HAL
open science

La parentalité des femmes atteintes de déficience visuelle

Julie Tagliavini

To cite this version:

Julie Tagliavini. La parentalité des femmes atteintes de déficience visuelle. Gynécologie et obstétrique. 2015. dumas-01218769

HAL Id: dumas-01218769

https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01218769v1

Submitted on 5 Dec 2016

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

AIX MARSEILLE UNIVERSITE

Ecole Universitaire de Maïeutique Marseille Méditerranée

LA PARENTALITE DES FEMMES ATTEINTES DE DEFICIENCE VISUELLE

Présenté et publiquement soutenu

Le 20/04/2015

Par TAGLIAVINI Julie

Née le 11/12/1991

Pour l'obtention du Diplôme d'Etat de Sage-Femme

Année universitaire 2014/2015

Membres du jury :

- BOISSIER, Estelle, sage-femme enseignante.
- NINA, Cécile, sage-femme enseignante (directeur de mémoire)
- TACIACK, Sophie, sage-femme.

AIX MARSEILLE UNIVERSITE

Ecole Universitaire de Maïeutique Marseille Méditerranée

LA PARENTALITE DES FEMMES ATTEINTES DE DEFICIENCE VISUELLE

TAGLIAVINI Julie

11/12/1991

Mémoire présenté pour l'obtention du Diplôme d'état de Sage-Femme

Année universitaire 2014-2015

Validation 1ère session 2015 : Oui

Mention : Félicitations du Jury

Validation 2ème session 2015 :

Visa et tampon de l'école

Marie-Pierre BALZING
Directrice Dpt. Formation Initiale
Ecole Universitaire de Maïeutique
Marseille Méditerranée
Campus Santé Nord
Boulevard Pierre Dramard
13344 MARSEILLE CEDEX 15

REMERCIEMENTS

Je remercie :

Cécile Nina qui a dirigé ce mémoire, pour son soutien et ses conseils ;

Les sujets qui ont participé volontairement à mon étude et sans qui ce travail n’aurait pu être réalisé ;

Mes parents qui m’ont soutenue tout au long de mes études ;

Mes amies de promotion et Mathilde sans qui toutes ses années n’auraient pas été les mêmes.

SOMMAIRE

INTRODUCTION A L'ETUDE	1
MATERIELS ET METHODE	5
RESULTATS	8
Exercice de la parentalité	8
Expérience de la parentalité	10
Pratique de la parentalité	12
Aides	16
Difficultés et solutions	18
Ressentis évoqués par les mères	20
A la maternité	24
ANALYSE ET DISCUSSION	25
Limites et biais de l'étude	25
Exercice de la parentalité	25
Expérience de la parentalité	26
Pratique de la parentalité	27
Aides	29
Difficultés et solutions	32
Ressentis évoqués par les mères	34
A la maternité	37
CONCLUSION	38
REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES	40
ANNEXES	43
Grille d'entretien	44
Grilles de résultat avec verbatim	45
Retranscription des entretiens sur document annexe.	

INTRODUCTION

Dans notre société actuelle, les personnes en situation de handicap sont jugées comme étant moins compétentes que les personnes sans handicap, quel que soit sa nature, physique ou psychique (Rohme et Louvet, 2011). Le handicap est défini par l'article 114 de la loi du 11 février 2005 : *« toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant. »*

Ces handicaps sont classés par l'organisme mondial de la santé (OMS) dans la classification statistique internationale des maladies et des problèmes de santé connexes (CIM-10) ; ainsi différents types de déficience visuelle ont été définis :

Catégorie	**Acuité visuelle de loin avec la correction portée**	
	Inférieur à :	Egale ou supérieure à :
Déficience visuelle légère ou absente 0		6/18 3/10 (0.3) 20/70
Déficience visuelle modérée 1	6/18 3/10 (0.3) 20/70	6/60 1/10 (0.1) 20/200
Déficience visuelle sévère 2	6/60 1/10 (0.1) 20/200	3/60 1/20 (0.05) 20/400
Cécité 3	3/60 1/20 (0.05) 20/400	1/50 (0.02) 1/60 5/300 (20/1200)
Cécité 4	1/60 1/50 (0.02) 5/300 (20/1200)	Perception de la lumière
Cécité 5	Aucune perception lumineuse	
9	Indéterminé ou non spécifié	

En France, environ 1 700 000 personnes sont atteintes de déficience visuelle (Dress, 2005) dont 3.7% de femmes âgées de 20 à 40 ans, donc en âge de procréer (Thoueille, 2006).

Lorsque ces femmes font le choix de la maternité, elles doivent faire face à des obstacles et ont des apprentissages différents de ceux d'une mère ayant une vision correcte (Mirless, 2010). En effet, le regard qui joue un rôle primordial dans la relation mère-enfant est ici absent (Thoueille, 2006). La malvoyance présuppose donc une hausse des autres capacités sensorielles. Cela peut entrainer chez une femme atteinte de déficience visuelle des sensations étranges comme par exemple un excès d'érotisation lors de la tétée. Elle va alors faire face à une labilité sentimentale souvent exacerbée avec des extrêmes plus fréquents et plus intenses (Aubert-Gaudard, 2009).

Elles sont donc demandeuses de soins spécifiques, mais ceux attribués sont souvent peu adaptés du fait de contraintes économiques et logistiques (Mirless, 2010).

Pourtant, le Plan Périnatalité 2005-2007 « Humanité, proximité, sécurité et qualité » propose un accompagnement spécifique des femmes enceintes et des couples faisant face à un handicap ou à une maladie invalidante. Ainsi, l'accessibilité physique à l'information et prévention, aux consultations, à la préparation à la naissance et la parentalité, ainsi qu'aux soins serait facilitée. Les professionnels de santé seraient formés et sensibilisés à l'écoute et à l'accompagnement des personnes handicapées, apportant ainsi des aides humaines et matérielles. Ces objectifs permettraient également d'apporter des solutions lors des difficultés rencontrées pendant la grossesse et après la naissance. Par ailleurs, ils sensibiliseraient la société aux enjeux de la sexualité, de la maternité et de la parentalité pour toute personne handicapée, en tant que personne tout autant que citoyen.

La loi 2005-112 du 11 février 2005 sur « L'Egalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées » titre II sur la prévention, la recherche et l'accès au soin, spécifie également que : *« sans préjudice des dispositions relatives à la prévention et au dépistage prévus notamment par le code de la santé publique, par le code de l'éducation et par le code du travail, l'Etat, les*

collectivités territoriales et les organismes de protection sociale mettent en œuvre des politiques de prévention, de réduction et de compensation des handicaps et les moyens nécessaires à leur réalisation qui visent à créer les conditions collectives de limitation des causes du handicap, de la prévention des handicaps se surajoutant, du développement des capacités de la personne handicapée et de la recherche de la meilleure autonomie possible. » (article L. 114-3).

Le choix de la parentalité chez ces femmes est alors discuté dans la société, et certaines femmes abandonnent le choix de la maternité pour des raisons d' « eugénisme » ou face aux discours médicaux et familiaux (Mirless, 2010) : comment une femme aveugle peut-elle élever un enfant ? (Thoueille et Vermillard, 2008). Cependant, être parent n'est pas seulement être un géniteur ; un parent répond aux différents besoins dont un enfant requiert pour grandir de manière harmonieuse sur le plan physique et psychique (Doumont et Renard, 2004).

En effet, la parentalité est un concept très vaste s'inscrivant dans un champ juridique, social et psychologique. Houzel, en 1999, décrit une parentalité qui s'inscrit dans 3 axes :

- **L'exercice de la parentalité** : droits et devoirs dont est dépositaire tout parents à la naissance d'un enfant et qui l'investissent d'une obligation de choix, de surveillance et de protection quant à l'éducation et à la santé de son enfant. Cet axe concerne aussi la place parentale et la filiation symbolique dans laquelle le parent inscrit son enfant.
- **L'expérience de la parentalité :** ressenti, éprouvé, vécu, dimension psychique subjective. C'est le fait de se sentir ou non parent de cet enfant-là.
- **La pratique de la parentalité** : actes concrets de la vie quotidienne, mise en œuvre des soins parentaux et des interactions : tâches d'ordre domestique (repas, entretien du linge…), technique (réparations courantes, aménagement des lieux…), de garde (surveillance, présence auprès de l'enfant…) et de soins (nourrir, laver, soigner, consoler…).

Face à tous ces constats, une étude a été menée avec pour question de recherche : comment se déroule le processus de parentalité pour les mères atteintes de déficience visuelle (modérée 1 à cécité) lorsque leurs enfants ont moins de 3 ans?

L'objectif de recherche de cette étude est de décrire et d'analyser la mise en place de la parentalité chez des mères atteintes de déficience visuelle (modérée 1 à cécité) de la naissance à l'âge de 3 ans.

Les sous-objectifs sont de :

- définir les difficultés auxquelles font face ces femmes lorsque leurs enfants sont âgés de moins de 3 ans,
- identifier les propositions et les apports que les différents organismes et professionnels mettent ou pourraient mettre à leur disposition pour les aider.

MATERIELS ET METHODE

Il est rappelé que l'objectif de recherche était de décrire et d'analyser la mise en place de la parentalité chez des mères atteintes de déficience visuelle (modérée 1 à cécité) de la naissance à l'âge de 3 ans. Les sous-objectifs étaient d'une part de définir et d'analyser les difficultés auxquelles font face ces femmes lorsque leurs enfants sont âgés de moins de 3 ans, et d'autre part d'identifier les propositions et les apports que les différents organismes et professionnels mettent ou pourraient mettre à leur disposition pour les aider.

Pour répondre à ses objectifs, il a été effectué une recherche clinique sous forme d'entretien compréhensif semi-dirigé, de type Kaufmann (1996). Il a été réalisé 7 entretiens, qui ont duré en moyenne 41 minutes.

Cette méthode d'étude a été choisie car les entretiens semi-directifs permettent, du fait de leurs questions ouvertes, d'obtenir des informations directes et riches qui dépassent la grille d'entretien élaborée et de recueillir le ressenti et les opinions des personnes interrogées. De plus, elle a d'avantage vocation à comprendre et à détecter des comportements et des processus : elle permet un meilleur recueil du ressenti et des opinions des personnes interrogées (Kaufmann, 2011).

La population étudiée était composée de 7 mères atteintes de cécité ou de malvoyance. Elles sont toutes atteintes de déficience visuelle depuis leur naissance, avec une dégradation plus ou moins importante de leur pathologie au cours de leur vie. Seule Corinne est atteinte d'un autre handicap : un déficit de la hanche.

