 4 :

Tout étudiant et stagiaire s'engage à faire figurer et à signer sur chacun de ses travaux, deuxième de couverture, cette charte dûment signée qui vaut engagement :

Je soussigné-e M^{lle} PIRON Manon.....

atteste avoir pris connaissance de la charte anti plagiat élaborée par la DRDJSCS de Normandie et de m'y être conformé-e.

Et certifie que le mémoire/dossier présenté étant le fruit de mon travail personnel, je veillerai à ce qu'il ne puisse être cité sans respect des principes de cette charte

Fait à RENNES.....

Le 19/05/2020 signature

¹ Site Université de Genève <http://www.unige.ch/tes/telecharger/unige/directive-PLAGIAT-19092011.pdf>

² Article L331-3 du Code de l'éducation : « les fraudes commises dans les examens et les concours publics qui ont pour objet l'acquisition d'un diplôme délivré par l'Etat sont réprimées dans les conditions fixées par la loi du 23 décembre 1901 réprimant les fraudes dans les examens et concours publics ».

³ Articles 121-6 et 121-7 du Code pénal.

SOMMAIRE

Introduction	1
Cadre Conceptuel	2
1. Le handicap visuel : une notion en forte corrélation avec une réduction de l'autonomie dans la vie quotidienne	2
1.1 Définition du handicap	2
1.2 Définition de la déficience visuelle et rôle de la vision	3
1.2.1 La déficience visuelle, qu'est-ce que c'est ?	3
1.2.2 Les différentes altérations de la malvoyance	4
1.2.3 Quelles sont les causes possibles de la déficience visuelle ?	5
1.2.4 Quel est le rôle de la vision ?	6
1.3 Répercussions dans les activités de vie quotidienne	6
1.4 Adaptations et moyens de compensation adoptés	8
1.4.1 Les types de compensation	8
1.4.2 Quels critères déterminent le choix des adaptations ?	9
1.5 Quelques chiffres... ..	10
2. La maternité des personnes en situation de handicap : un concept qui provoque des préjugés face aux droits et aux capacités parentales	11
2.1 Définition de la maternité	11
2.2 Les étapes et enjeux de la maternité	11
2.2.1 Les étapes durant la grossesse	12
2.2.2 Les étapes post-accouchement	12
2.3 Spécificités de la maternité avec un handicap visuel	13
2.4 Parcours classique d'une future mère en situation de handicap visuel	15
2.5 Les services d'accompagnement spécialisés	16
2.6 La pluridisciplinarité	18
3. L'ergothérapie auprès des mères en situation de handicap visuel dans un dilemme entre autonomie de la mère et besoins de l'enfant : une pratique qui reste à développer	19

3.1	Définition de la profession	19
3.2	Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnel : MCREO . 21	
3.2.1	L'intérêt du modèle en ergothérapie	21
3.2.2	Le rendement et l'engagement occupationnel : les 3 domaines du modèle ...	21
3.2.3	L'outil d'évaluation MCRO.....	22
3.3	La prise en charge en ergothérapie des personnes en situation de handicap visuel	23
3.3.1	Valoriser les savoir-faire antérieurs	24
3.3.2	La compensation par les autres sens.....	24
3.3.3	Le choix de matériels adaptés.....	26
3.3.4	L'aménagement du domicile.....	26
3.3.5	Les mises en situations dans les AVQ.....	28
3.4	La spécificité de l'AVJiste	29
	Problématique et hypothèses	30
	Cadre de recherche	31
1.	Méthodologie	31
1.1	Méthode et approche choisies	31
1.2	La technique de recueil de données	31
1.2.1	Le choix de l'outil.....	31
	L'enquête exploratoire.....	32
	Les entretiens.....	33
1.2.2	Les populations ciblées.....	34
	Les ergothérapeutes	34
	Les mères en situation de handicap visuel	35
1.2.3	Les guides d'entretien.....	35
2.	Présentation et analyse des résultats de la recherche	38
2.1	Analyse transversale – Ergothérapeutes	38
	Le domaine du handicap visuel.....	38

La maternité.....	40
Les adaptations et mises en situations.....	41
2.2 Analyse transversale – Parents	43
Ressenti concernant la maternité.....	44
Domaines de prise en charge.....	45
Informations complémentaires	47
3. Discussion	49
3.1 Objectivation des données au regard de la littérature... ..	49
3.1.1 ... A propos de l’hypothèse une.....	49
3.1.2 ... A propos de l’hypothèse deux.....	50
3.2 Réponses aux hypothèses et à la problématique	52
3.2.1 Réponse à l’hypothèse une	52
3.2.2 Réponse à l’hypothèse deux	53
3.3 Critique de cette recherche.....	54
3.3.1 Les difficultés du sujet.....	54
3.3.2 Les limites et biais méthodologiques.....	54
Conclusion.....	56
Bibliographie.....	58
Liste des annexes.....	64

Introduction

L'ergothérapeute est un professionnel qui a une vision holistique. A travers cette vision, il cherche à développer l'autonomie et l'indépendance dans les activités de vie quotidienne des personnes en situation de handicap. Il cherche aussi à favoriser le maintien ou l'ajustement des rôles de la personne, y compris au sein de sa famille. La maternité fait donc partie de ces rôles. Or dans l'éditorial du numéro Couple-parentalité et handicap de la revue ErgOThérapies, l'ergothérapeute Bouget Marine (2011) explique que la famille est « un système qui est maintenu en équilibre grâce à la place que chacun y occupe. Le handicap, quand il survient dans le système familial, est perturbateur de cet équilibre ».

Durant mon cursus d'ergothérapie nous avons eu divers cours sur les pathologies, dont la déficience visuelle, avec des mises en situations. En parallèle, nous avons aussi eu d'autres enseignements dont un cours théorique avec une sage-femme. Celui-ci nous a permis de découvrir qu'elles peuvent être confrontées aux handicaps parentaux. Plusieurs d'entre eux ont été mentionnés, mais il n'a pas été question du handicap visuel. De plus, je me suis rendu compte que nous n'avons eu aucun renseignement concernant la place et le champ d'action des ergothérapeutes dans l'accompagnement des parents ou futurs parents en situation de handicap. Cette réflexion m'a alors conduite à me poser la question suivante :

Comment l'ergothérapeute peut adapter la prise en soin pour accompagner au mieux les personnes en situation de handicap visuel lors d'un changement statutaire provoquée par l'arrivée d'un nouveau-né ?

Pour mener cette recherche, nous développerons dans un premier temps les concepts clés de cette question de départ. Ce cadre conceptuel débouchera sur une problématique plus précise ainsi que sur des hypothèses de recherche en lien.

Dans un second temps, nous présenterons la méthode de recherche employée afin de répondre à cette problématique. Après avoir mené l'enquête de terrain, nous présenterons les divers résultats obtenus et les mettrons en lien.

Enfin, nous discuterons les résultats au travers de la littérature scientifique. Cette troisième partie sera également l'occasion de mettre en avant les principales difficultés, limites et biais de cette recherche.

Cadre Conceptuel

1. Le handicap visuel : une notion en forte corrélation avec une réduction de l'autonomie dans la vie quotidienne

1.1 Définition du handicap

Le handicap, qui touche plus de 1 milliard de personnes dans le monde, est défini par l'article 114 de la loi du 11 février 2005 comme « 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 invalidant. ». (Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, Légifrance, 12 février 2005). Le handicap est donc un phénomène complexe qui provient de l'interaction entre différentes caractéristiques qui sont principalement personnelles et environnementales (OMS).

De plus, le handicap peut être décrit de différentes façons. En effet, il peut être classé selon le caractère congénital ou acquis. L'APF énonce : « qu'un handicap est dit congénital s'il est visible ou dépisté dès la naissance. Il est acquis si sa révélation survient après. » (Dr Michel Delcey, 2002, p.2).

Mais le handicap peut aussi être décrit selon un caractère dit visible ou invisible. Il est important de savoir que 80% des handicaps sont invisibles contre seulement 20% de visibles. En effet, certains vont être détectables par les personnes extérieures qui ne connaissent pas la personne en situation de handicap. C'est le cas des personnes se déplaçant en fauteuil roulant notamment. Mais d'autres handicaps ne sont pas remarquables si la personne concernée n'en parle pas, bien que cela impacte son quotidien. C'est le cas de plusieurs handicaps mentaux, psychiques, les troubles musculosquelettiques, les troubles DYS, les maladies invalidantes (maladies chroniques par exemple) et les handicaps sensoriels. Si nous prenons le cas du handicap visuel, lorsque la personne en question ne se déplace pas avec une canne blanche ou un chien guide il sera compliqué pour tout un chacun de savoir que cette personne est en situation de handicap. (Comment faire face au handicap invisible ?, HandiNorme, 2018). Cela pourra être difficile à vivre pour la personne déficiente visuelle puisqu'elle aura souvent des difficultés pour se faire reconnaître par les autres comme handicapée. Elle aura donc tendance à cacher son handicap en vivant comme si elle était bien-voyante ou au contraire à accentuer

son handicap afin de pouvoir adopter une place reconnue socialement. Ce sentiment peut être renforcé car les difficultés que la personne en situation de handicap visuel rencontre sont généralement incompréhensibles des autres individus qui ne peuvent les percevoir eux-mêmes, même si ces derniers sont au courant du handicap et des répercussions induites par celui-ci. (Valesca, 2006, p.16)

La déficience visuelle, visible ou invisible, correspond ainsi à un handicap mais nous pouvons nous demander quelles en sont ses spécificités ?

1.2 Définition de la déficience visuelle et rôle de la vision

1.2.1 La déficience visuelle, qu'est-ce que c'est ?

Dans la société il est possible de retrouver plusieurs termes pour caractériser la déficience visuelle. Les plus courants sont la malvoyance, la basse vision, l'amblyopie, la cécité ou encore la quasi-cécité. Cette pluralité de termes s'explique par le fait que le sens visuel est très complexe. C'est pourquoi il n'existe pas une unique définition de la déficience visuelle. Cependant dans la littérature, cette pathologie est souvent décrite à travers la perte partielle ou totale de l'acuité visuelle et du champ visuel. L'acuité visuelle étant l'aptitude d'un œil à apprécier les détails ; le champ visuel correspond à l'étendue de l'espace qu'un œil peut saisir. Les multiples définitions nous amènent à des classifications qui peuvent varier (Valesca, 2006, p.11). La plus détaillée est celle provenant de l'OMS (in Valesca, 2006, p.13) qui détermine la frontière entre malvoyance et cécité à $1/20^{\text{ème}}$ et définit cinq catégories visuelles :

- La cécité absolue qui correspond à l'absence de perception de la lumière.
- La déficience presque totale ou cécité sévère, est définie par une acuité visuelle inférieure à $1/50^{\text{ème}}$ avec perception conservée de la lumière, ou un champ visuel inférieur à 5 degrés.
- La déficience visuelle profonde correspond à une acuité visuelle inférieure à $1/20^{\text{ème}}$ et supérieure à $1/50^{\text{ème}}$ ou un champ visuel inférieur à 10 degrés mais supérieur à 5 degrés.
- La déficience visuelle sévère correspond à une acuité visuelle inférieure à $1/10^{\text{ème}}$ et supérieure ou égale à $1/20^{\text{ème}}$.
- La déficience visuelle moyenne correspond à une acuité visuelle inférieure à $3/10^{\text{ème}}$ et supérieure ou égale à $1/10^{\text{ème}}$ avec un champ visuel d'au moins 20 degrés.

Pour résumer, les personnes considérées comme malvoyantes sont celles dont l'acuité

visuelle du meilleur œil et après correction est située entre 1/20^{ème} et 3/10^{ème} ou dont le champ visuel est égal ou inférieur à 20°. Les personnes considérées comme aveugles sont celles dont l'acuité visuelle du meilleur œil et après correction est égale ou inférieure à 1/20^{ème} ou dont le champ visuel est réduit.

1.2.2 Les différentes altérations de la malvoyance

La déficience visuelle est donc définie en 2 grandes catégories qui sont la cécité et la malvoyance. Mais cette dernière est diverse, d'après LADAPT (in Handilearning) nous pouvons ainsi avoir :

- Une perte de la vision centrale ;
- Une perte de la vision périphérique qui correspond à une vision tubulaire ;
- Une diminution des contrastes ;
- Une hémianopsie qui correspond à la perte ou à la diminution de la vue dans une moitié du champ visuel d'un œil ou des deux yeux ;
- Une quadranopsie qui est une perte ou diminution de la vue dans un quart du champ visuel d'un œil ou des deux yeux ;
- Des atteintes parcellaires qui peuvent toucher la vision centrale et/ou la vision périphérique avec une ou plusieurs pertes ou diminution de la vue dans différentes parties du champ visuel d'un œil ou des deux yeux.

Quelles que soient les atteintes, l'apparition de la malvoyance peut être brutale ou progressive, elle peut aussi être unilatérale ou directement bilatérale. D'autres symptômes peuvent aussi venir accentuer ce handicap. En effet, il est possible de constater l'apparition :

- De métamorphopsies qui correspondent à une déformation des formes ;
- D'un scotome qui entraîne l'amputation d'une partie du champ visuel ;
- D'une photophobie qui implique un éblouissement ;
- Et d'une héméralopie qui entraîne une difficulté pour se diriger dans la pénombre.

(Dr D.A Lebuissou et al, 2013, p.139)

Tous ces types d'atteintes diffèrent d'une personne à l'autre mais diverses causes peuvent expliquer l'apparition de ces atteintes.

1.2.3 Quelles sont les causes possibles de la déficience visuelle ?

Les déficiences visuelles peuvent avoir diverses origines. En effet ce handicap peut survenir à la suite d'un accident, d'une maladie génétique mais aussi du vieillissement ou encore de diverses pathologies notamment neurologiques. (Valesca, 2006, p.21)

D'après l'OMS les premières causes de déficience visuelle au niveau mondial sont :

- Des erreurs de réfraction non corrigées.
- La cataracte qui entraîne la baisse de l'acuité visuelle mais une meilleure acuité dans la pénombre.
- La dégénérescence maculaire liée à l'âge (DMLA) qui provoque une perte progressive de la vision centrale et plus particulièrement des détails.
- Le glaucome chronique ou aigu. Dans les cas les plus graves il peut entraîner une perte du champ visuel créant des difficultés dans les déplacements.
- La rétinopathie diabétique dont la gravité dépend de celle du diabète. Dans ce cas le champ visuel est réduit et semé de tâches. Il en existe 3 types, de la moins importante à la plus grave : la rétinopathie de fond, la maculopathie et la rétinopathie proliférale.
- L'opacification cornéenne caractérisée par une baisse de l'acuité visuelle qui entraîne une vision à travers un brouillard épais et des images déformées.
- Ou encore le trachome qui correspond à une conjonctivite contagieuse qui peut entraîner la cécité.

Mais, il faut aussi savoir et prendre en compte que les causes sont différentes d'un pays à l'autre. (*Cécité et déficience visuelle*, OMS, 2018).

D'autres causes existent aussi même si elles ne sont pas majeures. D'après VALESCA (2006, p.21-24), nous pouvons alors retrouver :

- Une rétinopathie du prématuré ;
- Une cataracte congénitale qui existe dès la naissance et qui a généralement débuté lors de la vie intra-utérine. Elle peut évoluer dans le temps.
- Un décollement de la rétine qui entraîne une baisse de l'acuité visuelle, la réduction partielle du champ visuel avec des points lumineux et des tâches qui peuvent apparaître.
- Ou encore une rétinite pigmentaire qui se caractérise par une cécité nocturne et

s'accompagne le jour d'une forte sensibilité aux changements de luminosité.

Chacune de ces causes provoque des répercussions différentes et impacte ainsi la vision de diverses manières. Mais savons-nous tous ce qu'est la vision et ce qu'elle nous permet de réaliser dans la vie quotidienne ?

1.2.4 Quel est le rôle de la vision ?

D'après l'ARRADV près de 60 à 90% des apports sensoriels nécessaires sont d'origine visuelle. Ce chiffre peut légèrement varier en fonction de l'activité réalisée mais malgré tout la vision fournit la majorité des informations sensorielles qui nous permettent d'interagir avec notre environnement. La vision est donc un mécanisme assez complexe qui a plusieurs rôles intervenant ainsi dans de nombreux domaines du quotidien. En effet, la vue est nécessaire pour :

- Les gestes de la vie quotidienne afin d'anticiper, réaliser et contrôler les mouvements. Mais aussi de permettre la précision du geste réalisé.
- La communication afin de comprendre les interactions sociales que ce soit dans l'émission ou la réception des informations.
- Les déplacements afin de détecter les obstacles, les dangers, mais aussi de s'orienter spatialement. La vision joue aussi un rôle sur l'équilibre qui est nécessaire pour des déplacements fluides.
- La prise d'information pour comprendre l'environnement qui nous entoure et traiter les informations de la vie quotidienne.
- Le cycle circadien car la lumière induit la qualité du sommeil mais permet aussi de réguler la durée des phases d'éveil et de sommeil.

Mais la vue joue aussi un rôle sur notre humeur et notre état psychologique.

En somme la vision a donc de nombreux rôles qui, s'ils sont absents totalement ou partiellement induisent un handicap. Le handicap visuel correspond ainsi à la conséquence d'une déficience visuelle qui provoque des perturbations importantes dans la vie quotidienne. (Abc de la dv., 2012) et (*Qu'est-ce que la vision ?* ARRADV, 2020).

1.3 Répercussions dans les activités de vie quotidienne

Au travers des littératures nous savons que les déficiences visuelles réduisent

l'autonomie et l'indépendance dans la vie quotidienne. Cependant, « L'importance du handicap n'est pas proportionnelle à l'importance de la déficience car de nombreux facteurs interviennent et modulent le handicap. » (SNOF, 6 décembre 2011). Les répercussions peuvent donc être totalement différentes entre deux personnes présentant le même degré de déficience car l'environnement, les caractéristiques personnelles de chacun mais aussi la date d'apparition du handicap impacte le vécu de ce dernier et donc les activités de vie quotidienne (Valesca, 2006, p.14-15). Autrement dit, il est essentiel de prendre la personne dans sa globalité pour comprendre les spécificités du handicap sur leur quotidien.

De nombreux travaux ont tenté d'évaluer les conséquences de la déficience visuelle sur la vie de tous les jours en utilisant des outils de mesure de la qualité de vie (Rubin 2001, Brown 2002, Chia 2004 in *La population en situation de handicap visuel en France*). De ces derniers, il en est ressorti que les incapacités sont diverses et affectent à la fois les activités qui demandent essentiellement un retour visuel, notamment avec les techniques de communication comme l'écriture ou la lecture, mais elles impactent aussi les nombreux domaines de la vie quotidienne tels que :

- Les activités concernant les déplacements pour sortir du domicile, les escaliers chez soi ou ailleurs mais aussi la conduite automobile.
- Les tâches ménagères pour la propreté, le rangement mais aussi la préparation des repas.
- La gestion administrative comme remplir des formulaires papier et informatique mais aussi les achats avec la reconnaissance de la monnaie ou la gestion des comptes.
- Les activités qui demandent de la souplesse et de la manipulation pour par exemple se pencher et ramasser des choses au sol.
- Les actes élémentaires de la vie quotidienne qui peuvent être réalisés de manière incorrecte comme l'habillage avec des vêtements qui ont des tâches ou les repas pour venir prendre les aliments et les amener jusqu'à la bouche. (Valesca, 2006, p.35-38) et (*La déficience visuelle dans la vie quotidienne*, Arradv.)

L'étude H.I.D¹ a aussi montré que les femmes atteintes de déficiences visuelles déclarent généralement plus souvent des incapacités sévères en comparaison avec les hommes pour la plupart de ces activités quotidiennes. (DREES N° 416, 2005, p.6). Il est important de le prendre en compte car cela peut avoir un impact dans le cas de la maternité.

¹ Enquête Handicap – Incapacités – Dépendance (2005)

En somme pour toutes les personnes présentant une déficience visuelle, des difficultés interviennent. Ces dernières peuvent généralement être palliées grâce à diverses stratégies ou compensations.

1.4 Adaptations et moyens de compensation adoptés

1.4.1 Les types de compensation

Il existe de nombreux types d'adaptations qui peuvent être pris en charge totalement ou en partie grâce à la prestation de compensation du handicap (PCH). La PCH est donc une aide financière destinée à rembourser les dépenses liées à la perte d'autonomie des personnes handicapées. Elle est modulable selon les besoins des personnes et elle se décline en 6 types de prestations qui sont :

- L'aide humaine qui permet de rémunérer un service d'aide à domicile ou de dédommager un aidant familial.
- L'aide technique permettant l'achat ou la location de matériel compensant le handicap.
- L'aide à l'aménagement du logement pour compenser les limitations d'activité du bénéficiaire qu'elles soient définitives ou temporaires.
- L'aide au transport qui permet de financer l'aménagement d'un véhicule et les surcoûts liés aux trajets.
- Les aides spécifiques ou exceptionnelles qui prennent en compte les charges liées aux dépenses permanentes et prévisibles en lien avec le handicap (par exemple l'entretien d'un fauteuil roulant).
- L'aide animalière qui est destinée à l'acquisition et à l'entretien d'un animal participant à l'indépendance de la personne handicapée.

(DICOM_Jocelyne M., 2019).

Dans le cas du handicap visuel, les aides généralement adoptées sont les aides humaines, les aides techniques, l'aide à l'aménagement du logement ainsi que l'aide animalière. Tous ces types de compensation peuvent se cumuler si nécessaire. Mais comment sont déterminés les besoins en adaptation ?

1.4.2 Quels critères déterminent le choix des adaptations ?

Les adaptations qui peuvent être adoptées dans le cas du handicap visuel sont donc diverses et différent d'une personne à l'autre pour plusieurs raisons.

Tout d'abord l'ancienneté de la déficience est un critère important car elle va impacter l'acceptation et les moyens de compensation du handicap. En effet, plus la survenue du handicap sera précoce plus les habitudes de vie auront été installées rapidement et auront pris de l'importance, et elles seront ainsi plus compliquées à remplacer ou à modifier. Cependant, les personnes qui n'ont jamais ou très peu vu dans leur vie auront construit l'ensemble de leur quotidien autour des habitudes de vie qu'ils ont adoptés. Ces personnes seront donc possiblement moins en difficultés dans leur quotidien que les personnes qui ont perdu la vue plus tard. De plus, s'imaginer et se représenter mentalement les mots d'une conversation sera plus complexe dans le cas d'un handicap visuel précoce car ils n'auront pas pu auparavant associer une image à un mot. Dans le cas inverse, les personnes auront une plus grande facilité lors de l'apprentissage de nouveaux gestes du quotidien malgré l'absence d'un sens. Dans le cas d'une survenue plus tardive du handicap visuel, les personnes devront reconstruire toutes leurs habitudes de vie, à l'aide de moyens de compensation, autour de la perte de ce sens. Le but étant d'essayer de pallier au mieux les difficultés qu'ils vont désormais être susceptible de rencontrer tout en s'aidant de cette représentation mentale. Mais dans ce même cas, le processus d'adaptation peut prendre davantage de temps car une phase de deuil intervient. Il va donc être essentiel de respecter ce moment et d'accompagner les personnes au mieux pour qu'ils soient disposées à connaître, essayer et enfin choisir les adaptations nécessaires pour pallier leurs difficultés (Handilearning, LADAPT).

Ensuite, la nature du handicap déterminera aussi les adaptations qui seront plus ou moins possible de mettre en place. En effet dans le cas de malvoyance l'utilisation de contrastes sera intéressante alors qu'ils ne seront pas forcément aussi performants dans le cas de cécité où l'utilisation de repères tactiles sera favorisée (*Déficience visuelle et emploi*, AGEFIPH, p.22-23). Cependant, il est important de noter que certaines adaptations pourront correspondre aux deux types de déficience, même si dans chacun des cas des modifications seront à apporter pour les adapter le plus possible aux besoins de la personne concernée. (Valesca, 2006, p.25).

