

Soutenu en Juin 2018

(RE) DONNER DU SENS A LA PRISE EN CHARGE DES ADOLESCENTS MALVOYANTS

MEMOIRE D'INITIATION A LA RECHERCHE EN VUE DE L'OBTENTION
DU DIPLOME D'ETAT D'ERGOTHEPEUTE



Présenté par Mme DAGLAN Julie


UPEC
UNIVERSITÉ PARIS-EST CRÉTEIL

INSTITUT
DE FORMATION
EN ERGOTHÉRAPIE

Engagement sur l'honneur

L'arrêté du 5 juillet 2010 relatif au diplôme d'Etat d'ergothérapeute précise que l'Unité d'intégration UE 6.5 Semestre 6 intitulée « Evaluation de la pratique professionnelle et recherche » a pour modalité d'évaluation un mémoire d'initiation à la recherche : écrit et argumentation orale.

Ce mémoire doit permettre à l'étudiant(e) de montrer ses capacités à utiliser des outils d'expertise et de recherche, ainsi que ses capacités à synthétiser et rendre compte des résultats de son travail.

Le mémoire peut être :

- Un travail de recherche fondamentale relatif à la pratique de l'ergothérapie.
- Un travail de recherche appliquée à partir de l'observation d'un ou plusieurs cas cliniques.

L'étudiant(e) est aidé(e) dans sa recherche et dans son travail d'écriture par un maître de mémoire. Le sujet et le maître de mémoire sont choisis par l'étudiant(e) en accord avec le directeur de l'institut.

Je, soussigné (e),* étudiant(e) en 3ème année
en institut de formation en ergothérapie, m'engage sur l'honneur à mener ce travail écrit
dans les règles édictées.

Je reconnais avoir été informé(e) des sanctions et des risques de poursuites pénales qui pourraient être engagées à mon encontre en cas de fraude, et/ou de plagiat avéré.

A Créteil, le

Signature :

Note aux lecteurs

Ce mémoire est réalisé dans le cadre d'une scolarité. Il ne peut faire l'objet d'une publication que sous la responsabilité de son auteur et de l'Institut de Formation concerné.

Remerciements

Je tiens à remercier en premier lieu ma maîtresse de mémoire Mme DE BOCK Séverine, pour sa bienveillance, sa disponibilité, son écoute, ses encouragements et ses précieux conseils,

Un grand merci également aux professionnels du SESSAD pour le temps qu'ils m'ont accordé et les connaissances qu'ils ont partagé avec moi pour me permettre de concrétiser ce mémoire,

Je remercie tous les professionnels faisant partie de mon enquête pour leur disponibilité et leur participation ainsi que les professionnels de l'école qui m'ont accompagnée dans mes réflexions,

Je remercie enfin ma famille et mes amis pour leur soutien, leurs encouragements, leurs relectures, leurs avis et conseils à des périodes clés de la réalisation de ce mémoire, particulièrement Pierre, Cédric, Marjorie, Julie, Sébastien, Kévin, Sylvain et Violaine.

Table des matières

1. Introduction	1
2. Situation d'appel et problématique	3
2.1 Situation d'appel	3
2.2 Problématique et hypothèse	5
3. Apports théoriques	8
3.1 Le Modèle Canadien du Rendement et de l'engagement Occupationnels	8
3.2 La Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel (Annexe 2)	13
3.3 La vision (Annexe 3).....	15
3.4 La déficience visuelle.....	16
3.5 L'adolescence.....	19
3.6 L'accompagnement de l'adolescent malvoyant	24
4. Méthodologie de recherche	29
4.1 Objectifs de l'enquête.....	29
4.2 Population de l'enquête	29
4.3 Outils d'investigation	30
5. Résultats de l'enquête	33
5.1 Résultats bruts	33
5.2 Analyse des résultats	39
6. Discussion	45
6.1 Discussion autour de l'accompagnement des adolescents malvoyants.....	45
6.2 Validation de la question de recherche	46
6.3 Limites et intérêts de la recherche.....	47
6.4 Perspectives.....	49
7. Conclusion	50
8. Bibliographie	52
9. Annexes	58

1. Introduction

La déficience visuelle est le terme utilisé pour regrouper les différentes atteintes visuelles allant de la malvoyance à la cécité.