Ces sujets ont été trouvés par le biais d'association pour personnes atteintes de déficience visuelle : la Fédération des Aveugles et Amblyopes de France et l'Amicale des Déficients Visuels de Provence. Un message a été diffusé dans ces associations et ces personnes se sont portées volontaires pour participer à l'étude.

Les critères d'inclusion étaient les femmes atteintes de déficience visuelle et ayant un ou plusieurs enfants âgés de moins de 5 ans. Les critères de non inclusion ont été limités du fait du peu de population correspondant aux critères d'inclusion.

Les critères d'exclusion étaient les mères qui ont refusé les entretiens ou qui n'ont plus répondu aux appels téléphoniques destinés à convenir d'un rendez-vous pour l'entretien.

Caractéristiques	Age	Profession	Nature de la déficience	Age du/des enfant(s)	Vision du père	Mode accouchement
Fiona	34 ans	Praticienne de bien être à domicile	Glaucome congénitale AV[1] : 1/10° et 0	12 ans 5 ans	Cataracte congénitale	Césarienne
Géraldine	38 ans	Mère au foyer	Rétinite pigmentaire AV : 2/10° (avec correction) et 1/10° (sans correction)	15 ans 10 ans 3 ans	1/10°	Voie basse
Charline	35 ans	Mère au foyer	Rétinite pigmentaire Cécité 4	9 mois	Cataracte	Césarienne
Stéphanie	32 ans	Contrat de profession-nalisation	Cataracte et décollement rétinien AV : 1/20° et 0	3 ans 14 mois	Rétinite pigmentaire	Voie basse instrumentale (ventouse)
Emeline	29 ans	Recherche d'emploi	Rétinite pigmentaire AV : 2/10° et 3/10°	14 mois	Normale	Césarienne
Sophie	27 ans	Etudiante	Rétinite pigmentaire atypique AV : 1/10° et CV[2] < 10°	14 mois	Normale	Voie basse
Corinne	40 ans	Responsa-ble de formation	Dégénéres-cence rétino-vitréenne AV : 2/10° et 0, CV réduit	3 ans	Normale	Voie basse

Tableau 1 : Récapitulatif des caractéristiques des personnes interviewées dans le cadre l'étude

[1] AV = acuité visuelle
[2] CV = champs visuel

L'étude s'est effectuée à Marseille, à Bellegarde et à Clermont-Ferrand.

Elle a duré 3 mois.

Les variables mesurées étaient :

- **La pratique de la parentalité** :
    - Les soins : confiance, premier soin, soins à la maternité, soins à domicile, les difficultés.
    - Le retour à domicile : organisation, place du père, confiance.
    - Le vécu.
- **L'expérience et l'exercice de la parentalité** :
    - La posture du parent.
    - La mise en place du lien mère-enfant : freins et leviers.
    - Les difficultés.
    - Le vécu.
- **Les aides** :
    - Les aides de l'entourage : qui, quand, financières, morales, matérielles et le vécu.
    - Les aides des professionnels : qui, quand, financières, morales, matérielles, les orientations et le vécu.

L'entretien semi-directif s'est déroulé selon la trame d'une grille d'entretien construite à partir de la conception de la parentalité par Houzel en 1999 (annexe N°1) testée au préalable sur une mère voyante, et selon la méthode d'entretien compréhensif de type Kaufmann. Les entretiens ont été enregistrés à l'aide d'un magnétophone. Ils ont été ensuite retranscrits sur document world. Une grille d'analyse d'entretien a été conçue pour classer les données (annexe N°2) selon la méthode d'analyse de contenu (Bardin, 2013).

RESULTATS

Suite à ces 7 entretiens, une analyse de contenu a pu être réalisée et a mis en évidence plusieurs rubriques : l'exercice de la parentalité, l'expérience de la parentalité, la pratique de la parentalité, les aides obtenues, les difficultés et les solutions mises en place face à ces difficultés, les ressentis évoqués par les mères et pour finir le vécu et les difficultés à la maternité.

Exercice de la parentalité

L'étude de l'exercice de la parentalité porte sur les postures parentales et l'éducation.

Plusieurs postures parentales ont été mises en évidence. Ces postures sont très diversifiées. Parmi les plus courantes : maman « poule » (Charline, L229), pas maman « poule » (Fiona, L334), maman battante (Corinne, L290), maman autoritaire (Emeline, L259), maman autonome (Stéphanie, L191), maman mais femme avant tout (Emeline, L257-L258) et maman fusionnelle (Stéphanie, L201).

En ce qui concerne l'éducation, 2 styles d'éducation sont ressortis : l'éducation de type démocratique (éducation qui vise à diriger l'enfant dans ses activités, basée sur l'échange verbal, le raisonnement des valeurs et des règles) et l'éducation de type permissive indulgente (éducation basée sur l'indulgence) (Deslandes et Royer, 1994).

L'exercice de la parentalité est donc très variable d'une mère à l'autre.

Rubrique	EXERCICE DE LA PARENTALITE								
Sous rubrique	Posture parentale								
Thèmes	« Poule »	Pas maman « poule »	Protectrice	Battante	Autoritaire	Autonome	Femme avant tout	Pas maman malade	Fusionnelle
Fiona		x		x	x		x		
Géraldine		x				x			x
Charline	x		x						
Stéphanie	x					x			x
Emeline					x		x		
Sophie							x		
Corinne				x				x	

Sous rubrique	Education	
Thèmes	Permissive indulgente	Démocratique
Fiona		
Géraldine	x	
Charline		
Stéphanie		x
Emeline		x
Sophie		x
Corinne		

Tableau 2 : Exercice de la parentalité : posture parentale et mode d'éducation.

Expérience de la parentalité

L’étude de l’expérience de la parentalité concerne la relation mère-enfant et son vécu.

L’étude de la relation mère-enfant montre plusieurs manières d’aborder la parentalité : les 2 principalement évoquées sont la relation fusionnelle (Géraldine, L239-L240) et la relation par le jeu (Fiona, L472-L473).

Quant au vécu, le bonheur (Fiona, L462) et l’épanouissement (Charline, L229) ont été principalement décrits par les mères interrogées.

Là encore, l’étude montre une grande diversité dans la façon d’aborder la parentalité.

Rubriques	EXPERIENCE DE LA PARENTALITE								
Sous rubriques	Relation mère-enfant				Vécu				
Thèmes	Relation fusionnelle	Relation dans le jeu	Essaie de ne pas « étouffer »	Sereine	Bonheur	Epanouie	Vécu dans spontanéité	Fierté	« normale » aussi compétente qu'une autre maman
Fiona	x	x			x				
Géraldine	x				x		x	x	x
Charline	x		x		x	x			
Stéphanie						x			
Emeline		x			x			x	
Sophie			x			x	x		x
Corinne		x		x		x			x

Tableau 3 : Expérience de la parentalité : relation mère-enfant et vécu.

Pratique de la parentalité

L'étude de la pratique de la parentalité s'est intéressée aux soins donnés par les mères, au retour à domicile, aux difficultés auxquelles elles ont fait face et aux besoins qu'elles ont eus.

Parmi les difficultés, la constitution des biberons (Emeline, L189-L190) a été énoncée plusieurs fois ainsi que le lavage et l'hygiène (Fiona, L437-L438). L'administration des traitements (Charline, L197) et l'habillage (Emeline, L213-L214) ont également été traités (tableau 5).

La pratique de la parentalité a souvent été vécue dans la crainte (Sophie, L53) ou la sérénité (Corinne, L105-L106) (tableau 5). Le retour à domicile a été en majorité vécu comme un bonheur à 3 ou dans la solitude.

Aucune des mères interrogées n'a dit ne pas avoir confiance en soi concernant la réalisation des soins à leur nouveau-né (tableau 5).

Les besoins mis en évidence concernent surtout les réponses aux questions ou aux angoisses (Stéphanie, L119-L120) mais la majorité des mères ont exprimé n'avoir aucun besoin (tableau 6).

Les mères atteintes de déficience visuelle font donc face à des difficultés qui ne se rencontrent pas classiquement chez les mères ayant une vision normale. Cependant, toutes ont su avoir confiance en elles et leurs besoins ne concernent pas leur manque de vision spécifiquement.

Rubrique	**PRATIQUE DE LA PARENTALITE**											
Sous rubrique	ALIMENTATION											
Thèmes	Mode alimentation			Difficultés alimentation								
Sous thèmes	Allaitement maternel	Allaitement artificiel	Allaitement mixte	Régurgitation	Constitution biberons	Gestion temps	Pas assez lait	Prise sein	Fatigue	Position	Fausses tétées	Manque confiance
Fiona	x	x		x	x	x						
Géraldine	x					x						
Charline			x						x	x	x	
Stéphanie	x	x					x					
Emeline	x	x			x							
Sophie	x											x
Corinne	x	x			x			x				

Tableau 4 : Pratique de la parentalité : mode d'alimentation et difficultés.

Rubrique	**PRATIQUE DE LA PARENTALITE**									
Sous rubrique	SOINS									
Thèmes	Difficultés soins					Confiance en soi		Vécu		
Sous thèmes	Lavage/hygiène	Expression visage	Administration traitements	Habillage (choix couleurs)	Aucune	Oui	Avec du temps	Crainte	Sérénité	Anxiété
Fiona	x	x				x			x	
Géraldine					x	x				
Charline	x		x	x			x	x		
Stéphanie	x					x				x
Emeline			x	x			x	x		
Sophie								x	x	
Corinne					x	x			x	

Tableau 5 : Pratique de la parentalité : difficultés concernant les soins, confiance en soi et vécu.

Rubrique	**PRATIQUE DE LA PARENTALITE**									
Sous rubrique	RETOUR A DOMICILE									
Thèmes	Organisation à domicile					Besoins				
Sous thèmes	Rythme enfant	Avec conjoint	Anticipation	Difficultés matériel	Pas difficulté	Réponse aux questions, aux doutes	D'être rassurée	Considérée comme une voyante	Plus de séance avec la SFL	Aucun
Fiona					x	x				x
Géraldine	x	x								x
Charline		x					x			
Stéphanie			x		x	x		x		
Emeline				x					x	
Sophie	x	x								x
Corinne			x							x

Thème	Vécu de retour à domicile						
Sous thèmes	Bonheur partagé à 3	Solitude	Angoisse	Stress	Sans appréhension	Sans encombre	Moins de peur que pour les premiers
Géraldine		x					x
Charline		x	x				
Emeline		x		x		x	
Sophie	x						
Corinne	x				x		

Tableau 6 : Pratique de la parentalité : retour à domicile.