En somme, comme l'a inscrit L'ARRADV : « Chaque difficulté est personnelle, chaque

situation est particulière, chaque personne malvoyante ou aveugle est différente. » (Association de Réadaptation et de Réinsertion pour l'Autonomie des Déficiants Visuels, ARRADV). Il faut donc prendre la situation de chaque personne au cas par cas afin de trouver des solutions et des moyens de compensation adaptés à chaque personne individuellement.

Une fois ces informations recueillies, les adaptations correspondant aux besoins sont présentées à la personne qui ensuite effectuera un choix. Elles peuvent aller de l'importance d'un bon éclairage, à l'éducation à la locomotion avec une canne blanche ou un chien guide (réalisé par l'instructeur en locomotion), en passant par l'utilisation de contrastes ou de repères tactiles, ou encore l'adaptation de la taille des caractères ou l'utilisation de loupes, l'apprentissage du braille, l'utilisation de la synthèse vocale et des autres sens, comme l'ouïe et le toucher pour compenser (*Handilearning*, l'ADAPT).

C'est pourquoi les stratégies de compensation sont différentes selon les personnes mais nécessaire à leur indépendance.

1.5 Quelques chiffres...

Selon l'OMS, en 2018 nous recensons 1,3 milliards de personnes présentant une déficience visuelle avec 36 millions de personnes dites aveugles et 217 millions de personnes ayant une déficience visuelle modérée à sévère. (*Cécité et déficience visuelle*, OMS, 10/2018). Parallèlement, d'après l'enquête H.I.D, la France métropolitaine compte 1,7 millions de personnes qui sont atteintes d'un trouble de la vision dont 207 000 aveugles et malvoyants profonds et 932 000 malvoyants moyens. Ce qui correspond en moyenne à 1 naissance toutes les 15 heures.

Cette enquête rapporte aussi que 290 600 personnes atteintes de déficiences visuelles sont âgées de 20 à 39 ans. Or, l'étude montre que le taux de déficience visuelle est équivalent entre les hommes et les femmes. (Observatoire régional de la santé des Pays de la Loire, Juillet 2005, p.17-20). C'est pourquoi, nous pouvons estimer qu'environ 145 300 femmes ayant une déficience visuelle sont en âge d'avoir un enfant. Ce chiffre correspond à tout autant de femmes susceptibles d'éprouver le besoin d'un accompagnement dans leur rôle de mère.

Ainsi au regard de ces éléments sur le handicap visuel, nous pouvons nous demander qu'en est-il dans le cas d'un projet de maternité ? Quels sont les besoins de ces futures mères

en situation de handicap visuel ? Comment s'organisent leurs environnements autour de la maternité ?

2. La maternité des personnes en situation de handicap : un concept qui provoque des préjugés face aux droits et aux capacités parentales

2.1 Définition de la maternité

Attendre un enfant est un rêve partagé par de nombreuses femmes. Les femmes en situation de handicap n'échappent pas à ces aspirations. Elles sont femmes et veulent vivre toutes les dimensions de leur féminité. La maternité est l'une d'entre elles. Que ce soit dans le cas de femmes avec ou de femmes sans handicap, elles ne naissent pas mère, elles le deviennent. Il s'agit donc d'un long parcours. Le concept de maternité est ainsi quelque chose d'assez abstrait.

Les définitions données par le site du Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales (CNRTL) renforcent cette idée. En effet, sur ce site il est rapporté que la maternité correspond « au fait d'être mère, les droits, devoirs, sentiments et attitudes liés à cette fonction. ». Mais aussi que la maternité est « une fonction génératrice propre à la femme » et pour terminer cela peut aussi correspondre à des « rapports privilégiés d'amour et de tendresse entre une mère et son ou ses enfants. ». Ces définitions assez larges ne peuvent être détaillées de manière plus spécifique car la maternité correspond à tout un monde qui ne peut être totalement connu qu'en passant soi-même par cette étape. Chaque femme qui passera par la maternité aura sa propre vision en fonction de ce qu'elle aura vécu. Cette vision ne sera pas la même qu'une autre femme, même si l'environnement, la personnalité ou encore le niveau de déficience du handicap est comparable. C'est pourquoi la maternité a de nombreuses définitions qui dépendent toutes des différences de ressentis de chacune des mères.

Bien que la maternité soit un concept si vaste qui correspond au domaine de l'inconscient, il est malgré tout possible d'essayer de regrouper et de décrire les différentes étapes et épreuves clés par lesquelles les mères passent durant toute la maternité.

2.2 Les étapes et enjeux de la maternité

La maternité est pensée de façon assez globale, à travers la conception, la grossesse,

l'accouchement, l'allaitement et les soins donnés au bébé. Mais qu'en est-il des étapes constituant chaque moment ?

2.2.1 Les étapes durant la grossesse

Les grandes étapes ne sont pas seulement présentes autour de l'accouchement. Elles rythment aussi la grossesse pour préparer les parents à l'arrivée du nouveau-né. En effet, les femmes ont de nombreux examens à réaliser à l'hôpital notamment les trois échographies recommandées (1^{er}, 2^{ème} et 3^{ème} trimestre), la consultation d'anesthésie, la consultation dite « de terme » qui est obligatoirement programmée le jour prévu de l'accouchement. Si ce dernier n'a pas eu lieu une surveillance aura lieu durant les six jours suivants (par période de 48 heures). D'autres consultations peuvent avoir lieu en urgence s'il y a une quelconque inquiétude. De plus, les femmes vont se préparer à la naissance et à la parentalité avec d'une part l'entretien prénatal précoce qui a pour but de pouvoir accueillir sereinement son futur enfant. Et d'une autre part, avec les sept séances de préparation à la naissance qui reprennent l'évolution de la grossesse et le déroulement de l'accouchement jusqu'au retour à domicile. Lors de l'ensemble de ces consultations, le projet de naissance envisagé va pouvoir être abordé (*Maternité*, CHU de Poitiers). D'autres étapes, souvent appréciées par les parents, sont aussi envisagées naturellement durant cette période comme choisir un prénom, faire la valise de maternité ou encore agencer la chambre du futur nouveau-né. Ces dernières nécessitent d'avoir réalisé une partie des achats en amont ; notamment concernant les articles de puériculture. Ce qui correspond aussi à des étapes importantes.

Globalement lorsque l'ensemble de ces étapes est passé, les futurs parents se sentent désormais prêts et parfois même impatients à accueillir leur enfant lors de l'accouchement.

Nous pouvons nous demander quelles sont les étapes, après l'accouchement, qui tournent autour du nouveau-né ? Et comment gérer ces dernières lorsque la mère a un handicap visuel ?

2.2.2 Les étapes post-accouchement

Une fois que l'accouchement a eu lieu de nouvelles étapes apparaissent. Ces dernières sont davantage centrées sur le nouveau-né et tout ce qui l'entoure.

Nous retrouvons alors, l'apprentissage des premiers soins avec le bain, le cordon, le change, le suivi de la température et du poids qui se fait surtout durant les premiers jours. De plus, l'alimentation reste un des apprentissages les plus importants que ce soit dans le cas du biberon ou de l'allaitement. Il faut ainsi apprendre à savoir appréhender et comprendre les besoins du nouveau-né à travers ses pleurs, ses cris ou son état d'éveil. D'après les spécificités du handicap, nous comprenons que l'ensemble de ces apprentissages peuvent poser plus de difficultés.

Une fois les quelques jours passés à l'hôpital, un dispositif appelé PRADO (Programme d'Accompagnement du Retour à Domicile) est mis en place pour certaines femmes. Ce dernier a pour objectif de mieux soutenir les parents lors du retour à domicile. D'après Saïas et al, il consiste en « deux visites à domicile postnatales par une sage-femme libérale jusqu'au 12^{ème} jour suivant l'accouchement. ». Mais des critères d'éligibilité existent pour avoir le droit à ce programme tels qu'avoir une couverture sociale, être majeure, ne pas avoir présenté de comorbidités ou de complications post-accouchement, avoir accouché par voie basse d'un enfant unique né à terme, que l'enfant ne présente aucun problème d'alimentation et que son poids corresponde avec l'âge gestationnel. A noter que ce programme est en évolution concernant les femmes césarisées. (2018, p. 489-496). Le PRADO est donc destiné aux femmes qui vont avoir des besoins dits « classiques », mais il ne prend pas en compte les femmes qui ont présenté un accouchement plus compliqué et qui pourraient avoir des besoins différents et notamment plus spécifiques lors de leur retour à domicile tel que dans le cas de handicap visuel.

Nous pouvons donc nous demander qu'en est-il dans le cas de handicap maternel et plus particulièrement de handicap visuel ? Quels seront les besoins de ces futures mères ? Pourront-elles présenter des besoins différents lors du retour à domicile ?

2.3 Spécificités de la maternité avec un handicap visuel

Le livre intitulé « *La maternité des femmes aveugles* » (de Thoueille. E et al, 2006, p. 303-304), a indiqué qu'en « 1986, une jeune mère est dirigée vers le centre de Protection Maternelle Infantile (PMI) de l' IPP. L'une d'entre nous, directrice du centre, constate vite qu'elle n'a aucune formation pour venir en aide à ce handicap et que fermer les yeux pour tenter de retrouver ce que vivent les personnes aveugles ne lui sert pas à grand-chose. ». Ce témoignage affirme que dans le domaine de la maternité, le handicap visuel entraîne des besoins différents en comparaison de jeunes mères ne présentant pas de handicap. Cependant, il est

difficile de déterminer les besoins spécifiques à cette pathologie sans en être un spécialiste ou sans la vivre personnellement. En se référant aux personnes vivant avec cette déficience visuelle ou aux professionnels spécialisés dans ce domaine, il est peut-être envisageable de déterminer les difficultés que peuvent rencontrer ces parents.

Mais, dans le cas de la déficience visuelle combinée au moment de la maternité, il faut prendre en compte la mère avec son handicap visuel et les difficultés qui s'y rapportent, sans oublier le nouveau-né qui va exprimer des besoins particuliers et qui va ainsi pouvoir amener de nouvelles difficultés. Il est aussi important de prendre en compte que l'enfant évolue rapidement car les difficultés rencontrées par les parents vont pouvoir, elles aussi évoluer en fonction de l'âge de l'enfant qui modifie ses besoins.

Nous allons donc nous concentrer sur les nouveau-nés et les très jeunes enfants. Dans ce cas, les principaux problèmes rencontrés par les parents ayant une déficience visuelle sont « les soins (change, bain), les repas (notamment les doses de lait) et la capacité à assurer la sécurité de leur enfant dans son environnement domestique et à l'extérieur. » (Wendland J., et al, 2017, p.125). Ces problèmes correspondent ainsi aux grandes étapes post-accouchement citées auparavant.

Si nous détaillons un peu plus profondément ces difficultés, nous retrouvons pour l'alimentation que l'allaitement est important pour les mères aveugles car le passage à l'alimentation à la cuillère est difficile à appréhender pour elles, du fait que cela demande un contrôle visuel qui nécessite une précision importante dans cette activité. (Thouelle É., et al, 2006, p. 323). L'allaitement est d'autant plus important dans certains cas que cela représente une facilité d'accès, contrairement au biberon qui peut représenter une difficulté. En effet, les femmes ayant une déficience visuelle peuvent avoir du mal à appréhender seule la façon dont elles peuvent réussir à gérer les doses d'eau et de lait pour faire un biberon, mais aussi pour donner le biberon au nouveau-né sans que le lait ne coule ailleurs que dans sa bouche (*Mamans malgré le handicap*, La Maison des maternelles, 2018). Concernant les soins à réaliser sur l'enfant, dans ce même témoignage, la mère explique que c'est elle qui choisit l'aide qu'on peut lui apporter. Elle donne ainsi l'exemple de couper les ongles de son enfant où elle ne se sent pas capable de le réaliser contrairement aux doses de médicaments qu'elle parvient à réaliser avec quelques techniques qu'elle a pu apprendre et découvrir avec de l'aide. Si nous abordons le sujet du bain pour beaucoup de mères ce moment est appréhendé car il y a la peur de faire tomber le nouveau-né, de ne pas pouvoir avoir un contrôle visuel pour vérifier si l'enfant est

bien installé et en sécurité. (Mauffroy C., p.96).

Ensuite, concernant les déplacements et la sécurité de l'enfant à l'extérieur, nous prenons connaissance de l'ampleur de la difficulté pour les mères ayant une déficience visuelle. En effet, elles appréhendent beaucoup de sortir seules avec leurs enfants car généralement elles peuvent déjà avoir des difficultés avant l'arrivée de ces derniers et ne souhaitent pas prendre des risques avec eux une fois nés. Elles ne se sentent pas suffisamment capables ou pas assez sûres d'elles pour pouvoir réaliser cette activité. Cependant, quand elles parviennent à prendre de l'assurance et à sortir, cela représente une réelle « victoire » (*Mamans malgré le handicap*, La Maison des maternelles, 2018).

Nous avons pu prendre conscience dans le témoignage notamment, que certaines mères peuvent se faire aider pour trouver des techniques par exemple. Mais nous pouvons désormais nous demander si leur handicap visuel amène les mères à avoir un suivi « classique » lors de leur maternité ou si certaines alternatives existent et prennent en compte ces appréhensions et difficultés que rencontrent les mères ayant une déficience visuelle ?

2.4 Parcours classique d'une future mère en situation de handicap visuel

D'après le livre intitulé « *La maternité des femmes aveugles* » (Thoueille É., et al, 2006, p.303), il est rapporté que « pendant très longtemps, aucune structure n'accueille spécifiquement les mères aveugles, elles sont dirigées assez systématiquement vers les centres de PMI. Ainsi en 1986, une jeune mère est dirigée vers le centre de PMI de l'IPP. L'une d'entre nous, directrice du centre, constate vite qu'elle n'a aucune formation pour venir en aide à ce handicap [...]. ». Les futures mères en situation de handicap visuel suivent donc un parcours assez classique en maternité. Dans ce parcours, il n'est souvent que très peu question du handicap avec l'équipe car ils n'ont généralement pas la capacité et les moyens de répondre aux appréhensions et aux difficultés qu'impliquent ce handicap. De plus, il n'existe pas de maternité spécialisée dans le handicap visuel, c'est pourquoi les mères sont suivies dans la maternité de leur choix.

D'après un témoignage, une mère déficiente visuelle explique qu'elle n'était pas assez entourée à la maternité. Elle affirme ne pas avoir parlé du handicap avec l'équipe car elle savait qu'ils n'avaient pas de réponses à lui donner et que le handicap reste vu comme quelque chose d'assez « crispant ». Elle savait aussi qu'il n'y avait pas ou peu de ressources disponibles dans

les maternités. Et au cours de divers échanges avec l'équipe soignante, elle a pu voir qu'ils étaient soulagés de ne pas avoir à gérer cette situation. Sur la maternité en elle-même elle affirme malgré tout avoir été bien suivie. (*Mamans malgré le handicap*, La Maison des maternelles, 2018).

Si nous prenons le point de vue des professionnels qui interviennent dans le parcours de maternité, il est rapporté qu'ils ne sont pas assez formés sur cette spécificité et que beaucoup de soignants ont une méconnaissance de la maternité des femmes en situation de handicap visuel. Cela s'explique par le fait qu'ils estiment n'être que très peu confrontés à cette situation et que durant leurs formations il n'existe que peu de sensibilisations à ce sujet. (Evelyne Simonnet in Gaudeau D.B, février 2012)

Cependant, certaines mères peuvent bénéficier d'une aide à la parentalité grâce à un lieu à Paris qui est un des services d'accompagnement à la parentalité spécialisé dans le handicap comme l'a indiqué la mère dans le témoignage. Mais qu'est-ce qu'apporte ce service et en existe-t-il plusieurs en France ?

2.5 Les services d'accompagnement spécialisés

Le SAPPH² à Paris est un des premiers à avoir émergé, il y a une trentaine d'années. Cela s'est fait à la suite d'un échange entre une puéricultrice travaillant dans un centre de PMI et une future mère aveugle. Cette dernière était venue poser des questions à la puéricultrice qui s'est alors retrouvée en incapacité d'y répondre. La puéricultrice a ainsi affirmé : « De là, nous avons compris qu'il n'existait pas de lieu d'échange et que ces parents étaient souvent confrontés à une grande solitude et aussi à beaucoup de préjugés. » (Valérie Parlan, 30 octobre 2019). Ce service a pour objectif un soutien à la parentalité en axant sur la prévention des relations parents-enfants que ce soit durant la période pré conceptuelle mais aussi jusqu'aux 7 ans de l'enfant. Le service peut donc accompagner les parents du désir d'enfant, jusqu'aux soins à lui apporter en passant par l'attente de sa venue. (Wendland J., et al, 2017, p.150).

Si nous prenons les premières étapes de la grossesse et plus particulièrement les échographies, nous avons découvert qu'il existe aussi des alternatives pour les mères en

² Service d'Accompagnement à la Parentalité des Personnes Handicapées

situation de handicap notamment de déficience visuelle. En effet, une consultation de grossesse pour personne en situation de handicap moteur, auditif ou visuel s'est créée en 2006 à l'institut mutualiste Montsouris (IMM) à Paris. Dans le cas du handicap visuel, il va alors être possible de reproduire l'échographie sur un calque en 3D afin de permettre à la mère de se représenter ce qui peut être dit verbalement et ainsi de lui expliquer ce qu'elle touche. Cette pratique a débuté à l'IMM mais commence désormais à se répandre dans plusieurs maternités.

Cette consultation de grossesse est unique en France et a été créée par Béatrice Idiard-Chamois, une sage-femme qui est également en situation de handicap et qui a ainsi dû elle-même surmonter des obstacles pour devenir mère. Pour ouvrir cette consultation, elle s'est formée sur tous les types de handicap. Elle a aussi appris la langue des signes et elle a fait des formations auprès de neurologues et d'ergothérapeutes afin de lui permettre d'avoir une vision holistique de la personne, c'est-à-dire en tenant compte d'elle et de son environnement mais aussi de son handicap pour l'accompagner dans cette période importante de sa vie. (*Béatrice Idiard-Chamois, 23 novembre 2015*).

Ces deux services ont été les premiers à émerger mais ils n'étaient présents qu'à Paris. Cependant le nombre de personnes présentant une déficience visuelle est en constante augmentation et les demandes et besoins sont ainsi de plus en plus importants et pas uniquement sur la région parisienne. C'est pourquoi, désormais de nouveaux services sont apparus dans d'autres régions françaises. Chaque service a un nom qui peut légèrement différer mais le principe reste le même. Nous retrouvons des SASP³, SAAP⁴ ou SAPPH au niveau du bassin de Saint-Nazaire et du Pays de Retz, ou encore dans la région du Nord, mais aussi à Strasbourg.

Dans l'ensemble de ces services, l'équipe est constituée de différents professionnels. Par exemple, nous pouvons retrouver une équipe composée de pédiatres, puéricultrices, psychologues, éducateurs de jeunes enfants, sage-femme, assistante sociale et secrétaires. Selon les services, l'équipe de professionnels peut être légèrement modifiée et inclure de nouveaux professionnels. Le travail réalisé dans ces services se fait donc avec une équipe pluridisciplinaire. Mais qu'est-ce que la pluridisciplinarité et qu'apporte-t-elle comme intérêts lors d'une prise en soin ?

³ Service d'Accompagnement et de Soutien à la Parentalité

⁴ Service d'Accompagnement et d'Aide à la Parentalité

2.6 La pluridisciplinarité

Littéralement la pluridisciplinarité correspond à plusieurs disciplines. Nous pouvons donc dire qu'elle correspond à une équipe où sont représentées plusieurs disciplines ou domaines de recherche. Ce qui sous-entend un partenariat et implique ainsi une interprofessionnalité entre les professionnels de ces divers domaines. L'OMS définit l'interprofessionnalité comme « un apprentissage et une activité qui se concrétisent lorsque des spécialistes issus d'au moins deux professions travaillent conjointement et apprennent les uns des autres au sens d'une collaboration effective qui améliore les résultats en matière de santé. ». (In *Programme de promotion interprofessionnalité dans le domaine de la santé 2017-2020*, Confédération suisse, Juin 2017). La collaboration qu'implique l'interprofessionnalité « se caractérise par la communication entre les acteurs concernés. Elle est généralement mise en place quand les professionnels travaillent ensemble pour élaborer des objectifs et aussi des projets. Il y a donc une mutualisation du travail qui est aussi appelé coopération. » (Marcel J-F. et al, 2007).

Ce partenariat entre professionnels permettra à ces derniers de se soutenir mutuellement dans les moments difficiles. Mais cela donnera aussi l'opportunité de réaliser des approches globales car les visions de chacun des professionnels ne sont pas forcément identiques. Le travail en collaboration permet de découvrir ces différents modes d'approche et de pouvoir ainsi les mettre en pratique plus tard. Le partenariat permet aussi de proposer aux patients des activités davantage diversifiées leur créant ainsi plus de motivation. L'interprofessionnalité peut aussi rassurer le patient car il se sent suivi et accompagné de manière globale, ce qui peut augmenter sa participation. Le but ultime de ce travail pluridisciplinaire est donc de permettre aux patients accueillis d'évoluer et de récupérer plus rapidement. (Sanson K., 2006, p. 24-27)

Dans les services spécialisés présentés précédemment, l'équipe est donc pluridisciplinaire. Mais ce sont des professionnels de la maternité et non pas du handicap.

Alors comment les professionnels de santé se positionnent dans le cas de ces mères en situation de handicap visuel ? A qui peuvent-ils faire appel s'ils ont besoins d'informations sur le handicap en question ? Comment sont adaptées les habitudes de vie mises en place lors d'un projet de maternité ? Quels moyens vont aider l'ergothérapeute dans l'accompagnement de ces mères en situation de handicap visuel ?

3. L'ergothérapie auprès des mères en situation de handicap visuel dans un dilemme entre autonomie de la mère et besoins de l'enfant : une pratique qui reste à développer

3.1 Définition de la profession

L'ergothérapie est une profession paramédicale de la filière sanitaire et sociale, s'exerçant sur prescription médicale, au sein d'une équipe pluridisciplinaire.

La population rencontrée dans cette profession peut concerner aussi bien les enfants, que les adultes ou les personnes âgées qui sont en situation de handicap ou présentant des problèmes de santé au niveau physique, psychique, cognitif, social, intellectuel ou sensoriel.

La pratique est alors basée sur la rééducation⁵, la réadaptation⁶, la réinsertion⁷ et la réhabilitation⁸ psychosociale de ces personnes. L'ergothérapeute vise à restaurer ou maintenir un maximum d'autonomie⁹ et d'indépendance¹⁰ chez une personne en situation de handicap, dans ses occupations de vie quotidienne, en passant principalement par l'activité. (Meyer, 2013). En effet, en se référant à l'étymologie grecque, nous découvrons que le terme d'ergo provient de « argon » qui signifie activité et thérapie se référant aux soins. L'ergothérapie utilise donc l'activité comme médiation thérapeutique. (Wagner, 2006). La spécificité de l'ergothérapeute réside ainsi dans le fait qu'il va essayer le plus possible d'intervenir en utilisant des activités « signifiantes », c'est-à-dire qu'elles ont du sens pour l'individu, mais aussi des activités « significatives », ayant du sens pour l'environnement social. (Meyer, 2013)

L'ergothérapeute va ainsi prendre en compte les interactions entre le patient, l'environnement et l'activité, qu'elle soit à visée de loisirs, de soins personnels ou encore de productivité. Il apporte alors une attention particulière à l'impact de(s) déficience(s) du patient

⁵ Rééducation : Rétablir l'usage normal d'une fonction, d'un membre ou d'un organe, retrouver des capacités motrices, cognitives, mentales ou sensorielles fonctionnelles (rééducation par l'activité par exemple).

