

UNIVERSITÉ DE NANTES
UFR DE MÉDECINE
ÉCOLE DE SAGES-FEMMES DE NANTES
Diplôme d'État de Sage-Femme

MATERNITÉ ET HANDICAP VISUEL : "LES YEUX DU COEUR"

*Proposition d'un accompagnement plus spécifique
en Région Nantaise*



Cliché : Delphine WARIN

Elena KERLO
Née le 11 Novembre 1989
Directrice de mémoire : Mme Béatrice IDIARD-CHAMOIS
Promotion 2009 - 2014

Remerciements

À Béatrice IDIARD-CHAMOIS, mon maître de mémoire, pour avoir encadré ce travail passionnant, et pour sa disponibilité.

À Nathalie LE GUILLANTON, sage-femme enseignante, pour m'avoir toujours encouragée et relue tout au long de ce travail

À Édith THOUËLLE, directrice du Service d'Accompagnement à la Parentalité des Personnes Handicapées, qui par ses nombreuses idées et conseils, m'a permis de réaliser de beaux projets

À toute l'équipe du Service d'Accompagnement à la Parentalité des Personnes Handicapées, notamment Martine VERMILLARD, Malika BENBJELAL, Leïla MONTFLORE pour leur accueil chaleureux au sein de leurs locaux

À mes grands-parents qui m'ont choyée, et sans qui je n'aurais pas pu effectuer mon stage à Paris

À Maryse PAPINEAU, directrice de l'Association Valentin Haüy de Nantes pour son aide précieuse en ce qui concerne le recrutement des femmes

À Maman pour son soutien sans faille tout au long de ces cinq années d'études

À Dodie pour ses talents en informatique

À William, Marina, Hyacinthe, Alizée et Flore pour m'avoir toujours encouragée

À ma chère Hélène pour ses relectures et l'intérêt qu'elle a porté à mon travail

Aux femmes formidables qui ont accepté de partager leur expérience, leur histoire de vie, et avec qui j'ai noué des liens extraordinaires

À toutes celles qui me feront le plaisir de donner naissance en ma présence ...

À Hannah, qui se bat chaque jour pour la vie ...

Sommaire

INTRODUCTION	1
PARTIE 1 : PRÉSENTATION DU HANDICAP VISUEL	
1. Définitions	2
2. Les affections pouvant entraîner un déficit visuel et les étiologies	4
3. Les différentes formes de déficience visuelle	7
3.1 La cécité congénitale	7
3.2 La cécité acquise	7
3.3 La malvoyance	7
4. Le déficient visuel dans le monde et dans l'Histoire : de l'exclusion à l'intégration	8
5. Épidémiologie	9
5.1 Dans le monde	9
5.2 En France	9
6. Cadre législatif	10
7. L'aveugle dans la société	11
7.1 Enfance, scolarité emploi	11
7.2 La locomotion, les transports	13
7.3 La communication	16
7.4 Les loisirs	17
7.5 Les aides de l'état	18
8. Représentation sociale du handicap, regard des autres	19
9. Acceptation du handicap, désir de revanche et réalisation de soi	20

PARTIE 2 : CÉCITÉ ET MATERNITÉ

1. Sexualité et Handicap, un sujet encore tabou	22
1.1 Dès l'enfance ..	22
1.2 La femme aveugle, un être asexué	22
1.3 Accès à la normalité	22
1.4 Vie de couple	23
2. Parentalité et Handicap	23
2.1 Désir de maternité, un désir à l'égal de toutes les femmes	23
2.2 Un choix mûrement réfléchi	24
2.3 Jugement de la société	24
2.4 Changer les mentalités, un combat	25
3. Quelle prise en charge pour les mères aveugles ?	25
3.1 En France	25
3.2 Dans la région nantaise	27
4. Le regard	27
4.1 Le premier regard	27
4.2 Voir et regarder, deux notions bien différentes	27
4.3 La suprématie accordée aux échanges visuels	28
5. Un accordage parents-enfants	29
5.1 Suppléance des sens chez la mère déficiente visuelle	29
5.2 Adaptation de l'enfant : le "Bilinguisme relationnel"	30
5.3 En somme, une communication différente grâce à un ajustement réciproque	32
6. La passation transcrite à l'échelle de Brazelton	32

PARTIE 3 : L'ÉTUDE

1. Problématiques	34
2. Objectifs	34
3. Hypothèses	34
4. Perspectives	34
5. Matériel et Méthode	34
6. Limites et points faibles, difficultés rencontrées	36
7. Présentation de la population étudiée et analyse des paroles de femmes	37
7.1 La grossesse	38
7.1.1 La maturation du projet d'enfant	38
7.1.2 Des soutiens hétérogènes	38
7.1.3 Une crainte génétique pesante	39
7.1.4 Une préparation à la naissance marquée par une anxiété anticipatoire	40
7.1.5 Une préparation trop abstraite	40
7.1.6 Un ressenti sensoriel très développé	42
7.1.7 La grossesse, une période épanouissante	43
7.1.8 Une volonté d'approcher l'enjeu de l'échographie au delà de la défaillance du sens	43
7.2 L'accouchement	45
7.2.1 <i>"Je n'ai pas trouvé l'accompagnement que l'on m'avait promis"</i>	45
7.2.2 Des désirs très naturels	46
7.2.3 Rencontre avec l'enfant tant attendu, découverte du bébé réel	47
7.3 Après la naissance	48
7.3.1 Prendre ses repères à l'hôpital	48
7.3.2 Juste distance des professionnels dans l'accompagnement des soins	48
7.3.3 L'Allaitement, un prolongement des sensations de la grossesse	49
7.3.4 Baby-blues différé chez la mère non-voyante	50
7.3.5 Parentalité sous surveillance	51

7.3.6	Retour à la maison, des mères organisées	52
7.3.7	Adaptation des mères et des enfants : un ajustement réciproque	53
7.3.8	Jeux, suivi de la scolarité et surveillance de l'enfant	54
7.3.9	Aides acceptées, savoir déléguer	55
7.3.10	Aides refusées, une bataille pour l'indépendance	55
7.3.11	Capacité d'adaptation, une force pour chacune	57
7.3.12	<i>"Je voudrais être regardée comme une mère et pas comme une handicapée"</i>	59
7.3.13	Influence du handicap sur les enfants et sur les mères	60
7.3.14	Mère-enfant, chacun sa place, un équilibre à trouver	60
7.3.15	Soutien primordial devant les craintes, les regrets et les frustrations	60
7.3.16	<i>"Ma plus grande fierté"</i>	62
7.4	Conclusion de l'analyse	63

PARTIE 4 : PROPOSITIONS DE PRISES EN CHARGES ET PROJECTION PROFESSIONNELLE DU MÉTIER DE SAGE-FEMME

1.	Réflexions sur nos pratiques	64
2.	Propositions pour la prise en charge des différentes périodes de la maternité	64
3.	Confection de planches anatomiques en relief	65
4.	Réalisation d'un enregistrement des bruits en salle de naissance	67
5.	Proposition d'un livret d'informations en Braille pour les suites de couches	69

CONCLUSION	70
-------------------	-----------

BIBLIOGRAPHIE

ANNEXES

Introduction

Maternité et Handicap, deux mots rarement associés, deux réalités presque inconciliables dans l'inconscient collectif. Comme si, pour certaines femmes en situation de handicap, le droit de concevoir était justement inconcevable. Qui es-tu toi, femme, qui t'autorises à donner naissance à un enfant? Toi, porteuse de différence, toi dont le corps n'est pas conforme à la norme, toi dont la maladie génétique est transmissible?

Les femmes handicapées ont été doublement ignorées dans la lente avancée des statuts du handicap. Le travail, la sexualité et le statut de mère sont aujourd'hui accessibles à beaucoup d'entre elles, mais les besoins des femmes déficientes visuelles sont importants autour de la question de la grossesse et de la parentalité car dans l'environnement de la maternité, le handicap visuel suscite toujours en première intention une réaction émotive violente. La survenue d'une grossesse chez une femme déficiente visuelle amène des difficultés particulières et un flot de questions souvent passées sous silence concernant tant la capacité de la femme à accueillir et élever un nouveau-né, que l'adéquation du système de soin à l'accompagner au sein de son couple dans cette démarche [17]. Cette aventure se révèle un véritable défi pour ces femmes, un parcours d'obstacles face à une société exigeante.

Comment imaginer un monde que l'on se représente à tort comme dépourvu d'images, ou comme un vide sensoriel ? Comment une mère aveugle peut-elle rêver de son enfant sans image visuelle dans la tête ? Comment se représenter ces images élaborées à partir d'autres sens ? Comment concevoir qu'une mère ne puisse pas voir les premiers sourires de son enfant ? Comment peut-on imaginer apprécier toutes les expériences humaines, et particulièrement la maternité sans la vision ? Quels sont les moyens d'adaptation réciproques qu'une mère aveugle et un bébé voyant développent ? Y-a t-il des structures spécialisées ? Tant de questions nous viennent à l'esprit. Pour décrire leur expérience de la maternité, nous sommes allée à la rencontre de ces femmes, qui se comportent avec tant de justesse et de précision avec leur enfant.

Les problématiques de ce travail sont les suivantes : comment accueillir des familles, des personnes en difficultés dans toute la place qui leur revient ? Comment la sage-femme peut aider une mère non-voyante à s'occuper de son bébé en toute sécurité et favoriser son autonomie? Mais aussi, quelles adaptations mettre en place pour que l'accompagnement soit de qualité?

Ce travail a donc pour objectif d'évaluer la qualité de la prise en charge de ces patientes d'une manière générale, leur accueil et leur ressenti durant leur suivi, leur vécu de la grossesse et de l'accouchement, mais aussi le premier contact avec l'enfant et les difficultés rencontrés par la suite.

Pour répondre à nos interrogations, dans une première partie nous étudierons les notions générales du handicap visuel, puis nous étudierons dans une seconde partie la maternité et la cécité plus particulièrement. Dans un troisième temps, nous analyserons les paroles de 9 femmes. Nous chercherons à observer les singularités des femmes non voyantes, et leur vécu de la maternité.

Enfin nous essaierons de réfléchir ensemble sur nos pratiques dans le but d'améliorer la prise en charge de ces femmes, et proposerons des solutions adaptées pour un accompagnement sur mesure.

PREMIÈRE PARTIE

Présentation du handicap visuel

1. Définitions :

Avant toute chose, il paraît essentiel de citer quelques définitions pour mieux comprendre la population dont il sera question par la suite :

Aveugle : qui est privé du sens de la vue

Cécité : sur le plan légal, la définition de la cécité varie d'un pays à l'autre, mais elle repose presque toujours sur une évaluation médicale du degré de déficience de la vision centrale. En France, on qualifie d'aveugles les personnes dont l'acuité visuelle est égale ou inférieure à 1/20 du meilleur œil après correction sur l'échelle de Snellen (aux États-Unis ce seuil est de 1/10). Les aveugles ainsi définis ont droit au port de la canne blanche et à des prestations sociales spécifiques [31].

Amblyopie : toute personne dont le degré de vision du meilleur œil, après correction se situe entre 1/20ème et 4/10ème. Peuvent aussi s'ajouter d'autres anomalies de la vision, comme une mauvaise perception des couleurs, le rétrécissement du champ visuel. Les amblyopes sévères ont une acuité visuelle comprise après correction entre 1/20 et 1/10 et les amblyopes légers une acuité visuelle comprise entre 1/10 et 3/10.

Acuité : degré de sensibilité d'un sens; finesse de sensibilité discriminative.

Handicap : conséquence socioprofessionnelle d'une incapacité. En effet, l'OMS a mis dans la définition du handicap que c'est une situation qui implique une incohérence entre une personne et son milieu. C'est le résultat des interactions entre les caractéristiques physiques, mentales, et fonctionnelles propres à la personne et les caractéristiques de l'environnement dans lequel elle vit; mais ce n'est pas la personne qui est responsable, c'est tout autant le milieu. Le mot handicap donne une impression négative, c'est pour cela que certains ont supprimé le mot handicap dans leur vocabulaire. Au lieu de dire : "personne handicapée" on dit : "personne autrement capable", ou on utilise des termes tels que "différence".

On peut distinguer 5 grandes catégories d'handicapés visuels selon l'OMS (*cf Annexe I*) :

Cécité absolue : Absence totale de vision, aucune perception lumineuse.

Cécité sévère : Acuité visuelle inférieure à 1/50ème, avec perception conservée de la lumière, ou un champ visuel inférieur à 5 degrés (distinction des doigts d'une main à maximum un mètre).

Déficience profonde : Acuité visuelle inférieure à 1/20ème (distinction des doigts d'une main à trois mètres) et supérieur à 1/50ème ou un champ visuel inférieur à 10 degrés mais supérieur à 5 degrés.

Déficience sévère : Acuité visuelle inférieure à 1/10ème et supérieur à 1/20ème.

Déficience moyenne : Acuité visuelle inférieure à 3/10 et supérieure ou égale à 1/10 avec un champ visuel d'au moins 20 degrés.

Les deux premières catégories correspondent à la cécité légale. Les trois suivantes sont désignées par les termes de basse vision ou malvoyance, et se calculent après correction.

La classification de l'OMS distingue désavantage, incapacité, et déficience :

Déficience : Altération, insuffisance d'une structure ou fonction psychologique, physiologique, ou anatomique

Désavantage/Handicap : Désavantage résultant d'une déficience. Condition d'infériorité

Incapacité : Altération de l'aptitude aux activités quotidiennes, conséquence de la déficience

Par exemple, pour une personne atteinte d'une rétinopathie pigmentaire, sa déficience est la diminution du champ visuel et l'altération de la vision nocturne, son incapacité est la difficulté de repérer les obstacles placés sur son passage, et son handicap est la difficulté, voire l'impossibilité de se déplacer de façon autonome. Ces définitions, socialement utiles, ont l'inconvénient de recouvrir de grandes disparités dans la sévérité de l'atteinte oculaire et dans ses conséquences. Elles ne tiennent pas compte de la vision périphérique, dont on sait aujourd'hui qu'elle a un rôle majeur dans l'organisation posturale et tonique et dans le contrôle de la locomotion, ni de l'utilisation effective par l'enfant de ses résidus visuels focaux et périphériques (utilisation très variable selon les individus). C'est pourquoi l'OMS a proposé de considérer non seulement « l'infirmité » proprement dite et « l'incapacité » qu'elle entraîne, mais aussi le « handicap » réellement observé chez l'enfant, c'est-à-dire le désavantage causé par la cécité par rapport aux attentes et besoins du milieu. Plus satisfaisante, cette définition est cependant beaucoup plus difficile à appliquer qu'une simple mesure du pouvoir séparateur de l'œil. Dans l'étude psychologique des incidences cognitives de la déficience visuelle, d'autres critères doivent être considérés [14]

- L'âge d'apparition de l'affection visuelle est en effet à considérer; lorsqu'elle est congénitale (ou apparue dans les premières semaines de la vie), on la qualifie de cécité de naissance ou cécité précoce. La définition de la cécité tardive est plus variable : *stricto sensu*, elle recouvre toutes les cécités survenues après la naissance. Dans la réalité, des différences systématiques entre aveugles précoces et aveugles tardifs n'apparaissent que si on place dans la seconde catégorie, exclusivement des individus qui ont perdu toute perception visuelle après l'âge de 2-3 ans, c'est-à-dire après la première enfance.

- La durée du handicap (le nombre d'années écoulé depuis sa survenue) ne paraît guère affecter le fonctionnement cognitif de l'enfant, une fois passée évidemment la première période d'adaptation. Mais l'étiologie de l'affection visuelle est importante à connaître, car la probabilité que d'autres handicaps (surdité, troubles neurologiques, déficience mentale, etc.) soient associés à la cécité n'est pas la même selon l'origine du trouble.

- À ces facteurs biologiques de variation entre les déficients visuels, il faut ajouter ceux d'origine socio-éducative et culturelle : la diversité des milieux éducatifs et des réactions parentales au handicap de l'enfant explique aussi la diversité des effets de la cécité sur le développement cognitif. L'atteinte visuelle est nécessairement une donnée variant selon plusieurs axes : la gravité de l'atteinte physiologique (la déficience), ses conséquences personnelles (le handicap), et la nature de cette atteinte et de ses répercussions matérielles. Le monde des aveugles ne constitue donc pas une entité homogène, et les répercussions sur la vie de tous les jours seront aléatoires en fonction du type et de l'importance du handicap.

2. Les affections pouvant entraîner un déficit visuel et les étiologies :

Les affections sont nombreuses, et peuvent toucher les différentes parties de l'appareil oculaire. Ces troubles de la vision selon les définitions apportées par Pierre Griffon, psychologue clinicien dans un Centre de Rééducation Fonctionnelle pour personnes Aveugles ou Malvoyantes [32]

2.1. Trouble de la vision centrale :

Il s'agit des cas où l'atteinte visuelle concerne la partie centrale ou maculaire de la rétine. Les cellules regroupées à cet endroit permettent la vision des formes et des couleurs, mais ont surtout un très grand pouvoir discriminant. Ce sont elles qui rendent possible la vision des détails. Avoir une atteinte de cette partie de la rétine suppose donc une réduction importante de l'acuité visuelle. Les sujets dans ce cas décrivent une tache au niveau du point de fixation visuel, plus ou moins étendue en fonction de la taille de l'atteinte centrale de la rétine. L'œil bouge mais la gêne visuelle suit. Pour voir un objet, un contraste ou une lumière, ces personnes vont prendre l'habitude non plus de les fixer puisque le point de fixation correspond au scotome, mais de fixer juste à côté pour faire entrer l'objet recherché dans le champ visuel périphérique, qui lui, est intact. Pour ces sujets, le handicap va concerner la vision de près et l'ensemble des activités nécessitant un contrôle visuel précis des formes de petites tailles (une bonne acuité) au premier rang d'entre elles, la lecture et le contrôle visuel de l'écriture vont être rendus difficiles ou impossibles; ils vont conserver une bonne perception de l'espace, des grandes formes et du mouvement. De ce fait, hormis des zones de fort encombrement, ils pourront continuer à se déplacer. En revanche, il leur sera difficile ou impossible de lire de près des caractères de taille normale ou de plus loin des caractères un peu plus grands. (le numéro de quai d'un train par exemple)

2.2 Trouble de la vision périphérique :

Ce n'est plus la vision centrale et l'acuité visuelle qui sont atteintes, mais le champ périphérique. Les sujets n'ont plus de perception visuelle, possible ou de qualité suffisante, largement étendue autour du point de fixation. Leur champ visuel se rétrécit jusqu'à devenir tubulaire, ils conservent une acuité correcte, la zone maculaire de la rétine n'est pas atteinte, mais ils ne voient que ce qu'ils fixent du regard, et plus rien autour ou presque, comme lorsque l'on regarde dans un tube ou un canon de fusil. Il leur est possible de regarder à côté du point de fixation en déplaçant leur regard, mais alors ils ne perçoivent plus ce qui était précédemment fixé. Ces sujets conservent des capacités de lecture, mais à l'inverse des cas d'atteinte de la vision centrale, il leur faut, pour lire efficacement, que la taille des caractères soit suffisamment réduite pour ne pas dépasser la largeur de leur champ visuel. Pour eux, grossir un texte revient à accroître d'autant leurs difficultés. Ils ont besoin d'une quantité de lumière plus importante que la moyenne. Dans l'obscurité et en vision nocturne, le handicap peut être plus important, ou, dans certains cas, total. Ces sujets sont aussi fortement gênés pour se déplacer. Leur champ visuel réduit à quelques degrés, leur permet de pointer précisément des éléments de l'espace environnant, mais de manière isolée, morcelée, sans parvenir à une globalité et une continuité de l'image.

2.3 Vision floue :

L'atteinte visuelle ne concerne pas une partie de la rétine en particulier, mais la transparence des milieux que traverse la lumière pour atteindre cette rétine (cornée, humeur aqueuse, cristallin, corps vitré). La vision des sujets dans ce cas ressemble à celle que l'on peut avoir à travers un verre dépoli. Les milieux transparents, qui ont pour rôle de laisser passer la lumière, voire pour le cristallin d'accommoder la vision, se sont opacifiés mais

diffuse quand même la lumière. La perception de l'environnement par ces sujets est une perception de formes, de masses, d'ombres, et de lumières aux limites d'autant plus mal définies que la déficience est importante. Les contrastes, les distances et les reliefs deviennent difficiles à apprécier de près et surtout de loin. L'environnement se fond dans une imprécision faite tant d'atténuations des formes, couleurs et aspects saillants, que de confusions. Leur acuité est réduite ainsi que le pouvoir discriminant de leur vision. Les lettres, les petits détails ne sont plus, ou mal perçus et les grandes formes, estompées ou déformées selon l'éclairage et les reflets. En effet, la diffusion de la lumière dans l'œil et dans la rétine reste gênante. Une forte luminosité est "aveuglante" alors que pour un voyant elle est supportée. On dit qu'ils sont photophobes.

2.4 Trouble du traitement cérébral des informations visuelles :

L'œil et les transmissions nerveuses vers le cortex ne sont pas nécessairement lésés. Les informations visuelles arrivent dans l'œil, les influx correspondants sont transmis aux aires cérébrales concernées (au niveau occipital du cortex). L'œil voit mais le cerveau ne traite plus ou insuffisamment les informations reçues. Il n'envoie plus, ou de manière désordonnée, les ordres de rétroaction oculo-moteurs utiles. Les informations visuelles sont donc mal exploitées et peu recherchées (mouvement de regard inadapté). L'atteinte peut être associée ou non à un déficit cognitif : le patient "voit", mais ne comprend pas ce qu'il voit. Il s'agit d'agnosies.

2.5 Trouble de la vision "mixte" :

C'est une association des troubles de la vision centrale et de la vision périphérique. Le patient voit comme "à travers les trous d'un gruyère", avec atteinte centrale et périphérique. Ce type d'atteinte étant d'apparition progressive, ces patients sont généralement informés des conséquences prévisibles de leur pathologie. *(Cf simulation de visions en fonction des pathologies en Annexe II)*

Des étiologies variées : congénitales, héréditaires, acquises et infectieuses :

Le glaucome congénital :

Cette pathologie souvent bilatérale, est caractérisée par une atrophie de la rétine, une pression anormale dans l'œil, et un durcissement des tissus oculaires, atteignant le nerf optique et le champ visuel. Le champ visuel se limite à un secteur para central, pour arriver à un stade terminal où le champ central se réduit de plus en plus, amenant une gêne à la lecture. Ce champ central finit par disparaître et l'acuité visuelle diminue rapidement. Il ne reste alors qu'un champ temporal qui persiste longtemps, permettant les déplacements, pouvant évoluer jusqu'à la cécité complète. Le glaucome congénital est décrit comme étant autosomique récessif.

La rétinopathie pigmentaire :

C'est une dystrophie héréditaire de la rétine, due à une dégénérescence des photorécepteurs (en particulier les bâtonnets, d'où des problèmes de vision dans des ambiances peu éclairées), et caractérisée par des dépôts pigmentaires visibles au fond de l'œil. Un autre symptôme est la diminution du champ visuel sur les côtés, mais également vers le bas et vers le haut. L'évolution de cette maladie est lente, elle se développe progressivement pour atteindre la cécité, et il n'existe malheureusement aucun traitement pour l'instant.

La rétinopathie diabétique :

Il s'agit d'une atteinte rétinienne survenant dans le cadre d'un diabète. C'est une complication micro-vasculaire, liée à une augmentation de la perméabilité des capillaires rétiens. La conséquence est alors une ischémie de la rétine. La maladie est asymptomatique à ses débuts, jusqu'à l'arrivée de complications avec baisse de l'acuité visuelle, altération du champ visuel et de la sensibilité des contrastes, signant fréquemment une atteinte évoluée et irréversible. Cette pathologie fait partie des trois principales causes de cécité et de malvoyance dans le monde, et en représente la première cause chez les personnes de moins de 65 ans.

La rétinopathie des prématurés :

C'est une rétinopathie périphérique ischémique néovasculaire. Elle aussi appelée aussi fibroplasie rétrolentale parce qu'elle se manifeste par une atrophie généralement irréversible de la rétine. La rétine étant immature, ses fins vaisseaux périphériques subissent une vasoconstriction. Cette pathologie frappe depuis les années 1940 les grands prématurés (moins de 1,5 kg à la naissance) vers la sixième semaine de vie. Elle semble être liée à la fois à la prématurité en tant que telle et à l'oxygénation intensive et prolongée subie par les bébés séjournant longtemps en couveuse.

Le rétinoblastome congénital :

C'est une tumeur de la rétine, d'origine génétique.

La cataracte :

C'est une opacification du cristallin. Cette pathologie se traduit par une baisse de l'acuité visuelle, qui entraîne une gêne fonctionnelle sans la vie courante. Elle peut se traduire par des phénomènes d'éblouissement, notamment lors de la conduite. A un stade plus avancé, l'œil présente une pupille blanche, aisément visible.

Le décollement de rétine :

C'est une affection mécanique. Tout d'abord, la rétine n'est pas collée, mais simplement posée sur le fond d'œil n'étant attachée qu'au niveau du bord externe et autour du nerf optique; elle peut donc se soulever entre ces deux zones. Une infiltration de liquide, le vitré, atteint la zone de vision centrale non touchée par la maladie primitive. La rétine décollée ne fonctionne plus. Le sujet perçoit un scotome. Les photorécepteurs vont s'altérer et provoquer une perte inéluctable de l'acuité visuelle, surtout si le décollement de la rétine a soulevé la macula de façon prolongée.

L'uvéite postérieure ou toxoplasmose oculaire :

C'est une inflammation à prédominance choroïdienne, qui s'étend de la rétine au vitré. Elle est souvent due à un parasite : *Toxoplasma Gondii*. Elle est souvent bilatérale. Elle peut être congénitale ou acquise, et se traduit par des petits troubles visuels, des corps flottants, une baisse d'acuité visuelle en cas de localisation maculaire ou papillaire.

3. Les différentes formes de déficience visuelle :

La perte de vision, qu'elle survienne à la naissance ou tardivement est toujours une épreuve. Un seul dixième d'acuité visuelle sépare un monde d'un autre.

3.1 La cécité congénitale :

On considère aveugle de naissance toute personne perdant la vue avant 15 mois de vie, car celle-ci est incapable de faire appel à ses souvenirs visuels. Elle possède un mode de communication qui lui est propre et apparaît plus à l'aise dans son handicap. La notion de manque est différente, car c'est un sens qu'elle n'a jamais connu.

3.2 La cécité acquise :

Par maladie ou par accident, la cécité peut arriver dans l'enfance ou à l'âge adulte, lorsque l'identité de la personne est déjà construite. La personne va alors devoir s'adapter et apprendre de nouveaux modes de fonctionnement, mais demeure psychologiquement une personne bien voyante, car son aire corticale a été meublée d'images plus ou moins précises. Elle possède un stock d'images visuelles qui entraînera des ressentis bien différenciés. Ces personnes n'ont plus les mêmes repères et doivent compenser, calculer leurs gestes, anticiper leurs déplacements, s'appropriier mentalement l'espace. Des centres de rééducation existent en France, mais sont peu nombreux et les places sont limitées, et une grande motivation est demandée aux aveugles tardifs pour que la formation soit la plus efficace possible. À Marly Le Roi, en trois mois les nouveaux aveugles réapprennent les gestes du quotidien pour acquérir un maximum d'autonomie. Cuisiner, repasser, laver ses vitres, manger seul : tout cela reste possible, à condition de fonctionner un peu autrement.

3.3 La malvoyance :

Il existe toute une marge d'amblyopie où l'atteinte visuelle sévère interfère avec la vie quotidienne sans être pour autant taxée de cécité. Actuellement, la basse vision touche deux millions de personnes en France. Son apparition peut être lente ou brutale, par maladie ou par accident.

La malvoyance n'est pas la non voyance, et possède ses propres inconvénients. Être longtemps entre la vision et la cécité, sans que cela soit perceptible immédiatement par l'autre, donne le sentiment d'une double identité. La malvoyance rentre mal dans les schémas du handicap tel qu'on les conçoit généralement. Le malvoyant est en marge, il n'est ni aveugle, ni bien voyant. Le tremblement des yeux peut également effrayer les autres, et les personnes peuvent avoir honte de porter des lunettes à gros verres, quand tout le monde les choisit de plus en plus petites et de plus en plus minces. *"Finalement, ne pas voir est moins voyant que mal voir!"* nous dit Philippe Balin.

Lorsque son évolution a été progressive, son annonce n'est pas forcément l'instant où le monde bascule mais bien souvent l'officialisation de ce que la personne ressentait, sans s'être encore confrontée à la réalité. L'annonce, si elle n'en est pas moins douloureuse, donne un sens aux changements perçus, des repères et un appui pour accepter la déficience. Une personne devenue totalement aveugle par la suite, affirme qu'elle a énormément souffert de son état de malvoyante, et qu'il est infiniment plus difficile d'assumer la malvoyance, cet état entre deux états, que de basculer dans la cécité.

4. Le déficient visuel à travers le Monde et l'Histoire :

À travers les époques :

La reconnaissance sociale et culturelle de la cécité varie suivant les époques et les sociétés. Un rappel est important pour mieux comprendre l'appréhension que le voyant peut éprouver face à une personne non voyante. L'histoire nous apprend que les sociétés peuvent à la fois être excluantes et intégrant à l'égard des personnes en situation de handicap visuel.

L'isolement social dans lequel sont reléguées les personnes malvoyantes, peut s'expliquer par la signification inconsciente donnée à la cécité, à savoir la punition pour une faute grave. La mythologie décrit parfois la cécité comme une punition et la lie au péché. En effet, Œdipe se crève les yeux pour se punir d'avoir épousé sa mère et tué son père. Cette morale fait peser sur les aveugles le poids des interdits psychiques, collectifs, ils deviennent les incarnations des mythes occidentaux, où la cécité est le châtement d'un péché sexuel.

Dans l'Antiquité, on crevait les yeux des plénipotentiaires. L'état d'aveugle était considéré comme un châtement divin.

Au Moyen-Âge et jusqu'à l'époque classique, le statut des aveugles est le même que tous les autres exclus: vieillards, indigents, infirmes. Ils vivaient de la mendicité ou étaient jongleurs, chanteurs ou amuseurs, objets de farces et de moqueries.

Faute de moyens d'expression, d'accès à la culture, les aveugles étaient tenus dans l'ignorance, éloignés de toute participation sociale; mais tout en étant rejetée, la cécité appelle aussi la charité. En 1254, Louis IX fonde un hospice pour aveugles à Paris, aujourd'hui l'hôpital des Quinze Vingt, établissement qui prendra en charge les aveugles pour la première fois, appelé ainsi car il y acceptait 15 x 20 soit 300 personnes aveugles. et accordait le droit de quêter librement.

Au 18ème siècle, deux éléments éclairent la connaissance de ce handicap :

En 1749, Diderot publie « *Lettre sur les aveugles à l'usage de ceux qui voient* » dans laquelle il expose qu'un non-voyant est moins sujet à l'erreur en terme de raisonnement qu'une personne voyante. Il suggère pour la première fois qu'il existe une mémoire autre que visuelle ou encore auditive (le toucher, l'odorat, etc.) et évoque la première méthode d'apprentissage de l'arithmétique pour aveugles mise au point par Nicolas Saunderson en Angleterre. Cette parution lui vaudra d'être emprisonné, ce qui a amené la population à reconsidérer le statut des aveugles dans la société.

Trente-six ans plus tard, Valentin Haüy créé l'Institut Royal des Enfants Aveugles (aujourd'hui Institut National des Jeunes Aveugles), première école pour non-voyants. Nous sommes en 1784 et jusque-là, aucun effort n'avait été fait pour procurer aux aveugles une formation spéciale, une réadaptation ou un apprentissage professionnel appropriés. Très vite, cet exemple va faire des émules dans toute l'Europe (Liverpool en 1791, Vienne en 1804, Saint- Petersburg en 1806, etc.). Valentin Haüy a surtout été l'un des précurseurs de l'écriture en relief.

Au 19ème siècle, l'aveugle fait toujours peur. La cécité représente un monde inimaginable où l'intelligence disparaît. L'aveugle est isolé, marginalisé et exclu de la société. Un personnage va alors inventer le moyen universel de lecture et d'écriture utilisé par les aveugles, c'est Louis Braille (1809 - 1852). Aveugle scolarisé à l'I.N.J.A., il a réussi, en améliorant une invention du capitaine Charles Barbier, à utiliser différemment le point en relief. Il a mis au point 63 combinaisons de points donnant l'alphabet, les chiffres et signes mathématiques et la notation musicale.

D'autres personnalités vont s'intéresser à l'éducation des jeunes aveugles, notamment **Maurice de la Sizeranne** (1857 - 1924) qui, devenu aveugle à 9 ans et étudiant à l'Institut National des Jeunes Aveugles, va fonder l'**Association Valentin Haüy** et créer le premier atelier de travail pour aveugles en **1893**.

Toutes ces évolutions se font lentement et surtout dans une optique d'assistance et de cheminements séparés (scolarité en écoles spécialisées, activités professionnelles manuelles exclusivement : accordeurs de pianos, ateliers de cannage, rempailleur de chaises.