D'après l'Office National d'Information Sur les Enseignements et les Professions (ONISEP, 2014) :

« La déficience visuelle est définie par 2 critères (toujours évalués à partir du meilleur œil après correction) :

- La mesure de l'acuité visuelle (aptitude que possède un œil pour apprécier les détails) ;
- L'état du champ visuel (espace qu'un œil immobile peut saisir).

On distingue les personnes :

- Aveugles (atteintes de cécité), qui possèdent une vision binoculaire corrigée inférieure ou égale à 1/20 ;
- Malvoyantes (atteintes d'amblyopie), dont l'acuité visuelle du meilleur œil, après correction est comprise entre 4/10 et 1/10. »

Ainsi, la déficience visuelle est une baisse de l'acuité visuelle ou de la perception du champ visuel. Cette déficience est aujourd'hui très présente dans le monde puisque d'après l'Organisation Mondiale de la Santé (2017), 235 millions de personnes en sont atteintes. Parmi ces personnes, 217 millions présentent une déficience visuelle modérée à sévère et 36 millions sont non-voyantes. La déficience visuelle impacte la vie des personnes atteintes en créant des situations de handicap qui apparaissent au quotidien. C'est dans le but de limiter ces restrictions de participation qu'un accompagnement peut leur être proposé tout au long de leur vie selon leur besoin.

Afin de rendre l'accompagnement le plus optimal possible, l'engagement de la personne dans celui-ci va être très important. Les équipes pluridisciplinaires doivent donc trouver des moyens de rendre les usagers acteurs de leur accompagnement et les pousser à s'in-

vestir. Cependant, durant l'adolescence, cela n'est pas toujours facile. L'adolescent, confronté à de nombreux changements, peut avoir des difficultés à s'investir dans un accompagnement s'intéressant principalement à ses difficultés. Le maintien de l'investissement chez un adolescent déjà suivi depuis longtemps n'est pas plus aisé à obtenir. Alors comment le rendre acteur de son suivi ? Comment lui permettre de s'engager à nouveau afin de pouvoir lui apporter ce dont il a besoin ? Quels outils peuvent nous le permettre ?

C'est à partir de ces questions que cette étude a été élaborée. Elle vise à identifier d'éventuels liens entre l'utilisation de la Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel (MCRO) et l'engagement des adolescents malvoyants.

Dans un premier temps, nous justifierons le choix de ce sujet menant à une question de recherche et une hypothèse. Dans un second temps suivra le cadre théorique de cette étude, obtenu à partir de recherches bibliographiques et permettant de détailler la Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel puis l'accompagnement des adolescent malvoyants. Par la suite, le recueil de données construit à partir d'entretiens et de questionnaires nous permettra de vérifier l'hypothèse et de répondre à la question de recherche en analysant et en discutant les résultats. Pour finir, nous exposeront les limites de cette étude et nous proposerons de nouvelles pistes de réflexion.

2. Situation d'appel et problématique

2.1 Situation d'appel

Etant plus jeune, j'ai rapidement entendu parler de la déficience visuelle notamment par des connaissances travaillant dans ce milieu. Je suis alors devenue curieuse de toutes les adaptations pouvant exister afin de faciliter la vie des personnes déficientes visuelles, que ce soit avec les aides techniques telles que la canne blanche ou les aides animalières.

Par la suite, durant mes études d'ergothérapie, j'ai réalisé mon stage de première année dans un Centre Médical Infantile au sein duquel j'ai été en contact avec des enfants déficients visuels et des ergothérapeutes travaillant dans un Centre de Rééducation pour Déficiants Visuels (CRDV). Il m'est alors venu beaucoup d'interrogations quant à la prise en charge de ces patients. J'ai pu suivre un enfant atteint d'une malformation du segment antérieur de l'œil associée à une sclérose de la cornée, engendrant une cécité de catégorie III. J'ai pu constater comment cet enfant utilisait ses autres sens pour pallier sa déficience et comment l'ergothérapeute favorisait son développement sensoriel.

