




Disponible en ligne sur
 ScienceDirect
www.sciencedirect.com

Elsevier Masson France
 EM|consulte
www.em-consulte.com



MÉMOIRE

Handicap visuel et allaitement maternel

Visual disability and breast-feeding

K. Canales

École de sages-femmes Baudelocque, groupe hospitalier Cochin, université Paris-Descartes, 82-86, boulevard Denfert-Rochereau, 75014 Paris, France

Disponible sur Internet le 20 mai 2010

MOTS CLÉS

Handicap visuel ;
Allaitement
maternel ;
Accompagnement
spécifique

Résumé

Objectifs. – Évaluer les connaissances de la mère handicapée visuelle sur l’allaitement maternel. Étudier ses expériences et ses pratiques en ce qui concerne l’allaitement maternel. Analyser les difficultés et les facilités rencontrées lors de l’instauration de l’allaitement maternel. Créer des supports appropriés à la femme handicapée visuelle pour mieux l’informer sur la physiologie de la lactation et l’anatomie du sein. Mettre en place une préparation à la naissance et à la parentalité sur le thème de l’allaitement maternel adaptée aux femmes handicapées visuelles. Sensibiliser les professionnels de santé au handicap visuel et à la maternité de la femme déficiente visuelle.

Modalités. – Étude rétrospective, comparative-cas témoin à l’aide d’un questionnaire proposé à 18 femmes handicapées visuelles et à 18 femmes valides. L’étude s’est déroulée du 20 octobre 2008 au 28 janvier 2009. Le faible échantillon interrogé n’a pas permis la réalisation de tests statistiques.

Résultats. – Les mères déficientes visuelles allaitent aussi souvent et rencontrent autant de difficultés que les autres, malgré une bonne connaissance de l’allaitement maternel. Elles ne se représentent pas les mises au sein et ont besoin de contact physique avec d’autres mères allaitant pour apprécier les postures et le lien mère–enfant qui s’en dégage.

Conclusion. – Les professionnels de santé ne possèdent pas les moyens adaptés pour accompagner les mères handicapées visuelles. Nous proposons donc des planches tactiles, représentant le sein et la physiologie de la lactation, décrites dans le cadre d’une préparation à la naissance et à la parentalité adéquate. Mais nous conseillons aussi d’autres supports d’informations disponibles dans toutes les maternités.

© 2010 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés.

Adresse e-mail : krystel.canales@gmail.com.

KEYWORDS

Visual challenge;
Breastfeeding;
Specific
accompaniment

Summary

Purpose. – To assess the understanding of the visually challenged mother about breastfeeding. To study her breastfeeding experiences and practices, to analyse the difficulties and facilities when beginning breastfeeding. To create the appropriate back up for the visually challenged woman in order to better inform her about the physiology of lactation and the anatomy of the breast, to set up pre-natal classes concerning breastfeeding for visually challenged women, to make health professionals more aware of the visual disability and maternity in the visually challenged woman.

Methods. – Retrospective, comparative case-control study with a questionnaire for 18 visually challenged women and 18 women who are not visually challenged. The study was carried out between 20 October 2008 and 28 January 2009. Statistical tests were not possible due to the small size of the sample.

Results. – Visually challenged mothers breastfeed as often and encounter as many difficulties as other mothers, in spite of a good understanding about nursing. They do not picture the breastfeeding and need physical contact with other mothers in order to determine the postures and the resulting mother-child bond.

Conclusion. – Health professionals do not have adequate means to help visually challenged mothers. For this reason, the authors propose tactile representations of the breast and the physiology of lactation presented in pre-natal classes. However, the authors also recommend that other information supports be available in all maternities.

© 2010 Elsevier Masson SAS. All rights reserved.

Introduction

Le plan périnatalité 2005–2007 mentionne que la personne handicapée a le droit à un accompagnement et à une information adaptés et spécifiques [1,2]. En France, en 2002, 5,5% de la population est déficiente visuelle [3]. Ce handicap occasionne une autre compréhension du monde. Or, lors de l'allaitement maternel, lorsque les regards s'entrecroisent, la vision permet l'établissement et le renforcement du lien mère-enfant. Ainsi, nous nous sommes interrogées sur le handicap visuel et l'allaitement maternel. Nous avons ciblé notre travail sur l'accompagnement prénatal de la femme déficiente visuelle afin de la préparer à la mise en route de l'allaitement maternel.