Pour que les premières compensations financières soient octroyées, il faut attendre la fin de la première guerre mondiale. Les invalides de guerres sont les premiers à percevoir des pensions, droit qui ne sera étendu aux invalides civils qu'au lendemain de la seconde guerre mondiale.

La **loi Cordonnier du 5 août 1948**, même si elle considère les handicapés civils comme "incapables", leur ouvre droit à des pensions.

Dans le monde :

En **Inde**, la loi de Manou, code moral, social et religieux, régit la pratique de l'infanticide qui s'avère possible pour l'aveugle-né. Si la cécité survient tardivement, le non-voyant est destitué de tous ses droits et est considéré comme un paria.

Au **XI^{ème} siècle**, la **loi Germanique des Lombards** met sous tutelle les aveugles, les boiteux et les muets. Le droit à la propriété des aveugles est contesté ou limité sous prétexte qu'ils ne peuvent défendre leur terre en temps de guerre. L'aveugle est parfois mis sous tutelle avec curateur, car il est suspecté d'incapacité. On conteste même le droit d'héritage d'un aveugle de naissance.

En **Italie**, l'aveugle est longtemps assimilé à un mineur car il est incapable de s'acquitter des actes de la vie civile. Il obtiendra le droit de vote seulement en **1912** (il l'obtient toutefois avant les femmes)

En **France**, le code Napoléon affirme que le droit de l'individu est imprescriptible; seul le défaut d'intelligence et de volonté en limite l'exercice, il ne fait pas mention du mot aveugle.

En **Allemagne**, à la suite de l'avènement du National Socialisme, tous les journaux en Braille ou "en noir" destinés aux aveugles ou à leurs protecteurs firent campagne pour amener les aveugles à prendre en considération l'origine de leur infirmité et les inciter à la stérilisation si l'on découvrait en eux quelques germes de dégénérescence.

L'art-peinture ou littérature, ainsi que les textes théologiques ou législatifs dessinent un profil particulier de l'aveugle et de la cécité, propre à chaque époque.

5. Épidémiologie :

5.1 Dans le monde :

Selon l'OMS, on recense 180 millions d'handicapés visuels dont 40 à 45 millions de personnes aveugles, 62% vivant dans les pays en voie de développement (Afrique Subsaharienne, Chine, Inde).

5.2 En France :

Il est difficile de déterminer le nombre de grossesses de personnes déficientes visuelles en raison d'un manque d'outils épidémiologiques. Mais grâce à l'enquête Handicaps Incapacités Dépendance (HID) de l'INSEE, réalisée en 1998-1999 par GOILLOT et MORNICHE [30], on peut estimer le nombre de personnes atteintes de

ce handicap en âge de procréer. C'est la première enquête nationale réalisée en France auprès des personnes en situation d'incapacité. On dénombre alors en France 3 millions de personnes handicapées visuelles. 3,7% de femmes en âge de procréer sont déficientes visuelles. Cela correspond à 454 700 femmes, soit environ 1 femme sur 30. Ce pourcentage est élevé, et pourtant, peu de sages-femmes ont suivi des femmes handicapées visuelles.

6. Cadre législatif :

Au cours du dernier siècle, de nombreuses lois et décrets portent sur la personne handicapée. Après la seconde guerre mondiale, se pose la question de la prise en charge des grands mutilés de guerre. Le **rapport Bloch-Lainé (1967)** sur l'étude du problème général de l'inadaptation des personnes handicapées est le premier d'une série de rapports qui déboucheront sur la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées du **30 Juin 1975**. Elle pose le principe du libre choix de vie et de l'intégration en milieu ordinaire. Mais cette loi est jugée trop axée sur le handicap en lui même, et ne pas assez s'intéresser à la personne.

Après avoir subi de longues réadaptations, elle amène à la loi du **11 Février 2005**, pour l'égalité des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Ces thèmes s'articulent autour de trois axes permettant à la personne handicapée un revenu mensuel (Allocation Adulte Handicapé, et Prestation Compensation Handicap) une participation à la vie sociale en améliorant l'accessibilité, la scolarisation, l'emploi, les transports, la culture et les loisirs et enfin, l'intégration au sein des dispositifs qui la concernent (le chien guide dans tous les lieux publics, priorité places assises pour la personne déficiente visuelle comme pour l'accompagnant, accordée si le handicap correspond à un taux d'incapacité au moins égal à 80 %). Mais malgré les avancées notables qu'a permises la loi de 2005, elle occulte un volet essentiel.. celui de la maternité.

C'est dans le **Plan périnatalité 2005-2007**, que l'on aborde l'accompagnement spécifique des femmes enceintes et des couples faisant face à un handicap ou une maladie invalidante, ayant pour orientation : humanité, proximité, sécurité et qualité. Ce plan, porté par Philippe DOUSTE-BLAZY, alors ministre de la santé et de la protection sociale, précise que la personne handicapée a le droit à un accompagnement et à une information adaptés et spécifiques. Cela implique l'accessibilité des bâtiments et la formation des professionnels de santé. Les aides humaines et matérielles possibles doivent être diffusées dans les services concernés. La sensibilisation de la société sur la sexualité, la maternité, et la parentalité de la personne handicapée est aussi un objectif de ce plan.

Afin de répondre aux besoins particuliers des personnes touchées, par le handicap visuel, **le Plan 2008-2011** : "Pour une intégration pleine et entière des personnes aveugles et malvoyantes à la vie de la cité", fait suite à la première conférence nationale du handicap tenue en 2008 conformément à ce que prévoyait la loi du 11 Février 2005. L'ambition de ce plan est de permettre aux personnes déficientes visuelles d'exercer l'ensemble des droits reconnus à tous les citoyens. Il marque la prise de conscience du handicap et une implication généralisée de la société avec aménagement du territoire pour faciliter leur autonomie.

7. L'aveugle dans la société :

7.1 Enfance, scolarité et emploi des jeunes aveugles :

Enfance :

Lorsque l'annonce de la cécité est faite aux parents, elle provoque la sidération. Mais cette sidération ne doit pas durer car certaines mères pourront délaisser leur enfant, ou le maltraiter. Les mauvais traitements sont fréquents sur la population handicapée : 50 %. La reconnaissance de l'enfant peut être remise en cause, les parents ne peuvent l'inscrire dans une lignée transgénérationnelle, et les parents abandonnent parfois leur enfant.

A l'inverse, certaines mères vont surinvestir leur enfant, le surprotéger, et s'épuiser à le comprendre et à l'élever car elles se voient privées de certaines modes de communication avec lui.

Fratricité :

L'arrivée d'un enfant handicapé a un impact sur toute la famille en particulier sur la fratrie. Dans les familles où il existe des enfants bien voyants et malvoyants, des clans peuvent se former. Aussi, les parents peuvent sans le vouloir les mettre en compétition. Dans certaines familles nombreuses où les parents sont porteurs d'un gène transmissible, des clans peuvent se créer entre les enfants atteints et les enfants non atteints, le handicap créant des alliances quasi gémellaires autour de la parentalité et du parent indemne de la transmission [14].

Scolarisation :

Avant les années 1960, les enfants sont séparés de leur famille et placés en institution pour leur apporter une éducation et une scolarité très spécialisée (apprentissage de la lecture par le Braille...), mais il y a absence de possibilité d'externat ou d'internat proche de chez eux [14]. Des séparations précoces dès l'âge de trois ans ne sont pas exceptionnelles. Par manque de soutien individuel et de structures adaptées, les parents se voient contraints de déléguer leurs tâches d'éducateur à des institutions souvent éloignées du domicile familial. Certaines petites filles venant d'Outre-mer ou d'Afrique sont placées en internat à l'Institution des Sœurs de Saint Paul avenue Denfert-Rochereau. Certaines sont délaissées et jamais reprises par leur famille. Les conséquences de cette vie en internat prolongé sont, malgré la sollicitude de ces instituts, à l'origine de difficultés dans le développement psychique, affectif et social de ces jeunes filles [14].

De nos jours, la scolarité du jeune non-voyant se fait également dans des institutions spécialisées, où les enfants y sont internes à la semaine. Ces établissements gratuits suivent le programme de l'éducation nationale du CP à la terminale. Les ouvrages et l'informatique y sont adaptés. On leur apprend au maximum l'autonomie. Mais ces établissements sont peu nombreux et sont souvent éloignés du foyer familial. L'enfant est alors séparé de sa famille. Il est difficile pour les parents de s'y résoudre, par peur d'accroître son isolement, peur qu'il n'y soit pas assez stimulé. Les jeunes déficients visuels sont donc dans une position ambivalente vis-à-vis de leurs parents : ils sont reconnaissants des efforts qu'ils font pour leur donner une éducation, mais en même temps ce choix et leurs exigences sont difficiles à accepter.

En ce qui concerne les malvoyants, la décision est prise en fonction du degré et de la forme de malvoyance. Certains établissements scolaires classiques accueillent des enfants malvoyants. Cela leur permet une meilleure intégration, car l'internat offre peu d'occasions de rencontrer des jeunes non handicapés.

La scolarisation en milieu ordinaire est parfois difficile pour le jeune malvoyant, qui doit redoubler d'effort, et est parfois dans une tension permanente pour masquer son handicap, pour être comme les autres, sans pour

autant toujours y parvenir. L'enfant subit souvent des moqueries cruelles des autres élèves, pour lire il lui faut souvent "coller" les yeux au livre. Mais la présence d'enfants voyants auprès de lui est importante pour son développement physique et moral. Il faut savoir qu'un enfant aveugle de naissance, s'il n'est pas pris en charge rapidement, développera dans la moitié des cas, des troubles autistiques.

Encore aujourd'hui, nous pouvons parler d'une véritable situation d'apartheid des personnes handicapées et d'une politique de discrimination notamment en matière de scolarisation inclusive et d'accessibilité. En milieu ordinaire, l'utilisation de plaquettes braille est parfois interdite par les professeurs car jugée trop bruyante! Voici donc l'avis de Philippe BALIN au sujet de cette politique de ségrégation : *"Dans les établissements classiques, il y a l'indifférence des autres. Il n'y a pas le confort des ouvrages écrits en braille, et il faut transcrire en braille ou sur cassette les livres. Mais évoluant en milieu ordinaire, le handicapé s'intégrerait peut être mieux à la vie ordinaire, à la rue ordinaire, à la société ordinaire. Il lui est plus facile d'y évoluer. Il serait mieux formé, acquerrait des compétences plus élevées. Il travaillerait dans la majorité des cas, quand c'est actuellement le contraire. Il élargirait la palette des professions possibles. Sa gêne finirait par s'estomper. Il percevrait alors en eux, les êtres humains qu'ils sont, et non plus les êtres inférieurs qu'ils ne sont pas. Ce serait aussi apprendre à vivre ensemble, à travailler en groupe, à collaborer. Et finalement à surmonter ses peurs, puisqu'on ne craint que ce qu'on ne connaît pas". [5]*

Actuellement, 80% des personnes aveugles ne dépasseront pas le brevet des collèges. Est-ce parce que les instituts spécialisés ne poussent parfois pas toujours les enfants plus loin qu'un certain niveau?

À Cuba, les aveugles sont intégrés scolairement et leur niveau culturel est semblable à celui des voyants. L'Italie est le pays d'Europe où le nombre de travailleurs handicapés est le plus élevé, même si les emplois occupés ne sont pas toujours les plus intéressants ni les plus utiles à l'entreprise. Au Canada et dans les pays scandinaves, l'intégration est telle que certains Français handicapés n'hésitent pas à s'y expatrier.

L'emploi :

L'emploi des personnes handicapées est favorisé par la **loi du 10 Juillet 1987** et fait obligation aux grandes et moyennes entreprises comptant plus de vingt salariés, d'employer 6 % de personnes handicapées sous peine d'amende, ce qui fait légèrement évoluer les mentalités. Pour bénéficier de cette loi, la personne doit être reconnue comme travailleur handicapé par la COTOREP (Commission Technique d'Orientation et de Reclassement Professionnel).

L'obtention d'un travail assure une autonomie financière, qui lui permet de s'émanciper. Cela lui permet aussi de se prouver à lui-même et aux autres qu'il peut s'intégrer dans la société et y tenir sa place.

L'INJA fait office d'école professionnelle. On peut y apprendre les métiers d'accordeur de piano, rempailleur de chaises, fabricant de brosses, masseur... Si autrefois des métiers tels que kinésithérapeute, standardiste, ou sténodactylo leur étaient réservés, aujourd'hui avec l'évolution de la technologie et l'apparition du chômage l'accès au travail n'est pas facile. Notons aussi que les instituts spécialisés ont cet inconvénient d'être entièrement conçus en fonction du handicap, cela facilite certes les choses quand on y est, mais les complique singulièrement lorsque les personnes en sortent, ce qui peut les plonger davantage encore dans leur cécité.

Il arrive également que certaines personnes handicapées touchant une allocation mensuelle ne voient pas l'intérêt d'avoir un emploi.

En ce qui concerne les malvoyants, en cherchant des solutions, en apprenant à exploiter la vision résiduelle, en étudiant l'éclairage et en travaillant en étroite collaboration avec des ophtalmologistes et des ergothérapeutes, ils peuvent obtenir des postes de travail aménagés. Malheureusement, seulement 15% des handicapés visuels ont un

emploi car malgré cette loi sur l'obligation d'emploi, la plupart des chefs d'entreprises préfèrent payer des pénalités à l'Association Nationale de Gestion du Fond pour l'Insertion Professionnelle des Handicapés plutôt que d'employer une personne handicapée. Certains employeurs traitent les personnes non-voyantes de façon injuste car ils pensent que la cécité enlève des capacités pour exercer des fonctions requises pour la plupart des emplois.

7.2 La locomotion :

Elle a son influence sur le plan psychique et social car « communiquer c'est d'abord se déplacer ». Si elle ne gomme pas les limites du handicap elle permet de rompre l'isolement. Cette discipline est enseignée par des instructeurs spécialisés, généralement des psychomotriciens. La personne aura plus ou moins de difficulté à appréhender l'environnement selon l'importance de l'atteinte visuelle et le fait que la personne soit aveugle de naissance ou non. Le non voyant peut se déplacer de trois façons différentes : avec quelqu'un, avec une canne blanche, ou avec un chien guide :

L'aidant :

L'aveugle lui tient le bras. Les gens ont souvent le réflexe inverse, saisir le bras de l'aveugle. Mais dans ce cas notre corps ne lui transmet aucune information, et on est alors contraint de lui décrire l'environnement et de mentionner les obstacles et la description est forcément partielle et imprécise. En revanche, si l'aveugle tient le bras de l'aidant, pas besoin de parler, car la position crée un léger décalage suffisant à anticiper les mouvements. Avec l'expérience, l'imitation est automatique. Les non-voyants peuvent demander de l'aide comme la refuser, et il faut éviter de les faire traverser quand ils n'en ont nul besoin.

La canne blanche :

Celui qui la connaît, ne la voit pas. Et celui qui la voit ne la connaît pas... Haute jusqu'à la poitrine, elle est légère car en aluminium ou en fibre de carbone et de verre. Elle permet de découvrir la nature du sol, de négocier le chemin et les obstacles. Signe distinctif pour le public, elle est pour l'aveugle un outil nécessaire à son autonomie. C'est le journaliste et auteur *Jean Delage* (1893 - 1992) qui l'invente et c'est en 1930 que la couleur blanche est introduite à Paris, par *Guilly d'Herbemont*. Elle est présentée officiellement le **2 février 1931**. Certains modèles sont télescopiques et plus rarement, équipés de capteurs à faisceaux infrarouges ou laser. La hauteur de la canne est choisie en fonction de la taille de la personne et doit être assez longue pour détecter des obstacles à environ un mètre de soi et d'anticiper les choses d'une fraction de seconde, la fraction qui change tout.. Elle permet de détecter un trou, un poteau, une porte, mais son bon usage ne procède pas de la science infuse. On peut s'en servir bien ou mal, comme on peut se servir bien ou mal de baguettes chinoises. La canne s'apprend par un instructeur en locomotion. Auparavant, on mettait la canne droit devant et l'on balayait de gauche à droite et de droite à gauche, avec pour principal effet de faire le vide devant soi. Désormais, un diplôme de locomotion apprend à manier sa canne avec efficacité et élégance, à palper plutôt qu'à balayer, à déceler plutôt qu'à blesser, à faire glisser plutôt qu'à faire tomber. Une canne a des avantages et des inconvénients : elle a pour défaut d'ignorer les obstacles en hauteur; encore faut-il aussi se rappeler où on l'a rangée! La canne dépourvue d'intelligence, d'instinct et de mémoire est un prolongement mécanique et inerte de soi. Philippe BALIN nous dit à son propos : *"Elle est surtout, tout aussi aveugle que moi"*. Utiliser une canne peut fatiguer car il faut sans cesse traduire, affiner et même extrapoler ce que l'on touche du bout de la canne. Cela demande une

concentration plus importante, qu'il n'y paraît à première vue.

Bien que les aveugles souhaitent qu'elle soit aujourd'hui considérée comme le symbole de leur autonomie, elle continue à stigmatiser le handicap et a faire peur.. Mais à l'inverse du chien- guide, la canne ne réclame rien. Elle ne demande pas qu'on la soigne, qu'on la cajole, qu'on l'aime. Une canne sait se faire toute petite et même mieux encore : invisible.

Le chien guide :

Au 15ème siècle, lors des premières fouilles de la cité d'Herculanum, détruite par le Vésuve en 79 avt J.-C., on découvrit une fresque représentant un miséreux en haillons appuyé sur une canne et guidé par un chien. Il faut toutefois attendre **1780** pour que *Joseph Reisinger*, savant aveugle, imagine de dresser rationnellement plusieurs chiens pour aider les aveugles. Un aveugle suisse, *Mr Birrier*, est le véritable créateur de la méthode de dressage. Mais c'est surtout après la guerre de 1914, qui fit des milliers d'aveugles, que des spécialistes à Vienne et à Oldenburg en Allemagne, perfectionnent les méthodes anciennes pour élever des chiens Bergers Allemands, les premières races de chiens guides pour les non- voyants. C'est aussi à ce moment- là que les premiers chiens guides font leur apparition en France.

On compte aujourd'hui en France, 15000 équipes aveugles/chiens guides. Le premier chien guide est remis à une personne aveugle par *Paul Corteville* en **1952**. Conformément à son souhait, et par souci d'équité, la personne reçoit **gratuitement** un chien guide. L'éducation est intégralement financée par la générosité du public. Le non voyant peut en bénéficier dans le cadre de la prestation de compensation du handicap (PCH). La FFAC (Fédération Française des Associations de Chiens guides d'aveugles) rassemble aujourd'hui 12 associations, dont 10 écoles spécialisées. Chaque année, environ 120 chiens guides sont éduqués. Dès l'âge de sept semaines, des tests individuels détermineront le caractère du chiot, pour l'identifier sur une « échelle de tempérament». Cette évaluation est essentielle à la sélection des futurs chiens guides, qui doivent être dociles et capables de bien se comporter à la maison en famille comme à l'extérieur, de jour comme de nuit.

Il est demandé aux personnes non voyantes de suivre des cours de locomotion d'une quinzaine de jours pour mieux gérer son espace et ses déplacements avant d'obtenir un chien. Depuis la réception de la demande émanant de la personne déficiente visuelle, le processus dure de 6 mois à 2 ans. Un tel délai est nécessaire pour apprécier la pertinence de la demande, composer avec le caractère des chiens potentiels et du futur maître afin de garantir une adéquation maximale. L'école assure le renouvellement du chien lorsque ce dernier prend une retraite bien méritée.

Le travail du chien guide est basé sur la complicité qui l'unit à son maître, c'est un travail d'équipe, l'entourage doit donc respecter cette connivence, fruit d'une osmose complexe. Il faut expliquer aux passants qu'ils ne doivent pas distraire un chien guide qui travaille dans la rue. Un chien guide offre confort, sécurité, gain d'autonomie, rapidité et fluidité des déplacements, une plus grande confiance en soi, l'envie de s'ouvrir aux autres, le désir d'entreprendre, d'être actif : aller au travail, avoir des activités, aller chercher les enfants à l'école, se rendre chez le médecin, prendre les transports en commun. C'est oser mettre ses pas dans ceux de leur nouveau compagnon avec confiance et sérénité. Le chien guide constitue une véritable prothèse vivante; il sait répondre aux ordres d'obéissance de base et de direction, se positionner devant les passages piétons, signaler les bordures de trottoirs, indiquer un escalier et sécuriser la montée ou la descente, trouver une porte, un arrêt de bus, une bouche de métro, un banc, une boîte aux lettres, une cabine téléphonique, mémoriser plusieurs parcours, prendre des initiatives. Un chien guide sait aussi désobéir aux ordres en cas de danger. Sa tâche est d'aider son maître, il le sait, et sait le faire. Il devient un chien de travail sitôt que son maître lui passe le harnais. Mais le

chien guide ne fait pas tout et la personne handicapée visuelle reste le seul maître à bord, elle doit savoir se déplacer sans son chien, et la canne blanche peut s'avérer indispensable.

Le chien a aussi une dimension psychologique, car au-delà de ses atouts pratiques, sa présence apporte des bénéfices psychologiques parfois insoupçonnés, il favorise la socialisation de son maître. Le chien guide joue un rôle d'intégrateur, les enfants veulent tous caresser ce chien si performant tenu par un harnais. Devant la joie des petits, les mères oublient leur malaise et les conversations s'engagent. De nombreuses personnes le préfèrent à la canne blanche, car il renvoie aux autres une image moins "handicapante". Le chien guide fait tomber les barrières et il ennoblit l'aveugle de son handicap, il est surtout un compagnon et un vecteur du lien social. Les services qu'il rend sont irremplaçables et il doit en être rétribué. La monnaie d'échange s'appelle "attention", "soins", "nourriture", "détente" et surtout "amour".

Les chiens guides mettent leur intelligence animale au service de leur maître, avec un dévouement et une efficacité qui continuent à nous émerveiller. *"Avec le chien guide, j'ai ré-acquis le droit d'être pressé, de ne pas l'être, de flâner, de me perdre, de me lancer dans l'inconnu.. et de retrouver quand même mon chemin. J'ai recouvré la liberté de choisir."* Philippe BALIN

Beaucoup d'établissements refusent l'accès aux chiens, craignant les services d'hygiène (taxi, magasins d'alimentation..), et les non-voyants sont donc contraints de laisser leurs "yeux" à la porte. Pourtant... l'article 54 de la loi de 2005 a prévu une dérogation pour cela : *"L'accès aux transports, aux lieux ouverts au public, ainsi qu'à ceux permettant une activité professionnelle, formatrice ou éducative est autorisé aux chiens guides d'aveugle ou d'assistance accompagnant les personnes titulaires de la carte d'invalidité prévue à l'article L.241-3 du code de l'action sociale et des familles. La présence du chien guide ne doit pas entraîner de facturation supplémentaire dans l'accès aux services et prestations auxquels celle-ci peut prétendre."* Malgré cette loi, les refus sont nombreux. Mais ils sont désormais sanctionnés d'une contravention qui peut atteindre 450 euros. Il faut attendre 1983 pour que les chiens guides soient autorisés dans les bus et les métros mêmes aux heures de pointe. Si plusieurs étapes ont été franchies depuis les premiers décrets et arrêtés en 1982 et jusqu'à la loi de 2005, une partie du chemin reste à faire.

Les transports :

Une carte d'invalidité est délivrée par la Préfecture, après justification d'un taux d'incapacité permanente égal ou supérieur à 80%. Cette carte donne droit à certains avantages : gratuité des titres de transport, utilisation des transports réservés aux handicapés, places de parking réservés pour son titulaire ou à son accompagnateur grâce au macaron GIC (Grand Invalide Civil). Certains transports en commun sont équipés d'un système vocal d'annonce des stations. Mais ce système aurait besoin d'être encore développé et complété par une information sonore sur le côté d'ouverture des portes.

Depuis la publication du décret du 31 août 1999 sur l'accessibilité, de plus en plus de villes envisagent une politique d'amélioration de la sécurité des personnes handicapées : feux sonores (rue de Strasbourg à Nantes), surfaces tactiles au sol sur les cheminements piétonniers, bandes d'éveil de vigilance détectables à la canne ou au pied sur les quais des métros ou des trains et sur certains passages piétons. Mais il manque encore des dispositions en matière de sécurité piétonne, ce qui rend réticents beaucoup de non-voyants à sortir de chez eux et les confine dans l'isolement.

7.3 La communication :

Le Braille :

La grande aventure que fut l'apparition et la diffusion dans le monde entier de l'écriture accessible aux personnes aveugles a été menée, à des titres divers, par quatre Français. Les premiers sont nés au siècle des Lumières et sont tous deux voyants :

Le premier; Au XVIII^e siècle, **Valentin Haüy**, homme de cœur et de talent, qui a le premier l'intuition que le toucher pouvait se substituer à la vue. Lire avec les doigts : voici la grande idée, audacieuse et féconde, qui devait transformer à jamais la vie des personnes aveugles. Dans l'école fondée par Valentin Haüy en 1785, devenue aujourd'hui l'Institut National des Jeunes Aveugles (INJA), des enfants aveugles apprennent désormais à lire en suivant avec les doigts, le tracé en relief des lettres de l'alphabet ordinaire, ce qu'on appelle les "lettres gaufrées". Mais l'écriture était lente et l'écriture difficile. Des progrès restent à accomplir..

Le second; c'est une approche bien différente qui conduit alors **Charles Barbier de La Serre**, philanthrope et ancien militaire, à inventer, au tout début du XIX^e siècle, un code composé de douze points en relief, permettant aux soldats d'échanger des messages dans l'obscurité. Mais ce code est complexe, basé sur le comptage des points, trop grands pour être perçus par la pulpe de l'index, et de nature phonétique donc qui ne peut prendre en compte ni l'orthographe, ni la grammaire.

Le troisième; En 1821, **Louis Braille** (1809- 1852), jeune élève aveugle de 12 ans, a connaissance de ce système à points. Une idée nouvelle s'imposa et grandit en lui : établir un alphabet conventionnel en points saillants, permettant de lire rapidement, du bout des doigts et aussi d'écrire facilement, à l'aide d'un poinçon et d'une tablette. (*Cf photos Annexe VII*). C'est donc âgé d'à peine 16 ans et après un travail acharné, qu'il ramena donc ces derniers à six points maximum, formant une matrice de deux colonnes et de trois lignes, rangés dans une cellule de la taille de la pulpe d'un doigt (six à sept millimètres de hauteur et de trois à quatre de largeur), dont le principe binaire (point saillant/point non saillant) autorise 63 combinaisons différentes : assez pour transcrire de façon unique chaque lettre de l'alphabet, signe de ponctuation, chiffres, symbole. Le Braille est parfaitement adapté aux caractéristiques de la perception tactile, l'inventeur comprend avant l'heure, que le sens haptique¹ est bien plus adapté à la discrimination des basses fréquences qu'à celles des hautes fréquences dans lesquelles excelle la vision. Le Braille devient donc le principal mode d'accès des aveugles à la culture écrite et, grâce à lui, ceux-ci peuvent parvenir à tous les niveaux de l'instruction et de la culture. Mais il n'en a pas toujours été ainsi, et pendant des siècles, les aveugles ont été limités à la transmission orale des connaissances. La littérature, les mathématiques, la musique, tout devenait accessible fort simplement, en lecture comme en écriture, aux aveugles français de ce début du XIX^e siècle.

Le quatrième protagoniste de cette fascinante aventure est **Maurice de La Sizeranne**, qui œuvre sans relâche pour le perfectionnement du code braille et sa diffusion en France et à travers l'Europe. Toutes les langues écrites du monde adoptent le principe de cet alphabet, chaque langue l'accommodant à sa structure particulière. Ce système ingénieux présente cependant un certain nombre d'inconvénients du fait de la taille de chaque cellule braille, le volume des éditions est en moyenne 30 à 50 fois supérieur à celui des impressions ordinaires. Pour remédier à cela, il est créé un braille "abrégé" qui permet de nombreuses contractions de mots, de suffixes et de préfixes permettant de gagner de la place. Le braille peut s'apprendre à tout âge, mais c'est une technique complexe qui suppose un apprentissage long (tout particulièrement s'il est enseigné à l'âge adulte). Si retenir les différentes combinaisons de la cellule braille est rapide, en revanche, exercer son sens du toucher demande patience et persévérance.

1 Haptique : du grec ἅπτομαι (haptomai) qui signifie "je touche", désigne la science du toucher

Un autre inconvénient, est que la pulpe de l'index ne peut percevoir qu'une lettre à la fois, ce qui oblige à un déchiffrement sériel des lettres, contrairement à la lecture visuelle où le mot est reconnu en tant que forme globale. La lecture souvent uni-manuelle au début de l'apprentissage, devient bi-manuelle avec l'exercice et la vitesse augmente significativement.

Beaucoup de jeunes déficients visuels dénigrent le braille de nos jours, en raison de l'image vieillotte, ringarde et teintée "handicap" qu'il véhicule. Mais malgré tout cela, le braille rend beaucoup de service que la reconstitution vocale n'offre pas. La lecture du braille est à la fois silencieuse, et solitaire, ne dérange personne elle permet de lire à son propre rythme ou encore de revenir en arrière en cas de besoin. Il facilite grandement l'indépendance du déficient visuel ainsi que son intégration dans le monde des voyants.

L'écriture en noir :

C'est une aide à la lecture utilisée par les malvoyants, basée sur l'agrandissement des textes et l'augmentation des contrastes grâce à des systèmes tels que des loupes, ou télé-agrandisseurs.

L'informatique :

De nos jours, il existe différents appareils permettant aux non-voyants d'avoir accès à Internet comme par exemple des systèmes d'agrandissement ou alors des logiciels « lecteur d'écran » qui permettent de convertir les données de l'écran en format compatible avec le synthétiseur vocal ou la barrette braille. Les outils informatiques sont un facteur important d'intégrations scolaire, sociale ou professionnelle, pour les non-voyants. Mais l'accès à de nombreux sites est freiné, voire impossible et il faut rappeler que ces systèmes sont très coûteux.

7.4 Les loisirs :

Un déficient visuel peut prétendre à tous les loisirs ou presque, à condition, pour certaines activités, de bénéficier d'un guide, en favorisant ses goûts et ses capacités visuelles.

Le sport :

Pratiquement tous les sports sont permis, il suffit de mettre en place un apprentissage adapté. Le choix des sports accessibles aux aveugles est désormais vaste, car il existe de plus en plus de clubs de loisirs et d'associations sportives, et une vingtaine de sports est encadrée par la fédération française Handisport.

Le sport permet de repousser sans cesse les limites que semble imposer le handicap, en augmentant ses possibilités. Il est bénéfique pour chacun, tant sur le plan psychique que physique mais est aussi l'occasion d'associer voyants et non voyants et de permettre aux uns et aux autres de mieux se connaître. Malheureusement la désinformation et l'isolement font que beaucoup de non-voyants renoncent ou n'envisagent pas la pratique d'un sport.

L'audio vision :

Pour apprécier au maximum les multiples aspects d'un spectacle, il existe un procédé : l'audio vision, que l'on pourrait définir par «entendre pour voir». Il consiste à décrire les décors, les costumes, les lumières, les mouvements, les expressions corporelles. Un descripteur sélectionne les informations et les transmet en veillant à ne pas empiéter sur les dialogues ou les effets sonores. Le message est perçu par le spectateur malvoyant à l'aide d'un casque récepteur, qui lui permet une audition individuelle compatible avec la présence de spectateurs voyants à ses côtés. Depuis 2006, l'opéra est précurseur dans l'audiodescription pour les déficients visuels. Les

non-voyants peuvent assister à un spectacle à l'aide d'un casque auditif à travers duquel une personne leur décrit ce qui se passe sur scène, en direct. Le slogan "la culture pour tous" prend là tout son sens et nous devons souligner l'effort de certains théâtres qui n'hésitent pas à s'équiper de ce système.

Espace tactile :

Si les expositions de peintures ne sont guère séduisantes pour le public non-voyant, en revanche aller explorer avec les mains les sculptures d'un musée l'est beaucoup plus. Le centre «Toucher pour Connaître» créé en 1974 à Bordeaux, a pour objectif de sortir de l'isolement culturel et social les enfants et adultes handicapés visuels. Le Louvre propose depuis 1995 des présentations thématiques de moulages (entre autres "La Vénus de Milo", "Le Gladiateur Borghèse"). Des brochures d'aide à la visite en braille et gros caractères, avec dessins en relief, sont mises à la disposition des visiteurs.

Bibliothèques sonores :

Depuis plusieurs années déjà, avec l'apparition des livres enregistrés, un nouvel accès à la culture s'est ouvert aux aveugles, qui concerne aussi bien la littérature, les ouvrages professionnels, les revues périodiques. Des milliers de titres sont ainsi mis à leur disposition.