Quelques temps après, nous avons eu un cours avec un instructeur de locomotion exerçant au sein de l'association « Chiens Guides d'Aveugles d'Ile de France ». Cet enseignement m'a une nouvelle fois amenée vers un questionnement concernant l'autonomie des personnes atteintes de déficience visuelle et a augmenté mon intérêt pour cette population. De plus, j'ai découvert comment les chiens étaient formés et comment se déroulait l'accompagnement du patient depuis sa demande d'aide animalière jusqu'à la remise de son chien guide. J'ai compris qu'une personne déficiente visuelle pouvait devenir très autonome et indépendante dès l'instant où elle était accompagnée par des professionnels de qualité. Il m'a alors semblé que plus la prise en charge commençait tôt, plus elle pouvait être efficace. Je me suis questionnée par rapport au rôle de l'ergothérapeute dans une prise en charge commencée très tôt, quels étaient les objectifs ? Les difficultés de suivi ? etc.

Lorsque que nous avons dû réfléchir au sujet de notre mémoire, après quelques recherches, mon choix s'est porté sur le thème de la déficience visuelle. Je me suis alors renseignée, en particulier au travers de plusieurs ouvrages. Ces recherches m'ont permis de comprendre certains aspects tels que la différence entre le développement d'un enfant en situation de handicap et d'un enfant tout venant. Les équipes pluridisciplinaires gravitant

autour des enfants en situation de handicap visuel tentent d'améliorer leur indépendance et leur autonomie tout en leur permettant une inclusion sociale maximale. Mais comment intégrer des enfants atteints de déficience visuelle avec des enfants tout venant, tout en sachant que le développement de chacun est différent ? L'interrogation suivante m'est apparue : Comment l'ergothérapeute pouvait-il faciliter l'inclusion scolaire en milieu ordinaire et/ou en milieu spécialisé. Il en est ressorti que pour être réussie, celle-ci « *doit avoir été bien préparée, le milieu d'accueil sensibilisé, et sans doute, en accompagnement, une structure pédagogique de soutien envisagée* » (BERVEILLER, 1991, p. 49). De plus, au travers de mes différentes lectures, j'ai pu constater qu'il était « *souhaitable que se mettent en place une prise en charge précoce et une attitude parentale adaptée* » (GUIDETTI & TOURRETTE, 1999, p. 89) afin d'obtenir une meilleure autonomie par la suite. Je me suis donc demandée s'il existait un lien entre un accompagnement précoce et l'insertion scolaire.

J'ai ainsi voulu m'intéresser aux bénéfices que pouvait apporter une prise en charge précoce en ergothérapie. Cependant, après de nombreuses recherches, il m'a semblé délicat d'isoler le rôle de l'ergothérapeute par rapport à celui des autres professionnels puisque la pluridisciplinarité est au centre de cet accompagnement.

Pour finir, j'ai eu la chance de réaliser mon premier stage de troisième année au sein d'un Service d'Education Spéciale et de Soins à Domicile, Dispositif Déficience Visuelle auprès d'adolescents et jeunes adultes de 14 à 25 ans. Ce stage m'a permis d'identifier le rôle de chaque professionnel mais également de me questionner concernant le déroulement de l'accompagnement et des points clés à avoir en tête. J'ai constaté un léger décalage entre la théorie et la réalité et j'ai compris qu'il était important d'être capable de s'adapter à chaque personne afin de pouvoir lui apporter ce dont elle a besoin. Durant ces deux mois, j'ai été plusieurs fois confrontée à des adolescents démotivés pour qui l'accompagnement ne semblait plus avoir de sens. J'ai eu la possibilité d'assister à l'utilisation de la Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel pour trois d'entre eux. Selon moi, leur comportement a évolué suite à cette évaluation. Cependant, cela reste une observation subjective compte tenu du temps de suivi limité par la durée de mon stage.

Selon les résultats d'une étude concernant l'utilisation de la MCRO auprès d'enfants et de leurs parents en Suisse, le fait d'utiliser cette méthode permettrait d'établir une relation plus égalitaire basée sur un partenariat plaçant l'enfant au centre de la thérapie. Elle permet

également une meilleure compréhension du rôle de l'ergothérapeute pour les parents en favorisant la prise de conscience des difficultés de leur enfant (KAISER, BRAUN, & RHYNER, 2005). Mais la population de cette étude ne correspond pas à la population des déficients visuels puisqu'elle concerne des enfants atteints de troubles moteurs ou de troubles du développement. Je me suis donc intéressée aux éventuels bénéfices de l'utilisation de la MCRO avec des adolescents malvoyants.