Aides des professionnels, de l’entourage et des services publics

Les professionnels de santé ont fourni une aide pour l’alimentation (Fiona, L18) et les soins (Charline, L39-L40). Plusieurs d’entre eux ont été mis en jeu, notamment par les sages-femmes hospitalières et libérales (Sophie, L30-L31).

Un lien à la sortie de la maternité, le plus souvent en PMI, a été évoqué par 4 des mères (Fiona, L36).

L’aide apportée par le conjoint a aussi été mise en évidence à de nombreuses reprises (Sophie, L39).

De manière générale, ces mères atteintes de déficience visuelle ont été bien entourées.

Plusieurs aides de nature financière, matérielle et territoriale (aide à la personne) sont ressorties.

Rubrique	AIDES												
Sous rubriques	Professionnels de santé												
Thèmes	Alimentation	Soins	Séances à domicile			Professionnel					Moral		Lien PMI, association
Sous thèmes			0	≤ 2	> 2	Sage-femme Hospitalière	SFL[3]	Puer	AP	Autres	Oui	Non	
Fiona	x			x		x		x		x	x		x
Géraldine			x										
Charline	x	x			x	x	x	x			x		x
Stéphanie		x		x					x				x
Emeline		x			x		x				x	x	x
Sophie	x	x		x		x	x			x	x		
Corinne													

Sous Rubriques	Entourage						Droits		
Thèmes	Conjoint	Famille			Amis	Aides matérielles	Financier	Matériel	Service à la personne
Sous thèmes		Mère	Autres	Refus					
Fiona			x		x		x		
Géraldine	x	x		x			x	x	
Charline	x	x			x	x	x		x
Stéphanie	x		x			x	x		x
Emeline	x	x	x			x	x	x	x
Sophie	x			x		x			x
Corinne	x					x			

Tableau 7 : Aides des professionnels, de l'entourage et des services publiques.

[3] SFL = sage-femme libérale – puer = puéricultrice – AP = auxiliaire de puériculture

Difficultés et solutions

Cette partie fait référence aux difficultés liées ou non à la vue, ainsi qu'aux solutions et astuces qui ont été mises en place par les mères pour pallier à ces difficultés.

Les difficultés non liées à la vue sont très diverses : gestion des pleurs et angoisses (Fiona, L47-L48), difficulté au coucher, *etc*. Cependant, lors de l'évocation des difficultés liées à la vue, des problèmes pour se déplacer à l'extérieur sont ressortis chez 4 mères, sur les 7 interviewées (Charline, L251-L252).

Plusieurs solutions ont été mises en place. Parmi les plus évoquées : la délégation des activités ou soins à une tierce personne (Charline, L366-L367), l'acquisition de matériel spécialisé (Corinne, L133-L134) et les repères sur les biberons (Fiona, L443-L445).

Les mères interrogées n'ont eu aucun problème insurmontable et ont su gérer leurs difficultés en organisant leur environnement.

Rubrique	DIFFICULTES									
Sous-rubrique	Non liées à la vue							Liées à la vue		
Thèmes	Gestion pleurs et angoisses	Difficulté à la propreté	Maux estomac	Difficulté au coucher	Santé enfant	Santé mère	Pas de mention	Déplacement extérieur	« Collision avec l'enfant »	Pas de mention
Fiona	x	x	x							x
Géraldine							x			x
Charline	x			x				x		
Stéphanie					x		x	x		
Emeline					x			x		
Sophie							x	x	x	
Corinne				x		x				x

Sous rubrique	Solutions et astuces								
Thèmes	Délégation	Repère sur biberon	Matériel spécialisé	Porte bébé	Enfant qui grandit	Anticipation	Bain contre angoisse	Repère sur pipette	Aide spécialistes
Fiona		x					x	x	x
Géraldine									
Charline	x				x				
Stéphanie		x		x		x			
Emeline	x		x			x			
Sophie			x	x	x				
Corinne	x	x	x			x			

Tableau 8 : Difficultés et: solutions développées.

Ressentis évoqués par les mères

Dans cette rubrique, deux thématiques sont ressorties de l'analyse de contenu des entretiens : les rapports avec l'entourage et les ressentis et particularités liés au handicap.

Les rapports avec l'entourage

Cette partie a traité des rapports entre des mères malvoyantes et le personnel soignant, la famille et la société.

Le rapport avec le personnel soignant est très mitigé. En effet, les mères décrivent de manière équivalente soit un bon relationnel, soit un mauvais relationnel. 4 d'entre elles ont eu une mauvaise expérience avec un membre du personnel soignant (Stéphanie, L252-L253).

Concernant la famille, 2 mères ont du faire face à une réaction péjorative de leur famille à l'annonce de leur grossesse ou concernant l'éducation de leur enfant (Sophie, L258-L259) et 2 mères se sont senties trop protégées par leur parent durant leur enfance (Géraldine, L348-L349).

Enfin, l'impression d'être jugée par la société a été exprimée par 4 des mères interrogées (Stéphanie, L226).

Il existe donc de nombreuses natures de relation entre ces mères et leur entourage.

Rubrique	**RESSENTIS**								
Sous rubrique	Rapport avec l'entourage								
Thèmes	Personnel soignant			Famille			Société		
Sous-thèmes	Mauvais relationnel	Bon relationnel	Mauvaise Expérience	Réaction par rapport à parentalité	Education stricte	Trop protégée	Impression d'être jugée	Bienveillance	Maladresse
Fiona		x	x						
Géraldine	x	x				x	x		
Charline	x	x					x		x
Stéphanie	x		x				x		x
Emeline	x	x	x						
Sophie		x		x		x	x		
Corinne			x	x	x			x	

Tableau 9 : Ressentis : rapport avec le personnel soignant, la famille et la société.

Ressentis et particularités liés au handicap

De nombreuses particularités liées au handicap ont été énoncées par les mères interrogées : des sens plus développés, notamment le toucher (Sophie, L253-L254) ou encore une attention, une réceptivité et une écoute plus importante (Corinne, L276-L277). Des particularités concernant l'éducation ont été évoquées comme la nécessité d'être plus sévère (Corinne, L253-L258). 3 mères ont parlé d'éviter d'imposer trop de responsabilité à leur enfant par rapport à leur handicap (Charline, L298) et 5 mères ont observé une modification dans le comportement de leur enfant, comme par exemple un enfant qui se sert plus de son toucher ou qui a moins peur du noir (Emeline, L305-L306).

L'étude des appréhensions et frustrations a permis de mettre en évidence 2 éléments : les deux frustrations les plus évoquées ont été le fait de ne pas voir le visage de leur enfant (Charline, L332) et de ne pas pouvoir partager certaines activités avec eux, comme par exemple la lecture (Corinne, L140-L145).

Les appréhensions concernent principalement les sorties (Géraldine, L306) et 2 mères disent avoir appréhendé de ne pas savoir faire face à une situation urgente (Stéphanie, L215-L216) et de mal faire les soins (Charline, L162).

Rubrique	**RESSENTIS**									
Sous rubrique	Particularité liées au handicap									
Thèmes	Sens plus développés		Plus d'attention	Plus de force mentale	Plus réceptive/ d'écoute	Sincérité vis-à-vis handicap	Parentalité pour mieux s'assumer	Particularité par rapport éducation	Eviter sollicitation enfant	Modification comporte-ment enfant
Sous thèmes	Toucher	Autres								
Fiona	x								x	x
Géraldine			x	x		x	x			
Charline	x	x			x			x	x	x
Stéphanie			x							x
Emeline	x				x					x
Sophie	x							x		
Corinne					x			x	x	x

Thèmes	Frustrations			Appréhensions passées				Appréhensions pour le futur		
Sous thèmes	Ne pas voir le visage de son enfant	Activité limitée avec son enfant	2° enfant	Sortie	Manque de confiance du personnel	Gérer une situation +/- urgente	Mal faire les soins	Sortie	Faire face à une situation +/- urgente	Perte totale de la vue
Fiona										
Géraldine				x						
Charline	x			x	x	x	x	x		
Stéphanie				x		x	x	x		
Emeline	x	x							x	
Sophie				x						
Corinne		x	x					x		x

Tableau 10 : Ressenti : Particularités liées au handicap

Et à la maternité

Concernant le vécu à la maternité, les mères interrogées gardent globalement un bon souvenir de leur séjour (Géraldine, L59-L60).

Quelques difficultés ont été rencontrées comme la perte des repères (Géraldine, L53) ou des problèmes d'organisation ou de matériel (Emeline, L159-L164).

Rubrique	**MATERNITE**					
Sous rubrique	Vécu					
Thèmes	Accouchement		Bon souvenir	Appréhension sortie	Rassurée	Stress
Sous thèmes	Bon vécu	Mauvais vécu				
Fiona			x		x	
Géraldine			x	x		
Charline		x	x	x		
Stéphanie						
Emeline	x		x			x
Sophie	x					
Corinne	x					
Sous rubrique	Difficultés					
Thèmes	Perte des repères		Problèmes de luminosité	Problème matériel/organisation		Pas de mention
Fiona						x
Géraldine	x					
Charline						x
Stéphanie						x
Emeline			x	x		
Sophie				x		
Corinne						x

Tableau 11 : A la maternité : vécu et difficultés.

ANALYSE ET DISCUSSION

Biais et limites de l'étude

L'interprétation des résultats de cette étude n'est pas généralisable à l'ensemble de la population. En effet, seul un petit échantillon de la population a été interrogé et il s'agit ici d'une étude qualitative.

Dans cette étude, plusieurs biais et limites ont été identifiés :

- Les mères interrogées ont participé à l'étude de manière volontaire, elles ne présentent pas toute la même pathologie, les enfants n'ont pas le même âge et elles n'ont pas toute la même parité, ce qui constituent des biais de sélection.

- L'entretien d'une des mères interrogée s'est déroulé par téléphone, tandis que les autres ont été réalisés en face à face.

- L'entretien compréhensif peut entrainer une influence de la personne menant l'entretien sur la personne interrogée et les entretiens ne sont jamais identiques d'une personne à l'autre. De plus, leurs méthodes d'analyse sont souvent controversées puisqu'elles comportent une part de subjectivité de la part du chercheur (Kaufmann, 2011).

- Le biais de mémoire puisque pour certaines, l'accouchement et la prise en charge du post-partum dataient de 3 ans ou plus.

- Le positionnement de l'interviewer en tant qu'étudiante sage-femme, puisque les réponses des mères interrogées ont pu être influencées par ce statut.

Exercice de la parentalité

De nombreuses manières d'exercer la parentalité ont été mises en évidence dans cette étude.

Tout d'abord, de nombreuses postures parentales sont ressorties. En effet, si certaines se disent être maman « poule », *« je suis une maman poule, je suis gaga de ma fille ! »* (Charline, L229), d'autres pensent à être une femme avant tout : *« j'ai*

besoin de me réaliser autrement que maman, j'adore ça mais j'ai l'impression d'avoir fait ma part … » (Sophie, L293-295).