7.5 Les aides financières de l'état :

- *L'Allocation Adulte Handicapé (AAH) :* C'est la loi d'orientation du 30 Juin 1975 qui a permis le versement de cette allocation. Elle est destinée à garantir un revenu mensuel minimal pour toute personne adulte atteinte d'un handicap. Avec condition d'âge et taux d'incapacité égal ou supérieur à 80%. Son attribution dépend des ressources financières de la personne handicapée et de sa situation familiale (conjoint bénéficiant d'un revenu ou non). Si l'allocataire vit en couple le plafond de l'AAH est doublé, de même à chaque enfant à charge, le plafond est majoré de 50 %. Le montant de l'AAH en septembre 2013 est de **790,18 euros/mois** (montant revalorisé chaque année sur le modèle du SMIC). Son attribution entraîne l'affiliation gratuite et automatique au régime général de la sécurité sociale. Cette allocation n'est pas imposable au titre de l'impôt sur le revenu. Les demandes sont à faire auprès de la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH). L'AAH se cumule soit avec la MVA soit avec le CPR :

- *Majoration pour la Vie Autonome : (MVA) :* C'est un complément qui s'ajoute à l'AAH, qui permet aux personnes en situation de handicap vivant dans un logement de faire face aux dépenses que cela implique. Son montant est de **104,77 euros/mois**

- *Le complément de ressources (CPR) :* Destiné à compenser l'absence de revenus d'activité des personnes handicapées reconnues dans l'incapacité de travailler. C'est une allocation forfaitaire qui s'ajoute à l'AAH. Il est de **179,31 euros/mois**

- *La prestation de compensation du handicap (PCH) :* C'est une aide personnalisée destinée à financer les besoins liés à la perte d'autonomie des personnes handicapées. Elle couvre les aides humaines, matérielles, et animalières. Elle est amenée à remplacer progressivement l'Allocation Compensatrice pour Tierce Personne.

- *Rente accident de travail :* La rente est calculée sur la base du salaire annuel de la victime multiplié par son taux d'incapacité permanente (IPP)

Il est important que chaque personne handicapée ait tous ses droits ouverts. Aujourd'hui, deux femmes sur trois se présentant en consultation de grossesse, ne bénéficient pas de tous leurs droits.

8. Représentation sociale du handicap, regard des autres :

"Il n'y a pas de handicap, de handicapés en dehors de structurations sociales et culturelles précises. Il n'y a pas d'attitude vis à vis du handicap en dehors d'une série de références et de structures sociétales. Le handicap est cette déchirure de notre être, ce qui signe la différence, ébranle l'ordre établi; il dérange, inquiète. Il est une écharde au flanc du groupe social qui empêche la folie des certitudes de l'identification à un unique modèle".²

Les personnes handicapées en général renvoient une image "hors norme" à la société. Le handicap fait rupture [10]. Les non-voyants sont meurtris par des regards qui s'arrêtent qu'à l'un des aspects des choses et des êtres, c'est-à-dire qui ne savent pas regarder. L'aveugle sera toujours en alerte, conscient d'être vu sans pour autant voir autrui. L'ensemble du monde converge sur lui, il ne peut rien cacher. L'inverse est également vrai. L'autre, inconnu, qui voit de partout, se concentre sur le point visible, ici le handicap. Il n'a d'yeux que pour le handicap et ses perceptions sont multiples. Rien n'est laissé dans l'ombre, tout est vu, examiné, passé au crible. Les yeux du voyant restent en suspens, figés sur la différence de l'Autre. Le regard est paralysé.

Beaucoup d'aveugles affirment que le regard qu'on porte sur eux ou sur leurs proches est tout aussi pesant, parfois davantage encore, que le handicap en lui-même. L'écrivain Marcel NUSS, atteint d'une amyotrophie spinale qui marque son corps, écrit à ce propos : *"On ne naît pas handicapé, on le devient par le regard des autres. Une telle affirmation peut paraître incongrue pour qui n'a pas éprouvé les effets inquisiteurs et réducteurs de regards posés sur soi, sur sa déchéance. Hélas, elle n'est qu'une désolante vérité qui résulte du fait qu'altérité et dégénérescence choquent et sidèrent la vue"*.

Regarder une chose pour la voir véritablement, ce n'est jamais poser sur elle un regard qui s'arrêterait à l'une des faces, qu'elle nous présente. Il faut apprivoiser notre regard, en libérant les personnes concernées de la violence du regard que nous sommes habitués à porter les uns sur les autres. Mais face à une société parfois peu accueillante qui renvoie une image souvent négative, comment se construire et avoir une bonne estime de soi?

Il est important de savoir que notre regard sur la personne handicapée a des conséquences sur la façon dont la société offre des moyens d'accompagnement adapté, des équipements, des possibilités d'intégration, et de lutte contre les discriminations et les inégalités liées au handicap. Mais les stigmates provoqués par une déficience interpellent-ils souvent le regard, ou bien une éducation du regard est-elle possible?

Le Conseil National Supérieur du Handicap présidé en France par la philosophe Julia KRISTEVA s'est donné pour mission de "changer le regard" porté sur les "personnes handicapées". Juliette SCHMITT psychanalyste, elle-même atteinte d'une maladie qui marque son corps, affirme : "Il y a une chose bien simple pour changer le regard sur nous, c'est que les gens soient habitués à nous voir". Il faut dépasser les codes visuels qui freinent la communication, apprendre à délaissier l'apparence pour accéder à l'essence. S'il ne faut pas grand chose pour obturer la vue, alors peut être ne faut-il pas grand chose non plus pour l'éclairer.

"Le handicap est une singularité qui atteint le sujet en plein corps, en plein cœur et qui le réduit par le regard de la société à devenir ce point, jugé d'avance, discriminé. Le comble de son malheur c'est qu'il est vu de partout, de tous. Il est épinglé dans sa différence, dans son imposture. Tous peuvent voir, tous les regards convergent vers ce point unique "le handicap". " Maudy PIOT

² Henri-Jacques STIKER, "Corps infirme et société" Dunod page 18

9. Acceptation du handicap, désir de revanche et réalisation de soi :

La perte de la vue équivaut à un **deuil**, qu'il est important de faire. La façon dont elle va être acceptée dépend en partie de son mode d'apparition, selon qu'elle est progressive ou brutale, du caractère battant de la personne, de la volonté de passer par une rééducation et de redevenir autonome. Le deuil dépend également de l'âge auquel elle survient et il est d'autant plus complexe à réaliser que la personne est adulte et a déjà une vie bien remplie, avec un métier et une famille. Lorsque la maladie est évolutive, la personne a le temps de s'habituer à la perte progressive de ses capacités visuelles et aura déjà peut-être envisagé un avenir différent. Mais d'autres refusent même d'y penser, refusent d'accepter la réalité, et évoluent comme si de rien n'était, en utilisant au maximum leur sens défaillant. La perte de vision progressive peut être source de terribles angoisses, qui diminuent lorsque la cécité est définitivement acquise.

Lorsque la vue disparaît, c'est un remaniement profond qui s'opère. Un nouveau monde, inhabituel, émerge et il faut le découvrir puis le conquérir. Le handicap oblige celui qui le vit à inventer sa propre symphonie. [6]

L'aveugle est touché dans son corps, dans son autonomie, dans ses possibilités d'action, et de ce fait dans l'image qu'il a de lui-même. Il faut supporter ce nouvel état, réapprendre les gestes de la vie quotidienne, les déplacements, apprivoiser son environnement et intérioriser le réel, puis assumer cette perte de vue. Cette période s'accompagne très souvent d'un sentiment d'exclusion vis à vis de la société et d'une dépression, donc le soutien encourageant et positif de l'entourage est capital. Devenir aveugle, c'est la peur de l'inconnu, peur du bruit trop intense qui vous empêche d'entendre une voiture arriver, peur du ridicule, peur de ne pas être à la hauteur, peur de se tromper, de se salir, de trébucher, de casser, peur de se perdre, peur d'être montré du doigt, "c'est la terrible peur du regard des autres"; mais c'est aussi accepter une relation différente avec son entourage et ses proches. La personne doit alors faire face à plusieurs défis, accepter la commisération d'autrui, demander de l'aide, surmonter ses craintes dans un environnement hostile et une société par toujours accueillante. Un sentiment de solitude peut s'installer, et la peur de sortir, de revoir certaines personnes, de l'inconnu. La perte de vue, c'est la perte d'une situation, de certaines relations et parfois même de son conjoint.

Mais le handicap n'est pas une maladie, c'est un défi à relever, une revanche à prendre. La personne peut exprimer beaucoup d'agressivité face à cette situation, qu'elle trouve injuste. Ce cri est essentiel. Il traduit la douleur, le mal-être. Crier n'est que justice, et c'est la condition pour ouvrir le chantier de la reconstruction. Certaines personnes réussissent à utiliser l'agressivité qu'elles ressentent positivement, elles évoluent et cherchent leur chemin avec rage et détermination, avant d'aborder des rivages plus sereins. Le handicap peut être une motivation pour se réaliser pleinement et se battre pour entreprendre des projets. Chaque acte réussi est source de force, une victoire remportée.

Aujourd'hui il est politiquement correct de parler d'une "personne en situation de handicap", expression neutre et non connotée. Toutefois, l'expression « personne souffrant de déficience » est fréquente, et toujours utilisée ; elle fait référence aux souffrances physique et psychologique censées caractériser les personnes handicapées. Cette souffrance est présentée comme étant de l'ordre de l'évidence : on considère que c'est normal, obligé, qu'une personne handicapée souffre. Mais le handicap ne peut se réduire à sa réalité "biologique". Quel sens donne-t-on à l'expérience du handicap? Il peut être porteur de sens, et de réalisation de soi, ce qui pour telle personne handicapée, tel parent ou tel professionnel est un drame, pour tel autre est associé

à la réalisation de soi. Dans cette perspective, il est donc inconcevable, même insupportable pour une personne valide, qu'une personne handicapée ne souffre pas, qu'elle ne regrette pas son état, ne désire pas changer, à savoir devenir moins handicapée, voire valide. Par exemple, il est impensable qu'un aveugle ne souffre pas de sa cécité, qu'il puisse même être heureux.

"Bien loin d'être un châtement, la cécité est pour moi un tremplin vers des horizons inconnus, une opportunité unique de voir le monde autrement, une épreuve qui fait grandir, une chance plutôt qu'une pénitence, une délivrance plutôt qu'une dépendance. Elle est en premier lieu une entrave, qu'il convient d'affronter et de dompter. Mais elle est ensuite et surtout une compétence. Elle donne l'opportunité de découvrir une autre face du monde, permet de lever un coin du voile qui couvre l'invisible. Puisse la société prendre conscience de cette richesse inexploitée et fournir à ceux qui la détiennent les outils pour l'extraire, afin non pas d'imiter le monde existant, de toute façon ni imitable ni exemplaire, mais de le toucher et l'éclairer aussi loin et aussi fort que possible, au-delà des sens, au-delà des croyances, au-delà des différences." Philippe BALIN

DEUXIÈME PARTIE

Cécité et Maternité

1. Sexualité et Handicap, un sujet encore tabou :

1.1 Dès l'enfance ...

Les femmes non voyantes ont rarement pu bénéficier de l'intégration dans une école ordinaire, et n'ont été que peu sensibilisées à la sexualité. Elles n'ont pas, comme toutes les autres petites filles, d'informations visuelles sur les organes génitaux externes des petits garçons, puis sur l'organe en érection. Elles ne peuvent acquérir la notion de différence des sexes et des précisions sur la conformité anatomique que par le toucher, elles vivent donc plus que les autres petites filles voyantes l'interdit du toucher. Si elles ont observé totalement cet interdit, elles parviennent au moment des confrontations sexuelles avec une méconnaissance de l'anatomie masculine et certainement une crainte particulière.

Devenue adulte, la femme handicapée visuelle élabore souvent des jugements négatifs sur elle-même car elle vit au dépend du regard des autres et manque, de ce fait, d'objectivité personnelle. Elle ne perçoit pas non plus les subtilités des regards qui accompagnent les gestes et les paroles. Certaines femmes aveugles sont plus exposées que d'autres, par méconnaissance, aux agressions sexuelles. Elles ne peuvent pas prévoir les gestes équivoques, les exhibitions. [17]

1.2 La femme aveugle : un être asexué :

Delphine SIEGRIST dans son ouvrage "Oser être femme" [13], met en lumière le fait que le handicap prend souvent le pas sur le reste de l'identité en gommant la personne, la vidant de sa sexualité et l'emprisonnant dans une sorte de "troisième sexe". L'existence d'une sexualité active chez les personnes présentant une déficience ne va donc pas toujours de soi. André DUPRAS évoque l'angélisation de la personne présentant un handicap, par la société pour éviter de se poser la question de la sexualité. [17]

Malgré les différentes lois, le statut de la femme handicapée ne change guère, elle est toujours considérée comme asexuée, et surtout le handicap au féminin est un des derniers à trouver droit de cité. Hélène KELLER née en 1880 en Alabama reste emblématique, le récit de sa vie étant exempt de toute sexualité [17]. Le handicap semble nier la féminité et oser être femme constitue donc un événement car, que les femmes aient grandi avec ou qu'il ait fait irruption plus tard, le handicap a changé leur vie de manière définitive en changeant leur relation aux autres. Le regard de la société, des hommes sur elles, a changé leur relation au corps et leur identité sexuelle s'est construite autrement.

1.3 Accès à la normalité :

Séduire un homme revalorise la femme, elle se sent restaurée dans son corps. Pour les personnes en situation de handicap, la sexualité peut être considérée comme l'accès à la normalité. En revanche, certaines personnes ne s'autorisent pas la sexualité, à franchir les interdits qui leur ont été rabâchés depuis si longtemps. Il n'est pas aisé pour une personne handicapée de s'exprimer sur la sexualité, elle peut penser qu'il n'est pas convenable d'aborder la question. Notons aussi que la séduction n'est pas toujours aisée pour ces femmes car elles manquent cruellement d'informations sur la mode ou la beauté, il n'existe aucune traduction en braille ou sur d'autres supports accessibles de magazines féminins. [23]

La vue n'est pas prioritaire, encore moins indispensable dans l'acte d'amour. Même si elle constitue un facteur stimulant lors des phases préliminaires, la vue perd progressivement de son importance à mesure que l'amour

envahie les corps et les âmes. L'amour finit par plonger ses acteurs dans l'invisible, dans ce monde intérieur que leur union produit, dans cet ailleurs tactile et olfactif où voyants et non-voyants se retrouvent enfin à égalité sur le pouvoir des sensations.

1.4 Vie de couple :

Il existe des couples de non-voyant et des couples mixtes. Lorsque deux non-voyants sont en couple, cela peut accroître les difficultés au quotidien. Ils peuvent avoir une autonomie limitée et il se pose également le risque de transmission de handicap.

Dans les couples mixtes, il est parfois difficile pour le voyant de trouver la limite entre une aide discrète et l'assistanat qui humilierait le non-voyant. Naturellement, le voyant voudrait se substituer pour effectuer certaines besognes, avec surprotection, mais il sait également que son conjoint ne l'accepterait pas. Cependant, cela n'exclut pas des petites aides "gentilles et intelligentes"

Certaines personnes voudraient bien rencontrer des personnes "pas handicapées" mais ne bénéficient pas d'un réseau adapté. Elles utilisent alors les moyens à leur portée : les sites de rencontres, ou les "amis" sur les réseaux sociaux, et découvrent les déconvenues qui vont avec.

La femme aveugle a longtemps été considérée comme asexuée donc étant incapable d'être mère. Depuis quelques années, a eu lieu tout de même, une vraie révolution vis-à-vis de l'affectivité et de la sexualité des personnes en situation de handicap. Les personnes handicapées sont tout à coup reconnues adultes et sexuées. Mais les préjugés sociaux ont la vie dure et être mère pour une femme handicapée reste encore un sujet tabou. Reconnaître à la femme handicapée la pleine dimension de son identité sexuelle, la savoir capable de vivre une sexualité épanouie, de donner la vie et de prendre soin d'un enfant, rencontrent encore nombre de réticences. Comment alors s'émanciper et braver les préjugés, lorsque toute l'éducation de ces jeunes femmes a tenté de les convaincre, qu'il serait inconvenant d'assumer la responsabilité de mettre au monde un enfant?

2. Parentalité et Handicap :

2.1 Désir de maternité, un désir à l'égal de toutes les femmes :

Les femmes handicapées ont les mêmes désirs que les autres femmes bien qu'elles vivent leur corps de manières différente : elles veulent aimer, être aimées, former un couple, avoir un enfant. Elles veulent avoir la liberté du choix de leur vie et les mêmes droits que les autres femmes : droit à la maternité, à l'adoption. En théorie, rien n'interdit l'adoption mais il faut reconnaître que le handicap peut être un motif de refus d'adoption. La méconnaissance du handicap conduit souvent à classer le dossier sans suite.

Autrefois, la question était réglée facilement : la stérilisation systématique sans consentement ne permettait pas d'avoir d'enfant, et lorsque cela arrivait, l'enfant était le plus souvent retiré.

Il n'y a pas plus de stérilité dans la population handicapée que dans la population voyante. Avoir un enfant, deviendra pour nombre d'entre elles le moyen d'entrer dans la vie d'adulte, de s'émanciper, de réaliser un acte choisi. Cela peut même représenter le premier acte important pour lequel elle aura pris seule la décision sans en demander l'autorisation. Ces femmes se retrouvent dans une position à l'égal de toutes les femmes. Certaines nous disent également : "Je suis enfin devenue femme".

Avoir un enfant c'est accéder à un statut social, en créant une famille, base de notre société. Grâce à l'enfant, la

personne devenue "comme tout le monde", peut avoir l'impression qu'elle n'est pas si handicapée que cela, son handicap peut être vaincu, telle une revanche sur son corps abîmé. Son état de future mère la restaure dans son image de femme et dans sa capacité de donner naissance à un enfant. Mais il ne doit pas avoir pour premier rôle une revalorisation maternelle.

Devenir mère est une étape essentielle de la vie de toute femme. Mais devenir mère, tout en étant porteuse d'une déficience visuelle sévère, peut s'avérer un défi, voire un parcours d'obstacles face à une société exigeante...

2.2 Un choix mûrement réfléchi :

La maternité chez la femme aveugle a longtemps été décriée et est encore souvent critiquée ou appréhendée dans un environnement social très sévère pour les futures mères. On leur parle d'inconscience, d'irresponsabilité, alors que généralement le désir d'enfant a été longuement réfléchi. La plupart de ces femmes est passée par un parcours douloureux d'exclusion et de séparation familiale précoce, les femmes souvent placées enfant en institution, certaines y ont été délaissées, d'autres y auront subi des maltraitances psychiques. Elles ont pour beaucoup une atteinte narcissique indéniable et une image d'elle-même construite autour de ce handicap. La maternité n'est donc pas toujours une évidence, mais bien souvent aussi un choix réfléchi et militant [17]. Elles ont des enfants car elles sont convaincues qu'elles peuvent être mères.

2.3 Jugement de la société :

Notre société peine encore à concevoir que les femmes handicapées puissent avoir une vie à part entière, leur déficience les rendant incompétentes et inaccessibles à une vie maternelle. Devenir mère renvoie à la relation sexuelle originelle et aux fantasmes de chacun sur la peur de la différence.

Devenir parent est le fruit d'une histoire individuelle et culturelle. Ce processus qui commence dans l'enfance est fonction de la manière dont chacun s'est rêvé, s'est imaginé devenant parent. Ainsi, ce que vivent ces familles ne peut être dissocié des représentations du handicap qui circulent dans notre société actuelle.

Considérée comme une sous-parentalité, ou dysparentalité, parentalité handicapée, déficiente, catastrophée, traumatisée, éternellement en souffrance, la femme handicapée est non conforme au modèle de la femme maternante. Comment sera son enfant? Ne risque-t-il pas de la rejeter? Comment va-t-elle faire pour s'en occuper? Est-ce lui qui devra lui rendre service? Dans la question, il peut même y avoir un déni de la maternité : "C'est votre enfant?" (sous entendu "Comment a-t-elle fait?... c'est l'enfant d'une autre femme!"). Tant de tabous, tant de non-dits, ou de trop-dits, pèsent sur elle. L'angoisse, tornade bruyante, envahissante, vient harceler celle qui voudrait tant être aimée dans sa différence.

Christine Mirabel-Sarron rappelle sous le titre "Femme non-voyante, un double handicap" les préjugés à l'égard des femmes : *"Devenir mère est le choix des déficients visuels le plus controversé par la société. Au nom de l'eugénisme, des discours médicaux et familiaux feront renoncer certaines femmes à leur désir d'enfant, même s'il est avéré qu'il n'y a aucun risque de transmission génétique du handicap"*. En effet, au nom de l'eugénisme, les discours médicaux, des avis familiaux feront renoncer certaines femmes, certains hommes à leur désir d'enfant, ou que le recours à une interruption de grossesse serait plus raisonnable, et ce, même s'il est avéré qu'il n'y a aucun risque de transmission génétique du handicap. Parfois, l'entourage ne comprend pas pourquoi elles souhaitent se compliquer la vie en élevant un enfant. Une résistance passive, ou au pire active, entoure la **résolution votée par l'Assemblée générale des Nations Unies le 20 Décembre 1993** qui stipule que : *"Les*

États devraient promouvoir la pleine participation des handicapés à la vie familiale. Ils devraient promouvoir leurs droits à la plénitude de leur vie personnelle et veiller à ce que les lois n'établissent aucune discrimination à l'encontre des personnes handicapées quant aux relations sexuelles, au mariage, et à la procréation."

La société française s'est prononcée au sujet de la maternité de la femme handicapée seulement depuis 2005.

La force du contrôle social équivaut à outrepasser un interdit social évident, l'interdit de parentalité pour des gens jugés inaptes par des tiers. En faisant ce choix, la femme non-voyante s'expose inévitablement à un "blâme social". Certaines femmes portent des vêtements larges permettant de cacher une grossesse pour éviter des jugements sociaux blessants. La grossesse vient montrer au monde extérieur la réalité d'une vie sexuelle, avant de souligner une maternité naissante; de sujet handicapé isolé souvent stigmatisé, la femme accède enfin au statut de mère.

Un jeune couple dont la future mère est handicapée avec son beau ventre rond, mais hélas accompagnée de la canne blanche, ou de la même façon une femme le ventre rond installée dans un fauteuil roulant, peut soulever des angoisses pour les autres. C'est uniquement à cause de ce "point" que l'autre va condamner la femme handicapée pour avoir l'outrecuidance de désirer un enfant. Elle s'expose à des réflexions venant de l'entourage : "Cet enfant serait mieux à l'Assistance Publique!". Et lorsque dans un couple, les deux partenaires sont handicapés : "Là, c'est trop !"

2.4 Changer les mentalités, un combat :

Les femmes se plaignent d'une double exclusion : celle d'être femme et aveugle. Il faut au sujet de la parentalité, changer les mentalités et le regard sur les personnes en situation de handicap. Concevoir un enfant est un acte tout à fait personnel, point besoin de demander l'autorisation pour cela. De quoi se mêle-t-on ? Il y aurait bien des comportements à évoluer et il y aurait beaucoup à dire sur les regards de la société. La société ne se gêne pas pour questionner les personnes handicapées sur leurs intentions, ou pour les faire renoncer au désir d'être parents. Qui peut décider si une femme handicapée peut engendrer une autre vie à part elle-même ?

3. Quelle prise en charge pour les mères non voyantes ?

3.1 En France :

En France il existe peu de services spécialisés pour l'accompagnement des personnes en situation de handicap. Pendant très longtemps, aucune structure adaptée pour ces mères aveugles n'est susceptible de les accompagner dans leur fonction parentale, pendant et après leur grossesse. Elles sont dirigées assez systématiquement vers les centres de PMI.

Édith THOUÉILLE, puéricultrice et responsable du Service d'Aide à la Parentalité des Personnes Handicapées (SAPPH) Paris 14^e , accomplit depuis vingt ans un travail incroyable auprès des femmes non voyantes qui désirent un enfant, en les encourageant à franchir le pas. Elle accompagne le processus de parentalisation des jeunes parents, de la conception du bébé ou même avant et ce jusqu'à l'autonomie de l'enfant. Aujourd'hui, c'est le premier et le seul centre en France qui propose une prise en charge spécifique aux mères non voyantes. Ce projet s'est épanoui lorsqu'une puéricultrice de secteur a adressé une jeune femme aveugle avec son bébé en consultation à l'Institut de Puériculture de Paris (IPP). L'équipe dont la méconnaissance du handicap était totale, a fait appel à l'association Valentin Haüy, ce qui lui a permis d'une part

d'aider cette jeune femme, et d'autre part de rencontrer des familles dont un des parents était aveugle.

À partir des témoignages recueillis, et forte de sa première expérience, l'équipe de l'IPP composée de puéricultrices, de pédiatres et de psychologues s'est acharnée à combattre les préjugés, et a mis en place un accompagnement pour toutes les mamans handicapées visuelles désireuses. Ce service est né sous le nom "Service d'Aide à la Parentalité des Personnes Handicapée" (SAPPH). Les objectifs du centre sont d'assurer les déficients visuels dans leur rôle de parents en les conseillant et les accompagnant, de rompre l'isolement et de favoriser les relations parents-enfants, pour qu'ils puissent exercer leur parentalité le plus normalement et avec le plus d'autonomie possible. Les mamans bénéficient dès le début de leur grossesse d'une prise en charge psychomédico-sociale qui se poursuit après la naissance grâce aux pédiatres qui proposent des consultations de nourrissons; elle s'effectue en plusieurs temps : une première visite en consultation individuelle à la suite de laquelle la future mère, ou le futur père, ou les deux parents, peuvent s'ils veulent, assister à des réunions mensuelles de groupe. Ces groupes de paroles qui jouent un rôle essentiel dans la prévention du dysfonctionnement de la relation mère-enfant. Ce service aide les mères à mettre en mots toutes les inquiétudes issues d'un conflit en rapport avec le souhait d'être une mère idéale, à gérer les affects pénibles évoqués par le souvenir d'une enfance dépendante, à résister aux commentaires blessants, violents de la famille et de l'entourage.

Au SAPPH, du matériel de puériculture adapté à différents types de handicap est prêté aux parents, et s'enrichit des expériences et des innovations de chacun. Une dizaine de cours de puériculture adaptés sont proposés : préparation de biberons, soins au nouveau-né, adaptation des jeux, cours de portage, cours de chant. (Cf *Annexe VII*). Ainsi ils dosent l'aide nécessaire, ni trop, ni trop peu, ils ne font pas à la place des parents mais cherchent ensemble la solution la plus adaptée aux besoins de chacun en utilisant tous les supports disponibles. Cette préparation est destinée à rassurer les mères sur leurs capacités de handling³. Cela se déroule dans une pièce isolée au calme. Nombreuses sont celles qui acceptent de "prêter" pour quelques instants leur bébé et les confier aux mains de leurs compagnes aveugles. La présence du professionnel vient alors encadrer cet échange véritablement "qualifiant" pour ces femmes qui, jusqu'alors, se considéraient comme "sans qualité". Un seul but : faire accéder les parents au droit universel à l'autonomie. Parfois, leur rôle est aussi de convaincre en douceur de l'irréalisme de certains désirs et dans ce cas, les séances de puériculture peuvent faire mieux accepter à la mère ses limites, par exemple vouloir pousser un landau sur les trottoirs [17].

L'intervention auprès de parents déficients n'est pas anodine, elle s'inscrit dans la réponse à une forte demande. Depuis sa création, environ 150 familles ont été accompagnées par ce service de soutien à la parentalité pour la préparation à la naissance et l'accompagnement aux fonctions parentales. Seuls deux enfants ont dû être placés, il s'agissait dans les deux cas, indépendamment du handicap, de contexte social familial difficile.

Depuis 2008, le SAPPH travaille en étroite collaboration avec l'Institut Mutualiste Montsouris. C'est le seul centre en France qui s'occupe du suivi de grossesse pour personnes en situation de Handicap. La moitié des femmes allant à l'IMM a été refusée par des maternités classiques à cause de leur handicap.

Une consultation a été créée en 2006, sous l'impulsion d'une sage femme elle-même handicapée, Béatrice Idiard-Chamois. Les femmes sont suivies par cette sage femme sensibilisée au handicap, et en alterance par une gynécologue obstétricienne formée au handicap : Madeleine ARAZIAN. Mais malheureusement, en province, très peu de structures de ce genre existent.

3 Handling : Soins à donner au corps de l'enfant.

3.2 Dans la région nantaise

Le Service d'Accompagnement et de Soutien à la Parentalité (SASP), créé en 2004, est présent sur le bassin de Saint-Nazaire, et accompagne des personnes bénéficiant d'une orientation de la MDPH et désirant être aidées dans leur rôle de parents. Ils s'adressent aux personnes en projet d'enfant, dans l'attente d'une naissance, ou aux parents d'enfants mineurs, vivant seuls ou en couple, souhaitant bénéficier de cet accompagnement. La coopération entre les professionnels du service et les bénéficiaires est recherchée pour mettre en œuvre un accompagnement et un soutien personnalisé. Il est financé par le Conseil général de la Loire Atlantique, sous forme d'établissement expérimental depuis 2004. Des Conseils généraux ou associations cherchent à développer des services de ce type, les besoins allant en augmentant. De toutes les situations, les attentes sont semblables : faire vivre un service spécialisé pour des parents en situation de handicap, leur évitant la multiplicité des intervenants et s'adaptant aux besoins particuliers des parents et des enfants. Mais pour que cela soit mis en place, il faut qu'il y ait beaucoup de demandes, or les femmes handicapées représentent une minorité : à peine une centaine, tout handicap confondu, viennent accoucher au CHU de Nantes chaque année.

4. Le regard :

4.1 Le premier regard :

Le premier regard est ce qu'on appelle le "protoregard". Lors de mes études, j'ai pu constater la profondeur de celui-ci entre une mère et son enfant, cette rencontre étant le point de départ d'une vie d'amour et d'échanges, d'un apprentissage bilatéral entre deux êtres. Le premier regard est différent de tous les autres qui vont suivre : les regards des jours suivant la naissance auront une forte intensité, mais cela restera des regards d'attention, d'observation, d'étonnement et jamais ils n'auront la puissance de ce regard des premières minutes où naissent les liens. Pendant toute l'évolution qui conduit à la naissance, et dès le moment de l'accouchement, la vue joue un rôle fondamental. C'est la modalité majeure des premières rencontres mère-bébé : image précurseur du bébé sur l'écran de l'échographie ou encore lors de son apparition à la vulve au moment de l'accouchement. Mais alors, si le premier regard au moment de la naissance est si important, si fondateur, qu'en est-il des mères privées d'images, qui ne peuvent pas voir leur bébé? Sont-elles en difficulté pour l'attachement, pour l'établissement des liens? [19]

4.2 Voir et regarder, deux choses différentes :

Selon Serge LÉBOVICI pédopsychiatre, la première relation entre une mère et son enfant s'effectue effectivement bien par le regard. Mais si c'est effectivement le cas, cette relation, décrite comme ancrage de base, sera-t-elle remplacée et amplifiée lorsqu'un des deux partenaires de la dyade, ou les deux, ne voient pas ? Bien que privée de la vue, la femme n'est pas privée du regard émotionnel traduisant sa sérénité et ses émotions. L'enfant y a donc accès. Son visage traduit l'émotion intérieure, il est toujours souriant, le regard est chargé d'affects, car il est la dimension affective de la vision.

Maudy PIOT, psychanalyste, a rédigé une thèse sur la différenciation entre regard et vision. L'œil permet de saisir les images. Le regard quant à lui, participe à la vision mais il s'agit de la relation avec l'autre, de la communication. De part son étymologie, regarder veut dire "garder, prendre sous sa garde", on s'approprié quelque chose dans le regard de l'autre. Dans le langage courant, la plupart du temps, on utilise indifféremment

l'un ou l'autre terme sans se poser de question. L'information que donne le voir passe par le cerveau, voir est un acte banal quasi instantané. Ce n'est jamais un acte isolé, il se rattache toujours aux autres fonctions de l'organisme, mais aussi du psychisme. Le regard, lui, ne renvoie pas une perception, mais une relation à l'autre et à soi-même. Voir est un acte cognitif, et regarder est un acte affectif. La vision est égoïste car elle n'existe que pour soi. Mais le regard est tourné vers l'autre, il ne se déploie que dans l'échange. On peut voir sans regarder, mais on peut aussi regarder sans voir. Percevoir, entrevoir, s'apercevoir, à défaut de vraiment voir. La vision et le regard n'ont finalement pas grand-chose à voir l'un avec l'autre et ce n'est donc pas parce qu'une mère est privée de vision, que son enfant ne pourra pas se structurer dans son regard tout à fait construit, regard de tendresse, regard d'émotion. On peut perdre la vision, mais on ne perd jamais le regard. Le visage de la mère aveugle est mobile et est capable de traduire son émotion intérieure. Elle sourit, émet des vocalisations.