2.2 Problématique et hypothèse

Nos études en ergothérapie nous sensibilisent à l'inclusion des personnes en situation de handicap. Cette inclusion reste très difficile à l'heure actuelle notamment en matière d'adaptations architecturales ou de moyens de communication.

Il convient en premier lieu de faire un point sur les termes employés et sur la raison du choix de ceux-ci. En effet, ici nous parlons d'inclusion scolaire, professionnelle et sociale mais il n'en a pas toujours été ainsi. Nous avons d'abord employé le terme « intégration » signifiant selon le Larousse : « *Action d'intégrer ; fait pour quelqu'un, un groupe, de s'intégrer à, dans quelque chose* » (Larousse, 2017). Ce terme s'est développé en France avec la Loi d'orientation n°75-534 de 1975 priorisant la scolarité des élèves en situation de handicap à l'école ordinaire sans pour autant contraindre celle-ci à les accueillir. De plus, d'après le rapport Lachaud de 2003, « *Il est temps de cesser de parler d'intégration scolaire car il n'est pas concevable qu'un individu ait besoin d'intégrer la communauté nationale sauf à en être étranger* » (LACHAUD, 2003). Ces principes ne s'appliquent pas seulement à l'intégration scolaire mais aussi à l'intégration sociale.

Afin de pallier cette difficulté, le gouvernement a mis en place la loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes en situation de handicap. Cette loi a permis de nombreuses améliorations concernant le quotidien des personnes en situation de handicap. Ainsi, nous mettons de côté le terme « intégration » pour préférer celui « d'inclusion » signifiant selon le Larousse « *Action d'inclure quelque chose dans un tout, un ensemble ; état de quelque chose qui est inclus* ».

dans autre chose » (Larousse, 2017). Derrière ce terme, nous retrouvons la volonté de renforcer la diversité et les différences entre les êtres humains. La principale modification par rapport à l'époque de « l'intégration » se situe dans la prise en compte d'un modèle social du handicap notamment la Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) adoptée par l'Organisation Mondiale de la Santé en 2001 (Organisation Mondiale de la Santé, 2001). Nous parlons alors d'une déficience associée à un environnement inadapté créant un handicap. C'est alors à la société de s'adapter et de proposer un environnement adapté afin de permettre l'indépendance de tous. En effet, selon l'UNESCO et ses principes directeurs pour l'inclusion, nous nous trouvons dans « *une approche dynamique permettant de répondre positivement à la diversité des élèves et de considérer les différences entre les individus non comme des problèmes, mais comme des opportunités d'enrichir l'apprentissage* » (Organisation des Nations Unies pour l'éducation, la science et la culture, 2006, p. 12).

En intervenant auprès d'adolescents touchés par des déficiences visuelles, l'ergothérapeute va tenter d'améliorer leur autonomie et leur indépendance, deux capacités favorisant l'inclusion dans la société. Il me semble alors important que celles-ci soient développées en accord avec l'adolescent et en prenant en compte ses attentes vis-à-vis de son accompagnement, sans quoi son engagement pourrait être remis en question. De plus, l'adolescence est une période de transition très délicate. Selon l'OMS, l'adolescence est une période de croissance et de développement humain qui se situe entre l'enfance et l'âge adulte, « *chez les personnes âgées de 10 à 19 ans* » (Organisation Mondiale de la Santé, 2017). L'adolescent n'est plus un enfant, il doit faire le deuil de son enfance mais il n'est pas encore un adulte. Il se trouve dans une situation nouvelle, remplie de remaniements psychiques et physiques. Il va alors devoir prendre ses premières décisions et trouver son identité. C'est en ce sens qu'il est important de lui permettre de faire des choix en l'accompagnant le plus tôt possible.

Pour finir, la prise en charge pluridisciplinaire d'un adolescent déficient visuel se doit de prendre en compte son environnement, son entourage et sa personnalité. Ainsi, les professionnels doivent créer une relation de confiance et de complémentarité avec lui mais également avec son entourage afin de légitimer leurs actions, de donner du sens à l'accompagnement.