Cadre conceptuel

Chez la mère handicapée visuelle un rééquilibrage des cinq sens est effectué lors de l'allaitement maternel.

Bien que privée de la vue, la femme n'est pas privée du regard qui traduit ses émotions. Ainsi, au cours de l'allaitement, son enfant y a accès et cet échange des regards renforce leur attachement [4,5].

D'autre part, la mère s'appuie sur ses sensations pour repérer l'apparition des crevasses, des engorgements ou des infections. L'ocytocine provoque des picotements, des élancements et des fourmillements, autant de signes qui lui indiquent le début de la tétée [6]. Associées à l'ouïe, ces sensations tactiles lui indiquent le rythme de la tétée. En effet, la déglutition s'écoute et se perçoit lorsque la main se tient sur la gorge de l'enfant.

De ce fait, la femme déficiente visuelle ne dépend de personne pour nourrir son enfant. Cet acte la restaure dans son rôle de mère et répare son corps « abîmé ». L'allaitement

maternel renforce son estime d'elle-même et augmente sa confiance en elle [7].

Matériel et méthode

Nous avons réalisé une étude rétrospective, comparative, cas témoin à l'aide d'une enquête individuelle. Celle-ci s'est déroulée du 20 octobre 2008 au 28 janvier 2009.

Un questionnaire a été proposé à 19 femmes handicapées visuelles et à 35 femmes valides. Il comportait huit parties intitulées : général, handicap visuel, représentation liée au nouveau-né, image du corps et sexualité, accompagnement et suivi, allaitement : votre expérience, allaitement maternel : vos connaissances, et enfin, allaitement maternel : votre pratique.

Le questionnaire destiné aux mères déficientes visuelles comportait 66 questions correspondant à 154 items analysables, celui destiné aux mères valides comportait 55 questions correspondant à 123 items analysables. Les questions retirées concernaient le handicap visuel.

Les questionnaires ont été posés aux femmes handicapées visuelles par téléphone ou par entretien et aux femmes valides par courriel, courrier ou support papier.

Les voies de recrutement étaient :

- pour les mères déficientes visuelles : nous avons rencontré la majorité des femmes au Service périnatal pour parents handicapés (SPPH) de l'Institut de puériculture et de périnatalogie de Paris (IPP) ;
- pour les mères valides : nous avons fait appel à nos connaissances, proches et éloignées et nous leur avons demandé de solliciter leur entourage.

Les critères d'inclusion étaient : avoir des enfants de moins de dix ans et aucun allaitement en cours.

Nous avons apparié nos deux populations selon l'âge du premier enfant et le niveau d'études ou la catégorie socio-professionnelle de la femme.

Au final, nous avons apparié 18 couples.

Nous avons utilisé le logiciel Excel pour analyser nos questionnaires et croiser certaines données recueillies afin de déterminer les différents facteurs influençant l'allaitement.

Les difficultés rencontrées ont été les suivantes :

- un questionnaire réalisé par entretien exigeait deux heures de temps, alors que par téléphone, le même questionnaire ne nécessitait que 45 minutes ;
- pour pouvoir apparié les deux populations, il nous a fallu relancer à plusieurs reprises nos connaissances afin de récupérer des questionnaires témoins. Le nombre de questions a pu les démotiver ;
- une femme handicapée visuelle n'a pas répondu à la partie « image du corps et sexualité ». Pour les résultats concernant cette partie, nous n'avons pas pris en compte l'avis de la femme valide qui lui était appariée.

Les biais de notre étude sont :

- la majorité des mères déficientes visuelles a été recrutée au SPPH de l'IPP. Par conséquent, elles ont eu un accompagnement prénatal spécifique pour l'allaitement. Néanmoins, neuf femmes sur 18 n'ont pas eu d'accompagnement spécifique pour le premier allaitement ;
- les questions sur l'allaitement concernaient exclusivement le premier enfant. En effet, nous ne voulions pas que la parité influence l'étude. Cependant, il existe un biais lié à la remémoration des souvenirs du premier allaitement ;
- les sensations corporelles sont un sujet tabou pour les femmes handicapées visuelles. Les questions portant sur la sexualité ont pu les mettre mal à l'aise et engendrer des réponses artificielles.

La limite principale de l'étude est le faible échantillon interrogé. Nous ne pouvions donc pas réaliser de tests statistiques qui auraient permis de vérifier la valeur de nos résultats.