Serge LÉBOVICI insiste sur la valeur métaphorisante de cet échange, véritable anticipation de l'être que l'enfant porte virtuellement en lui : "L'objet est investi avant d'être perçu", et cela grâce au fait que la mère regarde son bébé la regardant. Cet échange de regards permet l'accroche de l'enfant à sa mère. Le petit enfant se structure dans le visage de sa mère. Parfois, certaines mères ne regardent pas car elles en ont perdu l'habitude, car on les a trop souvent blessées à propos de leurs yeux qui n'étaient pas "beaux". Notre rôle en tant que professionnels est de leur réapprendre à regarder : même si elles "ne voient pas", l'enfant. Il est important pour leur relation d'amour qu'elles le "fixe" pendant quelques instant, car le nouveau-né a besoin de ce regard pour exister. Il essaye d'avoir un contact œil-œil, il cherche la brillance des yeux. Les lumières extérieures se reflètent sur la cornée. Cette luminosité et sa mobilité intéressent l'enfant qui s'accroche ainsi au regard de sa mère et par extension à celle-ci. La plupart des mères savent cela depuis toujours : il faut "regarder" son enfant. [19]. Ces éléments sont à prendre en considération dans la prise en charge des mères aveugles en raison de l'importance des échanges de regard dans la relation mère/bébé [17].

"Les yeux des êtres vivants possèdent la plus étonnante des propriétés : le regard. Il n'y a pas plus singulier. On ne dit pas des oreilles des créatures qu'elles ont un "écoutard", ni de leurs narines qu'elles ont un "sentard" ou un "reniflard". Qu'est ce que le regard? C'est inexprimable. Aucun mot ne peut approcher son essence étrange. Et pourtant, le regard existe. Il y a même peu de réalités qui existent à ce point. Quelle est la différence entre les yeux qui ont un regard et les yeux qui n'en ont pas? Cette différence a un nom ; c'est la vie. La vie commence là où commence le regard."

Amélie NOTHOMB (2000) La Métaphysique des tubes

4.3 La suprématie accordée aux échanges visuels :

Édith Thoueille explique que l'on a largement surestimé l'importance précoce du regard et cela pour des raisons évolutionnistes de l'humanité. Audition, odorat, sensibilité profonde, posture, haleine, chaleur sont pour le nouveau-né des canaux tout aussi importants, même si, dans l'imaginaire des soignants, l'enfant qui ne regarde pas ou qui détourne le regard renvoie à la notion de souffrance psychique. Le regard que la mère aveugle pose sur son bébé n'est pas un regard déprimé. Il est difficile de mettre des mots sur les expériences sensorielles des mères aveugles. "Notre système de référence est si différent du leur qu'une représentation de leur handicap nous confronte à une inquiétante étrangeté qui peut parfois être sidérante". [17]

Alors gardons-nous bien de juger avec nos références de voyants... La femme déficiente visuelle est dans un autre monde sensoriel : elle s'appuie sur d'autres modalités qui donneront un sens à ce qu'elle vit.

5. Un accordage parent-enfant :

5.1 Suppléance des sens chez la mère déficiente visuelle :

Les personnes aveugles, dépourvues du sens le plus développé dans la culture occidentale, la vision, confient aux autres sens d'assumer des tâches habituellement organisées autour de la vision. Elles vont donc exploiter les quatre autres sens pour découvrir le monde extérieur. En effet, la personne non-voyante s'appuie sur des représentations tactiles, kinesthésiques, sonores, olfactives, mais aussi sur sa mémoire visuelle pour reconstituer son environnement. Les écrits actuels montrent que le concept d'image, que nous attribuons habituellement à la vision, peut être également employé pour toute impression sensorielle. Les mères aveugles, qui doivent remplacer les informations visuelles par d'autres, vont valoriser tout un contexte analogique et établir des discriminations fines au cours de la relation.

Elle utilise des procédures exploratoires tactiles, décrites en 1987 par *Lederman et Klatzky (Cf Annexe IV)* qui comprennent le frottement latéral de l'objet pour en déduire sa texture, la création d'une pression sur l'objet pour estimer sa dureté, le contact statique pour apprécier sa température, son soulèvement pour le soupeser, son enveloppement pour jauger sa forme globale et son volume et, le suivi de ses contours pour déterminer sa forme globale. Les sens du toucher et de l'audition sont ceux des quatre sens les plus sollicités, car ils aident dans le déplacement, la sonorité des surfaces, donnent des informations sur la nature du sol etc.. Mais cette suppléance remplace l'absence de vision incomplètement. Cette aptitude que les personnes aveugles ont perfectionnée et surinvestie, les voyants l'appellent "le sixième sens" des aveugles. Mais il faut savoir que cette suppléance des sens n'intervient pas au niveau physique, mais au niveau psychologique. Ce phénomène naît de la volonté des non voyants de continuer à mener une vie aussi complète que possible [5]. Il ne s'agit pas d'une compensation de la nature, mais une suppléance qui nécessite un apprentissage par l'entraînement. Il n'y a pas de don providentiel⁴. Pour qu'elle s'installe, il est important que la personne ne soit pas perpétuellement assistée, que les autres ne fassent pas toujours les choses à sa place.

Pour pouvoir comprendre et percevoir les besoins de son enfant, la femme va effectuer un rééquilibrage des sens. Elle va se baser sur son ouïe, son odorat, son toucher voire son goût. Les échanges sensoriels sont aussi nombreux que pour n'importe quel couple mère-enfant. Par ses paroles, sa voix, l'ensemble de ses tonalités, elle transmet à l'enfant ses émotions. Tous ses sens seront en éveil : elle va toucher son bébé, le "renifler", le goûter, l'entendre, le sentir bouger. De la sorte, elle pourra obtenir une vision intérieure, ou plutôt une représentation intérieure, de son bébé. Si l'on ne voit qu'avec les yeux, on regarde avec tout son corps, avec tous ses sens.

Le toucher :

La dominance de la vision semble si massive lorsqu'on en a l'usage que l'apport du toucher a aussi été considéré comme mineur et restreint à quelques domaines très spécifiques. Or le toucher est un outil perceptif puissant et efficace, un partenaire essentiel de la vision pour l'accès à la connaissance de l'espace et des propriétés des objets, permettant aux non-voyants une certaine autonomie dans la vie quotidienne. Le toucher est à la fois un des supports de compensation de la vision déficiente, et celui qui est le moins valorisé dans le soin.

Durant la grossesse, ces femmes sont plus à l'écoute de leur corps. Après la naissance, elles disposent bien

⁴ Le monde des aveugles, Pierre VILLEY - 1913

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

Anne Aubert Godard souligne l'importance des mains, dans la communication avec le bébé, celle de la proximité corporelle dans un lien de confiance avec la mère afin de lui faire ressentir les mouvements de l'enfant et lui permettre alors de s'identifier au bébé, donnant aux mains une place centrale pour une communication à la fois archaïque et très évoluée. Les mains comme dans les massages du corps du bébé en Afrique ou en Inde, ne prennent-elles pas la suite de l'utérus comme premier organe intermédiaire entre la femme enceinte et l'être qu'elle porte? [4]

Pendant la gestation, les mains du fœtus jouent déjà un rôle; dès la période prénatale « informé » de ce qu'éprouve sa mère, alors qu'elle-même l'ignore : bien-être, détresse, excitation, joie, désir, angoisse...Le toucher est le sens développé en premier in utero et il permet le premier contact entre la mère et son enfant. Les sources d'information dont il dispose sont multiples, la voix y participe, le rythme du cœur, mais d'abord la qualité de la contenance, l'état de la paroi utérine : souple ou rigide, réactive ou inerte. Il n'y a pas de contenance neutre. L'importance du ressenti proprioceptif lui permet d'élaborer une représentation sensorielle des singularité de son bébé.

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

Les mains sont donc un instrument d'exploration incroyable. Une mère non voyante du SAPPH explique: *"J'aurais du mal à dessiner mon fils car former des cercles est difficile pour moi. Mais si vous me donniez de la pâte à modeler, soyez certaine que je n'oublierais pas un seul pli de ses cuisses ! »*

Maudy Piot nous raconte dans son ouvrage "Le regard est visage" [23] qu'une femme déficiente visuelle après une fausse couche a demandé de toucher ce quelle venait de perdre. Est-ce qu'une mère voyante a déjà demandé une telle chose? Ces femmes ont besoin de regarder avec leur peau, de s'en imprégner. Elle pourra désormais s'en souvenir car elle se l'est imaginé avec ses doigts, avec ses mains. Il n'est pas perdu dans sa mémoire. Peut-on dire que l'on s'habitue à voir et que l'on oublie de regarder, de sentir, de toucher, de palper, de deviner [10]? Les yeux nous donnent des informations machinales.

5.2 Adaptation de l'enfant : le "Bilinguisme relationnel" [17]

Le bébé devient vite un virtuose de l'interprétation la plus fine de la parole maternelle. C'est ce que l'on appelle le bilinguisme relationnel ». Le bilinguisme dans son acception première, est la manière d'exprimer dans deux codages verbaux différents les mêmes concepts, impression, vécu, c'est à dire la même chose dans deux langues différentes.

Pour l'enfant de la mère aveugle, c'est le processus inverse : il reçoit deux modalités différentes de langage et doit comprendre qu'elles veulent dire la même chose. En effet, d'un côté, il y a l'adulte normal qui utilise la parole, les gestes, les mimiques, toutes les communications analogiques et d'autre côté la mère aux voies de communications restreintes et aux mimiques du visage très différentes. Le bilinguisme se situe pour lui au niveau

des deux modes de réception et non pas dans deux modes d'expression. Les nouveaux-nés ont la capacité de transférer les informations d'un système sensoriel à un autre. L'ouïe, le toucher seront les sens prédominants pour établir une relation avec l'enfant, une relation privilégiée, basée sur une communication excluant la vision.

Une étude de cas entre un bébé voyant et ses parents aveugles (*Adamson et al., 1977*) cherche à montrer comment dès les premières heures de la vie, l'enfant s'adapte au handicap de ses parents. Les auteurs soulignent combien les parents s'impliquent de façon chaleureuse dans les relations avec le bébé dès la naissance et comment, malgré le fait que la mère ne maintienne jamais le bébé en face-à-face, le bébé témoigne d'une impressionnante recherche du contact œil à œil. Il se produit un ajustement réciproque. Tout se passe comme s'ils savaient que le regard mutuel n'était pas leur mode de communication. Ces enfants apparemment soumis à une carence, sont en réalité incités à repérer plusieurs autres sources de communication.

L'enfant a donc tous les moyens nécessaires pour avoir un développement psychomoteur normal. Il s'établit extrêmement tôt dans une logique de besoin, et se structure sans doute par comparaison avec les soins et les interactions avec d'autres membres de la famille ou les proches [19]. L'enfant se rend compte que les rapports avec les autres femmes sont différents de ceux qu'il entretient avec sa mère, il comprend alors que sa mère a un handicap visuel, et il pallie à ce handicap. Il privilégie avec sa mère d'autres modes de communication que le visuel, il va par exemple tendre le bras au lieu de tourner la tête, il apprend à diriger sa bouche vers la cuillère qui avance, il fait du bruit lorsqu'il se déplace. Il s'impose une distance et une durée maximale de sécurité pendant ses activités, il revient régulièrement, et lui dit ce qu'il fait. Mais il ne réagit pas ainsi avec toutes les personnes, car avec les autres il utilise un mode de communication où la vision reprend sa place prépondérante.

Les quelques articles scientifiques qui font état du développement intellectuel et cognitif de l'enfant à vision normale, se développant dans un milieu parental où la mère est aveugle ou gravement déficiente visuelle, le décrivent comme déficitaire et induisant des retards dans différents secteurs de l'intelligence. La raison invoquée a trait aux défaillances dues à des carences graves dans l'interaction mère-bébé. (par exemple dans tous les aspects langagiers transmis par la mimique, les gestes, etc.). Or les études cliniques réalisées à l'Institut de Puériculture de Paris depuis plusieurs années ont ouvert d'autres pistes de recherches. L'observation fine des enfants au cours d'une passation d'une échelle transcrite de Brazelton a montré comment, dès les premières heures de la vie, les bébés sont capables d'adapter leurs réponses au handicap de leur mère. Dans les premiers mois de la vie, les bébés ne renoncent pas facilement aux échanges de regard, ils recherchent activement l'angle de vision qui va les favoriser, quelquefois au prix de postures acrobatiques. Les observations des enfants les amènent à reconnaître que, apparemment soumis à une carence, ils sont en fait construits à repérer plusieurs autres sources de communication (celles émanant du père malvoyant ou normal, des grands-parents, des professionnelles, etc.). Ils sont donc confrontés dès la naissance à la nécessité de comparer et d'associer diverses sources hétérogènes pour entrer dans l'abstraction, dans les symboles. C'est une aisance qui peut leur octroyer paradoxalement une certaine avance dans le développement, constatée chez plusieurs enfants.

5.3 En somme, une communication différente grâce à un ajustement réciproque :

Grâce à des stratégies compensatoires, ces mères et leurs bébés ont une communication qui leur est propre. Les mères non voyantes apprennent à voir autrement. Voir sans vision. Regarder par la sensibilité de leur cœur et de leur corps. Le corps tout entier devient regard.

L'importance du ressenti proprioceptif permet à la mère d'élaborer une représentation sensorielle des singularités de son bébé. Cette représentation est composée d'éléments tels que le tonus musculaire, la qualité des pleurs, la qualité du sommeil, la fréquence respiratoire, l'excitabilité aux stimulations tactiles, l'activité buccale en lien avec les sollicitations, la capacité du bébé à stimuler la participation de l'autre, la qualité de l'écoute et la reconnaissance de la voix maternelle, et plus généralement les stratégies que l'enfant privilégie pour un contact avec ses parents. La perception du bébé s'effectue par les différents sens et se prolonge mentalement par des évocations tactiles, olfactives et auditives. Une grande importance est donnée à la voix, aux intonations, à la chaleur, au rythme, au débit, aux hésitations, à la portée, la proximité. Nous assistons, émerveillés, à un ajustement réciproque. [17]

"Là où il n'y a pas le regard, d'autres sens prennent le relais : l'écoute est reine et le cœur est à l'honneur. Il faut utiliser la clef cachée dans nos cœurs et ouvrir nos portes à un monde différent. Utilisons nos diverses antennes à leur maximum pour capter les informations venues d'un autre univers." Philippe BALIN

6. La passation transcrite de l'échelle de Brazelton à l'usage des mères handicapées visuelles : [17] [19]

Nous nous sommes en effet interrogée sur la façon de faire percevoir à la mère les réactions de son bébé pour parer à la situation de privation au moment de cette rencontre primordiale. En utilisant d'autres canaux que la vision, il est tout à fait possible de lui faire vivre les modalités de réaction de son bébé. Un élément permet d'obtenir chez la mère les mêmes réactions que celui qu'il suscite chez la mère voyante.

C'est l'échelle d'évaluation du comportement néonatal mise au point par *Thomas B. Brazelton* qui est l'examen le plus complet des compétences précoces du nouveau-né dont nous disposons à l'heure actuelle. Cet examen repose sur l'observation des états dans lesquels se trouve le bébé, afin de pouvoir les respecter au mieux et être à l'initiative d'échanges qui n'outrepasse pas ses ressources personnelles. Cet outil d'investigation permet de sensibiliser toute mère aux besoins individualisés de l'enfant dès les premiers jours de sa vie.

Après la naissance, la mère peut toucher son enfant et le sentir mais elle ne le voit pas agir et ne perçoit pas encore tout l'éventail de ses compétences. Mais alors comment traduire à la mère déficiente visuelle la réalité des compétences de son bébé après la naissance? En utilisant d'autres canaux que la vision, il est tout à fait possible de lui faire vivre les modalités de réactions de son bébé. Dans les cas habituels, c'est la vision qui permet cette perception grâce à l'observation simultanée du bébé par la mère et l'examineur. Dans le cas des mères handicapées visuelles, un protocole a été établi pour permettre à la mère qui ne voit pas de percevoir les réponses du bébé et ses subtilités : le "Brazelton transcrit". Ce dernier est un des éléments du suivi réalisé systématiquement dès la naissance au SAPPH de Paris.

Ce protocole original met en jeu quatre personnages : l'enfant, la mère, l'examineur, et la transcriptrice. Un examineur intervient auprès du bébé pour observer et obtenir ses réponses aux différents items de la passation de l'échelle et une « transcriptrice » située tout contre le corps de la mère, restitue par la parole, le toucher et le mouvement les réponses et le comportement du bébé. Elle lui fait vivre ainsi dans son corps chaque réponse du bébé. Une transcription corporelle de ce que fait le bébé représente un gain de temps considérable et signe la mise en place d'une alliance thérapeutique précoce. La transcriptrice doit se mettre en corps à corps avec

la mère et grâce au toucher, à la paroles, aux gestes, lui décrit les réactions de son enfant. Cette traduction tactile transmet, en plus des effleurements et des pressions, l'amplitude des mouvements articulaires du transcripteur qui sont alors perçus car vécus en mouvement par le corps de la mère. L'empreinte haptique et tactile-kinesthésique permet à la mère aveugle de se laisser aller à devenir comme le bébé et de s'identifier corporellement à lui, dans une perception d'ensemble et non plus de façon séquentielle. Ainsi, la mère est contrainte de passer d'un enfant imaginaire à un bébé réel.

Cette passation transcrite est utilisée dans la perspective de rétablir des échanges qui confortent leur identité de femme puis de mère. Cela engendre une revalorisation narcissique et on voit la valeur rassurante et même relationnelle du Brazelton transcrit, à tel point que cette technique devrait être utilisée dans certaines dyades, notamment dès qu'il y a une difficulté relationnelle, qu'elle provienne du bébé ou de la mère. Voir même triade car les pères sont souvent inclus dans le dispositif de consultation précoce. Il s'agit d'éveiller chez la maman une connaissance identificatoire corporelle, gestuelle, tonique, à son bébé engagé dans une interaction avec un tiers. Cette intimité autour du bébé devient un temps fort où la mère rejoint émotionnellement l'observateur dans la découverte émerveillée des capacités de son bébé. Les mères expriment divers sentiments qui sont par la suite rediscutés avec elles mais aussi entre les professionnels pour pouvoir adapter au mieux leur soutien et aider les équipes de la maternité ou d'autres institutions dans la compréhension du handicap.

Pour les professionnels, la satisfaction devant cette communication réussie malgré le handicap conduit à la sublimation. Cela permet d'améliorer le développement précoce de la relation interactive mère-bébé. Il permet d'évaluer et d'agir sur la relation parent-enfant dans la première année de vie. Cette passation doit se faire toutes les deux semaines durant les deux premiers mois.

TROISIÈME PARTIE

L'Étude

1. Problématiques de l'étude :

- **Comment peut-on accompagner les femmes déficientes visuelles pendant la période importante qu'est la maternité ?**
- **Les aides apportées sont-elles celles qui sont attendues par les mères en situation de handicap visuel ?**

2. Objectifs :

Pour répondre à ces deux questions, les objectifs de cette enquête sont d'évaluer le vécu de la grossesse, de l'accouchement mais aussi l'instauration des premières relations avec l'enfant. Ainsi, nous pourrions déterminer si ces femmes ont des besoins spécifiques en rapport avec leur handicap, afin de fournir un accompagnement adapté. Le but de ce travail est aussi de découvrir comment ces femmes ont réussi à donner l'éducation qu'elles souhaitent à leurs enfants malgré le handicap et quels types de communication elles ont mis en place pour pallier à l'absence de la vue.

3. Hypothèses :

- **Les femmes handicapées visuelles sont satisfaites de l'accompagnement pendant leur grossesse et dans la parentalité en général, et cela correspond à leur attente.**
- **Les professionnels disposent d'outils nécessaires pour mener à bien cet accompagnement.**

4. Perspectives :

Ce travail a pour perspectives de créer des supports adaptés à la femme handicapée visuelle pour mieux l'informer pendant et après la grossesse, mais aussi de sensibiliser les professionnels de santé au handicap visuel et à la maternité de la femme handicapée visuelle.

5. Matériel et méthode :

Le type d'étude :

Afin de répondre à la problématique précédemment exposée et de confirmer ou d'infirmer les hypothèses, nous avons réalisé une étude rétrospective qualitative, qui s'est déroulée sur une période de six mois, de juin à novembre 2013.

L'échantillon étudié :

L'échantillon comprend neuf femmes résidant pour la plupart en région nantaise (deux à Rennes). Elles ont eu un ou plusieurs enfants et sont atteintes de cécité partielle ou totale, acquise ou congénitale. Elles sont 6 mères de jeunes enfants, et 3 mères de grands enfants, même parfois grand-mères, ce qui peut conduire à une réflexion sur une éventuelle évolution dans la prise en charge de ces femmes, ces trente dernières années. Nous avons également intégré dans l'analyse, la retranscription d'un groupe de paroles de mères auquel j'ai pu participer lors de mon stage au SAPPH de Paris, où les mères échangent librement sur leur quotidien, ce qui selon nous, permet d'aborder la réflexion d'une autre manière qu'un entretien semi directif.

Les moyens de recrutement :

Le recrutement s'est opéré en grande partie grâce à la directrice d'une association pour non voyants, mais aussi par le bouche à oreille.

Recueil de données :

Pour recueillir les témoignages des femmes, l'entretien semi-directif semble effectivement être la méthode la plus adaptée. En effet, le questionnaire ne nous apparaît pas approprié, car il nécessite l'aide d'une tierce personne pour le servir. Les entretiens ont des durées variables, allant de quarante minutes, jusqu'à parfois deux heures. Elles se sont toutes déroulées au domicile des femmes, après un entretien téléphonique préalable expliquant mon projet et fixant la date et l'heure du rendez-vous. Le recueil de données s'est fait à l'aide d'un dictaphone après accord des femmes. Cela nous a permis de retranscrire au mieux leurs réponses et a laissé place à une certaine spontanéité dans la conversation. Notre trame d'entretien est organisée par thèmes, allant du désir de grossesse jusqu'à la petite enfance avec des questions ouvertes pour la plupart. Les premières questions permettent de lier connaissance avec la femme, en commençant par sa situation professionnelle et familiale mais également sur l'histoire de son handicap visuel. Puis sont abordés les désirs de grossesse et d'enfant, afin de savoir si ceux-ci étaient différents des femmes voyantes dans la forme, leur date d'apparition et si le handicap les influence. La réaction de l'entourage était également abordée pour comprendre si ces femmes étaient ou non entourées et encouragées dans leur choix. Un autre point est développé au cours de l'entretien, à savoir la grossesse. Tout d'abord cela permet de voir si le suivi est ou non modifié du fait du handicap, si le vécu de ces femmes est différent (sensations corporelles, angoisses, regrets...), puis l'accouchement proprement dit, la première rencontre avec l'enfant, et leur ressenti. Concernant les suites de couches, nous les avons interrogées sur l'accueil dans le service et le déroulement des premiers jours avec le bébé (premiers soins, relation mère-enfant).

Des questions sont posées sur le retour à la maison et la petite enfance pour déterminer si une organisation spécifique est mise en place. Les femmes sont consultées sur ce que leur apporte le handicap en tant que mère et si cela apporte un bénéfice à leurs enfants. Enfin, nous avons développé la perception du handicap par l'enfant et par l'entourage.

Lors de notre stage au SAPPH de Paris, nous avons participé à un groupe de paroles de pères non voyants, qui a été fort intéressant, mais que nous hésitons à incorporer dans notre mémoire pour la raison que notre sujet est limité au vécu des mères déficientes visuelles et qu'il est impossible de tout traiter. Nous avons décidé de l'insérer en annexe, car notre rôle de sage-femme est un accompagnement à la parentalité de façon globale, et il nous a semblé important de ne pas oublier les pères.

Nous avons choisi de prendre en compte les confidences de Gloria, maman non voyante du SAPPH, qui elle, a bénéficié d'un accompagnement spécifique, contrairement aux autres femmes, car il est à notre sens, intéressant d'évaluer la différence entre les propos de femmes ayant, et n'ayant pas bénéficié d'une telle aide, pour en apprécier l'avantage.

6. Limites et points faibles, difficultés rencontrées :

La première difficulté que nous avons rencontrée lors de la réalisation de notre travail a été le recrutement des femmes : la déficience visuelle n'est pas codée dans les dossiers obstétricaux, il a fallu que nous cherchions un moyen détourné. Notre choix s'est porté en premier sur les établissements spécialisés tels que les Thébaudières à Nantes, mais malheureusement cela n'a pas été concluant, car les jeunes de ces établissements sont mineurs, et il était délicat pour le personnel de rechercher les jeunes qui ont quitté l'établissement pour s'enquérir de leur vie actuelle.

Nous sommes alors déçue de nos recherches pendant l'été, car les associations pour personnes aveugles sont fermées, nous décidons alors de feuilleter les cahiers d'accouchement de 2009 à 2013 dans l'espoir d'y trouver une mention "Cécité maternelle". C'est ainsi que nous avons fait la connaissance d'Hannah, une de nos plus belles rencontres. Nous l'avons appelée pour exposer notre projet. Très enjouée par notre projet, elle m'invite chez elle et me raconte l'incroyable histoire de sa vie. Nous nous sommes tournée vers l'Association Valentin Haüy de Nantes à sa réouverture et avons rencontré la directrice, Mme Papineau, une femme formidable qui nous a donné les coordonnées de quatre femmes.

La seconde difficulté rencontrée a été l'orientation des entrevues. Mettre les gens en confiance pour qu'ils puissent nous conter un bout de leur vie est tout un art. Au fur et à mesure nous avons appris, et je me suis rendue compte que certains discours auraient mérités d'être plus approfondis afin de présenter une analyse plus complète, quelques lacunes ont probablement subsisté. Des sujets de l'ordre de l'intime n'ont pas toujours été abordés dans les premiers entretiens, comme par exemple les informations sur la contraception et la sexualité, car il est toujours délicat d'aborder ces thèmes par crainte d'indiscrétion et aussi d'une certaine réserve de part et d'autre. Sexualité et handicap restent un sujet encore tabou de nos jours, et les femmes pensent parfois qu'elles ne sont pas autorisées à en parler. Certaines femmes ont été plus discrètes lors des entretiens. Nous avons eu le sentiment pour une femme interviewée que l'enregistrement vocal l'avait gênée, ce qui rend les confidences moins spontanées. L'enregistrement par dictaphone peut s'avérer être un frein à la confiance.

Nous avons tenté cependant de retranscrire le style narratif des femmes, et avons, à dessein, supprimé nos interventions pour ne pas nuire à la fluidité de la lecture. Celles-ci sont restées les plus neutres possibles, sous forme de relances, afin de recadrer l'entretien lorsque les femmes s'éloignent du propos.

Bien sûr ces femmes ne partagent pas la même histoire quant à la survenue du handicap, congénital ou bien progressif, ce qui induit nécessairement des différences sur leur construction psychique. En raison de l'histoire spécifique de chacune d'elles et également du nombre de femmes interrogées assez restreint, il est difficile de tirer des conclusions générales, extrapolables à toute la population de mères non voyantes. Nous remarquons aussi que les informations exprimées dans les témoignages font appel à la mémoire des femmes, cela remontant pour certaines à une vingtaine d'année.

Au fil de nos lectures et de l'avancement dans ce mémoire, nous nous sommes rendue compte de l'immensité du sujet, et de ma problématique. Nous voulions tout saisir, lire toujours plus, avec le risque évidemment que nous nous étendions trop. Nous nous sommes intéressée au vécu de ces femmes dans sa globalité mais devant tous les chemins qui s'offraient à nous, il nous a paru judicieux de se concentrer sur une problématique plus ciblée. Nous avons envie de faire le plus de rencontres possibles, ce qui nous a incontestablement apporté une charge de travail importante, mais en aucun cas nous regrettons ce choix, car chaque rencontre était unique et nous a beaucoup apporté humainement.

7. Présentation et analyse de la population étudiée :

Prénom	Âge	Statut visuel	Origine de la cécité	Age de survenue	Scolarité	Profession	Conjoint	Parcours grossesse	Enfants
Hannah	34	Non voyante	Rétino blastome bilatéral	Congénital	Etab spécialisé	Kinésithérapeute	Non voyant	Don de gamète en Espagne	Une fille de 3 ans : voyante
Agnès	57	Non voyante	Traumatisme crânien	6 ans	Etab spécialisé	Sténo dactylo, standardiste	Voyant	Spontané	Deux grandes filles 30 et 33 : voyantes
Rose	40	Non voyante	Atrophie du nerf optique	25 ans	Etab classique	Agent France Télécom	Non voyant	AMP	Un bébé de 2 mois : voyant
Gloria	40	Non voyante	Atrophie du nerf optique	30 ans	Etab classique	Masseuse Harmonisation du corps	Voyant	Spontané	Une fille de 2 ans et 3 mois : voyante
Estelle	39	Malvoyante	Accident domestique	6 mois	Etab spécialisé	CAT	Mal voyant	Spontané	Une fille de 1 an : voyante
Maiwen	32	Malvoyante	Inconnue	juste après la naissance	Etab spécialisé	CAT	Voyant	Spontané	Deux enfants de 6 et 4 ans : voyants
Mathilda	37	Non voyante	Rétino blastome bilatéral	Congénital	Etab spécialisé	SANS	Mal voyant	Accueil d'embryon	Une fille de 2 ans et demi : voyante
Françoise	49	Non voyante	Traumatisme crânien	14 ans	Etab spécialisé	SANS	Non voyant	Spontané	Trois enfants, dont 2 filles malvoyante
Catherine	52 ans	Malvoyante	Cataracte aggravée d'un glaucome	Congénital	Etab spécialisé	SANS	Voyant	Spontané	Un grand fils de 32 ans : voyant

Soit : 3 malvoyantes, 6 non-voyantes. (4 apparitions tardives, 5 aveugles de naissance)

6 mères de jeunes enfants, et 3 mères de grands enfants ou grand mères.

Parmi elles, 6 femmes ont un emploi, et 3 mères sont sans profession

4 couple mixtes, 5 couples de déficients visuels.

Aucun enfant n'est aveugle, deux cas de malvoyance par transmission du Syndrome de Rieger.

7.1 Grossesse

7.1.1 Maturation du projet d'enfant :

La génération des femmes atteintes de cécité est marquée par les acquis du courant féministe et revendique le droit à la sexualité et à la maternité quelquefois de façon militante. Il est essentiel de sortir du registre de l'assistanat et de la compassion charitable et d'affirmer ses choix de vie dont le désir d'enfant fait partie. Chez les femmes interviewées, le désir d'enfant n'est pas altéré par le handicap, elles ont toujours voulu avoir des enfants, depuis toutes jeunes et parfois ce désir est même renforcé. Pour certaines cela est une évidence. Morgane présente dans le groupe de paroles l'exprime : *"Pourquoi eux et pas moi?"*.

Dans notre échantillon, l'âge de leur première grossesse est légèrement plus tardif que les autres femmes avec une moyenne de 32 ans (contre 30 ans dans la population générale, selon le rapport de l'INSEE en 2008). Mais cela s'explique par leurs parcours de vie : réflexion et maturation du projet au sein du couple, parcours d'assistance médicale à la procréation parfois longs. En effet, leur opinion vis-à-vis d'une transmission génétique les amène parfois à prendre la décision de recourir à un don d'ovocyte, ou don d'embryon, comme c'est le cas de Mathilda atteinte d'un rétinoblastome congénital bilatéral. Le fort désir d'enfant conduit de plus en plus de femmes à élever seules leurs enfants, comme Hannah qui a entrepris des démarches à l'étranger seule et s'est lancée dans ce qui est déjà difficile à assumer pour celles qui voient.

Par rapport aux couples voyants, il existe une réelle réflexion autour de leur capacité à être parents, sur leurs compétences pour élever un enfant. Ce désir est en quelque sorte plus mature, plus réfléchi par rapport aux autres mères en général. Gloria nous dit : *"Je crois que les gens n'ont pas conscience que faire des enfants, c'est pas comme acheter une voiture"*. Ces femmes ont bien mûri leur projet, si elles ont des enfants, c'est qu'elles les ont fortement désirés. Agnès nous dit : *"De toutes façons, j'ai fait des enfants parce que je les ai voulus, et parce que je savais que j'étais capable de m'en occuper"*.

Le nombre d'enfant par famille semble ici inférieur à celui de la population générale, elles ont 1 ou 2 enfants. Seule Françoise a trois enfants. Certaines émettent le regret de ne pas en avoir eu davantage. Il semble que l'éducation d'un enfant, bien qu'accessible aux couples déficients visuels, reste pour eux plus difficile. Ces couples doivent avoir une concentration de tous les instants pour répondre aux besoins de leurs enfants.

7.1.2 Des soutiens hétérogènes :

Les réactions de l'entourage à l'annonce de la grossesse ont été plutôt positives. Plusieurs personnes leur ont proposé leur aide si elles en avaient besoin quand le bébé serait né. *"Tout le monde a très bien réagi"* est donc la phrase la plus souvent entendue. Maïwen reconnaît que ses parents étaient un peu surpris car c'est arrivé *"un peu vite"* selon eux, mais ils n'en étaient pas moins ravis.

