



Institut de Formation
en Ergothérapie

- TOULOUSE –

Sexualité, parentalité et handicap :
l'ergothérapie et l'épanouissement des
femmes déficientes visuelles.

Mémoire d'initiation à la recherche pour l'obtention de l'UE 6.5. du
semestre 6 de la formation en vue de l'obtention du Diplôme d'Etat
d'Ergothérapeute

Directeur de mémoire :
Docteur Claire CEZARD
Médecine Physique et de Réadaptation et Sexologie

Laura VERNAGEAU
Promotion 2019 – 2022
9 Mai 2022

Engagement et autorisation

Je soussignée **Laura VERNAGEAU**, étudiante en troisième année à l'Institut de Formation en Ergothérapie de **Toulouse**, m'engage sur l'honneur à mener ce travail en respectant les règles éthiques de la recherche, professionnelles et du respect de droit d'auteur ainsi que celles relatives au plagiat.

L'auteur de ce mémoire autorise l'Institut de Formation en Ergothérapie de **Toulouse** à diffuser, à des fins non lucratives, une copie de son mémoire.

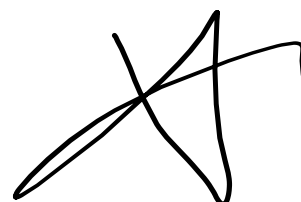
Cette diffusion n'entraîne pas une renonciation de la part de l'auteur à ses droits de propriété intellectuelle, incluant le droit d'auteur, sur ce mémoire. Notamment, la reproduction ou la publication de la totalité ou d'une partie importante, ou partielle, de ce mémoire requiert son autorisation.

Fait à **Toulouse**,

Le **09/05/2022**

Signature du candidat :

VERNAGEAU Laura

A handwritten signature in black ink, consisting of several overlapping loops and a long horizontal stroke extending to the right.

Note au lecteur

Ce travail est réalisé conformément à l'Arrêté du 5 juillet 2010 relatif au diplôme d'État d'Ergothérapeute :

NOR : SASH1017858A

dans le cadre de l'UE 6.5. : « Évaluation de la pratique professionnelle et recherche »,
et la Loi du 5 mars 2012, relative aux recherches impliquant la personne humaine dite « loi Jardé ».

Il s'agit d'un mémoire d'initiation à la recherche écrit et suivi d'une argumentation orale.

Extrait du guide méthodologique : « Le mémoire d'initiation à la recherche offre la possibilité à l'étudiant d'approfondir des aspects de la pratique professionnelle. Il permet l'acquisition de méthodes de recherches, d'enrichissements de connaissances et de pratiques en Ergothérapie. Il inscrit l'étudiant dans une dynamique professionnelle qui tend à développer le savoir agir, le vouloir agir et le pouvoir agir de l'étudiant (Le Boterf, 2001), ainsi que sa capacité d'analyse réflexive sur la pratique professionnelle. Il favorise l'esprit critique et l'acquisition d'une méthodologie conforme à la recherche académique, ce qui facilite l'accès à un parcours universitaire. »

Autorisation de diffusion pour l'ANFE

Je soussigné **VERNAGEAU Laura**

Etudiante en ergothérapie de l'Institut de Formation de **Toulouse**

Auteur du mémoire de fin d'étude intitulé : **Sexualité, parentalité et handicap : l'ergothérapie et l'épanouissement des femmes déficientes visuelles**

Autorise l'ANFE (Association Nationale Française des Ergothérapeutes) à :

- Permettre la consultation de mon mémoire sur la plateforme de son site internet www.anfe.fr
- Permettre le téléchargement de mon mémoire via ce site.

Cette autorisation est donnée dans le cadre de la convention signée entre l'ANFE et le SIFEF, qui prévoit que les travaux qui auront eu une note à l'écrit supérieure ou égale à 15/20 par le jury de soutenance dans le cadre du diplôme d'Etat seront mis en ligne sur le site de l'ANFE par la direction de l'IFE.

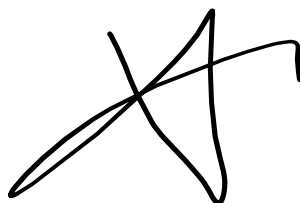
Cette autorisation vaut acceptation de renoncer à tout règlement de droit d'auteur concernant la publication et la diffusion numérique dudit mémoire.

Fait à **Toulouse**,

Le **09/05/2022**

Signature :

VERNAGEAU Laura



SIÈGE :
64 rue Nationale
CS 4382
75244 PARIS CEDEX 13
Tél./Fax : 01 45 84 30 97
Mail : accueil@anfe.fr

SFC SERVICE FORMATION
CONTINUE :
64 rue Nationale
CS 4382
75244 PARIS CEDEX 13
Tél. : 01 45 84 33 21
Mail : sfc.secretariat@anfe.fr

Remerciements

Je remercie tout particulièrement ma directrice de mémoire, Claire Cézard, pour ses corrections d'une rigueur absolue, son encouragement, ses conseils et son honnêteté bienveillante. J'ai pu être capable de tout, en partie grâce à vous.

Merci à l'ensemble de l'équipe pédagogique de l'IFE, à celles qui sont parties vers d'autres horizons et à ceux qui nous accompagnent encore aujourd'hui. Merci pour cet enrichissement permanent, votre temps, votre écoute et vos conseils.

Je tiens à remercier l'ergothérapeute qui m'a permis de concrétiser ce travail en contribuant à ma recherche. Merci pour ton investissement, ta curiosité et ton soutien.

Je tiens également à exprimer ma reconnaissance aux personnes ayant pris de leur temps pour lire ce travail, me faire des retours sincères et m'encourager dans mes projets. C'est aussi grâce à vous que je rends ce travail avec satisfaction.

Julie, je te remercie pour tout. L'ergothérapeute et la femme que tu es m'ont appris tant de chose et m'ont poussé à une réflexion nécessaire pour la personne que je deviens.

J'adresse des remerciements infinis à mes amis : Alexandre, Anaïs, Fanny, Laura, Lucie, Manon, Marylou, Thomas et Tristan. Je suis fière de nous et de notre parcours. en rigolera dans 10 ans.

J'adresse à celles avec qui j'ai tout vécu ces trois dernières années, mes remerciements les plus sincères. Domitille, Lucie, Naty, merci pour vos mots. Je souhaite à tous de connaître une amitié telle que la nôtre.

Lucile, merci mille fois pour tout. Je te souhaite une belle vie pleine de belles surprises.

Merci à mon petit frère, Hugo, pour avoir toujours cru en moi alors même que je n'en avais pas conscience. Je suis fière de toi et de l'homme que tu deviens. Je tiens à témoigner mon immense gratitude à mes parents. Vous avez su m'encourager, à votre manière. Merci pour les massages des cervicales tard le soir. Merci pour les valeurs que vous m'avez enseignées et pour votre soutien sans failles. Merci mille fois pour tout et surtout pour la femme que vous me permettez d'être. J'espère vous rendre fière.

Gabriel, merci pour ton amour, ton soutien émotionnel et ta vision de la vie qui rend la mienne plus belle.

Table des matières

Introduction	1
Cadre théorique.....	2
1. La déficience visuelle	2
1.1. Epidémiologie.....	2
1.2. Définitions	3
1.3. La déficience visuelle dans le monde : de l'inégalité parmi les sociétés	5
1.4. Les différentes étiologies de la déficience visuelle	5
1.5. L'impact de la déficience visuelle sur la vie quotidienne	7
2. Epanouissement personnel et notion de qualité de vie	9
2.1. L'épanouissement, un concept encore abstrait	10
2.2. L'évaluation de la qualité de vie pour un accompagnement efficient.....	12
3. Sexualité et parentalité : vie intime et affective des femmes déficientes visuelles.....	15
3.1. La sexualité.....	15
3.2. La parentalité	18
4. L'ergothérapie et l'épanouissement affectif	22
4.1. Cadre légale de l'Ergothérapie en France.....	22
4.2. Les champs d'intervention et les spécificités de l'ergothérapeute	23
4.3. L'accompagnement d'un ergothérapeute à la sexualité en déficience visuelle.....	24
4.4. L'accompagnement d'un ergothérapeute à la parentalité en déficience visuelle	25
4.5. La pluridisciplinarité : un accompagnement facilitant	26
4.6. Un modèle conceptuel adapté.....	27
Matériels et méthodes	28
1. Recueil de données	28
1.1. Justification de l'étude.....	28
1.2. Objectifs de l'étude.....	28
1.3. Type de l'étude selon Bardin (1997)	29
1.4. Population ciblée	29
1.5. Construction de l'outil	29
1.6. Population de l'étude	30
1.7. Exploitation des données de l'entretien.....	30

2. Résultats.....	31
2.1. Caractéristiques de la population d'étude.....	31
2.2. Résultats.....	31
3. Discussion.....	35
3.1. Résumé des principaux résultats.....	35
3.2. Limites de la recherche.....	37
3.3. Points-forts de la recherche	38
3.4. Perspectives professionnelles	38
3.5. Nouvelles pistes de réflexions	39
Conclusion.....	39
Bibliographie.....	
Annexes	

Glossaire

ANFE : Association Nationale Française des Ergothérapeutes

AVJ : Activités de la Vie Journalière

AV : Acuité Visuelle

CIFRES : Centre International de Formation et de Recherche en Sexualité

DIU : Diplôme Inter - Universitaire

HID : Handicaps Incapacités Dépendance

IME : Institut Médico – Educatif

INSEE : Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques

ONISEP : Office National d'Information Sur les Enseignements et les Professions

SF – 36 : Short Form (36)

UNADEV : Union Nationale des Aveugles et Déficients Visuels

*« Tu peux le faire, et quoi que tu fasses,
tu vaudras toujours mille fois plus que ce que tu auras fait. »
Je crois en toi ! (Basque, Le Goaziou, de Lisle, Mathon, Verdiani ; 2016)*

Introduction

La sexualité et la parentalité sont aujourd'hui, et nous le savons, des facteurs importants de l'épanouissement et de la qualité de vie de chacun (Marc & Picard, 2020). La sexualité et la parentalité en situation de handicap sont, au regard de la société, des notions encore trop peu démocratisées et encore taboues. Lorsqu'une femme est en situation de handicap, quelle que soit sa nature, les relations sexuelles ainsi que la maternité sont des concepts qui demeurent difficilement accessibles (Pierard, 2014). Au travers de leurs difficultés rencontrées, leurs craintes et leurs questionnements, un accompagnement adapté devrait pouvoir leur être proposé afin de favoriser leur épanouissement intime et affectif, afin de majorer leur confiance en elle et leur gain d'autonomie.

Ce travail d'initiation à la recherche va aborder la thématique de l'épanouissement intime et affectif, plus précisément la sexualité et la parentalité, des femmes déficientes visuelles. Nous savons que l'ergothérapeute a toute sa place en ce qui concerne l'accompagnement des personnes en situation de handicap vers une meilleure autonomie et indépendance (Charret & Thiébaud Samson, 2017). Ainsi, et pour identifier davantage l'objectif de ce travail, diverses questions de départ ont émergé : **Les femmes déficientes visuelles sont-elles accompagnées dans leur sexualité et leur parentalité ? Si oui, de quelle manière ? Les relations affectives de ces femmes sont-elles altérées du fait de leur déficience ? L'accès possiblement difficile à la sexualité est-il un frein à la conception d'un enfant chez les femmes déficientes visuelles ? Les ergothérapeutes se sentent-ils concernés par l'accompagnement à la sexualité et à la parentalité des femmes atteintes de déficiences visuelles ?**

L'objectif de ce travail de recherche est d'évaluer le rôle des ergothérapeutes et leur ressenti dans leur posture professionnelle lors de l'accompagnement intime et parental des femmes déficientes visuelles. Une question de recherche a été établie : **Quel pourrait être le rôle de l'ergothérapeute dans l'accompagnement à l'épanouissement dans le domaine intime et affectif de la femme déficiente visuelle ?**

Pour répondre à cet objectif, les différentes lectures et recherches bibliographiques nous permettront d'élaborer dans un premier temps un cadre théorique. Celui-ci abordera divers concepts : la déficience visuelle, l'épanouissement, la qualité de vie, la sexualité et la parentalité de la femme déficiente visuelle puis l'ergothérapie au regard de cet accompagnement. Ensuite, une partie expérimentale sera présentée dans le but de répondre à la problématique et aux objectifs, ainsi que de mettre en lumière quelques pistes de réponses aux hypothèses formulées dans le cadre de cette étude.

Cadre théorique

1. La déficience visuelle

La déficience visuelle est représentée par les troubles liés à la fonction visuelle. Ainsi, elle repose sur une insuffisance ou une absence d'image discernée par l'œil. De ce fait, le handicap visuel est la conséquence de la déficience visuelle dans le quotidien de la personne qui en souffre.

1.1. Epidémiologie

Selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), il existe en 2019 plus de 2 milliards de personnes dans le monde présentant une déficience visuelle. Aussi, plus d'un milliard de ces personnes vivent avec ce trouble par manque d'accès à une prise en soin qualitative. En effet, aujourd'hui les soins oculaires ne sont pas suffisamment intégrés dans les services de santé du pays. Par conséquent, l'accès à la prévention et au dépistage précoce, le traitement ou encore la réadaptation ne sont pas connus par l'ensemble des personnes déficientes visuelles. Parmi les 2 milliards de sujets définis comme étant déficients visuels, environ 65 millions sont aveugles et le reste de cet échantillon est considéré comme malvoyant (Organisation Mondiale de la Santé, 2019).

A ce jour, les enquêtes probantes concernant la place qu'occupent les personnes déficientes visuelles en France sont rares et difficiles à trouver. L'INSEE a réalisé en 1998 une enquête *Handicaps Incapacités Dépendance* qui recensait, en France, 3 millions de personnes vivant avec un handicap visuel. Parmi celles-ci, 3,7% sont des femmes âgées de 20 à 40 ans en âge d'avoir un enfant (É. Thoueille et al., 2006).

Selon le bilan du plan « Handicap Visuel » 2008-2011 s'intitulant « *Pour une intégration pleine et entière des personnes aveugles et malvoyantes à la vie de la Cité* », la France rassemble près de 1,7 millions de personnes déficientes visuelles. Cela correspond à environ 3% de la population française. Parmi ces sujets déficients visuels en France, 207 000 sont considérés aveugles ou malvoyants profonds (Ministère des Solidarités et de la Santé, 2011) et 932 000 personnes sont considérées malvoyantes moyennes avec une incapacité sévère en vision de loin ou en vision de près. Enfin, les déficients visuels malvoyants légers seraient au nombre de 560 000 et n'auraient pas d'incapacité visuelle sévère (Observatoire régional de la santé des Pays de la Loire, 2005).

1.2. Définitions

1.2.1. La déficience visuelle

De façon profane, la déficience visuelle se traduit par le fait d'être aveugle. Or, la déficience visuelle peut correspondre à l'insuffisance ou l'absence d'image perçue par l'œil.

Il existe sept fonctions visuelles : la sensibilité au contraste, la perception des couleurs, l'acuité de Vernier, l'acuité stéréoscopique, le seuil d'adaptation à l'obscurité, l'acuité visuelle ainsi que le champ visuel (Lemoine-Lardennois et al., 2016).

Selon l'ONISEP, la déficience visuelle s'évalue à l'aide de la mesure de l'acuité visuelle et de l'état du champ visuel en se référant toujours au meilleur œil après correction. Ces deux facteurs permettent une vision plus détaillée de l'environnement et de la perception spatiale - qui est primordiale afin de se déplacer dans l'espace. Grâce à cette évaluation, il est possible de différencier les personnes atteintes de cécité (les personnes aveugles) des personnes malvoyantes. En effet, les personnes atteintes de cécité sont des personnes diagnostiquées avec une vision, à partir des deux yeux corrigés, inférieure ou égale à 1/20. Les personnes malvoyantes ou atteintes d'amblyopie ont l'acuité du meilleur œil, après correction, qui est inférieure à 4/10 (ONISEP, 2021a).

Il est également possible de constater que la déficience visuelle augmente inconditionnellement avec l'âge. En effet, comme les pathologies dégénératives, le glaucome, la dégénérescence maculaire ou encore la cataracte, sont en majorité liées à l'âge : leur prévalence augmente à partir de 70 ans. À noter que les femmes âgées déclarent plus de déficiences visuelles que les hommes (Observatoire régional de la santé des Pays de la Loire, 2005).

Les déficiences visuelles sont habituellement durables dans le temps mais peuvent être prises en charge par traitements médicamenteux, chirurgicaux ou encore par la correction optique chez l'ophtalmologiste. Si les traitements proposés ne sont pas suffisants, les limitations d'activités peuvent être compensées par des aides techniques comme les cannes blanches, les chiens-guides, les loupes ou encore le braille par exemple (Haute Autorité de Santé, 2014).

1.2.2. Classification internationale de la déficience visuelle

Pour classer et définir les différentes déficiences visuelles, l'OMS se repose sur la Classification Internationale des Maladies (CIM). Aujourd'hui, la onzième version de cette classification (CIM-11-FR 2018) est celle qui permet le mieux de classer et de définir les différentes maladies et notamment la déficience visuelle.

Cette nouvelle classification différencie la déficience visuelle en deux types de vision affectée : la vision de près et la vision de loin. Ainsi, il existe quatre types de déficience visuelle touchant la vision de loin : légère (AV comprise entre 5/10 et 3,3/10), modérée (AV comprise entre 3,3/10 et 1/10), sévère (AV comprise entre 1/10 et 0,5/10), cécité (AV < à 0,5/10). La déficience visuelle affectant la vision de près correspond à une acuité visuelle inférieure à N6 ou M0,8 où la personne est placée à 40cm (Organisation Mondiale de la Santé, 2021a).

1.2.3. L'acuité visuelle

Au 17^{ème} siècle, l'astronome britannique Hooke est la première personne à évoquer la notion d'acuité visuelle (Zanlonghi & Speeg-Schatz, 1999). Selon le dictionnaire médical informatisé et actualisé en 2017 de l'Académie de Médecine, l'acuité visuelle correspond à la « capacité de distinguer de petits détails et la forme des objets, très élevée dans la seule partie centrale de la rétine » (Dictionnaire de l'Académie Nationale de Médecine, 2017a). L'acuité visuelle se mesure essentiellement à l'aide d'optotypes : formes, dessins, lettres, chiffres. Il existe différents types d'acuité visuelle : le minimum visible, le minimum séparable, le minimum lisible et le minimum de discrimination spatiale (Risse, 1999).

L'acuité visuelle se mesure chez l'ophtalmologue à l'aide du test de Snellen : il s'agit d'une batterie d'échelle d'évaluation. L'évaluation la plus fréquemment rencontrée chez l'ophtalmologue est l'échelle de lecture Monoyer. Ce test consiste à placer la personne à 5 mètres du tableau de Snellen : le sujet doit être en mesure de lire à cette distance les lettres de tailles variables inscrites sur le tableau (Gicquel et al., 2013). C'est dans la réalisation de ce test que la notation en dixième trouve son origine. En effet, la mesure de l'acuité visuelle repose sur l'équilibre de l'angle entre l'œil et deux points placés à 5 mètres de la personne évaluée (α). L'acuité visuelle résulte ainsi de la division de 1 par α (Collège des Ophtalmologistes Universitaires de France, 2013).

1.2.4. Le champ visuel

Le Dictionnaire de l'Académie de Médecine paru en 2020 définit le champ visuel comme la « portion d'espace perçue par l'œil, celui-ci étant immobile et regardant l'infini ». Le champ visuel est ainsi différent du champ du regard qui correspond à ce que peut voir l'œil lorsqu'il regarde dans toutes les directions. Les différents moyens d'explorer le champ visuel sont le campimètre ou encore le périmètre de Goldmann. Le champ visuel est aussi appelé « champ de

vision ». Lorsqu'un examen du champ visuel est réalisé, il est possible d'en déceler ses pathologies : il peut s'agir de pathologies de la rétine ou du nerf optique (Dictionnaire de l'Académie Nationale de Médecine, 2017b)

1.3. La déficience visuelle dans le monde : de l'inégalité parmi les sociétés

La déficience visuelle touche un nombre important de personnes dans le monde. Malheureusement, les pays ne sont pas égaux en moyens de prise en charge, ce qui a pour conséquence un véritable manque de soins oculaires pour les sujets vivants dans des pays défavorisés. Ainsi, les causes de ces déficiences visuelles sont nombreuses. Les défauts de réfraction non corrigés favorisent l'apparition d'une déficience visuelle et cela à tout âge et dans tous les pays. Tout comme la cataracte, le glaucome, le trachome et de nombreuses pathologies liées à la vision. Chez l'enfant, les causes de déficiences visuelles sont, dans un premier temps, congénitales. La rétinopathie du prématuré est aussi une cause de déficience visuelle que l'on retrouve régulièrement chez les enfants (Organisation Mondiale de la Santé, 2021a).