Néanmoins, ce type d'enquête nous a aidées à créer un lien de confiance avec les femmes déficientes visuelles. En effet, elles choisissaient le type d'entretien : téléphonique, face à face ou par courrier électronique. En cas d'entretien face à face, elles désignaient le lieu de rendez-vous. De plus, le long questionnaire et notre disponibilité nous ont permis d'obtenir des réponses faciles et aisées.

Résultats

Lors de sa première grossesse, la femme handicapée visuelle était âgée en moyenne de 32 ans, la femme valide de 28 ans. Cette différence d'âge peut s'expliquer par la longue réflexion effectuée par la femme déficiente visuelle qui doit analyser ses capacités et ses difficultés pour s'autoriser à devenir mère.

Toutes les mères handicapées visuelles ont essayé d'allaiter à la maternité. Parmi ces 18 femmes, neuf ont affirmé que la commodité de l'allaitement maternel a participé à leur choix. En effet, la préparation des biberons leur demande du temps, de la concentration, et a ten-

dance à fatiguer leurs yeux, ce qui diminue leur vision déjà déficiente. Mais, comme l'indique la littérature, les mères interrogées ont choisi d'allaiter essentiellement pour le lien mère-enfant qui se renforce grâce à l'allaitement maternel [4,5,7]. L'argument de la facilité est repris par les 17 femmes valides qui ont allaité en maternité, mais, aucune d'elle ne l'a mentionné comme facteur déterminant. Ainsi, cet aspect de l'allaitement maternel oriente le choix du type d'allaitement chez la mère déficiente visuelle, mais le lien mère-enfant reste la raison principale.

Lorsqu'une femme voyante allaite, elle reproduit presque instinctivement les positions qu'elle a aperçues et observées. La mère handicapée visuelle apprend à allaiter sans aucune notion de position. Rares sont celles qui ont pu palper une mise au sein. Ainsi, afin de savoir si le manque de représentation sur l'allaitement maternel rendait cet acte plus délicat, nous avons questionné les femmes sur leur âge lors du premier contact avec un nouveau-né et sur leur éventuelle présence à une tétée. Les mères déficientes visuelles ont, toutes, rencontré des nouveau-nés avant leur grossesse. Ces rencontres se sont déroulées à des périodes analogues à celles des mères valides, c'est-à-dire lors de leur enfance ou de leur adolescence. Ce résultat ne correspond pas à la littérature qui rapporte que les nouveau-nés leur sont difficilement confiés [4]. Ainsi, les femmes ont pu tenir un nouveau-né dans leurs bras, le câliner, concevoir ses contours et son poids. Lorsqu'elles ont rencontré leur enfant, une certaine aisance était donc déjà présente. Parmi les 13 mères ayant eu des difficultés, neuf ont assisté à une tétée. Dans ce groupe, deux tiers ont déclaré que cela n'avait pas influencé, ni aidé leur allaitement. Nous avons donc recherché si un contact physique lors d'une tétée chez une tierce personne allaitante pouvait avoir un impact. Nous avons découvert que plus des deux tiers n'ont pas eu ce type de contact. L'audition seule ne permet pas à la mère handicapée visuelle de se représenter un allaitement maternel. Y associer le tactile et des témoignages de femmes contribuent à améliorer l'aisance de l'allaitement maternel, à reconnaître la position de la mère, les parties du sein prises par l'enfant, à distinguer la proximité et la relation mère-enfant relevant de l'allaitement maternel.

Puis nous avons interrogé les mères déficientes visuelles sur leurs connaissances en matière d'allaitement maternel. Nous avons comparé nos deux populations afin de rechercher d'éventuelles différences. Nous avons constaté que la femme handicapée visuelle a des connaissances similaires à celles de la femme valide. Nous avons aussi remarqué que les complications et les particularités des allaitements sont bien identifiées. Le matériel d'allaitement était apprécié par la mère ayant eu un allaitement complexe. Nous pensons que pour améliorer son allaitement compliqué, elle a dû utiliser ce matériel adapté et donc se familiariser avec lui. Même si la femme handicapée possède des notions satisfaisantes sur l'allaitement maternel, certains points doivent être expliqués comme la distinction des parties externes du sein et la durée d'une tétée. La mère valide a les mêmes connaissances.