⁶ Réadaptation : Rétablir l'indépendance de la personne, permettre à la personne de vivre et participer dans son environnement physique (mise en place d'aides techniques, d'aménagements de l'environnement par exemple).

⁷ Réinsertion : Permettre à la personne de vivre et participer à nouveau dans son environnement professionnel, scolaire et dans ses interactions sociales avec ses groupes de pairs.

⁸ Réhabilitation : Rétablir l'autonomie de la personne dans son environnement physique et social (mises en situation, participation à des programmes de réhabilitation psychosociale en ergothérapie).

⁹ Autonomie : Etymologiquement « se diriger selon ses propres lois ». Capacité d'une personne à faire des choix, à planifier, organiser, anticiper les activités qu'elle souhaite réaliser. (Meyer, 2013 – p.119)

¹⁰ Indépendance : Capacité d'une personne à réaliser physiquement les occupations qu'elle souhaite réaliser (Meyer, 2013 – p.119)

sur ses moyens d'agir et ses interactions sociales.

Cela est confirmé par l'ANFE qui précise que l'objectif de l'ergothérapie « est de maintenir, de restaurer et de permettre les activités humaines de manière sécurisée, autonome et efficace, et ainsi de prévenir, réduire ou supprimer les situations de handicap pour les personnes, en tenant compte de leurs habitudes de vie et de leur environnement. ».

Ainsi la personne est l'acteur principal de sa prise en soin. L'ergothérapeute va alors avoir un rôle d'accompagnement et d'intermédiaire sur les besoins d'adaptation que l'individu va ressentir dans les actes de la vie quotidienne. Tout ceci dans le but de développer son indépendance et son autonomie pour favoriser une meilleure qualité de vie dans son environnement (social, familial, professionnel).

Pour parvenir à atteindre cet objectif, l'ergothérapeute peut utiliser divers moyens durant la prise en charge. Cela peut passer par :

- La proposition des séances de thérapie basées sur l'activité ;
- Des préconisations sur les aides techniques ¹¹;
- La proposition des conseils pour aménager l'environnement, afin de le rendre accessible à son usager en situation de handicap ;
- La proposition de mises en situation écologiques pour se rapprocher le plus possible du quotidien de la personne.

Ces moyens d'actions seront développés par la suite dans l'écrit, qui vise à étudier comment les propositions de l'ergothérapeute concernant des adaptations et des mises en situation autour de l'activité du bain, peuvent permettre de soutenir l'accompagnement des mères en situation de handicap visuel.

Dans sa pratique l'ergothérapeute est de plus en plus amené à s'appuyer sur des modèles conceptuels. Ceux-ci correspondent à des représentations simplifiées d'une théorie, se basant sur une philosophie, des paradigmes, des croyances et des valeurs. Chaque modèle conceptuel utilisé en ergothérapie développe sa façon d'envisager la prise en soin, guide la pratique et permet aux ergothérapeutes d'assoir leur exercice dans un « cadre d'intervention structuré et

¹¹ Aide technique : « Tout produit, instrument, équipement ou systèmes technique adapté ou spécialement conçu pour améliorer le fonctionnement d'une personne handicapée » (CIF, publiée par l'OMS en 2001).

argumenté » (Marie-Chantal Morel-Bracq, 2017, p.8).

Dans cet écrit nous nous appuyerons sur le Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnel (MCREO).

3.2 Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnel : MCREO

3.2.1 L'intérêt du modèle en ergothérapie

Le Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnel est un modèle faisant partie des modèles généraux en ergothérapie. En effet, il peut être utilisé auprès d'une population variée. Il s'agit d'un modèle humaniste centré sur le patient et ses occupations. Il vise ainsi à « promouvoir la santé par la promotion de l'occupation ». (Law M., et al, 1994).

Cette approche patient-centré place l'individu en tant que collaborateur du thérapeute qui lui agit alors comme un guide. Le but étant de faciliter l'expression et la participation du patient afin de recueillir des informations sur ses besoins, ses projets, ses croyances et d'identifier ses priorités d'action.

Comme ce modèle est aussi centré sur les occupations de la personne, cela permet de se décentrer de la pathologie et des déficiences que celle-ci implique pour obtenir une vision globale de la situation de la personne concernée. (Criquillon-Ruiz, J. & Morel-Bracq, M-C, 2016).

3.2.2 Le rendement et l'engagement occupationnel : les 3 domaines du modèle

Ce modèle est un des plus adaptés au champ d'action de l'ergothérapeute décrit dans ce mémoire, à savoir la création de nouvelles habitudes de vie autour de l'activité du bain des nouveau-nés pour les mères en situation de handicap visuel grâce à des adaptations et des mises en situations. En effet, le MCREO met en avant 3 grands domaines qui sont la personne, l'occupation et l'environnement dont un qui correspond au domaine de l'ergothérapie. Ces derniers sont intriqués ce qui permet de montrer que chacun influe sur l'autre. C'est dans cette optique que l'ergothérapeute va pouvoir intervenir majoritairement sur l'environnement de la personne en question afin de favoriser les occupations qui sont importantes pour cette dernière.

De plus, chacun des 3 domaines se décline en sous-parties (cf. annexe 1) ce qui donne une globalité dans la prise en soin des personnes car tous leurs aspects de vie peuvent être balayés dont les habitudes de vie. Ces dernières correspondent à des activités courantes ou des

rôles sociaux et font donc entièrement partie du quotidien de chaque personne. Elles sont importantes à prendre en compte car assurent ainsi la survie et l'épanouissement d'une personne dans la société tout au long de son existence. (Fougeyrollas P., et al, 2003 révisé en 2014).

Le modèle canadien du rendement et de l'engagement occupationnel a développé son propre outil d'évaluation : la mesure canadienne du rendement occupationnel (MCRO), détaillé dans la sous-partie suivante.

3.2.3 L'outil d'évaluation MCRO

La mesure canadienne du rendement occupationnel (MCRO) est un outil qui évalue la personne dans sa globalité. En effet, l'outil est ciblé sur les difficultés occupationnelles de la personne en terme de rendement. Or ce dernier est influencé par la personne et son environnement.

De plus, en utilisant la MCRO, le patient s'appuie sur son expérience pour identifier parmi l'ensemble de ses occupations, celles qui lui posent problème. Ensuite à partir de ses difficultés énoncées, il va les prioriser et les évaluer en termes de rendement occupationnel. Une difficulté en terme de rendement occupationnel est définie comme étant une occupation que la personne n'est pas capable de réaliser ou qu'elle réalise mais d'une façon non ou peu satisfaisante pour elle. Ainsi, la MCRO permet de se rendre compte des attentes de la personne. En effet, le fait de prioriser les difficultés et de les coter en terme de satisfaction, donne une indication sur le niveau d'exigence et d'importance que la personne accorde à ses difficultés.

Les résultats de la MCRO vont permettre d'établir, de prioriser et de hiérarchiser les objectifs ergothérapeutiques. Ainsi, le plan d'intervention est centré sur les attentes de la personne et permet donc de pouvoir travailler sur des objectifs et activités qui ont du sens pour la personne. Tout ceci dans le but de permettre un engagement plus important de la personne dans sa prise en soin.

Cet outil étant validé, il est important de respecter la passation de ce dernier. Le MCRO se réalise en cinq étapes sous forme d'entretien semi-structuré :

- 1. Identification des difficultés de rendement occupationnel.
- 2. Estimation sur une échelle ordinale en 10 points de l'importance des difficultés

identifiées par la personne elle-même.

- 3. La personne établit les 5 difficultés les plus importantes pour elle à traiter.
- 4. Ensuite la personne réalise une auto-évaluation pour chacune des difficultés retenues au regard de son rendement actuel et de sa satisfaction par rapport à ce rendement, toujours sur des échelles ordinales en 10 points.
- 5. Après l'intervention, réévaluation par la personne de ses niveaux de rendement et de satisfaction relativement aux difficultés identifiées lors de la première étape.

(Law. M. et al, 1994, p.117-118)

Le MCRO n'est pas spécifique à la déficience visuelle mais il peut être utilisé sans difficulté. De plus, d'après Petty LS et al (2005), ce modèle est très utile pour l'évaluation et le suivi relatif à l'attribution d'aides techniques visuelles.

3.3 La prise en charge en ergothérapie des personnes en situation de handicap visuel

D'après Chambert C. et Boissin J.P. : « La rééducation est fondée sur la conviction que la personne aveugle peut retrouver une vie normale et la joie de vivre, non en s'appuyant sur la pitié ou l'aide d'autrui, mais sur une pleine réalisation d'elle-même. Il ne saurait être question de minimiser l'importance du handicap que constitue la cécité. Mais il faut aider l'aveugle à l'analyser objectivement et à l'accepter. Il importe aussi de lui permettre de le dominer, en restaurant, autant qu'il est possible, les facultés perdues, par le développement des autres moyens sensoriels de perception ou en palliant, dans toute la mesure du possible, par des techniques appropriées, les facultés qui peuvent être restaurées. ». Cet extrait exprime le rôle de chaque intervenant qui peut agir auprès des personnes présentant des déficiences visuelles. A travers ce passage, nous comprenons que l'ergothérapeute a une place dans la prise en soin des personnes en situation de handicap visuel en tant que rééducateur. En effet, à partir des capacités de la personne, il proposera et pourra mettre en place des moyens de compensations permettant ainsi une autonomie dans leur environnement.

Dans le cas de handicap visuel la rééducation est donc vaste et dépend des bilans initiaux effectués et des besoins de chaque personne. Ces derniers peuvent être recueillis grâce à l'outil MCRO détaillé précédemment. En somme, la rééducation et la réadaptation correspondent à des projets individuels correspondant à chaque personne.

Certains services de soins de suites et de réadaptation sont spécialisés dans le domaine de la déficience visuelle et permettent ainsi d'accompagner les personnes présentant ce handicap pour leur programme de rééducation et réadaptation. Les objectifs généraux de ces services sont de :

- Développer l'autonomie individuelle, sociale et professionnelle des personnes aveugles et malvoyantes en sollicitant leur potentiel visuel, en stimulant leurs capacités sensorielles (toucher, audition, ...) ;
- Favoriser la coordination gestuelle ;
- Trouver des solutions pratiques pour répondre aux situations de la vie quotidienne, et permettre un mieux-être à l'aide de stratégies ou de moyens de compensations ;
- Soutenir précocement les personnes à la suite de l'apparition ou l'aggravation de leur handicap en incluant l'entourage familial.

(*Prestations, FIDEV*) et (Valesca, 2006, p.34)

Nous pouvons décrire ces objectifs généraux et ce qu'ils impliquent pour les personnes déficientes visuelles.

3.3.1 Valoriser les savoir-faire antérieurs

La valorisation des savoir-faire antérieurs, plus particulièrement dans le cas de handicap visuel acquis, a pour but de permettre aux personnes de prendre conscience de leurs capacités, leur permettant de reprendre confiance en elles et de ne plus se dévaloriser. Cette prise de conscience de la persistance d'un savoir-faire conduit aussi à un savoir-être qui a une place importante dans la gestion de la déficience. C'est un des points qui permet à la personne déficiente visuelle d'accepter son handicap, de faire le deuil de la survenue de ce dernier. Cela représente ainsi un point de départ pour la rééducation. En effet si la personne se rend compte de ses capacités, elle pourra plus facilement adhérer à la suite de la rééducation et de la réadaptation. (Caroline Kovarski, 2007, p.155-168).

3.3.2 La compensation par les autres sens

Certaines personnes utilisent la vision qu'il leur reste pour l'ensemble des activités de vie quotidienne. Mais la rééducation a pour but de leur faire comprendre qu'il est essentiel de ne pas surexploiter ce restant visuel en mettant de côté les autres afférences sensorielles. Dans

cette rééducation, il est donc abordé la question de l'apprentissage concernant la compensation par les autres sens. Cette étape permet de pallier la perte ou la diminution de la vue en axant davantage sur l'ouïe, le sens des masses, l'odorat, le goût mais surtout le toucher.

Développer l'ouïe va ainsi permettre à la personne de pouvoir se repérer dans l'espace grâce aux bruits mobiles des voitures notamment. Mais aussi d'orienter la tête en fonction de l'endroit d'où provient le son, de pouvoir diriger son geste, de localiser les obstacles, ainsi que de reconnaître les sons du quotidien et de pouvoir les interpréter comme la cuisson des aliments ou encore le bruit d'une porte qui s'ouvre. L'ensemble de ces actions sont importantes dans le cas de mère déficiente visuelle. De plus dans ce cas, l'ouïe permettra d'être attentive aux besoins de l'enfant qui se fait comprendre à travers les cris, permettra aussi de savoir si l'enfant est en sécurité ou s'il court un risque quelconque. (*Le développement sensoriel*, Initiatives Pour l'Inclusion des Déficiants Visuels, 2009)

Pour le sens des masses, il s'agit d'être en capacité de ressentir physiquement la présence de quelqu'un mais aussi l'approche d'un obstacle. Il permettra aux mères en situation de handicap visuel de se protéger et de protéger leurs nouveau-nés. (*Le développement sensoriel*, Initiatives Pour l'Inclusion des Déficiants Visuels, 2009)

L'odorat et le goût seront moins exploités dans le cas de handicap visuel. Ils permettront néanmoins de reconnaître l'ensemble des produits qui entourent les personnes, ce qui peut être intéressant dans le domaine de la cuisine notamment. L'odorat peut aussi permettre de différencier les produits ménagers. Il permet également d'identifier des lieux spécifiques tels que par exemple des parcs ou des boulangeries. (*Handicap visuel : fiche technique à visée informative et pédagogique*, SciencesPo, 2017)

Mais le sens qui est le plus utilisé pour les personnes en situation de handicap visuel reste le toucher. Il vise à développer la préhension, la coordination bimanuelle, la dissociation des doigts, la motricité fine ainsi que la reconnaissance tactile. Cette dernière permet la prise de repères de l'environnement qui entoure les personnes, comme par exemple la reconnaissance du nombre de rainure sur la rampe de l'escalier pour déterminer l'étage auquel la personne est. Mais elle est aussi particulièrement importante lors de l'apprentissage du braille car elle va permettre de compter le nombre de points et de déterminer leurs dispositions. Cela pourra aussi donner l'opportunité d'enseigner la dactylographie et l'utilisation de l'ordinateur. (Dr Meyer

M., p.353). Dans le cas de la maternité il s'agira d'un sens important car il permettra aux mères de créer une relation avec leurs enfants, mais aussi de pouvoir réaliser l'ensemble des soins à apporter au nouveau-né.

L'ensemble de ces sens vont ensuite permettre à la personne ayant une déficience visuelle de pouvoir être à même de choisir le matériel de compensation qui leur correspond le plus.

3.3.3 Le choix de matériels adaptés

L'ergothérapeute a pour rôle d'accompagner et de conseiller les personnes déficientes visuelles dans le choix de matériels et d'aides techniques adaptés aux besoins de ces personnes afin qu'elles ne se sentent pas perdues face à la multitude de moyens existant.

L'ergothérapeute va alors proposer des aides techniques concernant le quotidien ce qui peut aller de la montre ou balance parlante, jusqu'aux conseils pour choisir un téléphone parlant, en passant aussi par le détecteur de couleur et de lumière, sans oublier tout ce qui concerne l'électroménager. Il va aussi avoir un rôle sur les déplacements avec la canne blanche ou le chien guide d'aveugles. Pour finir, les loisirs ne sont pas non plus mis de côté et peuvent être source de recherche en matière de matériels afin de permettre à la personne en situation de handicap visuel de reprendre ses activités. (Valesca, 2006).

Dans le cas de la maternité des personnes en situation de handicap visuel, l'ergothérapeute va aussi pouvoir accompagner les mères dans le choix du matériel, nécessaire à l'arrivée du nouveau-né, qui permettent aussi à ces mères de réaliser leur rôle de manière autonome et indépendante. Si nous prenons l'activité du bain du nouveau-né, l'ergothérapeute va pouvoir essayer de trouver les adaptations qui conviennent aux mères et à leurs appréhensions face à cette activité.

Ces adaptations interviennent sur l'environnement de la personne en situation de déficience visuelle. C'est pourquoi le domicile est un lieu qu'il ne faut pas négliger.

3.3.4 L'aménagement du domicile

Le domicile est l'environnement personnel d'un individu en particulier dans lequel ce dernier se sent à l'aise. Mais lorsqu'il y a un handicap visuel cela peut perturber les repères

dans cet environnement et demander ainsi une vigilance plus importante durant tous les instants de la journée. Cela entraîne de la fatigue, du stress et une baisse de productivité concernant les activités. Des conseils d'aménagement du domicile et d'équipements peuvent être donnés aux personnes en situation de handicap visuel. (Caroline Kovarski, 2007, p.228.). Les principes généraux à privilégier dans l'adaptation du domicile dans le cas de handicap visuel sont :

- Favoriser les commandes électriques (volets, hi-fi, ...)
- Prévoir en priorité des détecteurs de lumière.
- La commande des éclairages est située à proximité de la porte. Les interrupteurs doivent être contrastés, et munis d'un voyant lumineux pour être visibles la nuit.
- Favoriser les contrastes pour les déficients visuels (entre mur et plinthes, tapis et sols, nez de marche, objets et meubles, ...)
- Favoriser les fenêtres et portes coulissantes, en évitant les fenêtres basculantes et oscillo-battantes qui peuvent être dangereuses.
- Éviter les fils et câbles électriques qui traînent au sol.
- Privilégier les meubles sans angles saillants.
- Prévoir une lumière suffisante pour éviter les zones d'ombre et l'éblouissement. Les rideaux peuvent réguler le flux de lumière et l'halogène permet de régler l'intensité lumineuse selon les besoins.

(*Travaux d'adaptation du logement pour les personnes non voyantes ou mal voyantes*, ANAH, 2001).

Si nous détaillons un peu plus précisément, l'ergothérapeute peut préconiser de :

- Faciliter les déplacements dans l'espace en favorisant l'accès aux rangements.
- Mettre en place des thermostats pour éviter les risques de brûlure.
- Privilégier les plaques électriques ou à induction plutôt que le gaz qui peut être dangereux à cause des flammes. La surface de chauffe est plus facile à repérer dans le cas des plaques.
- Envisager de mettre des revêtements non glissants même en cas d'humidité.
- Prévoir des mains courantes aux endroits importants.
- Éviter tout endroit où l'eau et l'électricité sont à proximité.
- Mettre en place des repères tactiles sur les équipements (pèse-personne, micro-ondes, machine à laver, ...) ou utiliser des appareils munis de synthèse vocale, des appareils avec des commandes manuelles de grande taille (téléphone) et aux couleurs contrastées.

- Mettre en place des chemins lumineux dans les zones de circulation nocturne notamment des WC à la chambre.
- Eviter les tapis sources de chutes ou les fixer au sol avec un antidérapant ou un adhésif. (*Aménagement et adaptation de l'habitat*, CNISAM, 2017).

L'ensemble de ces moyens peuvent être mis en place pour les personnes en situation de déficience visuelle afin de faciliter leur quotidien. Ces moyens permettront de créer des habitudes de vie dans leur domicile. L'ensemble de ces aménagements sont durables et suivront les personnes durant l'ensemble de leur évolution personnelle. Cependant, dans le cas de la maternité, ces aides ne seront pas toujours suffisantes pour répondre aux nouveaux besoins. C'est pourquoi l'ergothérapeute accompagne aussi les mères dans le choix des aides et aménagements concernant l'ensemble des besoins du nouveau-né. Par exemple pour le choix du mobilier et l'agencement de la chambre du nouveau-né, afin de pouvoir mettre en place et adapter les principes généraux, cités précédemment. Il en est de même pour l'activité du bain qui nécessite de choisir le matériel (baignoire, siège pour la baignoire, ...) et de savoir comment agencer l'environnement autour de la baignoire afin de permettre à la mère de réaliser le bain de son enfant en confiance.

Pour que la mère soit totalement rassurée en ses capacités et qu'elle puisse réaliser cette activité sereinement, il est envisageable et recommandé de faire des mises en situation.

3.3.5 Les mises en situations dans les AVQ

Comme dit précédemment, l'ergothérapeute intervient plus précisément dans les Activités de Vie Quotidienne (AVQ) qui sont la toilette, l'habillage et la prise de repas. Ces activités deviennent généralement compliquées quand il y a un handicap notamment une déficience visuelle. C'est pourquoi l'ergothérapeute devra trouver avec le patient des moyens de compenser cette déficience pour que celui-ci puisse automatiser ces activités par des techniques spécifiques qu'il faudra adapter aux capacités de la personne. Pour trouver ces moyens et pouvoir automatiser toutes les activités, des mises en situations écologiques peuvent être envisagées. D'après Delavaillade, « La mise en situation est une observation directe du patient en situation d'activité écologique » (in Marie-Hélène Izard, 2009). Elle permet d'évaluer l'autonomie et l'indépendance du patient dans les activités quotidiennes, ainsi que l'impact de l'environnement sur la performance (facilitateur ou obstacle). Dans le cas de la maternité, la mise en situation a pour but de permettre à la personne ayant un handicap d'être sûr des

adaptations à apporter et de mieux se rendre compte de l'utilisation afin d'être plus rassurée dans son rôle de mère.

3.4 La spécificité de l'AVJiste

Le terme « AVJiste » signifie Aide à l'activité de Vie Journalière et est spécifique de la déficience visuelle. Le rôle de ce professionnel est d'aider les personnes ayant une déficience visuelle à développer les compétences pratiques dans tous les actes de la vie quotidienne (soins personnels, cuisine, habillage, tenue à table, entretien du linge, ménage, argent, ...), en tenant compte de leurs besoins, leurs attentes et désirs, et ainsi les aider à retrouver leur autonomie. Ce rôle est primordial et peut régulièrement conditionner la bonne réussite d'une rééducation. (Dr D.A. Lebuissou et al, 2013, p. 392).

Pour devenir AVJiste il est nécessaire de suivre une formation complémentaire qui correspond à une spécialisation dans le domaine de la déficience visuelle après avoir eu l'obtention d'un diplôme médico-social (ergothérapeute, infirmier, psychomotricien, éducateur spécialisé ...). Ils sont donc spécifiquement formés à l'autonomie en déficience visuelle. (*Avéjiste (Aide à l'activité de Vie Journalière)*, ANFH).

Les ergothérapeutes, eux, sont formés dans l'autonomie pour tous les types de handicaps. Cependant, ils se spécialisent ensuite en fonction de leur lieu d'exercice. Cela indique donc que tout ergothérapeute peut être un AVJiste s'il décide d'approfondir ses connaissances sur le domaine de la déficience visuelle.

Problématique et hypothèses

A travers ce cadre conceptuel, nous avons pu mettre en évidence que la maternité bouscule les habitudes de vie de tous parents et peut être source d'anxiété et d'appréhensions dans certains cas et notamment dans le cas de handicap visuel de la mère.

Mais nous avons également pu percevoir l'importance des troubles visuels et leurs conséquences sur l'autonomie et notamment les habitudes de vie des personnes déficientes visuelles. Il semble essentiel de les prendre en compte dans la prise en soin en ergothérapie en utilisant des adaptations et en mettant en place des mises en situation.

L'essentiel est désormais de comprendre comment ces moyens peuvent avoir un impact et dans quelles mesures leur utilisation peut être bénéfique auprès des mères en situation de handicap visuel.

Tous ces constats nous amènent à la problématique suivante :

En quoi les propositions de l'ergothérapeute pour réaliser des adaptations et des mises en situation concernant le bain du nouveau-né peuvent-elles soutenir l'accompagnement des mères en situation de handicap visuel pour créer de nouvelles habitudes de vie autour de cette activité ?

A partir de cette problématique, nous avons formulé deux hypothèses qui sont les suivantes :

- Mettre des adaptations autour de la baignoire du nouveau-né permettra aux mères d'être rassurées sur leurs capacités à réaliser cette activité seules.
- Mettre en situation la mère autour du bain lui permettra d'initier la mise en place de nouvelles stratégies seule.