C'est pourquoi la question de recherche qui découle de toutes ces réflexions est la suivante :

« En quoi l'ergothérapeute peut-il donner du sens à la prise en charge des adolescents atteints de malvoyance ? »

Pour me permettre de répondre à cette question, je ciblerai une population d'adolescents touchés par des déficiences visuelles avec ou sans troubles associés dans le but de vérifier l'impact de la méthode employée par l'ergothérapeute. L'âge des adolescents devra se situer entre 10 et 25 ans. Pour cela, je me base sur la définition de l'OMS mais aussi sur la littérature concernant les adolescents déficients visuels que nous verrons plus en détails par la suite. Celle-ci démontre que cette période de transition qu'est l'adolescence peut être plus longue chez les adolescents malvoyants comme l'explique notamment P. GRIFFON (1997). C'est également pour cette raison que certains services médico-sociaux pour adolescents obtiennent des agrémentations pour accueillir des adolescents de 14 à 25 ans, d'où l'intérêt de prendre en compte les adolescents de 10 à 25 ans. De plus, je fais le choix de m'intéresser uniquement à la malvoyance. Il serait trop réducteur de vouloir traiter cette question pour la malvoyance et la cécité dans un seul mémoire. Enfin, concernant la malvoyance, je tiens compte des déficiences innées ou acquises avant l'adolescence soit avant l'âge de 10 ans, stabilisées ou évolutives. L'hypothèse qui suit me permettra de répondre à la question de recherche :

« L'utilisation de la Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel permet à l'adolescent de s'engager dans sa prise en charge »

3. Apports théoriques

3.1 Le Modèle Canadien du Rendement et de l'engagement Occupationnels (MCREO)

3.1.1 L'ergothérapie

“L'ergothérapie est l'art et la science de l'habilitation de la personne à l'engagement dans la vie de tous les jours par l'occupation ; habiliter les personnes à effectuer les occupations qui favorisent leur santé ainsi que leur bien-être ; et habiliter les membres de la société, de telle sorte que celle-ci soit juste et inclusive afin que tous puissent s'engager - selon leur potentiel - dans les activités de la vie quotidienne.” (TOWNSEND, POLATAJKO, & CANTIN, Habilitier à l'occupation. Faire avancer la perspective ergothérapique de la santé, du bien-être et de la justice par l'occupation, 2013, pp. 31-32)

Ainsi, l'ergothérapeute est « *un professionnel de santé qui fonde sa pratique sur le lien entre l'activité humaine et la santé.* » selon l'arrêté du 5 juillet 2010 relatif au diplôme d'Etat d'ergothérapeute. L'ergothérapeute a pour objectif de « *maintenir, de restaurer et de permettre les activités humaines de manière sécurisée, autonome et efficace* » selon l'Association Nationale Française des Ergothérapeutes (ANFE, 2017). Selon notre référentiel de compétences en lien avec l'arrêté du 5 juillet 2010 relatif au diplôme d'Etat d'ergothérapeute, ce travail correspond à la compétence 3 « *Mettre en œuvre des activités de soins, de rééducation, de réadaptation, de réinsertion et de réhabilitation psycho-sociale en ergothérapie* ». Pour cela, l'ergothérapeute va devoir considérer la personne dans sa globalité au travers de l'interaction entre la personne, l'activité (selon le terme anglo-saxon « *occupation* ») et l'environnement.

Dans un premier temps, il est important de définir ce qu'est l'occupation.

Elle « fait référence à l'ensemble des activités et des tâches de la vie quotidienne auxquelles les individus et les différentes cultures donnent un nom, une structure, une valeur et une signification. L'occupation comprend tout ce qu'une personne fait pour s'occuper, c'est-à-dire pour prendre soin d'elle (soins personnels), se divertir (loisirs) et contribuer à l'édifice social et économique de la communauté (productivité). (TOWNSEND, et al., 2002, pp. 38-39).

L'ergothérapeute intervient lorsqu'une personne n'est plus à même de réaliser ses occupations de manière autonome et indépendante. L'autonomie et l'indépendance sont deux notions bien différentes à ne pas confondre. L'autonomie, selon Sylvie Meyer, correspond à « *la liberté de faire des choix en considérant des éléments internes et externes, et d'agir en fonction de ceux-ci* » (MEYER, 2013, p. 123) alors que l'indépendance est « *le fait d'être capable de réaliser des activités de la vie tous les jours de manières satisfaisante* » (MEYER, 2013, p. 15). Ainsi, l'autonomie fait référence à la capacité de prendre des décisions, nous parlons alors d'aptitude cognitive tandis que l'indépendance concerne la capacité à réaliser une activité. Elle comprend plutôt une dimension physique. Il est donc possible qu'une personne soit autonome et dépendante, c'est-à-dire qu'elle aura la capacité de faire ses propres choix mais qu'elle ne pourra pas les effectuer d'un point de vue moteur ou inversement.