Pour identifier le moment le plus judicieux pour accompagner les femmes handicapées visuelles, nous avons analysé leur accompagnement en pré et postnatal. En prénatal, selon notre étude, ni les cours de préparation à la naissance et à la parentalité, ni l'accompagnement prénatal

spécifique pour mères déficientes visuelles n'ont diminué le nombre de difficultés. Concernant le suivi à la maternité, seulement sept femmes ont été satisfaites des informations prodiguées sur l'allaitement maternel et 12 femmes pensent que les moyens techniques doivent être améliorés pour les aider à comprendre la physiologie de la lactation.

En postnatal, la première mise au sein était généralement accompagnée, avec une aide pour le positionnement lorsque cela s'avérait nécessaire. En suite de couches, 14 mères sur 18 se sont senties soutenues par un professionnel de santé pour l'allaitement. Il s'agissait le plus souvent de la puéricultrice qui positionnait l'enfant ou donnait des conseils. De retour chez elles, sur les 11 femmes ayant bénéficié d'une sage-femme ou d'une puéricultrice à domicile, six ont déclaré que la visite avait été utile car le professionnel de santé les avait rassurées sur leurs compétences. Mais, nous n'avons pas retrouvé d'impact sur l'allaitement maternel et sur ses complications. Nous pouvons en déduire que l'accompagnement prénatal à la maternité n'est guère satisfaisant et qu'il doit être amélioré, a contrario de l'accompagnement postnatal.

Discussion et propositions

Il semble donc, que pour améliorer les pratiques de la mère, restreindre les difficultés et rendre cette expérience encore plus intense, l'accompagnement doit être intensifié en prénatal. Les problèmes les plus fréquents sont l'insuffisance de lait, le positionnement de l'enfant, le réflexe de succion trop faible, la fatigue et la douleur. Ceux-ci peuvent être prévenus lors des premières mises au sein. L'accompagnement doit être orienté vers l'instauration de l'allaitement maternel. Nous allons donc présenter un accompagnement prénatal spécifique à cette mise en place.

Nos propositions reposent sur la création de supports appropriés à utiliser dans le cadre d'une préparation à la naissance et à la parentalité (PNP) sur le thème de l'allaitement maternel après une formation et une sensibilisation des professionnels de santé sur la femme handicapée visuelle.

Pour pouvoir expliquer l'anatomie des parties externes du sein, nous avons constaté que des planches tactiles seraient le support le plus approprié. Nous en avons donc réalisé deux variétés en collaboration avec le SPPH et le centre de rééducation pour déficients visuels de Clermont-Ferrand (Fig. 1 et 2).

Nous avons relevé que six mères ont eu une insuffisance de lait. Nous pensons que la connaissance de la durée d'une tétée permet une diminution de ce nombre. En effet, une vidange insuffisante du sein entraîne une diminution de production lactée. Il faut donc aussi les informer sur les différents facteurs pouvant éviter l'insuffisance de lait comme les mises au sein à la demande et la vidange complète du sein après une tétée.

Un enfant souhaitant téter va l'indiquer en sortant sa langue, en tétant son poing, en gigotant dans son couffin... La femme déficiente visuelle ne peut percevoir tous ces signes et doit donc reconnaître les sensations indiquant l'éminence d'une mise au sein. Ainsi, nous devons les sensibiliser, les informer sur les tensions mammaires qui sont les sensations le plus souvent ressenties.



Figure 1. Planche tactile représentant une coupe trois quarts du sein centré sur le mamelon et l'aréole.

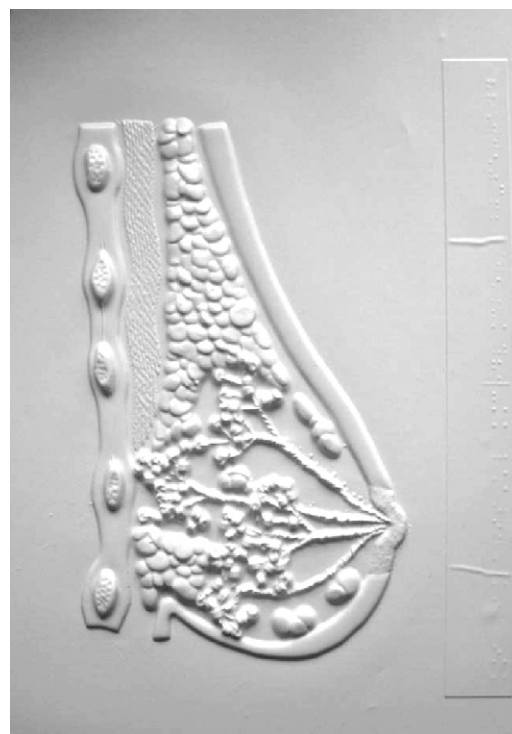


Figure 2. Planche tactile représentant une coupe sagittale du sein.