En revanche, si l'univers familial a été encourageant, toutes racontent avoir entendu des réflexions stéréotypées venant de l'extérieur. Les réactions de certaines personnes valides apparaissent dures : *"Vous êtes handicapée, vous avez des difficultés pour vous occuper de vous-même, comment allez vous prendre soin d'un enfant?"* ou encore *"Pourquoi vouloir un enfant ?"* Comme s'il était impossible qu'une vie avec handicap puisse avoir du sens, et qui plus est, générer un avenir. Quand il s'agit de vouloir un deuxième enfant, autre commentaire formulé : *"T'en a déjà un, ça ne te suffit pas?"*

Catherine nous raconte avoir supporté des réflexions d'inconnus dans la rue, ou au supermarché comme : *"Il démarre bien dans la vie celui là!"*. Elles nous disent à quel point ces réflexions ont été blessantes, et elles ont rarement réussi à répondre et à se défendre comme elles l'auraient voulu.

Seule Françoise ne s'est pas laissée atteindre par ce genre de réflexions, dans un soucis de protection : *"Il faut avancer et ne pas faire trop attention"*.

Ces femmes, tantôt soutenues, tantôt jugées, ont reçu des encouragements variés. Hannah a été soutenue par sa gynécologue, tout au long de sa démarche et elle nous en témoigne de toute sa gratitude : *"Ma gynécologue a vraiment été ma partenaire dans tout ça"*.

Si le soutien de la famille et des amis est important, les femmes que j'ai rencontrées n'ont pas néanmoins attendu l'assentiment de leurs proches et ne se sont pas encombrées de l'avis des autres. Le souhait de concrétiser leur amour est plus fort que les difficultés pratiques de la vie quotidienne ou les soucis d'éducation. Elles se sentent les meilleures juges de leurs capacités à élever des enfants et n'attendent pas que leurs opinions, leurs désirs soient jugés "valables".

7.1.3 Une crainte génétique pesante :

Les craintes de transmission du handicap semblent resurgir à ce moment sensible et l'insécurité relative au handicap réapparaît ainsi au moment où ces femmes s'appêtent à donner la vie, que la pathologie soit initiale ou secondaire. Quel est le risque potentiel pour l'enfant à naître et sous quel mode de transmission? Ce risque peut être connu ou non des familles.

Lorsque les couples rencontrés se savaient porteurs d'une anomalie génétique transmissible, ils ont demandé conseil auprès de professionnels pour réaliser des tests prénatals et pour que soient déterminées la probabilité du risque, la nature et la gravité du handicap. Hannah, Agnès et Mathilda ont donc eu toutes les trois, recours au conseil génétique pré-conceptionnel. Rose nous dit : *"On préférerait faire les examens avant, pour être sûr"*. Hannah a également entrepris toutes les démarches possibles pour avoir la certitude que son enfant n'était pas atteint d'une quelconque pathologie (consultation généticien, ponction de trophoblaste, amniocentèse). Ces couples sont dans une position délicate car tirillés entre le fait de vouloir un enfant porteur de leur patrimoine génétique *"La raison nous dit que c'est ce qu'il y a de plus raisonnable"* nous avoue Hannah, et la peur de lui transmettre une pathologie. Le conjoint d'Hannah a finalement fait marche arrière peu de temps avant le début de la procréation médicalement assistée et Hannah attribue cette fuite à une difficulté à accepter un enfant qui ne soit *"pas de lui"*. Quasiment toutes les femmes rencontrées ont une position similaire vis-à-vis d'une potentielle transmission de pathologie oculaire, elles ne voulaient pas que leur enfant soit atteint de la même pathologie. Hannah nous dit : *"Il en était hors de question. Je ne voulais pas, je ne voulais PAS"*. Lorsque est demandé à Maïwen si ses enfants sont non-voyants, elle nous répond *"Ah NON!"* d'une voix affirmée, ne laissant aucune équivoque sur le sujet. Mais il ressort que ces femmes étaient aussi totalement opposées à un quelconque handicap de manière générale, et ont eu recours au calcul du risque combiné pour la trisomie 21 ou à l'amniocentèse. Elles font en sorte que toutes les mesures de l'ordre du raisonnable soient mises en œuvre pour éliminer les affections invalidantes, qu'elles soient héréditaires ou non, ou pour en atténuer les effets.

Catherine est la seule femme consciente du risque de transmission, mais n'a cependant pas entrepris de démarche. Sa grossesse n'était pas programmée, elle n'a pas pu anticiper et de plus, si l'enfant était atteint elle n'aurait de toutes façons, pas eu recours à une interruption médicale de grossesse. D'après son témoignage, cette grossesse était sa seule chance d'avoir un jour un enfant.

Mais il y a aussi les femmes qui pensent ne pas pouvoir transmettre leur handicap et ne font donc aucune recherche - Il n'est pas toujours facile de reconnaître que l'on peut transmettre son handicap - la transmission de la maladie la famille étant le lieu désigné pour la connaissance de l'information. Souvent, les parents ont du mal à livrer le caractère héréditaire de la maladie. Maiwen, mère de deux enfants, est incapable de citer le nom de sa pathologie et ne sait guère mieux expliquer les raisons de sa survenue, elle dit seulement que c'est arrivé à 3 semaines de vie suite à des convulsions. S'agit-il d'une fibroplasie rétrolentale du prématuré? Elle semble ignorer les circonstances précises de sa naissance et ne sait que peu de choses sur son handicap, ce qui peut nous interpeller sur les relations qu'elle noue avec ses parents. Ne pas connaître la raison de sa pathologie, ne laisse pas toujours la capacité de pouvoir donner du sens à son handicap. Pour en savoir davantage, nous avons décidé de consulter son dossier obstétrical, mais le nom de sa pathologie n'y est pas mentionné et il n'y a pas d'autre précision complémentaire, ni même si des recherches avaient été engagées quant aux conséquences de la grossesse sur ses "restes visuels".

Françoise, elle, n'a pas demandé de conseil génétique car elle ignorait totalement le côté héréditaire de la pathologie de son mari. En effet, sa pathologie n'a été identifiée que bien plus tard. Ses deux filles ont hérité de la pathologie paternelle, et aujourd'hui Françoise regrette amèrement que les recherches n'aient pas été plus poussées à l'époque : *"Ah c'est vraiment dommage qu'on n'ait pas su ça avant.."* (Notons aussi qu'à l'époque le dépistage anténatal était moins développé).

Enfin et même si ce n'est pas le cas pour les femmes que j'ai interrogées, il peut arriver que certaines femmes considèrent le handicap d'origine génétique comme un phénomène naturel qui participe à la diversité du genre humain. Certains sourds acceptent tout à fait un enfant sourd, et veulent parfois même un enfant comme eux.

7.1.4 Une préparation à la naissance marquée par une anxiété anticipatoire :

Les mères déficientes visuelles montrent parfois une anxiété anticipatoire, qui ne doit pas être vécue comme un état pathologique, mais plutôt comme une préparation physique et mentale à l'arrivée de l'enfant. [17] En effet, le processus de préparation à la naissance intervient plus tôt que pour les autres mères. Ces mères n'ont pas la même gestion du temps de la grossesse. Avancent-elles cette étape pour mieux se représenter leur enfant puisque l'échographie les plonge dans un virtuel technologique? Le "processus de nidification" qui désigne tout ce qui touche à l'arrivée concrète d'un enfant dans leur vie et l'ensemble du processus d'anticipation peut se développer plus tôt, d'autant plus que la famille exerce bien souvent une pression négative. Rose nous dit : *"Pendant la grossesse, on se pose pas mal de questions.."*, Mathilda nous confie : *"Moi ce qui me faisait très peur, c'était de savoir comment j'allais faire quand elle allait marcher, ça me paralysait"*. Morgane dans le groupe de parole dit également : *"Je n'arrêtais pas de penser à une chose pendant ma grossesse, c'était : comment je vais faire pour l'emmener au parc?"*

7.1.5 Une préparation trop abstraite :

Les femmes émettent quasiment toutes le regret de ne pas avoir pu bénéficier de matériel adapté en ce qui concerne la préparation à la naissance : planches anatomiques, représentation tactile de l'échographie, livret en braille.. Maiwen nous dit : *"Je n'ai pas bénéficié de matériel adapté. Je serais d'ailleurs très intéressée pour toucher des planches en relief. Nous n'avons pas l'occasion d'imaginer le périnée, les organes génitaux.."*

Peu de femmes ont eu des cours, sur ce qu'est un utérus avant la grossesse, les questions sont nombreuses et la préparation est d'autant plus importante. Rose est la seule qui a pu toucher un bassin maternel avec un poupon, et nous dit à ce propos : *"En fait c'est génial car tu comprends mieux comment tu es faite"*

Certaines ont eu une sage femme qui venait à domicile. Pour celles qui ont bénéficié d'une préparation individuelle, comme c'est le cas de Françoise qui a eu une sage femme une fois par semaine, cela a semblé leur convenir, car elles se sont senties écoutées, et ont pu poser toutes les questions, sans craindre le ridicule, et sans limite de temps imparti. Comme c'est souvent le cas dans la population voyante, certaines n'ont pas éprouvé la nécessité de refaire une préparation pour les grossesses suivantes. Après coup, Maïwen nous dit regretter son choix : *"J'ai eu des spatules, mais je ne sais pas ce que c'est, j'aurais bien aimé pouvoir en toucher en préparation à la naissance."*

Des femmes se sont elles, inscrites dans des cours collectifs, car elles estiment avoir à apprendre aussi des autres mères. Nombreuses sont celles qui ont associé une préparation classique en groupe, à une préparation plus personnelle, l'une et l'autre ne suffisant probablement pas à satisfaire toutes les attentes.

Certaines femmes n'ont eu aucune préparation, ce qu'elles déplorent fortement, car ce n'était pas un choix. Rien à l'époque n'était proposé. Catherine nous fait part de son regret : *"Non non je n'ai pas eu tout ça. Maintenant il y a plein de choses, mais moi, non, je n'ai rien eu."* Elle aurait bien aimé avoir plus de conseils car elle pense que cela l'aurait aidée pour faire face aux événements, d'autant plus que son accouchement a été difficile, et mal vécu.

Mathilda est la seule à avoir fait de l'haptonomie, cette pratique lui a été conseillée par une sage-femme. Elle nous dit à ce sujet : *"C'était génial, j'ai beaucoup aimé, c'était un échange particulier par le toucher... on est même aux premières loges par rapport aux mamans qui voient je dirais"*. En effet, le toucher c'est prendre contact pour sentir, c'est aussi éprouver une sensation ou un sentiment. Celui qui touche éprouve une sensation, mais celui qui est touché l'éprouve également. Alors quelle meilleure manière pour ces mères non voyantes d'établir un contact avec le fœtus que l'haptonomie ? Dans cette discipline peu connue, voyants comme non voyants sont à égalité. Ce n'est pas son œil qu'il faut ouvrir, mais son cœur. Poser ses mains avec amour, avec patience, avec douceur, assure une relation privilégiée. Cependant, il faut savoir attendre, accueillir, accepter le risque que peut-être rien ne se passe. Laisser les émotions à l'émergence de soi, se déconnecter de toute activité mentale. Elle ne se limite pas à un contact purement physique, c'est l'apprentissage de la réceptivité, dans le but d'établir une nouvelle relation au monde. Il faut pour cela utiliser tous les capteurs disponibles, depuis nos antennes invisibles jusqu'aux récepteurs sensoriels de la peau. L'haptonomie permet de créer un lien et renforce la relation de tendresse dans la triade père-mère-enfant. Mais ne se pratiquant qu'en couple, elle exclue alors les femmes célibataires; par exemple, Hannah qui pourtant est une mère très à l'écoute de son corps, aurait aimé participer à ces séances.

Il apparaît aussi que beaucoup de femmes s'orientent vers des préparations classiques car elles n'ont pas l'information nécessaire quant au panel de choix disponibles (haptonomie, sophrologie, piscine etc..) Maïwen a entendu parler de la sophrologie bien plus tard par une amie.

D'après ces témoignages, il semble que la préparation à la naissance leur a permis d'aborder plus sereinement certaines étapes. Mais elles émettent presque toutes le regret de ne pas avoir pu bénéficier de supports plus adaptés.

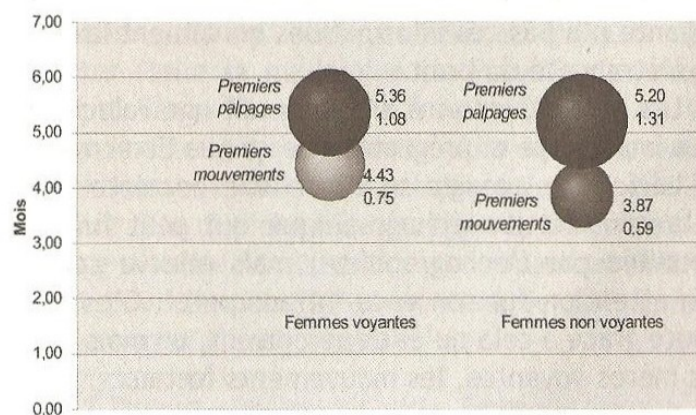
7.1.6 Un ressenti sensoriel très développé :

Elles racontent les sensations corporelles qu'elles ont ressenties lorsqu'elles étaient enceintes, et les mouvements du bébé *in utero*. Hannah nous dit : *"Moi j'ai senti mon bébé très tôt, elle faisait la taille d'un haricot. J'allais la trouver et on discutait ensemble, on a échangé toutes les deux. On a beaucoup communiqué par le palper"*.

Le fait de ne pas voir, incite les mères à être davantage à l'écoute de leur corps et de leur bébé. Elles sont plus réceptives. Nous constatons ce même phénomène, mais plus atténué, en ce qui concerne le terme auquel la femme enceinte dit "toucher son bébé" à travers la paroi abdominale. Une analyse statistique plus précise de ces données confirme cette différence en ce qui concerne les sensations des premiers mouvements, mais ne la confirme pas pour les contacts tactiles. Faustine Seille montre dans son étude [13], que la suppléance des sens développée par le personne handicapée visuelle lui permet d'investir sa grossesse beaucoup plus rapidement que la femme voyante pour qui l'existence du fœtus prend réellement un sens lors de la première échographie; autrement dit, quand les yeux découvrent l'image, le développement des différentes sensibilités vient surcompenser l'absence de vision, c'est sans doute ce même processus qui est favorisé et développé par l'haptonomie. Certains auteurs pensent que l'absence de vision amène les mères à sur-valoriser les autres sensations cénesthésiques et proprioceptives.

On constate sur le diagramme ci-dessous [4] que les premiers mouvements sont ressentis chez les femmes voyantes plus tardivement que chez les femmes handicapées visuelles, en moyenne 4 mois et demi contre moins de 4 mois. C'est dire combien ces sensations intéroceptives sont chez elles moins parasitées par d'autres sens tournés vers l'extérieur que chez la majorité des femmes actuelles, hyper sollicitées au niveau visuel.

Premiers mouvements et contacts tactiles



Termes auxquels apparaissent les premiers mouvements actifs fœtaux et contacts tactiles mère -enfant [4]

Les changements de positions du fœtus ne sont pas toujours perçus par la mère. Mathilda, très à l'écoute de son corps, raconte avoir perçu le changement de position de sa fille à la fin de la grossesse. Elle a alors consulté, et elle nous dit : *"On m'a alors expliqué que ça pouvait faire des sensations différentes"*

7.1.7 La grossesse, une période épanouissante :

"Profitez, profitez! La grossesse c'est un bon moment !" dit Morgane aux autres mamans. Les femmes racontent être très heureuses enceintes, c'est une période épanouissante et la grossesse s'est bien passée pour toutes. Hannah nous confie : *"J'ai adoré être enceinte. Même si j'ai aimé rencontrer ma fille, ma grossesse a été la période la plus belle de ma vie"*. Mathilda nous dit : *"Je ne me suis jamais sentie aussi bien de ma vie! j'étais aux anges, j'étais épanouie, je revivais, enceinte! Je dormais super bien, je rayonnais de bonheur. C'était ma bulle d'oxygène, mon carburant.."*

Un suivi de grossesse qui s'est bien passé : "La grossesse s'est très bien passée" est la phrase le plus souvent entendue. Pour la majorité des femmes rencontrées, ce sont des médecins obstétriciens qui ont suivi leur grossesse. Le nombre de consultations était sensiblement le même pour toutes, sauf pour Mathilda qui a été suivie tous les 15 jours par son gynécologue pour son diabète gestationnel. Mathilda raconte : *"J'allais dans le service de suivi intensif de grossesse en journée pour faire une monitoring et une échographie.. tous les 15 jours ou toutes les trois semaines. Ça me rassurait, je me sentais mieux. C'est bizarre, certaines mamans sont stressées d'être plus surveillées, mais moi ça me rassurait, même j'aimais bien!"*

Certaines femmes sont satisfaites de l'attitude des soignants à leur égard. Elles ont apprécié qu'on leur explique au préalable les gestes qui allaient être pratiqués, cela les sécurisait en les mettant en confiance. Françoise nous dit : *"Franchement je n'ai pas eu à me plaindre, on m'a toujours bien expliqué"*

7.1.8 Une volonté d'approcher l'enjeu de l'échographie au delà de la défaillance du sens

L'examen échographique est devenu un repère essentiel du suivi des grossesses comme un outil validant son bon déroulement mais aussi une véritable rencontre entre les jeunes couples et leur enfant à naître, au-delà des perceptions des mouvements fœtaux et des modifications corporelles perçues.

Les femmes non-voyantes manifestent toutes un intérêt pour l'examen échographique, témoignant d'une volonté d'approcher l'enjeu de celui-ci. Beaucoup regrettent l'absence d'outils adaptés pour les aider à améliorer leur représentation. Le SAPPH de Paris a développé un système de calque sur lequel sont mis en relief les contours de la silhouette prise par l'échographie. Les parents peuvent ainsi, par le toucher, imaginer leur enfant. Ce système est en place à l'IMM et à la maternité les Bluets. Mathilda qui n'a pas eu la chance d'en bénéficier nous dit : *"Les échographies en relief ça doit vraiment être génial, nous je pense qu'il nous manque quelque chose.. "*

Ce désir paraît moins fort lorsque les femmes ont perdu la vue tardivement comme Gloria, qui a déjà vu des échographies, et estime avoir des connaissances anatomiques suffisantes pour s'en faire une idée juste.

Pendant l'échographie, toutes les futures mères ont apprécié les descriptions précises. Agnès se rappelle de certains détails : *"elle suçait son pouce"*, Rose raconte : *"L'échographiste nous disait toujours la position du bébé, il décrivait vraiment très très bien"* et d'être rassurées sur la normalité : *"Il nous a dit que Martin n'avait pas la cataracte"* nous dit Françoise. En effet, l'échographie du 2ème trimestre permet parfois de distinguer les cristallins.

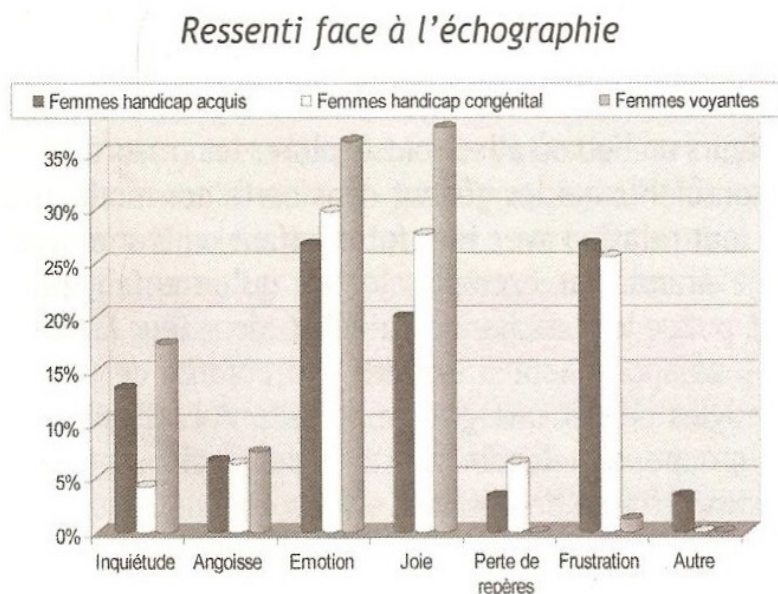
Le rôle explicatif de l'échographiste s'en trouve accru, il doit trouver les mots les plus pertinents et transcrire l'image de l'écran. Or, on sait que l'examen demande un grand effort de concentration de la part de l'opérateur, et souvent il garde le silence. Il est dans ce cas nécessaire de prévenir la maman, afin qu'elle ne s'en offusque pas et de lui livrer le compte rendu détaillé à la fin de l'examen, avec toutes les explications nécessaires.

Au cours des échographies chez les mères voyantes, l'audition est sollicitée par divers canaux et particulièrement les bruits du Doppler. L'inquiétude que ces sons peuvent déclencher est tempérée par les autres informations,

notamment les descriptions de l'échographiste. La mère non voyante, n'a elle, pas ces informations. Les paroles, les sons ambiants ont une valeur bien plus importante et prégnante que ce que l'on s'imagine, et cela nécessite d'y faire attention.

Les femmes interrogées n'ont pas bénéficié d'un tiers pour leur transcrire sur la main ou le bras une forme tactile de ce qu'elle suit simultanément avec l'échographiste sur l'écran. Agnès qui n'a pas eu d'adaptation pour les échographies nous dit : *"C'est dommage car ça fait de précieux souvenirs."* En effet, l'imagerie auditive, l'imagerie olfactive ou gustative, l'imagerie kinesthésique sont porteuses d'informations immédiates mais aussi de souvenirs pouvant être évoqués dans le futur (telle la "madeleine" de Proust). Si le mode sensoriel est privilégié dans la construction des images et de la vision, toutes les autres modalités sensorielles sont susceptibles de faire l'objet d'évocations imagées. Comme le souligne Serge TISSERON : *"Il ne suffit pas qu'une image existe objectivement pour qu'elle existe subjectivement pour un sujet placé face à elle"*. On peut dire que chez le non-voyant, la fonction de l'image visuelle, qui est de constituer un premier écran pour la pensée, est remplie par l'image tactile ou par l'image sonore.

Ce diagramme "Ressenti" face à l'échographie [4] compare les femmes voyantes et non voyantes, également les femmes atteintes de handicap congénital et atteintes de handicap acquis. Nous constatons que l'échographie suscite deux fois plus de perte de repères chez les mères atteintes d'un handicap congénital, sentiment absent de la population témoin, et que les deux autres groupes de mères handicapées visuelles disent avoir ressenti comme une frustration lors de l'échographie, contre seulement une infime partie de la population témoin.



Ressenti face à l'échographie [4]

7.2 Accouchement

7.2.1 "En salle de naissance, je n'ai pas trouvé l'accompagnement qu'on m'avait promis"

Les avis des femmes sont assez disparates. Certaines gardent un très bon souvenir de l'accueil par l'équipe soignante en salle de naissance et sont satisfaites de l'accompagnement fourni par l'équipe. C'est le cas Agnès, et Françoise, qui ont noué des liens avec la sage-femme et n'en gardent pas un mauvais souvenir.

Mais d'autres femmes sont bien plus sévères dans leur appréciation. Hannah elle, nous fait part d'un immense regret quant au déroulement de son accouchement : *"Je n'ai pas été entendue, je n'ai pas trouvé ce qu'on m'avait promis."* et même pire encore *"J'avais l'impression qu'on s'en fichait de ce que je disais"*. Elle reproche à la sage femme qui s'est occupée d'elle d'avoir fait preuve de *"peu de compassion et de psychologie"*. Elle la qualifie en termes péjoratifs : *"trop brutale", "pas sympa", "manque de rapports humains"*. Son constat est amer .. Gloria raconte également ne pas y avoir trouvé : *"J'avais visité la maternité, on m'avait montré les anneaux pour se suspendre, les ballons et le jour où je suis arrivée il n'y avait rien. RIEN! On m'avait parlé de bain... Pas de bain. Pourtant, j'avais toujours la poche des eaux. Je n'ai pas du tout aimé"*.

Les femmes se plaignent d'un manque d'informations, et de communication. Mathilda raconte qu'on ne lui a pas toujours expliqué ce qu'il se passait : *"À un moment donné on m'a dit de me mettre sur le côté alors qu'on m'avait expliqué de bien rester sur le dos après la péridurale, je ne comprenais pas alors j'ai demandé à ce qu'on m'explique ce qui se passait. En fait le coeur de Clarisse n'allait pas bien et ils ne voulaient pas me le dire. Mais moi je n'ai pas voulu bouger tant que je n'avais pas d'explications, j'ai besoin qu'on m'explique les choses."*

La salle de naissance, un milieu hostile : Les femmes ont parfois du mal à se sentir à l'aise dans cet environnement, qui leur paraît hostile. Les bruits omniprésents dans les salles de naissance ont parfois mis les femmes en alerte. Mathilda nous dit : *"Maintenant je reconnais les sons, je me dis, tiens, ça c'est la tension, parce que je connais, mais la première fois tu es complètement vite perdue dans cet environnement.. Ca sonne de partout, c'est très inquiétant"*. Rose nous dit également : *"Oui parce que nous on plus attentifs aux sons"*

Gloria s'est sentie agressée par le bruit, limitée dans ses mouvements, et prise au piège par tout le matériel de surveillance : *"Tous les gens viennent pour te dire ne bougez pas Madame sinon les capteurs, ils bougent aussi. Tu es attachée de tous les côtés, ça sonne dans tous les sens, les sages-femmes elles rentrent toutes les cinq minutes et en plus"*. Elle évoque aussi l'obligation de devoir porter une blouse d'hôpital désagréable au contact de la peau : *"Ça piquait, ça me faisait transpirer, je ne voulais pas garder ça sur moi..."*

Il est également rapporté à plusieurs reprises que les professionnels ne se présentent pas toujours en entrant dans la salle, ce qu'elles vivent comme une intrusion. Françoise raconte avoir senti *"plein de monde dans la salle sans savoir ce qu'il se passait"*, et Gloria dit : *"Il y en a qui rentre, qui te parle, mais tu ne sais même pas qui c'est!"*

Un manque d'explications : Certaines femmes regrettent le manque d'explications. Gloria nous dit le cœur lourd : *"Ils n'expliquent rien c'est terrible, ça déshumanise totalement l'accouchement"*. Elle se plaint d'explications trop médicales : *"Ils n'arrêtaient pas de parler en termes scientifiques, mais ils pourrait expliquer aux patients clairement ce que ça veut dire quand même!"*. Le manque d'explications est aussi abordé par Catherine lorsqu'elle parle des consultations post-terme, pour lesquelles on ne lui a pas expliqué les tenants et les aboutissants; chose qui lui aurait pourtant permis de mieux se préparer psychologiquement : *"On ne m'avait*

jamais expliqué que de toutes façons, au bout de 4 jours, on me gardait. Je n'étais pas du tout préparée, on ne m'a rien expliqué".

"Les sages-femmes, on a besoin de vous à ce moment là". Cette phrase d'Hannah montre l'importance de notre soutien en salle de naissance. La présence d'un tiers au moment de l'accouchement semble importante comme pour toute femme, peut-être même un peu plus. Catherine nous raconte à quel point elle s'est sentie seule et perdue lorsque l'équipe médicale a renvoyée sa mère. Elle a dû gérer sa douleur seule, et a trouvé cela très difficile de ne pas l'avoir auprès d'elle. En revanche, Françoise nous dit que l'absence de son mari dans ces moments ne l'a pas dérangée car le fait que la sage femme lui parlait beaucoup et soit très présente a compensé l'absence de son mari. *"J'étais seule pour la naissance de mon fils mais je ne me suis pas vraiment sentie seule car la sage-femme était tellement gentille, elle m'a beaucoup parlé"*. Il semble que cela peut en partie compenser l'absence d'un proche, et la communication semble très importante pour que ces femmes vivent sereinement ce moment important. Pour Rose et Mathilda, le fait que le père puisse assister à leur césarienne a semblé important. Maïwen a eu la même sage-femme à ses deux accouchements et a trouvé ça très bien car elle avait l'impression que la sage femme les connaissait bien.

7.2.2 Des désirs très naturels :

Certaines femmes ont parfois un vécu difficile avec le monde médical du fait de leur pathologie, et ont un rapport particulier à la médecine. Elles expriment des désirs d'accouchement très "naturels", peu interventionnistes, avec le moins d'actes invasifs possibles. Gloria nous dit : *"Moi initialement je voulais accoucher dans l'eau. Là j'étais attachée à un tas de machines. Comment ils faisaient avant dans le temps sans toutes ces machines?"* Ces femmes sont beaucoup dans le ressenti de leur corps et de leur bébé. Elles sont particulièrement attentives à leur perception et sur un mode différent des autres femmes. Lorsque les femmes ont eu une césarienne en urgence (soit 4 femmes sur les 9), une immense déception les a envahies, tellement cela était loin de leur projet initial.

Une seule femme sur six a souhaité la péridurale (les trois mères de grands enfants ne pouvaient y prétendre à l'époque). Cela peut s'expliquer par le fait que la perte de sensibilité des jambes peut avoir un effet très alarmant, le corps formant une barrière de sécurité. Ces femmes décrivent une perte de repères lors des pertes de sensibilité ou de blocs moteurs. Mathilda ne voulait pas de péridurale car elle a un mauvais souvenir d'une ponction lombaire qui lui avait donné l'impression d'être "paralysée" ensuite. Lorsque finalement, elle a bénéficié de l'analgésie péridurale au cours du travail, elle décrit les sensations déroutantes qu'elle a perçues : *"J'avais des fourmis dans les jambes je ne les sentais plus.. Donc tu ne vois pas, tu sens plus tes jambes... c'est l'horreur"*. Le souhait d'Estelle, souhaité l'analgésie péridurale est peut être à mettre en rapport avec le fait qu'elle a l'acuité visuelle la plus grande de toutes les femmes rencontrées (1/10ème).

Les femmes ont souvent abordé les positions prises pendant le travail, sans qu'on leur pose la question. En effet, il est ressorti à plusieurs reprises que la position gynécologique ne leur convenait absolument pas. Cela peut encore s'expliquer par le fait que ces femmes sont beaucoup dans le ressenti de leur corps et qu'elles savent l'écouter. Probablement aussi parce que sans péridurale, cette position n'est pas instinctive. *"Après tout, c'est nous qui accouchons et qui savons dans quelle position on a envie d'être.. Je trouve que tu es totalement dépossédée de ton accouchement"*. Hannah, qui n'a pas eu l'autorisation de prendre les positions qu'elle voulait, nous dit : *"Il faudrait sérieusement arrêter cette fichue position gynéco et donner une formation à tous les professionnels"*

7.2.3 Première rencontre avec l'enfant tant attendu, découverte du bébé réel :

Pour aucune des femmes interrogées il ne leur a été proposé de terminer l'expulsion en venant saisir leur bébé lors de l'accouchement. Hannah regrette beaucoup de ne pas avoir pu saisir sa fille elle-même au moment de l'expulsion: *"La sage-femme ne me l'a pas proposé, mais vu qu'elle ne voulait déjà pas changer les positions, je ne lui ai pas demandé"*

Le moment de la naissance à été pour toutes un moment inoubliable, magique. Catherine raconte : *"À partir du moment où il était là, pour moi tout allait bien"*. Hannah nous confie : *"Prendre mon enfant pour la première fois m'a procuré des sensations tactiles fantastiques, gravées pour toujours dans la relation corporelle que j'ai avec mon enfant"*.

Elles ont besoin qu'on leur décrive leur bébé, les papas non voyants de la même façon apprécient qu'on leur mette le bébé dans les bras pour faire connaissance. Les mères expriment à la presque unanimité le besoin de toucher l'enfant, et de l'avoir contre elles, et une séparation très douloureuse lorsqu'elles n'ont pas pu l'avoir sur elle tout de suite. Les mères déplorent le peu de temps qu'on leur a laissé pour apprécier ce moment intense. Hannah nous dit que la rencontre avec son enfant à été trop rapide, on ne lui a pas laissé le temps ni à elle ni à son enfant de se découvrir : *"Je ne l'ai eu que deux minutes sur le ventre. Tout de suite on se précipite pour le mesurer et le peser"* ce qui n'apparaît clairement pas comme des priorités à ce moment précis.

Estelle n'a pas eu sa fille tout de suite sur elle, qu'elle a été mise en couveuse, et dit ne pas avoir eu d'explications. *"Ils ne m'ont pas dit pourquoi, pourtant tout c'était bien passé il n'y avait pas eu de complications. J'en sais rien, je ne sais pas"*. En cas de césarienne, les mères n'ont pas pu palper leur enfant tout de suite, la séparation semble encore plus mal vécue que si elle voyaient. Gloria nous dit : *"Une fois Lya née, ils sont partis tout de suite avec elle, et je ne l'ai même pas vue. Le premier truc, que tu voudrais comme tu vois pas, c'est de l'avoir sur le ventre, et là je n'ai pas pu, alors c'était dur"*. La séparation avec l'enfant est toujours mal vécue car la femme déficiente visuelle a d'autant plus besoin d'établir un contact avec lui par le toucher, l'ouïe mais aussi l'odorat. Les femmes décrivent souvent avec détails l'odeur de leur bébé, du vernix et du liquide amniotique.

7.3 Après la naissance

7.3.1 Prendre ses repères à l'hôpital :

Certaines femmes nous disent que le déplacement au sein même de l'établissement peut poser problème, si elles ne sont pas accompagnées.