1.4. Les différentes étiologies de la déficience visuelle

La déficience visuelle peut survenir dès la naissance mais elle peut aussi apparaître plus tardivement, en fonction de l'âge de la personne. Ainsi, plus la déficience visuelle apparaît précocement, plus l'impact sur le développement de l'enfant, concernant notamment ses premières expériences, sera important.

1.4.1. Les étiologies de la déficience visuelle de l'enfant

Il est possible de classer les causes prématurées de la déficience visuelle en quatre catégories : les causes génétiques, les anomalies congénitales, les anomalies périnatales ainsi que les causes traumatiques. Plus l'atteinte est prématurée plus le jeune enfant ne possèdera aucune représentation visuelle. Cela peut être alors compensé par l'utilisation d'autres supports sensoriels (Hemimou & Streri, 2015).

Souvent non traitées, ces pathologies ont pour conséquence la déficience visuelle chez l'enfant. Ainsi, le tableau suivant est une liste non exhaustive des pathologies de la fonction visuelle de l'enfant.

Pathologies entraînant une déficience visuelle	Définition brève de la pathologie
Albinisme oculaire	Atteinte génétique de la pigmentation des yeux pouvant entraîner une baisse de la vue (Masson, 2018).
Amaurose du nouveau-né	Pathologie dégénérative de la rétine provoquant une amblyopie importante et une atteinte du champ visuel (CAMSP d'Aulnoye-Aymeries & pôle déficience visuelle de Loos, 2016).
Anophtalmie	Absence congénitale du globe oculaire.
Atrophies optiques congénitales	Diminution brutale de la vision de l'homme jeune entraînant une dysfonctionnement du nerf optique (Pozzi et al., 2017).
Cataracte congénitale	Obturation totale du canal visuelle dès la naissance due à une malformation du segment antérieur (C. Speeg-Schatz, 2017).
Cécité corticale	Perte de sensation visuelle causée par des lésions touchant les voies optiques (Chokron, 2013).
Colobome	Malformations de certaines parties de l'œil.
Décollement de la rétine	Séparation entre les deux feuillets de la rétine.
Dystrophies héréditaires	(Rozet et al., 2005)
Glaucome congénitale	Déficience du système de drainage de l'humeur aqueuse avant la naissance du nourrisson (Bursztyn, 2016).
Microphthalmie	Ensemble de malformations oculaires provoquant la réduction de la taille de l'œil (Dictionnaire de l'Académie de Médecine, 2017).
Myopie maligne	Allongement important de l'œil ainsi qu'une diminution de la sclère, la choroïde ainsi que la rétine qui forment ensemble la paroi de l'œil. Cette atteinte de la rétine provoque une réduction de l'acuité visuelle et une déficience au niveau du champ visuel (Jean-Élie & Pechverty, 2019, p.)
Rétinoblastome	Tumeur maligne située dans l'œil qui touche principalement les enfants (Lee, 2014).
Rétinopathie du prématuré	Trouble affectant les vaisseaux sanguins de la rétine des nourrissons prématurés pouvant avoir pour conséquence une mauvaise acuité visuelle ou une cécité (Muneaux & Ducrot, 2014).
Trachome	Infection oculaire par une bactérie, la Chlamydia Trachomatis (Pozzi et al., 2017).
Xérophtalmie	Assèchement de la conjonctive et de la cornée.

1.4.2. Les étiologies acquises de la déficience visuelle

Avec l'âge, des pathologies de la fonction visuelle peuvent apparaître. Elles peuvent être précoces et diagnostiquées dès l'âge adulte ou être plus tardive et toucher les personnes âgées.

- Le nerf optique peut être touché par une pathologie nommée le **glaucome**. Il existe deux types de glaucome : le glaucome à angle fermé est le plus douloureux pour la personne qui en souffre. Ainsi, la personne atteinte d'un glaucome à angle ouvert ne présente pas de douleur. (Ameli, l'assurance maladie, 2021).
- La **Dégénérescence Maculaire Liée à l'Age** correspond à l'apparition d'une tache permanente au centre du champ visuel. C'est la pathologie oculaire la plus fréquente chez les personnes âgées des pays développés. La DMLA est une pathologie qui ne s'opère pas. Cependant, il existe des injections intravitréennes d'anti-angiogéniques pour diminuer un potentiel œdème si la DMLA est œdémateuse (Hospices Civils de Lyon, 2021).
- La **cataracte** se définit par une opacification partielle ou totale du cristallin puis une baisse progressive de la vue. Cette opacification du cristallin peut bénéficier d'une intervention chirurgicale permettant de retirer le cristallin défaillant pour le remplacer par une lentille artificielle (Ameli, l'assurance maladie, 2021).
- La **rétinopathie diabétique** correspond à une complication ophtalmologique du diabète. L'hyperglycémie chronique va atteindre les vaisseaux de la rétine pouvant se fendre ou s'obstruer. La vue de la personne atteinte devient floue et des taches noires peuvent gêner le champ visuel. Il existe une prise en charge par laser ; mais la prise en charge préventive par contrôle strict du diabète doit toujours être privilégiée.

1.5. L'impact de la déficience visuelle sur la vie quotidienne

Au début des années 90, des essais d'évaluation des conséquences de la déficience visuelle sur la vie quotidienne ont été réalisés et basés sur les indicateurs de Katz et Lawton qui sont des échelles ayant pour objectifs d'évaluer l'autonomie d'une personne dans les activités de la vie quotidienne. Aujourd'hui, ces évaluations se réfèrent à des outils de mesure de la qualité de vie.

Ainsi, ces approches ont révélé qu'une déficience visuelle peut être le facteur principal d'incapacités diverses dans les activités de la vie quotidienne.

Il existe aujourd'hui de plus en plus de stratégies pour adapter le quotidien des personnes en situation de déficience visuelle. Seulement, il existe encore des inégalités ; l'environnement et la société d'aujourd'hui ne sont pas encore suffisamment sensibilisés aux handicaps visuels.

L'enquête *Handicap – Incapacités - Dépendance* aborde les activités de la vie quotidienne avec des questions regroupées en sept domaines :

- Toilette, habillage, alimentation,
- Hygiène de l'élimination urinaire ou fécale,
- Mobilités, déplacements,
- Tâches ménagères et gestion,
- Communication à distance, cohérence, orientation,
- Vue, ouïe, parole,
- Souplesse, manipulation.

(Observatoire régional de la santé des Pays de la Loire, 2005)

1.5.1. Problématiques et adaptations existantes pour l'enfant déficient visuel

Les enfants touchés par une déficience visuelle sont freinés dans leur développement global. Cela aura un impact sur tout le reste de leur vie. En effet, un enfant touché par une déficience visuelle va éprouver des difficultés lors des temps de repas, de jeux, durant ses déplacements, lors des activités de graphisme ou de lecture, ou encore dans ses loisirs. (Lefèvre-Renard & Chagnard, 2016).

Ainsi, pour favoriser leur autonomie, ils vont devoir ériger des repères dans leur établissement et dans le temps. Aujourd'hui, les enfants peuvent remédier à ces difficultés en utilisant des aides visuelles, un mode sonore ou encore le braille point par point. C'est une technique favorisant le sens du toucher pour une lecture sur des points en relief. Celle-ci est utilisée par un grand nombre de personnes déficientes visuelles (ONISEP, 2021a). En ergothérapie, par exemple, un accompagnement peut être réalisé autour des compétences nécessaires dans les activités de la vie quotidienne telles que l'habillage, la toilette ou encore le repas. Pour cela, des jeux de stimulation ou des livres sonores peuvent être utilisés pour éveiller les sens de l'enfant (CAMSP d'Aulnoye-Aymeries & pôle déficience visuelle de Loos, 2016). Pour l'habillage, il peut être intéressant d'apprendre à l'enfant à repérer les étiquettes sur un vêtement pour en deviner le sens. Au sein de certaines structures médico-sociales, comme les IME par exemple, les professionnels peuvent proposer l'utilisation de l'outil informatique pour faciliter l'apprentissage ou la lecture de l'enfant déficient visuel (ONISEP, 2021b).

1.5.2. Problématiques et adaptations existantes pour l'adulte déficient visuel

Les personnes déficientes visuelles âgées de 20 ans et plus déclarent avoir des limitations d'activité et des restrictions de participation concernant les tâches complexes telles que les

déplacements à l'extérieur, les tâches ménagères ainsi que la gestion des actes essentiels de la vie quotidienne. Aussi, 53% des déficients visuels expriment avoir des limitations de participation dans les activités qui nécessitent de la souplesse et de la manipulation. Ainsi, la déficience visuelle peut aller jusqu'à atteindre l'engagement et la productivité occupationnelle. C'est aussi une source d'angoisse et d'anxiété pouvant aboutir à une dépression. L'enquête *Handicap – Incapacité - Dépendance* révèle que les adultes et les personnes âgées vivant avec une perte progressive de la vision vont avoir tendance à s'isoler, rencontrer des difficultés dans la marche du fait de la perte de repères et donc potentiellement se mettre en danger (Observatoire régional de la santé des Pays de la Loire, 2005).

L'Union Nationale des Aveugles et Déficients Visuels a recensé de façon non exhaustive les aides-techniques et humaines pouvant être proposées afin d'adapter au mieux le quotidien des adultes déficients visuels. En effet, pour faciliter la préparation des repas, il existe par exemple des balances culinaires vocales et des robots ménagers avec expressions vocales. Aussi, concernant l'hygiène, les mitigeurs de douche peuvent être adaptés avec des stickers pour limiter les risques de brûlures. Pour le repérage dans le temps, des réveils et des montres avec fonctions vocales peuvent être utilisés. Concernant les loisirs, il existe des jeux en relief ou en braille.

Il existe de nombreuses aides techniques pour faciliter les déplacements. La canne blanche permet à une personne déficiente visuelle de se déplacer en autonomie et en sécurité. Pour l'utiliser correctement, des instructeurs en locomotion sont formés pour apprendre à ces personnes à se familiariser avec cet outil.

Pour du confort, de l'autonomie et de la sécurité, le chien-guide est entraîné à accompagner les personnes atteintes de déficiences visuelles. Il encourage également la socialisation en favorisant les échanges. Il y a cependant deux principales limites : 2 ans d'attente sont nécessaires selon les écoles de chiens guides et il est primordial de pouvoir s'en occuper.

2. Epanouissement personnel et notion de qualité de vie

Les personnes déficientes visuelles, comme toute personne en situation de handicap, ont besoin et doivent pouvoir bénéficier d'un accompagnement, d'une prise en charge et de soins. Cet accompagnement doit être spécifique aux besoins et à la demande de chaque individu. D'autant plus que cette déficience peut être associée à d'autres troubles comme la surdité, des troubles du spectre autistique, des maladies neurologiques, un handicap mental... Cet accompagnement à l'épanouissement varie alors en fonction de la personne, de sa déficience et de ses troubles associés. Globalement, l'intervention est pluridisciplinaire et s'oriente vers l'élaboration d'une relation de confiance et d'une bonne communication. Aussi, les

professionnels ont pour mission l'acclimatation à la prise des informations diverses présentes dans l'environnement pour favoriser l'autonomie dans les déplacements, dans la vie quotidienne et dans la relation aux autres. De plus, des stratégies de compensation du trouble peuvent faciliter le quotidien de ces personnes.

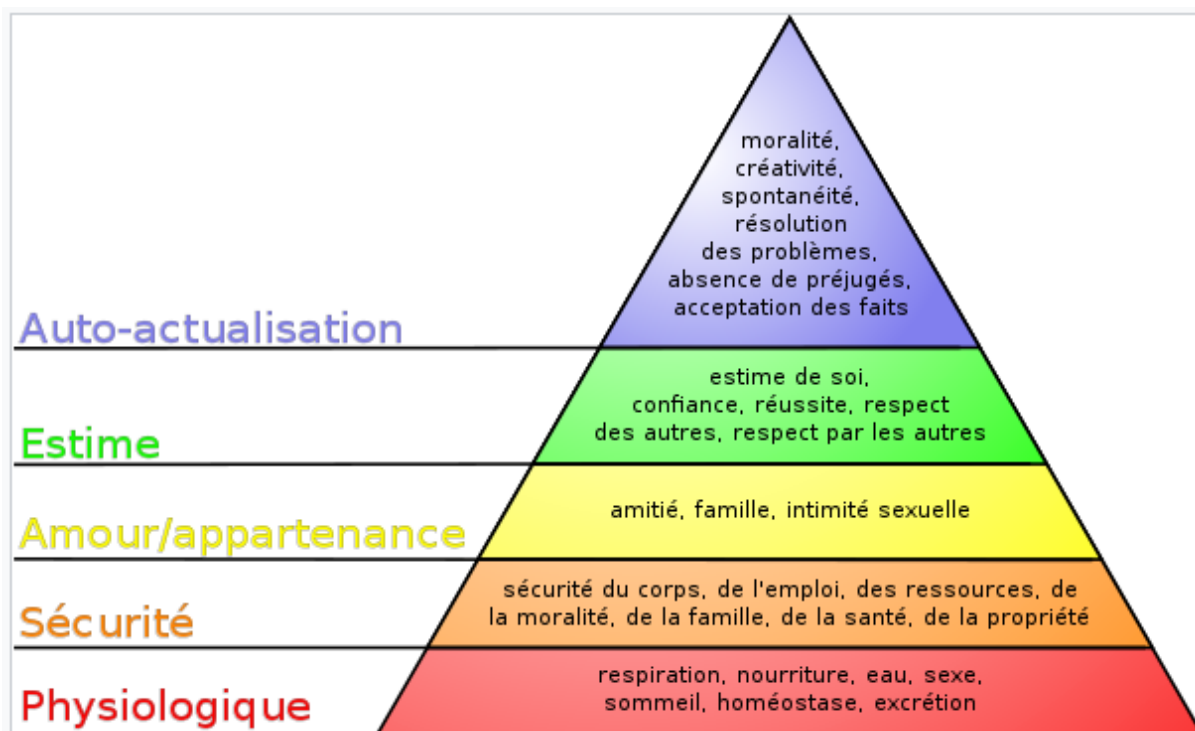
L'épanouissement des femmes atteintes d'une déficience visuelle peut être un axe d'intervention lors de leur accompagnement. En effet, la femme déficiente visuelle peut rencontrer des difficultés à s'épanouir et cela peut également être causé par de nombreux facteurs. Ainsi, pour orienter au mieux l'accompagnement, l'évaluation de la qualité de vie, en tant que femme plus spécifiquement, sera un outil pertinent pour faciliter leur épanouissement.

2.1. L'épanouissement, un concept encore abstrait

2.1.1. Définition de la notion d'épanouissement

En observant la variété de courant en psychologie, il n'est pas difficile de se rendre rapidement compte de la difficulté à définir de façon concrète la notion d'épanouissement, appelée aussi « développement personnel ». C'est en effet grâce à l'analyse de tous ces différents courants qu'une définition de l'épanouissement pourrait être établie (Jaotombo & Brasseur, 2013). Selon Hupper (2009), ce concept serait représenté par 7 entités du bien-être : le bonheur, l'engagement, les objectifs personnels, l'estime de soi, l'optimisme, la résilience et l'élaboration de lien positif avec son environnement. L'épanouissement peut ainsi être défini par un ensemble de facteurs nécessaires au sentiment de bien-être de l'Homme (Clark & Senik, 2011). En reprenant le contexte de ma recherche, le fait d'être épanoui reposerait sur l'élaboration de relations affectives avec une alliance entre leur façon d'être, de penser et d'agir.

En 1943, le psychologue Abraham Maslow a imaginé un outil permettant de hiérarchiser les besoins, les désirs et les motivations d'une personne et donc d'illustrer le principe de l'épanouissement personnel. Cet outil est une méthode permettant à la personne qui s'en saisit de mieux se comprendre, de prendre conscience de ce dont elle a besoin et ce qu'elle a déjà. Cet outil se base sur un principe d'individualité car chaque personne est concernée par un type de besoin qu'il doit apprendre à connaître ; ainsi que sur un principe de hiérarchisation : il y a une hiérarchie des besoins, un besoin supérieur ne peut être satisfait que lorsque les besoins inférieurs le sont déjà. Ainsi, la Pyramide de Maslow est constituée de cinq niveaux de besoins : les besoins physiologiques, de sécurité, d'appartenance, d'estime de soi et enfin le besoin d'autoréalisation (Robin-Quach, 2009).



Pyramide des besoins selon les motivations du philosophe Abraham Maslow - 1940

Il est évident que les besoins et les difficultés rencontrés par ces femmes sont très différents en fonction de chacune d'elles. Cependant, ce travail de recherche appuie le fait que les femmes atteintes de déficiences visuelles peuvent exprimer des difficultés à satisfaire les besoins cités au sein de la Pyramide de *Maslow*. Notamment la sexualité qui est définie comme un besoin physiologique, d'appartenance et d'estime du fait de la relation de respect entre la femme et son pair. La parentalité est représentée comme un besoin d'appartenance mais également de sécurité en faveur de l'enfant. De surcroît, elle peut s'apparenter à un besoin d'estime puisque la confiance et la réussite sont des sentiments pouvant être ressenties par ces femmes lors des soins de leur enfant.

2.1.2. Evolution du concept de l'épanouissement

L'épanouissement, ou développement personnel, tire son origine dans différents outils et conceptions. Les théories et techniques basées sur la philosophie, la psychologie humaniste et positiviste, les approches conceptuelles Hédonique et Eudémonique, l'approche par le Flow, ou encore la psychanalyse, représentent une partie importante de l'origine du concept d'épanouissement.(Jaotombo & Brasseur, 2013).

L'approche conceptuelle Hédonique fait le lien entre l'épanouissement personnel et le vécu positif de la personne avec des notions d'émotions positives ou encore de bien-être.

L'approche conceptuelle Eudémonique fait le lien entre l'épanouissement et l'effet personnel par le développement, le travail et ses résultats (Jaotombo & Brasseur, 2013).

Carl Rogers (1902-1987) est à l'origine de la psychologie humaniste : il s'agit de l'approche conceptuelle destinée aux personnes ne trouvant pas leur bien-être satisfaisant (Requillé, 2008).

L'approche par le Flow est un concept qui descend de l'approche Eudémonique. Le Flow par *Mihály Csíkszentmihályi* (1990) est représenté par un « état psychologique optimal ». Cet état optimal doit être la conséquence de la mobilisation de l'attention et des compétences du sujet pour la réalisation d'une tâche (Demontrond & Gaudreau, 2008; Jaotombo & Brasseur, 2013).

2.2. L'évaluation de la qualité de vie pour un accompagnement efficient

En 1960, lorsque la qualité de vie était reconnue, elle était affectée au domaine de la politique dans le but de faire le lien entre le bien-être de la population et la croissance économique. Durant la même période, aux Etats-Unis, c'est dans le vocabulaire infirmier que la notion de qualité de vie apparaît pour justifier que la seule utilisation d'outils médicaux ne suffit pas pour favoriser le bien-être. Quelques années plus tard, la recherche permet de faire de la qualité de vie un indicateur de la satisfaction concernant la vie et le bien-être d'une personne dans sa globalité. Plus précisément, elle est l'intégration du fonctionnement cognitif, des activités de la vie quotidienne, des interactions sociales et du bien-être psychologique (Formarier, 2012). Plus récemment, l'OMS définit la qualité de vie comme étant « la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système des valeurs dans lequel il vit en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. Il s'agit d'un large champ conceptuel en englobant de manière complexe la santé physique de la personne, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations avec les spécificités de son environnement » (Haute Autorité de Santé, 2018).

Les mesures de la qualité de vie permettent de mettre en lumière les préférences de chaque personne comme ses désirs, ses souhaits, la satisfaction qu'elle peut ressentir ainsi que les objectifs auxquels elle a pu réfléchir. Ainsi, cette mesure a pour but de quantifier les symptômes et d'apprécier les représentations psychologiques, sociales, familiales et professionnelles de chaque personne sur les activités de la vie quotidienne. Il est tout de même possible de citer les limites pouvant être rencontrées. En effet, l'objectivité spécifique à un individu peut être laborieux à avoir et la notion multidimensionnelle est difficilement appréhendable (Benamouzig, 2010).