Cependant, seulement 2 modes d'éducation ont été évoqués et l'un d'entre eux s'est démarqué : sur les 4 mères y faisant référence, le mode d'éducation démocratique a été évoqué par 3 mères, comme le dit Sophie (L209-L210) *« j'ai envie qu'elle ait sa liberté, mais en la recadrant quand même parce que ça les rassure les enfants d'avoir un cadre »*. Pour Sophie, avoir ce style d'éducation permettra à sa fille de développer *« une confiance en elle […] toute sa vie ça lui apportera »* (L222-L223). Les parents démocratiques sont sensibles et exigeants à la fois. Ce style d'éducation correspond à un niveau élevé d'engagement parental et d'encouragement à l'autonomie, ainsi qu'un haut degré d'encadrement parental (Deslandes et Royer, 1994). Et en effet, il est confirmé que les enfants de parents démocratiques présentent une haute estime de soi (Deslandes et Royer, 1994).

Expérience de la parentalité

Tout d'abord, il est à noter que, dès l'accouchement, le regard joue un rôle essentiel dans la relation mère-enfant. Or, l'absence de regard n'altère pas la mise en place de la relation entre la mère handicapée et son enfant (Gosme et al, 2014). Les études ont montré que les parents atteints de déficience visuelle s'impliquent chaleureusement dans leur relation et leurs enfants continuent de chercher leur regard, il ne renonce donc pas à communiquer avec leur mère (Thoueille, 2006). En effet, la relation fusionnelle a été notamment énoncée par Fiona : *« il était beaucoup dans mes bras parce que je sentais qu'il avait besoin de beaucoup d'attention »* (L246-L247). Dans certaines situations, l'enfant va chercher le contact physique avec la mère, pas forcément pour se réconforter mais pour rassurer sa mère (Gosme et al, 2014). Cette étude a également fait ressortir l'importance de la mise en place de la relation par le jeu *: « nous on joue à la pâte à modeler, on crée des puzzles … »* (Corinne, L271).

Cette relation mère-enfant engendre une grande satisfaction du côté maternel. Anne Aubert-Godard (2009) fait part des moments de bonheur intense qui suivent la naissance d'un enfant dans son ouvrage « Maternité chez des femmes aveugles en

période périnatale : une oscillation constante entre l'extrême et l'ordinaire ». En effet, plusieurs termes ont été utilisés pour décrire la parentalité : épanouissement, bonheur, fierté … et aucun terme négatif n'a été employé pour parler de leur vécu en tant que mère : *« j'ai les larmes aux yeux en la prenant dans mes bras, je suis super sensible, je suis sensible et émotive et c'est vrai que quand je prends ma fille dans mes bras, je suis trop heureuse »* (Charline, L232-L234). De plus, aucune d'entre elles ne s'est sentie inférieure ou moins compétente qu'une maman avec une vision normale : *« c'est pas la vision qui fait qu'on est une bonne maman ou une mauvaise maman »* (Corinne, L264).

Pratique de la parentalité

Concernant l'alimentation, toutes les mères interrogées ont allaité leur enfant avec un allaitement exclusif ou mixte avant de passer pour certaines à un allaitement artificiel. En effet, le taux d'allaitement maternel est plus important chez les mères atteintes de déficience visuelle : il est de 84% (Mirless, 2010) contre 69% dans la population générale (Salavane et al, 2012). Il est vrai que ces mères se tournent plus spontanément vers un allaitement maternel car celui-ci fait appel à tous leurs sens et à tous les sens de leur bébé. Cela leur permet une « appropriation globale » de leur enfant ainsi que la confirmation de leur compétence et de leur statut de mère (Brinon et al, 2008).

Toutefois, plusieurs difficultés relatives à la pratique de la parentalité ont été mises en évidence. Parmi elles, la constitution des biberons et l'administration des traitements du fait de la petitesse des graduations : *« les pipettes de doliprane® et tout ça je peux pas le faire, parce que j'arrive pas à voir les kilos et tout pour tirer et prendre ce qu'il faut »* (Emeline, L242-L244), le lavage et l'hygiène de l'enfant : *« savoir si on n'a pas laissé de la selle quand ils ont fait caca si c'était bien nettoyé »* (Fiona, L437-L438) ou encore le choix concernant les habits de l'enfant à mettre : *« des fois je vais avoir tendance à mettre un truc qui va pas avec l'autre »* (Emeline, L213-214). Ce dernier point est soulevé par Edith Thoueille (2006) dans son ouvrage « La maternité des femmes aveugles » : la perception des couleurs étant impossible pour une mère atteinte de déficience visuelle, elle doit s'organiser pour pouvoir

assortir les vêtements de son enfant : par un rangement stricte du placard par exemple ou encore en demandant l'aide d'une vendeuse dans un magasin.

Fiona soulève également le fait de ne pas voir *« les expressions du visage »* (L436) de son enfant. Effectivement, les signaux envoyés par les enfants peuvent être perçus de manière retardée ou erronée par leur parent malvoyant. De plus, certains de ces signaux subtils, comme les mimiques faciales, ne peuvent pas être perçus par une mère atteinte de déficience visuelle même si celle-ci va compenser son manque de vision avec ces autres sens ou avec sa vision restante si celle-ci n'est pas atteinte de cécité. Mais ces tentatives de compensation ne vont pas toujours s'avérer payantes, et la mère peut alors réagir de manière inappropriée au comportement de son enfant : ce phénomène est appelé la « fausse reconnaissance ». Gosme (2014) parle d'une moins bonne sensibilité maternelle que chez les mères ayant une vision normale : elles ne vont pas pouvoir percevoir de la même manière les signaux envoyés par leur enfant et ne pourront donc pas y répondre aussi rapidement. Le rythme de la mère et de son enfant voyant est alors différé. La continuité entre les deux protagonistes ne pourra donc pas être assurée du fait de ce décalage.

Cependant, même si quasiment toutes les mères interrogées ont mis en évidence la présence de difficultés (liées ou non à la vue) seulement 2 d'entre elles disent ne pas avoir eu confiance en elle au début et toutes ont fini par se sentir à l'aise dans leur parentalité : *«à aucun moment j'ai eu peur de lui faire mal ou de le faire tomber »* (Corinne, L50-L51). Etre atteinte de cécité ne signifie donc pas ne pas pouvoir s'occuper convenablement d'un enfant et ne pas pouvoir lui administrer les soins dont il a besoin (Brinon et al, 2008). En effet, la « préoccupation maternelle primaire » décrite par Winnicott « transcende l'absence de vision » (Aubert-Godard, 2009) : la mère va passer au-delà son handicap au profit d'un investissement massif et d'un dévouement absolu auprès de son enfant. Elles vont mettre alors en jeu leurs autres sens, essentiellement le toucher et l'ouïe (Gosme, 2014) pour s'occuper de leur enfant comme le dit Fiona : *« moi je prends de la lingette parce que je sens mieux à travers la lingette »* (L469-L470).

Malgré une bonne assurance énoncée à plusieurs reprises, la pratique de la parentalité a été perçue de manière très différente selon la mère interrogée. Si

certaines pouvaient éprouver de la crainte : *« la première fois à la maternité, j'ai eu peur »* (Sophie, L53), d'autres l'ont vécue avec sérénité : *«par aucun moment je me suis sentie mise en difficulté par ma vision »* (Corinne, L38). Cependant, l'anxiété qu'ont pu éprouver certaines de ces mères ne doit pas être pris comme une pathologie mais comme une préparation aux dangers éventuels, c'est-à-dire une préparation psychologique qui leur permettra d'anticiper les erreurs possibles qu'elles pourraient commettre du fait de leur manque de vision (Thoueille, 2006).

Enfin, concernant le retour à domicile, il a été vécu de manière variée. Une solitude a été décrite par 3 mères sur les 7 interrogées : *« quand je me suis retrouvée seule […] j'étais seule avec la petite, j'avais pas peur mais je me sentais pas angoissée, mais seule »* (Charline, L144-145). Mais un bonheur partagé à 3 a tout de même été mis en avant par 2 des mères : *« on en profitait à 3 »* (Corinne, L107). En revanche, 3 des mères interrogées ont exprimé n'avoir eu aucun besoin particulier à leur domicile, si ce n'est que quelqu'un réponde à leurs angoisses et leurs questions : *« on a des questions, on a des doutes mais c'est pas lié au handicap c'est lié au fait d'avoir un enfant »* (Stéphanie, L119-L120) ou encore leur besoin d'être rassurée : *« j'avais besoin qu'on me rassure »* (Charline, L69-70). En effet, selon une étude de Brinon et al (2008) sur l'accompagnement des mères aveugles en néonatalogie, les questionnements des mères malvoyantes à leur retour à domicile ne sont pas différents des autres mères. D'après Garrand (1993), les angoisses, la fatigue et le manque d'assurance vis-à-vis du nouveau-né sont les principales difficultés évoquées par toutes les femmes.

Aides des professionnels, de l'entourage et des services publiques

Tout d'abord, il est établi que toute personne tend à l'autonomie. Cette autonomie qui parait aller de soi résulte en réalité d'une longue évolution dont l'apprentissage s'est fait grâce à la dépendance envers une autre personne. Seulement, cette partie de l'existence est totalement occultée par la conscience : il est rare de se souvenir de ses premières années de vie. C'est ce que Freud appelle

le « refoulement ». L'Homme a donc tendance à penser qu'il a toujours été autonome (Korff-Sausse, 2005).

Or, chez les personnes atteintes de handicap, l'accès à l'autonomie comporte de nombreux obstacles : le désir des parents de permettre à leur enfant d'être indépendant se heurte à la peur de les confronter à leurs limites et incapacités qu'ils ne pourront pas surmonter. C'est à ce moment-là qu'entre en jeu la surprotection, parfois justifiée, parfois excessive (Korff-Sausse, 2005).

Cependant, cette dépendance est réelle et elle peut constituer une souffrance pour les personnes atteintes de malvoyance. Il leur faut surpasser cette souffrance et ne plus la nier. En effet, elles ont besoin d'une personne qui saura être bienveillante pour elles et qui n'agira pas à leur place (Aubert-Godard, 2009). C'est ce que dit Charline : *« j'avais peur que comme j'y voyais pas qu'elle s'occupe de mon bébé à ma place, alors que non pas du tout, elles m'ont montré tous les gestes à faire, elles m'ont vraiment laissée faire, elles m'ont laissée m'occuper de mon bébé toute seule. »* (L34-L37) Le conjoint a aussi été présent pour toutes les mères interrogées (à l'exception de Fiona), comme le dit Sophie : *« le papa est très présent, très investi dans son rôle de papa »* (L39). Et Charline parle également de la présence de sa mère : *« ma mère m'aidait pour le ménage, la cuisine et tout mais c'est vrai qu'elle s'occupait aussi d'A »* (L132-L133). En effet, la présence rassurante d'une mère est essentielle pour une femme découvrant la maternité et, qu'elle soit déficiente visuelle ou non, elle aura besoin d'être accompagné dans le voyage de la parentalité (Aubert-Godard, 2009).