Seulement 3 femmes sur 9 ont pu visiter la chambre avant, ou ont bénéficié d'une présentation tactile ou détaillée à l'arrivée en chambre. Elles ont souvent dû s'adapter seules à ce nouvel environnement. Françoise qui n'a pas bénéficié d'une présentation tactile de la chambre n'a cependant pas été gênée car elle explique se repérer très vite dans l'espace. Pendant le séjour à la maternité, certaines femmes déplorent l'absence d'une présentation systématique des personnes à l'entrée dans la chambre. Mais cet avis n'est pas partagé par Rose qui dit avoir été "bluffée" : *"On m'a montré où étaient toutes les choses, le lit, les toilettes, les placards.. "* Elle nous dit également : *"Tous les gens que j'ai rencontrés, se sont sentis à l'aise face au handicap. ils se présentaient, ils venaient me dire ce qu'ils faisaient. J'ai trouvé ça génial, vraiment, j'ai été surprise. Je me suis dit qu'ils devaient avoir eu des cours"*.

7.3.2 Juste distance des professionnels dans l'accompagnement des soins :

Les professionnels du service de suites de couches, sont soumis à une tension entre ne rien faire et faire confiance aux compétences en émergence, qui doivent éclore, et se développer, ou intervenir pour prévenir. Hannah qui a un jugement très sévère sur l'accompagnement qu'elle a reçu en salle de naissance, est cependant très satisfaite de l'attitude des professionnels en suites de couches. Ils ont selon elle, réussi à la rassurer, en intervenant mais pas trop et ont fait preuve de ce qu'elle appelle *"la juste distance"*. Agnès a trouvé que l'accompagnement qu'elle a reçu était parfait, ni trop ni trop peu, les soins étaient réalisés d'abord à quatre mains, puis seule.

D'autres femmes disent qu'on a trop voulu faire à leur place, leur information reflète en quelque sorte une omniprésence du personnel. Mathilda confie : *"Beaucoup de gens veulent faire à notre place. Quand on me demandait comment m'aider, je répondais : surtout ne pas faire à ma place"*. Elles ne réussissent à trouver leur place véritable qu'après s'être imposées.

La méthode est également remise en cause. Gloria trouve que la méthode employée n'est pas toujours la bonne : *"Plutôt que de nous apprendre directement des soins sans savoir si on sait déjà les faire, il vaut mieux demander : est ce que vous avez une difficulté particulière, et ce que vous voulez que je vous montre autrement? Voilà, cette approche, c'est plus intéressant"*. Elles apprécient qu'on leur demande en quoi on peut leur être utile, qu'on voit avec elle ce qu'elle souhaite comme accompagnement. Agnès disait à la puéricultrice : *"Écoutez, je vais faire comme je le pense, comme je le sens, et puis si ça ne va pas vous me dites"*.

D'autres encore, comme Catherine, déplorent un manque de soutien en maternité : *"Elles nous laissaient nous débrouiller sans rien expliquer. Alors que nous justement, il aurait fallu qu'on nous montre encore plus qu'aux autres mamans. Elles n'ont pas mis d'attention particulière"*. Elle a trouvé cela dur même si elle reconnaît que ce n'est pas plus mal d'être *"mise dans le bain"* sans perdre de temps.

Le bon intermédiaire est parfois difficile à trouver pour les professionnels, d'autant plus que les femmes n'ont pas toutes les mêmes attentes.

Les soins, un apprentissage :

Maïwen, Mathilda et Gloria, ont été sollicitées dès leur plus jeune âge pour s'occuper d'enfants et ont ainsi fait leurs premières armes sur des neveux ou nièces, avant de devenir mères elles-mêmes. De ce fait, une certaine aisance pour les soins était déjà acquise. Mais les soins nécessitent pendant le séjour un apprentissage, qui va être progressif. La durée du séjour en suites de couches de ces femmes est difficile à apprécier, mais elle semble néanmoins augmentée par rapport à une autre femme, l'acquisition des soins par la mère déficiente visuelle peut prendre un peu plus de temps qu'une mère voyante.

Les femmes dans l'ensemble se plaignent d'un raisonnement des professionnels trop négatif : *"Vous ne pourrez pas faire ça"*, et préféreraient qu'on dise plus souvent : *"Oui, mais vous pourrez faire ça"*. Le stress des professionnels est anxiogène pour les mères. Une confiance doit s'installer de façon réciproque. Agnès a noué des liens forts avec une professionnelle de santé, et elle nous dit : *"Elle m'a fait confiance, elle n'a pas eu peur du handicap"*. Dans l'idéal, l'apprentissage des soins la journée devrait être dispensé par un même professionnel pour établir ce **contrat de confiance**, et constater les progrès réalisés. Estelle a eu un professionnel également malvoyant pendant son service en suites de couches. Elle semble avoir apprécié cette attention, même si elle ne sait pas si cela a été volontaire. Cette situation lui a probablement permis d'avoir moins peur du jugement. Gloria reproche de ne jamais avoir eu la même sage-femme, et pense qu'il faudrait des personnes référentes.

Françoise a bénéficié d'un encadrement long dans un centre maternel, elle s'est entraînée de nombreuses fois à faire les soins, et elle raconte qu'à son retour à la maison, elle était parfaitement autonome.

Besoin de réassurance :

Ces femmes ont parfois du mal à avoir confiance en elles. Mathilda a tendance à émettre des jugements très dévalorisants vis-à-vis d'elle-même : déjà pendant la grossesse elle nous fait part de ses difficultés à réaliser ses dextros elle-même : *"Je n'y arrivait pas, je me débrouillait mal"* puis après la césarienne : *"Je culpabilise de ne pas avoir pu accoucher moi-même, de ne pas pouvoir donner la vie moi-même"*, *"Je suis capable de supprimer la vie de mon chien mais je ne suis pas capable de donner la vie à ma fille"* ou encore *"Je n'arrive pas à donner le bain toute seule"* etc.. Les professionnels ont un réel rôle de réassurance envers ces mamans qui ont peur de ne pas être à la hauteur, peur de ne pas bien faire. Les inquiétudes d'Estelle pendant son séjour se sont portées sur la bonne administration des doses alimentaires, et la bonne réalisation des soins. Elle nous dit : *"C'est pas que je ne savais pas faire. Mais j'avais peur de ne pas le faire parfaitement"*. Ces mères semblent mettre un point d'honneur à ce que les soins soient réalisés à la perfection. Ces mères se comportent avec beaucoup de justesse, et Agnès nous dit : *"Finalement j'avais moins d'appréhension que les mamans qui voient, le bébé je le tenais bien et je le sentais bien"*. Ces mères sont le plus souvent très à l'écoute de leur enfant, Gloria nous dit : *De toutes façons tu sens tout de suite quand ton enfant va mal. Moi j'ai toujours fait selon mon instinct.* Mais manquant de confiance en elles, certaines mères s'en remettent aux professionnels en totale confiance, ne s'écoutant pas assez et oubliant leurs instincts. Ainsi, Morgane présente dans le groupe de paroles rapporte qu'elle était très vite perdue à écouter tous les conseils de professionnels et que sa peur de mal faire a disparu quand elle s'est enfin écoutée.

7.3.3 L'Allaitement, un prolongement des sensations de la grossesse :

L'allaitement maternel permet un surcroît d'attention en raison de la proximité corporelle du bébé. Il prolonge les sensations de la grossesse, fait bénéficier la mère d'un échange olfactif mutuel avec son bébé. Selon E.Thoueille, l'allaitement maternel est plus fréquent chez les mères aveugles et ceci non pas seulement pour des

raisons de facilités par rapport au maniement du biberon, mais parce que cette forme d'allaitement permet un surcroît d'attention en raison de la proximité corporelle du bébé. L'allaitement contribue malgré la cécité à la conforter dans son statut de mère. Ces allaitements se prolongent souvent au-delà de la première année, comme c'est le cas de Hannah. Elle se concentre sur ses sensations et reste ainsi en contact avec son enfant sur les plans olfactif, tactile et auditif. Allaiter restaure la femme dans son rôle de mère et répare son corps "abîmé". Elle ne dépend de personne pour nourrir son enfant, cela renforce son estime et sa confiance en elle.

Certaines n'ont pas réussi leur allaitement, et étaient très déçues. Les difficultés d'allaitement sont celles que l'on retrouve dans la population générale : mauvaise stimulation, crevasses ; Catherine nous dit : *"J'ai voulu allaiter mais je n'avais pas assez de lait. Peut-être aussi qu'il y avait un problème dans mon lait je ne sais pas. C'était encore une déception"*. Mathilda et Hannah estiment ne pas avoir été assez encouragées : *"Ils ont fait un peu de doigt-paille avec du lait artificiel pour motiver Clara à téter, mais moi ils n'ont pas essayé assez longtemps. Ils se sont découragés trop vite"*, *"À la moindre difficulté, la puéricultrice me proposait de lui donner un biberon"*.

Françoise, elle, a allaité ses trois enfants, mais ce n'était pas un choix nous dit-elle. N'ayant pas obtenu le remboursement de biberons sonores, elle s'est résignée et a choisi l'allaitement maternel.

En ce qui concerne les biberons, les femmes malvoyantes ont un avantage sur les femmes non-voyantes car elles peuvent distinguer le niveau du lait ou les marques sur le biberon.

À la maison, pour la confection des biberons, chacune à sa technique. C'est surtout pour le dosage de l'eau que les femmes doivent trouver une solution, les cuillères dans les boîtes de lait en poudre étant toutes les mêmes, cela est bien pratique. Les femmes rasant la dosette soit avec le doigt soit avec un couteau ou le bord de la boîte (mais elles ont une préférence pour le doigt, qui leur permet un meilleur contrôle. Pour doser l'eau, certaines demandent à ce qu'on leur mette des encoches en relief sur des seringues (comme Hannah) ce qui leur permet de doser l'eau facilement. D'autres utilisent une balance parlante pour peser la quantité d'eau nécessaire. Les grands-mères qui elles, n'ont pas bénéficié de tout le matériel qui existe aujourd'hui (balance parlante par exemple) et se sont adaptées avec leurs moyens. Agnès et Françoise ont utilisé des petites tasses qui correspondaient à 30 g d'eau. Estelle a elle, utilisé la technique du vernis sur les biberons pour repérer le niveau d'eau, et cette astuce insufflée par sa sœur semble parfaitement lui convenir. Ces femmes ont reçu ces conseils soit par la PMI, soit par l'entourage, ou parfois font elles-mêmes preuve d'ingéniosité. Elles ont des astuces assez rudimentaires, comme Maïwen qui secoue le biberon pour savoir s'il est fini. En fonction du bruit et de la sous-pesée avec la main elle arrive à savoir s'il était fini ou non.

7.3.4 Baby-blues retardé chez la mère non-voyante :

Chez la mère qui voit, la confrontation visuelle entre le bébé imaginaire et le bébé réel est plus abrupte puisque en une seconde elle est confrontée à la réalité. Par contre, pour la mère handicapée visuelle, la réalité de son bébé va se construire progressivement, sensation après sensation et elle reste toujours aménageable. Elle ne dispose pas d'images visuelles du bébé et elle est donc protégée du caractère immédiat et totalitaire de l'image, laissant à chacun des sens une marge de liberté créatrice et d'acclimatation progressive. Mettre au monde un enfant qui voit revêt en outre un caractère re-narcissant dans la mesure où l'enfant venant de son corps est "normal". Les phénomènes tels que baby-blues et sollicitude maternelle primaire sont donc plus tardifs. Mais les moments de doute et de désorganisation ne l'épargnent pas. Mathilda nous dit : *"Je me demandais si j'allais y arriver"*.

7.3.5 Parentalité sous surveillance :

Sentiment d'être sans cesse "contrôlées" par les professionnels :

Ces parents, plus que d'autres encore, sont ou se sentent sous "surveillance", surveillance qui laisse peu de place à la créativité, à la découverte, et à l'innovation. Les femmes souffrent des maladresses inconscientes de certains professionnels des services médico-sociaux trop prompts à la suspicion qui les déstabilise. Hannah dit : *"On est épiées"*. Gloria nous dit : *"On est trop fliquées"*. Mathilda nous dit : *"On doit toujours faire attention à ce qu'on dit ou à ce qu'on fait. Parce que ce qu'on va dire ou faire va être amplifié à 10, 20, 50 fois"*. Rose nous dit : *"Je sentais la pédiatre suspicieuse à mon égard, sous-entendu que je ne savais pas alimenter mon fils"*.

Sentiment de devoir faire ses preuves en tant que "bonne mère", mère parfaite :

En effet, il ressort de façon évidente qu'on demande plus de garanties et de "savoir-faire" aux personnes handicapées qu'aux personnes voyantes. Mathilda nous dit : *"Tu dois être encore plus au top que les autres, pas du 100 % du 200 %. Tu dois être mieux que les autres mais en ayant moins. C'est injuste"*. Ces femmes disent être souvent plus jugées que les autres mères. Un désir normal d'enfant pour une femme voyante devient pour une femme aveugle un véritable défi. Les mères non voyantes rencontrées se sentent bien souvent dans l'obligation d'apporter la preuve qu'elles sont conscientes des responsabilités prises et qu'elles sont capables d'être de "bonnes mères". On peut se poser la question : qu'est ce qu'un bon parent? Y a-t-il des critères pré-requis? Les couples lambda sont-ils toujours conscients de l'enjeu de mettre un enfant au monde? Pourquoi les personnes handicapées devraient-elles être plus que parfaites? Hannah nous dit : *"On n'a pas le droit à l'erreur"*. Rose confie également : *"Je pense aussi que avec le handicap, s'il y a un souci avec ton enfant, on saura te le dire et on ne te fera pas de cadeau. On ne va pas te louper"*, Gloria nous dit : *"Je me sentais dans l'obligation d'assumer toutes les tâches de la vie quotidienne"*

Peur du contrôle et du placement de l'enfant :

Les mères ont peur de ne pas bien faire, de ne pas répondre aux sollicitations ou conseils, avec la plupart du temps le sentiment d'avoir l'épée de Damoclès au dessus de leur tête. C'est une peur légitime ressentie par la plupart des parents en situation de handicap. Par méconnaissance du handicap, des placements d'enfants sont parfois demandés; il est alors arrivé aux éducateurs d'un établissement spécialité comme le SAPPH de mettre en avant les compétences de personnes handicapées pour éviter ces placements. Les mères ont peur qu'on leur retire leur enfant, si elles ne parviennent pas à prouver qu'elles sont de "bonnes" mères. Mathilda nous dit : *"Il ne faut pas que ton bébé ait un bleu hein, parce que sinon c'est les services sociaux sur le dos! "*. Elles craignent l'évaluation. Ces couples peuvent également avoir peur de l'assistance sociale ou de la psychologue. Hannah nous raconte avoir une telle crainte qu'elle redoute d'ouvrir son courrier. Gloria raconte : *"Une assistante sociale est venue chez moi, et elle vérifie que tu es apte à t'occuper de ton enfant !!! ils ont des stéréotypes en tête etc, qu'ils ne connaissent pas le handicap, ils te collent une étiquette voilà... Moi j'ai trouvé ça malvenu, et je l'ai mal vécu"*. Rose nous dit : *"Il y a une puéricultrice on ne la sent pas du tout, on a un manque de confiance.. donc on évite d'y aller. Je pense que la pédiatre était un peu de mèche avec elle car elles s'étaient mises en relation. Je me suis dit que vraiment on était prisonniers. On ne peut rien faire à l'hôpital, on est pris en otage c'est l'horreur"*.

7.3.6 Le retour à la maison... des mères organisées :

Des repères à prendre :

Un temps d'adaptation est nécessaire. Maïwen nous dit : *"Le temps de me faire mes marques et c'était bon"*.

Organisation :

Toutes évoquent la nécessité d'être organisées. Agnès dit : *"Ça nécessite plus d'organisation car il faut penser à tout"*. Gloria raconte : *"Je suis organisée, là j'ai enlevé ses vêtements trop petits, je vais pas étiqueter ses vêtements, car je sais que la pile du haut, c'est les tee shirts qui ont un col comme ça, et que ceux du bas c'est ceux qui n'en n'ont pas. La pile d'à côté, c'est les tee-shirts moins chauds, et celle du dessus c'est les tee-shirts plus chauds. Ça nécessite plus d'organisation que des parents qui voient, c'est clair"*. Les femmes rangent les vêtements par taille et par couleur dans la commode, tout est à portée de main et bien organisé. Chaque chose a sa place et il ne faut rien déranger, sinon elles ne s'y retrouvent plus. Rien non plus ne doit traîner par terre, les jouets qui jonchent le sol sont dangereux pour qui déambule dans la maison. Cela leur permet d'avoir une idée précise de l'agencement de la maison et d'être entièrement autonomes chez elles. Une petite négligence de quelques secondes peut faire perdre de longues et précieuses minutes, sans parler du calme et du sang-froid.

Estelle a anticipé, et a fait en sorte que le matériel à la maison soit adapté pour elle et son mari. Le matériel pour les soins est généralement préparé à l'avance pour éviter les déconvenues. Les doses d'eau sont préparées à l'avance et rangées dans le réfrigérateur pour la journée à venir.

Hannah nous fait également part du soucis d'être organisée, et prendre des précautions simples au quotidien, comme par exemple : ranger les crayons de couleur quand sa fille a fini de dessiner, ramasser un jeu avant d'en sortir un autre. Mais ces mères font souvent preuve d'organisation bien avant le retour à la maison, comme nous le raconte Rose : *"On avait déjà apporté notre balance parlante à la maternité"*.

Mode de garde choisi, et reprise du travail :

Le mode de garde choisi est le plus souvent la crèche. Rose dit : *"Un jour ou deux dans la semaine à la crèche, car on veut que Mathis se retrouve dans un monde visuel avec des jeux visuels. Pas juste avec nous, qu'il soit aussi avec d'autres petits"*. Hannah dit également avoir choisi la crèche car elle met un point d'honneur à ce que sa fille vive en collectivité, et soit socialisée très tôt. Elle avait peur qu'en étant dans une famille monoparentale, sa fille ne soit pas assez ouverte vers l'extérieur.

Certaines femmes comme Gloria, ont repris le travail rapidement, l'envie de s'accomplir dans une vie professionnelle étant très importante. D'autres femmes ont pris un congé parental pour profiter de leur enfant. Agnès nous dit : *"Je me suis arrêtée de travailler pour faire connaissance avec mes filles, et pour qu'elles s'habituent à mon handicap"*. Mathilda a fait le choix de ne pas travailler et l'explique ainsi : *"Je ne voulais pas perdre un instant avec ma fille. On l'avait tellement attendue, que je ne voulais pas en louper une miette ! Je n'ai absolument pas envie de passer à côté des trois premières années de la vie de ma fille"*.

7.3.7 Adaptation des mères et des enfants, un ajustement réciproque :

Les enfants :

Toutes les femmes sont persuadées que l'enfant ont compris leur handicap depuis toujours. Gloria nous dit : *"Les enfants, ils comprennent tout depuis le début"*. Estelle nous dit : *"Je pense qu'ils ressentent tout de suite les difficultés que l'on peut avoir. Quand je la change elle reste calme, elle est plus attentive alors que si c'est quelqu'un d'autre elle va bouger"*. Rose, maman d'un bébé de 2 mois nous dit: *"Lorsqu'on change Mathis, il ne dit rien, il est très calme et très patient. Il observe beaucoup"*. Gloria raconte amusée : *"Si on va toutes les deux dans un magasin elle reste collée à moi. Mais si on va à Picard avec mon mari, elle court dans tous les sens car elle sait qu'il y a Papa"*.

La compréhension du handicap maternel semble se faire en plusieurs étapes. L'enfant s'en rend compte probablement tôt dans la petite enfance et s'établit probablement en comparaison avec les soins et les interactions avec d'autres membres de la famille, grand-mère, tante, ou professionnels de la crèche. Si le père est voyant, cette comparaison s'établit très tôt. L'enfant sélectionne les gestes et comportements propres à la communication avec sa mère, sorte de *corpus* propre à la langue maternelle. Les femmes racontent comment leur enfant comprennent l'intentionnalité de leurs gestes, Agnès nous dit : *"Ma fille allait vers la cuillère comme un petit oiseau"* ou encore Rose qui nous dit : *"Moi quand je donne le biberon, des fois je cherche la bouche pour mettre la tétine, et en fait il ouvre la bouche comme un petit oiseau, il ouvre grand le bec!"*

Pour les sorties à l'extérieur, on remarque que l'enfant revient à intervalles réguliers, et s'il est tranquille dans ses jeux, il ne s'éloigne jamais très loin. Hannah reconnaît *"J'ai une enfant assez calme, qui n'a pas tendance à se barrer"*. Bien consciente du handicap de sa mère, Olivia prévient sa mère quand elle va quelque part, et l'informe de son activité : *"Maman, je dessine"*. Gloria nous dit que lorsqu'elle cherche sa fille, sa fille lui répond toujours *"Je suis là Maman"*. En général, quand les enfants sont grands, un contrat de confiance s'établit entre les mères et leurs enfants, quand ils s'éloignent, ils doivent prévenir et répondre immédiatement à l'appel des parents. Hannah explique aussi que lorsque sa fille joue, elle revient régulièrement. L'enfant met en place une **distance maximale de sécurité** et un **temps maximal de sécurité**. Comment expliquer cela? D'après les écrits, il semble que l'enfant comprenne très vite que son éloignement est anxiogène pour sa mère, au même titre que l'éloignement de sa mère l'est pour lui. Donc assez rapidement, il privilégie les signaux qui permettent son repérage. [17] L'enfant s'adapte, même tout petit, il fait du bruit pour signaler où il se trouve. Françoise raconte: *"Ma fille tapait sa timbale sur la table pour me réclamer de l'eau, alors que lorsqu'elle demandait à mon mari qui voit mieux que moi, elle se contentait de tendre sa timbale vers lui"*. La fille de Françoise se sert de "balise de repérage sonore" en faisant du bruit. Édith Thoueille raconte : *"À 2 mois, E. a l'habitude de se balancer bruyamment en agitant rythmiquement les pieds, comme si elle avait repéré que le bruit qu'elle provoque signalait son bien-être à sa mère. A 9 mois, un jour elle est malade et gît atone sur le sol, elle se met à reprendre son battement favori et sa mère s'exclame : Ah! Elle va mieux. "*

Elles constatent pour beaucoup, que sans avoir rien dit de leur handicap à leur enfant, il leur dit : *"Regarde maman!"* ou *"Lis maman!"* en lui prenant la main pour qu'elle touche du doigt l'objet qu'il veut lui montrer..

Lorsque les enfants sont grands, les aides sont plus élaborées, ils guident leurs parents en les tenant par la main, et même très tôt, indiquer que l'on passe devant une rue particulière. Gloria nous dit : *"Des fois, j'oublie ma canne et c'est elle qui me rappelle qu'il faut que je la prenne"*.

Il faut donc faire confiance à l'enfant qui construit ses repères par rapport à ce qu'il découvre de la vie. L'enfant n'a aucun a priori, aucune habitude, il a donc une grande faculté d'adaptation à son lieu de vie le plus proche, sa famille.

Les mères :

Ces mères ont une qualité d'attention phénoménale et savent repérer la moindre anomalie. Elles sont très attentives aux besoins de leurs enfants, elles savent reconnaître avec leurs mains le moindre bobo, la moindre anomalie, elles reconnaissent très facilement leur enfant au toucher parmi d'autres enfants, elles sont sensibles à la moindre de ses inflexions vocales et se sentent parfaitement à l'écoute de leur enfant. Comme Françoise nous le raconte, pendant son séjour en suites de couches avoir interpellé l'équipe soignante car elle a senti que son bébé n'allait pas bien, en effet, il a été rapidement aspiré, elle a eu le bon réflexe.

Le sevrage comprend chez toute mère comme pour le bébé, un temps clé d'ajustement de la distance de sécurité, mais cette épreuve est nettement amplifiée chez la mère aveugle. Pour elle, l'acquisition de la motricité du bébé est un deuxième sevrage puisqu'elle lui fait perdre tout contact avec l'enfant. Pour la mère, l'audition la renseigne. Une mère du SAPPH raconte également avoir su que son fils était en train de s'éloigner du jardin par le bruit de ses pas sur le gravier de l'allée, tandis que tous les invités présents à ce moment-là n'avaient rien vu. Cela montre à quel point ces mères sont attentives au moindre événement inhabituel.

Quand l'enfant est en âge de poser des questions : les parents trouvent toujours les réponses qui rassurent. Ainsi Elina qui, vers l'âge de quatre ans, demande à sa maman "*Tu pourrais arriver à me dessiner?*" sa maman souri et réplique : "*Non, tu es bien trop belle pour que j'y parviennne!*".

7.3.8 Jeux, suivi de la scolarité, surveillance de l'enfant :

Les livres : Les mères inventent souvent de petites histoires, ou en apprennent par cœur, évitant d'avoir recours à une adaptation en braille. Mais Gloria qui nous raconte s'être un jour trompée de livre, montre que ce système n'est pas le meilleur. Devant le désarroi de sa fille, elle s'est promis que cela n'arriverait plus jamais et elle adapte désormais tous les livres éducatifs adaptés à son âge, à l'aide de Malika une éducatrice spécialisée du SAPPH.

Estelle elle, n'a pas encore adapté de livres, et fait des jeux de formes avec sa fille d'un an. Elle utilise également la musique que les tout-petits aiment beaucoup. Une seule maman n'a pas adapté de livres ou de jeux, et laisse au papa le soin de les lire. Elle joue avec ses enfants lorsqu'ils sont devenus grands et savent lire.

Les jeux : Les jeux d'associations étant trop chers (jeux de carte ou dominos en braille) les mères adaptent généralement les jeux achetés dans le commerce avec l'aide d'un proche. Lorsque les enfants reçoivent des jeux de société, ils savent patienter un peu et s'adaptent aisément, car pour eux cela fait partie de la normalité des choses, de leur vie. C'est souvent la maman qui est la plus contrariée quand elle ne peut pas jouer avec son enfant et qu'elle doit lui demander d'attendre un peu. Tous les parents ont leur limite.. Quelle mère célibataire ne dira pas à son fils d'attendre la venue de l'oncle pour installer le nouveau jeu d'ordinateur?

Les mamans apprécient également les jeux de pâte à modeler avec leur enfant, car il n'y a pas trop de dégâts et elles peuvent participer à la construction et en apprécier le résultat au toucher.

Suivi de la scolarité : Comment aider ses enfants à faire leurs devoirs? Avoir un parent aveugle ne les rend pas plus courageux ni plus responsables quand il s'agit de l'école. Agnès dit qu'elle a commencé à s'inquiéter lorsque ses filles ont appris à lire. Elle a anticipé et a elle-même pris contact avec l'école pour savoir quel livre allait être utilisé. Elle se l'est procuré, et l'a traduit en braille, à l'aide d'une amie. Elle dit même que ses filles ont su lire plus tôt que les autres enfants! Mais Catherine nous dit elle, avoir parfois eu des soucis à surveiller les devoirs de son fils, et l'explique par le manque de moyens de l'époque, et d'aide autour d'elle. Elle dit : "*J'étais vraiment seule à l'époque*". Françoise a délégué la surveillance des devoirs en embauchant une personne.

Choisir les vêtements : Dans un magasin réussir les correspondances vestimentaires n'est pas aisé pour la femme aveugle. Elle doit alors recourir aux conseils d'une vendeuse, d'une amie, mais aussi de son enfant. La mère peut déclarer qu'elle n'aime pas certaines couleurs, ce rejet qui surprend ne repose sur aucune base objective mais il est totalement dû (peut-être aussi chez les voyants) à des évocations déplaisantes. Il existe désormais un appareil vocal qui transcrit les couleurs en les nommant. Certaines mères en font usage.

Surveillance de l'enfant : C'est quand l'enfant commence à ramper, à marcher à quatre pattes à marcher seul, puis à courir que la surveillance de l'enfant devient moins facile, et qu'il faut rester constamment sur ses gardes. Quand on ne voit pas il n'est pas facile de prendre les enfants désobéissants sur le fait. Comment savoir si Olivia met ses coudes sur la table? Si Lya mange son petit suisse avec les doigts, ou si elle parcourt le salon les pieds pleins de boue? Comment détecter les traces de stylo sur les murs ou les tâches sur les vêtements? Le prétendu sixième sens ne suffit pas toujours... Si l'enfant informe de lui même sa mère de son occupation, il sait aussi profiter du handicap de sa mère, et tester les limites. Ainsi, Hannah raconte que sa fille en profite pour faire quelques bêtises ordinaires. Maïwen explique que ses enfants en profitent en se faisant passer pour le frère ou la sœur. Les enfants peuvent jouer avec le handicap et faire les choses en catimini. Si évidemment tous apprennent à le faire, les enfants de mères aveugles en ont une grande opportunité. Les mères aveugles avouent une certaine forme de désarroi.

7.3.9 Les aides acceptées :

Certaines choses sont difficilement accessibles pour la mère non voyante, et il n'est pas honteux d'accepter parfois de l'aide, bien au contraire. Les femmes nous parlent beaucoup de soins minutieux comme les yeux, le nez, les ongles à couper.. L'aide des professionnels de PMI, des sages femmes libérales peuvent être les bienvenues.

Savoir déléguer certaines tâches : Hannah nous dit : *"Je délègue parce qu'il faut qu'elle vive sa vie d'enfant"*. Consciente des dangers, et pas prête à faire n'importe quoi, Hannah fait preuve d'une grande responsabilité : *"Même si j'aimerais bien, je n'irais pas à la plage toute seule avec ma fille, je trouve ça trop dangereux"*, et y trouve de bons côtés malgré tout : *"Pour l'instant c'est l'occasion d'y aller avec des amis, et c'est tant mieux"*.

Un peu d'aide pour le ménage, la cuisine, et les courses n'est pas de refus non plus, elles sont plusieurs à avoir bénéficié d'une travailleuse familiale. Ces mères n'osent parfois pas réclamer d'aide, et se sentent obligées d'assurer sur tous les plans pour prouver qu'elles sont de bonnes mamans. Fabienne présente dans le groupe de mères, nous dit avec du recul : *"Si c'était à refaire, je pense que je me ferais plus aider, pas par des tiers extérieurs, mais par exemple une aide ménagère, pourquoi pas une auxiliaire de vie.. un peu plus dans la semaine."*

7.3.10 Des aides parfois déclinées, une bataille pour l'indépendance :

Il n'est pas rare que les femmes non voyantes aient souvent le sentiment de "subir" des aides qui leur ont été imposées.

Pour les soins :

Hannah crie ouvertement l'assistantat fait aux handicapés, et se refuse totalement à faire partie de cette population de personnes dépendantes. Partant du principe que toute liberté a un prix, et que le premier prix est le refus de

l'assistantat. Hannah ne s'avoue vaincue que pour couper les ongles de sa fille, et encore...

Si l'aide est acceptée pour les soins minutieux qu'elles n'arrivent pas à faire, en revanche, elles refusent catégoriquement que l'on donne le biberon à leur place, car elles n'ont pas besoin d'aide pour cette tâche valorisante et agréable.

Certaines ont refusé l'aide proposée parce qu'elles estimaient ne pas en avoir besoin. Agnès faisait tous les soins seule, y compris même la pesée avec son pèse-bébé : *"Je voulais être autonome, je ne voulais pas que l'on fasse à ma place"* et Hannah nous dit : *"Je me sens comme une maman normale et ne vois pas pourquoi j'aurais eu besoin d'aide"*. Gloria nous dit : *"Moi, je ne me considère pas comme une handicapée!"*

Fabienne présente dans le groupe de paroles de mères nous dit : *"Je pense qu'il est important de ne pas dépendre des uns et des autres. Essayer de parer au quotidien, entre les tâches ménagères et le bébé.. le faire seule et dépendre le moins possible"*

Pour la maison : Hannah a refusé la travailleuse familiale, car elle ne veut surtout pas qu'on lui fasse ce qu'elle est capable de faire, notamment le ménage. De plus, elle n'aime pas *"qu'on lui impose des aides et que les autres pensent à sa place"*. Gloria nous dit également : *"Ça me gêne d'avoir une travailleuse familiale qui venait faire mon ménage. Le repassage pourquoi pas, mais laver mes saletés non.. "*

Pour les finances : Gloria dit vouloir travailler pour gagner sa vie et ne comprend pas les personnes qui se reposent sur leur allocation adulte handicapé. Elle nous dit : *"Je veux gagner mon propre argent et qu'on me foute la paix!"*. Catherine nous rappelle cependant l'utilité des allocations qu'elle perçoit : *"Les aides financières vous savez, il y a besoin, car il y a pas mal de petites choses qu'on ne peut pas faire et on est obligé de demander de l'aide, et forcément quand il y a besoin des autres il faut rémunérer."*

Pour les sorties : Catherine nous dit : *"Je sortais seule avec mon bébé car je voulais mon indépendance"*. La promenade est plaisir et pas question d'attendre quelqu'un pour en profiter, Catherine, Agnès, Mathilda et sortent seules avec leur enfant et sans appréhension. Agnès prenait même le métro à Paris, seule avec ses filles, et utilisait le sac kangourou. En effet, la poussette ne se révèle absolument pas pratique pour ces mères, car elles ne peuvent plus utiliser la canne et contrôler la présence d'obstacles devant elles. Estelle est la seule à utiliser la poussette car a des restes visuels non négligeable, et n'a pas de canne. Elle reconnaît qu'il lui faut plus de temps, et que ces sorties sont réalisables à condition de ne pas être trop pressée. En Afrique les mères portent leur enfant sur leur dos, et en Inde sur leur hanche. Il permet à la mère de se déplacer librement, de vaquer à ses occupations et il offre à l'enfant de rester en contact permanent avec sa mère, poursuivant ainsi l'unicité de la grossesse et conduisant à une séparation progressive. Le portage en écharpe est une solution adéquate pour les autres mères, car ce portage leur permet de savoir à chaque instant comment leur enfant, et de ne pas être entravée dans leurs déplacements. L'écharpe ou les autres modes de portage associent donc praticité, sécurité et proximité. Amina explique verbalement et corporellement comment nouer l'écharpe selon l'âge de l'enfant.