2.2.1. Les différentes approches de la mesure de la qualité de vie

Il existe deux approches permettant de mesurer la qualité de vie : l'entretien psychologique (évaluation qualitative de la qualité de vie) et les outils psychométriques (évaluation quantitative de la mesure de la qualité de vie).

	Entretien psychologique	Outils psychométriques
Les +	Evaluation holistique Valeur thérapeutique	Utilisation de questionnaires pour une auto-évaluation Mesure standardisée plus facile à utiliser Application sur une population Utiliser dans l'aide à la prise de décision pour le groupe
Les -	Difficultés dans la standardisation Pas d'études comparatives Pas d'essai à grande échelle Le coût est élevé	Evaluation plus restrictive de qualité de vie

(Mercier & Schraub, 2005)

2.2.2. Généralité de l'évaluation de la qualité de vie relative à la santé

La qualité de vie en santé correspond à l'impact de la santé, du trouble ou de la déficience sur le bien-être physique, psychique et sociale de la personne (Patrick, 2003). Aujourd'hui, les outils de mesure de la qualité de vie ne sont pas standardisés et universels à toutes les populations quelles que soient les atteintes. Il existe cependant des questionnaires dits « génériques » pouvant être utilisés auprès de différentes personnes, qu'elles soient touchées par une pathologie, un trouble ou non (Mercier & Schraub, 2005). Voici les plus utilisés :

- Le *SF-36* composé de 36 items divisés en 8 catégories : l'activité physique, la limitation/l'état physique, la douleur physique, la santé perçue, la vitalité, les relations, la santé psychologique, la limitation/l'état psychologique (Leplège et al., 1998).
- Le *Nottingham Health Profile (NHP)* composé de 45 items divisés en 6 échelles (Hunt et al., 1981).
- Le *World Health Organization Quality Of Life assessment (WHOQOL)* est composé de 100 items.
- Le *World Health Organization Quality Of Life assessment BREF (WHOQOL-BREF)* est composé de 26 items divisés en 4 échelles (Skevington et al., 2004).

2.2.3. Une variété de critères intervenant dans la mesure de la qualité de vie

C'est lors de l'étape descriptive d'une évaluation de la qualité de vie que le profil de la personne évaluée va être élaboré. Ce profil va se construire notamment grâce au recueil des principales caractéristiques de l'individu : la dimension physique (son autonomie, ses capacités physiques), son état psychique (émotionnel et cognitif), la dimension somatique de l'individu (les symptômes, la douleur, le sommeil) ainsi que le bien-être social (environnement humain, relations sociales) (Haute Autorité de Santé, 2018). La qualité de vie est liée au bien-être de la personne. Toute pathologie ou déficience a obligatoirement un impact sur la qualité de vie de la personne atteinte. De plus, et pour mettre en lien mon travail de recherche à la profession d'ergothérapeute, l'objectif de l'ergothérapie selon Morel-Bracq est d'améliorer la qualité de vie dans le quotidien grâce à des activités significatives pour le sujet (Morel, 2006).

2.2.4. Mesure de la qualité de vie des personnes déficientes visuelles

Comme dit précédemment, les années 60 marquent l'engouement important pour la notion de qualité de vie dans différents domaines de la santé. Ce n'est que durant les années 90 que la qualité de vie des personnes déficientes visuelles semble intéresser les chercheurs du fait de l'évolution du nombre d'articles concernant l'ophtalmologie. Aujourd'hui, les personnes atteintes de déficience visuelle sont amenées à consulter pour des limitations et des restrictions de participation dans les tâches de la vie quotidienne. Afin d'évaluer leur qualité de vie, divers supports peuvent exister et être utilisés.

Le *NEI-VFQ (National Eye Institute Visual Function Questionnaire)* est une évaluation transversale, sous forme de questionnaire, de l'influence de la déficience visuelle sur les différentes dimensions de la qualité de vie (telles que le bien-être émotionnel et le fonctionnement social par exemple). Cette mesure est spécifique à la déficience visuelle. Il existe trois versions de ce questionnaire :

- Le *NEI-VFQ-51* est la version originale du questionnaire qui est composé de 51 items ;
- Le *NEI-VFQ-39* est l'une des deux versions abrégées du questionnaire qui est composé de 39 items ;
- Le *NEI-VFQ-25* est la seconde version abrégée et il est composé de 25 items et est traduit en français.

Ces questionnaires abordent divers sujets comme la santé en générale, la vision globale de la personne et ses difficultés rencontrées.(Mangione, 1998).

Le *VAQ (Visual Activities Questionnaire)* (Annexe 1) est un auto-questionnaire anglais qui a pour objectif d'évaluer les conséquences de l'altération des fonctions visuelles au sein du quotidien grâce à l'observation de 8 domaines relatifs à la déficience visuelle (acuité, champ visuel...). Ce questionnaire est composé de 33 items évalués de 1 à 5 (Mills, 1998).

Le *SQOL-DVI (Scale of Quality Of Life with Visual Impairment)* est une échelle qui explore quatre domaines de la qualité de vie relatifs à la vision : les symptômes et la fonction visuelle, la vie psychique, les activités physiques ainsi que la vie sociale. Ces domaines sont répartis en 20 questions qui sont chacune à coter de 0 à 10 (Yu et al., 1996).

De nombreuses évaluations de la qualité de vie des personnes déficientes visuelles existent. Cependant, elles visent davantage les pathologies liées au vieillissement et ne sont donc pas en lien avec notre population d'étude. Comme le montre chacune de ces évaluations, la qualité de vie englobe l'ensemble des aspects de l'épanouissement. Ainsi, il peut être intéressant, pour mon travail de recherche, de cibler certains aspects de l'épanouissement comme les relations sociales et notamment le domaine affectif de ces femmes déficientes visuelles.

3. Sexualité et parentalité : vie intime et affective des femmes déficientes visuelles

Certaines femmes déficientes visuelles affirment se sentir limitées dans la gestion de la parentalité allant de la grossesse à l'évolution de l'enfant. Cela peut être une source de peur, d'anxiété ou encore de découragement à l'idée d'avoir un enfant et de participer à son développement. Aussi, mais avec plus de retenue, certaines de ces femmes peuvent évoquer le fait de rencontrer des difficultés dans le domaine sexuel. Ces difficultés résident dans la perception qu'elles peuvent avoir de leur corps et de celui de l'autre, mais également dans la relation de confiance qui doit s'instaurer dans un cadre tel que la sexualité.

3.1. La sexualité

3.1.1. Définition du concept

Il n'existe pas une seule définition concernant la notion de sexualité, il n'existe pas non plus une seule manière de pratiquer et ressentir l'acte sexuel (Pirotte, 2009). L'ensemble de la population est libre d'aimer et d'être aimé tout en respectant la notion du consentement de chacun. Selon l'OMS (2002), la sexualité est « un aspect central de la personne humaine tout au long de la vie et comprend le sexe biologique, l'identité et le rôle sexuel, l'orientation sexuelle,

l'érotisme, le plaisir, l'intimité et la reproduction ». D'un point de vue général, la sexualité est sensiblement liée à l'activité génitale. Elle est aussi parfois mise en lien avec la notion d'affection, de tendresse ou encore d'amour. La sexualité peut être aussi reliée à l'imaginaire érotique, la séduction, la sensualité et le plaisir (Courtois, 1998). Il s'agit d'un concept très vaste, la sexualité ne consiste pas seulement en un rapport sexuel et chaque personne peut avoir sa définition de la sexualité. La sexualité est un élément de qualité de vie difficile à apprécier et un concept qui n'est pas toujours vécu de la même manière selon les personnes. Elle peut être influencée par différents facteurs psychologiques, physiques, sociaux, économiques, culturels, éthiques, historiques, religieux ou encore biologiques (Organisation Mondiale de la santé, 2002).

3.1.2. L'évolution du concept de la sexualité dans la société

Malgré la présence de la sexualité à la base de la pyramide des besoins selon les motivations de *Maslow*, elle reste encore très taboue et cela malgré une hypersexualisation manifeste du corps de la femme dans notre société actuelle. La banalisation de la pornographie et l'essor des nouvelles technologies ont permis à la société d'aborder le sujet de la sexualité avec plus d'aisance. Aujourd'hui, il existe même une véritable injonction sociétale à jouir d'une vie sexuelle épanouie. Ainsi, ce sont plutôt les troubles sexuels qui deviennent des tabous pour la société (Hirigoyen, 2007).

De plus, la sexualité se voit aujourd'hui mise en lien avec le concept plus large de la santé. C'est de la corrélation de ces deux concepts qu'est né le terme de « santé sexuelle ». La santé sexuelle, selon l'OMS, est « un état de bien-être physique, émotionnel, mental et social en matière de sexualité, ce n'est pas seulement l'absence de maladie, de dysfonctionnement ou d'infirmité. La santé sexuelle exige une approche positive et respectueuse de la sexualité et des relations sexuelles, ainsi que la possibilité d'avoir des expériences sexuelles agréables et sécuritaires, sans coercition, ni discrimination, ni violence. Pour atteindre et maintenir une bonne santé sexuelle, les Droits Humains et Droits Sexuels de toutes les personnes doivent être respectés, protégés et réalisés ». En 2017 une stratégie d'amélioration de la santé sexuelle a été lancée et s'intitule « la stratégie nationale de santé sexuelle 2017-2030 ». Cette stratégie a pour but d'améliorer la prévention, la réponse aux besoins spécifiques ainsi que la promotion de la recherche en matière de santé sexuelle (Organisation Mondiale de la Santé, 2021b).

3.1.3. La sexualité d'une personne en situation de handicap visuel

La sexualité des personnes en situation de handicap aujourd'hui semble être invisibilisée et ne pas exister aux dépens de leur déficience. Les personnes atteintes de déficiences visuelles

doivent pouvoir prendre connaissance de leurs droits sexuels et l'accessibilité aux données existantes concernant la santé sexuelle devrait être garantie à toutes ces personnes et cela le plus tôt possible (Crochon, 2021).

Les femmes adultes déficientes visuelles posent souvent un jugement péjoratif sur elles car elles vivent au travers du regard des autres et ne nourrissent pas leurs objectivités personnelles sur elles-mêmes. Elles ne peuvent pas percevoir la subtilité d'un regard se posant sur elles, le désir de la part de leurs pairs. Parfois, certaines d'entre elles perçoivent davantage un regard empli de compassion, de pitié ou même encore de dégoût plutôt qu'un regard plein de désir. Afin de se préserver de la compassion d'autrui, certaines femmes envisagent de construire leur vie de couple avec une personne déficiente visuelle, et cela dans le but de partager ensemble les mêmes expériences et de ne pas avoir à toujours jouer un rôle (É. Thoueille et al., 2006).

Les personnes en situation de handicap sont plus à risque d'être dans une relation de couple abusive. Par exemple, certaines femmes déficientes visuelles ont manifesté avoir été exposées à des agressions sexuelles maquillées par une carence en information concernant la santé sexuelle mais également la représentation visuelle des organes génitaux (É. Thoueille et al., 2006). Ainsi, il pourrait être intéressant de se demander en quoi les femmes déficientes visuelles peuvent éprouver des difficultés lors des rapports sexuels ? Il existe de nombreuses dysfonctions sexuelles pouvant affecter l'Homme. Chez la femme déficiente visuelle, l'hypothèse de l'origine du désir grâce à la fonction visuelle est à questionner. Ainsi, il est possible de s'interroger sur l'apparition de potentiels troubles du désir ou de l'excitation (Lopès & Poudat, 2022; Masters & Johnson, 1966).

3.1.4. Quels sont les accompagnements existants pour la sexualité ?

L'accompagnement en sexologie étudie l'ensemble des aspects de la sexualité (développement sexuel, mécanisme des rapports érotiques...) tout en incluant les facteurs physiologiques, psychologiques, médicaux, sociaux et culturels de la personne. Ainsi, le sexothérapeute a pour mission de guider les individus vers une sexualité épanouie. Le sexothérapeute est généralement formé à la médecine ou à d'autres professions du champ de la santé (Giami & De Colomby, 2001). Le *Sexual Quality of Life* est un questionnaire permettant de mesurer l'impact de la dysfonction sexuelle féminine sur la qualité de vie des femmes. Aussi, des catalogues en ligne tels que *HandiJoy* ou *HandyLover* proposent des aides techniques à la sexualité (des coussins de positionnement, des sangles de maintien, des aides aux mouvements). Comme il est possible de constater, ces aides sont généralement à destination des personnes souffrant d'atteintes motrices.

Une étude a été expérimentée auprès d'étudiants déficients visuels espagnols sur la nécessité d'accéder à du matériel pédagogique concernant la sexualité. Ainsi, cette enquête a permis d'apporter un éclairage sur les différentes pratiques sexuelles les plus fréquentes chez les jeunes déficients visuels. De plus, cela a favorisé la verbalisation du besoin de supports pédagogiques adaptés aux déficients visuels concernant l'éducation à la sexualité (López Jaime et al., 2001). Plus récemment, une étude a été réalisée par *Caroline Chabaud* et *Laetitia Castillan* auprès d'adultes déficients visuels concernant les accompagnements à la sexualité ainsi qu'à la vie affective qu'ils ont reçues étant plus jeunes. Une majorité de femmes a répondu à cette enquête. Il est ressorti de cette étude que les projets d'établissement médico-sociaux ne sont que rarement orientés vers l'éducation à la sexualité. De plus, les professionnels de ces établissements ne sont pas toujours correctement formés ou alors ne veulent pas forcément aborder ce sujet. Enfin, les personnes interrogées ont manifesté l'inexistence d'un accompagnement à l'éducation sexuelle malgré le fait que les professionnels pensent que cet accompagnement doit être spécifique à la déficience visuelle (Chabaud & Castillan, 2021).

3.2. La parentalité

3.2.1. Définition du concept de parentalité

La parentalité est un concept qui a évolué et ses définitions avec. Il peut être intéressant de prendre connaissance de toutes ces définitions car elles ont été écrites selon différents points de vue.

Les différentes définitions de la parentalité	
Dans la psychanalyse	« Ensemble des réaménagements psychiques et affectifs qui permettent à des adultes [...] de répondre aux besoins de leur(s) enfant(s) à trois niveaux : le corps (les soins du nourrisson), la vie affective et le vie psychique » (Lamour ; Barraco, 1998).
Dans la sociologie	« Ensemble de fonctions sociales » ; « Nouvelles formes de structures de vie familiale » (Boisson ; Verjus, 2004).
Dans le champ juridique	Est davantage remplacé par le terme « parenté » ; terme relatif à l'autorité parentale (Boisson ; Verjus, 2004).
Dans le champ de l'action politique et sociale	« Terme spécifique du vocabulaire médico-psycho-social qui désigne [...] la fonction d'être parent en y incluant [...] les responsabilités juridiques [...], les responsabilités morales [...] et les responsabilités éducatives ».
Dans la psychoéducation	« Pratiques parentales mises en œuvre dans l'éducation des enfants et prend donc une signification plus restreinte ».

(Lambooy, 2009)

Cependant, c'est en 1990 que le Ministère des Affaires Sociales supervise un travail de recherche réalisé par le pédopsychiatre et psychanalyste *Houzel* sur la notion de parentalité et aboutit ainsi à une conception en trois axes :

- La responsabilité parentale correspond à l'exercice de la parentalité et se définit par les droits et les devoirs que tout parent a envers son enfant.
- Le vécu subjectif est l'expérience de la parentalité, cela signifie donc « être parent » ; qui symbolise aussi le fait de développer une relation parent-enfant équilibrée pour éviter un trouble de l'attachement.
- Les pratiques parentales sont tous les actes de la vie quotidienne relatifs à l'éducation de l'enfant.

(Mellier & Gratton, 2015)

Le comité national de soutien à la parentalité a cependant établi une définition de la parentalité qui semble entrée dans le langage commun et être comprise par l'ensemble de la société : « La parentalité est l'ensemble des façons d'être et de vivre le fait d'être parent. C'est un processus qui conjugue les différentes dimensions de la fonction parentale, matérielle, psychologique, morale, culturelle, sociale. Elle qualifie le lien entre un adulte et un enfant, quelle que soit la structure familiale dans laquelle il s'inscrit, dans le but d'assurer le soin, le développement et l'éducation de l'enfant » (Pothet, 2014).

3.2.2. La parentalité au quotidien

Le psychanalyste et psychiatre *Racamier* évoque pour la première fois le terme de « parentalité » en 1960. Il utilise ce terme dans le cadre d'un protocole d'évolution psychique durant lequel les figures maternelle et paternelle deviennent parents. Ainsi, à cette époque la parentalité reposait sur l'autorité paternelle et était représentée par une famille hétérosexuelle composée d'une mère et d'un père ainsi que leur(s) enfant(s) (Lamboy, 2009).

Aujourd'hui, le fait d'être parent repose sur de nombreuses responsabilités relatives au quotidien du parent et celui de son enfant. Pour se rendre compte de toutes les obligations du rôle de parent, la représentation concrète d'une journée type d'un parent dans son quotidien peut être pertinente : gestion des éventuels pleurs la nuit, nourrir son enfant, réaliser les soins d'hygiène (le laver, changer les couches, le moucher, lui couper les ongles...), habiller son enfant, lui proposer des loisirs, des moments d'éveils pour son développement et enfin la partie sommeil et endormissement de l'enfant. Il est également important de penser à toutes les démarches administratives concernant l'inscription à la crèche/assistance maternelle si c'est la

volonté des parents ou encore à l'école. Aussi, c'est durant ces journées que le parent et son enfant seront en phase de création d'un lien d'affect.

3.2.3. L'handiparentalité

Le handicap et la maternité sont deux notions qu'il était rare de voir associées, dans notre société où le handicap reste encore très tabou. La société rendait inconcevable cette association et n'encourageait pas les personnes en situation de handicap à avoir un enfant. Cela suscitait beaucoup de réactions : les préjugés de l'entourage et les regards remplis d'incompréhension.

Pourtant, un nouveau concept de la parentalité s'est révélé : l'handiparentalité. Il s'agit de l'ensemble des parents étant en situation de handicap, quelle que soit la nature de ce dernier. L'arrivée d'un enfant est un moment majeur dans la vie, et cela va venir modifier fondamentalement les habitudes de vie du couple. Il est ainsi primordial de s'y préparer en amont pour accueillir l'enfant dans les meilleures conditions. C'est au moment de cette préparation que de nombreuses craintes peuvent apparaître. Ces craintes peuvent être d'autant plus importantes lorsque l'un des membres du couple est en situation de handicap . C'est pour accompagner au mieux ces femmes qu'il existe, en France, de nombreux services d'accompagnement à la parentalité des personnes en situation de handicap (Idiard-Chamois, 2013).

Parmi les 1,7 millions de personnes déficientes visuelles en France (Observatoire régional de la santé des Pays de la Loire, 2005), 3,7% sont des femmes âgées de 20 à 40 ans et sont alors en âge de donner la vie (É. Thoueille et al., 2006). Aujourd'hui, les données probantes concernant le nombre de femmes déficiences visuelles ne semblent pas à jour du fait du manque d'information de ces femmes. D'autant plus qu'aujourd'hui, il y a encore trop peu de femmes se sentant capables d'expérimenter la maternité au travers du prisme du handicap, par manque de soutien (Doé, 2020).

En retraçant le quotidien d'une mère déficiente visuelle avec son enfant, il est rapidement observable que des obstacles seront rencontrés. Les principales difficultés sont : les soins et les besoins vitaux du bébé, à savoir la sécurité de l'enfant, les repas, le change, le bain (Wendland et al., 2017). En effet, afin de garantir la sécurité de l'enfant et de son bon développement, il est important que les soins du quotidien qui lui sont apportés soient faits avec minutie. Notamment lors du moment du change où il est indispensable de garder sous surveillance son enfant tout en récupérant les matériels nécessaires à l'activité. De plus, la difficulté la plus rapportée par ces femmes est le bain : elles peuvent craindre les potentiels risques de chutes et de noyades. La mère déficiente visuelle peut rencontrer des difficultés dans le dosage du lait en poudre puis pour

donner le biberon, si elle a décidé de ne pas allaiter. Elle peut aussi éprouver des difficultés à prodiguer des soins à son enfant comme le moucher ou encore lui couper les ongles (Doé, 2020).