Ces hypothèses seront confirmées ou réfutées par l'enquête de terrain par l'intermédiaire du protocole de recherche développé dans la prochaine partie.

Cadre de recherche

1. Méthodologie

1.1 Méthode et approche choisies

Pour tester ces hypothèses, nous avons employé une approche hypothético-déductive ainsi qu'une méthode qualitative.

L'approche hypothético-déductive est basée sur « *l'importance de la déduction dans la logique de recherche scientifique* » (Lavarde A-M., 2008). Elle consiste ainsi à poser des hypothèses selon une problématique, qu'il faudra ensuite vérifier en choisissant la méthode de recherche appropriée. C'est une approche qui permet d'accéder à « *l'explicitation et à la compréhension de faits* » (Lavarde A-M., 2008) et au sein de laquelle la problématique et les hypothèses de recherche émergent principalement grâce à la théorie. Cette approche était appropriée pour notre recherche car, comme nous étudions une pratique ergothérapique encore peu exercée, il était nécessaire de se baser sur des ressources théoriques pour en ressortir une problématique et des hypothèses. De plus cette approche permet aussi de rassembler les informations nécessaires pour tester les hypothèses définies auparavant. Cela est possible grâce à la création d'un protocole d'enquête clair et bien défini.

En outre, la méthode qualitative permet de recueillir des données de type ressentis ou besoins, afin de mieux comprendre des expériences de vie ou des pratiques dans un milieu naturel. Elle permet ainsi d'accéder à une compréhension plus « profonde » d'un sujet grâce aux explications détaillées que l'on peut obtenir (Kohn, L. & Christiaens, W., 2014). Cette méthode correspond tout à fait à notre recherche, visant à comprendre les bénéfices des moyens employés par l'ergothérapeute dans l'accompagnement des mères en situation de handicap visuel sur leur rôle de mère et la création d'habitudes de vie.

1.2 La technique de recueil de données

1.2.1 Le choix de l'outil

Notre recueil de données s'est établi en deux temps. Le premier temps correspond à une phase exploratoire qui nous a permis d'obtenir un large aperçu du lien entre les ergothérapeutes et le domaine du handicap visuel. Le second temps avait pour objectif de recueillir des données plus spécifiques en allant au contact des professionnels et des mères en situations de handicap

visuel, au moyen d'entretiens.

L'enquête exploratoire

Nous avons tout d'abord réalisé une enquête exploratoire afin de réaliser un état des lieux de la pratique de l'ergothérapie auprès des personnes en situation de handicap visuel. Le but était de savoir si l'accompagnement à la maternité avait été abordé plusieurs fois dans les prises en charges. Pour cela nous avons posté deux messages le 16/11/19 et le 23/11/19 sur deux groupes francophones, du réseau social Facebook, regroupant respectivement 5 515 et 7 384 ergothérapeutes et étudiants en ergothérapie. Ce message invitait à répondre à un questionnaire (cf. annexe 2). Il nous a permis d'avoir seulement quatre retours. Deux d'entre eux travaillaient en SSR spécialisé dans la déficience visuelle et ont pu réaliser un accompagnement à la maternité. Pour les deux autres, une avait réalisé un stage à l'ARAMAV et l'autre travaille en FAM et foyer de vie. Ces deux derniers n'ont pas eu l'occasion de réaliser des suivis concernant la maternité. Pour ces quatre ergothérapeutes les objectifs étaient divers et dépendaient des besoins des personnes concernées.

Cette enquête exploratoire nous a permis d'observer la diversité des pratiques en ergothérapie auprès des personnes en situation de handicap visuel. Nous en avons également conclu qu'il nous serait difficile d'interroger un nombre suffisant d'ergothérapeutes ayant travaillé auprès de personnes en situation de handicap visuel et plus particulièrement sur l'accompagnement à la maternité, pour que notre travail ait une réelle plus-value scientifique.

Pour pallier ces probables difficultés, il nous a alors été nécessaire de choisir entre interroger les autres professionnels intervenants dans la maternité, pour rechercher la complémentarité dans les compétences professionnelles, ou bien interroger directement les mères en situations de handicap visuel. Cependant, nous avons aussi réalisé une autre enquête exploratoire (cf. annexe 3) afin d'obtenir des retours d'expérience, de professionnels de la petite enfance, au sujet des bouleversements de vie que peuvent entraîner l'arrivée d'un nouveau-né. Pour cela nous avons envoyé des mails à de nombreuses crèches et nous avons aussi pu faire passer le questionnaire dans des services de maternité de différents CHU courant du mois de novembre. Mais nous n'avons eu qu'un seul contact, c'est pourquoi nous avons conclu que lors de notre enquête de terrain nous interrogerons en plus des ergothérapeutes, les mères en situation de handicap visuel.

Les entretiens

L'objet de notre recherche suppose d'échanger avec des ergothérapeutes sur leurs propres expériences afin de mieux comprendre une pratique. Dans la méthode qualitative, diverses techniques de recueil de données existent (observations, entretiens, focus group entre autres). Nous nous sommes appuyés sur les entretiens individuels et semi-directifs. Cette technique vise à interroger une personne à l'aide de questions ouvertes, définies et structurées sur un guide d'entretien qui reste néanmoins une trame. Elle laisse ainsi la possibilité de pouvoir rebondir selon les propos de l'interrogé en ajoutant, modifiant des questions ou en s'adaptant au discours de la personne (Kohn, L. & Christiaens, W., 2014). Cela permet aussi à l'interviewé une plus grande liberté d'expression et laisse la place à une variabilité des réponses ce qui est important pour approfondir la recherche et cadrer la discussion. En effet, l'entretien semi-directif permet également d'éviter les digressions qui ne répondent pas aux questionnements initiaux.

Pour des raisons géographiques et à cause des circonstances exceptionnelles auxquelles nous avons dû faire face, l'ensemble des entretiens n'ont pu se dérouler en présentiel et se sont donc réalisés uniquement par téléphone. Avec le consentement des interrogés, les entretiens ont été enregistrés puis retranscrits afin de faciliter l'analyse des données. La retranscription s'est faite selon la « solution moyenne » de P. Lejeune (in *Les techniques d'analyse et d'interprétation des discours*), elle consiste à supprimer toutes les hésitations et à corriger grammaticalement les syntaxes sans pour autant changer le sens des phrases, ni modifier les propos de l'enquêté. Elle a ainsi pour but d'obtenir un produit fini dit « *maniabale, économique, et point trop infidèle* ».

Du fait de la spécificité du sujet, le nombre de personnes pouvant répondre aux entretiens était restreint et un entretien test n'a pas pu être effectué auprès de la population en question. Cependant, l'utilisation d'entretiens semi-directifs permettait de réorienter l'interrogé si une question n'était pas compréhensible ou d'approfondir d'autres questions si besoin, afin d'affiner l'entretien. Pour les deux guides d'entretiens, nous avons réalisé un entretien test auprès de deux personnes ne correspondant pas aux populations enquêtées afin de vérifier la durée approximative de passation et la fluidité dans l'enchaînement des questions.

1.2.2 Les populations ciblées

Afin de répondre à nos hypothèses et d'enrichir cette recherche en recueillant des points de vue différents, nous avons décidé de mener des entretiens auprès de deux publics, à savoir des ergothérapeutes travaillant auprès d'adultes déficients visuels ainsi que des mères en situation de handicap visuel. Pour ces deux populations un échantillonnage a été réalisé. Cela signifie que des échantillons ont été déterminés, sachant qu'un échantillon est « *un ensemble d'individus représentatif d'une population et choisi en vue d'un sondage* » (*Échantillon : Définition simple et facile du dictionnaire, L'internaute, 2020*). C'est pourquoi des critères d'inclusion et de non-inclusion ont été définis pour cibler précisément les interrogés afin que les données obtenues soient les plus représentatives possibles du sujet.

Les ergothérapeutes

Etaient inclus dans l'étude tous les ergothérapeutes D.E. (diplômée d'Etat) travaillant ou ayant travaillé auprès d'adultes en situation de handicap visuel pendant minimum 2 ans. Les ergothérapeutes ayant eu une formation complémentaire d'AVJiste seront aussi acceptés dans cet échantillon.

N'étaient pas inclus tous les professionnels autres que les ergothérapeutes, tous les ergothérapeutes n'ayant pas pour patients la population ciblée pour cette recherche, tous ceux ayant moins de 2 ans d'expérience dans le domaine de la déficience visuelle, et ceux qui ne travaillent qu'auprès d'enfants en situation de handicap visuel.

Finalement, nous avons pu interroger 3 ergothérapeutes qui rentrent dans nos critères. Nous détaillons dans le tableau ci-dessous les caractéristiques de ces trois professionnels :

Ergothérapeute n°1 nommé E1	Diplômée en 2012, travaille avec adultes malvoyants depuis septembre 2012. Travaille en SAMSAH. Interrogée le 03.04.2020. Entretien téléphonique de 26 minutes.
Ergothérapeute n°2 nommé E2	Diplômée en 1997, travaille avec adultes déficients visuels depuis septembre 2008. Travaille en SAVS. Interrogée le 07.04.2020. Entretien téléphonique de 43 minutes.

Ergothérapeute n°3 nommé E3	Diplômée en 2014, travaille avec adultes déficients visuels depuis septembre 2017. Travaille dans une structure de type SSR. Interrogée le 14.04.2020. Entretien téléphonique de 26 minutes.
-----------------------------	--

Tableau 1 – échantillon des ergothérapeutes enquêtés dans notre recherche

Les mères en situation de handicap visuel

Ainsi, nous avons retenu des mères atteintes de déficiences visuelles (toutes les étiologies sont permises) ayant eu un suivi en ergothérapie. A l'inverse, les mères exclues de cette recherche sont alors toutes les mères qui ont au minimum une déficience associée au handicap visuel et l'ensemble des mères qui sont actuellement enceintes.

Finalement, nous avons dû faire évoluer les critères d'inclusion aux mères en situation de déficience visuelle n'ayant pas obligatoirement eu un suivi en ergothérapie. Dans ce nouveau contexte, nous avons pu interroger 2 mères en situations de handicap visuel. Nous détaillons les caractéristiques de ces deux enquêtées dans le tableau ci-dessous :

Mère n°1 nommée M1	Aveugle depuis sa naissance, héréditaire. Mari sans handicap visuel. A 1 enfant de 2 ans et demi. Interrogée le 22.04.2020. Entretien téléphonique de 30 minutes.
Mère n°2 nommée M2	Aveugle depuis sa naissance (rétinopathie), non héréditaire. Mari aveugle de naissance aussi (rétinite pigmentaire), héréditaire. A 2 enfants de 7 et 3 ans. Interrogée le 29.04.2020. Entretien téléphonique de 30 minutes.

Tableau 2 – échantillon des mères en situation de handicap visuel enquêtées dans notre recherche

A partir de ces entretiens nous effectuerons dans un premier temps une analyse verticale. Cette dernière a pour but de montrer « *ce qui a été répondu par un individu pour l'ensemble des thèmes donnés* ». Puis dans un second temps nous réaliserons une analyse transversale aussi appelée analyse horizontale. Cette fois-ci, elle consiste à « *comprendre les réponses de chaque individu pour un thème donné* » (Les études qualitatives, Groupe Eyrolles, p.44).

1.2.3 Les guides d'entretien

Deux grilles d'entretiens seront donc présentées : une à destination des ergothérapeutes

(cf. annexe 4) et une autre pour les mères déficientes visuelles (cf. annexe 5). Les thèmes abordés sont globalement les mêmes, avec pour objectif la confrontation des différents points de vue. Les questions des guides d'entretiens sont regroupées selon plusieurs thématiques qui sont elles-mêmes détaillées en indicateurs.

Concernant le guide d'entretien à destination des ergothérapeutes, nous retrouvons alors :

- La première thématique concernant la profession. Elle permet de découvrir l'histoire professionnelle de l'enquêté ainsi que son expérience et le contexte institutionnel dans lequel il se trouve actuellement. Cette première partie permet de créer une relation qui facilite l'échange par la suite.
- Le deuxième thème abordé est celui de la déficience visuelle. Cela permet de savoir si une spécialisation a été faite dans ce domaine. Elle nous donne aussi des indications sur les domaines et motifs de prises en charge (PEC), ainsi que les moyens et techniques mobilisés dans le processus d'intervention. Pour finir, elle permet de déterminer les besoins, identifiés par les ergothérapeutes, que les mères peuvent avoir.
- La troisième thématique est basée sur la maternité et permet essentiellement d'échanger sur les besoins identifiés par les mères en situation de handicap visuel, notamment autour des activités de vie quotidienne.
- Le quatrième thème est celui correspondant aux adaptations et aux mises en situations. Dans ce dernier les indicateurs recherchés sont l'existence de matériels spécifiques au domaine de la maternité dans le cas de handicap visuel, les moyens utilisés et l'impact qu'ils ont sur le quotidien des mères, ainsi que les adaptations qui peuvent être mises en place dans le cas de l'activité du bain.
- Pour finir, une question est posée en guise de conclusion afin de savoir si des points importants pour l'enquêté n'ont pas été abordés et qu'il souhaite ajouter.

Pour le guide d'entretien réalisé auprès des mères en situation de handicap visuel, nous avons cette fois :

- La première thématique concernant le domaine personnel. En effet, elle permet de découvrir dans un premier temps l'histoire personnelle de l'enquêté en lien avec la maternité ainsi que son histoire personnelle mais cette fois-ci davantage en lien cette avec le handicap visuel. Cette première partie permet de créer une relation de confiance qui facilite l'échange par la suite.
- Le deuxième thème abordé est celui du ressenti face à la maternité. Ce dernier permet

de savoir si les mères ont eu des besoins ou ressentis particuliers avant la naissance de leur enfant. Mais aussi de connaître les besoins que les mères ont pu identifier au sujet des activités de vie quotidienne une fois que l'enfant est né.

- La troisième thématique est basée sur la prise en charge en ergothérapie. Elle est détaillée par le biais de différents indicateurs qui sont : les motifs et attentes de la prise en soin (PES), les moyens et techniques réalisés durant la prise en charge, l'impact de la PEC dans le quotidien et notamment concernant l'activité du bain, ainsi que la régularité du suivi (ponctuel selon les besoins ou une prise en charge globale).
- Le quatrième thème concerne les autres domaines de prise en charge. Dans ce dernier les indicateurs recherchés sont exactement les mêmes que pour la troisième thématique en ajoutant la notion de pluridisciplinarité, ainsi que les apports de chaque professionnel sollicité. Globalement cette thématique permet de pouvoir comparer la prise en charge des autres professionnels à celle en ergothérapie.
- Pour finir, une question est posée en guise de conclusion afin de savoir si des points importants pour l'enquête n'ont pas été abordés et qu'il souhaite ajouter.

2. Présentation et analyse des résultats de la recherche

Après avoir recueilli les données par la méthodologie détaillée précédemment, nous procédons à l'analyse des résultats. Comme précisé dans la partie précédente une analyse verticale, sous forme de tableau (cf. annexe 6 pour les ergothérapeutes et annexe 7 pour les mères en situation de handicap visuel), a été effectuée dans un premier temps afin de prendre connaissance des réponses et des positionnements de chaque interrogé. Nous ferons ici une analyse transversale afin de mettre en corrélation les résultats obtenus et de faire ressortir les points essentiels.

2.1 Analyse transversale – Ergothérapeutes

Cette analyse est détaillée dans l'ordre des thématiques abordées dans la grille d'entretien. Les ergothérapeutes interrogés seront nommés d'E1 à E3 comme vu dans la partie méthodologique.

Le domaine du handicap visuel

Aucun ergothérapeute n'a eu de formation particulière sur le domaine de la déficience visuelle bien que la formation d'instructeur dans l'activité de vie journalière aussi appelée AVJiste ait été nommée par E1. Dans les trois cas, la spécialisation s'est faite avec « *l'expérience* » (cité par E1 et E2) et « *au fur et à mesure* » (E3, communication personnelle [Entretien téléphonique], 14 avril 2020).

Il apparaît que les missions effectuées par les trois ergothérapeutes dans le domaine de la déficience visuelle sont :

- L'évaluation des besoins en matière d'aides techniques et d'aménagements du logement (E1, E2 et E3)
- L'aménagement de poste de travail pour la réinsertion dans l'emploi (E1)
- L'accompagnement à la parentalité (E1 et E3)
- L'accompagnement dans les activités de vie journalière/ de vie quotidienne (E2 et E3)
- Le choix des aides informatiques et l'accompagnement autour de l'informatique (E3)
- L'adaptations des activités de loisirs (E1 et E3)

Pour mener ces missions, seul E1 s'appuie sur un modèle conceptuel, à savoir « le Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnel (MCREO) » qui est celui décrit dans le cadre conceptuel (cf. 3.2). D'après E1, le MCRO lui permet de « *ne rien oublier, d'évaluer la personne et l'environnement.* », ce qui permet ainsi une « *globalité.* » (E1, communication personnelle [Entretien téléphonique], 3 avril 2020). E2 et E3 n'utilisent pas de modèles en particulier dans leurs prises en charge. Cependant, ils indiquent tous les deux que leurs pratiques sont basées sur « *les priorités des patients* » (E3, communication personnelle [Entretien téléphonique], 14 avril 2020) et « *sur les demandes de la personne à partir d'un projet personnalisé d'accompagnement* » (E2, communication personnelle [Entretien téléphonique], 7 avril 2020). E2 ajoute que son recueil de donnée lui permet de faire le point sur tous les actes de vie quotidienne et de déterminer « *ce qui est signifiant pour la personne* » ce qui permettra par la suite d'obtenir « *son adhésion* ». Ce point est dit « *essentiel* » pour une bonne prise en soin (E2, communication personnelle [Entretien téléphonique], 7 avril 2020).

Tous sont d'accord pour dire que ce sont ces priorités et/ou l'utilisation du modèle centré sur la personne qui permettent de mettre en place les objectifs adaptés aux besoins des personnes. Ils peuvent ainsi être liés « *à l'accompagnement mère-enfant* », mais peuvent aussi porter sur « *tout ce qui est quotidien classique* » (E3, communication personnelle [Entretien téléphonique], 14 avril 2020). Ces propos sont complétés par « *l'accès aux documents écrits et aux outils de communication* » et pour les activités de vie journalière c'est « *la cuisine qui revient le plus souvent.* » (E2, communication personnelle [Entretien téléphonique], 7 avril 2020). E1, lui mélange à la fois les témoignages de E2 et E3 et développe davantage les activités de vie quotidienne avec « *la cuisine pour préparer un repas, [...], la prise du repas à table, [...], les soins esthétiques* » et celles en lien avec la maternité avec « *comment on dose un biberon, comment on fait chauffer un biberon. Après il y a tout ce qui est la prise de médicaments.* ». Mais E1 indique aussi que certains domaines et difficultés de la vie quotidienne comme la cuisine peuvent aussi se « *retrouver dans la parentalité.* » (E1, communication personnelle [Entretien téléphonique], 3 avril 2020).

Concernant les moyens mis en place pour pallier le handicap visuel, tous affirment qu'ils sont divers et dépendent bien évidemment des objectifs fixés en amont grâce à l'outil de recueil de données utilisé. E1 ajoute aussi que « *la logique est toujours la même. L'idée c'est qu'après la personne puisse se réapproprier ces principes-là.* » et il affirme que les compensations

passent majoritairement par les aides humaines ainsi que les autres sens et notamment « *auditif et tactile* » (E1, communication personnelle [Entretien téléphonique], 3 avril 2020). Pour E3 les moyens passent essentiellement par « *beaucoup d'explications, donner les aides techniques qui existent, faire des démonstrations et ensuite des mises en situations.* » (E3, communication personnelle [Entretien téléphonique], 14 avril 2020).

La maternité

A l'unanimité, les ergothérapeutes estiment que les difficultés rencontrées par les mères en situation de handicap visuel sont « *souvent des difficultés que les personnes vont déjà avoir en termes de vie personnelle* ». Mais ils ajoutent, que la maternité peut soulever ou accentuer d'autres problèmes, notamment « *pour les déplacements, il y a la question de la mise en danger d'autrui.* » (E1, communication personnelle [Entretien téléphonique], 3 avril 2020) et complété par « *comment se déplacer avec la poussette par exemple.* » (E3, communication personnelle [Entretien téléphonique], 14 avril 2020), ou encore « *l'accompagnement scolaire* » (E2, communication personnelle [Entretien téléphonique], 7 avril 2020). E1 et E3 développent davantage les modifications qu'entraînent l'arrivée d'un nouveau-né sur les activités de vie quotidienne, elles expliquent ainsi qu'il faut apprendre à « *connaitre les gestes, connaitre son enfant, [...]. Toujours sécuriser [...] vraiment tout ce qu'il peut y avoir, que ce soit l'emplacement du bébé, l'endroit du change, les transferts, la tenue du bébé dans le bain.* » (E3, communication personnelle [Entretien téléphonique], 14 avril 2020). Un ergothérapeute a aussi évoqué « *un travail de réassurance avec un poupon* » pour anticiper certaines activités tel que « *comment on l'habille, comment on le couche.* » (E1, communication personnelle [Entretien téléphonique], 3 avril 2020).

Tous les ergothérapeutes interrogés ont dit avoir dû faire face aux appréhensions qui peuvent être déclarées par les mères, mais pas dans les mêmes domaines. En effet, pour E2 et E3 il s'agit de « *la sécurité* ». Mais E3 rejoint aussi E1 sur le fait que cela corresponde davantage aux appréhensions de tout futur parent mais qui sont majorées par la déficience visuelle : « *il y avait à la fois le côté je vais devenir papa, je vais devenir maman. Et en même temps le côté je suis aussi déficient visuel et justement c'est une angoisse supplémentaire qui va s'ajouter à cette inconnue de devenir parent.* » (E3, communication personnelle [Entretien téléphonique], 14 avril 2020). C'est pourquoi le « *travail de réassurance* » en amont a été nommé par E1. Ce travail est présent car c'est un domaine « *inconnu* » qui est « *pétri d'angoisses et d'anxiété par*

rapport à ce qui va se passer, comment ça va se passer ». Tout cela peut donc être une « *source de stress*. » qu'il est nécessaire d'essayer de réduire grâce à la réassurance. (E1, communication personnelle [Entretien téléphonique], 3 avril 2020). Un autre point important est soulevé par E1 et concerne le regard de la société qui peut être difficile à gérer car cela limite « *le sentiment de capacités* » du fait du « *regard des autres et du jugement face au handicap visuel*. ». C'est pourquoi cette réassurance est vraiment essentielle pour E1.

Concernant l'activité du bain, seulement un des trois ergothérapeutes interrogés indique avoir eu connaissance des appréhensions que les mères ont pu ressentir face à cette activité. Les éléments importants, relevés par E3, autour de cette activité sont « *qu'il va falloir toujours avoir un contact avec l'enfant, parce qu'un contact visuel ne sera pas suffisant, ou du moins ce ne sera pas possible parfois. Mais toujours faire bien attention, et avoir le contact pour savoir où se trouve sa tête, où sont ses épaules et bien le soutenir dans l'activité du bain, et comment le maintenir. Comment bien mettre tout à disposition, vraiment à proximité pour qu'il n'y ait pas besoin de le lâcher, de sortir l'enfant. Mais bien vérifier aussi la température de la pièce*. » (E3, communication personnelle [Entretien téléphonique], 14 avril 2020). E1 pense que l'apprentissage de cette activité se fait en majeure partie directement avec les professionnels à la maternité mais ajoute que les ergothérapeutes peuvent apporter quelques notions comme par exemple « *par rapport au dosage du savon, à leur [les parents] organisation du plan de travail, des choses comme ça*. » (E1, communication personnelle [Entretien téléphonique], 3 avril 2020). Cela sous-entend l'intervention de plusieurs professionnels.