Bien que différentes, ces deux notions sont les mots clés de notre prise en charge. Le but de toutes les actions que nous allons entreprendre est de permettre à la personne que nous suivons d'acquérir un maximum d'autonomie et d'indépendance. Pour atteindre ces objectifs, l'ergothérapeute va mettre en place un plan d'intervention à l'aide d'un modèle conceptuel.

3.1.2 Le modèle conceptuel : Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnels (Annexe 1)

Selon M.C. MOREL-BRACQ, « *un modèle conceptuel est une représentation mentale simplifiée d'un processus qui intègre la théorie, les idées philosophiques sous-jacente, l'épistémologie et la pratique* » (MOREL-BRACQ, 2015, p. 14). Ainsi, un modèle conceptuel est un outil permettant aux ergothérapeutes de mieux comprendre les situations de handicap que peut vivre la personne qu'ils accompagnent. Le modèle conceptuel permet également de définir et de structurer notre intervention tout en l'argumentant. Il existe de nombreux modèles conceptuels et il est de notre devoir de choisir celui qui sera le plus adapté à la situation.

Dans le cas présent, nous allons parler du Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnels (MCREO) qui a été élaboré par l'Association Canadienne des Ergothérapeutes. Au départ, il avait pour but de préciser le rôle des ergothérapeutes mais,

aujourd'hui, il est utilisé pour définir le plan d'intervention et les objectifs ergothérapeutiques. Il permet également d'évaluer l'évolution de la performance et de la satisfaction de la personne durant son accompagnement.

Commençons par définir ce qu'est le rendement occupationnel, principe clé de ce modèle. Il constitue le lien entre la personne, son environnement et son occupation et souligne l'interdépendance de ces trois aspects. Ainsi, la modification de l'un d'entre eux aura des effets sur les deux autres. D'après l'Association Canadienne des Ergothérapeutes, il « évoque la capacité d'une personne de choisir, d'organiser et de s'adonner à des occupations significatives qui lui procurent de la satisfaction. Ces occupations, définies sur le plan culturel et correspondant à son groupe d'âge, lui permettent de prendre soin d'elle, de se divertir et de contribuer à l'édifice social et économique de la communauté. » (TOWNSEND, et al., 2002, p. 34). Dans ce modèle, la personne se trouve au centre, ce qui permet de mettre en place la pratique centrée sur elle.

L'approche centrée sur la personne est le principal atout de ce modèle. En effet, « elle fait appel à des approches fondées sur la collaboration » (TOWNSEND, et al., 2002, p. 56) dans une optique d'encourager le patient à participer aux décisions. Cette approche permet à la personne de s'investir dans son accompagnement et de le rendre actrice. En utilisant cette méthode, les ergothérapeutes donnent du sens à leurs actions et justifient leur pratique mais cela leur permet également de mieux comprendre les besoins du patient d'après MEW et FOSSEY (1996). Il s'agit également de respecter les choix et les désirs du patient, l'ergothérapeute se place ici dans une position d'égal à égal ce qui est très bénéfique dans l'accompagnement d'adolescent. Cela lui donne la possibilité de s'exprimer et d'être considéré en tant que personne autonome dans le but de créer un partenariat avec lui. De plus, MEW et FOSSEY ont démontré que l'approche centrée sur le patient pouvait augmenter la compréhension de ses besoins et permettait de donner du sens à la thérapie (MEW & FOSSEY, 1996). L'approche, centrée sur la personne, implique de considérer ses besoins personnels, occupationnels et environnementaux tout en prenant en compte sa subjectivité et ses désirs. En effet, selon K. REBEIRO, l'ergothérapeute prend en compte la trilogie du corps, de la pensée et de l'esprit. La pratique centrée sur la personne devient alors possible dès lors qu'il respecte l'équilibre entre l'esprit, le corps et la pensée. « Il s'agit de la vision centrale de la

personne englobant tous les espoirs et les rêves qui peuvent devenir réalité lorsque nous sommes vigilants et tentons de trouver un équilibre entre son corps, sa pensée et son esprit. »
(REBEIRO, 2001, p. 69).