Il est donc nécessaire pour la personne en situation de handicap de comprendre les limites de son autonomie et pour les personnes qui l'entourent de comprendre leur besoin inévitable d'indépendance (Korff-Sausse, 2005). Ainsi, 2 mères sur les 7 interrogées ont refusé toute aide de la part de leur entourage : *« je suis quelqu'un qui aime bien faire les choses moi-même »* (Géraldine, L210-L211).

Par ailleurs, des aides professionnelles ont été apportées autant pour l'alimentation : *« c'est même elle (une puéricultrice à domicile) qui m'a donné des bonnes positions, c'est même elle qui m'a dit d'essayer allonger »* (Charline, L174) que pour les soins : *« je suis allée en nurserie et elle m'a expliquée comment déshabiller la petite, comment la laver, les soins, nettoyer le cordon, l'habiller »*

(Charline, L39-40). De manière générale, les mères interrogées se sont senties bien entourées par les professionnels de santé : *« j'étais bien entourée par le personnel »* (Fiona, L81).

Mais, Emeline a déploré le manque d'attention qui lui a été porté à la maternité : *« non, le bain et tout, personne m'a expliqué. Même les couches personne est venu me dire « bon vous voulez que je vous montre ? »* (L84-L85). Il est pourtant important de donner confiance à ces mères et en leur capacité car la mère atteinte de déficience visuelle s'autoanalyse selon des références qui lui sont propres puisqu'elle n'a pas accès aux critères « objectifs » des personnes voyantes et les jugements qu'elle porte sur elle-même sont souvent péjoratifs (Thoueille et Vermillard, 2008).

Pour pallier à cette difficulté, une équipe du centre de protection maternelle et infantile (PMI) située dans les locaux de l'Institut de puériculture et de périnatalogie (IPP) de Paris (75) a instauré une manière spécifique de prendre en charge les mères déficientes visuelles en néonatalogie (Brinon et al, 2008). Ils proposent à ces mères de leur expliquer comment effectuer certains soins et soulignent l'importance de les rassurer dans leur compétence. Ils préconisent ainsi une formation pour améliorer les connaissances de ce handicap par le personnel soignant, un accompagnement et une éducation spécialisée de la mère handicapée c'est-à-dire « contribuer à faire émerger les compétences maternelles par un accompagnement professionnel auprès d'un enfant ». Ils précisent que les soins doivent se dérouler lumière allumée et visage de la mère tourné vers son enfant afin de favoriser les échanges par la parole, les sourires et le regard. Or, il est vrai que les soignants présents n'ont pas toujours la possibilité de prendre en charge totalement et correctement ces mères du fait de leur charge de travail importante.

Ces jeunes femmes sont souvent dirigées par ce personnel soignant vers un centre de PMI (Thoueille, 2006). En effet, 4 des mères interrogées ont été orientées vers une structure spécialisée à la sortie de la maternité : *« elles m'ont orientée vers une structure du fait que je sois handicapée et que je puisse avoir de l'aide »* (Fiona, L102-L103).

Concernant les droits, la Caisse d'Allocation Familiale (CAF) prévoit une prime de naissance au 7ème mois de grossesse pour toutes les femmes enceintes dont les

revenus sont inférieurs à un certain plafond. Parmi les mères interrogées, 3 y font allusion dont Fiona : *« la CAF oui parce qu'on avait le droit à l'allocation familiale et la prime de naissance et sinon la mutuelle qui nous a offert une prime de naissance mais sinon rien de plus »* (L173-174) mais aucune aide financière ou matérielle spécifique à leur handicap ne leur a été fournie à la naissance de leur enfant. En effet, les personnes accédant au statut parental sont normalement éligibles pour avoir droit à la Prestation de Compensation du Handicap (PCH) proposée par la CAF, cependant celle-ci ne couvre pas les aides à la parentalité (CNSA, 2011).

2 mères ont tout de même envoyé un dossier de demande d'aide à la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) mais un des deux dossiers n'a finalement pas abouti : *« la MDPH a rejeté ma demande d'aide technique au prétexte que je ne suis pas assez malvoyante »* (Corinne, L128-129) et l'autre dossier est toujours en cours *« j'avais demandé une balance parlante mais bon je sais pas si elle va me servir à quelque chose maintenant »* (Emeline, L209-L210). Cependant, d'autres aides leur ont été fournies ou proposées à la naissance de leur enfant : *« on m'avait proposé que je demande une aide-ménagère »* (Fiona, L124-L125), *« je suis allée à l'ARAMAV c'est une clinique de rééducation pour les yeux […] ils m'ont montré du matériel que je ne connaissais pas et ils m'ont aiguillée pour beaucoup de trucs. »* (Emeline, L225-L231).

Difficultés et solutions

Les difficultés non liées à la vue principalement évoquées sont la gestion des angoisses et des pleurs, la mise au coucher et la santé de l'enfant. Cependant, 3 des mères sur les 7 interrogées n'ont pas mentionné de difficultés particulières.

Concernant les difficultés liées à la vue, deux difficultés ont été mises en avant. En effet, 4 des mères interrogées ont mentionné avoir des difficultés pour sortir à l'extérieur avec leur enfant : *« c'est le fait de sortir parce qu'en fait maintenant le porte bébé que j'ai est trop petit pour elle, la poussette je peux pas la prendre toute seule parce que voilà j'y vois pas »* (Fiona, L251-L252). Il est vrai que les mères atteintes de déficience visuelle expriment souvent leur angoisse de ne pas pouvoir voir leur enfant et ne pas savoir où il est, notamment dans la rue (Gosme et

al, 2014). Sophie précise également que : *« il m'arrive de la faire tomber. Parce qu'en fait ça fait pas très longtemps qu'elle marche […] des fois je me rends pas compte qu'elle est là ou qu'elle arrive »* (L285-L287).

Mais face aux difficultés du quotidien, y compris les difficultés énoncées dans la pratique de la parentalité, ces mères savent faire preuve d'ingéniosité et d'inventivité pour s'adapter et être autonome dans leur relation avec leur enfant (Gosme et al, 2014). Par exemple, 3 des mères interrogées s'étaient créées des repères sur les biberons afin de pallier aux difficultés pour leur constitution : *« je mettais un point de vernis là où il fallait et puis voilà ça tenait je le mettais pas au lave-vaisselle comme ça le vernis partait pas »* (Fiona, L443-L445) ou encore 3 d'entre elles ont dit préparer le matériel nécessaire au soin à l'avance, afin d'être plus à l'aise par exemple pour pouvoir faire les biberons à l'obscurité : *« je préparais de manière à avoir toujours pour la nuit »* (Corinne, L80-L81). 3 des mères interrogées ont également fait mention de l'utilisation de matériel spécialisé pour leur faciliter l'accès à certains gestes : *« j'avais demandé un thermomètre parlant pour l'eau, parce que j'ai tendance à le mettre un peu trop chaud […] et un colorino aussi pour les habits parce que des fois je vais avoir tendance à mettre un truc qui va pas avec l'autre »* (Emeline, L211-L214). Cependant, ce matériel représente un coût et même si certaines aides existent (fournies notamment par la MDPH), peu de mère y ont droit (Thoueille, 2006).

D'autres « astuces » ont également été mentionnées : l'utilisation d'un porte bébé pour les trajets, la prise de bain pour gérer les angoisses infantiles, les repères sur les pipettes de doliprane ou encore de l'aide par certains professionnels spécialisés. Cependant, même si elles essaient d'être le plus indépendantes possibles, celles-ci n'hésitent pas à faire appel à un tiers lorsque cela est nécessaire (Gosme et al, 2014), comme l'évoque par exemple Emeline : *« il (le conjoint) me fait quand même le biberon d'eau de 210. Il me le remplit et moi je fais mes 9 cuillères »* (L196-L197).

Ressentis évoqués par les mères

Les rapports avec l'entourage et les particularités et ressentis liés au handicap sont traités dans cette rubrique.

Les rapports avec l'entourage

Le choix de la parentalité chez les femmes atteintes de déficience visuelle entraine souvent des réactions péjoratives de la part de leur entourage et de la société. Comment une mère atteinte de cécité peut-elle élever un enfant ? (Thoueille, 2006). En effet, sur les 7 mères interrogées, 4 d'entre elles ont eu la sensation d'être jugées par la société : *« les gens voyaient que j'étais handicapée donc j'avais l'impression que ça les choquait qu'un handicapé avait un enfant »* (Géraldine, L176-178) et 2 d'entre elles ont dû faire face à une réaction dépréciative de la part de leur entourage : *«et puis du coup ça a soulevé pas mal de réactions parce que d'avoir un enfant ça sera plus dur pour elle. Donc y a des personnes qui nous ont pas compris »* (Sophie, L158-L159).

Cependant, les réactions familiales ne s'observent pas toujours uniquement à l'âge adulte. En effet, il arrive que la présence du handicap interfère dans la relation de l'enfant atteint avec sa mère, ce qui peut interagir plus tard dans leur manière d'exercer la parentalité (Thoueille, 2006). C'est ce que nous dit par exemple Géraldine : *« quand j'étais petite ma maman m'a tellement couvée, tellement serrée que j'avais le droit de rien faire […] moi j'ai voulu justement que mes enfants sachent se débrouiller dès le plus jeune âge tout seul »* (L348-L350).

D'autre part, les rapports décrits entre les mères et le personnel soignant ont été très variés. Il est à noter que 4 d'entre elles ont fait part d'une expérience désagréable avec une personne de l'équipe soignante qui les a prises en charge : *« j'ai mis le body dans l'autre sens et donc l'infirmière l'a pris et a dit « oh ben maman elle a pas mis le vêtement comme il faut hein ! » et elle l'a lié au fait que je voyais pas alors que c'est pas … »* (Stéphanie, L252-255). En effet, ces femmes ont souvent enfoui en elles de profondes blessures narcissiques et le regard que les autres portent sur elles peut vite les déstabiliser (Aubert-Godard, 2009).