Dans cette optique de pluridisciplinarité, quelques collaborateurs ont justement été énoncés, tels que les « *instructeurs en locomotion* » (cité par E1, E2, E3), « *les puéricultrices et sages-femmes* » (cité par E1 et E3) et les services de « *PMI (protection maternelle infantile)* » (cité par E1 et E3). E3 insiste sur la collaboration entre les professionnels, en expliquant qu'il faut « *voire aussi avec tous les autres professionnels de la maternité et de l'accompagnement classique de la femme, parce que chaque professionnel a son rôle à avoir* » et cette union est pour lui « *importante* », il ne faut pas la négliger (E3, communication personnelle [Entretien téléphonique], 14 avril 2020).

Les adaptations et mises en situations

Dans le cas du handicap visuel, les trois ergothérapeutes réalisent des mises en situations très régulièrement. Pour E1, la mise en situation est permanente, pour lui « *c'est vraiment le*

moyen mis en place pour tout » (E1, communication personnelle [Entretien téléphonique], 3 avril 2020), E3 le rejoint en ce sens. Mais pour E2, elles sont moins importantes et concernent légèrement les activités de vie quotidienne telles que « *le ménage* » et plus généralement les activités de loisirs comme « *le jardinage et les loisirs créatifs.* » (E2, communication personnelle [Entretien téléphonique], 7 avril 2020). Dans les trois cas, les mises en situations sont réalisées dans la mesure du possible et au maximum plusieurs fois. Cette répétition permet d'essayer un maximum de techniques et d'adaptations. Mais elle donne aussi l'opportunité de pouvoir intégrer plus facilement les gestes ou l'organisation adéquats. Pour l'accompagnement à la parentalité, E3 ajoute qu'il est nécessaire de faire plusieurs mises en situation car « *Le bébé vient à la fin quand on a bien tout maîtrisé avant avec le poupon.* ». Cela s'explique par le fait que l'apprentissage des gestes est facilité avec un poupon puisqu'il ne va pas bouger ou réagir aux stimuli extérieurs, alors qu'un vrai bébé « *va bouger, il va pleurer, il va prendre la couche* » et l'ensemble de ces gestes réalisés par le nouveau-né va alors « *rajouter des difficultés supplémentaires* ». Ce premier apprentissage avec un poupon va par la suite favoriser la réalisation plus fluide des gestes, appris en amont, sur leurs propres enfants. L'idée première est alors de « *favoriser, de faire en sorte que ce soit toujours du plus simple au plus compliqué.* » (E3, communication personnelle [Entretien téléphonique], 14 avril 2020).

Lors des mises en situations tous estiment qu'il est important de proposer plusieurs moyens car cela permet à la personne de s'approprier les adaptations et de nous dire « *avec laquelle elle est plus à l'aise* », tout ceci dans le but de pouvoir par la suite « *affiner ou préciser les choses* » (E1, communication personnelle [Entretien téléphonique], 3 avril 2020). Concernant les adaptations utilisées pour soutenir le rôle de mère il ressort des entretiens qu'il n'en n'existe pas de spécifiques au handicap, il s'agit majoritairement d'adaptations maisons en fonction des difficultés et des besoins de chaque personne. E1 explique que « *si la personne a déjà eu en amont de la rééducation, elle connaît les principes et elle peut tout à fait les appliquer dans ce genre d'événements et les expliquer aux professionnels dédiés* ». E3 complète en ajoutant que pour toutes les personnes déficientes visuelles l'idée de base est « *l'organisation* » qui va alors devenir « *primordiale dans toutes les activités et notamment avec les activités du bébé.* » (E3, communication personnelle [Entretien téléphonique], 14 avril 2020).

Pour l'activité autour du bain du nouveau-né, E3 nous explique ce qui peut être testé lors des mises en situations écologiques. Il explique que ce type de moyen permet alors « de

voir comment est disposée la table à langer par rapport à la baignoire, où est ce qu'ils le font ? comment ils s'agenouillent ? comment ils prennent leur appui ? comment ils font les transferts de la table à langer à la baignoire ? comment ils gèrent aussi la mise en place des serviettes et des produits ? comment vérifier la bonne température du bain avec un thermomètre vocal ? ». En somme il permet de regarder toute l'organisation qui englobe cette activité et de créer une habitude qui puisse être intuitive pour la mère. C'est pourquoi l'idée principale est « *de toujours tout préparer en amont* » (E3, communication personnelle [Entretien téléphonique], 14 avril 2020).

Dans les trois cas, les ergothérapeutes nous expliquent que les mises en situations ne sont pas vécues comme une situation d'échec pour les mères, au contraire car ce sont pour elles des activités signifiantes. Il faut juste pouvoir « *accueillir les paroles de chacun et les accompagner à leur rythme* » (E1, communication personnelle [Entretien téléphonique], 3 avril 2020) pour évoluer positivement dans la prise en soin.

Pour finir, ils sont tous unanimes pour affirmer que la réalisation de plusieurs mises en situations de manière assez régulières a un impact sur les habitudes de vie des mères. En effet, E1 et E3 remarquent tous les deux que ces mises en situations permettent à la personne de « *gagner en confort, en aisance, en acceptation peut être aussi du handicap.* » (E3, communication personnelle [Entretien téléphonique], 14 avril 2020). E2 nuance légèrement en disant que « *la personne reprend confiance et ensuite s'approprie les choses* » (E2, communication personnelle [Entretien téléphonique], 7 avril 2020). En somme E1 ajoute un bénéfice important qui est amené par les mises en situations, d'après lui ces dernières permettent aux mères d'être « *plus sûres d'elles et de réagir mieux aussi face aux incompréhensions de l'entourage ou des personnes qui ne font pas forcément partie de l'entourage* » (E1, communication personnelle [Entretien téléphonique], 3 avril 2020). Ce point est très important afin que le regard des autres puisse évoluer.

2.2 Analyse transversale – Parents

Cette analyse, tout comme celle des ergothérapeutes, est détaillée dans l'ordre des thématiques abordées dans la grille d'entretien.

Les mères déficientes visuelles interrogées seront nommées de M1 à M2 comme vu dans la partie méthodologique.

Ressenti concernant la maternité

Les deux mères n'ont pas ressenti d'appréhensions particulières avant d'être enceinte. Elles affirment toutes les deux s'être demandées « *comment j'allais faire* » (Cité par M1) ou encore « *est-ce que je serais capable* » (M2, communication personnelle [Entretien téléphonique], 29 avril 2020), mais elles ont ajouté que pour elles il s'agissait d'appréhensions « *comme toutes les futures mamans* ». M1 nous a cependant indiqué qu'avant de tomber enceinte, il était important pour elle de s'assurer du caractère non héréditaire de son handicap, qui avait été annoncé à ses parents après sa naissance. Dans son cas, elle nous explique finalement qu'après la naissance de son enfant, ils ont pu remarquer que « *le diagnostic de départ avait été faux.* » (M1, communication personnelle [Entretien téléphonique], 22 avril 2020), ce qui a été assez compliqué à accepter pour elle.

Ensuite au niveau de leurs grossesses, elles affirment toutes les deux que tout s'est bien passé et qu'elles n'ont rencontré aucune difficultés majeures. Cependant, M2 a dû faire face aux interrogations de son gynécologue concernant sa capacité et celle de son mari à s'occuper de leur futur enfant du fait du handicap ; il a ainsi demandé « *comment vous allez faire ? Mais vous êtes surs ?* ». A ces questions, M2 lui a répondu « *on se prépare, on est allé au SAPPH à Paris* » et après avoir expliqué plus précisément l'apport de ce service, le gynécologue a été « *rassuré* » (M2, communication personnelle [Entretien téléphonique], 29 avril 2020). Tout comme elle, M1 a aussi été au SAPPH deux jours durant sa grossesse.

Ce service et les prestations qu'il fournit expliquent pourquoi, une fois leurs enfants nés, elles n'ont pas ressenti de grandes difficultés pour s'occuper d'eux. M2 dit ne pas avoir eu de difficultés car lorsqu'elle était susceptible d'en avoir, elle a pu avoir « *de l'aide des professionnels que l'on [le couple] a sollicité pendant la grossesse.* » (M2, communication personnelle [Entretien téléphonique], 29 avril 2020). M1 soulève elle aussi cette idée de soutien en indiquant qu'elle avait eu la chance d'être « *bien entourée aussi, il faut reconnaître.* ». Malgré ce soutien elle donne deux activités qui ont quand même pu lui poser un problème, ce sont « *l'habillage et la mise en place de l'allaitement.* » (M1, communication personnelle [Entretien téléphonique], 22 avril 2020).

Plus particulièrement pour l'activité du bain, elles affirment s'être posées la question

durant leurs grossesses mais elles ont toutes les deux eu l'occasion de faire une mise en situation avec une poupée au SAPPH. Cela leur a permis de « *savoir comment faire* » une fois que le nouveau-né sera arrivé. M1 ajoute qu'un transat lui a aussi présenté, cependant elle nous explique que « *quand j'ai mis mon enfant à la maternité dans le bain, il avait l'air tellement bien dans l'eau que j'ai fait ça chez moi.* » (M1, communication personnelle [Entretien téléphonique], 22 avril 2020).

Plus généralement, elles nous disent avoir été accompagnées de manière globale sur l'ensemble des activités de vie quotidienne par divers professionnels.

Domaines de prise en charge

Dans les deux cas, les mères nous expliquent qu'elles ont eu besoin d'informations et qu'elles ont donc sollicité plusieurs professionnels pour les accompagner et répondre à leurs questionnements.

Tout d'abord, elles ont toutes les deux fait appel à la PMI avec des sages-femmes et des puéricultrices qui ont pu venir à leurs domiciles. Dans les deux cas, cela leur a permis d'obtenir des réponses à leurs questions et des conseils mais « *vraiment des choses pour les mamans.* » (M2, communication personnelle [Entretien téléphonique], 29 avril 2020). Elles ont toutes les deux affirmé que cela leur apportait « *une présence rassurante* » qui est d'autant plus importante lorsque « *vous n'avez pas de premier enfant* ». En effet dans ce cas elle affirme que les parents ont « *infiniment besoin d'être rassurés.* ». Cette réassurance est axée davantage sur « *le fait que la personne me dise c'est bien ce que vous faites parce que je n'étais pas sûr de bien faire et c'est ce regard extérieur qui fait du bien* » (M1, communication personnelle [Entretien téléphonique], 22 avril 2020).

Ensuite, elles ont aussi été toutes les deux au SAPPH à Paris pour un « *accompagnement en global.* » car « *on n'y connaissait rien et quelque part on avait tout à apprendre.* ». Là-bas elles ont pu se mettre en situation, tester et découvrir des adaptations autour de diverses activités de vie quotidienne. M1 liste quelques tâches comme « *le changement de couche avec un petit bébé en jouet, le biberon, les vêtements, habiller et déshabiller, les médicaments et le bain.* ». Plus particulièrement autour du bain, elles ont pu tester le transat au fond de la baignoire par exemple. Mais M1 nuance en disant « *pour finir j'ai fait tout autrement.* », elle explique cela

par le fait que « *le bébé utilisé il ne bouge pas et d'un autre côté il est tout mou. Le mien il bougeait il était tout dynamique* ». Cependant M1 affirme que cela « *ne veut pas dire qu'il ne faut pas se préparer bien au contraire.* ». Car après cet accompagnement, elles ont toutes les deux remarqué que cela les avait aidé une fois l'enfant né. En effet, M2 explique qu'après l'accouchement « *on [le couple] était bien plus prêt que des nouveaux parents, on avait déjà fait tout ça.* » (M2, communication personnelle [Entretien téléphonique], 29 avril 2020). M1 a ressenti cela aussi car « *ça revenait à m'apprendre un petit peu en avance* » pour qu'à la naissance elle « *n'ai pas d'appréhensions supplémentaires.* ». M1 est aussi ressortie de ce service en se disant que cela lui avait beaucoup servi à elle ainsi qu'à son mari mais davantage « *en tant que jeunes parents, plutôt que par rapport au handicap.* » (M1, communication personnelle [Entretien téléphonique], 22 avril 2020).

Concernant l'ergothérapie, seul M2 a pu avoir un accompagnement avec pour motif la « *rééducation à la parentalité* ». Cependant la prise en soin n'a pas pu être totale car l'ergothérapeute est tombé malade et n'a pas pu être remplacé. Ils ont donc dû faire sans. Ainsi à la place des 15 séances prescrites au départ ils ont finalement eu environ 8 séances avant l'accouchement. Sachant que 10 séances devaient se passer avant la naissance et que les 5 dernières étaient dédiées à « *vérifier que ça se passait bien. Et puis remettre en pratique les gestes pour voir si ça allait.* ». Durant ces séances, ils ont pu refaire et surtout approfondir des gestes vus au SAPPH comme « *l'habillage, faire le bain, faire pleins de choses.* ». Ils ont aussi pu bénéficier d'une visite à domicile qui a permis de « *voir comment on comptait aménager la chambre et nous donner des conseils sur toutes les activités de vie quotidienne* ». Cette visite à domicile a aussi été l'occasion de pouvoir revoir l'activité du bain et surtout de l'adapter à leur domicile. Dans leur cas ils ont opté pour « *une baignoire sur pieds parce que se baisser et tout ça au début on ne le sentait pas.* » (M2, communication personnelle [Entretien téléphonique], 29 avril 2020). Etant donné que la mise en situation se fait en milieu écologique, M2 nous a dit que cela leur avait permis de voir de nouvelles difficultés ou des choses auxquelles ils n'avaient pas pensé comme « *l'endroit pour poser le savon* ». Ils ont donc pu revoir en général « *l'organisation* » autour de cette activité qui n'avait pas été abordée au SAPPH.

Bien que M1 n'a pas eu l'occasion d'avoir un suivi en ergothérapie, elle connaît le métier et pour elle l'important dans cet accompagnement est « *de faire acquérir un peu d'efficacité mais surtout une assurance, de la confiance en soi.* » (M1, communication personnelle [Entretien téléphonique], 22 avril 2020). C'est un bénéfice qui a aussi été relevé

par M2, qui elle a eu un suivi en ergothérapie. A cette assurance dans le quotidien, elle ajoute « *l'importance de pouvoir refaire, refaire, d'être sûr de soi.* ». De plus grâce à l'ergothérapie, M2 et son mari ont pu voir l'importance d'essayer de « *penser à tout ce qui pourrait poser problème pour l'anticiper, pour éviter justement les situations de stress.* » (M2, communication personnelle [Entretien téléphonique], 29 avril 2020). M2 affirme surtout que les adaptations testées et les nombreuses mises en situations lui ont « *permis de comprendre les différents principes importants à mettre en place* » qu'elle a pu ensuite réutiliser seule lors de nouvelles difficultés.

Comme M1 n'a pas eu de mises en situation écologique, nous avons posé la question suivante : « Tout à l'heure vous me disiez justement qu'au SAPPH vous aviez eu un poupon en guise de bébé et est-ce que vous pensez que ça aurait pu être important d'avoir d'autres mises en situations avec un vrai bébé ? ». La réponse de M1 a été sans appel « *oui alors c'est pour ça que moi les mises en situations je suis allée les chercher chez les copines, parce qu'un vrai bébé qui bouge, qui enlève ses chaussettes c'est différent.* » (M1, communication personnelle [Entretien téléphonique], 22 avril 2020).

Pour terminer, les différentes prises en charges, en amont de la naissance, ont eu un impact sur le séjour à la maternité. En effet, M1 explique que « *les personnes soignantes ont vu que je gérais mon enfant, et moi je n'ai pas eu à demander* » (M1, communication personnelle [Entretien téléphonique], 22 avril 2020). Il en était de même pour M2, qui ajoute le côté rassurant du personnel qui « *prenait le temps de me montrer que ça se faisait comme sur les poupées et de me réassurer sur les gestes.* » (M2, communication personnelle [Entretien téléphonique], 29 avril 2020).

Informations complémentaires

Durant ces deux entretiens, certains manques ont malgré tout été notés par ces deux mères. Dans le cas de M1 qui n'a pas eu de suivi en ergothérapie mais qui a pu avoir quelques séances au SAPPH et un accompagnement auprès de la PMI, elle nous a affirmé que ces suivis ont été bénéfiques pour elle. Mais elle nous a aussi dit que comme elle était loin de Paris elle ne pouvait pas s'y rendre régulièrement et notamment après la naissance du nouveau-né. Or elle a pu s'apercevoir qu'il « *y a des choses qu'on va découvrir après la naissance.* », c'est pourquoi elle explique qu'il lui a « *manqué un suivi après la naissance.* » (M1, communication personnelle [Entretien téléphonique], 22 avril 2020). Pour M2, le manque ressenti provient

majoritairement du fait qu'elle n'a pas pu avoir la totalité du suivi en ergothérapie. Elle affirme donc qu'elle aurait aimé pouvoir réaliser certaines activités avec l'ergothérapeute tel que « *le matériel de portage, pour voir si je le mettais bien comme il faut.* » (M2, communication personnelle [Entretien téléphonique], 29 avril 2020).

Cependant d'autres points plus positifs ont cette fois été relevés notamment par M2 qui a pu avoir un suivi assez complet. Elle explique ainsi qu'elle a vu la différence des apports de chaque profession. En effet, elle nous a dit que « *la PMI et le SAPPH c'était plus l'approche avec la puéricultrice. L'approche questions sur la maternité avec la sage-femme ce n'était pas forcément le rapport avec le handicap. Avec l'ergothérapeute tout ce qui était pratique, avoir des petites astuces et refaire les gestes.* ». Elle a énormément apprécié la « *complémentarité* » des différentes professions, elle nous a ainsi dit que « *L'ergothérapeute seul il m'aurait manqué quelque chose et inversement avec le SAPPH* ». Un autre point important pour elle sur cette complémentarité a été qu'il « *n'y a pas eu un moment où ce qu'on avait fait avec l'un était contredit avec l'autre, et ça c'était plutôt rassurant.* » (M2, communication personnelle [Entretien téléphonique], 29 avril 2020). Pour M1, elle explique que le SAPPH a été bénéfique pour elle car cela lui a « *apporté de l'assurance et ça c'était extrêmement important. De se dire je sais faire chaque mouvement, mettre la couche je sais faire.* » (M1, communication personnelle [Entretien téléphonique], 22 avril 2020). Et à défaut d'avoir eu un suivi aussi complet que M2, elle affirme que « *beaucoup de monde m'a aidé* » ce qui l'a « *rassurée* ».

3. Discussion

3.1 Objectivation des données au regard de la littérature...

De nombreuses idées sont ressorties des différents entretiens réalisés, nous allons donc les discuter au regard de la littérature existante. Afin que la discussion soit organisée, nous allons traiter dans un premier temps les notions en lien avec l'hypothèse une, selon laquelle la mise en place d'adaptations autour de la baignoire du nouveau-né permettra aux mères en situation de handicap visuel d'être rassurées sur leurs capacités à réaliser cette activité seules. Puis nous aborderons les concepts relevant de l'hypothèse deux, selon laquelle les mises en situations de la mère autour du bain lui permettent par la suite d'initier la mise en place de nouvelles stratégies seule.

3.1.1 ... A propos de l'hypothèse une

D'après Becerra L. et al « *le soutien émotionnel et instrumental d'amis ou de parents permet aux parents de se sentir plus à l'aise dans leur rôle.* ». Cela est confirmé par M1 qui nous a expliqué être allée chercher des mises en situations, auprès de sa famille, afin de voir les adaptations à mettre en place. Cependant M2, avance davantage l'importance certes d'un soutien émotionnel et instrumental mais provenant des professionnels. Elle a fortement apprécié de pouvoir avoir des conseils et astuces ainsi que de refaire de nombreuses fois les gestes à travers des mises en situations en milieu écologique, qui ont été proposées par l'ergothérapeute. Ce dernier pouvait alors la conforter dans l'idée qu'elle réalisait les bons gestes appris en amont au service du SAPPH et il a pu l'accompagner dans le choix des adaptations nécessaires aux activités de vie quotidienne. En effet, M2 nous a dit que l'ergothérapeute avait pu lui « *faire voir pas mal de matériel et tout ce qui existait, ce qui était pratique et ce qui ne l'était pas. Ce qui n'était pas accessible, ce qui était plus ou moins accessible.* ». L'ensemble de ces aides apportés lui ont permis de prendre confiance en elle pour réaliser sereinement l'activité seule.

Dans le cas de M2, elle nous a expliqué que la visite à domicile avait justement été l'occasion de faire des mises en situations écologiques, notamment autour du bain. Ces dernières lui ont permis de revoir les gestes pour sécuriser l'enfant mais aussi de pouvoir déterminer les aides et l'organisation nécessaires à mettre en place pour être autonome dans la réalisation de l'activité. Catherine Mauffroy soulève aussi cette idée que « *la visite est aussi l'occasion de démonstrations et/ou de mises en situation. Il m'arrive souvent d'aider au bain*

du bébé, car les mères ont peur de le faire tomber. Je montre alors les gestes simples qui permettent de tenir l'enfant en toute sécurité. ». C'est pour toutes ces raisons que grâce à la visite à domicile de l'ergothérapeute, M2 a opté « *pour une baignoire sur pieds parce que se baisser et tout ça au début on ne le sentait pas* », ils ont aussi pu penser « *Comment mettre le savon, où poser, si on n'a rien pour poser à côté, il faut prévoir une baignoire avec des poches ou encoches pour pouvoir poser le savon à côté.* ». C'est ainsi une question « *d'organisation* » qui est à appréhender afin de rassurer les mères et de passer un moment de partage sans avoir d'appréhensions quant à la réalisation de l'activité en elle-même.

En somme, les données récoltées au cours des entretiens sont donc retrouvées dans la littérature et cela objective la mise en place d'adaptations par l'ergothérapeute pour donner de la réassurance aux mères.

Mais il est important d'ajouter que d'après Becerra L. et al « *le fait de se sentir compétentes dans leur rôle de parent soit lié à la quantité de personnes disponibles en cas de besoin, et non à la satisfaction qu'elles retirent de ce soutien.* ». En effet, il est ressorti des entretiens des mères que l'accompagnement par des professionnels ou par la famille est important dans la réassurance de leurs compétences parentales. M2 nous a expliqué qu'elle et son mari ont sollicité beaucoup de personnes afin d'avoir des connaissances sur la parentalité au SAPPH. Mais aussi d'avoir un suivi à domicile au cas où des questions apparaîtraient concernant la maternité. Tout ceci sans oublier un suivi en ergothérapie pour avoir un apprentissage plus poussé des gestes liés au nouveau-né et des astuces autour des activités de vie quotidienne en lien avec le handicap ainsi que le nouveau rôle de mère. Cela nous montre donc qu'il ne faut pas négliger la pluridisciplinarité pour favoriser davantage la réassurance des mères en leurs compétences.

3.1.2 ... A propos de l'hypothèse deux

Dans les entretiens, les ergothérapeutes nous ont tous les trois expliqué que dans le cas de handicap visuel, un des objectifs qu'ils avaient est d'expliquer et de faire prendre conscience des principes généraux à mettre en place dans la vie quotidienne. Le but est que les mères puissent ensuite utiliser ces principes dans les difficultés qu'elles vont pouvoir rencontrer dans le domaine de la maternité. En effet E1 nous a indiqué que « *si la personne a déjà eu en amont de la rééducation, elle connaît les principes et elle peut tout à fait les appliquer dans ce genre d'événements* ». Ce point a été validé par les entretiens des mères, qui ont légèrement nuancé

car elles n'ont jamais eu de suivi en ergothérapie concernant la déficience visuelle avant d'être mère. M2 a affirmé que les différents accompagnements qu'elle a pu avoir autour de la maternité et notamment celui en ergothérapie lui a effectivement « *permis de comprendre ces principes* » qu'elle peut solliciter si besoin. Dans son cas cela a été bénéfique lorsqu'elle a eu son deuxième enfant. En effet, les conseils et astuces qui lui avaient été fournis par les professionnels pour son premier enfant ont été une base qu'elle a ensuite pu mettre en place ou adapter pour son deuxième enfant.