Passons à présent à la notion d'engagement. Pour cela, nous allons nous appuyer sur la définition de l'engagement présente dans le Cadre conceptuel du groupe Terminologie Enothe citée par S. MEYER : « *sentiment de participer, de choisir, de trouver un sens positif et de s'impliquer tout au long de la réalisation d'une activité ou d'une occupation* » (MEYER, 2013, p. 155). L'engagement peut alors être observé par des gestes mais également par la participation psychologique. L'engagement concerne donc un investissement émotionnel, relationnel, attentionnel et physique reprenant ainsi les trois notions clés du MCREO : la personne, l'environnement et l'occupation. Ainsi, le fait d'être engagé dans une activité permet de créer un sentiment positif chez la personne avec « *du plaisir, de la compétence, de la motivation, de l'autonomie, de la liberté* » (MEYER, 2013, p. 154). L'engagement devient alors essentiel dans une approche centrée la personne, c'est grâce à lui que cette dernière va s'impliquer durablement dans sa rééducation.

Le MCREO se divise donc en trois catégories :

- L'environnement
- L'occupation
- La personne

Chacune de ces catégories se divise en plusieurs domaines. Commençons par l'environnement. Il concerne le « *contexte dans lequel le rendement occupationnel se produit* » (TOWNSEND, et al., 2002, p. 50). L'environnement est considéré comme un élément dynamique pouvant avoir un effet positif ou négatif sur la personne. Il est alors constitué de quatre éléments :

- L'élément culturel comprend tous les caractères communs à un groupe d'individus appartenant à une même société : aspects ethniques, cérémonieux, etc.

- L'élément institutionnel concerne les institutions et les pratiques sociales avec les composantes économiques et légales
- L'élément physique s'intéresse à l'environnement naturel dans lequel la personne évolue
- L'élément social représente les rapports qu'a la personne avec les autres personnes de sa communauté

Voyons maintenant la sphère de l'occupation qui est considérée comme un besoin fondamental. Elle va permettre de donner un sens à la vie de la personne puisqu'elle va l'aider à atteindre un but ; elle revêt alors un sens significatif. Elle contient trois dimensions :

- La dimension des soins personnels comprenant tout ce qui concerne le fait de s'occuper de soi (responsabilités personnelles, mobilité fonctionnelle, organisation, soins personnels)
- La dimension de la productivité concernant les activités permettant l'épanouissement social et économique ou engendrant des revenus. Cela peut être la scolarité pour les enfants et adolescents, l'emploi, le bénévolat, etc.
- La dimension des loisirs, s'intéressant quant à elle aux activités de socialisation avec les activités ludiques, sportives, créatives, etc.

Enfin, arrive la personne qui est « *représentée dans la relation dynamique qu'elle établit avec l'occupation, au sein d'un environnement auquel on a ajouté un élément institutionnel.* » (TOWNSEND, et al., 2002, p. 47). Pour considérer la personne dans la globalité, nous devons prendre en compte quatre dimensions :

- La dimension affective, comprenant les fonctions émotionnelles, sociales et affectives
- La dimension cognitive, concernant toutes les fonctions cognitives et intellectuelles (perception, concentration, mémoire, etc.) mais aussi l'organisation de la pensée et les schémas cognitifs
- La dimension physique, s'intéressant aux fonctions sensorielles, motrices et sensori-motrices

- La dimension spirituelle, représentant l'être intérieur de la personne en la considérant comme un être unique. C'est grâce à sa spiritualité que la personne oriente ses choix et exprime sa volonté.

Afin de conserver cette approche centrée sur la personne et de prendre en compte chacun des éléments cités précédemment, une évaluation spécifique a été créée avec le MCREO : la Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel.