Nous avons également noté que les séances de PNP doivent inclure plus de pratique. Ainsi, les positions d'allaitement doivent être expliquées à l'aide d'un poupon pour permettre à la mère de mieux les comprendre. Il faut souligner la position de la madone et la position allon-

gée sur le côté qui sont les plus utilisées mais aussi qui permettent un plus grand confort et un meilleur contact mère-enfant. Pour mieux analyser le positionnement et concevoir l'interaction mère-enfant pendant une tétée, il faut inviter une mère allaitant encore son enfant afin de permettre à la femme handicapée visuelle de palper une mise au sein. Nous sommes conscientes que peu de mères permettraient à des inconnues de les palper. Des mannequins artificiels peuvent aussi être employés.

Pour que les femmes puissent découvrir le matériel d'allaitement qu'elles utiliseront, il faut se procurer un soutien-gorge et un coussin d'allaitement. Il est nécessaire de présenter un tire-lait manuel facilement montable et démontable afin que les femmes l'essayent et l'expérimentent, et un tire-lait électrique afin qu'elles entendent son bruit, sentent son aspiration, et sachent comment régler sa vitesse et sa puissance. Le tire-lait électrique doit être simple d'utilisation et ne comporter que les fonctions minimales nécessaires.

La sage-femme doit les rassurer sur l'appréhension pouvant survenir à l'approche d'une tétée, et les informer que diriger son visage vers l'enfant pendant une tétée permet un échange de regards malgré la vision absente. De plus, en se basant sur des témoignages, elle peut exprimer la satisfaction et la réussite des mères déficientes visuelles ayant allaité.

Pour la PNP, nous avons questionné les mères sur leurs préférences, qui sont des séances collectives et mixtes, femme handicapée visuelle/femme valide. Des séances mixtes imposent que toutes les maternités soient sensibilisées au handicap visuel et qu'elles possèdent les moyens techniques pour expliquer à la femme l'allaitement maternel. Un kit, comprenant entre autres les planches tactiles sur l'allaitement maternel, est en cours de création par le SPPH, et permettrait aux maternités le désirant, de posséder le matériel primordial pour accompagner la mère déficiente visuelle. La mixité impose également une animation de la séance particulière :

- soit par deux sages-femmes : l'une dessine pour les mères valides pendant que la deuxième explique aux mères handicapées visuelles à l'aide des planches tactiles ;
- soit par une seule sage-femme : dans ce cas, selon le nombre de femmes déficientes visuelles y participant, du temps supplémentaire doit être ajouté.

Si ce type de PNP ne peut être mis en place, il existe d'autres procédés pour renseigner la femme handicapée visuelle sur l'allaitement maternel. Des brochures en braille peuvent être proposées. Mais nous savons que ce type de support n'est pas habituellement disponible dans les maternités. Nous conseillons alors de la diriger vers des sites Internet fiables et de lui proposer des prospectus papier. En effet, grâce au scanner, à la synthèse vocale et au terminal braille la femme peut avoir accès à ces renseignements.

La formation des professionnels de santé concernerait les particularités de la femme déficiente visuelle se rapportant à son vécu, à sa grossesse, à son allaitement et à sa parentalité. La femme a besoin de soins et d'ajustements particuliers malgré son autonomie. Notre rôle est de lui apprendre à être indépendante et à accroître sa confiance en elle. Il ne suffit donc pas de présenter les bonnes positions d'allaitement ou de l'aider lors de l'utilisation de son pre-

mier tire-lait. Un réel processus d'apprentissage doit être mis en place. Il faudrait aussi apprendre à lui parler. En effet, il est inutile de restreindre notre vocabulaire lorsque nous nous adressons à elle. Les mots « voir », « regarder », « observer » peuvent être utilisés. 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. Savoir diriger une femme est là aussi primordial pour l'introduire dans les différents secteurs de la maternité.