En somme, les accompagnements que M2 a pu avoir lui ont « *permis d'apprendre les différents principes qui pourront être utilisés par la suite directement chez moi* », lorsqu'elle sera confrontée seule à des difficultés se rapportant à des activités signifiantes telles que celles concernant la maternité. Nous retrouvons ainsi la triade Personne – Loisirs – Environnement, définie dans le cadre conceptuel (cf. 3.2.1). La pratique du MCRO est alors justifiée au regard de l'ergothérapie dans le domaine du handicap visuel et plus particulièrement de la maternité.

Ensuite, M1 qui n'a jamais eu de suivi en ergothérapie, a expliqué que celui qu'elle a reçu, concernant la maternité, au SAPPH ressemblait à une approche en ergothérapie puisque pour elle cela représentait « *l'apprentissage de la vie journalière du nourrisson* ». Cet accompagnement lui a ainsi permis de découvrir les gestes adaptés aux besoins du nouveau-né, de prendre confiance en ses capacités et de pouvoir appliquer les principes vus dans ce service directement à son domicile. M2 est en accord avec ces dires mais elle a aussi pu ajouter la notion de collaboration et de pluridisciplinarité que nous avons nous-même évoquée dans le cadre conceptuel (cf. 2.6). Elle explique ainsi qu'elle a été rassurée et qu'elle a compris les choses essentielles grâce aux apports spécifiques de chaque domaine et à la collaboration des différents professionnels sollicités. Tous ces points importants soulevés par les ergothérapeutes puis approuvés et complétés par les mères sont eux aussi mis en lumière par Sabine de Fougères (in Wendland J. et al – 3^{ème} partie, 2017) qui explique que « *Pour l'équipe, l'essentiel est d'avoir appris à anticiper et à aider les gestes du parent pour donner à son enfant le confort et la sécurité dont il a besoin, pour être moins inquiet et plus armé devant l'inconnu et trouver dans ce lieu la confiance dans ses compétences.* ». Et effectivement durant l'entretien, M2 a ajouté que la prise en soin en ergothérapie lui avait permis d'essayer de penser « *à tout ce qui pourrait poser problème pour l'anticiper et éviter justement les situations de stress* ». Nous en concluons que l'apprentissage des principes et des gestes, voire même leurs répétitions régulières permet aux mères en situation de handicap visuel de pouvoir anticiper les difficultés rencontrées et ainsi pouvoir les affronter seules plus facilement.

Enfin, à travers les entretiens des mères et des ergothérapeutes nous avons pu confirmer ce qui avait été énoncé dans le cadre conceptuel (cf. 3.3.5), à savoir que dans le cas de la maternité les mises en situations permettent à la personne de choisir les adaptations et de pouvoir essayer les aides pour les rassurer dans leur rôle de mère. Cela est renforcé par les propos d'Elisabeth Hertling-Schaal qui explique que « *L'accompagnement par le geste et la confrontation de leurs premiers acquis à un savoir-faire professionnel leur permettront la nécessaire prise de confiance pour s'engager seul de façon sereine dans leurs nouvelles responsabilités.* » En appliquant ce principe, les ergothérapeutes interrogés vont alors dans le sens de la littérature scientifique. Concernant le point de vue des mères, M2 a expliqué que la mise en situation autour du bain, avec l'ergothérapeute a permis de prendre conscience de « *l'organisation que l'on va pouvoir apprendre et utiliser dans les autres activités comme les repas, l'habillage* ». Et ce sont notamment ces mises en situations à son domicile avec l'ergothérapeute autour du bain qui l'ont amené à « *penser à tout ce qui pourrait poser problème pour l'anticiper.* ».

3.2 Réponses aux hypothèses et à la problématique

Au fil de cette recherche, nous avons cherché à répondre à la problématique suivante :

En quoi les propositions de l'ergothérapeute pour réaliser des adaptations et des mises en situation concernant le bain du nouveau-né peuvent-elles soutenir l'accompagnement des mères en situation de handicap visuel pour créer de nouvelles habitudes de vie autour de cette activité ?

Nous avons émis deux hypothèses :

- 1) Mettre des adaptations autour de la baignoire du nouveau-né permettra aux mères d'être rassurées sur leurs capacités à réaliser cette activité seules.
- 2) Mettre en situation la mère autour du bain lui permettra d'initier la mise en place de nouvelles stratégies seule.

3.2.1 Réponse à l'hypothèse une

A travers les entretiens nous avons pu constater que les adaptations sont testées et

choisies après avoir été mises en situation plusieurs fois. Or, les entretiens des ergothérapeutes et des mères nous ont permis de savoir que ces mises en situations leur permettent de reprendre confiance en leurs capacités. En effet, dans l'entretien des mères, nous avons pu relever qu'elles sont parfois allées chercher, elles-mêmes, les mises en situations dans leur entourage afin de renforcer leurs sentiments de capacité. Il est aussi ressorti de l'entretien des mères que l'organisation et l'aménagement autour du bain sont des points importants à aborder pour plus de réassurance.

L'analyse des concepts émergents des entretiens au regard de la littérature a permis de constater que le soutien de l'entourage ainsi que des professionnels joue un rôle important dans la réassurance des capacités à s'occuper de leurs enfants. Il est aussi ressorti que la collaboration des différents professionnels favorise l'assurance des mères.

Ainsi, nous constatons que le choix des adaptations passe par la mise en pratique de ces dernières lors de mises en situation écologiques. La combinaison des deux permet aux mères de se rendre compte des difficultés qui n'avaient pas été envisagées avant. Cependant, c'est davantage la répétition des mises en situations qui permet aux mères d'être rassurées pour pouvoir réaliser les activités seules et notamment l'activité du bain.

L'hypothèse une est invalidée.

3.2.2 Réponse à l'hypothèse deux

Nous avons pu constater que les mises en situations pouvaient avoir un impact important dans les habitudes de vie notamment sur l'acceptation du handicap et sur la réassurance de leurs capacités. Mais il a aussi été dit dans tous les entretiens que les mises en situations permettaient de certes tester et choisir des adaptations mais aussi de comprendre les principes importants à appliquer. Cela leur permet ensuite de trouver leurs propres solutions et stratégies face aux difficultés rencontrées et notamment celles liées à la maternité. Grâce aux entretiens des mères, nous avons pu voir que ces grands principes généraux se retrouvent autour de l'activité du bain et notamment des mises en situation en milieu écologique à ce sujet.

L'analyse des concepts émergents des entretiens au regard de la littérature scientifique a montré que les mères se sentent davantage rassurées lorsqu'elles réalisent un retour de leurs apprentissages auprès de professionnels qui vont pouvoir les aider si besoin. De plus, il en

ressort que cette réassurance est renforcée grâce à la répétition des mises en situations. Lors de ces dernières les professionnels apprennent aux mères l'anticipation des difficultés. Ils les accompagnent aussi pour trouver les bons gestes dans toutes les activités liées au nouveau-né. Ces deux points permettent ainsi aux mères d'être plus à même d'affronter seules les situations complexes qu'elles pourront potentiellement rencontrer.

Ainsi les mises en situations et plus particulièrement la répétition de ces dernières permettent de comprendre les principes importants à respecter. Ces derniers vont ensuite représenter une base sur laquelle les mères vont pouvoir s'appuyer pour réaliser de nouvelles stratégies seules.

L'hypothèse deux est validée.

3.3 Critique de cette recherche

3.3.1 Les difficultés du sujet

Premièrement, la difficulté de ce sujet provient de son large champ d'action. En effet, cette recherche sous-tend un grand nombre de concepts et il n'est pas possible de tous les traiter dans cet écrit.

De plus, cette recherche s'est voulue représentative d'une pratique à un instant donné et dans un pays donné. Or, la pratique de l'ergothérapeute dans l'accompagnement à la parentalité au sein de pays étrangers peut être plus évoluée, c'est pourquoi il peut être enrichissant de s'en inspirer. De même, la pratique de l'ergothérapeute dans la parentalité est en grande réflexion afin de la développer ; cet écrit pourrait donc être repris et modifié au fil de l'évolution de la pratique.

Enfin ce sujet étant relativement novateur, il n'est que peu courant pour les ergothérapeutes. C'est pourquoi nous n'avons qu'un nombre restreint de professionnels correspondant à la recherche et il a ainsi été difficile de les contacter. C'est aussi pour cette raison que les réponses aux entretiens exploratoires, réalisés en début de recherche pour pouvoir l'orienter ensuite, ont été fortement limitées.

3.3.2 Les limites et biais méthodologiques

Ce mémoire comprend également des limites au niveau méthodologique. En effet, seuls trois ergothérapeutes et deux mères ont pu répondre aux entretiens, ce qui ne permet pas

forcément d'obtenir un avis représentatif de toutes ces populations et de pouvoir généraliser les résultats obtenus. De plus, contacter les mères déficientes visuelles n'a pas été aisé : nous n'avons obtenue aucune réponse de plusieurs associations spécialisées dans la déficience visuelle car elles étaient fermées du fait des conditions exceptionnelles. Les nombreux messages sur des pages internet spécialisées n'ont rien donné non plus et les quelques ergothérapeutes interrogés ne pouvaient pas nous orienter vers des mères déficientes visuelles par respect du secret professionnel.

En outre, nous avons prévu à l'origine de mener des entretiens auprès de mères déficientes visuelles ayant eu un suivi en ergothérapie, afin de comparer les dires des ergothérapeutes sur le déroulement de la prise en soin et les ressentis de ces prises en charges pour les mères déficientes visuelles. Mais la rareté des mères déficientes visuelles rentrant dans ce critère et la difficulté pour les contacter a fait évoluer nos critères d'inclusion. Nous nous sommes alors tournées vers toutes les mères déficientes visuelles, afin de comprendre leurs parcours face à la maternité, les points positifs et ceux qui ont été manquants d'après elles.

Une autre limite concerne les entretiens avec les ergothérapeutes, car nous n'avons pas pu obtenir plus de trois contacts malgré tous les divers moyens utilisés et les nombreuses relances. De plus, il a été compliqué de trouver des ergothérapeutes travaillant dans le domaine de l'accompagnement à la parentalité car comme dit précédemment ce domaine est encore peu développé dans cette profession.

Ensuite, il convient de prendre de la distance et d'avoir une analyse critique du matériel et des outils utilisés. Les entretiens passés étaient constitués de questions ouvertes : cela laissait le choix à l'ergothérapeute et aux mères en situation de handicap visuel de s'exprimer peu ou beaucoup, et laissait une marge d'interprétation, qui représente un biais pour la recherche. Il aurait été plus confortable, d'avoir des questions plus précises, dont l'objectif était plus clair.

Enfin, la diversité des sources permettant l'objectivation des données au regard de la littérature reste limitée, car il n'y a encore que peu d'écrits sur l'accompagnement à la parentalité de l'ergothérapeute auprès des mères en situations de handicap visuel.

Conclusion

Cette recherche avait pour but de s'interroger sur la pratique émergente de l'ergothérapeute dans l'accompagnement à la maternité pour des mères en situation de handicap visuel. Plus particulièrement sur le lien entre les adaptations ainsi que les mises en situations et la création de nouvelles habitudes de vie autour de l'activité du bain du nouveau-né.

La partie théorique a permis de montrer que le handicap visuel impacte de nombreuses activités de vie quotidienne. Or ce sont globalement ces mêmes activités qui font partis du quotidien de la maternité, mais en y ajoutant toutes les nouveautés qui correspondent aux besoins du nouveau-né. C'est pourquoi un suivi est réalisé pour toute mère afin de les accompagner dans ce bouleversement de vie.

De plus, nous avons aussi pu voir dans cette partie que dans le cas du handicap visuel l'ergothérapeute a de nombreux rôles dont celui de l'accompagnement aux choix des aides techniques. Ce choix s'opère selon de nombreuses caractéristiques propres à chaque individu ainsi qu'aux besoins qu'il ressent. Il peut ainsi intervenir dans la même optique sur l'accompagnement à la maternité.

Les divers entretiens réalisés ont permis tout d'abord de renforcer ce qui avait été mis en avant dans la partie théorique. Dans un deuxième temps, ils ont permis de mettre en avant que l'ergothérapeute est un professionnel ayant une place importante dans l'accompagnement des mères en situation de handicap visuel. Il s'intègre ainsi dans le suivi pluridisciplinaire classique de la maternité pour toute mère, en situation de handicap ou non.

Par ailleurs au sujet de la maternité, nous avons pu constater qu'à travers la répétition des mises en situation combiné à l'accompagnement dans le choix des adaptations, l'ergothérapeute va pouvoir majoritairement développer la réassurance des capacités parentales des mères. Il va aussi permettre d'améliorer la capacité à affronter plus sereinement les situations complexes.

Mener cette recherche m'a permis de comprendre l'importance de l'ergothérapeute dans la prise en charge pluridisciplinaire. Elle a été l'occasion pour moi d'approfondir une pratique peu étudiée, et d'enrichir ces trois années de formation. Cet écrit pourra me servir de point d'appui dans ma futur pratique professionnelle si je peux m'orienter dans ce domaine en développement.

Mais alors après cette recherche et après avoir démontré que l'ergothérapeute pouvait apporter un bénéfice supplémentaire dans la prise en charge des mères en situation de handicap visuel, nous pouvons nous demander : qu'est ce qui limite actuellement ce champ d'action de l'ergothérapeute ?

Par ailleurs nous pourrions continuer cette recherche en approfondissant sur la mise en place d'un partenariat entre l'ergothérapeute et les autres professionnels entourant la maternité pour développer ce domaine et ainsi permettre une prise en soin la plus globale et adaptée possible aux besoins de ces mères en situation de handicap visuel.

Bibliographie

Abc de la dv—Rôle de la Vision. (s. d.). Consulté le 6 février 2020, à l'adresse <http://www.abc-de-la-dv.fr/handicap/role-de-la-vision.html>

Amenagement_et_adaptation_de_l_habitat_bd.pdf. (s. d.). CNISAM. Consulté le 24 mars 2020, à l'adresse https://www.cnisam.fr/IMG/pdf/amenagement_et_adaptation_de_l_habitat_bd.pdf

Association de Réadaptation et de Réinsertion pour l'Autonomie des Déficients Visuels. (s. d.). Arradv. Consulté le 6 février 2020, à l'adresse <http://www.arradv.fr/>

*Avéjiste (Aide à l'activité de Vie Journalière) * | ANFH - Guide des métiers.* (s. d.). Consulté le 19 mars 2020, à l'adresse <https://metiers.anfh.fr/10I20%20m%C3%A9tier%20supprim%C3%A9%20dans%20la%20V3>

Béatrice Idiard-Chamois –Sage-femme responsable consultation parentalité handicap. (s. d.). Consulté le 7 février 2020, à l'adresse https://www.youtube.com/watch?v=Da-zyTDU_Dg

Becerra, L., Candilis-Huisman, D., Thoueille, E., & Wendland, J. (2016). Maternité et déficience visuelle : Accession à la parentalité, soutien social, compétence parentale, dépression et représentations d'attachement. *Devenir*, 28(2), 91. <https://doi.org/10.3917/dev.162.0091>

Caroline Kovarski. (2007). *La malvoyance chez l'adulte : La comprendre, la vivre mieux.*

Cécité et déficience visuelle. (s. d.). Organisation Mondiale de la Santé. Consulté le 17 février 2020, à l'adresse <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/blindness-and-visual-impairment>

Chambert C., & Boissin J.-P. (s. d.). *La rééducation des aveugles récents.* 32.

Comment faire face au handicap invisible ? - Handinorme. (s. d.). Consulté le 28 février 2020, à l'adresse <https://www.handinorme.com/accessibilite-handicap/45-le-handicap-invisible-comprendre-les-differents-handicaps>

Couple-parentalité et handicap. (2011). *ergOTherapies*, n°44.

Criquillon-Ruiz, J & Morel-Bracq, M-C. (2016). Pour une démarche centrée sur le client et sur

l'occupation. *Ergothérapies*, 63, 23-24.

Déficience visuelle et emploi 1.pdf. (s. d.). AGEFIPH. Consulté le 13 avril 2020, à l'adresse https://www.mdph35.fr/sites/default/files/asset/document/deficience_visuelle_et_emploi_1.pdf

Définition. (s. d.). ANFE. Consulté 29 mai 2019, à l'adresse <https://www.anfe.fr/definition>

DICOM_Jocelyne.M, & DICOM_Jocelyne.M. (2020, février 6). *Prestation de compensation du handicap (PCH)*. Secrétariat d'État auprès du Premier ministre chargé des Personnes handicapées. Consulté le 13 mars 2020, à l'adresse <https://handicap.gouv.fr/les-aides-et-les-prestations/prestations/article/prestation-de-compensation-du-handicap-pch>

Dr D.A. Lebuisson, Dr L. Laloum, Dr V. Pierre-Kahn, & Dr J.M. Ruban. (2013). *La vue pour les nuls*.

Drees. (2005). *Les personnes ayant un handicap visuel—Les apports de l'enquête Handicaps—Incapacités—Dépendance*. N°416, 12.

Dr Meyer. M. *Prise en charge de l'enfant déficient visuel* (s. d.). Consulté le 23 mars 2020, à l'adresse <http://www.ipubli.inserm.fr/bitstream/handle/10608/163/?sequence=29>

Dr Michel Delcey. *Introduction aux causes de déficiences motrices* (s. d.). APF. Consulté le 4 février 2020, à l'adresse https://www.apf-francehandicap.org/sites/default/files/intro_causes_defmot.pdf

Échantillon : Définition simple et facile du dictionnaire. (s. d.). L'internaute. Consulté 20 avril 2020, à l'adresse <https://www.linternaute.fr/dictionnaire/fr/definition/echantillon/>

Fougeyrollas, P., Noreau, L., Beaulieu, M., & Institut de réadaptation en déficience physique de Québec. (2014). *La mesure des habitudes de vie 4.0 : Guide d'utilisation pour adolescents, adultes et aînés*. RIPPH.

Gaudeau, D. B. (s. d.). ... *une conférence pour en parler*. 4.

Handicap visuel : Fiche technique à visée informative et pédagogique. (2017). 29. SciencesPo.

Handilearning (s. d.). ADAPT. Consulté le 6 février 2020, à l'adresse https://www.ladapt.net/handilearning/ressources/handicap_visuel.pdf

Hertling-Schaal, E. (2013). De la maternité au retour à domicile : Une maïeutique des petits maux transitionnels. *Spirale*, N° 66(2), 71. <https://doi.org/10.3917/spi.066.0071>

Kohn, L., & Christiaens, W. (2014). Les méthodes de recherches qualitatives dans la recherche en soins de santé : Apports et croyances. *Reflets et perspectives de la vie économique*, Tome LIII(4), 67-82.

La déficience visuelle dans la vie quotidienne. (s. d.). Arradv. Consulté le 6 février 2020, à l'adresse <http://www.arradv.fr/consequences-deficience-visuelle/dans-la-vie-quotidienne/>

La population en situation de handicap visuel en France – enquête H.I.D (s. d.). (Juillet 2005). Observatoire régional de la santé des Pays de la Loire. Consulté le 17 février 2020, à l'adresse <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/handicapvisuel.pdf>

Lavarde, A.-M. (2008). Chapitre 4. Des objectifs de recherche à la logique de recherche. *Ouvertures psychologiques*, 59-78.

Law M., Baptiste S., Carswell-Opzoomer A. et al. (1994) *La mesure canadienne du rendement occupationnel* (s. d.).

Le développement sensoriel—Initiatives Pour l'Inclusion des Déficiants Visuels. (s. d.). Consulté le 23 mars 2020, à l'adresse <http://www.ipidv.org/article39.html>

Le Service d'Accompagnement et d'Aide à la Parentalité (SAAP) | Papillons blancs du Cambrésis. (s. d.). Consulté le 7 février 2020, à l'adresse <https://www.papillonsblancsducambresis.org/fiche-structure/service-daccompagnement-daide-a-parentalite-saap>

Les études qualitatives (s. d.). Groupe Eyrolles. Consulté le 6 mai 2020, à l'adresse <https://ec56229aec51f1baff1d-185c3068e22352c56024573e929788ff.ssl.cf1.rackcdn.com/attachments/original/7/5/4/002592>

[754.pdf](#)

Les techniques d'analyse et d'interprétation des discours. (S. d.). Consulté le 6 mai 2020, à l'adresse

http://theses.univ-lyon2.fr/documents/getpart.php?id=lyon2.2000.dieng_sa&part=20748

LOI n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, 2005-102 (2005).

Malvoyance et handicaps visuels. (2011, décembre 6). SNOF. Consulté le 29 mai 2019, à l'adresse

<https://www.snof.org/public/conseiller/malvoyance-et-handicaps-visuels>

Mamans malgré le handicap—La Maison des maternelles #LMDM. (s. d.). Consulté le 7 février 2020, à l'adresse <https://www.youtube.com/watch?v=1y9xwcmTRyc>

Marcel J-F., Dupriez V., Périsset Bagnoud D., Tardif M. (2007). *Coordonner, collaborer, coopérer –*

De nouvelles pratiques enseignantes (s. d.). Consulté le 2 mars 2020, à l'adresse [http://centre-](http://centre-alain-savary.ens-lyon.fr/CAS/documents/publications/xyzep/Recension%20MC%2016%20avril%202007%20travail.pdf)

[alain-savary.ens-](http://centre-alain-savary.ens-lyon.fr/CAS/documents/publications/xyzep/Recension%20MC%2016%20avril%202007%20travail.pdf)

[lyon.fr/CAS/documents/publications/xyzep/Recension%20MC%2016%20avril%202007%20travail.pdf](http://centre-alain-savary.ens-lyon.fr/CAS/documents/publications/xyzep/Recension%20MC%2016%20avril%202007%20travail.pdf)

Marie-Chantal Morel-Bracq. (2017). Modèles généraux en ergothérapie. In *Les modèles conceptuels en ergothérapie* (p. 51-96).

Marie-Hélène Izard. (2009). Mise en place du « profil des activités de la vie quotidienne » en centre de rééducation et réadaptation fonctionnelles. In *Expériences en ergothérapie : Vingt-deuxième série* (Montpellier : Sauramps médical, p. 264-270).

Maternité | Site du CHU de Poitiers. (s. d.). Consulté le 13 janvier 2020, à l'adresse [http://www.chu-](http://www.chu-poitiers.fr/en/pole-femme-mere-enfant-maternite/)

[poitiers.fr/en/pole-femme-mere-enfant-maternite/](http://www.chu-poitiers.fr/en/pole-femme-mere-enfant-maternite/)

MATERNITÉ : Définition de MATERNITÉ. (s. d.). Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales (CNRTL). Consulté 7 février 2020, à l'adresse

<https://www.cnrtl.fr/definition/maternit%C3%A9>

Mauffroy, C. (2006). Quand la PMI se rend au domicile : Une puéricultrice témoigne. *Informations*

sociales, n° 132(4), 92. <https://doi.org/10.3917/inso.132.0092>

Meyer, S. (2013). *De l'activité à la participation* (Ed. Rev). Paris, France : De boeck supérieur.
(s. d.).

OMS | Handicaps. (s. d.). WHO; World Health Organization. Consulté le 28 février 2020, à l'adresse
<http://www.who.int/topics/disabilities/fr/>

Petty, L. S., McArthur, L., & Treviranus, J. (2005). Clinical Report: Use of the Canadian Occupational Performance Measure in Vision Technology. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 72(5), 309-312. <https://doi.org/10.1177/000841740507200508>

Prestations. (s. d.). Fidev. Consulté 19 mars 2020, à l'adresse <http://fidev.asso.fr/prestations/>

Programme de promotion interprofessionnalité dans le domaine de la santé 2017-2020 (s. d.).
Confédération Suisse.