Ressentis et particularités liés au handicap

5 des mères interrogées sur les 7 ont noté des changements de comportement de leur enfant vis-à-vis d'elles : *« mes deux enfants en fait, ils savent que j'y vois pas bien donc ils viennent toujours vers moi […] et ils font attention de pas me perdre »* (Fiona, L478-L479). En effet, l'angoisse que crée l'éloignement d'un enfant chez sa mère malvoyante est perçue par celui-ci. Il se manifestera alors pour qu'elle sache où il se trouve (Thoueille, 2006), comme le signifie Stéphanie : *« ils comprennent inconsciemment que des fois il faut revenir me voir […] elle m'appelle peut être plus qu'un autre enfant en disant « je suis là maman ! » »* (L292-L293).

Ces modifications du comportement sont observées depuis le plus jeune âge. En effet, Candilis-Huisman et al (2006) rapporte une différence précoce du comportement du nouveau-né avec sa mère aveugle par rapport aux autres personnes. Lorsque sa mère va l'appeler, il ne va pas tourner la tête comme il le ferait avec n'importe quelle autre personne, mais va lancer le bras dans sa direction. Il ne va pas non plus montrer d'irritabilité au contact cutané avec sa mère alors que dans une autre situation ce contact pourrait être perçu comme une « surstimulation » L'enfant va de plus développer très tôt des gestes et comportements qui seront propres à la communication avec sa mère. Il va ensuite vouloir la guider et l'aider. Tout ceci témoigne de la capacité de l'enfant à comprendre très tôt le handicap maternel (Gosme et al, 2014). Comme le précise Emeline : *« un bébé, ça comprend tout, on dirait pas, mais il a compris qu'il y avait quelque chose qui allait pas mais qu'il fallait m'aider et il y a des choses qu'il fait que je suis sure que d'autres bébés ne font pas et du coup voilà on est très tactile. »* (L286-L289).

Il est vrai que les femmes atteintes de déficience visuelle développent leurs autres sens, particulièrement le toucher ce qui leur permet un « rééquilibrage des sens » et une « perception plus fine » de leur enfant (Candilis-Huisman et al, 2006). Emeline insiste sur ce point : *« je pense que le fait d'avoir mon problème de vue, on est vachement plus tactile M et moi, on se parle vachement tous les 2, il est toujours en train de m'attraper les mains alors qu'il le fait pas avec son père »* (L282-L284). En effet, selon Christelle Gosme (2014) la communication entre les mères atteintes de déficience visuelle et leur enfant passe plus par le toucher, un toucher qui est alors surinvesti et plus affectueux que chez les autres mères.

Un autre moyen de compenser l'absence de vision est de se montrer plus attentionnée et plus réceptrice (Thoueille, 2008). C'est ce que disent 3 des mères interrogées, comme Corinne : *« je pense que ça renforce ma capacité d'écoute, ma sensibilité … les mots … je pense que je suis encore plus dans le besoin d'oralité »* (L276-L277).

Malgré tout, les mères atteintes de déficience visuelle témoignent leur désir de ne pas vouloir imposer trop de responsabilité et d'obligation à leur enfant à cause de leur handicap (Thoueille, 2006). 3 des mères interrogées y font mention comme Charline : *« ma fille n'est pas là pour me surveiller »* (L297).

Les mères atteintes de déficience visuelle expriment souvent le regret de ne pas pouvoir voir le visage de leur enfant (Gosme et al, 2014) comme le dit Charline : *« le fait de ne pas voir sa petite bouille c'est une petite frustration »* (L332). Dans cette étude, le fait de ne pas pouvoir pratiquer certaines activités avec leur enfant a également été retrouvé : *« après c'est les choses de la vie courante qui font que je pourrai pas faire ses devoirs avec lui, les trucs comme ça qu'une personne qui y voit bien pourra le faire »* (Emeline, L299-L301).

Concernant les appréhensions (passées ou futures), la principale énoncée est la peur de sortir avec leur enfant : *« la peur de sortir dans la rue, pas les voir quand on va au parc, les mamans elles sont assises sur leur banc, elles regardent leur enfant de loin, ben moi non en fait faut que je sois à coté parce que je verrai pas ce qu'il fait »* (Stéphanie, L217-219). Normalement lorsqu'un enfant et un de ses parents sont séparés, c'est l'enfant qui manifeste une forme de protestation face à l'absence de celui-ci, or lorsque la mère ou le père est atteint de déficience visuelle, les réactions sont inversées : c'est la mère qui va montrer une forme d'angoisse lorsque son enfant s'éloigne (Pierrehumbert, 1992). Elle va donc instaurer une distance minimum entre eux. On peut alors parler d'un « deuxième sevrage » pour la mère lorsque son enfant va apprendre à marcher puisque cet apprentissage implique une deuxième perte de contact (Thoueille, 2006).

3 mères ont également fait part de leur peur de devoir faire face à une situation qui mettrait leur enfant en danger : *« j'avais peur qu'il lui arrive un truc […] qu'elle s'étouffe ou qui lui arrive un truc que je pouvais pas gérer, que je pouvais pas voir de part ma cécité j'avais peur de pas pouvoir gérer »* (Charline, L147-L148).

Et à la maternité

Concernant le vécu des mères à la maternité, elles gardent globalement un bon souvenir de leur séjour, ce qui est également le cas des personnes voyantes (DRESS, 2008). 2 des mères interrogées avaient l'appréhension de rentrer chez elle : *« on est juste là à changer, à câliner, à donner le sein, tout le reste est gérer par l'hôpital donc le jour où ils m'ont dit qu'il fallait que je rentre chez moi j'avoue que le soir, la veille j'ai eu un gros coup de blues »* (Géraldine, L59-L60). En règle générale, les mères peuvent soit trouver leur temps de séjour trop court du fait de leur fatigue, de leurs angoisses, ou alors être satisfaite de leur durée de séjour à l'hôpital. Certaines le trouvent même trop long car elles aspirent à retourner rapidement dans leur sphère familiale (Populin, 2010).

Par ailleurs, 2 des mères interrogées ont annoncé avoir eu des difficultés à la maternité par rapport aux locaux et matériels mis à disposition : *« j'ai appris il y a 2 semaines là qu'il y avait une chambre handicapée qui est immense, moi j'avais une chambre minuscule, alors que j'avais une chambre seule que je payais 70 euros par jour mais bon ça ils peuvent, enfin sûrement elle était prise à ce moment-là »* (Emeline, L160-L162). Or, dans la prise en charge des mères atteintes de déficiences visuelles, il est important que le personnel soignant prenne plus de temps pour aider la mère a identifié l'environnement qui l'entoure (Brinon et al, 2008).

CONCLUSION

Cette étude a mis en avant certaines spécificités et une grande diversité du vécu concernant la parentalité lorsque la mère est atteinte d'une déficience visuelle. Mais les échanges et la communication restent présents, leur mise en place est seulement différente que pour une dyade mère-enfant « voyant ».

En effet, face au handicap maternel des modifications du comportement de l'enfant se sont présentées. Cela témoigne d'une accommodation et d'une prise de conscience de l'enfant du handicap maternel et de son désir de rester en contact avec sa mère malgré l'absence de vision.

Cependant, même si pour la plupart d'entre elles le personnel soignant et l'entourage sont présents, elles se sentent souvent jugées par la société et leur entourage qui pensent qu'une mère handicapée fera face à plus d'obstacles qu'une mère valide. Or, s'il est vrai que ces mères présentent certaines difficultés à la pratique de la parentalité, elles savent être inventives et organiser leur environnement pour rester le plus autonome possible.

Le rôle des professionnels de santé est de les rassurer sur leurs capacités et de leur redonner une bonne estime d'elle-même lorsque cela n'est pas le cas. Il serait donc judicieux de leur consacrer plus de temps que pour une mère voyante lorsque celle-ci le désire et de faciliter leur accès aux soins en réorganisant par exemple les locaux. De plus, afin de mieux les prendre en charge, des formations spécifiques pour les professionnels de santé devraient être mis en place afin d'apporter une information, une aide et une prévention qui seraient adaptées à ses mères.

C'est pour cela que c'est ouvert un centre unique dédié à la parentalité des mères atteintes de malvoyance et autre handicap comme par exemple le service de guidance périnatale et parentale des personnes en situation de handicap (SAPPH) à Paris. Certaines pratiques y sont développées afin de faciliter l'accès à la parentalité de ces femmes comme par exemple l'échelle transcrite de Brazelton. Elle permet de retranscrire aux mères atteintes de déficiences visuelles les capacités de réponses aux stimuli de leur enfant et leur subtilité. Ainsi, les échanges qui peuvent être

inhibés ou bloqués par le vécu du handicap visuel sont facilités (Candilis-Huisman et al, 2006).

Cependant, la parentalité n'est pas le seul domaine dans lequel des obstacles s'opposent aux femmes atteintes de déficience visuelle. Avant même d'être mère, leur sexualité est un tabou dans notre société et elles restent souvent considérées comme des asexuées. De plus, ne jamais avoir vu de sexe masculin avant le début de leur vie sexuelle et ne pas avoir la réassurance du regard peuvent être à l'origine de dysfonctionnement sexuel (Thoueille, 2006).

Références bibliographiques

Aubert-Godard A. (2009). « Maternité chez les femmes aveugles en période périnatale : oscillation entre l'extrême et l'ordinaire », *Figures ordinaires de l'extrême*, François Pommier (dir), Publication de l'université de Rouen, collection Psychanalyste et santé, p57-145.

Bardin L. (2013). *« L'analyse de contenu »*, 2ème édition quadrigue.

Brinon M., Chaumette C., Moat M.H., Ranguin H. (2008). « Accompagement d'une maman aveugle en néonatalogie », *Cahier de la puericultrice*, Vol, 218, p24-27.

Caisse national de solidarité pour l'autonomie. (2011). « Guide d'éligibilité pour la PCH.

Candilis-Huisman D. et al. (2006). « La passation transcrite de l'Echelle de Brazelton à l'usage des mères handicapées visuelles, et des autres mères », *Devenir*, Vol. 18, p315-332.

Doumon D., Renard F. (2004). « Parentalité : Nouveau concept, nouveaux enjeux ? ».

DREES (direction de la recherche des études de l'évaluation et des statistique). (2008). « Satisfaction des usagères des maternités à l'égard du suivi de grossesse et du déroulement de l'accouchement », *Etude et résultat*, N° 660.

DREES (direction de la recherche des études de l'évaluation et des statistique). (2005). « Les personnes ayant un handicap visuel », *Etude et résultat*, Vol. 416, http://www.drees.sante.gouv.fr/IMG/pdf/er416.pdf (consulté le 25/05/14).

Garrand M.P. (1993). « *Revenir à la maison après l'accouchement. Recherche Soins Infirmiers »*, p30-64.