Excepté quelques cas particuliers, la grossesse d'une femme handicapée visuelle est considérée comme physiologique. La sage-femme peut donc l'accompagner dans sa maternité du début de la grossesse jusqu'aux suites de couches. Lors des consultations, elle doit s'enquérir du traitement ophtalmologique. En effet, certains collyres contre-indiquent l'allaitement maternel. Il est vivement recommandé de demander conseil à un centre de pharmacovigilance, au lactarium et à l'ophtalmologiste de la patiente.

Renseigner la femme sur les différentes structures existantes, notamment le SPPH, les PMI de quartier, les assistantes sociales, les associations et établissements spécialisés, permet un meilleur accompagnement de la femme.

En France, il existe deux structures spécialisées dans l'accompagnement de la femme déficiente visuelle dans son désir d'enfant : le service périnatal pour parents handicapés de l'Institut de puériculture et de périnatalogie de Paris, qui est la première structure en France à accueillir et à accompagner ces femmes lors de leur maternité ; et la maternité de l'institut mutualiste Montsouris, également à Paris, qui propose un suivi spécifique pour ces femmes.

Conclusion

Bien que la mère handicapée visuelle ne diffère pas de la mère valide en ce qui concerne ses connaissances et ses difficultés à allaiter, il s'avère néanmoins nécessaire de lui fournir plus d'informations sur l'allaitement maternel pendant la grossesse et d'insister sur l'anatomie des seins. De plus, elle a des exigences particulières, comme par exemple, le toucher d'une mise au sein pour pouvoir se représenter la position et l'interaction mère-enfant. Par conséquent, un accompagnement spécifique est nécessaire et il incombe à la sage-femme de le lui fournir.

Les professionnels de santé n'ont pas les moyens adaptés pour aider ces femmes. Nous proposons un kit spécifique, comprenant entre autres des planches tactiles représentant le sein et son anatomie, à présenter lors des séances de PNP. La formation des professionnels de santé au handicap visuel est également souhaitable. Mais nous avons conscience que ces propositions ne sont pas accessibles pour toutes les maternités. C'est pourquoi nous les conseillons sur le suivi et sur la manière d'informer la mère en utilisant des méthodes disponibles.

Malgré le peu de littérature disponible, nous avons réalisé la première étude analysant l'allaitement maternel et le handicap visuel. Ainsi, ce mémoire s'inscrit à la suite du travail de Mlle Seille sur la visualisation du fœtus in utero par la femme handicapée visuelle [8]. Grâce à notre travail nous espérons avoir sensibilisé les professionnels de santé au

handicap visuel. Selon nous, c'est la première étape d'une réflexion de la société sur le handicap.

Remerciements

Nous remercions particulièrement Mme Edith Thoueille pour sa confiance et sa stimulation tout au long de ce travail, Mme Sophie Prudhomme pour sa disponibilité et sa bienveillance, toute l'équipe du service périnatal pour parents handicapés de l'Institut de puériculture et de périnatalogie de Paris, les femmes valides, et, surtout, les femmes handicapées visuelles qui nous ont enseigné une autre vision de l'allaitement maternel.

Références

- [1] Thibault P, Siegrist D, Thoueille E, Seille F. Maternité et handicap. *Soins pédiatriques-puériculture* 2006;229:13–30.
- [2] Plan « Périnatalité » 2005–2007 Humanité, proximité sécurité, qualité.
- [3] Martinez R., Parade M., Repères sur les personnes atteintes de déficience visuelle, CTNERHI, (Dossier professionnel documentaire) 2005; 200 p.
- [4] Thoueille E, Candilis D, et al. La maternité des femmes aveugles. Du désir d'enfant au bébé réel. *La psychiatrie de l'enfant* 2006;49/2:285–348.
- [5] Thoueille E., 2003, La maternité n'est pas aveugle !, Yanous : espaces Femmes, disponible sur « <http://www.yanous.com/espaces/femmes/femmes031107.html> » (consulté le 30/05/08).
- [6] Comité pour la promotion de l'allaitement maternel de l'hôpital Sainte-Justine, L'allaitement maternel, Québec, Hôpital Sainte-Justine 2002; 104 p.
- [7] Allaiter avec un handicap, Rev. Fr. Allaiter! Aujourd'hui, La Leche League, 2008; 76:28.
- [8] Seille F., Visualisation du fœtus in utero par la femme handicapée visuelle, mémoire de fin d'étude pour le diplôme d'État de Sage-femme, École de sages-femmes de Clermont-Ferrand 2005.