Pour finir sur un aspect moins technique de la parentalité des femmes déficientes visuelles, il peut être intéressant d'aborder la notion du regard. Dans la littérature, de nombreux témoignages évoquent la capacité de l'enfant à s'adapter au handicap de sa maman lorsqu'il prend conscience de sa déficience (Candilis-Huisman, 2008). Ainsi, l'enfant va prendre l'automatisme de faire des bruits davantage perceptibles pour la mère, de diriger ses bras vers elle pour lui faciliter le portage. Dans cette relation affective, regarder est différent de voir : voir est une fonction cognitive, regarder est un acte affectif. Ainsi, la fonction visuelle dysfonctionnant, ces femmes utilisent l'entièreté de leur sens : le touché devient alors le regard de ces mères sur leur enfant (Piot, 2006).

3.2.4. Quels sont les accompagnements possibles à la parentalité ?

Situé à Paris et issu de la reprise des activités médico-sociales de l'Institut de Puériculture de Paris (IPP), le ***Service d'Accompagnement à la Parentalité des Personnes Handicapées*** a pour objectif d'accompagner à la parentalité des personnes porteuses de handicap moteur ou sensoriel avant, pendant et après la grossesse. Sa mission principale est d'apporter un soutien à la parentalité et la prévention des troubles relationnels précoces entre le parent et son enfant. Ce service d'accompagnement a aussi pour but d'épauler les parents porteurs de handicap durant la période du désir d'enfant, la grossesse puis la naissance pour les soins à apporter à l'enfant et le développement de ce dernier jusqu'à ses 7 ans. Le ***SAPPH*** est aussi en partenariat avec plusieurs maternités parisiennes telles que la maternité Montsouris. Cela offre ainsi un accompagnement adapté et une liberté dans le choix du parent. Les professionnels de la petite enfance et les professionnels confrontés aux situations de handicap peuvent bénéficier d'une formation et d'un soutien à cet accompagnement. Il a été reconnu par la Caisse Nationale de la Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) en 2010 et a reçu un arrêté de création de service de l'Agence Régionale de Santé d'Ile De France. L'équipe du ***SAPPH*** est composée de plusieurs professionnels ; notamment de puéricultrices, d'éducateur de jeunes enfants (EJE), d'une sage-femme, d'un pédiatre, d'une assistante sociale et de psychologues. Ces professionnels ont chacun un rôle différent dans l'accompagnement de ces personnes en situation de handicap et cela permet ainsi d'assurer la mission du service.(E. Thoueille, 2017; E. Thoueille et al., 2014)

L'Institut Mutualiste Montsouris est un établissement de santé privé situé au sud de la capitale. Historiquement, cet hôpital était spécifique aux interventions chirurgicales complexes. Depuis, de nouveaux services ont vu le jour : un centre de psychiatrie, un service de médecine

interne et un département « Mère-Enfant ». Ce pôle contient plusieurs unités : une maternité, un service de chirurgie gynécologique, une unité d'aide médicale à la procréation et une unité d'orthogénie. La prise en soin dans ce pôle « Mère-Enfant » est pluridisciplinaire et adaptée à chacune des femmes, à son enfant mais aussi à son ou sa conjoint-e. La structure est adaptée aux personnes en situation de handicap. En effet, des consultations spécialisées dans l'handiparentalité peuvent être mises en place. L'équipe de l'IMM est composée d'obstétriciens, de médecins anesthésistes, de pédiatres et de sages-femmes (L'Institut Mutualiste Montsouris, 2006).

Initialement, **l'échelle établie par Brazelton** (Brazelton et Nugent, 2001) était utilisée pour identifier les compétences d'un nourrisson dès sa naissance et dans les premières semaines de sa vie. Plus tard, cette échelle est devenue un outil de médiation entre le bébé, ses parents et l'observateur menant la séance qui est ainsi devenu une consultation thérapeutique plutôt qu'une évaluation. Pour une étude, *l'échelle de Brazelton adaptée aux femmes déficientes visuelles* a pu être expérimentée auprès de 26 familles avec une mère déficiente visuelle et un nourrisson de moins d'un mois. En plus de pouvoir identifier les compétences du bébé, cette étude auprès de ces mères déficientes visuelles favorise le développement d'un affect entre la mère et son enfant par d'autres sens que le regard et les automatismes que peut prendre l'enfant pour orienter sa mère dans l'espace (Candilis-Huisman et al., 2006).

4. L'ergothérapie et l'épanouissement affectif

4.1. Cadre légal de l'Ergothérapie en France

Selon l'article L4331-1 du Code de la Santé Publique, « est considérée comme exerçant la profession d'ergothérapeute toute personne qui, non médecin, exécute des actes professionnels d'ergothérapie, définis par le décret en Conseil d'Etat pris après avis de l'Académie nationale de médecine. Les ergothérapeutes exercent leur art sur prescription médicale » (Légifrance, 2021). Il est également nécessaire de posséder le Diplôme d'Etat d'Ergothérapie.

Comme toutes professions de santé, l'ergothérapeute est soumis à la protection du secret médical, au respect de la personne et au recueil de son consentement éclairé (Association Nationale Française des Ergothérapeute, 2019b).

4.2. Les champs d'intervention et les spécificités de l'ergothérapeute

L'ergothérapeute exerce à titre libéral ou salarié. C'est un professionnel de santé pouvant exercer dans le domaine sanitaire, celui du médico-social et du social. Il travaille généralement en collaboration avec l'équipe pluridisciplinaire qui l'entoure. L'ergothérapie a pour médiateur l'activité - l'occupation et la santé. L'ergothérapeute établit alors des projets de soins dans le but de prévenir et modifier les activités signifiantes mais impactantes pour la santé. Il intervient aussi pour favoriser l'accès à des occupations du quotidien pour les patients tout en prêtant attention à la sécurité, l'autonomie et l'indépendance de la personne (Association Nationale Française des Ergothérapeute, 2019a). Toujours dans l'objectif de répondre à ces besoins spécifiques, l'ergothérapeute accompagne la personne afin de trouver des solutions tout en la laissant actrice de sa prise en soin. L'ergothérapie se base sur la notion de client centré : il s'intéresse alors aux facteurs psychosociaux et environnementaux pouvant influencer la capacité d'agir de la personne.

L'ergothérapie fonde sa pratique sur des modèles conceptuels, il en existe plusieurs aujourd'hui pouvant s'adapter à l'ergothérapeute qui s'en saisit. Un modèle conceptuel est une représentation simplifiée d'un processus liant la théorie, les idées philosophiques et la pratique (Morel-Bracq, 2017). Les modèles peuvent se scinder en trois catégories :

- Les modèles généraux (résolution de problèmes, modèle de l'occupation humaine) ;
- Les modèles appliqués à certaines pathologies ou situations (modèle ludique) ;
- Les modèles de pratique (Bobath ou Perfetti, Reality Orientation).

(Morel-Bracq, 2017)

L'accompagnement en ergothérapie de la déficience visuelle se fait majoritairement au sein de structures spécialisées. Leur champ de compétence leur permet de réaliser le diagnostic en ergothérapie, d'établir et de suivre un projet d'intervention, d'aménager le quotidien de ces personnes et d'apporter des activités de soins, de rééducation, de réadaptation et de réinsertion en ergothérapie (Association Nationale Française des Ergothérapeute, 2019a). Ainsi, la prise en soin des personnes déficientes visuelles s'oriente généralement vers l'indépendance dans les activités de la vie quotidienne, l'autonomie dans les déplacements et la facilitation de la communication. La sexualité et la parentalité faisant partie intégrante de la notion de qualité de vie, l'ergothérapeute représente un atout majeur dans cet accompagnement.

4.3. L'accompagnement d'un ergothérapeute à la sexualité en déficience visuelle

4.3.1. Quelle intervention ?

Certaines femmes atteintes de déficiences visuelles peuvent ressentir de la peur ou encore de l'angoisse à l'idée d'un rapport sexuel. Les sujets concernant l'amour et le désir de l'autre vont de pair avec l'atteinte de la fonction visuelle. Il est donc nécessaire de trouver des adaptations pour ne plus faire de la vue la modalité sensorielle primaire dans la sexualité et favoriser l'utilisation du toucher. Cependant, le domaine de la sexualité chez ces personnes n'est pas encore démocratisé et les ergothérapeutes ne sont pas présents pour répondre aux besoins de ces femmes. Les enquêtes réalisées auprès des professionnels de la déficience visuelle et des adultes qui en souffrent permettent d'imaginer une éventuelle trame d'accompagnement en ergothérapie (Chabaud & Castillan, 2021).

Afin d'accompagner la femme déficiente visuelle dans son épanouissement sexuel, l'ergothérapeute va orienter sa prise en soin en fonction des limitations d'activités et des restrictions de participation rencontrées. Comme évoqué précédemment, ces femmes peuvent éprouver des difficultés en termes de confiance en soi, d'estime de soi ou encore des difficultés à intégrer le regard de l'autre. De plus, elles peuvent également souffrir de dysfonction sexuelle telles que les troubles du désir ou encore de l'excitation, les troubles de l'orgasme, dyspareunies, etc. L'ergothérapeute va pouvoir repérer ces difficultés par le biais d'entretiens et de questionnaires. Par la suite, il élaborera un plan d'intervention à l'aide des objectifs déterminés par le recueil de données. Il est cependant difficile de se projeter dans un plan d'intervention en ergothérapie du fait de la pauvreté de l'exercice de cet accompagnement par les ergothérapeutes.

4.3.2. Les moyens pouvant être utilisés au sein d'un tel accompagnement

Il existe différents supports pouvant être utilisés par les femmes déficientes visuelles dans le but de favoriser leur épanouissement sexuel. Depuis 2010, de nombreux livres érotiques traduits en braille ont vu le jour. Certains possèdent même des images érotiques en relief pour favoriser la stimulation sexuelle. La pornographie auditive se base sur une stimulation verbale pour favoriser une excitation et un plaisir optimaux. De nombreuses mallettes pédagogiques existent également. Elles sont généralement à destination des adolescents, mais certaines peuvent être adaptées par l'ergothérapeute pour proposer à une femme déficiente visuelle un support de séance en fonction de la problématique rencontrée par cette dernière et les objectifs qui ont été établis.

Malheureusement, l'épanouissement sexuel est une difficulté qui n'est pas toujours verbalisé par les patients. De plus, les thérapeutes n'explorent pas toujours l'éventualité d'un besoin dans ce domaine. Ainsi, un vide dans la proposition d'accompagnement et d'aides à la vie sexuelle des femmes déficientes visuelles est facilement observable.

4.4. L'accompagnement d'un ergothérapeute à la parentalité en déficience visuelle

4.4.1. Quelle intervention ?

La parentalité entraîne des modifications dans le quotidien et l'instauration de nouveaux rituels. Cependant, encore aujourd'hui peu d'ergothérapeutes accompagnent les mères atteintes de déficiences visuelles. C'est en se basant sur le domaine de compétence et les champs d'intervention d'un ergothérapeute que les besoins d'une jeune mère souffrant de déficience visuelle vont pouvoir être établis. Il est également important de tenir compte de la présence éventuelle de troubles associés.

Pour accompagner cette mère ou ce couple en fonction de la demande, au mieux dans les premières années de la vie de son enfant, l'ergothérapeute va se concentrer sur des notions d'actions éducatives et de réadaptation. Dans le but de déterminer ses besoins spécifiques, l'ergothérapeute devra intervenir au domicile de la personne afin d'être au cœur de l'environnement et du quotidien de cette mère, cela permettra de repérer plus efficacement ses limitations et ses incapacités dans les activités. Ce recueil de données se fera alors à partir d'entretiens, de bilans ou encore par le biais de mises en situation variées. Cela permettra ainsi de révéler les difficultés dans la réalisation d'activités qui sont généralement de l'ordre de l'habillage de l'enfant, la préparation des repas, les soins d'hygiène de l'enfant, les déplacements et l'accès au logement (Kirshbaum & Olkin, 2002). C'est après avoir repéré les difficultés rencontrées que l'ergothérapeute va établir des objectifs puis un plan d'intervention au sein duquel il pourra proposer des aides techniques et des techniques de compensation en favorisant la participation de la personne.

Le terme accompagnement est choisi dans ce cadre afin de présenter la notion de suivi sur le long terme. En effet, au fur et à mesure du développement de l'enfant, certaines difficultés pourraient apparaître. Ainsi, et comme dit précédemment, la réassurance, la valorisation et l'encouragement de ces mères déficientes visuelles sur leurs capacités dans leur rôle de mères est primordial.

4.4.2. Les adaptations du quotidien existantes et pouvant être proposées

Habillage	Repas	Soins	Déplacements
Body à pression	Four à micro-onde vocal ou en braille	Thermomètre vocal	Echarpe de portage ou porte-bébé
Vêtement une pièce	Balance de cuisine vocale ou en braille	Coupe ongle avec loupe	Pour les premiers déplacements : chaussettes bruyantes dans la maison, bijoux bruyants pour les déplacements à l'extérieur
Chaussure velcro	Indicateur de niveau de liquide	Tensiomètre vocal	
Rangements des vêtements par âge et par couleur	Biberon avec graduation en relief ou en braille	Organisation de la table à langer et apprentissage de l'emplacement des objets	
Etiquettes en braille à coller sur les étiquettes des vêtements pour reconnaître la couleur	Bavoir à manche, à velcro ou à enfiler par le tête	Sentir sur le ventre les pieds du nourrisson pour le sécuriser	
	Assiette ventouse	Evaluer le poids de la couche	
	Appareil de reconnaissance des couleurs avec synthèse vocale	Donner le repas sur les genoux	
Repère pour le bain : distance entre le poing fermé et le poignet			
Attache tétine		Transat ou anneau de bain	

4.5. La pluridisciplinarité : un accompagnement facilitant

La pluridisciplinarité est l'essence même d'un bon accompagnement à la parentalité et/ou à la sexualité des personnes déficiences visuelles et le Service d'Accompagnement à la Parentalité des Personnes Handicapées, qui sera expliqué plus tard, utilise ce concept pour accompagner au mieux leurs patients. Il s'agit ainsi d'une équipe de différents professionnels spécialisés dans différents domaines de compétence. Cela sous-entend donc l'idée d'un partenariat entre ces professionnels. Selon l'OMS, l'interprofessionnalité correspond à « 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 » (World Health Organization, 2010). Les approches et les visions différentes de chaque professionnels vont permettre un accompagnement

optimal et holistique du patient. Aussi, le travail entre différents professionnels offre au patient un large choix d'activités adaptées et significatives pour lui (Sanson, 2006).

Ainsi, les professionnels présents dans le SAPPH ou encore l'IMM sont des professionnels collaborant pour accompagner au mieux la parentalité de ces personnes en situation de handicap. Cependant, la sexualité reste une problématique pouvant être rencontrée par ces femmes déficientes visuelles et l'absence d'accompagnement ne leur permet pas un total épanouissement. Ainsi, comment l'ergothérapeute peut adapter le quotidien de ces femmes pour favoriser leur épanouissement ? Quels moyens peuvent-êtr mis en place et favoriser une prise en charge en ergothérapie autour de la question de l'épanouissement dans le domaine affectif de ces femmes?

4.6. Un modèle conceptuel adapté

En 2017, l'**Occupational Performance Inventory of Sexuality and Intimicy** (OPISI) (Annexe 2) a vu le jour dans le but d'accompagner l'ergothérapeute dans sa prise en soin au sujet de la vie affective. Cet outil semble s'intéresser davantage à la sexualité qu'à la parentalité : chose étonnante lorsque l'on se penche dans la littérature qui aborde plus aisément la parentalité. Il s'avère donc intéressant de le mettre en lien avec mon étude. Ainsi, cet outil a été élaboré dans le but d'établir des échelles d'auto-évaluation pour développer et analyser les compétences de l'ergothérapeute à aborder le sujet de la vie affective de la personne qu'il prend en soin (Walker et al., 2020).

L'**Occupational Therapy Sexual Assessment Framework** (OTSAF) de 2020, associé à l'OPISI, a mis en lien différents concepts tels que les activités sexuelles, l'intérêt sexuel, la santé sexuelle ou encore la planification familiale, avec les composantes spécifiques de l'individu, son environnement et ses occupations permettant ainsi à l'ergothérapeute d'élaborer son plan d'intervention. Au sein de ce modèle, la personne est au centre de son accompagnement et nous apporte les données concernant le sujet de sa perception et son vécu en termes de sexualité et d'intimité. Ces outils permettent ainsi à l'ergothérapeute d'étudier et de prendre conscience de ses capacités concernant cet accompagnement si spécifique. Cela permet aussi d'encourager la participation de la personne à son parcours de soin dans sa vie affective et sexuelle (University of Indianapolis, s. d.).

Cette aide dans la pratique de l'ergothérapeute au sujet de la vie affective n'a pas encore porté ces fruits auprès des professionnels exerçant dans la déficience visuelle. Cependant, des formations verront peut-être le jour et permettront à ces femmes de bénéficier d'un accompagnement par des ergothérapeutes.

Ainsi, c'est de cette recherche théorique et de cette réflexion qu'est née ma question de recherche.

Question de recherche : Quel pourrait être le rôle de l'ergothérapeute dans l'accompagnement à l'épanouissement dans le domaine intime et affectif de la femme déficiente visuelle ?

Matériels et méthodes

1. Recueil de données

1.1. Justification de l'étude

Notre étude cherche à répondre à la question suivante : Quel pourrait être le rôle de l'ergothérapeute dans l'accompagnement à l'épanouissement dans le domaine affectif de la femme déficiente visuelle ? Elle nous permettra aussi de confirmer ou désavouer les hypothèses que nous avons formées :

- **Hypothèse 1** : L'ergothérapeute a un rôle important à jouer dans l'accompagnement à l'épanouissement affectif de la femme déficiente visuelle et plus largement dans ses relations sociales.
- **Hypothèse 2** : Ce rôle de l'ergothérapeute dans l'accompagnement intime et affectif des femmes déficientes visuelles n'est pas suffisamment démocratisé.
- **Hypothèse 3** : L'absence de formations et d'approches en ergothérapie sur l'épanouissement intime et affectif est un frein à l'accompagnement efficient des femmes déficientes visuelles.

1.2. Objectifs de l'étude

Objectif principal : Evaluer le rôle des ergothérapeutes et leur ressenti dans leur posture professionnelle lors de l'accompagnement intime et parental des femmes déficientes visuelles.

Objectifs secondaires :

- Evaluer les limites existantes relatives aux ergothérapeutes et aux structures dans lesquelles ils exercent ;
- Identifier les accompagnements pouvant être réalisés et sous quelles modalités.

1.3. Type de l'étude selon Bardin (1997)

Dans le cadre de ce travail d'initiation à la recherche, la méthode exploratoire appliquée sera qualitative dans le but de réaliser un recueil de données, d'analyser ces résultats puis de les interpréter. Plusieurs outils permettent une méthode qualitative : nous avons choisi de réaliser un entretien individuel, ce qui nous permettra de recueillir des données provenant du terrain d'exercice de l'ergothérapeute interrogé et d'avoir ainsi des précisions sur les thèmes abordés. De plus, le sujet de cette étude étant encore peu démocratisé, l'entretien individuel et anonymisé instaurera un climat de confiance et ainsi une liberté totale d'expression. Il s'agit d'un entretien individuel semi-directif construit à l'aide d'un guide d'entretien (Annexe 3) (Chevalier & Meyer, 2018).

1.4. Population ciblée

Les critères d'inclusion et d'exclusion de notre étude sont les suivants.

Critères d'inclusion	Critères d'exclusion
<ul style="list-style-type: none">- Être ergothérapeute diplômé d'Etat.- Ergothérapeutes accompagnants ou ayant accompagné des femmes déficientes visuelles en âge de procréer (de 15 à 49 ans pour notre étude).	<ul style="list-style-type: none">- Autres professionnels de santé.- Ergothérapeutes n'ayant jamais accompagné les femmes déficientes visuelles.

1.5. Construction de l'outil

A notre connaissance, il n'existe pas de questionnaire validé et standardisé pour interroger les ergothérapeutes sur leur accompagnement intime et affectif des femmes déficientes visuelles. Nous avons donc réalisé un guide original : cela nous permet de maintenir une trame conductrice, de structurer les échanges et de garder un certain cadre.

Le guide de l'entretien est composé de 13 questions scindées en 3 parties. La durée de l'entretien est estimée à 1 heure.

- La première partie permet de poser le contexte de la recherche, ses objectifs et le dérouler de l'entretien.
- La deuxième partie aborde les thèmes suivants : **la posture professionnelle, l'accompagnement proposé, les limites et les bénéfices de cet accompagnement et la pluridisciplinarité.**

- La troisième partie conclue l'entretien : il s'agit d'une question ouverte permettant à l'ergothérapeute interrogé d'apporter des précisions supplémentaires pouvant être pertinentes.