Qu'est-ce que la vision ? (s. d.). Arradv. Consulté le 6 février 2020, à l'adresse
<http://www.arradv.fr/comprendre-deficiences-visuelles/quest-ce-que-la-vision/>

Saïas, T., Clavel, C., & Bodard, J. (2018). Effets du programme d'accompagnement du retour à domicile sur les pratiques des services de Protection maternelle et infantile. *Santé Publique*, 30(4), 489. <https://doi.org/10.3917/spub.185.0489>

Sanson, K. (2006). Pluridisciplinarité : Intérêt et conditions d'un travail de partenariat. *Le Journal des psychologues*, 242(9), 24. <https://doi.org/10.3917/jdp.242.0024>

SAPPH - VYV 3 Ile-de-France. (s. d.). Consulté le 27 février 2020, à l'adresse
<https://www.idf.vyv3.fr/enfance-et-jeunesse/service-de-guidance-perinatale-et-parentale-pour-personnes-en-situation-de-handicap-sapph/>

Service d'Accompagnement et de Soutien à la Parentalité. (s. d.). Consulté le 7 février 2020, à l'adresse <http://association-jeunesse-avenir.fr/service-d-accompagnement-et-de-soutien-a-la-parentalite.html>

Thouelle, É., Candilis-Huisman, D., Soulé, M., & Vermillard, M. (2006). La maternité des femmes

aveugles.: Du désir d'enfant au bébé réel. *La psychiatrie de l'enfant*, 49(2), 285.

<https://doi.org/10.3917/psy.492.0285>

Travaux d'adaptation du logement pour les personnes non voyantes ou mal voyantes (s. d.). ANAH.

Valérie PARLAN. (2019, octobre 30). Ils éclairent le quotidien des parents non valides. *Ouest-France*.

VALESCA Quentin. (s. d.). *GUIDE des Aides Techniques pour Malvoyants et Aveugles*.

Wagner, C. (2006). *Profession ergothérapeute*. L'Harmattan. (s. d.).

Wendland, J., Boujut, É., & Saïas, T. (2017). *La parentalité à l'épreuve de la maladie ou du handicap : Quel impact pour les enfants ?* <http://www.cairn.info/la-parentalite-a-l-epreuve-de-la-maladie-ou-du-han--9791034600267.htm>

Liste des annexes

Annexe 1 – Schémas explicatifs du Modèle Canadien de l’Engagement et du Rendement Occupationnel.....	I
Annexe 2 – Questionnaire de l’enquête exploratoire à destination des ergothérapeutes	II
Annexe 3 – Questionnaire de l’enquête exploratoire à destination des professionnels de la petite enfance	IV
Annexe 4 – Protocole et guide d’entretien à destination des ergothérapeutes	VI
Annexe 5 – Protocole et guide d’entretien à destination des mères en situation de handicap visuel	VIII
Annexe 6 – Analyse verticale concernant les entretiens des ergothérapeutes.....	XI
Annexe 7 – Analyse verticale concernant les entretiens des mères en situation de handicap visuel	XV

Annexe 1 – Schémas explicatifs du Modèle Canadien de l'Engagement et du Rendement Occupationnel

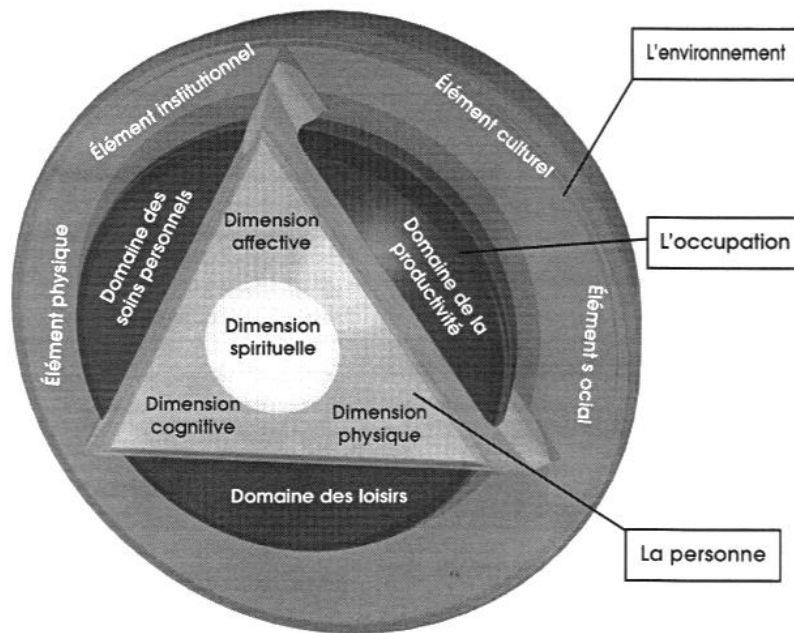
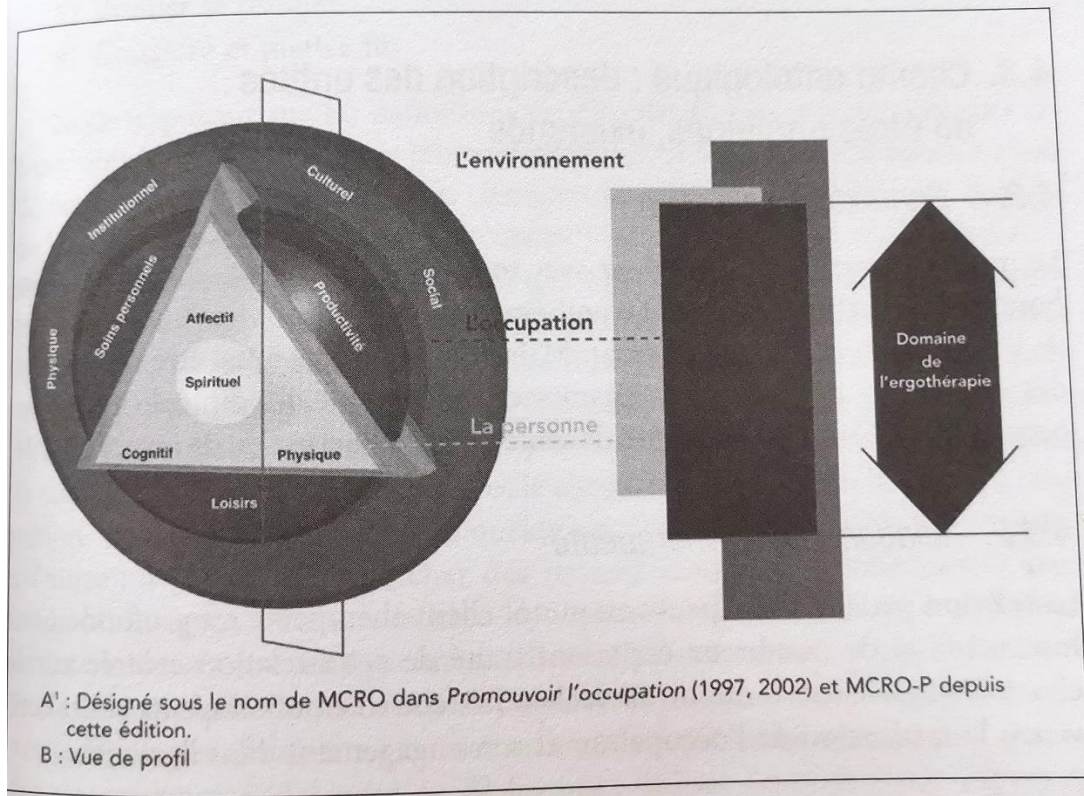


Figure 10. Le modèle canadien du rendement et de l'engagement occupationnels (avec la permission de l'association canadienne des ergothérapeutes)



Les 2 schémas : Morel-Bracq, *Modèles conceptuels en ergothérapie : Introduction aux concepts fondamentaux*, 2009

Annexe 2 – Questionnaire de l'enquête exploratoire à destination des ergothérapeutes

Enquête exploratoire à destination d'ergothérapeutes

Bonjour,

Je suis étudiante en 3ème année d'ergothérapie à l'institut de Rouen. Dans le cadre de mon mémoire de fin d'études, je m'intéresse à l'accompagnement de l'ergothérapeute auprès de personnes en situation de handicap visuel et plus précisément aux adaptations à apporter à la prise en soin lors d'un bouleversement de vie qui est l'arrivée d'un nouveau-né.

Les questions qui vont suivre sont destinées aux ergothérapeutes ayant travaillées auprès de personnes en situation de handicap visuel. L'objectif est de faire part de vos expériences dans la prise en charge des personnes en situation de handicap visuel afin d'identifier les spécificités de cette pathologie.

Les réponses au questionnaire ne seront en aucun cas utilisées à d'autres fins que ma recherche et seront anonymisées pour la suite de celle-ci.

Merci par avance à ceux qui prendront le temps de répondre à ce questionnaire.

Manon Piron

***Obligatoire**

1. Quels sont les types de déficiences visuelles que vous avez rencontrés ? *

- Malvoyance
- Cécité
- Innée
- Acquise

2. Quelle a été la raison du début de la prise en soin ? *

Votre réponse

3. Durant l'accompagnement, quels ont été les objectifs spécifiques de prise en charge ? *

Votre réponse

4. Quels ont été les moyens mis en place pour répondre à ces objectifs et aux besoins des patients ? *

Votre réponse

5. Lors des prises en soins, la question de la maternité a-t-elle été abordée et de quelles manières ? *

- Oui : désir de maternité
- Oui : projet de grossesse en cours
- Oui : concrétisation de la grossesse / de la parentalité
- Non

6. Si la maternité a été abordée, il y a-t-il eu des changements dans la prise en charge ? Précisez lesquels *

Votre réponse

7. Lorsque le projet a été concrétisé, quels ont été les bouleversements que les parents ont eu à traverser ? *

Votre réponse

8. Dans quelle structure travaillez-vous ? *

Votre réponse

9. Pouvez-vous me donner vos coordonnées afin de vous contacter ultérieurement si besoin ?

Votre réponse

Annexe 3 – Questionnaire de l'enquête exploratoire à destination des professionnels de la petite enfance

Enquête exploratoire à destination des professionnels de la petite enfance

Bonjour,

Je suis étudiante en 3ème année d'ergothérapie à l'institut de Rouen. Dans le cadre de mon mémoire de fin d'études, je m'intéresse à l'accompagnement de l'ergothérapeute auprès de personnes en situation de handicap visuel et plus précisément aux adaptations à apporter à la prise en soin lors d'un bouleversement de vie qui est l'arrivée d'un nouveau-né.

Les questions qui vont suivre auront pour objectif de faire part de vos expériences auprès de parents afin d'identifier les bouleversements de vie qu'entraînent l'arrivée d'un nouveau-né.

Les réponses au questionnaire ne seront en aucun cas utilisées à d'autres fins que ma recherche et seront anonymisées pour la suite de celle-ci.

Merci par avance à ceux qui prendront le temps de répondre à ce questionnaire.

Manon Piron

***Obligatoire**

1. Quel est votre profession ? *

- Sage-femme
- Puéricultrice
- Auxiliaire de puériculture
- Assistante maternelle
- Autre : _____

2. Dans quelle structure travaillez-vous ? *

Votre réponse _____

3. Dans l'échange que vous pouvez avoir avec les parents ou futurs parents, lorsque des appréhensions ont été soulevées quelles étaient-elles ? *

Votre réponse _____

4. D'après leurs dires, qu'elles ont été les nouveautés dans chaque domaine, après l'arrivée d'un nouveau-né ? Précisez (dans la case autre)

- Famille
- Domicile
- Quotidien
- Travail
- Personnel
- Autre : _____

5. Quels conseils avez-vous pu leur amener afin de répondre à leurs interrogations ? *

Votre réponse _____

6. Les avez-vous redirigées vers d'autres professionnels et lesquels ? *

- Non
- Oui (Précisez dans la case autre)
- Autre : _____

7. Pouvez-vous me donner vos coordonnées afin de vous contacter ultérieurement si besoin ?

Votre réponse _____

Annexe 4 – Protocole et guide d’entretien à destination des ergothérapeutes

Bonjour, je suis étudiante en troisième année d’ergothérapie à l’institut de formation de Rouen. Je réalise un mémoire sur la maternité et le handicap visuel avec la place de l’ergothérapeute dans l’accompagnement des mères en situation de handicap lors d’un changement de vie qui est l’arrivée d’un nouveau-né.

Ma problématique est la suivante : En quoi les propositions de l’ergothérapeute pour réaliser des adaptations et des mises en situation concernant le bain peuvent-elles soutenir l’accompagnement des mères en situation de handicap visuel pour créer de nouvelles habitudes de vie autour de cette activité ?

L’objectif est donc de m’entretenir avec vous afin de comprendre vos modalités d’utilisation des mises en situation et de choix des adaptations concernant les activités de vie quotidienne.

L’entretien durera environ 30 à 60 minutes. Acceptez-vous que nos échanges soient enregistrés ? Les résultats seront anonymes.

Dans un premier temps, je vais vous poser quelques questions vous permettant de vous présenter. Ensuite, je vous poserai des questions en lien avec le handicap visuel et la maternité. Enfin, les dernières questions viseront à mettre en évidence l’impact des mises en situation et des adaptations dans l’accompagnement des mères en situation de handicap visuel.

La grille d’entretien 1 réalisée auprès des ergothérapeutes travaillant avec des adultes en situation de handicap visuel et qui ont pu réaliser un accompagnement à la maternité est la suivante :

Thématiques	Questions	Indicateurs recherchés
Profession	<ul style="list-style-type: none"> - Depuis combien de temps êtes-vous diplômé ? - Depuis combien de temps travaillez-vous ? - Dans quel domaine avez-vous travaillé ? 	Histoire professionnelle de l'enquêté.e
	<ul style="list-style-type: none"> - Dans quel type de structure travaillez-vous ? - Depuis combien de temps travaillez-vous dans cet établissement/service ? 	Contexte institutionnel + expérience professionnelle
Déficience visuelle et handicap visuel	<ul style="list-style-type: none"> - Avez-vous suivi une/ des formation(s) spécifique(s) à ce domaine ? 	Expérience professionnelle + spécialisation
	<ul style="list-style-type: none"> - Quels accompagnements proposez-vous auprès des mères en situation de handicap visuel ? 	Domaines de prise en charge
	<ul style="list-style-type: none"> - Quels sont globalement les objectifs de prise en charge que vous avez pour cette population ? 	Motif des prises en charge
	<ul style="list-style-type: none"> - Appliquez-vous un modèle en particulier dans la prise en charge de ces personnes ? - Quels moyens avez-vous mis en place ? 	Moyens et techniques mobilisés dans le processus d'intervention
	<ul style="list-style-type: none"> - Quelles sont les répercussions majeures du handicap visuel sur les activités de vie quotidienne ? 	Besoins identifiés par les ergothérapeutes
Maternité	<ul style="list-style-type: none"> - Quelles sont les activités qui peuvent être impactées par le handicap visuel ? - Quelles peuvent être les appréhensions que rencontrent les jeunes mères et/ou futures mères ? - Comment l'activité du bain est-elle abordée par les mères en situation de handicap visuel ? 	Besoins et appréhensions identifiés par les mères en situation de handicap visuel
Adaptations / mises en situations	<ul style="list-style-type: none"> - Quelles sont les adaptations utilisées pour soutenir le rôle de mère ? 	Existence de matériel spécifique au domaine de la maternité dans le cas de handicap visuel
	<ul style="list-style-type: none"> - Réalisez-vous des mises en situation ? si oui, dans quel(s) objectif(s) ? de quelle(s) type(s) ? - Quels sont les impacts des mises en situation sur les habitudes de vie de ces mères ? 	Moyens utilisés et leurs impacts sur le quotidien
	<ul style="list-style-type: none"> - Concernant l'activité du bain : quels sont les adaptations qui peuvent être testées en mises en situations pour valider ou non leur utilisation ? 	Adaptations possibles pour l'activité du bain
Conclusion	<ul style="list-style-type: none"> - Avez-vous des choses à ajouter ? des remarques, questions ou commentaires supplémentaires ? 	Points importants pour l'enquêté.e

Annexe 5 – Protocole et guide d’entretien à destination des mères en situation de handicap visuel

Bonjour, je suis étudiante en troisième année d’ergothérapie à l’institut de formation de Rouen. Je réalise un mémoire sur la maternité et le handicap visuel avec la place de l’ergothérapeute dans l’accompagnement des mères en situation de handicap lors d’un changement de vie qui est l’arrivée d’un nouveau-né.

Ma problématique est la suivante : En quoi les propositions de l’ergothérapeute pour réaliser des adaptations et des mises en situation concernant le bain peuvent-elles soutenir l’accompagnement des mères en situation de handicap visuel pour créer de nouvelles habitudes de vie autour de cette activité ?

L’objectif est donc de m’entretenir avec vous afin de comprendre vos modalités d’utilisation des mises en situation et de choix des adaptations concernant les activités de vie quotidienne.

L’entretien durera environ 30 à 50 minutes. Acceptez-vous que nos échanges soient enregistrés ? Les résultats seront anonymes.

Dans un premier temps, je vais vous poser quelques questions vous permettant de vous présenter. Ensuite, je vous poserai des questions en lien avec votre ressenti concernant le handicap visuel et la maternité. Enfin, les dernières questions viseront à mettre en évidence l’impact des mises en situation et des adaptations dans l’accompagnement des mères en situation de handicap visuel.

La grille d’entretien 2 réalisée auprès des mères en situation de handicap visuel est la suivante :

Thématiques	Questions	Indicateurs recherchés
Personnel	<ul style="list-style-type: none"> - Quel âge avez-vous ? - Combien d'enfants avez-vous ? - A quel âge avez-vous eu votre premier enfant ? 	Histoire personnelle de l'enquêté.e en lien avec la maternité
	<ul style="list-style-type: none"> - Quel type de déficience visuelle avez-vous ? - Depuis combien de temps êtes-vous en situation de handicap ? 	Histoire personnelle de l'enquêté.e en lien avec le handicap visuel
Ressenti concernant la maternité	<ul style="list-style-type: none"> - Aviez-vous des appréhensions avant d'être enceinte ? si oui lesquelles ? - Quel a été votre ressenti pendant votre grossesse ? 	Besoins et ressentis identifiés par les mères avant la naissance de l'enfant
	<ul style="list-style-type: none"> - Avez-vous rencontré des difficultés à la suite de l'arrivée de votre nouveau-né ? si oui, lesquelles ? - Comment avez-vous appréhendé le bain ? - Avez-vous eu besoin de conseils ou d'aides sur différents domaines ? si oui lesquelles et sur quels domaines ? 	Besoins identifiés par les mères concernant les activités de vie quotidienne une fois l'enfant né
PEC (prise en charge) en ergothérapie	<ul style="list-style-type: none"> - Avez-vous eu un suivi en ergothérapie ? si oui à quel moment ? - Quel était le motif initial de la prise en charge en ergothérapie ? - Quelles étaient vos attentes concernant cette prise en soin ? 	Motifs et attentes de la prise en charge
	<ul style="list-style-type: none"> - Qu'avez-vous réalisé durant cette prise en soin ? - Avez-vous réalisé des mises en situations ? si oui, sur quelles situations ? - Quelles adaptations avez-vous mis en place ? - Avez-vous mis des adaptations en place autour du bain ? Si oui lesquelles ? 	Moyens et techniques réalisés durant la prise en charge
	<ul style="list-style-type: none"> - Que vous a apporté la prise en soin en ergothérapie concernant votre quotidien ? 	Comprendre l'impact de la PEC (réassurance, prise de confiance) dans les AVQ et notamment concernant le bain
	<ul style="list-style-type: none"> - Combien de temps a duré la prise en soin ? 	Savoir si le suivi était ponctuel selon les besoins ou si la prise en charge était globale
Autres domaines de PEC	<ul style="list-style-type: none"> - Avez-vous eu des suivis par d'autres professionnels ? Si oui lesquelles ? 	Notion de pluridisciplinarité Pouvoir comparer avec la prise en charge en ergothérapie

	<ul style="list-style-type: none"> - Quel était le motif initial de la prise en charge ? - Quelles étaient vos attentes concernant cette prise en soin ? 	<p>Motifs et attentes de la prise en charge Apports de chaque profession Pouvoir comparer avec la prise en charge en ergothérapie</p>
	<ul style="list-style-type: none"> - Qu'avez-vous réalisé durant cette prise en soin ? 	<p>Moyens et techniques réalisés durant la prise en charge Pouvoir comparer avec la prise en charge en ergothérapie</p>
	<ul style="list-style-type: none"> - Que vous a apporté cette/ces prise(s) en soin ? 	<p>Comprendre l'impact de la PEC (réassurance, prise de confiance) dans les AVQ et notamment concernant le bain Pouvoir comparer avec la prise en charge en ergothérapie</p>
	<ul style="list-style-type: none"> - Combien de temps a duré la prise en soin ? 	<p>Savoir si le suivi était ponctuel selon les besoins ou si la prise en charge était globale</p>
Conclusion	<ul style="list-style-type: none"> - Avez-vous des choses à ajouter ? des remarques, questions ou commentaires supplémentaires ? 	<p>Points importants pour l'enquête.e</p>

Annexe 6 – Analyse verticale concernant les entretiens des ergothérapeutes

Thème	Sous-thèmes abordés	E1	E2	E3
Profession	Expérience et contexte institutionnel	Diplômée en 2012 Depuis 2012 dans le domaine de la déficience visuelle Plusieurs postes : réinsertion professionnelle, SAMSAH + PCH (prestation de compensation du handicap)	Diplômée en 1997 A travaillé en orthopédie, CANTOU (unité Alzheimer), SEESSAD, neurologie, en psychologie, SSR déficience visuelle Travaille depuis 11 ans en déficience visuelle (SAVS)	Diplômée depuis 2014. A travaillé en humanitaire de 2014 à fin 2016. A travaillé depuis 2017 dans le domaine de la déficience visuelle sur plusieurs postes (aides informatiques et vie quotidienne)
Déficience visuelle et handicap visuel	Formation dans le domaine du handicap visuel ?	<ul style="list-style-type: none"> ○ « l'expérience » ○ A cité la formation AVJiste mais ne l'a pas faite 	<ul style="list-style-type: none"> ○ « Stage optionnel quand j'étais étudiante » ○ « expérience » 	<ul style="list-style-type: none"> ○ « au fur et à mesure »
	Domaines de prise en charge (PEC)	<ul style="list-style-type: none"> ○ « projet d'accompagnement à la parentalité en cours de développement » ○ « jeux de société, adaptation livres » ○ « aides techniques » ○ « aménagement du logement » 	<ul style="list-style-type: none"> ○ « Accompagnement dans le choix des aides techniques » ○ « En AVJ » 	<ul style="list-style-type: none"> ○ « hyper global » ○ « accompagnement mère-enfant » ○ « quotidien classique » ○ « adaptation de jeu de société, livres, activités enfants » ○ « aides informatiques » ○ « aménagement du logement »
	Motif de PEC	<ul style="list-style-type: none"> ○ « Cuisine : préparer un repas, prise du repas, dosage, appareils électroménagers » => « se retrouve dans la parentalité » ○ « chauffe biberon » ○ « Soins esthétiques » ○ « Prise de médicaments : gouttes, dates de péremption » ○ « Moyen de communication : portable, ordinateur » 	<ul style="list-style-type: none"> ○ « sur les demandes et priorités de la personne » ○ « à partir d'un projet personnalisé d'accompagnement qui fait suite au recueil de donnée » ○ « ce qui est signifiant pour elle afin d'obtenir son adhésion » ○ « Accès aux documents écrits, à la communication » ○ « Déplacements » ○ « Cuisine » ○ « Gestion du linge » 	<ul style="list-style-type: none"> ○ « partir de leurs priorités » ○ « déplacements avec instructrice en locomotion »
	Moyens et techniques	Modèle : Utilisation du « MCRO », permet « une globalité »	Modèle : pas d'utilisation	Modèle : pas d'utilisation