Gosme Christelle. et al. (2014). « L'inquiétante discontinuité. Effets de la déficience visuelle maternelle dans les premières interactions mère-bébé », *La psychiatrie de l'enfant*, Vol. 57, p681-715.

Houzel D. (1999). *« Les enjeux de la parentalité »,* édition ERES.

Institut canadien d'information sur la santé. (2012). Classification statistique international des maladies et des problèmes connexes, dixième version (CIM-10).

Kaufmann J.C. (2011). *« L'entretien compréhensif »*, édition Armand Colin.

Korff-Sausse S. (2005). « La notion de responsabilité dans le domaine du handicap. Autonomie, réciprocité et sexualité », *Reliance Revue des situations de handicap, de l'éducation et des sociétés*, éditeur ERES, Vol. 18, p49-54.

Loi n°2005-102 du 11 février 2005 « pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées », art. L114, Code de l'action sociale et des familles, modifie les dispositions suivantes : art. L114, art. L114-1, art. L114-2, art. L114-5.

Mirlesse V. et al. (2010). « Prise en charge des grossesses chez les femmes aveugles et amblyopes : quelle spécificité ? », *gynécologie, obstétrique et fertilité,* Vol. 38, p95-100.

Pierrehumbert B. (1992). « La Situation Etrange », *Devenir*, Vol. 4, p69-93.

Plan périnatal : « humanité, proximité, sécurité, qualité ». (2005-2007).

Populin B. (2010). *Préparation à la sortie de la maternité : retours à domicile, retours à la réalité*, mémoire de sage-femme, université Henri Poincaré, Nancy I, Vol.1, 104 pages.

Rohmer O. et Louvet E. (2011). « Le stéréotype des personnes handicapées en fonction de la nature de la déficience : Une application des modèles de la bi-dimensionnalité du jugement social », *L'année psychologique*, Vol. 111, p69-85.

Salanave B. De Launay C. Guerrisi C. Castetbon K. Unité de surveillance et d'épidémiologie nutritionnelle (Usen), institut de veille sanitaire. (2012). « Taux d'allaitement maternel à la maternité et au premier mois de l'enfant. Résultats de l'étude Épifane, France, 2012 », *bulletin épidémiogique hebdomadaire*, Vol. 34, p383-388.

Thoueille E. et al. (2006). « La maternité des femmes aveugles. Du désir d'enfant au bébé réel », *La psychiatrie de l'enfant*, Vol. 49, p. 285-348.

Thoueille E. Vermillard M. (2008). « Accompagner l'allaitement des mères aveugles », *soin pédiatre-puériculture,* Vol. 241, p24-27.

Annexes

Grille d’entretien 44

Grilles de résultat avec lignes des verbatims 45

Retranscription des entretiens sur document annexe

Annexe 1 : GRILLE D'ENTRETIEN

DONNEES GENERALES	Age Profession Nature de la déficience visuelle : Pathologie(s), autres handicaps AV Congénitale ou acquise Age du ou des enfants, parité Vision du père			
PRATIQUE DE LA PARENTALITE	Retour à domicile (RAD) : Organisation Confiance Place du père	Soins Confiance : 1er Soin Soins à la maternité Soins à domicile	Difficultés : RAD Soins	Vécu
EXERCICE ET EXPERIENCE DE LA PARENTALITE	Posture du parent	Mise en place du lien : Frein Levier	Difficultés	Vécu
AIDES	Entourage : Qui ? Quand ? Nature : financière, matérielle, morale Vécu		Professionnels : Qui ? Quand ? Nature : financière, matérielle, morale Lien PMI/association Vécu	

Annexe 2 : GRILLES RESULTAT AVEC VERBATIMS

Rubrique	EXERCICE DE LA PARENTALITE								
Sous rubriques	Posture parentale								
Thèmes	« Poule »	Pas maman « poule »	Protectrice	Battante	Autoritaire	Autonome	Femme avant tout	Pas une maman malade	Fusionnelle
Fiona		L344		L291-293, L409	L342		L320-327, L329-L330, L334-L338		
Géraldine		L270				L210-211			L239-240
Charline	L229		L239						
Stéphanie	L201					L191			L201
Emeline					L259		L257-L258		
Sophie							L292-L297, L299-L300		
Corinne				L290				L238	

Sous rubriques	Education	
Thèmes	Permissive indulgente	Démocratique
Fiona		
Géraldine	L236-L238, L266-L268, L349-L352, L356-L357, L395-L397	
Charline		
Stéphanie		L202-L206
Emeline		L260-L261
Sophie		L204-L207, L209-213, L221-L223, L226-L228
Corinne		

Tableau 12 : Exercice de la parentalité : posture parentale et éducation.

Rubriques	EXPERIENCE DE LA PARENTALITE								
Sous rubriques	Relation mère-enfant				Vécu				
Thèmes	Relation fusionnelle	Relation dans le jeu	Essaie de ne pas « étouffer »	Sereine	Bonheur	Epanouie	Vécu dans spontanéité	Fierté	« normale » aussi compétente qu'une autre maman
Fiona	L246-L247, 344-L346	L472-L473			L411-L412, L462-L463				
Géraldine	L239-L240, L242-L243, L260, L262-L263				L3, L11		L283-285	L352	L182, L399
Charline	L239-L250		L324-L325		L231-L238	L229			
Stéphanie						L206-L207			
Emeline		L278-L279			L323-L327			L275-276	
Sophie			L270-L272, L274-L280			L88-L89, L170-L171, L200	L174-L175		L302-L304
Corinne		L271-L272		L251		L305-L306			L264-L266

Tableau 13 : Expérience de la parentalité.

Rubrique	PRATIQUE DE LA PARENTALITE											
Sous rubrique	ALIMENTATION											
Thèmes	Mode alimentation			Difficultés alimentation								
Sous thèmes	Allaite-ment maternel	Allaite-ment artificiel	Allaitement mixte	Régurgita-tion	Constitu-tion biberons	Gestion temps	Pas assez lait	Prises seins	Fatigue	Position	Fausse tétée	Manque de con-fiance
Fiona	L12-L13	L260		L16-L17, L19, L20, L90, L130-L131, L151-L166, L133-L146	L442-L443	L262-L264						
Géraldine	L16, L18-L19					L138-L140						
Charline			L170, 183-L185						L167, L171	L165-L167, L171-L172	L185-L191	
Stéphanie	L143	L158					L144-L146					
Emeline	L20-L21	L184			L189-L190							
Sophie	L82, L248				L245-L246							L49-L50
Corinne	L27, L29	L29-L30			L70-L74			L24-L25, L28-L29				

Tableau 14 : Pratique de la parentalité : alimentation.

Rubrique	PRATIQUE DE LA PARENTALITE									
Sous rubrique	SOINS									
Thèmes	Difficultés soins					Confiance en soi		Vécu		
Sous thèmes	Lavage/ hygiène	Expression visage	Administration traitements	Habillage (choix couleurs)	Aucune	Oui	Avec du temps	Crainte	sérénité	anxiété
Fiona	L437-L438	L436-L437, L456-L459				L56, L58			L53	
Géraldine					L333	L52, L87, L89, L91, L93, L97, L172-L173		L41-L44, L87-L88		
Charline	L92-L100		L158- L160	L344-L348, L363-L365			L103-L104, L164			L73-L78
Stéphanie	L133-L141					L81-L87		L154-L156		
Emeline			L239-L244, L248-L249	L213-L214			L39-L40, L101-L103, L154, L181-L182	L53-L55		L72, L80
Sophie									L36, L38	
Corinne					L47-L48	L50-L51				

Tableau 15 : Pratique de la parentalité : soins.

Rubrique	**PRATIQUE DE LA PARENTALITE**									
Sous rubrique	RETOUR A DOMICILE									
Thèmes	Organisation à domicile					Besoins				
Sous thèmes	Rythme enfant	Avec conjoint	Anticipation	Difficultés matériel	Pas difficulté	Réponse aux questions, aux doutes	D'être rassurée	Considérée comme une voyante	Plus de séance avec la SFL	Aucun
Fiona					L124-L127, L246-L248	L120				L113, L117-L121, L127
Géraldine	L162-L163	L146-L148								L85, L121
Charline		L87					L69-L70			
Stéphanie			L126-L129		L126-L129	L119-L120		L107-L113, L115-L118		
Emeline				L171-L173					L179	

Rubrique	**PRATIQUE DE LA PARENTALITE**									
Sous rubrique	RETOUR A DOMICILE (suite)									
Thèmes	Organisation à domicile					Besoins				
Sous thèmes	Rythme enfant	Avec conjoint	Anticipation	Difficultés matériel	Pas difficulté	Réponses aux questions, aux doutes	D'être rassurée	Considérée comme une voyante	Plus de séances avec la SFL	Aucun
Sophie	L95-L100	L100-L101								L37-L38, L42-L43, L129-L130, L133-L134
Corinne			L93-L95, L111-L113							L47

Thèmes	Vécu du retour à domicile						
Sous thèmes	Bonheur partagé à 3	Solitude	Angoisse	Stress	Sans appréhension	Sans encombre	Moins de peur que pour les premiers
Géraldine		L103-L104					L153-L159
Charline		L144, L146, L153-L156	L114-L115				
Emeline		L166-L167		L44-L46		L167-L168	
Sophie	L80						
Corinne	L107				L105-L107		

Tableau 16 : Pratique de la parentalité : retour à domicile.