Mais si les sorties sont signes de plaisir pour certaines, il semble que d'autres elles posent plus de problèmes : Gloria raconte : *Au début moi j'étais très mal, car je n'arrivais pas à sortir dehors avec mon bébé., j'avais peur, j'étais figée. J'avais peur que quelqu'un ne fasse pas attention et me tape dedans"*. Françoise et Mathilda ont toujours eu besoin d'un accompagnant, et ne sont jamais sorties avec leurs enfants seules. Mais en général, cela se règle souvent avec le temps et l'expérience. Pour les premières sorties, il semble que les mamans y vont petit à petit, en commençant d'abord par des endroits bien connus, puis en mémorisant des trajets nouveaux et ne s'interdisent certains endroits qui leur font peur, car dangereux au niveau de la circulation.

7.3.11 Capacité d'adaptation, origine de la force de chacune :

La détermination de toutes ces femmes vient probablement du caractère de chacune, de l'éducation reçue, mais également de leur passé. Leur vie de mère ne peut être dissociée de ce qu'elles ont vécu avant leur grossesse.

Gloria pense que la capacité d'adaptation vient en partie de l'éducation reçue : *"Soit tu viens d'une famille qui t'a appris à te battre, soit tu es dans un cocon où tout le monde fait tout à ta place"* et on peut en effet se poser la question de l'impact de l'environnement social dans lequel ces femmes ont été élevées, qui aurait pu jouer un rôle dans la présence d'alternatives disponibles pour pallier aux difficultés rencontrées, dont elles peuvent se saisir pour sortir de leur condition d'handicapées.

Gloria se décrit comme une battante et il est vrai qu'elle fait preuve d'une volonté farouche, et d'une incroyable ténacité. Elle est très touchante par son énergie, sa folle détermination, et son sens de l'humour malgré une perte de vue et de situation tardive, qui plonge beaucoup de personnes dans la dépression. Son désir d'aller vers les autres, sa créativité en font une personne si riche qu'on oublie vite à son contact qu'elle est atteinte d'un handicap. Lorsqu'elle nous parle de son séjour de rééducation à Marly-le-roi, on y perçoit ses compétences en terme de focalisation sur un objectif à atteindre. Elle nous dit : *"Tu entres en résilience ou tu ne rentres pas, c'est un choix, je dirais même que c'est une décision. Et moi j'étais déterminée à me sortir de là, quel que soit le moyen."* Gloria dans son discours, prône la méthode coup de pied au derrière en remplacement de la méthode lamentations, il faut se responsabiliser plutôt que de devenir un assisté passif, voir râleur. Elle nous dit également *"tout est possible, tout est question d'adaptation, je peux décider de faire n'importe quel métier"*. Gloria s'est servie de sa grosse colère, de son énergie pour rebondir : *"il faut se servir de cette rage là"*. Elle nous raconte sa joie de vivre, d'entreprendre des projets : *"Moi personnellement j'ai envie de vivre, je kiffe la vie et je kiff MA vie!"* Elle est entrée dans la vie avec appétit, bien résolue à la vivre pleinement, à la dévorer par tous les bouts.

Catherine qui elle-même a eu une maman très malvoyante, nous raconte que la malvoyance était un sujet qui n'était pas beaucoup abordé à la maison, parce que *"c'était comme ça"*. Elle nous dit ensuite *"être malvoyante ne change pas grand chose à mon quotidien en fait, c'est naturel"* ce qui montre une adaptation totale à son handicap. À l'âge de 18 ans, Catherine claque la porte de l'établissement spécialisé où elle fait sa scolarité. Dans cette situation d'hyper suivi, d'institutionnalisation, il est fréquent d'observer une rupture à l'âge de dix-huit ou vingt ans, les jeunes femmes n'en peuvent plus d'être suivies, encadrées, conseillées, surveillées. Elles veulent vivre par elles-mêmes, et sortir de ce milieu.

Très dépendante de sa mère dans les mois qui ont suivi son accouchement, Catherine, à, par la suite, su gérer seule les difficultés du quotidien de mère sans dépendre de qui que ce soit, et ce, malgré son jeune âge, l'absence de conjoint, la perte douloureuse d'un père et un cercle familial franchement restreint. Catherine entièrement dévouée à son fils, lui a tout donné, et semble parfois s'être oubliée, mais dit n'avoir absolument aucun regret. Elle fait preuve d'un incroyable positivisme : *"Il ne faut pas toujours voir ce qui ne va pas, car sinon on n'avance pas"*

Agnès fait preuve d'une détermination à toute épreuve. Cette façon de s'être toujours battue pour être "comme les autres", certainement insufflée à la base par ses parents, a permis à Agnès de sortir du milieu protégé des aveugles. Elle a fait des études et obtenu un emploi, emploi qui la satisfaisait pleinement même si elle reconnaît qu'il a fallu qu'elle se batte pour faire admettre à ses supérieurs qu'elle était tout aussi capable qu'une personne voyante d'effectuer les tâches demandées. Agnès aime se lancer des défis et aller encore plus loin. Elle nous

raconte également avoir toujours cherché des solutions sans attendre que quelqu'un vienne l'aider et ce, même avant d'être mère *"Je n'attends pas trop des autres, j'essaie de m'adapter avec ce qu'il y a, je cherche des solutions, je n'attends pas qu'on vienne m'aider"*. Il en est de même pour son rôle de mère, qu'elle a mené tambour battant sans jamais attendre l'aide de qui que ce soit, malgré le fait qu'elle se soit retrouvée mère célibataire avec deux jeunes enfants : *"Il y a toujours moyen de s'adapter"*

Rose a perdu la vue à l'âge adulte, et a dû faire face à l'abandon de son conjoint. *"Ma vie est bouleversée, complètement changée. Mais maintenant il faut trouver une solution car je ne veux pas rester sans rien faire"* nous dit-elle. La force d'autonomie dont elle fait preuve en tant que mère a trouvé son origine dans ce douloureux abandon. Elle nous dit aujourd'hui : *"Je le remercie de m'avoir laissée, ça m'a donné envie de me battre"*

Françoise semble également avoir une capacité d'adaptation impressionnante, elle nous dit : *"Ça n'a même pas été si difficile de s'adapter lorsque j'ai perdu la vue, c'est moi qui remontais le moral de mes parents"*.

Après un accident potentiellement traumatisant et l'apparition d'une cécité à l'adolescence, Françoise ne s'est pas pourtant pas donné pas le choix d'entrer en résilience : *"C'est comme ça il faut s'adapter, il faut bien vivre avec de toutes façons, et je vous avoue qu'il ne faut pas trop se poser de questions non plus"*.

Mère célibataire de 3 enfants, dont 2 atteints d'amblyopie, elle n'a jamais travaillé et apparaît parfois dépendante dans la vie quotidienne (sorties, intendance..) mais elle a aussi une force de caractère et d'énergie que d'autres non pas.

Maïwen est celle qui est la moins autonome. En effet, certaines femmes depuis leur plus jeune âge ont été habituées à ce qu'on leur vienne en aide, il leur a été proposé des outils de compensation, à tel point qu'une loi est venue créer une prestation de compensation du handicap. Par un effet que l'on pourrait qualifier de pervers, ces compensations, loin d'amener la femme handicapée à l'égal de la population, peut la laisser en grande partie dans un immobilisme stérile en attendant toujours des solutions venant de l'extérieur.

De façon étonnante, Maïwen ne recherche pas toujours son autonomie en tant que femme et mère. Elle n'a jamais préparé les biberons seule; et pourtant, elle affirme avoir été frustrée car elle attendait son mari pour la préparation des biberons. Il fallait donc toujours qu'elle demande, les doses d'eau changeant très souvent au début. *"Je n'étais pas autonome au début"*. Elle ne lit aucun livre à ses enfants, met seulement des CD audio et n'est pas au courant des adaptations possibles. Là encore, elle compte sur son grand fils Thomas pour lire des histoires à sa petite sœur quand il en aura envie. Elle ne vérifie pas les devoirs de ses enfants, elle leur fait confiance.

Estelle est une celle qui a la meilleure acuité visuelle des femmes malvoyantes rencontrées. Elle est très réservée, parle peu de son passé et garde pour elle toutes ses difficultés rencontrée au cours de sa grossesse et dans l'éducation de sa fille : *"Ce n'est pas non plus dramatique, je suis comme les autres mamans"*.

Mathilda à été une enfant choyée par ses parents. Après un éprouvant parcours de procréation médicalement assistée elle connaît la joie d'être mère, son rêve depuis l'enfance. Elle fait parfois preuve d'un manque de confiance et se dévalorise souvent. Elle est fusionnelle et surprotectrice avec sa fille.

Hannah a un parcours difficile. Elle a été éloignée de sa famille très jeune, et sa famille n'a jamais essayé de la retrouver. Elle nous confie *"J'ai été trimbalée de famille d'accueil en famille d'accueil, ça a été horrible"*. Son

enfance difficile semble déjà lui avoir laissé un certain nombre de blessures, et ses graves ennuis de santé récents nourrissent une colère certaine : *"J'ai quand même l'impression de vivre une grande injustice car j'ai déjà donné"*. Orpheline, puis ensuite abandonnée en cours de route par son conjoint, Hannah continue malgré tout de se battre. Elle ne renonce pourtant pas à son fort désir d'être mère et s'engage seule dans un parcours de Procréation Médicalement Assistée à l'étranger. *"Il faut être plus battant, on trouve des ressources parce qu'on est obligés"* : sa volonté et son courage à toute épreuve lui font connaître le bonheur d'être mère, malgré des rencontres pas toujours bienveillantes. Hannah renonce alors à son métier pour profiter de chaque seconde avec sa fille, à qui elle promet une vie qui ne manquera jamais d'amour.

7.3.12 *"Je voudrais être regardée comme une mère et pas comme une handicapée"*

Certaines femmes sont satisfaites des regards qui ont été portés sur elle pendant leur séjour à la maternité, Hannah nous dit en parlant d'un étudiant qui s'est beaucoup occupé d'elle : *"Il ne m'a pas jugée, regardée différemment du fait de mon handicap"* et Agnès nous confie : *"Ce qui est bien c'est que la puéricultrice m'a toujours prise pareille que les autres mamans"*. Les femmes rencontrées disent vouloir être avant tout regarder comme des mères, et non comme des handicapées. Maïwen nous dit : *"Je suis comme toutes les mamans, j'ai un handicap certes, mais je suis maman avant tout"*.

Rose déplore une situation différente dans la vie quotidienne. Elle nous dit ceci : *"Je trouve vraiment que face au handicap, il y a et des préjugés, et des barrières"*. En effet, ces femmes vivent aussi des moments cruels imprégnés d'une certaine violence, et des jugements trop hâtifs. Les confidences de ces femmes non voyantes sont riches d'enseignement, quant aux potentialités destructrices de certains regards. *"Tu crois qu'il sera toujours aussi propre que ça son fils?"* Les réflexions désobligeantes qu'elle ont reçues de l'entourage les ont profondément blessées, et elles n'ont pas été capables de se défendre. Catherine nous dit *"J'en avais pleuré toute l'après-midi"*

Mais alors comment comprendre, comment interpréter les réflexions que certaines mamans déficientes visuelles entendent? Que se trame-t-il derrière ces phrases terribles? *"Il va prendre un couteau et se blesser"* ou *"Il va se faire écraser"* Toutes ces inquiétudes extérieures ne tiennent pas compte du regard maternel, et sont fondées sur le voir cognitif. Les voyants s'imaginent qu'un aveugle est aussi incapable qu'un voyant qui fermerait les yeux. Ces réactions d'angoisse parce que le handicap dérange et suscite la peur.

Ces femmes voudraient que les regards qui sont portés sur elles changent. Catherine dit ne vouloir qu'une seule chose : *"Seulement changer le regard. Car la cécité est toujours le handicap le moins bien compris, et ce, par le corps médical"*.

Sentiment d'infantilisation et de négation : Au quotidien, les femmes peuvent encore aujourd'hui avoir un sentiment d'infantilisation, de négation, d'aliénation de leur responsabilité, de leurs capacités à "penser, dire, et faire". Gloria nous dit : *"Ils me demandaient si je savais changer une couche! ah là là, ça m'énervait.. ils me prenaient pour une débile mentale"*. Mathilda raconte : *"Les gens se disent oh là là ça va mal se passer, elle n'est pas capable"*. Les femmes ne comprennent pas pourquoi on assimile leur cécité à une incapacité d'aimer un enfant et de s'occuper de lui et voudraient faire comprendre qu'elles sont autrement capables d'élever leur enfant. Morgane dans le groupe de parole explique se sentir dépossédée de son rôle de mère par des personnes qui s'approprient sa maternité sous prétexte que *"elle ne va pas pouvoir s'en occuper"*

7.3.13 Apport du handicap aux mères et aux enfants :

Aux enfants : Les enfants de mères non voyantes sont-ils en avance? Aux dires de ces femmes, il semble que ces enfants aient de l'avance dans certains domaines :

Le langage et la communication : car ils doivent verbaliser précocement ses besoins pour se faire comprendre.

Agnès nous dit : *"Mes filles étaient très avancées sur l'acquisition de la parole"*

Le toucher : *"J'ai beaucoup communiqué par le palper avec elle et aujourd'hui" hui ma fille est très tactile"* nous dit Hannah

Le quotidien : *"Mon fils faisait toujours bien attention pour traverser dans la rue et savait remplir un chèque à l'âge de 8 ans"* nous dit Catherine.

La compréhension de la différence : Maïwen nous dit que cela permet à ses enfants d'accepter plus facilement les différences, de quelque nature qu'elles soient, peut être même d'être attirés par elles ou par les compétences qu'elles confèrent, accroissant ainsi leur esprit d'ouverture et de tolérance.

Une leçon de courage : *"Je pense que c'est une belle leçon de courage. Aujourd'hui, mes filles sont aussi très courageuses et ne se laissent pas aller par les événements de la vie"* nous dit Agnès

À elles-mêmes : C'est parfois une réserve d'énergie dont on n'aurait pas soupçonné la présence et qui conduit, finalement, vers une vie bien plus riche que si cette différence n'existait pas. Estelle nous dit : *"On se forge davantage"*, et Hannah confie : *"Quelque part il n'y a qu'en se battant qu'on s'enrichit."*

7.3.14 Mère-enfant, chacun sa place, un équilibre à trouver ...

L'enfant aide ses parents spontanément et les parents disent tout faire pour ne rien exiger d'eux, ce qui doit être néanmoins évalué et apprécié dans chaque famille. Le risque, pour l'enfant né de parents handicapés, est de voir s'inverser les rôles et se mettre en place un processus de parentification : l'enfant se substitue à ses parents pour des gestes ou des actions diverses.

Il est possible dans certaines situations que le parent ait sans cesse besoin de son enfant qui constitue, pour lui, une réparation de son handicap : *"J'ai réussi à faire un enfant qui n'est pas handicapé, cet enfant va me permettre d'être ce que je n'ai pas réussi à être"*. Or, l'enfant n'est pas suffisamment mûr ou n'a pas encore acquis le développement et les compétences nécessaires, et ses parents lui font ainsi brûler les étapes.

Toutes les femmes rencontrées semblent avoir mis un point d'honneur à ne pas demander d'aide à leurs enfants, mais les paroles de Maïwen nous interpellent néanmoins : *"Si le père n'est pas là, je sais que j'aurais au moins l'aîné pour m'aider à faire les biberons"*, *"Thomas pourra lire des histoires à sa sœur"*. Le plus souvent aider sa mère est pour l'enfant l'occasion d'une complicité, mais il faut rechercher le juste équilibre, où l'enfant, tout en aidant, tout en se sentant utile, restera toujours un enfant.

7.3.15 Craintes, regrets, frustrations, moments difficiles : un soutien primordial

Craintes : Les femmes ont parfois peur de ne pas être à la hauteur : *"J'ai toujours eu peur d'être une plus mauvaise mère qu'une autre"* nous dit Catherine. Indemnes de ce type de sentiment, Françoise et Agnès ont préféré ne pas trop poser de questions, et faire confiance à leur intuition.

Les mères célibataires comme Catherine et Hannah expriment la peur de mourir avant leurs enfants. Catherine confie : *"Ma plus grande crainte a toujours été de laisser mon fils tout seul, et de mourir avant qu'il soit capable"*

de se débrouiller. À chaque fois que j'étais malade, c'était ma grande grande crainte."

Regrets, frustrations : Le regret le plus souvent exprimé est celui de ne pas pouvoir contempler le visage de leurs enfants : Mathilda nous dit : *"Je suis frustrée de ne pas voir son regard, ses yeux qui parlent.. ce qu'elle raconte avec ses yeux"*. Agnès dit ressentir la même frustration, mais rajoute ceci : *"Mais je m'en suis fait une image, ma propre image à moi"*. Contrairement à ce que l'on pourrait penser, Agnès n'a pas touché le visage de ses enfants, partant du principe qu'elle même n'appréciait pas qu'on lui touche le visage.

Elles font également part de leurs frustrations à devoir demander de l'aide pour les actes quotidiens.

Mathilda nous dit : *"Moi j'ai toujours besoin de quelqu'un pour me lire le carnet de santé et ça me frustre terriblement"*

Des moments difficiles : Pour ces femmes, devenir mère est un combat, une aventure complexe. C'est une adaptation permanente qui exige d'élaborer des stratégies, tant sur le plan de la vie quotidienne pratique que dans les rapports avec les autres et les mères non voyantes traversent souvent des moments difficiles.

Gloria nous dit : *"Certains jours je me serais bien passée de cette singularité pesante et difficile à gérer"*. Hannah raconte à quel point il est épuisant de toujours devoir se battre : *"On a pas envie de se battre à chaque fois que l'on fait quelque chose. On a l'impression de se battre contre des moulins à vent. Des fois il faut craquer, ça fait du bien."* La difficulté d'élever un enfant lorsqu'on ne voit pas est d'autant plus importante que la mère est peu entourée, comme c'est le cas de Catherine. Devant ces difficultés, Mathilda évoque la nécessité d'être motivée : *"Il faut vraiment que tu désires cet enfant, car il y a des moments difficiles"*.

Mais il semble que le parcours est parfois moins semé d'embûches pour certaines. Estelle est la seule femme sur toutes les femmes rencontrées qui ne pense pas qu'il faille avoir les nerfs plus solides lorsqu'on est une maman non voyante. Elle se considère *"dans le même bateau"* que tous les autres parents et nous dit : *"Tous les jours je découvre quelque chose, comme les autres"*, elle ne retire que du positif. Cela peut s'expliquer par le fait qu'elle ait une acuité visuelle supérieure aux autres femmes amblyopes rencontrées. Mais il est possible, qu'Estelle ait aussi un peu plus de mal à nous livrer ses doutes et difficultés.. Son séjour à la maternité à été d'une durée *"classique"* nous dit-elle, mais cela qui ne correspond pas à ce que nous avons lu dans son dossier de suites de couches.. Son temps de séjour à la maternité à été augmenté, quasiment doublé, car les professionnels du service ont jugé que l'acquisition des soins au nouveau-né était particulièrement difficile. Son dossier faisait en effet mention de transmissions particulières pendant le séjour; une cible de transmission avait été appelée *"Accompagnement dans les soins"*. Pourtant, Estelle n'en dit rien. Peut être à-t-elle eu un ressenti différent?

L'importance de se sentir soutenues : L'importance du soutien est exprimé à de nombreuses reprises par les femmes. Hannah confie : *"La chance que j'ai, c'est d'être bien entourée par mes amis"*, Françoise raconte : *"J'allais souvent dans ma famille, je n'ai jamais été laissée vraiment toute seule"* et Rose nous dit également : *"Avec mon conjoint on est bien entourés, donc si on a des questions on sait qu'on n'est pas seuls"*.

Il ressort au travers de ces témoignages, que le soutien et les encouragements de l'entourage ont une importance primordiale, et permettent d'apaiser les craintes. Pour deux d'entre elles, la maman ou la sœur est restée pour les aider : Catherine dit : *"Heureusement que j'avais ma mère quand même, car ça a été dur. Je suis restée chez elle pendant 6 mois"*. Mais dans la période d'après accouchement, aucune des femmes en couple que j'ai interviewé n'a abordé, et c'est étonnant, le rôle prépondérant du soutien psychologique de leur mari dans cette période alors qu'il aurait pu être essentiel, voir indispensable.

7.3.16 "Mon enfant, ma plus grande fierté" :

Un défi relevé :

Après de longues batailles, le désir d'être mère triomphe chez ces femmes. Hannah était prête à tout sacrifier pour arriver à son but, et la récompense est au-delà de toutes ses espérances. Elle ne regrette absolument pas son parcours, tant le bonheur d'être mère est grand : *"Je suis la plus heureuse de toutes les mamans, ma fille inspire et illumine ma vie. C'est un privilège de pouvoir passer du temps avec son enfant et je le prends... Je le prends."*

Aucune des femmes rencontrées ne regrettent son choix d'avoir eu des enfants, même si le parcours a parfois été semé d'embûches. Être maman est une fierté de tous les jours. Gloria raconte : *"Les maîtresses à l'école me disent : c'est impressionnant de voir comment vous êtes investie dans le développement de votre enfant. Et même les voyantes elles ne font pas ce boulot d'accompagnement là. Pour moi c'est une immense fierté"*

Catherine également nous dit être fière de l'éducation qu'elle a donné à son fils, et estime s'être *"bien débrouillée"* malgré toutes les difficultés rencontrées.

Ces femmes accomplissent leur rôle de mère sans jamais rien lâcher de leur dignité, ni de leur désir, et elles peuvent en effet être fières. Voir ces jeunes femmes triompher des épreuves que leur a réservé la vie, en menant une vie de femme et de mère de famille malgré tout, force l'admiration, étonne, et émerveille.

7.4 Conclusion de l'Analyse :

Toutes les questions pratiques que se posent ces mamans, bien qu'elles ne demandent quelquefois que de la bonne volonté, discussion ou imagination, se règlent et trouvent la solution. Le handicap s'apprivoise. Des profils différents de femmes se dessinent, et il apparaît que les femmes ayant un modèle opérant interne autonome ont semble-t-il, moins de difficultés à l'arrivée de l'enfant que celles qui sont plus dépendantes.

Il ressort de ces témoignages, que la vue n'apparaît pas véritablement primordiale pendant la grossesse et l'accouchement, hormis pour les échographies. La femme est centrée sur elle-même, attentive à ses sensations. Lorsque son bébé naît, la mère et son enfant se rencontrent et la non-vision reprend son caractère handicapant. Être mère non voyante n'est donc pas toujours facile, et cela exige beaucoup d'efforts de la part de la femme et de son conjoint. Il requiert aussi inventivité, disponibilité et compétence de la part des professionnels.

Notre première hypothèse : Les femmes handicapées visuelles sont satisfaites de l'accompagnement pendant leur grossesse et dans la parentalité en général, et cela correspond à leur attente est partiellement confirmée. L'accompagnement pré et post natal ne satisfait pas la majorité des femmes déficientes visuelles. Elles se sentent rassurées par des explications précises, mais déplorent le manque de conseils, de soutien et surtout de temps. Certaines choses ont été satisfaisantes pour des femmes, mais il ressort un regret général quant à l'adaptation du personnel. Les différentes particularités de ces mères ne nécessitent pourtant que peu d'effort de la part du personnel soignant : de la disponibilité, de l'empathie suffisent à leur donner confiance en elles pour y parvenir. Il faut les accompagner avec la distance nécessaire. Il convient de les considérer dans la complexité de ce qu'ils vivent, et de naviguer doucement entre les considérer d'abord et avant tout comme des parents, sans les disqualifier et prendre en compte leurs difficultés propres et celles de leurs enfants.

Notre deuxième hypothèse : Les professionnels disposent d'outils nécessaires pour mener à bien cet accompagnement" est donc partiellement confirmée. Le regret d'une préparation trop abstraite est exprimé. Nous avons pu constater que les femmes regrettent le manque de supports adaptés pour les accompagner et les préparer au mieux pendant la grossesse. En effet, au sein même nos établissements de soins, il n'y a pas de supports audio, braille ou encore tactile. Ces supports ne sont pas forcément indispensables, mais ils peuvent aider. Il faut donc faire preuve de créativité pour imaginer pour ces parents et leurs enfants et avec eux, des dispositifs adéquats.

QUATRIÈME PARTIE

Propositions et projection professionnelle du métier de Sage-Femme

1. Réflexion sur nos pratiques :

Suivre et accoucher les femmes déficientes visuelles s'inscrit en théorie dans la capacité de chaque équipe de maternité. Certains obstacles sont cependant difficilement surmontables pour ces futures mères, et nous pensons que leur prise en charge reste ponctuelle, dispersée, et peu coordonnée. Un accompagnement spécifique est nécessaire et il incombe à la sage-femme de le lui offrir.

La formation des professionnels, le travail au sein d'un réseau dédié et l'adaptation de nos services viennent non seulement améliorer le vécu de ces grossesses mais aussi enrichir nos pratiques. L'idéal est de former les professionnels pour que la personne handicapée ne soit jamais stigmatisée si elle désire un enfant. Il est essentiel de se familiariser avec le handicap et se donner les moyens de pouvoir y parvenir en adaptant nos pratiques.

Il est indispensable de mener une réflexion sur la formation des professionnels à l'accompagnement à la parentalité. Avons-nous à l'heure actuelle les bons outils pour une prise en charge adéquate de ces femmes? Dans le milieu médical et paramédical, il n'y a hélas que très peu de formations spécifiques dédiées au handicap et très peu d'enseignements théoriques. Dans le parcours de sage femme plus précisément, il serait fort enrichissant d'intégrer un enseignement sur le thème "Maternité et Handicap" pour que les futurs professionnels se sentent plus armés pour comprendre et accompagner ces personnes.

Notons également que dans le milieu médical et médico-social, il y a peu de lieux d'accueil leur sont réservés, et peu de professionnels sensibilisés aux spécificités du handicap, informant les femmes concernées sur la sexualité, la contraception, la régulation des naissances. Il serait souhaitable d'ouvrir une consultation spécialisée au CHU de Nantes, ou qu'il y ait une ou deux personnes de référence qui soient formées. Mais les consultations sont plus longues, et ce n'est pas valorisé par la tarification à l'activité, ce qui constitue un frein considérable. En effet, l'accompagnement spécifique nécessite de prendre en compte le temps. L'objectif premier est donc désormais de se mobiliser pour que des services à la parentalité bien identifiés soient créés sur chaque territoire.

2. Proposition de prise en charge pendant les différentes périodes de la maternité :

Dans les faits et dans l'idéal, chaque femme et chaque couple est toujours accompagné vers la parentalité. Cet accompagnement est plus important pour les personnes en situation de handicap, parce que leur handicap peut dans certaines situations constituer un risque lors d'une grossesse et parce qu'elles auront peut être besoin d'aide pour exercer une parentalité à leur mesure. Ce sont les personnes en situation de handicap qui doivent être au centre de la réflexion : on ne fait pas **pour** elles, mais **avec** elles. Elles ont besoin d'écoute, mais aussi de concret pour mieux comprendre les enjeux et leurs capacités. Il est important de les écouter et de les guider.

Mais avant toute chose, quelques conseils d'attitude s'imposent : Il est essentiel de considérer la femme comme une personne « à part entière » et non comme une personne « entièrement à part ». Il est important de rester spontané, naturel, et d'utiliser le contact direct pour lui signifier que c'est bien à elle que l'on s'adresse. Parler d'une voix normale, en utilisant le vocabulaire courant, ne pas être répétitif ni employer un langage infantile. La personne est déficiente visuelle, elle n'est ni sourde, ni handicapée mentale. Si vous devez l'accompagner dans une autre salle, lui offrir son bras ou son aide, ne jamais les lui imposer. Si vous commencez à l'accompagner, ne la laissez pas avant la fin du parcours, elle risque d'être perdue. Les gestes, comme le

langage de sourds-muets, ne servent à rien, ou bien il faut des gestes de contact, ou mieux la parole. Enfin, ne pas oublier qu'il existe les mêmes proportions de personnes aimables ou non, affables ou désagréables chez les femmes non voyantes que chez les autres femmes. La cécité ne signifie pas nécessairement dénuée de toute personnalité : elle a le droit d'accepter une aide ou de la refuser.

Période pré-conceptionnelle :

La décision de donner la vie ou pas, appartient seule aux parents, accompagnés par l'équipe médicale. Aucun jugement ne peut intervenir, il s'agit d'un choix personnel, intime, où la liberté de chacun doit être respectée en fonction de ce que chacun peut supporter, peut vivre. La décision de devenir parents leur reviendra toujours, et que pour être parents, une ou deux personnes très déterminées sont capables de surmonter "l'impossible" pour parvenir à ce qu'elles souhaitent vraiment. Lorsque les personnes se mettent en couple et veulent devenir parents, elles n'ont pas encore conscience de se replonger dans un processus qu'elles ont quitté : un hyper-accompagnement. La premier sujet à aborder est celui de l'acceptation de l'accompagnement, qui pourrait être prise pour une régression. Il faudra expliquer la nécessité de soutien, d'écoute, d'apprentissage. Y a-t-il un service qui va les accompagner? Ces femmes se sont souvent renseignées longtemps à l'avance. Si elles sont entourées de leur famille, seront-elles présentes et comment? Un partenariat avec tous les intervenants est important. Un relais entre la sage femme et la PMI est toujours proposé.

Les professionnels sont confrontés aux risques inhérents à la cécité. Il est important de bien les connaître et d'établir avec chaque mère non-voyante les limites de son autonomie. Il ne s'agit évidemment pas d'avoir une position irrationnelle en faveur de la maternité chez les mères aveugles dans toutes les circonstances et quel que soit le contexte. Chez tous les handicapés, on retrouve des états d'esprit contradictoires : limiter les efforts pour ne pas progresser, se servir de la culpabilité qu'on peut infliger à autrui, nier les conséquences du handicap et vouloir agir comme s'il n'existait pas : "On peut faire tout ce que les autres font"

Suivi de grossesse :

L'entretien du 4^e mois est un moment privilégié pour évaluer les besoins d'informations, les attentes vis-à-vis des séances de préparation et les conseils éducatifs de la femme et du couple. Il est également important de dialoguer avec les parents de leur projet, de l'enfant rêvé et de savoir repérer ceux qui risquent d'avoir besoin d'aide, les situations de vulnérabilité pour mettre en place avec eux un accompagnement particulier. Dans l'idéal, cet accompagnement devrait être effectué par des personnes spécifiquement formées.

En consultation : lorsque vous accueillez la future mère, il faut se présenter en allant vers elle et si elle le souhaite, la guider, et l'informer oralement de la disposition de la salle d'examen. Si elle est accompagnée d'un chien guide, l'accepter durant la consultation.

La grossesse d'une femme déficiente visuelle n'est pas nécessairement pathologique et peut être suivie par une sage femme, mais il faut en premier lieu se renseigner sur la pathologie en question pour orienter les patientes vers un médecin si besoin. Il faut également connaître l'incidence de la grossesse sur la pathologie oculaire, et se renseigner sur la compatibilité du traitement avec la grossesse sur le site du Centre de Référence sur les Agents Tératogènes chez la femme enceinte (CRAT) et s'il y a nécessité de le changer, dans ce cas, s'adresser à un médecin. Se renseigner sur le caractère héréditaire de sa pathologie et prévoir une consultation génétique si la femme le désire. Un bilan ophtalmologique doit également être réalisé afin de déterminer si les efforts expulsifs sont compatibles avec le handicap, en particulier lorsque la femme a une prothèse ou un glaucome. Il faut juste

anticiper, et savoir si l'accouchement voie basse est contre indiqué ou non et discuter avec la mère de son souhait. S'il y a un seul risque pour la mère de perdre ses restes visuels, la voie basse ne doit pas être privilégiée. Enfin, dans le post partum, une adaptation des traitements ophtalmologiques (en particulier les collyres) doit être anticiper, si la future mère désire allaiter. Un centre de pharmacovigilance, le lactarium et l'ophtalmologiste de la futures mères sont alors sollicités.