1.6. Population de l'étude

Le recrutement de notre population d'étude a été réalisé par plusieurs médias et s'est étalé de novembre 2021 à fin mars 2022 :

- Nous avons envoyé des courriels à 12 structures de France accueillant un public déficient visuel et doté d'un ergothérapeute.
- Nous avons contacté les ergothérapeutes de France par le biais des réseaux sociaux : *Ergothérapie Vendée* ; *Mémoire ergothérapie* ; *Ergothérapie (idées et activités)* ; *Ergothérapie et réseaux sociaux*. Ainsi, environ 7400 personnes ont pu prendre connaissance de ma demande.

1.7. Exploitation des données de l'entretien

L'exploitation des données de l'entretien s'est déroulée en plusieurs étapes selon l'analyse de Bardin, aussi appelée l'analyse de contenu (Bardin, 2013) :

- La retranscription de l'entretien individuel (Annexe 5) oral vers le texte (verbatim) a permis de repérer les informations importantes de l'entretien.
- Le verbatim a été réalisé par une saisi au clavier avec une écoute attentive de l'enregistrement audio. L'annotation de la retranscription a mis en lumière les éléments clés et a permis de les organiser au sein d'une matrice de l'entretien (Annexe 6). Cette matrice est utilisée pour l'analyse des résultats. La matrice de l'entretien permet un codage des données et une répartition des informations sous la forme de différentes tendances. De plus et pour faciliter l'analyse des résultats, le logiciel *Iramuteq* a été utilisé et a permis de construire un nuage de mot récapitulatif des tendances abordées lors de l'entretien (Annexe 7).

2. Résultats

2.1. Caractéristiques de la population d'étude

Notre taux de participation à l'étude est d'environ 0,01%. Nous avons inclus un seul ergothérapeute. Il s'agit d'un homme de 26 ans, diplômé d'Etat depuis juillet 2020. Il prend en soin les sujets déficients visuels depuis octobre 2020 au sein d'un l'Institut d'Education Sensorielle. Des échanges en amont de l'entretien ont eu lieu afin de présenter le cadre et le déroulé de l'entretien en détail. Un formulaire de consentement (Annexe 4) a été transmis et rempli par l'ergothérapeute afin d'obtenir son accord pour l'enregistrement et la retranscription. En raison d'une distance géographique importante, l'entretien individuel s'est déroulé par le biais d'un appel téléphonique. La visioconférence n'a pas pu être réalisable en raison d'une connexion internet trop instable. La durée totale de cet entretien est de 1h30. Cela n'a cependant pas empêché l'authenticité des échanges et le caractère bienveillant et respectueux des réponses de l'ergothérapeute malgré la sensibilité portée par la société d'un tel sujet.

2.2. Résultats

2.2.1. Des formations adaptées à un tel accompagnement ?

L'ergothérapeute répond à la question n°2 (« *Avez-vous réalisé des formations en rapport avec ce public et l'accompagnement que vous proposez ?* ») qu'il n'a pas bénéficié de formation spécifique à la vie intime et affective pour accompagner les femmes déficientes visuelles et que son apprentissage s'est réalisé directement sur le terrain avec l'aide de ses collègues :

- « *Je n'ai pas fait de formation spécifique sur la déficience visuelle. En revanche, j'ai pu avoir une sensibilisation auprès d'un ophtalmologue.* » ;
- « *Je me suis principalement formé sur le tas grâce à l'équipe professionnelle [...]* ».

2.2.2. La relation thérapeutique : facilitant ou obstacle ?

Les questions 4 (« *Quelle posture pensez-vous avoir par rapport à ces deux sujets ?* ») et 5 (« *Avez-vous mis en place des moyens vous permettant d'aborder plus facilement ces sujets ?* ») abordent la notion de posture professionnelle ainsi que la mise en place de moyens pour faciliter l'accompagnement. L'ergothérapeute interrogé a évoqué la relation thérapeutique de confiance établie avec ses patientes. Elle lui permet d'aborder le sujet de la vie intime et affective avec facilité. Selon lui, être dans la même tranche d'âge que ses patients a été un facilitateur au lien thérapeutique et à la confiance :

- « *Je suis jeune et les personnes que je peux accompagner sont relativement du même âge que moi, cela aide à la relation et me permet d'aborder un peu plus aisément les sujets « tabous ». » ;*
- « *L'instauration d'une bonne relation thérapeutique est importante pour aborder ces sujets. ».*

2.2.3. Les limites personnelles de l'ergothérapeute

A la question n°10 (« *Selon vous, où se situe la limite d'un tel accompagnement ?* »), l'ergothérapeute interrogé a cité plusieurs limites. Son identité de genre masculine a été évoquée comme étant une limite notable à un accompagnement à la vie intime et affective des femmes déficientes visuelles :

- « *Être un homme et aborder le sujet de la sexualité peut être délicat en fonction de la personne que j'accompagne et de ses a priori. ».*

Il a également verbalisé que n'étant pas lui-même encore parent, cela pouvait potentiellement l'empêcher de répondre à certaines questions relatives à la parentalité :

- « *Éventuellement, le fait de ne pas être parent peut m'empêcher de répondre à certaines questions. ».*

2.2.4. Le rôle de l'ergothérapeute au sein de cet accompagnement

L'ergothérapeute a répondu à la question n°8 (« *Quelles sont les particularités d'un accompagnement à l'épanouissement affectif et sexuel des femmes déficientes visuelles ? Où se situe la priorité d'un tel accompagnement selon vous ?* ») et à la question n°9 (« *Dans quelle mesure un ergothérapeute peut être important au sein d'un tel accompagnement selon vous ?* ») en expliquant que la sexualité et la parentalité font partie des domaines de la vie quotidienne et qu'il s'agit bien là des missions de l'ergothérapeute :

- « *La sexualité et la parentalité font partie des domaines de la vie quotidienne. En reprenant la définition de l'ergothérapie, un ergothérapeute peut intervenir au sujet de ces problématiques. ».*

Il exprime avoir un regard plus technique et verbalise qu'en ergothérapie il est pertinent de proposer des aides techniques pouvant aider à la sexualité ou à la parentalité :

- « *Personnellement, j'ai un regard un peu plus technique sur le sujet notamment avec des outils pouvant aider à la sexualité ou à la parentalité. Notamment sur les soins du bébé, sur le développement de l'enfant... ».*

2.2.5. Quels outils possibles pour un tel accompagnement ?

Plusieurs questions de notre entretien individuel amènent l'ergothérapeute à se questionner sur les outils pouvant être utilisés pour cet accompagnement :

- Questions n°7 : « *De quelle(s) manière(s) s'organise votre suivi au sujet de l'épanouissement à la parentalité et à la sexualité ? Quels outils et méthodes d'intervention utilisez-vous ?* » ;
- Question n°9 : « *Dans quelle mesure un ergothérapeute peut être important au sein d'un tel accompagnement selon vous ?* » ;
- Question n°11 : « *Quel est l'impact d'un tel accompagnement en ergothérapie sur l'épanouissement au quotidien de ces femmes ? Quel(s) outil(s) utilisez-vous pour évaluer votre intervention ?* » ;
- Questions n°12 : « *Selon vous, quelles améliorations peuvent être primordiales pour ce type d'intervention ? De quoi un ergothérapeute aurait-il besoin pour accompagner au mieux ces femmes ?* » ;
- Question n°13 : « *Avez-vous d'autres informations à me transmettre pouvant être bénéfique pour mon projet de mémoire ?* ».

L'ergothérapeute interrogé a cité différents outils pouvant être utiles :

- Pour la sexualité, des aides techniques : « *[...] des modélisations en 3D du corps d'une femme et d'un homme, d'organes reproducteurs [...]* » ;
- Concernant la parentalité, des aides techniques, un aménagement du domicile et l'apprentissage des rituels : « *Par exemple, sur un chauffe-biberon, [...]* » ; « *[...] la notion de l'aménagement de domicile avec la mise en place d'un espace de linge adapté par exemple.* » ; « *L'instauration de rituels peut aussi faciliter la gestion des soins de l'enfant* ».
- Pour un accompagnement de la dyade sexualité/parentalité, des aides techniques, des techniques de compensation, de la prévention, un accompagnement ponctuel et réévalué et des techniques de repérage dans l'espace : « *Les différentes propositions d'aides techniques, de techniques de compensation [...]* » ; « *[...] nous avons réalisé une sensibilisation à destination des proches de personnes déficientes visuelles [...]* » ; « *Un suivi ponctuel de ces femmes avec une réévaluation [...]* » ; « *La technique de l'horloge [...]* ».

2.2.6. Les bénéfices de cet accompagnement

L'ergothérapeute interrogé a répondu à la question n°11 (« *Quel est l'impact d'un tel accompagnement en ergothérapie sur l'épanouissement au quotidien de ces femmes selon vous ? Quels outil(s) utilisez-vous pour évaluer votre intervention ?* ») qu'un véritable accompagnement à la vie intime et affective permet de valoriser et d'encourager les femmes déficientes visuelles et de leur donner la confiance en soi dont elles peuvent manquer :

- « [...] *l'accompagnement en ergothérapie ainsi que la valorisation d'un tel accompagnement peut avoir un impact sur la confiance en soi de ces femmes.* ».

Cela peut également leur permettre de s'affirmer au travers de leur rôle de femme et de mère et développer leur autonomie dans ces champs de vie quotidienne :

- « [...] *favoriser cette valorisation et l'encouragement à gagner en autonomie.* ».

2.2.7. Les limites de cet accompagnement

Les limites évoquées à la question n°12 (« *Selon vous, quelles améliorations peuvent être primordiales pour ce type d'intervention ? De quoi un ergothérapeute aurait-il besoin pour accompagner au mieux ces femmes ?* ») sont les suivantes :

- Le faible nombre d'aides techniques à proposer en lien avec la sexualité et la parentalité ainsi que leur prix souvent onéreux : « *Parfois, il arrive de se dire que cette aide technique particulière n'existe pas, ou encore qu'il est difficile de savoir où la trouver* » ; « *Il s'agit d'un procédé qui coûte cher et complexe à réaliser.* ».
- Une sous-représentation de telles aides techniques au sein des catalogues de vente des revendeurs de matériel médical : « *En effet, dans les magazines de revendeur de matériel médical, il n'y a pas de catégories spécialisées dans la parentalité ou dans la sexualité.* ».

2.2.8. Les autres acteurs potentiels de cet accompagnement

L'ergothérapeute aborde à la question n°13 (« *Avez-vous d'autres informations à me transmettre pouvant être bénéfique pour mon projet de mémoire ?* ») que l'aide à la vie quotidienne est également soutenue au sein de sa structure par la présence d'une avéjiste :

- « *Au sein de ma structure, une avéjiste (aide à la vie journalière) intervient [...]* ».

Elle a pour mission de mettre en place des aides techniques et des techniques de compensation pour les personnes déficientes visuelles :

- « [...] *met en place des techniques de compensations dédiées aux déficients visuels.* ».

3. Discussion

3.1. Résumé des principaux résultats

3.1.1. Une formation pour l'accompagnement sexuel et à la parentalité ?

Tout d'abord, notre étude a mis en évidence que la formation à l'accompagnement à la vie intime et à la parentalité de la femme déficiente visuelle ne fait pas partie du cursus des étudiants en ergothérapie, et que les professionnels doivent se former sur le terrain. Pourtant, il existe plusieurs formations en sexologie accessibles aux ergothérapeutes (DIU de Sexologie en 3 ans, congrès annuel du CIFRES, congrès de Sexoanalyse, etc.). Pour la parentalité, plusieurs formations à l'handiparentalité sont ouvertes aux ergothérapeutes et étudiants en dernière année de formation en ergothérapie (Handicap et Parentalité de l'association Grandir Ensemble, Handiparentalité du groupe Hestia Formation, etc.). L'ANFE propose également une courte formation Ergothérapie et Déficience visuelle dans le but d'approfondir ses connaissances au sujet de la déficience visuelle. Lors de la formation en ergothérapie, la thématique de la parentalité est très peu abordée et cette approche repose sur une analyse de situation d'un parent en situation de handicap souvent moteur.

3.1.2. Les limites de la relation thérapeutique

D'après les résultats de notre étude, l'instauration d'une relation thérapeutique basée sur la confiance ainsi qu'un écart d'âge minimale entre le thérapeute et la patiente semblent être des facteurs nécessaires pour faciliter les échanges autour d'une telle thématique. En effet, la sexualité et le handicap sont encore associés à un véritable tabou sociétal du fait de la mentalité de la société et de l'infantilisation des personnes (Cour, 2013; Esmail et al., 2010). De plus, il semblerait que l'identité de genre et le statut parental du thérapeute puissent être des facteurs limitants de l'accompagnement thérapeutique à la sexualité et à la parentalité des femmes déficientes visuelles.

Ces facteurs ont été évoqués comme limitants par l'ergothérapeute interrogé, mais peut être que cette illégitimité ressentie n'est que l'expression du manque de formation reçue dans ces domaines spécifiques.

3.1.3. Le rôle de l'ergothérapeute

La définition même de l'ergothérapie inclut la prise en charge et l'accompagnement à la sexualité et la parentalité dans le champ de compétence de l'ergothérapeute. L'ergothérapeute pourrait

notamment proposer des interventions techniques avec différentes propositions d'aide-techniques à la sexualité et la parentalité. Ainsi, et selon les résultats de notre étude, l'ergothérapeute a un véritable rôle à jouer dans un tel accompagnement.

Cependant, il est important de souligner qu'il existe une nette sur-représentation des outils utilisés pour soutenir la parentalité, comparativement à ceux relatifs au soutien et à l'accompagnement de la sexualité.

De plus, il est important de souligner l'accès rendu difficile de ces outils spécifiques du fait de leur rareté et de leur coût financier. Aussi, ces outils ne sont pas reconnus par les professionnels spécialisés en matériels adaptés, ce qui empêche le développement de l'autonomie des femmes déficientes visuelles dans ces domaines.

3.1.4. Les bénéfices d'un accompagnement à la vie intime et affective

D'après les résultats de notre étude, l'accompagnement intime et affectif des femmes déficientes visuelles favorise leur confiance en soi et majore leur gain d'autonomie dans leur rôle de femme et de mère. De plus, lorsque l'accompagnement est adapté à la personne et son handicap, que les outils nécessaires à son autonomie lui sont proposés, son épanouissement personnel ainsi que sa qualité de vie ne peut qu'être potentialisés

3.1.5. Un accompagnement pluridisciplinaire

D'autres acteurs peuvent intervenir au sein de cet accompagnement. Cette étude cite la profession d'instructeur éducatif aux activités de la vie journalière. Ces derniers semblent pouvoir répondre à la problématique technique en proposant différents outils (aides techniques et techniques de compensation) pour faciliter le quotidien des personnes déficientes visuelles. Cela questionne alors les missions propres à l'ergothérapeute qui sont sensiblement similaires malgré le fait que les instructeurs éducatifs aux AVJ ne possèdent pas le droit de prescription d'aides techniques. Aussi, la prise en soin en sexologie fait partie de cet accompagnement puisqu'il s'agit d'une science qui étudie les comportements liés à la sexualité (troubles sexuels, grossesse, contraception, stérilité, etc.). Enfin et comme expliqué au sein du cadre théorique, des services de soutien à l'handiparentalité, tel que le SAPPH, permettent à ces femmes d'être encadrées et entourées par une équipe pluridisciplinaire avec des champs de compétences différents mais complémentaires dans le but de proposer un accompagnement qualitatif.

3.2. Limites de la recherche

3.2.1. Le choix de l'outil méthodologique

La loi Jardée de 2012, relative aux risques encourus pour les personnes participant à des recherches, ne nous a pas permis d'évaluer les besoins de ces femmes déficientes visuelles. Une pré-enquête par questionnaire réalisable en ligne aurait pu être plus accessible pour les ergothérapeutes, respectant les critères d'inclusion, qu'un entretien individuel. Aussi, un questionnaire informatisé à destination des ergothérapeutes, sans critères de sélection, au sujet du sentiment de légitimité ressenti à l'idée d'accompagner les femmes déficientes visuelles autour d'une telle thématique, aurait pu être proposé.

3.2.2. Population d'étude non représentative

Notre population d'étude est limitée à un seul ergothérapeute : cela est insuffisant pour espérer obtenir une vision statistiquement robuste de la vision des ergothérapeutes quant à leur rôle en matière d'accompagnement à la vie intime et affective des femmes déficientes visuelles. Le faible nombre de sujets inclus dans notre étude est surprenant, d'autant plus lorsque nous le comparons au nombre de personnes contactées sur les médias utilisés (environ 7400 personnes). Nous pouvons expliquer nos résultats en formulant plusieurs hypothèses :

- Les ergothérapeutes présents sur ces groupes ne sont pas ou peu actifs et peu d'ergothérapeutes ont pu prendre connaissance de notre appel à candidature.
- Les ergothérapeutes qui ont pu prendre connaissance de notre démarche de recherche ne se sont pas attardés dessus : ils ne se sont pas sentis concernés par la demande, ne présentaient pas les critères d'inclusion, ne disposaient pas de temps libre nécessaire pour participer à notre étude, ou ne se sont pas sentis légitimes ou à l'aise pour aborder de tels sujets. Notamment la question de la sexualité, qui reste encore, malheureusement, trop taboue.

3.2.3. La faible expérience de l'ergothérapeute interrogé

L'ergothérapeute interrogé, jeune diplômé de juillet 2020, accompagne depuis peu de temps les femmes déficientes visuelles et, comme il l'explique au sein de l'entretien individuel, il n'a pas eu de formation ou de sensibilisation relative à la sexualité ou à la parentalité.

3.2.4. Un point de vue restreint sur cet accompagnement holistique

Enfin, notre cadre théorique appuyé par notre étude a mis en évidence d'autres acteurs possibles à un tel accompagnement (instructeurs éducatifs aux activités de la vie journalière). Ainsi, réaliser des entretiens individuels auprès d'autres professionnels intégrés dans ce parcours de soin nous aurait permis une vision holistique de cet accompagnement spécifique.

3.3. Points-forts de la recherche

Ce travail d'initiation à la recherche représente un sujet d'avenir. En effet, il s'agit d'une étude originale qui aborde la notion de la sexualité et de la parentalité associées au handicap et cela représente encore un tabou sociétal majeur, qu'il est nécessaire de briser.

Notre étude, même si elle est loin d'être représentative et statistiquement robuste, permet d'identifier un manque important d'accompagnement et de formation pour proposer un parcours de soin efficient dans l'accompagnement à la vie intime et affective des femmes déficientes visuelles.

De nombreuses personnes ont souhaité pouvoir lire notre travail d'initiation à la recherche (des ergothérapeutes rencontrés lors de stages, des infirmiers ainsi qu'une cadre de santé). Cela montre un certain intérêt porté pour cet accompagnement si spécifique. De plus, ce travail pourrait également servir de sensibilisation à cette cause.

3.4. Perspectives professionnelles

Cette thématique étant un sujet relativement innovant, « sexualité, parentalité et handicap » reste une notion sous étudiée durant le parcours de formation d'un ergothérapeute. Cet accompagnement devrait être démocratisé et développé pour répondre aux besoins éprouvés par les sujets en situation de handicap. Pour cela, différents outils pourraient potentiellement être élaborés :

- Proposer aux ergothérapeutes des formations à l'OPISI
- Proposer des formations en sexologie et en accompagnement à la parentalité pour initier les professionnels à ce type d'accompagnement
- Des évaluations ou encore des bilans adaptés,
- La mise en place d'Education Thérapeutique du Patient (ETP).

Même si l'accompagnement à la parentalité par un ergothérapeute existe et semble plutôt démocratisé, l'accompagnement à la sexualité en ergothérapie reste encore à questionner du fait

de sa rareté. Afin de démocratiser cela, une étude a été réalisée afin de faire reconnaître l'expression sexuelle comme une activité de la vie quotidienne entrant dans les critères d'évaluation de la qualité de vie. De fait, « l'expression sexuelle est utilisée pour englober trois termes : la sexualité (rôle et identité de genre) ; le fonctionnement sexuel (comportements à travers lesquels s'exprime la sexualité) et la santé sexuelle ». Ainsi, les ergothérapeutes sont tout à fait légitimes pour faire la promotion de la santé sexuelle et d'autant plus lorsque la sexualité est impactée par une pathologie, un trouble ou une déficience. Pour encourager cela, les ergothérapeutes doivent prendre conscience de leurs capacités et faire évoluer leurs compétences (Couldrick, 2005).