Rubrique	AIDES												
Sous rubriques	Professionnels de santé												
Thèmes	Alimentation	Soin	Séances à domicile			Professionnel					Moral		Lien PMI, association
Sous thèmes			0	<ou=2	>2	Sage-femme hospitalière	SFL	Puer	AP	Autres	Oui	Non	
Fiona	L18, L27-L29, L85, L106-L107	L29, L38-L39, L87-L89		L112		L18		L110		L328-L329	L81		L100, L102-L104, L106
Géraldine			L83, L119										L76
Charline	L174- L176	L39-L40, L42-L43, L47-L49			L68, L71	L20	L195 - L197	L64, L67			L21, L66		L59-L62
Stéphanie		L64-L68, L70-L71		L101-L102					L98				L89, L95-L96

Rubrique	AIDES												
Sous rubriques	Professionnels de santé (suite)												
Thèmes	Alimentation	Soin	Séances à domicile			Professionnel					Moral		Lien PMI, association
Sous thèmes			0	<ou=2	>2	Sage-femme hospitalière	SFL	Puer	AP	Autres	Oui	Non	
Emeline	L18, L27-L29, L85, L106-L107	L29, L38-L39, L87-89		L112		L18		L110		L328-L329	L81	L56	L100, L102-L104, L106
Sophie			L83, L119										L76
Corinne	L174-L176	L39-L40, L42-L43, L47-L49			L68, L71	L20	L195-L197	L64, L67			L21, L66		L59-L62

Sous rubriques	Aides de l'entourage					
Thèmes	Conjoint	Famille			Amis	Aides matérielles
Sous thèmes		Mère	Autres	Refus		
Fiona	L228-L229, L232-L233, L237-L238		L179, L182		L128-130, L181	
Géraldine	L125, L129-L130, L132, L136-L137	L196-L197, L205		L205-L206, L211		L215-L216
Charline	L113-L114	L128-L136, L138-L144			L199-L202	L214-L221
Stéphanie	L131, L193		L187-L188			L199
Emeline	L228-L229, L232-L233, L237-L238		L179, L182		L128-130, L181	
Sophie	L125, L129-L130, L132, L136-L137	L196-L197, L205		L177-L178, L195-L198		L215-L216
Corinne	L113-L114	L128-L136, L138-L144			L199-L202	L214-L221

Rubrique	**AIDES**		
Sous rubrique	Droits		
Thèmes	Financier	Matériel	Service à la personne
Fiona	L173-L174, L176	L168	L115, L117, L124-L125
Géraldine	L226-L228, L232, L234	L230-231	
Charline	L221-L222, L224, L226	L79	L79-L83, L85
Stéphanie	L122, L124	L122, L124	L96-L99, L101
Emeline	L220-L221, L233, L235	L209-L214, L218, L223-L224	L225-L231
Sophie	L104, L108	L104, L108	L114-L119, L121-L124, L126-L127
Corinne	L120	L122, L128-L129	

Tableau 17 : Aides des professionnels, de l'entourage et des services publiques

Rubrique	DIFFICULTES							
Sous rubriques	Non liées à la vue						Liées à la vue	
Thèmes	Gestion pleurs et angoisses	Difficulté à la propreté	Maux estomac	Difficulté au coucher	Santé enfant	Santé mère	Déplacement l'extérieur	« Collision avec l'enfant »
Fiona	L43-50 L194-L206, L209-L211, L281-L287	L378-L379, L381-L387	L277-L278, L280-L281					
Géraldine								
Charline	L117-L126			L122-L124, L191-L193			L251-L255, L292-L293, L307-L315	
Stéphanie					L147-L153		L259-L261, L274-L275, L277-L287	
Emeline					L33-L38		L269-L271, L277, L289-L291	
Sophie							L136-L137, L231-L235	L285-L289
Corinne				L145-L146		L240-L244		

Tableau 18 : Difficultés non liées et liées à la vue.

Rubrique	DIFFICULTES								
Sous rubrique	Solutions/astuces								
Thèmes	Délégation	Repère sur biberon	Matériel spécialisé	Porte bébé	Enfant qui grandit	Anticipation	Bain contre angoisse	Repère sur pipette	Aide par spécialistes
Fiona		L443-L445					L215-L222	L447-L452	L389, L391-L392, L396-L403
Charline	L161 L366-L370, L372-L380				L100-L107				
Stéphanie		L159-L164		L263-L264		L230-L232			
Emeline	L245-L247,		L211 à L214			L249, L187-L192, L196-L203, L212			
Sophie			L105	L136-L137, L142-L144	L241-L243				
Corinne	L152-L153, L268-L269	L81-L83	L133 à L134			L77, L79, L84			

Tableau 19 : Difficultés : solutions et astuces.

Rubrique	**RESSENTIS**								
Sous rubrique	Rapport avec l'entourage								
Thèmes	Personnel soignant			Famille			Société		
Sous thèmes	Mauvais relationnel	Bon relationnel	Mauvaise expérience	Réaction par rapport à parentalité	Education stricte	Trop protégée	Impression d'être juger	Bienveillance	Maladresse
Fiona		L78-L79, L81	L30-L37						
Géraldine	L176	L24, L26-L28, L36, L57, L184-L188				L348-L349	L37-L39, L41, L47, L95, 176-178, L314-L320, L335-L338		
Charline	L7-L8, L16-L17	L6, L20-L22, L27-L28, L33-L34					L354-L361		L30-L33

Rubrique	**RESSENTIS**								
Sous rubrique	Rapport avec l'entourage (suite)								
Thèmes	Personnel soignant			Famille			Société		
Sous thèmes	Mauvais relationnel	Bon relationnel	Mauvaise expérience	Réaction par rapport à parentalité	Education stricte	Trop protégée	Impression d'être juger	Bienveillance	Maladresse
Stéphanie	L19-L21, L23-L25, L29-L31, L39-L44, L55-L60, L315-L328, L337-L340, L347-L377, L379-L380		L250-L257				L226-L230, L232-L242		
Emeline	L89-L90, L92-L95, L131-L133	L81-L82	L60-L77, L148-L151						
Sophie		L10, L20-L21, L23-L26		L148-L149, L158-L159, L309-L313		L215-L218	L306-L307, L309		
Corinne			L57-L65	L160-L169	L300-L304			L176-L177, L179-L181	

Tableau 20 : Ressentis : rapport avec l'entourage.

Rubrique	**RESSENTIS**									
Sous rubrique	Particularités liées au handicap									
Thèmes	Sens plus développés		Plus d'attention	Plus de force mentale	Plus réceptive, plus d'écoute	Sincérité vis-à-vis du handicap	Parentalité pour mieux s'assumer	Particularité par rapport éducation	Eviter sollicitation enfant	Modification du comportement enfant
Sous thèmes	Toucher	Autres								
Fiona	L465, L468-L470								L499-L501	L472-L473, L475-L495
Géraldine			L299-L300, L302-304	L378-L380, L384, L388-L390, L395-L397		L311-L312	L326-L327, L329-L331			
Charline	L278-L281	L282-L291			L264-L267, L271-L276			L326-L330	L29-L298	L294-L303
Stéphanie			L298-L308							L290-L294
Emeline	L282-L285				L285-L286					L286-L289, L301-L309
Sophie	L253-L254, L256-L257							L274-L280, L282-L283		
Corinne					L276-L281, L283-L286			L195-L197, L199-L200, L253-L258	L202-L206	L88-L91, L245-L249

..

Rubrique	**RESENTIS**									
Sous rubrique	Particularités liées au handicap (suite)									
Thèmes	Frustration			Appréhension passée				Appréhension pour le futur		
Sous thèmes	Ne pas voir le visage de son enfant	Activité limitée avec son enfant	2° enfant	Sortie	Manque de confiance du personnel	Gérer une situation +/- urgente	Mal faire les soins	Sortie	Faire face à une situation +/- urgente	Perte totale de la vue
Fiona										
Géraldine				L306						
Charline	L332-L340			L73-L74	L34-L35	L147-L154	L47, L162	L315-L320		
Stéphanie				L257-L258, L288-L290		L216-L226	L132-L139, L210-L215	L216-L217		
Emeline	L292	L292-L301							L318-L321	
Sophie				L231-L235, L237						
Corinne		L140-L142	L306-L308, L310-L319					L86-L88		L208-L211

Tableau 21 : Ressentis : particularités liées au handicap.

Rubrique	**MATERNITE**					
Sous rubrique	Vécu					
Thèmes	Accouchement		Bon souvenir	Appréhension sortie	Rassurée	Stress
Sous thèmes	Bon vécu	Mauvais vécu				
Fiona			L15, L185, L187, L189		L63-71	
Géraldine			L22, L53-L55, L72	L59-L60		
Charline		L2, L13-L15 L23-L24,	L55	L56-L57		
Stéphanie						
Emeline	L11		L23			L36, L125
Sophie	L18					
Corinne	L4, L22-L23					

Sous rubrique	Difficultés		
Thèmes	Perte des repères	Problèmes de luminosité	Problème matériel/organisation
Fiona			
Géraldine	L41-L42, L53		
Charline			
Stéphanie			
Emeline		L24-L26, L28-L30,	L159-L164
Sophie			L62-L67, L69
Corinne			

Tableau 22 : Pratique de la parentalité : difficulté à la maternité.

Objectif : En France, la parentalité des femmes atteintes de déficience visuelle est souvent critiquée et incomprise par la société. C'est pour cela qu'une étude a été menée dont l'objectif était de décrire et analyser la mise en place de la parentalité chez des mères atteintes de déficience visuelle (modérée 1 à cécité) de la naissance à l'âge de 3 ans.

Méthodologie : une étude clinique par entretiens compréhensifs semi-directifs a été réalisée avec sept mères atteintes de déficience visuelle (modérée à cécité) avec des enfants âgés de moins de 5 ans. Les variables mesurées étaient l'exercice, la pratique et l'expérience de la parentalité et les aides obtenues. Des grilles d'analyse de contenu ont été réalisées à partir de l'analyse des entretiens.

Résultats : les résultats montrent que les mères atteintes de déficience visuelle vivent leur parentalité de manière différente, elles font face à plusieurs difficultés que ne rencontrent pas les mères voyantes, mais savent être inventives pour y pallier. Leur entourage et le personnel soignant restent présents mais, très souvent, aucune aide de l'état ne leur est apportée.

Analyse et discussion : Dans ce contexte de déficience visuelle, les mères ont vécu leur parentalité de manière très diversifiée. Des modifications du comportement de leurs enfants sont ressorties face au handicap, témoin de la mise en place d'un lien mère-enfant sur et évident. Cependant, du fait de leurs difficultés, il reste important que le personnel soignant soit formé afin de proposer des soins adaptés et spécifiques et de pouvoir les soutenir et les guider.

Mots clefs : parentalité, déficience visuelle, cécité.

Objective: In France, parenthood of visually impaired women is often criticized and misunderstood by society. This is why a study was conducted which aimed to describe and analyze the development of parenting among partially sighted mothers (moderate 1 to blindness) from birth to age 3.

Methodology: A clinical study based on semi-directive interviews was conducted with seven visually impaired mothers (from moderate to blind) with children aged under 5 years. The variables measured were the exercise, the practice and experience of parenting, and the support provided. Analysis grids were set up from the analysis of the interviews' content.

Results: The results show that the partially sighted mothers live their parenthood differently and she faces challenges that sighted mothers do not faced, but know how to be inventive to overcome them. Their relatives and caregivers remain present but the government gives them rarely any support.

Analysis and discussion: In the context of visual impairment, mothers live their parenthood in many different ways. Their children develop specific behaviors to deal with their mother's disability, characterized by an obvious and strong mother-child relationship. However, due to the difficulties they face, it is critical that caregivers are trained to offer appropriate and specific care, and to support and guide them.

Keywords: parenthood, visual impairment, blindness.