Pendant la consultation, il ne faut pas hésiter à décrire le fœtus et les modifications qui correspondent à l'âge de grossesse : sa taille, son poids. Inciter la mère à poser des questions, et prendre son temps. Ne pas oublier de lui lire les documents d'informations donnés et lui faire part des résultats, des examens complémentaires réalisés (en profiter pour lui demander quels supports elle a l'habitude d'utiliser lorsqu'elle veut s'informer pour savoir ce qu'on peut lui proposer)

Pour l'examen obstétrical, l'accompagner et lui montrer l'espace qui lui est réservé pour se déshabiller, et l'aider à s'installer sur la table d'examen si besoin. La prévenir de ce que l'on va faire et pourquoi on le fait car la description de ce que l'on est en train de faire est très rassurant pour elle. Penser à signaler à l'avance si un geste va peut-être être douloureux.

Se renseigner sur d'éventuels partenariats pour créer un maillage solide. Tant mieux, si on est nombreux à partager les faire-part de naissance!

La préparation à la naissance :

Une préparation classique essentiellement basée sur le visuel n'est pas très satisfaisante. Dans l'idéal, il faudrait utiliser du matériel adapté (planches tactiles par exemple) pour répondre aux interrogations des femmes. Des maquettes qui donnent une idée des volumes, des formes des organes de la région pelvienne pourront être utilisées, ainsi qu'un bassin osseux avec un poupon pour expliquer la mécanique obstétricale. L'idéal serait que les femmes puissent toucher le matériel qu'elles sont susceptibles de rencontrer par la suite, pour s'y familiariser. Des "cours" de puériculture pourront être donnés pour familiariser la mère aux différents soins à donner à l'enfant. L'aménagement de la maison pourra être abordé.

La préparation à la naissance est peut être l'occasion de visiter les locaux : visite tactile d'une salle de naissance et d'une chambre en suites de couches, si possible celle qu'elle aura le jour J, et pas trop loin du poste de soins.

Les échographies :

Les échographies, étapes désormais constantes dans la maternalisation de toutes les mères, permettent les premiers investissements inter-humains. Mais pour la femme déficiente visuelle, tout cela se trouve bouleversé par l'absence totale d'image visuelle. Comment lui traduire les images échographiques auxquelles elle ne peut avoir accès?

Tout d'abord, commencer par leur montrer la disposition de la salle, la fenêtre, la porte, pour que la femme se localise facilement dans la pièce. Cela leur permettra d'être rassurées et d'avoir de l'assurance dans ce nouvel environnement et de prendre confiance en elles. Pour les amblyopes, disposer la salle d'examen de manière à ce qu'elles puissent suivre l'échographie tout près de l'écran, si le matériel peut être déplacé.

Un professionnel peut accompagner la femme pendant l'échographie, et dessiner dans la main de la femme examinée, le schéma de l'image fœtale visualisée à l'écran.

Le rôle explicatif de l'échographiste se trouve accru, il doit trouver les mots les plus pertinents, et transcrire l'image de l'écran [26]. Certaines anomalies sont dépistables au second trimestre de la grossesse, comme le rétinoblastome, la cataracte, certains glaucomes, la microphthalmie, mais d'autres ne le sont pas, c'est le cas de la

rétinite pigmentaire. Il faut prévenir la mère du déroulement de l'examen, essayer de décrire au maximum ce que l'on est en train d'observer avec une description de l'attitude de son bébé, lui faire écouter les bruits du cœur.

Dans un second temps, la consultation échographique pourra être reprise efficacement à l'aide de planches tactiles (thermoformées) représentant les différents stades de l'organogénèse. Le calque thermoformé est un papier spécial qu'il faut exposer à la chaleur pour faire ressortir en relief les schémas dessinés sur papier. Les maquettes en trois dimensions ou en relief aident les mères à visualiser le fœtus in utero.

L'accouchement :

Lorsque l'on accueille une femme non-voyante en travail, penser à l'accueillir en se présentant, et s'annoncer dès que l'on rentre dans la salle d'accouchement.

Il ne faut pas hésiter à avoir un contact tactile avec la femme. La prévenir des éventuels sons (alarmes) et les décrire. Lui dépeindre le déroulement du travail (dilatation, descente, poussée). Les salles de travail sont souvent bruyantes : rythme cardiaque fœtal, nombreuses sonneries d'alarme, ouverture de sachets de compresses ou d'instruments stériles... Chaque bruit, et chaque nouvel intervenant, peut être source d'inquiétude ou de questionnement. Il est utile que les sages-femmes soient attentives et n'hésitent pas à expliquer, traduire, transcrire les bruits, les événements corporels. Ainsi, les contractions utérines, la rupture des membranes, les sensations de la péridurale, prennent une dimension particulière dans ce contexte.

Les professionnels de santé ont parfois tendance à tenir ces femmes dans l'ignorance, et se disent, à tort que parce qu'elles ne voient pas, il n'est pas utile qu'elles soient au courant de ce que l'on fait. La question que nous nous posons est celle-ci : est-ce que, ignorer protège? En écoutant ces femmes, rien n'est moins sûr... les femmes le vivent comme une maltraitance. Il faut donc tâcher de expliquer ce que l'on fait même si cela ne semble pas important (exemple : je prépare la table d'accouchement...) et d'être présents au maximum avec elle.

Pendant l'accouchement il est important de maintenir un contact vocal avec la femme, lui dire qui est dans la pièce et pourquoi, décrire la position de l'enfant et lui proposer de toucher la tête du bébé pour l'encourager, et le saisir elle-même quand il arrive. Une place particulière est occupée par les sensations corporelles et olfactives. Dans les écrits à ce sujet, les paroles rapportées de ces femmes enrichissent notre approche de la naissance, telles "l'odeur de fruit mûr" du liquide amniotique, ou la "sensation de vague" perçue lors de l'expulsion.

La naissance marque la confrontation avec la réalité du bébé. La mère ne disposant pas immédiatement de toutes les informations sur son bébé réel telle que le permet la vision, qui restitue la globalité du nouveau-né, doit élaborer peu à peu son bébé par diverses stratégies exploratoires. De ce fait, il faut lui accorder un certain délai en salle de naissance pour qu'elle s'imprègne de toutes les caractéristiques physiques de son bébé, y compris son sexe, si celui-ci ne lui a pas été révélé au cours de la grossesse. Il faut laisser l'enfant nu pour que la mère puisse le découvrir en entier. La découverte de l'enfant à la naissance est avant tout tactile, mais mobilise aussi tous les autres sens. Le temps laissé à ces mères pour toucher, découvrir et sentir leur enfant est un moment privilégié pour elles et la sage-femme doit au maximum respecter cette découverte qui échappe à nos représentations classiques. Ensuite, il faut favoriser le contact avec l'enfant le plus longtemps possible, et éviter au maximum la séparation mère-enfant. Dans l'idéal, rester dans la même salle pour réaliser les soins, et lui décrire ce qu'on lui fait. Si elle allaite, l'aider à la mise au sein et lui expliquer la bonne position, et si elle donne le biberon, lui donner quelques conseils pratiques.

Les suites de couches :

À l'arrivée dans la chambre, des explications précises seront bienvenues pour que la personne puisse établir une carte mentale des lieux et prendre ses repères.

Pendant le séjour, il faut encourager la mère, et lui montrer que l'on a confiance en elle, et lui dire que c'est normal d'hésiter et d'être maladroite au début avec son enfant. Il faut éviter le plus possible de faire à sa place. Rendre la mère déficiente visuelle autonome est indispensable, il faut donc trouver le juste niveau d'aide, ne pas faire à la place des parents, mais chercher ensemble la solution adaptée aux attentes de chacun en utilisant tous les supports possibles. Il est également préférable d'avoir le soutien de l'entourage sans qu'il usurpe la place de la maman.

Les soins doivent être décrits de façon détaillée, en prenant son temps. Il faut savoir que c'est un exercice de mémorisation qui lui demande beaucoup d'attention, et elles peuvent prendre plus de temps qu'une maman qui voit. Il faut donc essayer de trouver le bon intermédiaire en les écoutant, et leur faire bénéficier de leur savoir et de leur savoir-faire sans les leur imposer. Le regard observant du professionnel ne doit pas être surveillant, jugeant, mais être contenant et empathique. Il est important de savoir que la régression des parents n'est pourtant pas toujours un échec : elle peut aussi constituer un départ sur de nouvelles bases. Il faut pour cela bien connaître ce processus et savoir l'accompagner positivement. On ne naît pas *bon parent* mais un long apprentissage permet de devenir *suffisamment bon* [7]. Nous devons expliquer tous les gestes et les actes que nous effectuons lors des soins car la femme privée d'un canal sensoriel observateur ne peut les considérer. Malgré son autonomie, la femme a besoin de soins et d'ajustements particuliers. Le rôle du professionnel de santé est de lui apprendre à être indépendante et à accroître sa confiance en elle. Des jours d'hospitalisation supplémentaires seront peut-être nécessaires, le temps d'apprendre à la mère à être autonome dans tous les soins. La sage femme est une conseillère essentielle.

En ce qui concerne la contraception, il est important de faire preuve de logique, et de prescrire une contraception adaptée, qui convienne à la femme. Par exemple il est logique pour une femme handicapée moteur de lui prescrire une contraception ne donnant pas des règles trop abondantes. De la même façon, ne pas oublier que la pilule pour la femme aveugle n'est pas forcément très adaptée, car la femme ne peut pas vérifier si elle a omis un comprimé et cela que la plaquette soit continue ou non.

Pour certaines pathologies héréditaires (comme le glaucome ou la rétinopathie pigmentaire par exemple) il faudra s'assurer qu'une consultation avec un ophtalmologiste a bien été prise pour l'enfant.

Si la femme allaite, il est vivement recommandé de redemander à un centre de pharmacovigilance, au lactarium ou à l'ophtalmologiste de la patiente si cela n'est pas contre indiqué. La bonne position est primordiale et nécessite un contrôle visuel, il est donc important de pouvoir les laisser toucher une mise au sein. Sachant que certaines femmes ont rapporté avoir eu une "insuffisance de lait" il est important d'insister pendant le séjour sur l'enseignement de la durée de la tétée qui est peut être mal comprise, et donc insuffisante pour permettre la régénération du lait.

Enfin, il n'est pas sans rappeler que pendant ce séjour, une mobilisation attentive est nécessaire de la part des professionnels dans une visée de prévention des éventuelles difficultés précoces de la relation mère-enfant. En effet, devenir parents, réactive chez chacun, les expériences du passé. Si la maternité est vécue comme une revanche sur le handicap, l'enfant peut être l'objet d'une valorisation excessive de la part de sa mère, valorisation qu'il aura du mal à porter parce qu'il est ce qu'il est, lui, et non pas fantasme maternel.

Retour à la maison :

Les conseils pour le retour à la maison sont importants et il ne faut pas hésiter à donner les conseils de sortie avant le jour J. Ne pas oublier de lui donner les numéros utiles si besoin.

La visite d'une sage-femme ou d'une puéricultrice à domicile permet à la femme d'être rassurée et de renforcer sa confiance en ses capacités, et devrait être proposée systématiquement. De plus, il est important de renseigner la femme sur les différentes structures existantes. Ainsi, un partenariat peut être envisagé avec la PMI de secteur et les établissements spécialisés pour les sensibiliser à la maternité des femmes handicapées visuelles. Mais il ne faut pas oublier que certaines mères ne souhaitent pas recevoir un accompagnement spécifique, il faut le respecter. Imposer un suivi en PMI ou une travailleuse familiale alors qu'elle n'en a pas envie est très maladroit. La femme déficiente visuelle doit conserver son libre arbitre. Elle peut décider d'être accompagnée ou pas et il est difficile de mettre une limite sur la nécessité d'accompagnement.

Visite post-natale et suivi gynécologique :

La visite post-natale est l'occasion de faire le point sur la contraception, la vie à la maison, la reprise du travail, le suivi gynécologique. Ce dernier étant très important. Les femmes handicapées en général auraient un diagnostic et une prise en charge du cancer du sein retardée par rapport aux femmes valides à cause d'un mauvais suivi. Il est important de leur apprendre à réaliser une auto palpation des seins, même si un suivi annuel doit être conseillé.

Ayant identifié des besoins non négligeables quand à la préparation à la naissance de ces femmes, il y a urgence de penser les outils, en écoutant les parents pour être à même de trouver la voie la plus utile pour les aider. Nous avons alors décidé de nous engager dans plusieurs projets pour la préparation à la naissance de ses femmes, et pour la période des suites de couches, avec les encouragements et les conseils respectifs de Mme Idiard-Chamois et de Mme Thoueille :

3. Confection de planches en relief :

Un schéma peut se révéler plus performant qu'une description verbale pour illustrer certaines notions. À ce jour, il n'existe pas de système réaliste permettant l'affichage dynamique de documents en relief de manière analogue au braille. Il existe cependant des supports spéciaux permettant de produire des documents en relief à partir d'un dessin effectué sur un original. Le principe de ces supports est qu'ils contiennent des micro-capsules ayant la propriété de se déformer à une température bien définie, la partie noire du dessin recevant plus de chaleur, gonfle et laisse apparaître le trait en relief [2].

Pour avoir fait des séances de puériculture adaptée, nous avons compris à quel point il était difficile d'expliquer certaines choses sans support. Il apparaît important de penser un matériel adapté pour faciliter la compréhension et nous avons réfléchi à comment apporter notre aide. Nous avons décidé de poursuivre le travail entrepris au SAPPH, c'est-à-dire la réalisation de planches en relief pour la préparation à la naissance des femmes déficientes visuelles. Les planches déjà existantes sont : les organes génitaux féminins internes, l'anatomie du sein maternel, le placenta, la dilatation du col. Nous nous sommes alors lancées dans une innovation.

Après avoir réalisé de nombreux dessins, six ont été retenus par Mme Thoueille : (*cf Annexe VIII*)

- 1). *La représentation du fœtus in utero, avec vessie vagin rectum bien identifiables*
- 2). *L'ampliation périnéale*
- 3). *Un nouveau né sur le ventre de sa mère avec les pinces sur le cordon expliquant l'endroit où sectionner*
- 4). *La pose de monitoring par la sage femme*
- 5). *Un enregistrement cardiaque fœtal et tocographique*
- 6). *Une table gynécologique pour expliquer la position*

Mes dessins ont alors été envoyés à Régine Ganot, orthoptiste et directrice du CRPV de Clermont Ferrand pour créer des prototypes qui reprennent chaque plan par une structure tactile différente à l'aide de différents matériaux : feutre, tissus, fils de fer, perles etc.. Puis du calque thermoformé y est déposé. Une fois exposé à la chaleur, ce calque prend une empreintes des différents aspects représentés.

La réalisation des dessins n'a pas été sans difficultés... car si l'écriture braille est parfaitement adaptée aux propriétés fonctionnelles du toucher, il n'en est pas de même pour les dessins. Une illustration tactile est une image compréhensible au toucher. Les images exigent donc un travail d'adaptation. Chez les aveugles complets, le problème principal est celui de la représentation des volumes et de la perspective, car très difficiles à identifier, et peu efficaces sur le plan pratique. Il faut notamment éviter les effets de perspective et l'accumulation de détails souvent longs à explorer, et privilégier à l'inverse un trait épuré et simplifié. C'est donc principalement sur la forme que peut se fonder l'identification des dessins tactiles, et il est préconisé de dessiner seulement des simples profils plats. Ces inconvénients sont moindres pour les aveugles tardifs et les déficients visuels, car pour eux l'accès aux codes visuels et la compréhension de la perspective est plus aisée.

La difficulté était également de ne pas surcharger d'information les maquettes, pour ne pas les rendre ininterprétables au toucher. La longueur du cordon ombilical sur le dessin du nouveau né sur sa mère n'est pas respectées volontairement, pour que le dessin soit reconnaissable au toucher. La découverte des planches tactiles par les mamans non voyantes doit bien évidemment être accompagnée d'explications orales venant de la sage femme ou d'un autre professionnel.

Le SAPPH a donné son accord pour le financement de deux jeux de planches tactiles. Un jeu de planches sera alors réservé à leur établissement, et un deuxième jeu sera laissé à la disposition du CHU de Nantes.

4. Réalisation d'un CD audio des sons en salle de naissance :

L'hôpital est un endroit bruyant, la femme doit se familiariser aux différents bruits qui vont l'entourer. Avec les précieux conseils de Mme Thoueille, nous nous sommes engagée dans ce nouveau projet.

Je me suis rendue en salle de naissance et ai enregistré les sons qui nous sont si familiers, à nous professionnels, mais quasiment inconnus des femmes enceintes. Tous ces sons peuvent être anxiogènes pour les mères, d'autant plus quand elles n'ont pas la vision pour les identifier. Une écoute des sons en préparation à la naissance permettra de préparer les mères. (qu'elles soient voyantes ou non, d'ailleurs).

Des exemplaires audio seront mis à disposition du CHU de Nantes. (*CD en Annexe IX*)

Les sons que nous avons enregistré sont les suivants :

- 1 : Rythme cardiaque fœtal*
- 2 : Papier du monitoring saisi par a sage-femme*
- 3 : Bip du monitoring quand on disparition du signal*
- 4 : Prise de tension*
- 5 : Bip de la tension trop élevée*
- 6 : Bip de la péridurale*
- 7 : Réglage de la seringue électrique*
- 8 : Sonnerie de la seringue électrique*
- 9 : Rupture d'une ampoule en verre*
- 10 : Ouverture des tiroirs*
- 11 : Ouverture de sachets en plastique*
- 12 : Pincettes métalliques déposées sur la table d'accouchement*
- 13 : Aspiration trachéale*

5. Proposition d'un livret d'informations en braille :

Pendant le séjour à la maternité, des petits livrets de conseils de puériculture, et de conseils pour la maman sont donnés à chaque couple. Une quantité impressionnante d'informations orales leur est délivrée pendant le séjour et il leur est bien pratique de pouvoir relire certaines choses à la maison. Partant sur un principe d'égalité, pourquoi les femmes non voyantes ne bénéficieraient pas d'un tel support?

Au départ, je pensais rédiger ce livret seule, puis je me suis posée beaucoup de questions sur l'utilité d'y mettre telle ou telle information. C'est donc avec l'aide des mamans que j'ai rencontrées que j'ai rédigé ce livret, en particulier Mathilda qui s'est sentie très investie par ce projet, regrettant de ne pas en avoir elle-même bénéficié à la maternité. En demandant l'avis et les conseils des principales concernées, nous sommes arrivés à un résultat qui semble correspondre aux attentes.

En ce qui concerne l'impression braille, c'est avec l'aide de Mme PAPINEAU Directrice de l'AVH de Nantes que ce projet a pu voir le jour. Nous avons imprimé 8 exemplaires, qui seront mis à disposition dans le service de suites de couches du CHU de Nantes. *(Cf Annexe X)*

Conclusion

Maternité et handicap, un thème difficile, brûlant. Le vent qui attise les braises se nomme "le choix de la vie". C'est au travers de parcours atypiques de ces femmes non-voyantes, que le handicap vient rappeler que la force n'est pas dans la perfection mais dans le désir de vie. On y découvre des trésors de confiance dans les capacités de l'être humain qui se cherche sans se laisser égarer par les épreuves, et leur envie de se surpasser est extrêmement touchante. Elles nous ont prouvé qu'elles étaient avant tout femmes et mères avant d'être handicapées et que cela faisait d'elles des mères à part entière et non des mères à part. Elles ont démontré que l'on pouvait élever son enfant sans le voir et qu'il n'en pâtissait pas. Certains obstacles sont pourtant difficilement surmontables et cela peut s'apparenter plus ou moins à un casse-tête, mais cela ne s'avère pas impossible. C'est non sans difficultés qu'elles arrivent à remplir ce rôle de mère, et cela leur demande beaucoup de courage et de persévérance.

Chaque soignant peut-être un jour confronté au handicap visuel. Cette situation, certes plutôt rare, peut nous déstabiliser et engendrer des comportements non adaptés. La question n'est pas de savoir si ces mères sont comme ou pas comme les autres mais véritablement qui elles sont et que faire pour les accompagner dans la belle expérience de la maternité. Le handicap donne aux femmes qui en sont atteintes une spécificité qu'il convient de prendre en compte tout en étant vigilant à ne pas les réduire à celle-ci. Nous nous devons de faire de la cécité une caractéristique et non une limite et participer par notre action et nos réponses personnalisées au droit à l'autonomie.

Ce travail nous a permis de mieux appréhender le rôle soignants et particulièrement des sages-femmes pour accompagner au mieux ces couples qui ont choisi de donner la vie, malgré les préjugés même au sein de leur entourage, malgré les regards incrédules ou hostiles, malgré les difficultés de compréhension d'un milieu médical pas toujours armé. Une préparation adéquate permet d'aborder leur maternité d'une façon plus sereine, mais il ressort un réel manque de moyens et d'outils pour mener à bien cet accompagnement auquel nous avons tenté de répondre avec plusieurs propositions. Nous avons conscience que les dispositifs proposés dans le cadre de ce mémoire ne sont malheureusement pas accessibles à toutes les maternités. La formation des professionnels, le travail au sein du réseau dédié et l'adaptation de nos services viendraient non seulement améliorer le vécu des grossesses, mais aussi retentir bénéfiquement sur l'ensemble de nos pratiques en enrichissant notre sens de l'observation, nos compétences humaines et notre capacité d'adaptation. Nous avons la chance de suivre les trajectoires de vie de ces parents "extraordinaires" profitons de ces hommes et de ces femmes qui nous tendent la main et nous font confiance pour les accompagner dans ce projet si intime.

Cette maternité différente peut être toute aussi épanouie, sans avoir besoin d'être "comme tout le monde".

"Aveugle ou pas, toutes les mères sont différentes" Edith Thoueille

"Est-ce que vous aimeriez que l'on vous rende vos yeux ?

Oui bien sûr, par curiosité j'aimerais bien. Mais au fond, ce que je préférerais, c'est qu'on me mette des bras encore plus longs, avec des mains encore plus performantes. Je suis sûr que si je pouvais toucher la lune je percevrais plus de chose que vos yeux à VOUS."

Lettre sur les aveugles à l'usage des voyants. Diderot, 1749

Bibliographie

Ouvrages :

- [1] Maudy PIOT, "Etre mère autrement", Handicap et Maternité, Association "Femme pour le dire, Femme pour agir" Edition l'Harmattan, 2007
- [2] Yvette HATWELL, Arlette STRERI, Edouard GENTAZ "Toucher pour connaître", Psychologie cognitive de la perception tactile et manuelle, Presses universitaires de France - PUF, 2000
- [3] Z. WEYGAND "Vivre sans voir : les aveugles dans la société française du Moyen Age au siècle de Louis Braille, Editions CREAPHIS, Paris Mars 2003.
- [4] N. PRESME, P. DELION, et S. MISSONNIER "Les professionnels de la périnatalité accueillent le handicap" sous la direction de, Edition ERES, Collection "1001 BB", Toulouse, 2009.
En particulier les pages 125 à 148 : "Ce que nous apprennent les mères aveugles" d'Édith THOUÉILLE, Drina CANDILIS-HUISMAN, Michel SOULE, Martine VERMILLARD. Ainsi que « Un engagement sans filet », p. 149-155 de Anne AUBERT-GODARD
- [5] Christian HIERONIMUS "Le Toucher, un art de la relation", Le souffle d'Or, 2011, Collection champs d'idées
- [6] Philippe BALIN "Voir autrement", préface Catherine DOLTO, Édition l'Harmattan, 2008, Collection Histoires de vie et Formation
- [7] Bertrand MORIN "Accompagner vers la parentalité les personnes en situation de handicap, Parents comme tout le monde?" Chronique Sociale, Collection Comprendre les personnes. Préface de Régine SCHELLES
- [8] Hugues ROMANO "La Cécité et ses représentations", champ social éditions 2006, hors collection
- [9] Edouard GENTAZ: "La main, le cerveau et le toucher" DUNOD 2009, Collection Psycho sup (Notamment chapitre 8 : Comment le sens haptique aide-t-il les aveugles à supplanter la perte de la vision? Le cas du braille et des albums tactiles)
- [10] Maudy PIOT: « Mes yeux s'en sont allés » variations sur le thème des perdants la vue, Édition l'Harmattan Paris 2004
- [11] Monique BELANGER et Hervé RUTKOWSKI "Un malvoyant ouvre les yeux d'une voyante" Édition l'Harmattan, 2003
- [12] Eglantine GABAIX HIALE "L'aventure du chien guide d'aveugle, en avant! FFAC (Fédération française des associations de chiens guides d'aveugles) Louis Guinamard
- [13] Delphine SIEGRIST : "Oser être femme" handicap et identité féminine - Collection "Handicap", Ed Desclées de Brouwer, Paris 2000 - Accueillir les publics en difficulté - Demos, 2001

[14] Amélie NOTHOMB : "Métaphysique des tubes", Paris, Librairie générale française, coll. « Le Livre de poche » (no 15284), 30 avril 2002, 156 p

[15] Helen ADAMS KELLER ; "Sourde, muette, aveugle : histoire de ma vie" , traduit de l'anglais par A. Huzard, Payot & Rivages, Paris réed. 2001

[16] A.DUPRAS : Sexualité et Handicap : De l'angélisation à la sexualisation de la personne handicapée physique, Nouveau prat Soc 2000;13 (1) 173-89

Articles et Magazines :

[17] Edith TOUEILLE et *al*, "La maternité des femmes aveugles" du désir d'enfant au bébé réel. Psychiatrie de l'enfant, P.U.F. 2006, Vol XLIX, 2, p 285-348, DOI: 10.3917/psyse.492.0285

[18] E.THOUEILLE, V. MIRLESS, C.DALMON, JF.MAGNY : "Prise en charge des grossesses chez les femmes aveugles ou amblyopes : quelle spécificités? " Gynécologie Obstétrique & Fertilité 38 (2010) p. 95-100

[19] Drina CANDILIS-HUISMAN et *al.*, "La passation transcrite de l'Echelle de Brazelton à l'usage des mères handicapées visuelles et des autres mères" Devenir, Editions Médecine et Hygiène, 2006, vol 18 n°4, p315-332

[20] Annette WATILLON-NAVEAU "Comment réellement voir et pas simplement regarder ?" Cahier de la psychologie clinique 2003/1 n°20, Edition Boeck. (Egalement disponible aussi sur : http://www.cairn.info/article.php?ID_ARTICLE=CPC_020_0031)

[21] Drina CANDILIS-HUISMAN, "Mère aveugle, bébé voyant : la main qui voit" Enfance & Psy, 2008/4 n°41, p. 56-68. DOI : 10.3917/ep.041.0056

[22] Marc PILLIOT "Le regard du naissant" Spirale, 2006/1 n°37, p. 79-96. DOI : 10.3917/spi.037.96

[23] Maudy PIOT "Le regard est visage", Recherches en Psychanalyse 2/2006 n°6, p131-137

[24] G.APTER "Regarde-moi, je te regarde, et pourtant le sais-tu ? Le regard en face-à- face mère-bébé dans le paradigme du Still Face", Enfances & PSY 2008/4, N° 41, p. 23- 32,

[25] Edith THOUEILLE "La bientraitance interrogée : Je te sens, je te touche, je te vois. Soutien à la parentalité des mères handicapées visuelles" Enfance Majuscule, Mars-Août 2006, n°87-88-89,

[26] Delphine SIEGRIST "Maternité et handicap, un tabou ?" Soins Pédiatrie/Puériculture 2006, Vol 27,N°229.p 14-17,

[27] Edith THOUEILLE, G. BINEL : "Maternité et handicap, accompagnement de la maternité". Soins Pédiatrie/Puériculture, 2006, n°229,p.22-26.

[28] Faustine SEILLE "La représentation du fœtus in utéro pour les femmes handicapées visuelles" Soins Pédiatrie / Puériculture 2006 , vol 27, N°229, p 27-28.

Textes de Lois et Enquêtes :

[29]- Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des hommes et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

[30]- Article Annexe 2-4 du code de l'action sociale et des familles. Chapitre V : déficience de la vision

[31] C. GOILLOT, ,MORMICHE, P. Enquête handicaps-incapacités-dépendance auprès des personnes vivant en domicile ordinaire. de l'INSEE. Objectifs et schéma organisationnel. Courrier des Statistiques, 1998, 87-88, p. 7-18

Références disponibles sur Internet :

[32] Définition de la cécité par l'OMS : <http://www.who.int/topics/blindness/fr/>

[33] Pierre GRIFFON ; Déficiences visuelles. Edition du CTNERHI Paris 1995 : <http://pierre.griffon.pagesperso-orange.fr/DefVisu.html>

[34] La Fédération des Aveugles et Handicapés visuels de France (FAF) www.faf.asso.fr

[35] L'Association "Valentin Haüy" www.avh.asso.fr

[36] Site internet de l'Institut Mutualiste Montsouris : <http://www.imm.fr>

[37] Site internet du SAPPH : <http://www.fondationhospitalieresaintemarie.com/etablissement/service-de-guidance-perinatale-et-parentale-pour-personnes-en-situation-de-handicap-sapph/>

[38] Site internet "Ligne de Vue" : <http://www.lignedevue.org/>

[39] Site internet des Thébaudières : <http://www.thebaudieres.org/>

[40] Rapport sur les résultats du dépistage du cancer du sein, Mr BERNIER : <http://www.assemblee-nationale.fr/12/rap-off/i1678.asp>

Autres :

Dictionnaire le Petit Robert

CD "Maternité et Handicap" à l'IMM, par la MNH, groupe pasteur Mutualiste

Fascicule "Les 6 points magiques de l'écriture braille" de l'AVH de Nantes

"Les yeux grands ouverts" de Delphine WARIN, Filigranes Editions : Photographies et CD audio

« Handicap et grossesse » 7^{èmes} journées expertises et polémiques en gynécologie et Obstétrique Juin 2012 de Béatrice Idiard CHAMOIS, Edith THOUAILLE et Vincent IZARD

Conférence-Débat « Parentalité des personnes en situation de Handicap » avril 2013 à l'institut Les Hauts

Thébaudières

Projection-débat du samedi 8 Juin 2013 : Maternité, parentalité et déficience visuelle

Témoignages « Mères non voyantes » sur France 5

Photographies du dossier "Le SAPPH, ce qu'il s'y passe" prises par Elena KERLO. Toutes les personnes figurants sur les clichés ont donné leur accord.

Photographie de couverture de Delphine WARIN, Rosa et Patrick 6 ans, en 2003. Rosa est aveugle de naissance

Mémoires :

Préparation à la Naissance des femmes déficientes visuelles, Geoffrey SYLLA, 2010

Allaitement maternel et femme handicapée visuelle : Interet d'un accompagnement prénatal spécifique pour l'instauration de l'allaitement maternel, CANALES Krystel 2009

Invisibles maternités, Approche Transgénérationnelle de la maternité des femmes non ou mal voyantes, Laurence PETIT NGUYEN-DUC

Glossaire

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

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

AVH : Association Valentin Haüy

AAH : Allocation aux adultes Handicapées

ACTP : Allocation Compensatrice Tierce Personne

CIH : Classification Internationale des Handicaps

INJA : Institut National pour Jeunes Aveugles

L'UEA : Union Européenne des Aveugles.

DMLA : Dégénérescence Maculaire Liée à l'Age

HAS : Haute Autorité de Santé

IPP : Institut de Puériculture

IMM : Institut Mutualiste Montsouris

INSEE : Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques

IPP : Institut de Puériculture et de Périnatalogie

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

PMI : Protection Maternelle et Infantile

GIAA : Groupement des Intellectuels Aveugles ou Amblyopes

COTOREP : Commission Technique d'Orientation et de Reclassement Professionnel

IMG : Interruption Médicale de Grossesse

CRAT : Centre de Référence sur les Agents Tératogènes

TISF : Technicien Intervention Sociale et Familiale

RÉSUMÉ

Les femmes handicapées ont été doublement ignorées dans la lente avancée des statuts du handicap. Le travail, la sexualité et le statut de mère sont aujourd'hui accessibles à beaucoup d'entre elles, mais les besoins des femmes déficientes visuelles sont importants autour de la question de la grossesse et de la parentalité car dans l'environnement de la maternité, le handicap visuel suscite toujours en première intention une réaction émotive violente.

Les problématiques de ce travail sont les suivantes : Comment accueillir des familles, des personnes en difficultés dans toute la place qui leur revient ? Comment la sage-femme peut aider une mère non-voyante à s'occuper de son bébé en toute sécurité et favoriser son autonomie? Mais aussi, quelles adaptations mettre en place pour que l'accompagnement soit de qualité?

Nous voulons évaluer la qualité de la prise en charge de ces patientes d'une manière générale, leur accueil et leur ressenti durant leur suivi, leur vécu de la grossesse et de l'accouchement, mais aussi la première rencontre avec l'enfant et les difficultés rencontrées par la suite.

Nous avons essayé de réfléchir ensemble sur nos pratiques dans le but d'améliorer la prise en charge de ces femmes, et avons proposé des solutions adaptées pour un accompagnement sur mesure : livret d'accueil en braille, enregistrement des sons en salle de naissance, planches en relief.

Mots-clés :

Maternité, Mère non-voyante, Déficience visuelle, Cécité, Handicap visuel, Communication mère-enfant