3.5. Nouvelles pistes de réflexions

Nous pourrions imaginer réaliser une nouvelle étude, qui ne serait pas limitée par le cadre de la loi Jardé de 2012 : les femmes déficientes visuelles pourraient être interrogées afin d'évaluer leurs besoins en matière de sexualité et de parentalité. Ces résultats seraient à mettre en lien avec ce premier travail d'initiation à la recherche dans le but d'établir un accompagnement qualitatif dont la plupart de ces femmes semblent avoir tant besoin.

Conclusion

Ce travail d'initiation à la recherche retrace nos recherches et nos questionnements relatifs aux concepts clés de sexualité, de parentalité et d'accompagnement à l'épanouissement affectif des femmes atteintes de déficiences visuelles.

L'étude menée auprès d'un ergothérapeute a permis, de façon non exhaustive, d'évaluer approximativement le rôle plus technique de l'ergothérapeute dans un tel accompagnement en fonction de son champ de compétence. L'ergothérapeute a un véritable rôle à jouer en termes d'accompagnement à la vie intime et affective des femmes déficientes visuelles.

Hélas, il semblerait que l'ergothérapeute ne puisse pas investir pleinement cet accompagnement spécifique du fait d'un manque notoire de formation et d'approches en ergothérapie sur l'épanouissement intime et affectif. Cependant, il s'agit d'un sujet fondamental et d'avenir : nous pourrions espérer que les prochaines générations d'ergothérapeutes puissent bénéficier dans leur cursus de formations spécifiques en sexologie et en accompagnement à la parentalité, et que des ateliers d'éducation thérapeutique puissent être mis en place.

Bibliographie

Association Nationale Française des Ergothérapeute. (2019a). *La profession – ANFE.*

Association Nationale Française des Ergothérapeute. (2019b). *Règles professionnelles – ANFE.*

Bardin, L. (2013). *L'analyse de contenu.* Presses Universitaires de France; Cairn.info.

Benamouzig, D. (2010). Mesures de qualité de vie en santé: Un processus social de subjectivation - *Les Cahiers du Centre Georges Canguilhem*, 4(1), 135.
<https://doi.org/10.3917/ccgc.004.0135>

Bursztyn, J. (2016). Les différents troubles visuels chez le jeune enfant. *Contraste*, 43(1), 67.
<https://doi.org/10.3917/cont.043.0067>

C. Speeg-Schatz. (2017). *Rapport SFO 2017 - OPHTALMOLOGIE PÉDIATRIQUE.*

CAMSP d'Aulnoye-Aymeries & pôle déficience visuelle de Loos. (2016). La prise en charge d'un enfant déficient visuel en camsp : Globalité et technicité: Collaboration entre le CAMSP d'Aulnoye-Aymeries et le pôle déficience visuelle de Loos (Nord). *Contraste*, 43(1), 77.
<https://doi.org/10.3917/cont.043.0077>

Candilis-Huisman, D. (2008). Mère aveugle, bébé voyant : La main qui voit. *Enfances & Psy*, 41(4), 56. <https://doi.org/10.3917/ep.041.0056>

Candilis-Huisman, D., Thoueille, É., & Vermillard, M. (2006). La passation transcrite de l'Echelle de Brazelton à l'usage des mères handicapées visuelles, et des autres mères: *Devenir*, Vol. 18(4), 315-332. <https://doi.org/10.3917/dev.064.0315>

Chabaud, C., & Castillan, L. (2021). *Enquêtes sur l'accompagnement à la vie affective et sexuelle reçu par les jeunes présentant une déficience visuelle.* 50.

Charret, L., & Thiébaud Samson, S. (2017). Histoire, fondements et enjeux actuels de l'ergothérapie: *Contraste*, N° 45(1), 17-36. <https://doi.org/10.3917/cont.045.0017>

Chevalier, F., & Meyer, V. (2018). Chapitre 6. Les entretiens: In *Les méthodes de recherche du DBA* (p. 108-125). EMS Editions. <https://doi.org/10.3917/ems.cheva.2018.01.0108>

Chokron, S. (2013). La cécité corticale : Sémiologie, étiologie et perspectives de prise en charge neuropsychologique. *Revue de neuropsychologie*, 5(1), 38. <https://doi.org/10.3917/rne.051.0038>

Clark, A. E., & Senik, C. (2011). Is Happiness Different From Flourishing? Cross-Country Evidence from the ESS: *Revue d'économie politique*, Vol. 121(1), 17-34. <https://doi.org/10.3917/redp.211.0017>

Collège des Ophthalmologistes Universitaires de France. (2013). *Sémiologie oculaire*. 27.

Couldrick, L. (2005). Sexual Expression and Occupational Therapy. *British Journal of Occupational Therapy*, 68(7), 315-318. <https://doi.org/10.1177/030802260506800705>

Cour, F. (2013). Évolution sociétale de la sexualité. *Progrès en Urologie*, 23(9), 832-837. <https://doi.org/10.1016/j.purol.2013.03.015>

Courtois, R. (1998). Conceptions et définitions de la sexualité : Les différentes approches. *Ann. Méd.*, 9.

Crochon, F. (2021). *Article La santé sexuelle par François Crochon*. <https://www.cteb.fr/article-la-sante-sexuelle-par-francois-crochon/>

Demontrond, P., & Gaudreau, P. (2008). Le concept de « flow » ou « état psychologique optimal » : État de la question appliquée au sport: *Staps*, n° 79(1), 9-21. <https://doi.org/10.3917/sta.079.0009>

Dictionnaire de l'Académie de Médecine. (2017). *Dictionnaire de l'Académie Nationale de Médecine*. <http://dictionnaire.academie-medecine.fr/>

Doé, M. (2020). La maternité à l'épreuve de la cécité, expériences et pratiques: *Revue française des affaires sociales*, 4, 169-189. <https://doi.org/10.3917/rfas.194.0169>

Esmail, S., Darry, K., Walter, A., & Knupp, H. (2010). Attitudes and perceptions towards disability and sexuality. *Disability and Rehabilitation*, 32(14), 1148-1155. <https://doi.org/10.3109/09638280903419277>

Formarier, M. (2012). Qualité de vie: In *Les concepts en sciences infirmières* (p. 260-262). Association de Recherche en Soins Infirmiers. <https://doi.org/10.3917/arsi.forma.2012.01.0260>

- Giami, A., & De Colomby, P.** (2001). Profession sexologue : *Sociétés contemporaines*, 41-42(1), 41. <https://doi.org/10.3917/soco.041.0041>
- Gicquel, M.-C. C., Tanguy, M., Apicella, C., Charvier, M., Clavaud, H., Lescarret, B., Neme, B., & Perrot, P.** (2013). The treatment of age-related macular degeneration (AMD) in practice. *Sante Publique*, 25(3), 315-324.
- Haute Autorité de Santé.** (2014). *Principes de la prise en charge de la rééducation de la basse vision*. 4.
- Haute Autorité de Santé.** (2018). *Évaluation des technologies de santé à la HAS : Place de la qualité de vie*. Haute Autorité de Santé.
- Hemimou, C., & Streri, A.** (2015). Déficience visuelle chez le nourrisson : Comparaison entre une atteinte visuelle d'origine corticale et une atteinte visuelle d'origine périphérique (observations préliminaires): *L'Année psychologique*, Vol. 115(2), 223-239. <https://doi.org/10.3917/anpsy.152.0223>
- Hunt, S. M., McKenna, S. P., McEwen, J., Williams, J., & Papp, E.** (1981). The Nottingham health profile: Subjective health status and medical consultations. *Social Science & Medicine. Part A: Medical Psychology & Medical Sociology*, 15(3), 221-229. [https://doi.org/10.1016/0271-7123\(81\)90005-5](https://doi.org/10.1016/0271-7123(81)90005-5)
- Jaotombo, F., & Brasseur, M.** (2013). Le développement personnel : Opérationnalisation d'un modèle de mesure pour la recherche et les pratiques: *@GRH*, n° 8(3), 67-92. <https://doi.org/10.3917/grh.133.0067>
- Jean-Élie, M., & Pechverty, C.** (2019). *Myopie forte et complications oculaires associées*. <https://n2t.net/ark:/47881/m6668cf2>
- Kirshbaum, M., & Olkin, R.** (2002). Parents with physical, systemic or visual disabilities. *Sexuality and Disability*, 20(1), 65-80. <https://doi.org/10.1023/A:1015286421368>
- Lamboy, B.** (2009). Soutenir la parentalité : Pourquoi et comment ? Différentes approches pour un même concept. *Devenir*, Vol. 21(1), 31-60. <https://doi.org/10.3917/dev.091.0031>
- Lee, S.** (2014). *Qu'est-ce que le rétinoblastome?* Société canadienne du cancer.

- Lefèvre-Renard, G., & Chagnard, B. V.** (2016). Ergothérapie et vision : Un regard sur la vie quotidienne. *Contraste*, 43(1), 177-200.
- Légifrance.** (2021). *Article L4331-1—Code de la santé publique—Légifrance*. https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000043424044
- Lemoine-Lardennois, C., Doré-Mazars, K., & Alahyane, N.** (2016). La mise en place des fonctions visuelles et oculomotrices chez le jeune enfant: *Contraste*, N° 43(1), 17-37. <https://doi.org/10.3917/cont.043.0017>
- Leplège, A., Ecosse, E., Verdier, A., & Perneger, T. V.** (1998). The French SF-36 Health Survey. *Journal of Clinical Epidemiology*, 51(11), 1013-1023. [https://doi.org/10.1016/S0895-4356\(98\)00093-6](https://doi.org/10.1016/S0895-4356(98)00093-6)
- L'Institut Mutualiste Montsouris.** (2006). *Maternité de l'Institut Mutualiste Montsouris*. Maternité Institut Montsouris. <http://maternite-montsouris.com/>
- Lopès, P., & Poudat, F.-X.** (2022). *Manuel de sexologie* (4e édition). Elsevier-Masson.
- López Jaime, P., Santos Ortíz, M. C., Dávila Torres, R. R., Torres, L., & Díaz, L.** (2001). [Knowledge about sexuality and sex behavior in university students with visual impairment: Need of educational materials]. *Puerto Rico Health Sciences Journal*, 20(3), 269-275.
- Mangione, C. M.** (1998). Psychometric Properties of the National Eye Institute Visual Function Questionnaire (NEI-VFQ). *Archives of Ophthalmology*, 116(11), 1496. <https://doi.org/10.1001/archophth.116.11.1496>
- Marc, E., & Picard, D.** (2020). Le lien affectif. In *Relations et communications interpersonnelles: Vol. 4e éd.* (p. 51-71). Dunod; Cairn.info.
- Masson, J.** (2018). *Incidence de la cécité congénitale sur la marche de l'enfant*.
- Masters, W. H., & Johnson, V. E.** (1966). *Human sexual response*. Little, Brown and Co.
- Mellier, D., & Gratton, E.** (2015). Éditorial. La parentalité, un état des lieux. *Dialogue*, 207(1), 7. <https://doi.org/10.3917/dia.207.0007>
- Mercier, M., & Schraub, S.** (2005). *Quality of life: What are the assessment instruments?* <http://hdl.handle.net/2042/9760>

Mills, R. P. (1998). Correlation of quality of life with clinical symptoms and signs at the time of glaucoma diagnosis. *Transactions of the American Ophthalmological Society*, 96, 753-812.

Ministère des Solidarités et de la Santé. (2011). *Premier bilan du plan handicap visuel 2008-2011*.

Morel, M.-C. (2006). *ANALYSE D'ACTIVITE ET PROBLEMATISATION EN ERGOTHERAPIE*. 78.

Morel-Bracq, M.-C. (2017). *Les modèles conceptuels en ergothérapie : Introduction aux concepts fondamentaux* (2e éd). Deboeck supérieur.

Muneaux, M., & Ducrot, S. (2014). Traitement visuel chez l'enfant prématuré et atteint du système magnocellulaire/dorsal : Synthèse et perspectives. *Revue de neuropsychologie*, 6(1), 17. <https://doi.org/10.3917/rne.061.0017>

Observatoire régional de la santé des Pays de la Loire. (2005). *La population en situation de handicap visuel en France - Importance, caractéristiques, incapacités fonctionnelles et difficultés sociales - Une exploitation des enquêtes HID 1998 et 1999*.

ONISEP. (2021a). *Définition des troubles visuels*.

ONISEP. (2021b). *Les aides techniques pour compenser les troubles visuels*.

Organisation Mondiale de la Santé. (2019). *L'OMS lance son premier Rapport mondial sur la vision*.

Organisation Mondiale de la Santé. (2021a). *Cécité et déficience visuelle*.

Organisation Mondiale de la Santé. (2021b). *Synthèse de la feuille de route - Santé Sexuelle - 2021/2024*.

Patrick, D. L. (2003). Measuring and Improving the Quality of Dying and Death. *Annals of Internal Medicine*, 139(5_Part_2), 410. https://doi.org/10.7326/0003-4819-139-5_Part_2-200309021-00006

Pierard, A. (2014). *Vie relationnelle et affective des personnes handicapées*. 13.

Piot, M. (2006). Le regard est visage : Le visage est regard. *Recherches en psychanalyse*, 6(2), 131. <https://doi.org/10.3917/rep.006.0131>

Pirotte, M. (2009). *La sexualité - Plaisir et santé sexuelle au mitan de la vie.*

Pothet, J. (2014). Le Comité national de soutien à la parentalité : Ethnographie de l'élaboration d'une politique publique. In « *Être un bon parent* » : *Une injonction contemporaine* (p. 109-136). Presses de l'EHESP; Cairn.info.

Pozzi, L., Bernabeu-Mestre, J., & Galiana-Sánchez, M. E. (2017). Le modèle explicatif des maladies infectieuses associées à la misère et à la pauvreté : L'expérience espagnole et italienne dans la première moitié du XXe siècle. *Histoire, économie & société*, 36(1), 39. <https://doi.org/10.3917/hes.171.0039>

Risse, J.-F. (1999). *Les techniques d'exploration : Acuité visuelle.* (p. 99-128).

Robin-Quach, P. (2009). Connaître les représentations du patient pour optimiser le projet éducatif. *Recherche en soins infirmiers*, N° 98(3), 36. <https://doi.org/10.3917/rsi.098.0036>

Rozet, J.-M., Gerber, S., Ducroq, D., Hamel, C., Dufier, J.-L., & Kaplan, J. (2005). Les dystrophies maculaires héréditaires. *Journal Français d'Ophtalmologie*, 28(1), 113-124. [https://doi.org/10.1016/S0181-5512\(05\)81033-2](https://doi.org/10.1016/S0181-5512(05)81033-2)

Skevington, S. M., Lotfy, M., & O'Connell, K. A. (2004). The World Health Organization's WHOQOL-BREF quality of life assessment: Psychometric properties and results of the international field trial. A Report from the WHOQOL Group. *Quality of Life Research*, 13(2), 299-310. <https://doi.org/10.1023/B:QURE.0000018486.91360.00>

Thouelle, E. (2017). Parentalité et handicap: In *Jeunes enfants en situation de handicap* (p. 73-80). Érès. <https://doi.org/10.3917/eres.bauby.2017.01.0073>

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>

Thouelle, E., Vermillard-Gateau, M., Zamoum Bendjelal, M., & Talla, A. (2014). L'art d'accommoder les bébés au sein du saph: In *L'art d'accommoder embryons, fœtus et bébés* (p. 235-258). Érès. <https://doi.org/10.3917/eres.dugna.2014.01.0235>

University of Indianapolis. (s. d.). *Occupational Performance Inventory of Sexuality and Intimacy (OPISI)*. Consulté 3 avril 2022, à l'adresse <https://uindy.edu/health-sciences/ot/opisi>

Walker, B. A., Otte, K., LeMond, K., Hess, P., Kaizer, K., Faulkner, T., & Christy, D. (2020). Development of the Occupational Performance Inventory of Sexuality and Intimacy (OPISI): Phase One. *The Open Journal of Occupational Therapy*, 8(2), 1-18. <https://doi.org/10.15453/2168-6408.1694>

Wendland, J., Boujut, É., & Saïas, T. (2017). *La parentalité à l'épreuve de la maladie ou du handicap : Quel impact pour les enfants ?* Champ social; Cairn.info.

Yu, Q., Li, S., Chen, H., Ye, T., & Ao, J. (1996). Development of the scale of quality of life for diseases with visual impairment. *Yan Ke Xue Bao = Eye Science*, 12(1), 36-39.

Zanlonghi, X., & Speeg-Schatz, C. (1999). *Les techniques d'exploration : Acuité visuelle.* (p. 99-128).

Annexes

Annexe 1- Questionnaire spécifique pour les sujets déficients visuels.....	I
Annexe 2 - Occupational Performance Inventory of Sexuality and Intimacy	VII
Annexe 3 - Guide de l'entretien.....	XVII
Annexe 4 - Formulaire de consentement.....	XX
Annexe 5 - Verbatim de l'entretien	XXI
Annexe 6 - Matrice de l'entretien	XXVI
Annexe 7 - Nuage de mots par Iramuteq.....	XXVII

Visual Activities Questionnaire (VAQ)

On the next few pages you'll read some statements about problems you may encounter during activities which involve your vision. Read each statement carefully. Then indicate how frequently you have the problem, by choosing the one word beneath the statement that best applies to you and your situation. Please answer all the questions **as if you were wearing your glasses or contact lenses (if any)**.

For example:

I have difficulty seeing to drive at night.

never_____ rarely_____ sometimes_____ often_____ always_____

DO NOT DRIVE

Let's assume that after reading this statement, you decide that you **sometimes** have difficulty seeing things when you're driving at night. Therefore, on the line beneath this statement, you would put an "X" next to the word **sometimes** to indicate that this is the word that best indicates how frequently you have this problem. If you never drive, you would put an **X** in the box marked **DO NOT DRIVE**.

Please be sure to answer each question, taking as much time as you need. All your answers are entirely confidential. In order for this survey to improve our knowledge about vision problems and how they affect daily activities, your answers must be as accurate and candid as possible. Remember, if you wear glasses or contact lenses, please answer all of the following questions as though you were wearing them.

Please go to the next page and begin the questionnaire.