	<p>mobilisés dans le processus d'intervention</p>	<p>Moyens :</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ « la logique est toujours la même » ○ « l'idée c'est qu'après la personne puisse se réapproprier ces principes » ○ « que personne ne puisse expliquer les solutions qu'elle a à son entourage » ○ « compensation auditive, tactile et aide humaine » ○ « mises en situations » 	<p>Moyens :</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ « balance culinaire » ○ « caméra avec retour vocale » ○ « mises en situations » 	<p>Moyens :</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ « mises en situations avant, après, avec et sans poupon, avec le bébé directement » ○ « beaucoup d'explications » ○ « visite à domicile » ○ « présentations et démonstrations des aides techniques qui existent »
	<p>Besoins identifiés par les ergothérapeutes</p>	<ul style="list-style-type: none"> ○ « dépend de chaque personne » ○ AVQ en général 	<ul style="list-style-type: none"> ○ « dépend de chaque personne » ○ AVJ en général 	<ul style="list-style-type: none"> ○ « très variable » ○ « dépend de la sévérité de la déficience » ○ « dépend de sa situation »
<p>Maternité</p>	<p>Besoins et appréhensions identifiés par les mères en situation de handicap visuel</p>	<p>Besoins :</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ « souvent des difficultés que les personnes vont déjà avoir en termes de vie personnelle » ○ « déplacements, avec la mise en danger d'autrui » ○ « quelqu'un qui est déjà très autonome dans son quotidien ça va être moins problématique » ○ « si la personne a déjà eu en amont de la rééducation, elle sait les principes, elle connaît les principes et elle peut tout à fait les appliquer dans ce genre d'événements et les expliquer aux professionnels dédiés » ○ « travail de réassurance, de préparation avec un poupon : comment on l'habille, comment on le couche ? » 	<p>Besoins :</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ « mêmes que pour le handicap visuel » ○ « accompagnement scolaire » ○ « sécurité avec institutrice en locomotion » <p>Appréhensions :</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ « forte angoisse, forte dépréciation de ses capacités, de l'estime de soi » ○ « sécurité » 	<p>Besoins :</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ « manipulation, gestuelle » ○ « connaître les gestes, connaître son enfant » <p>Appréhensions :</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ « sécurisé tout ce qu'il peut y avoir : l'emplacement du bébé, l'endroit du change, la tenue du bébé dans le bain » ○ « comment elle allait faire ? est-ce qu'elle appréhendait de bien pouvoir s'en occuper ? est-ce que son fils allait bien l'aimer ?, est-ce que je suis capable ?, comment je vais faire pour faire ça ? » ○ « à la fois le côté je vais devenir papa, je vais devenir maman. Et en même temps le côté je suis aussi déficients visuels. Bon bah justement c'est une angoisse supplémentaire »

		<p>Appréhensions :</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Moment « pétri d’angoisses et d’anxiété » ○ « pas un environnement connu donc ça peut être source de stress » ○ « Pour se sentir capable c’est difficile parce qu’il y a aussi le regard et jugement des autres » 		
Adaptations / mises en situations	Existence de matériel spécifique au domaine de la maternité dans le cas du handicap visuel ?	<ul style="list-style-type: none"> ○ « Dépend du handicap et des besoins » ○ « Pas de matériels spécifiques » ○ « partenariat à faire avec le pédiatre » 	<ul style="list-style-type: none"> ○ « Pas de matériels spécifiques » ○ « accès à la communication : smartphone, ordinateur » 	<ul style="list-style-type: none"> ○ « Pas de matériels spécifiques » ○ « Dépend du handicap et des besoins »
	Moyens utilisés et leurs impacts sur le quotidien	<p>Moyens :</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ « mise en situation est le moyen mis en place pour tout » ○ « proposer plusieurs solutions à tester » ○ « relation avec les pairs importante » <p>Impacts :</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ « se voit après plusieurs mises en situations » ○ « permet d’être plus sûr d’elle, de mieux réagir » ○ « gagner en confort, en aisance, en acceptation peut être aussi du handicap » 	<p>Moyens :</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ « adaptations selon les besoins et le projet personnalisé » ○ « mises en situations en cuisine, en ménage, un petit peu en jardinage, en loisirs créatifs » ○ « j’essaie toujours de proposer plusieurs solutions » <p>Impacts :</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ « après 2 ou 3 fois par domaine » ○ « la personne reprend confiance et ensuite s’approprie les choses » ○ « même si on fait des mises en situation écologique, je voudrais qu’elle puisse s’y confronter toute seule » 	<p>Moyens :</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ « mises en situations » ○ « visites à domiciles » ○ « toujours plusieurs solutions » <p>Impacts :</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ « réassurance avec la pratique poupon/bébé » ○ « Le bébé vient à la fin quand on a bien tout maîtrisé avant avec le poupon » ○ « le fait que ce soit un poupon au début, ça facilite puisque le poupon il ne va pas bouger tandis que le bébé il va bouger, il va pleurer, il va bouger, il va prendre la couche, il va prendre le coton, ça va rajouter des difficultés supplémentaires. »

		<ul style="list-style-type: none"> ○ « les solutions c'est elle qui va les trouver » ○ « pas de retour en arrière, il faut savoir accueillir les propos » 	<ul style="list-style-type: none"> ○ « valider leur ressenti mais au final il trouve par eux-mêmes en fonction de leurs valeurs » ○ « pas l'impression de retour en arrière » 	<ul style="list-style-type: none"> ○ « L'idée c'est toujours de favoriser, de faire en sorte que ce soit toujours du plus simple au plus compliqué » ○ « au fur et à mesure il y a une prise de confiance »
	Adaptations possibles pour l'activités du bain	<ul style="list-style-type: none"> ○ « domaine pas abordé » car « directement à la maternité avec puéricultrice ou sage-femme » ○ « apporter des petites notions par rapport au dosage du savon, organisation du plan de travail » 	<ul style="list-style-type: none"> ○ « je n'ai jamais eu cette question-là » 	<ul style="list-style-type: none"> ○ « pas d'adaptations particulières » ○ « contact permanent » ○ « faire bien attention » ○ « Et comment le maintenir ? comment bien mettre tout à disposition, vraiment à proximité pour qu'il n'y ai pas besoin de le lâcher, de sortir l'enfant » ○ « température de la pièce et du bain avec un thermomètre vocal » ○ « comment est disposé la table à langer par rapport à la baignoire, où est ce qu'ils le font ?, comment ils s'agenouillent, comment ils prennent leur appui ?, comment ils font les transferts de la table à langer et la baignoire ? » ○ « Mais l'idée c'est de toujours tout préparer en amont. » ○ « Pour une personne déficiente visuelle l'idée c'est vraiment l'organisation, elle va être primordiale dans toutes les activités et notamment avec les activités du bébé. »
Conclusion	Points importants ajoutés	<ul style="list-style-type: none"> ○ « Vous êtes au moins 4 ou 5 en France à travailler sur ce sujet c'est chouette » 	<ul style="list-style-type: none"> ○ « présence de l'entourage » ○ « plusieurs à faire ce domaine, est ce qu'on en parle plus dans les cours ? mais c'est chouette » ○ « c'est étonnant qu'il n'y ai pas d'ergothérapeutes au SAPPH » 	<ul style="list-style-type: none"> ○ « penser à la PMI, tout ce qui est accompagnement classique de la femme, de ne pas les mettre de côté et penser que c'est toujours bien complémentaire » ○ « chaque professionnel a son rôle à avoir, c'est hyper important »

Annexe 7 – Analyse verticale concernant les entretiens des mères en situation de handicap visuel

Thème	Sous-thèmes abordés	M1	M2
Personnel	Histoire personnelle en lien avec la maternité	1 enfant de 2 ans et demi A eu son enfant à 38 ans	2 enfants de 7 et 3 ans A eu son premier enfant à 34 ans
	Histoire personnelle en lien avec le handicap visuel	Aveugle de naissance Handicap héréditaire Mari non déficient visuel	Aveugle de naissance dû à une rétinopathie. Handicap non héréditaire. Mari aveugle de naissance aussi dû à une rétinite pigmentaire. Handicap héréditaire.
Ressenti concernant la maternité	Besoins et ressentis identifiés par les mères avant la naissance de l'enfant	<p>Appréhensions :</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ « pas eu de réelles appréhensions » ○ « vérifier que ce qui avait été dit à mes parents quand j'étais gamine, c'est-à-dire que je ne transmettais pas mon handicap » ○ « il s'est avéré, plus tard par la suite, après la naissance de mon fils que le diagnostic de départ avait été faux » ○ « je me demandais comment j'allais faire mais si vous voulez, je crois comme toutes les futures mamans » <p>Grossesse :</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ « pas de problèmes particuliers » ○ « je suis allée à Paris » ○ « Au SAPPH on m'a montré comment mettre une couche, comment mettre les petits vêtements » ○ « ça revenait à m'apprendre un petit peu en avance pour que je n'ai pas d'appréhensions supplémentaires au moment de la naissance » ○ « ça m'a servi sur le coup quand j'étais à la maternité » ○ « les personnes soignantes ont vu que je gérais mon enfant, je n'ai pas eu à demander » 	<p>Appréhensions :</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ « pas avec le handicap spécialement » ○ « comme toutes les mamans je pense » ○ « est-ce que je serais capable ? » <p>Grossesse :</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ « pas eu de problèmes » ○ « on a été bien accompagné » ○ « au début quand gynécologue m'a vu il disait mais comment vous allez faire ? vous êtes sur ? » ○ « on lui a répondu : on se prépare, on est allé au SAPPH à Paris, je ne sais pas si vous connaissez » ○ « on a fait appel à l'ergothérapeute de la FIDEV » ○ « on a également contacté notre PMI, assez tôt d'ailleurs »

	<p>Besoins identifiés par les mères concernant les activités de vie quotidienne une fois l'enfant né</p>	<p>Difficultés après naissance :</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ « la mise en place de l'allaitement » ○ « l'habillage » ○ « moi j'étais bien entourée, il faut le reconnaître » <p>Bain :</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ « à Paris elle nous avait montré un transat » ○ « quand j'ai mis mon enfant à la maternité dans le bain, il avait l'air tellement bien dans l'eau » ○ « donc j'ai fait ça chez moi » <p>Conseils/aides sur différents domaines :</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ « j'ai demandé à mon entourage pour donner à manger à la cuillère » ○ « j'ai fait du portage » 	<p>Difficultés après naissance :</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ « non du coup. Quand on avait des questions, des difficultés bah on a eu de l'aide des professionnels que l'on a sollicité pendant la grossesse » <p>Bain :</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ « quand j'étais enceinte je me suis posée la question » <p>Conseils/aides sur différents domaines :</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ « on n'y connaissait rien aux bébés » ○ « demander des informations et comment on s'y prenait quoi, comment préparer les biberons, changer la couche, l'habillage, comment on pourrait donner les médicaments, le bain »
<p>PEC en ergothérapie</p>	<p>Motifs et attentes de la prise en charge</p>	<ul style="list-style-type: none"> ○ Pas de PEC en ergo ○ « Mme Vermillard, c'était un peu de l'ergothérapie parce que c'était un peu comme l'apprentissage de la vie journalière du nourrisson » 	<p>Motifs : « rééducation à la parentalité »</p> <p>Attentes :</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ « approche plus pratico-pratique » ○ « refaire les gestes pour être sûr de faire comme il faut » ○ « d'avoir des petites astuces pour que ça aille mieux »
	<p>Moyens et techniques réalisés durant la PEC</p>	<p>X</p>	<ul style="list-style-type: none"> ○ « on a revu un peu le bain avec l'ergothérapeute » ○ « beaucoup de mises en situations » ○ « l'importance de pouvoir refaire, refaire, d'être sûr de soi, j'ai trouvé et appris ça chez l'ergothérapeute » ○ « m'a aussi fait penser, est ce que vous avez fait la liste de naissance, on a l'a fait ensemble, faut acheter ça, faut voir ça, enfin des choses plus pratiques on va dire. » ○ « on a fait surtout pour l'habillage » ○ « elle est venue à la maison pour voir comment on comptait aménager la chambre et nous donner des conseils sur toutes les AVQ » ○ « elle nous a fait voir pas mal de matériel, tout ce qui existait, ce qui était pratique et ce qui ne l'était pas. Ce qu'il ne faut pas

			<p>acheter par exemple, ce qui n'était pas accessible, ce qui était plus ou moins accessible. »</p> <p>BAIN :</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ « comment bien positionner son bras, si on n'a pas de transat surtout au départ quand ils sont tout petits » ○ « Les gestes à faire, comment ne pas mettre du savon dans les yeux et ainsi de suite » ○ « c'est plus de l'organisation » ○ « on a opté pour une baignoire sur pieds parce que se baisser et tout ça au début on ne le sentait pas » ○ « quand l'ergothérapeute était à domicile on a pu mettre en situation. Se rendre compte qu'il fallait penser où mettre le savon avant, il ne faut pas aller le chercher au dernier moment avec la petite dans les bras. Comment mettre le savon, où le poser, si on n'a rien pour poser à côté, il faut prévoir une baignoire avec des poches pour pouvoir poser le savon à côté » ○ « l'endroit pour poser le savon on ne l'avait pas évoqué au SAPPH. Quand on s'est mis en situation chez nous, on s'est dit oui voilà on peut le poser là. »
Comprendre l'impact de la PEC dans les AVQ et notamment concernant le bain	<p>Pas eu mais connaît l'ergothérapie et indique :</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ « la démarche en ergothérapie, je trouve que le plus important c'est de faire acquérir un peu d'efficacité mais surtout une assurance, de la confiance en soi » 		<ul style="list-style-type: none"> ○ « on avait déjà quasiment tout vu à Paris, mais ça m'a apporté de l'assurance dans le quotidien » ○ « qu'il n'y avait pas forcément une manière de faire. C'était à nous de trouver notre manière, quelques prérequis » ○ « Ça nous a rassuré surtout et nous a permis de comprendre les principes importants à mettre en place » ○ « j'ai pu comprendre les principes essentiels, l'organisation que l'on va pouvoir apprendre et utiliser dans les autres activités comme les repas, l'habillage » ○ « ça m'a aidé à ça penser à tout ce qui pourrait poser problème pour l'anticiper. » ○ « essayer de penser pour éviter les situations de stress »
Récurrence du suivi	X		<ul style="list-style-type: none"> ○ « Quelques séances avant, après elle est tombée malade, il n'y avait personne d'assez compétent pour la remplacer »

			<ul style="list-style-type: none"> ○ « normalement ça devait se faire beaucoup avant et un peu après, pour justement vérifier que ça se passait bien. Et puis remettre les gestes pour voir si ça allait » ○ « normalement 10-15 séances et on a eu la moitié »
Autres domaines de PEC	Notion de pluridisciplinarité	<ul style="list-style-type: none"> ○ SAPPH ○ Entourage ○ Puéricultrice de PMI à domicile 	<ul style="list-style-type: none"> ○ SAPPH ○ PMI : sage-femme et puéricultrice à domicile ○ Maternité
	Motifs et attentes de la PEC + apports de chaque profession	<p>SAPPH :</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ « ne sachant pas trop comment ça fonctionnait, comment ça se passait, j'ai dit pourquoi pas y aller » ○ « découvrir le métier de parent » <p>PMI :</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ « contrôle pour l'enfant » <p>Entourage :</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ « j'ai une nièce qui a eu une petite sœur en même temps que mon enfant. Avec elle je m'amusai à mettre la couche, elle me l'a aussi mise dans les bras pour que je la porte » ○ « j'ai demandé à mes copines pour changer la couche, pour m'entraîner » ○ « former toute seule en allant frapper à la porte à droite à gauche des copines » 	<p>SAPPH :</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ « besoin d'éclairage sur un peut tout » ○ « accompagnement en global car on n'y connaissait rien et on avait tout à apprendre » <p>PMI :</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ « pris le relai de l'ergothérapeute quand on ne l'avait plus » ○ « accompagnement en global » ○ « plus l'approche avec la puéricultrice » <p>Maternité :</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ « d'être rassurée » ○ « qu'on regarde comment je fais et de me dire là où je peux m'améliorer, si je faisais bien ou pas bien » ○ « surveiller que la petite aille bien » ○ « l'approche des questions de maternité avec sage-femme »
	Moyens et techniques réalisés durant la PES	<ul style="list-style-type: none"> ○ « j'ai fait un peu d'apprentissage et un peu de freestyle » <p>SAPPH :</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ « changement de couche avec un petit bébé en jouet, le biberon, les vêtements, habiller et déshabiller » ○ « elle avait préparé des seringues avec une graduation pour le doliprane mais personnellement je ne m'en suis jamais servi » ○ « transat pour le bain, elle nous disait plutôt de savonner sur le transat » 	<p>SAPPH :</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ « on a donné le bain à une poupée, avec tout déjà préparé autour » ○ « les médicaments on n'y avait pas forcément pensé » ○ « porter un bébé tout simplement » ○ « les différents moyens de portage » ○ « adapter les jeux et livres pour la 1^{ère} quand le 2^{ème} est né » <p>Maternité :</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ « supervision »

		<p>Entourage :</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ « les mises en situations je suis allée les chercher chez les copines parce qu'un vrai bébé qui bouge, qui enlève ses chaussettes, c'est différent » ○ « avoir un modèle vivant » ○ « les mises en situations ça a été important pour moi » <p>PMI :</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ « conseils pour les mamans vraiment » 	<ul style="list-style-type: none"> ○ « elles étaient là à côté, comme pour toutes les mamans d'ailleurs ais elles prenaient e temps de me montrer que ça se faisait comme sur les poupons qu'on avait faits » <p>PMI :</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ « répondre à nos questions »
	<p>Comprendre l'impact de la PEC dans les AVQ et notamment le bain</p>	<p>SAPPH :</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ « ça nous a beaucoup servi mais plus en tant que jeunes parents, plutôt que par rapport au handicap » ○ « ressortie avec le sentiment qu'il n'y avait pas vraiment de choses spécialisées pour les mamans » ○ « pour le bain j'ai fait tout autrement parce que le bébé de Mme Vermillard il ne bouge pas et d'un autre côté il est tout mou. Mon bébé il bougeait, il était tout dynamique » ○ « ça m'a apporté de l'assurance » ○ « de se dire je sais faire chaque mouvement » ○ « sur les vêtements c'est quand même l'expérience qui m'a aidé à maîtriser » ○ « nous a appris à savoir comment faire » ○ « on avait infiniment besoin d'être rassuré » <p>PMI :</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ « présence rassurante surtout quand c'est le premier enfant » ○ « ça nous a évité les sorties en plus pour aller peser l'enfant » ○ « que la personne me dise c'est bien ce que vous faites parce que je n'étais pas sûr de bien faire et c'est ce regard extérieur qui fait du bien » 	<p>SAPPH :</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ « Mme Vermillard a quand même une bonne approche ergothérapeute » ○ « le SAPPH à Paris, m'a apporté beaucoup mais c'était un peu loin et puis j'étais enceinte donc on ne pouvait pas y aller tout le temps » <p>Maternité :</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ « réassurer sur les gestes, j'étais contente d'avoir ce suivi justement » <p>En général :</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ « Quand la petite est née, on était bien plus prêt que des nouveaux parents, on avait déjà fait tout ça » ○ « qu'il n'y avait pas forcément une manière de faire. C'était à nous de trouver notre manière, quelques prérequis » ○ « nous on était très content en tout cas d'avoir ça. Ça nous a rassuré surtout et nous a permis de comprendre les choses » ○ « j'ai bien aimé faire les 2, l'ergothérapeute seul il m'aurait manqué quelque chose et inversement »

		<ul style="list-style-type: none"> ○ « que l'on me guide, ce n'est pas seulement une histoire de handicap » <p>En général :</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ « beaucoup de confiance en soi » 	
	Réurrence du suivi	<p>SAPPH : « 2 jours avant la naissance »</p> <p>PMI : « venue à ma demande »</p>	<p>SAPPH :</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ « 2 jours pour la première » ○ « 1 jour pour la deuxième parce qu'ils avaient 4 ans d'écart on ne savait plus trop » <p>PMI :</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ « très souvent au début, les 6 premiers mois, à notre demande. Après ça a été plus espacé mais régulier jusqu'aux 1 an et demi/2 ans pour la première » ○ « pour le deuxième elle est venue beaucoup moins souvent mais jusqu'à 1 an et demi à peu près »
Conclusion	Points importants ajoutés	<ul style="list-style-type: none"> ○ « c'est la naissance de l'enfant qui va changer la donne donc il m'a manqué un suivi après la naissance qui aurait pu être intéressant » ○ « il y a des choses qu'on va découvrir après la naissance. Ce qui ne veut pas dire qu'il ne faut pas se préparer bien au contraire » 	<ul style="list-style-type: none"> ○ « le fait que les prises en charge soient complémentaires. Dans certaines situations les différents corps de métier se tire un peu le truc. Et là c'était plus tous dans le même sens. Il n'y a pas eu un moment où ce qu'on avait fait avec l'un était contredit avec l'autre, et ça c'était plutôt rassurant. » ○ « il m'a manqué l'ergothérapeute pour le matériel de portage, pour voir si je le mettais bien comme il faut »

Maternité et handicap visuel : l'apport de l'ergothérapeute dans l'accompagnement des mères lors d'un changement de vie qui est l'arrivée d'un nouveau-né

Résumé : La maternité représente un changement de rôle social qui bouscule généralement les activités de vie quotidienne (AVQ) et les habitudes de vie. Cela peut être majoré dans le cas du handicap visuel. L'ergothérapeute étant un acteur incontournable des AVQ pour les personnes en situation de handicap ; son implication dans le domaine de l'accompagnement à la maternité tend à se développer pour ces personnes. Cette recherche avait pour but d'interroger le lien entre les adaptations ainsi que les mises en situations et la création de nouvelles habitudes de vie autour de l'activité du bain du nouveau-né. Pour cela 5 entretiens ont été menés : 3 avec des ergothérapeutes travaillant auprès d'adultes en situation de handicap visuel, 2 avec des mères déficientes visuelles ayant eu ou non un suivi en ergothérapie. D'après les résultats, il apparaît que l'ergothérapeute, grâce à la répétition de ses actions de mises en situation combinée à la mise en place d'adaptations, apporte une réassurance importante dans les AVQ. Il permet aussi de découvrir quels sont les grands principes à appliquer dans toutes ces activités. Mais l'importance de l'équipe pluridisciplinaire spécialisée dans l'accompagnement à la maternité n'est pas à négliger pour autant.

Mots-clés : ergothérapeute – mères en situation de handicap visuel – activités de vie quotidienne – réassurance – mises en situations - adaptations

Maternity and visual disability: occupational therapy's contribution to support mothers during the arrival of a newborn

Abstract : Motherhood represents a social role change which generally disrupts activities of daily living (ADL) and habits. This can be increased in the case of visual impairment. Occupational therapists are key player in ADLs for people with disabilities; their involvement in the field of maternity support tends to develop for these people. The purpose of this research was to examine the link between adaptations as well as situations and the creation of new lifestyles around the activity of bathing newborns. For this purpose, 5 interviews were conducted: 3 with occupational therapists working with adults suffering from visual disabilities, and 2 with visually impaired mothers who had or didn't have benefited from occupational therapy. According to the results, it appears that occupational therapist, through the repetition of their actions of situations combined with the implementation of adaptations, make a significant reinsurance in the ADL. It also made it possible to discover the main principles to apply in all these activities. However, the importance of the multidisciplinary team specialized in maternity support should not be overlooked.

Key words : occupational therapy – mothers with visual disabilities – activities of daily living (ADL) – reinsurance – scenario – adaptations