1. I have problems adjusting to bright room lighting, after the room lighting has been rather dim.

never_____ rarely_____ sometimes_____ often_____ always_____

2. I have trouble noticing things in my peripheral vision.

never_____ rarely_____ sometimes_____ often_____ always_____

3. I have trouble finding a specific item on a crowded supermarket shelf.

never_____ rarely_____ sometimes_____ often_____ always_____

4. I have problems with lights around me causing glare when I'm trying to see something.

never_____ rarely_____ sometimes_____ often_____ always_____

5. I tend to confuse colors.

never_____ rarely_____ sometimes_____ often_____ always_____

6. I have trouble locating a sign when it is surrounded by a lot of other signs.

never_____ rarely_____ sometimes_____ often_____ always_____

7. I have problems reading small print (for example, phone book, newspapers).

never_____ rarely_____ sometimes_____ often_____ always_____

8. I have trouble reading a sign or recognizing a picture when it's moving, such as an ad on a passing bus or truck.

never_____ rarely_____ sometimes_____ often_____ always_____

9. When pouring liquid, I have trouble judging the level of the liquid in a container, such as the level of coffee in a cup.

never_____ rarely_____ sometimes_____ often_____ always_____

10. I have trouble reading the menu in a dimly lit restaurant.

never_____ rarely_____ sometimes_____ often_____ always_____

11. I have trouble seeing moving objects coming from the side until they are right in front of me.

never_____ rarely_____ sometimes_____ often_____ always_____

12. It takes me a long time to adjust to darkness after being in bright light.

never_____ rarely_____ sometimes_____ often_____ always_____

13. When I'm driving, other cars surprise me from the side, because I don't notice them until the last moment.

never_____ rarely_____ sometimes_____ often_____ always_____

DO NOT DRIVE

14. I have trouble driving when there are headlights from oncoming cars in my field of view.

never_____ rarely_____ sometimes_____ often_____ always_____

DO NOT DRIVE

15. I have difficulty reading small print under poor lighting.

never_____ rarely_____ sometimes_____ often_____ always_____

16. I have problems locating something when it's surrounded by a lot of other things.

never_____ rarely_____ sometimes_____ often_____ always_____

17. The color names that I use disagree with those that other people use.

never_____ rarely_____ sometimes_____ often_____ always_____

18. I have problems carrying out activities that require a lot of visual concentration and attention.

never_____ rarely_____ sometimes_____ often_____ always_____

19. When I'm walking along, I have trouble noticing objects off to the side.

never_____ rarely_____ sometimes_____ often_____ always_____

20. It takes me a long time to find an item in an unfamiliar store.

never_____ rarely_____ sometimes_____ often_____ always_____

21. Sometimes when I reach for an object, I find that it is further away (or closer) than I thought.

never_____ rarely_____ sometimes_____ often_____ always_____

22. I have difficulty noticing when the car in front of me is speeding up or slowing down.

never_____ rarely_____ sometimes_____ often_____ always_____

23. It takes me a long time to adjust to bright sunshine after I have been inside a building for a lengthy period of time.

never_____ rarely_____ sometimes_____ often_____ always_____

24. When driving at night, objects from the side unexpectedly appear or pop up in my field of view.

never_____ rarely_____ sometimes_____ often_____ always_____

DO NOT DRIVE

25. I have difficulty distinguishing between colors.

never_____ rarely_____ sometimes_____ often_____ always_____

26. I bump into people in a busy store because I have problems seeing them in my peripheral vision.

never_____ rarely_____ sometimes_____ often_____ always_____

27. I have difficulty doing any type of work which requires me to see well up close.

never_____ rarely_____ sometimes_____ often_____ always_____

28. I have trouble adjusting from bright to dim lighting, such as when going from daylight into a dark movie theater.

never_____ rarely_____ sometimes_____ often_____ always_____

29. When driving at night in the rain, I have difficulty seeing the road because of headlights from oncoming cars.

never_____ rarely_____ sometimes_____ often_____ always_____

DO NOT DRIVE

30. When riding in a car, other cars on the road seem to be going too fast.

never_____ rarely_____ sometimes_____ often_____ always_____

31. I find it difficult changing lanes in traffic because I have trouble seeing cars in the next lane.

never_____ rarely_____ sometimes_____ often_____ always_____

DO NOT DRIVE

32. I have problems judging how close or far things are from me.

never_____ rarely_____ sometimes_____ often_____ always_____

33. It takes me a long time to get acquainted with new surroundings.

never_____ rarely_____ sometimes_____ often_____ always_____

Please make sure that you have not skipped any items.

Thank you for your cooperation!

OPISI

Occupational Performance Inventory of Sexuality and Intimacy



Developed by: Beth Ann Walker, Phd, MS, OTR

The Occupational Performance Inventory of Sexuality and Intimacy (OPISI) is an in-depth self-assessment for clients of occupational therapy followed by an individualized measure for use by occupational therapy practitioners to detect self-perceived change in ability, satisfaction, understanding, and confidence in skills and ability to improve occupational performance associated with sexuality and intimacy over time.

Client Name:	Identified Pronouns:
Date of Screen:	
Date of Full Assessment:	
Date of Reassessment:	
Occupational Therapist:	

OPI[®]: Sexual Activity

Below are a number of statements regarding concerns you may have as it relates to Sexual Activity. Please read each one and select the items that apply to you. Space is also provided for you to identify concerns not listed on the form.

Sexual Activity: involves engaging in sexual activities (alone or with another person). Sexual activities may include hugging, kissing, foreplay, masturbation, oral sex, anal sex, vaginal sex, and the use of sexual toys or devices.	Check all that apply
In regards to engagement in sexual activity, I have the following concerns:	
1. I am not sexually active and this concerns me	
2. I am not satisfied with the quality of my sex life	
3. My symptoms prevent me from enjoying or participating in sexual activities	
4. My condition prevents me from engaging in sexual activities as frequently as I would like	
5. I am not satisfied and/or comfortable with cuddling and/or physical intimacy	
6. I have not had enough sexual experience to know what my sexual activity preferences are	
7. I have not established sexual boundaries or do not know how to determine my sexual boundaries	
8. I would like to explore alternative options to increase the variety of ways I participate in sexual activities	
9. I experience pain during foreplay or sexual activities that do not include penetration	
10. I experience discomfort or pain with penetration	
11. I avoid participation in sexual activities that include penetration due to pain	
12. I avoid participation in sexual activities for fear that my symptoms will get worse	
13. I am not sure how to modify sexual activity to accommodate for my limitations or symptoms	
14. I have difficulty positioning myself adequately or safely during sexual activities	
15. I worry about my ability to control my bladder and/or bowel or urinary and/or bowel symptoms during sexual activity	
16. I am worried about how my catheter, colostomy bag, tubes, wires, or other medical device interferes with sexual activity	
17. I have limited knowledge of or ability to use alternative methods of giving or receiving pleasure	
18. I have limited knowledge or ability to use sex toys	
19. Lack of privacy in my daily life interferes with my ability to engage in intimate and/or sexual activities	
20. I experience limited or absent hand function which makes participating in sexual activities a challenge	
21. Tremors or shaking in my hands or body hinders my engagement in sexual activity	
22. I worry that I do not have the strength, energy, or endurance to adequately participate in sexual activity	
23. I worry about getting dizzy during sexual activity	
24. I worry about losing my balance during sexual activity	
25. I do not think my body is flexible enough to participate in sexual activity	
Please see the back of this form for additional items	

OPI&I: Sexual Activity

Sexual Activity: involves engaging in sexual activities (alone or with another person). Sexual activities may include hugging, kissing, foreplay, masturbation, oral sex, anal sex, vaginal sex, and the use of sexual toys or devices.

**Check
all that
apply**

In regards to engagement in sexual activity, I have the following concerns:

26. I lack the coordination needed to engage in certain sexual activities	
27. Impaired sense of touch and pressure interferes with my ability to enjoy certain sexual activities	
28. I am concerned that limited vision or hearing interferes with my sexual activity	
29. I become anxious and find it hard to relax during sexual activities	
30. I worry that my medications will affect my performance during sexual activity	
31. My limited ability to attend to my appearance and hygiene in preparation for sexual activities is a problem	
32. I experience difficulty dressing/undressing myself or my partner in preparation for sexual activities	
33. I experience difficulty opening, putting on, or removing a condom, inserting or removing a diaphragm, and/or applying lubrication during sexual activities	

Additional Comments or Concerns:

OPI&I: Sexual Interest

Below are a number of statements regarding concerns you may have as it relates to Sexual Interest. Please read each one and select the items that apply to you.

Sexual Interest: involves your psychological and physiological drive, motivation, desire, or libido related to participation in sexual activities.	Check all that apply
In regards to sexual interest, I have the following concerns:	
1. I am dissatisfied with my desire to engage in sexual activities	
2. I worry that my condition interferes with my overall level of sexual interest, drive, or desire	
3. My condition interferes with feeling aroused or excited in preparation or during sexual activities	
4. It takes me longer to get "turned on" or aroused for participating in sexual activities	
5. Limited energy interferes with my desire to participate in sexual activities	
6. The amount of physical and/or emotional effort required to participate in sexual activities diminishes my sexual interest or desire	
7. My sexual interest is low because I am sad or depressed	
8. I do not fully understand what turns me on or off sexually	
9. I avoid situations that arouse me sexually	
10. I am not interested in sexual activity at the same time as my partner(s)	
11. Pain, or anticipation of pain, interferes with my desire to participate in sexual activities	
12. Lack of sleep interferes with my interest in participating in sexual activities	
13. Lack of spontaneity interferes with my sex drive	
14. Stress between myself and my partner(s) interferes with my sex drive	
15. Limited control of body movements interferes with my sex drive	
16. Anger and/or resentment interferes with my sex drive	
17. I worry that I rely on the use of drugs or alcohol to enhance my desire for sexual activity	
18. Lack of time to participate in sexual activities interferes with my sex drive	
19. Inability to perform my previous or preferred role (leader or follower) interferes with my interest in engaging in sexual activity	
20. I am concerned that my medications interfere with my interest in engaging in sexual activity	
21. Previous physical, sexual, or emotional abuse interferes with my sex drive	
22. Fear of pregnancy interferes with my interest in sex and intimacy	
23. The pressure to start a family interferes with my desire to participate in sexual activities	
24. Fear of sexually transmitted infections interfere with my interest in sex and intimacy	
25. I experience sexual desire, but I do not initiate sexual activity	
26. I worry that my interest in sex is excessive	
Space is provided on the back of this form to list Additional Comments or Concerns	

OPI&I: Sexual Response

Below are a number of statements regarding concerns you may have as it relates to Sexual Response. Please read each one and select the items that apply to you.

Sexual Response: involves your body's physical response associated with sexual activity including physiological arousal, response to erogenous zones, nipple erection, clitoral excitation, erection, vaginal lubrication, prostate release, ejaculation, and/or orgasm.	Check all that apply
In regards to my body's sexual response, I have the following concerns:	
1. My body's physical response associated with sexual activity has changed as a result of my condition and this is a problem	
2. I experience difficulty becoming aroused during foreplay or when erogenous zones are touched	
3. It is taking me longer than it has in the past to become sexually aroused	
4. I experience pain during foreplay which interferes with my body's ability to become aroused.	
5. Although I am aroused mentally, nothing happens physically	
6. I experience delay or difficulty achieving orgasm with masturbation	
7. I experience delay or difficulty achieving orgasm during sexual activity with a partner	
8. I am unable to feel satisfied with sexual activity due to lack of orgasm	
9. I would like to find other means of experiencing sexual satisfaction to compensate for lack of orgasm	
10. I experience loss of feeling or numbness in my genitals	
11. I struggle with vaginal dryness	
12. I struggle obtaining an erection or maintaining it once I have initiated sexual activity	
13. I worry about being aroused at inappropriate times	
14. Age related changes interfere with my participation in sex and intimacy	
15. I struggle to relax during sexual activity	
16. I worry that side effects of my medication may be interfering with my body's sexual response	
Additional Comments or Concerns:	

OPI6i: Sexual Expression

Below are a number of statements regarding concerns you may have as it relates to Sexual Expression. Please read each one and select the items that apply to you.

Sexual Expression: is the way you communicate and present yourself to the world as a sexual being which influences your personal selection and approach to participation in daily activities. You may express your sexuality and/or gender identity through behaviors, mannerisms, preferences, appearance, pronouns, political engagement, acquired tendencies, daily routines, symbolic actions, or preferred roles.	Check all that apply
In regards to my ability to express myself as a sexual being, I have the following concerns:	
1. I worry that I no longer appear as masculine/feminine/other as I would like	
2. I do not feel that I am able to fulfill the roles that I associate with my gender identity	
3. I worry that I am too passive or not assertive enough about sexual aspects of my life	
4. I struggle talking about my sexuality	
5. I am no longer comfortable expressing my sexual identity	
6. I am concerned about my ability to play an active role in my sexuality	
7. I feel that depression may be interfering with my ability to express my sexuality	
8. I feel that anxiety may be interfering with my ability to express my sexuality	
9. My ability to participate in community-based activities where I openly express my sexuality has changed	
10. My ability to express pride in who I am as a sexual being has changed	
Additional Comments or Concerns:	

OPI6: Sexual Self-View

Below are a number of statements regarding concerns you may have as it relates to Sexual Self-View. Please read each one and select the items that apply to you.

Sexual Self-View: involves how you view yourself as a sexual being and includes aspects of sexual identity, gender identity (examples among many: man, woman, nonbinary, transman, ciswoman, genderqueer, gender nonconforming), sexual self-esteem (your comfort and confidence with how you view yourself as a sexual being), and/or body image (mental representation of how you picture yourself).	Check all that apply
In regards to my sexual self-view, I have the following concerns:	
1. I feel less confident in my sexuality	
2. My condition leaves me feeling less masculine/feminine/other	
3. I feel that my low sexual self-esteem interferes with my ability to have a satisfying intimate/sexual relationship	
4. The extent of care and assistance I need leaves me feeling powerless which impacts my sexual self-esteem	
5. I feel that my guilt or my partner's(s') guilt regarding my condition interferes with our ability to enjoy intimacy and sexual activity	
6. I do not think the people around me see me as a sexual being	
7. I am afraid of being rejected sexually	
8. I am not sure I understand my feelings regarding my sexuality, gender identity, or sexual orientation	
9. I worry that my insecurities with my sexuality interfere with my ability to have a satisfying intimate/sexual relationship	
10. I worry that my sexual desires now interfere with my religious/spiritual beliefs	
11. I do not feel that my sexual identity is accepted by people I interact with on a daily basis	
12. I worry that I am not sexually attractive or appealing to my partner(s) or potential partner(s)	
Additional Comments or Concerns:	

OPI&I: Intimacy

Below are a number of statements regarding concerns you may have as it relates to Intimacy. Please read each one and select the items that apply to you.

Intimacy: involves your ability to initiate and maintain close intimate relationships which includes your ability to give and receive affection needed to successfully interact in your role as intimate partner.	Check all that apply
In regards to intimacy, I have the following concerns:	
1. I am not comfortable discussing aspects of sexuality and intimacy or my sexual needs with my partner(s)	
2. I am not comfortable asking my partner(s) for help during intimate activities such as dressing, undressing, positioning, condom application, applying lubrication, etc.	
3. I feel that my partner's(s') limited understanding of my condition serves as a barrier in our intimate relationship	
4. My partner is my caregiver and I feel like this interferes with our intimate relationship	
5. I am not satisfied with the amount of affection expressed in my intimate relationship(s)	
6. I would like to explore non-sexual ways to be intimate with my partner(s)	
7. I feel my condition prevents me from being satisfied with my intimate relationship(s)	
8. I find it difficult to express my sexual interest and desires in a way that my partner(s) understands	
9. Limitations in my partner's(s') ability to show compassion or empathize with my condition interferes in our intimate relationship	
10. My symptoms/condition make it challenging to show affection to my partner or for my partner to show affection to me	
11. I often refuse to engage in sexual activities with my partner(s) or my partner(s) often refuses to engage in sexual activities with me and this causes problems in our intimate relationship	
12. I feel my symptoms/condition limit or interfere with quality time spent with my partner(s)	
13. I have difficulty regulating my emotions which has a negative impact on my intimate relationship(s)	
14. I have difficulty prioritizing or engaging in pleasant, loving, affectionate shared time with my partner(s)	
15. I would like to take more initiative to engage in intimate activities with my partner(s), but I feel awkward or unsure about how to do it	
16. My symptoms/condition makes it challenging to fulfill my partner's(s') intimate needs or desires or for my partner(s) to meet my intimate needs or desires	
17. My mood or behavior interferes with my ability to adequately express intimacy and/or sexual interest to my partner(s) or potential partner(s)	
18. I worry that my partner(s) or potential partner(s) will not respect my boundaries within our intimate relationship	
19. My limited ability to create romantic environment is a problem	
20. I do not have a partner and this concerns me	
21. I am afraid to become intimately and/or sexually involved with another person	
22. I am concerned that I will be taken advantage of in relationships	
23. I do not feel safe with my current sexual partner(s)	
Please see the back of this form for additional items	

OPI6I: Intimacy

Intimacy: involves your ability to initiate and maintain close intimate relationships which includes your ability to give and receive affection needed to successfully interact in your role as intimate partner.

**Check
all that
apply**

In regards to intimacy, I have the following concerns:

24. I struggle finding people to date

25. My ability to understand, access, and use social media platforms to develop intimate relationships is limited

26. My ability to travel to meet partner(s) is limited

27. My ability to access the physical environments linked to socializing (restaurants, bars, coffee shops) limits my ability to find a partner

28. My ability to end a relationship with a partner when needed is limited

Additional Comments or Concerns:

OPI_{SI}: Sexual Health & Family Planning

Below are a number of statements regarding concerns you may have as it relates to Sexual Health and Family Planning. Please read each one and select the items that apply to you.

Sexual Health and Family Planning: involves your ability to develop, manage, and maintain routines for sexual health and family planning including practicing safe sex; identifying, understanding, selecting and use of contraception; and planning for parenthood.	Check all that apply
In regards to sexual health and family planning, I have the following concerns:	
1. Due to my condition, I am concerned about my ability to practice safe sex	
2. I am concerned about my ability to protect myself from unwanted sexual advances, sexual assault, or rape	
3. I have a hard time recognizing when another person does not want to participate in sexual activities with me	
4. I do not know how to choose the right method of contraception or protection to prevent sexually transmitted infections	
5. I do not know how to determine if I am experiencing symptoms of a sexually transmitted infection	
6. I am afraid to discuss or am not sure how to communicate my concerns about sexually transmitted infections with my doctor	
7. I do not know how to choose the right method of contraception to prevent pregnancy	
8. I do not know how to use, forget to use, or have physical limitations that prevent me from using contraception (including ability to open packaging) as intended to prevent pregnancy or sexually transmitted infections.	
9. I worry about my ability to manage my menstrual health and hygiene during my period	
10. I do not know how to or am afraid to discuss safe sex practices with my partner(s)	
11. I wonder about my ability or my partner's ability to conceive a child	
12. I wonder about my body's ability to accommodate for the physical changes associated with pregnancy	
13. My partner is hesitant to create a family with me because they will take on most of the responsibility	
14. I worry about my ability or my partner's ability to manage the responsibilities associated with pregnancy	
15. In addition to my standard care needs, I am concerned about my ability or my partner's ability to manage the day to day tasks associated with parenting	
16. I feel my ability to provide care and supervision to support the developmental needs of a child may be limited	
Additional Comments or Concerns: 	

Guide de l'entretien

Présentation : Bonjour, je suis Laura, l'étudiante en ergothérapie de l'institut de formation de Toulouse qui vous a contacté par mail dans le cadre de mon mémoire qui porte sur l'accompagnement en ergothérapie de la femme déficiente visuelle à son épanouissement dans le domaine affectif et sexuel. Je vous ai recontacté aujourd'hui pour un entretien afin d'échanger ensemble autour de l'accompagnement que peut proposer un ergothérapeute, les spécificités et les limites d'un tel accompagnement. Cet entretien a aussi pour but d'avoir votre avis et de prendre un peu plus connaissance de ce que vous mettez en place avec vos patientes à ce sujet. Je vais vous poser quelques questions qui ne doivent pas vous bloquer dans vos réponses. Vous pouvez tout à fait développer un point ou encore évoquer des aspects que j'ai pu oublier d'intégrer à ce questionnaire. Je précise aussi que cet entretien sera retranscrit afin de l'intégrer aux annexes de mon mémoire et qu'il peut être anonymisé si vous le souhaitez.

1. Pouvez-vous me parler de votre parcours professionnel ? Depuis quand accompagnez-vous les personnes déficientes visuelles ?

.....
.....

2. Avez-vous réalisé des formations en rapport avec ce public et l'accompagnement que vous proposez ?

.....
.....

3. L'épanouissement à la sexualité et à la parentalité est-il un sujet qui a été facile à aborder avec vos patientes ?

.....
.....

4. Quelle posture pensez-vous avoir par rapport à ces deux sujets ?

.....
.....

5. Avez-vous mis en place des moyens vous permettant d'aborder plus facilement ces sujets ?

.....
.....

6. Avez-vous une trame d'accompagnement que vous proposez à ces personnes de façon systématique ?

.....
.....

7. De quelle(s) manière(s) s'organise votre suivi au sujet de l'épanouissement à la parentalité et à la sexualité ? Quels outils et méthodes d'intervention utilisez-vous ?

.....
.....

8. Quelles sont les particularités d'un accompagnement à l'épanouissement affectif et sexuel des femmes déficientes visuelles ? Où se situe la priorité d'un tel accompagnement selon vous ?

.....
.....

9. Dans quelle mesure un ergothérapeute peut être important au sein d'un tel accompagnement selon vous ?

.....
.....

10. Selon vous, où se situe la limite d'un tel accompagnement ?

.....
.....

11. Quel est l'impact d'un tel accompagnement en ergothérapie sur l'épanouissement au quotidien de ces femmes ? Quel(s) outil(s) utilisez-vous pour évaluer votre intervention ?

.....
.....

12. Selon vous, quelles améliorations peuvent être primordiales pour ce type d'intervention ? De quoi un ergothérapeute aurait-il besoin pour accompagner au mieux ces femmes ?

.....
.....

13. Avez-vous d'autres informations à me transmettre pouvant être bénéfique pour mon projet de mémoire ?

.....
.....

Je vous remercie pour le temps que vous m'avez accordé, pour les informations que vous avez pu me transmettre et qui me seront utiles pour la conception de mon projet de mémoire. Je n'oublierai évidemment pas de vous citer lors de cette rédaction. Je vous souhaite une agréable fin de journée et je vous remercie encore pour toutes vos réponses.

ANNEXE 4 - FORMULAIRE DE CONSENTEMENT



CONSENTEMENT A LA FIXATION, REPRODUCTION ET EXPLOITATION DE L'IMAGE OU D'UN AUTRE ATTRIBUT DE LA PERSONNALITE

Je soussigné(e) : S. [REDACTED] M. [REDACTED]

Né(e) le : 23 Nov 1997 à St Denis - La Réunion

Résidant à l'adresse suivante : [REDACTED]

Autorise Laura Vernageau dans le cadre de son diplôme en ergothérapie agissant dans le cadre de l'initiation à la recherche à l'Institut de Formation en Ergothérapie de TOULOUSE

à enregistrer ma voix

à me photographier

à me filmer

Cette autorisation est consentie dans les strictes conditions suivantes :

- Utilisation de l'analyse des situations d'entretien dans le cadre de la recherche : **Sexualité, parentalité et handicap : l'ergothérapie et l'épanouissement des femmes déficientes visuelles.**
- Diffusion uniquement dans le cadre de la recherche et de la santé pour analyse des paroles des interviewés, à titre de présentation et réflexion à caractère uniquement lié à la recherche.
- Diffusion interdite en public et/ou dans le cadre d'utilisation des images pour un film destiné au grand public sans un nouveau consentement de ma part.

Je me réserve le droit de demander à tout moment la destruction des supports de fixation d'images et cela sans donner d'explication.

La présente autorisation est consentie à titre gracieux.

La présente autorisation est délivrée en deux exemplaires, dont le premier me sera remis et le second sera conservé par **Vernageau Laura**. *Sous réserve du respect de l'ensemble de ces conditions, je délivre mon consentement libre et éclairé.*

Fait à : Ste Marie

Le : 19/04/22

ANNEXE 5 - VERBATIM DE L'ENTRETIEN

Etudiante : Pouvez-vous me parler de votre parcours professionnel ? Depuis quand accompagnez-vous les personnes déficientes visuelles ?

Ergothérapeute : Je suis diplômé de l'institut de formation de la réunion depuis juillet 2020 puis j'ai pu avoir un poste à l'institut d'éducation sensorielle de Sainte Marie en octobre 2020 dans lequel j'exerce depuis un peu plus d'un an maintenant. Sur l'IES, nous sommes deux ergothérapeutes. Les personnes accueillies dans cette structure sont des personnes déficientes visuelles et auditives. En parallèle, il existe un SESSAD dans lequel il y a également des personnes déficientes visuelles ou auditives. Les jeunes accueillis ont à leur disposition un internat.

Etudiante : Avez-vous réalisé des formations en rapport avec ce public et l'accompagnement que vous proposez ?

Ergothérapeute : Je n'ai pas fait de formation spécifique sur la déficience visuelle. En revanche, j'ai pu avoir une sensibilisation auprès d'un ophtalmologue. Cette sensibilisation est offerte à tous les nouveaux professionnels de la structure. Je me suis principalement formé sur le tas grâce à l'équipe professionnelle par exemple les éducateurs spécialisés ou encore les ergothérapeutes déjà présents. Concernant la prise en soin des patients, je m'organise au cas par cas. En effet, en plus de la déficience sensorielle, il est possible de retrouver des troubles cognitifs associés. Généralement, la déficience sensorielle vient avec une maladie génétique, un syndrome, un accident lors de la période de la grossesse. Il s'agit donc souvent de déficience sensorielle associées à d'autres troubles.

Etudiante : L'épanouissement à la sexualité et à la parentalité est-il un sujet qui a été facile à aborder avec patientes ?

Ergothérapeute : Trois des bénéficiaires sont concernées par cette problématique. La première, la plus jeune, est plus mature même si elle reste assez positionnée sur une vision stéréotypée. Il est donc difficile d'entamer un dialogue ou encore de faire évoluer la pensée. Pour elle, la relation sexuelle entre un homme et une femme mariés est obligatoire. La seconde femme a un retard mental. Ainsi, la question de la sexualité ou encore de la parentalité ne l'interroge pas. Ses parents et elle ont une culture différente de la nôtre. Ils semblent très protecteurs en ce qui concerne l'intimité, l'hygiène de leur fille. C'est ainsi difficile d'aborder ces tâches spécifiques de la vie quotidienne avec elle.

Etudiante : Quelle posture pensez-vous avoir par rapport à ces deux sujets ?

Ergothérapeute : Je suis plutôt à l'aise avec le sujet s'il vient à être abordé. La parentalité peut être un sujet un peu plus anguleux puisque je n'ai pas d'enfant, dans ce cas je m'appuie beaucoup

sur l'équipe, sur nos échanges et notamment les femmes de l'équipe qui ont un enfant pour éventuellement faire du lien, comprendre des choses que je n'ai pas forcément pu comprendre, trouver des idées d'adaptations. Globalement je suis plutôt à l'aise, ce qui peut être en ma faveur c'est mon âge : je suis jeune et les personnes que je peux accompagner sont relativement du même âge que moi, cela aide à la relation et me permet d'aborder un peu plus aisément les sujets « tabous ».

Etudiante : Avez-vous mis en place des moyens vous permettant d'aborder plus facilement ces sujets ?

Ergothérapeute : L'instauration d'une bonne relation thérapeutique est importante pour aborder ces sujets. Les personnes que j'accompagne ont des troubles cognitifs associés à la déficience visuelle. Il faut donc faire preuve d'ingéniosité dans la manière d'amener les choses et d'accompagner au mieux en fonction des troubles associés.

Etudiante : Avez-vous une trame d'accompagnement que vous proposez à ces personnes de façon systématique ?

Ergothérapeute : Les entretiens sont réalisés généralement de manière informelle sur des temps de groupe dans lesquels je passe et je discute. Je n'ai pas vraiment de trame d'accompagnement pour la simple raison que les bilans en ergothérapie sur la déficience sensorielle sont quasiment inexistantes. Il est possible de retrouver l'évaluation des habiletés de la main. Il s'agit d'un bilan fonctionnel nécessitant des prérequis, qui est assez long et qui a besoin de matériels. Il existe aussi le TITSA qui est un bilan très spécifique s'orientant vers les personnes aveugles atteintes d'un trouble du spectre autistique. Il nécessite une formation. S'il y a une batterie de bilan à faire se serait sur des observations d'une situation répétitive afin de voir une évolution ou non.

Etudiante : De quelle(s) manière(s) s'organise votre suivi au sujet de l'épanouissement à la parentalité et à la sexualité ? Quels outils et méthodes d'intervention utilisez-vous ?

Ergothérapeute : Le suivi au sujet de l'épanouissement à la parentalité et à la sexualité peut se faire en présence d'une femme. Mon âge, comme je l'ai expliqué précédemment peut faciliter le suivi avec des jeunes adultes. J'ai découvert récemment une société qui élabore des objets après une modélisation 3D. Les personnes que j'accompagne ne voit plus ou n'ont jamais vu, ainsi l'image mentale est très difficile à conceptualisé. Peut-être que des modélisations en 3D du corps d'une femme et d'un homme, d'organes reproducteurs peuvent être envisagées pour banaliser le corps nu et la sexualité ou encore appréhender une relation sexuelle différemment. Il faut également se renseigner sur la justification d'un point de vue éthique pour cela. Cet outil peut potentiellement être suivi d'un atelier et pourrait servir d'aide technique pour comprendre la sexualité, pour aussi connaître les limites de la société par exemple. Dans la structure, ce sont les

éducateurs et les enseignants qui abordent davantage ces problématiques puisqu'ils sont au cœur du quotidien des personnes.

Etudiante : Quelles sont les particularités d'un accompagnement à l'épanouissement affectif et sexuel des femmes déficientes visuelles ? Où se situe la priorité d'un tel accompagnement selon vous ?

Ergothérapeute : L'écoute des besoins et les échanges sont particulièrement importants ainsi que le fait d'intégrer la notion de consentement lors de l'acte sexuel. La réponse à cette question n'est pas évidente puisque j'ai moins conscience de la problématique que mes collègues. Je sais, et j'ai eu des retours sur cela, que parler de sexualité et de parentalité avec un homme est très particulier. Ainsi instaurer une relation de confiance me semble également primordial. Certaines personnes, notamment les jeunes, peuvent se renseigner sur internet concernant le sujet de la sexualité et souvent les informations ne sont pas correctes : il est aussi important selon moi d'apporter des informations vérifiées pour ne pas laisser ces personnes dans le déni.

Etudiante : Dans quelle mesure un ergothérapeute peut être important au sein d'un tel accompagnement selon vous ?

Ergothérapeute : La sexualité et la parentalité font partie des domaines de la vie quotidienne. En reprenant la définition de l'ergothérapie, un ergothérapeute peut intervenir au sujet de ces problématiques. Personnellement, j'ai un regard un peu plus technique sur le sujet notamment avec des outils pouvant aider à la sexualité ou à la parentalité. Notamment sur les soins du bébé, sur le développement de l'enfant... Récemment, nous avons réalisé une sensibilisation à destination des proches de personnes déficientes visuelles durant laquelle un ancien patient est intervenu pour témoigner en racontant son histoire. Ce patient, aveugle, est actuellement en 6ème année de droit. Il est venu ce jour-là en bus avec sa petite fille. Cela a ému le groupe et les personnes présentes ont pu se rendre compte que certaines choses sont encore possibles.

Etudiante : Pour vous, où se situe la limite d'un tel accompagnement ?

Ergothérapeute : La grande limite pour moi, c'est le fait que je sois un homme. Être un homme et aborder le sujet de la sexualité peut être délicat en fonction de la personne que j'accompagne et de ses aprioris. J'ai beau être suffisamment à l'aise avec le sujet, il reste tabou et donc parfois difficile à aborder. Éventuellement, le fait de ne pas être parent peut m'empêcher de répondre à certaines questions. Parfois, je mesure mes mots afin de faire attention à ce que je vais dire. Je pense me mettre un peu plus en retrait et faire le relai avec mes collègues femmes qui sont sans aucun doute plus à l'aise que moi concernant ce sujet. Pour pallier ces limites, j'utilise beaucoup l'humour pour banaliser ces sujets « tabous » et pour favoriser l'échange. Je pense aussi que l'âge peut se présenter comme une limite en fonction des patientes qu'un ergothérapeute peut accompagner sur ce sujet.

Etudiante : Quel est l'impact d'un tel accompagnement en ergothérapie sur l'épanouissement au quotidien de ces femmes ? Quel(s) outil(s) utilisez-vous pour évaluer votre intervention ?

Ergothérapeute : Concernant la parentalité, je pense que l'accompagnement en ergothérapie ainsi que la valorisation d'un tel accompagnement peut avoir un impact sur la confiance en soi de ces femmes. Les différentes propositions d'aides techniques, de techniques de compensation peuvent les aider lors des soins de leur enfant et leur permettre de se rendre compte et de verbaliser le fait qu'elles sont capables de prendre soin de leur enfant et d'affirmer un rôle de parent qui peut parfois être déroutant voire effrayant, d'autant plus pour une femme déficiente visuelle. La relation thérapeutique instaurée et l'apport d'aides-techniques peut encourager cette confiance en soi pour ces femmes afin qu'elles puissent être autonomes dans les soins de l'enfant. Un suivi ponctuel de ces femmes avec une réévaluation peut également favoriser cette valorisation et l'encouragement à gagner en autonomie. Concernant l'évaluation, un questionnaire de satisfaction peut être utilisé.

Etudiante : Selon vous, quelles améliorations peuvent être primordiales pour ce type d'intervention ? De quoi un ergothérapeute aurait-il besoin pour accompagner au mieux ces femmes ?

Ergothérapeute : C'est assez difficile de se projeter. Imaginer une aide technique est difficile et évolutif en fonction de la personne. Chaque aide technique utilisée ne conviendra pas à toutes les femmes et il sera nécessaire de réajuster en fonction de la personne. Il s'agit d'un procédé qui coûte cher et complexe à réaliser. Pour cela, peut-être que des partenariats entre fabricants et ergothérapeutes peuvent être établis. Il peut également être intéressant de se poser la question de l'ouverture d'emploi d'ergothérapeute au sein de structures spécialisées dans la conception d'aides techniques. Ainsi, des secteurs pourraient être créés comme un secteur sexualité, un secteur pédiatrie, un secteur locomotion, etc. En effet, dans les magasins de revendeur de matériel médical, il n'y a pas de catégories spécialisées dans la parentalité ou dans la sexualité. Dans le commerce, des outils pour la parentalité peuvent exister puis adapter, par un ergothérapeute, à la femme déficiente visuelle. Par exemple, sur un chauffe-biberon, il est possible de différencier davantage les boutons permettant de gérer la température afin d'éviter les risques de brûlures grâce à la mise en place de point en braille. L'ergothérapeute peut également intervenir sur la notion de l'aménagement de domicile avec la mise en place d'un espace de linge adapté par exemple. L'instauration de rituel peut aussi faciliter la gestion des soins de l'enfant. D'ailleurs, la notion de routine ritualisée est souvent adoptée par les personnes déficientes visuelles pour faciliter leur quotidien. Il existe des aides techniques qui semblent farfelues de prime abord dont un ergothérapeute pourrait avoir besoin. Parfois, il arrive de se dire que cette aide technique particulière n'existe pas, ou encore qu'il est difficile de savoir où

la trouver. Je pense qu'avoir un répertoire des aides techniques concernant l'accompagnement à l'épanouissement affectif des femmes déficientes visuelles peut aider un ergothérapeute à rendre pertinent son accompagnement. Cela peut également rassurer la personne selon si elle a des questions et lui permettrait de se rendre compte des outils pouvant exister et qu'elle n'est pas seule avec cette problématique, qu'elle pourra être accompagnée. Je parle de cela car je n'ai pas connaissance d'un tel registre d'aides techniques concernant cette problématique.

Etudiante : Avez-vous d'autres informations à me transmettre pouvant être bénéfique pour mon projet de mémoire ?

Ergothérapeute : La déficience visuelle est acquise ou congénitale. Un enfant touché par la cécité à ses trois mois parvient à garder des souvenirs de ce qu'il a pu voir durant ces trois premiers mois de vie. Ce sont ces souvenirs qui plus tard vont faciliter un accompagnement plus tard. La technique de l'horloge fonctionne particulièrement bien chez l'enfant ayant une déficience visuelle acquise. Il s'agit d'une technique qui consiste à construire une image mentale d'un support, un bureau par exemple, sur lequel serait posé les objets nécessaires pour faire les devoirs en fonction du système horaire : à 12h il y a la trousse, à 3h il y a la règle. Au sein de ma structure, une avéjiste (aide à la vie journalière) intervient et met en place des techniques de compensations dédiées aux déficients visuels. Ainsi, elle a davantage la capacité d'accompagner ces personnes sur un point de vue technique. C'est aussi pour cela que j'ai moins de matière à donner pour cet entretien. Un avéjiste et un ergothérapeute, au sein de ma structure, ont les mêmes missions. Nous devons donc attribuer à chacun des missions spécifiques.

ANNEXE 6 - MATRICE DE L'ENTRETIEN

Concepts	Critères	Indicateurs	Eléments de questions
Posture professionnelle	Savoir	Le parcours d'étude	Question n°1 : « <i>Je suis diplômé de l'institut de formation de la réunion depuis juillet 2020 [...] »</i> »
	Savoir-faire	L'expérience professionnelle	Question n°2 : « <i>Je n'ai pas fait de formation spécifique sur la déficience visuelle. En revanche, j'ai pu avoir une sensibilisation auprès d'un ophtalmologue. »</i> »
	Savoir-être	L'attitude et la relation d'aide	Question n°5 : « <i>Je suis jeune et les personnes que je peux accompagner sont relativement du même âge que moi, cela aide à la relation et me permet d'aborder un peu plus aisément les sujets « tabous ». »</i> »
L'accompagnement à l'épanouissement	Les limites de l'ergothérapeute	Ressenti personnel pouvant impacter la prise en soin	Question n°10 : « <i>Être un homme et aborder le sujet de la sexualité peut être délicat en fonction de la personne que j'accompagne et de ses aprioris. » ; « Éventuellement, le fait de ne pas être parent peut m'empêcher de répondre à certaines questions. »</i> »
	Les bénéfices de l'accompagnement	Les résultats positifs sur les femmes déficientes visuelles	Question n°11 : « <i>[...] un tel accompagnement peut avoir un impact sur la confiance en soi de ces femmes. »</i> »
	Les limites de l'accompagnement	Ce qui empêche d'offrir un accompagnement holistique aux femmes déficientes visuelles	Question n°12 : « <i>Parfois, il arrive de se dire que cette aide technique particulière n'existe pas, ou encore qu'il est difficile de savoir où la trouver » ; « Il s'agit d'un procédé qui coûte cher et complexe à réaliser. »</i> »
	Le rôle de l'ergothérapeute	Champ de compétence de l'ergothérapeute	Questions n°8 & 9 : « <i>La sexualité et la parentalité font partie des domaines de la vie quotidienne. En reprenant la définition de l'ergothérapie, un ergothérapeute peut intervenir au sujet de ces problématiques. » ; « Personnellement, j'ai un regard un peu plus technique sur le sujet notamment avec des outils pouvant aider à la sexualité ou à la parentalité. Notamment sur les soins du bébé, sur le développement de l'enfant...</i> »



Résumé

Sexualité, parentalité et handicap : l'ergothérapie et l'épanouissement des femmes déficientes visuelles

Mots-clés : Sexualité ; Parentalité ; Epanouissement, Déficiences visuelles, Ergothérapie

Introduction : La parentalité et la sexualité en situation de handicap sont des notions qui demeurent toujours taboues au sein de notre société. Elles font pourtant partie intégrante de la qualité de vie d'une personne. Ce mémoire va s'orienter vers un public spécifique : les femmes déficientes visuelles. La littérature est pauvre quant à cette problématique spécifique et sur le rôle et la pratique possible de l'ergothérapeute pour favoriser cet épanouissement affectif. **Objectifs :** L'objectif de l'étude est d'évaluer le rôle des ergothérapeutes et leur ressenti dans leur posture professionnelle lors de l'accompagnement intime et parental des femmes déficientes visuelles. **Méthodologie :** Un entretien semi-directif a été réalisé en visio-conférence pour faire émerger le rôle de l'ergothérapeute au sein d'un tel accompagnement ainsi que le sentiment de légitimité de l'ergothérapeute concernant cette pratique. L'analyse de Bardin a été utilisée. **Résultats :** Cette étude a permis d'identifier, de façon non-exhaustive, l'un des rôles de l'ergothérapeute dans l'accompagnement vers l'épanouissement affectif des femmes déficientes visuelles. Il semblerait que l'ergothérapeute ait un rôle à jouer dans l'aménagement du domicile et dans l'apport d'aide-techniques pour favoriser leur bien-être. Cependant, un manque de formations et de connaissances sur ce sujet peut altérer cette prise en soin. **Conclusion :** De nombreux outils permettant de faciliter cet accompagnement en ergothérapie de ces femmes sont encore à explorer. Un défaut de formation semble pouvoir empêcher l'ergothérapeute de s'investir dans cet accompagnement spécifiquement malgré le besoin important de ces femmes et un vaste champ de compétence.

Abstract

Sexuality, parenthood, and disability: occupational therapy and the development of visually impaired women

Keywords: Sexuality; Parenthood; Fulfilment, (Women) Visual Impairment, Occupational Therapy

Introduction: Parenthood and sexuality for people who have a disability are notions that, together, are still taboo in our society. However, these notions are an integral part of a person's quality of life. This research will focus on a specific population: visually impaired women. The literature is poor on this specific problem and on the role and possible practice of the occupational therapist to promote this fulfilment. **Objectives:** The objective of the study is to evaluate the role and the experience of occupational therapist in relation to their professional posture to support affective relationships for these women. **Methods:** A semi-structured interview was conducted by videoconference to explore the role of the occupational therapist and his sense of legitimacy in this domain. Bardin's analysis was used. **Results:** This study has made it possible to identify, in a non-exhaustive way, one of the roles of the occupational therapists in this support for the fulfilment of visually impaired women. It shows that the occupational therapist has a role to play in arranging the home or providing technical aids to promote their well-being. However, a lack of training and knowledge on this subject can affect this intervention. **Conclusion:** Many tools to facilitate the intervention for these women have yet to be explored. The lack of resources prevents the occupational therapist from participating in this domain of support despite the obvious importance of occupational therapy in working with these women and a vast field of competence.

Vernageau Laura