3.2 La Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel (An- nexe 2)

La Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel (MCRO) « *est une mesure individualisée conçue à l'intention des ergothérapeutes pour leur permettre de déceler le changement de perception du client à l'égard de son rendement occupationnel, au fil du temps.* » (LAW, et al., 2000, p. 1). La MCRO est un instrument standardisé : elle se fait sous la forme d'un entretien semi-dirigé menant à une cotation précise des difficultés rencontrées concernant le rendement occupationnel du patient. Cet entretien vise à déterminer les objectifs du suivi en créant une collaboration entre le patient et l'ergothérapeute. Cette pratique va non seulement permettre de favoriser la participation du patient en lui permettant d'exprimer les difficultés auxquelles il est confronté mais également de favoriser la compréhension de l'ergothérapie. De plus, elle va permettre aux ergothérapeutes de justifier leur pratique auprès des autres professionnels et de l'entourage du patient. Bien qu'il puisse être compliqué pour les patients de définir leurs problèmes occupationnels, cette approche peut apporter un sentiment de valorisation au patient qui devient alors acteur de sa rééducation en mettant en avant ses priorités. L'ergothérapeute apporte par la suite des moyens de les atteindre en développant une relation plus égalitaire (KAISER, BRAUN, & RHYNER, 2005).

L'entretien de la MCRO se divise en quatre étapes :

1. La phase d'identification des problèmes correspond à la définition des occupations que les patients « *veulent, doivent ou devraient réaliser dans leur vie quotidienne* » (LAW, et al., 2000, p. 40). C'est à l'ergothérapeute de trouver les moyens de cibler les problèmes rencontrés dans le rendement occupationnel. Pour donner un point de repère à l'ergothérapeute durant l'entretien, la grille d'évaluation a été divisée en trois parties : les soins personnels, la productivité et les loisirs.
2. Durant la phase de pondération des problèmes, il s'agit de définir l'importance des problèmes cernés dans la phase précédente sur une échelle de 1 à 10 (1 = sans importance, 10 = extrêmement important). Cette étape permet d'établir les priorités du patient.
3. Vient alors la phase de cotation du rendement et de la satisfaction. A partir des cotations de l'importance, les cinq problèmes les plus importants sont sélectionnés. L'ergothérapeute demande au patient s'ils correspondent bien aux difficultés sur lesquelles il faut agir en priorité. L'ergothérapeute demande alors au patient de réaliser une cotation du rendement et de la satisfaction. Le rendement constitue ici la capacité de réalisation de l'activité avec une cotation de 1 (incapable d'exécuter l'activité) à 10 (capable d'exécuter parfaitement l'activité). La satisfaction correspond quant à elle à la définition du degré de satisfaction de réalisation de l'activité avec une cotation de 1 (pas du tout satisfait) à 10 (extrêmement satisfait). L'ergothérapeute pourra alors calculer la cote totale de rendement et celle de satisfaction.
4. En dernière étape se trouve la réévaluation dont la date provisoire sera fixée par le patient en accord avec l'ergothérapeute à la fin de l'entretien initial. A ce moment-là, le patient réévalue le rendement et la satisfaction des problèmes identifiés. L'ergothérapeute va alors pouvoir constater l'évolution entre les résultats (cotation et cote totale du rendement et cotation et cote totale de la satisfaction) de l'évaluation initiale et ceux de la réévaluation.

Après avoir expliqué notre modèle conceptuel et l'évaluation qui lui est rattachée, passons aux apports théoriques concernant la vision.

3.3 La vision (Annexe 3)

Selon le dictionnaire Larousse, la vision est une « *fonction par laquelle les images captées par l'œil sont transmises par les voies optiques (cellules rétiniennes et ganglionnaires, nerf optique, chiasma optique) au cerveau* » (Larousse, 2017). La vision ne se limite pas à une mesure de l'acuité visuelle, correspondant à la capacité de voir distinctement les détails d'un objet. En effet, elle comprend également le champ visuel, la vision des couleurs, des contrastes et du relief, la sensation d'éblouissement, etc. Elle met alors en jeu plusieurs acteurs afin de se mettre en place, dont les principaux sont l'œil, les voies visuelles et les centres visuels.

3.3.1 L'œil

L'œil, ou globe oculaire est l'organe qui permet de capter les informations visuelles transportées par les rayons lumineux. Il est constitué de trois tissus différents, de l'extérieur vers l'intérieur on retrouve la couche sclérotique, la couche choroïde et la rétine. L'œil est également divisé en deux chambres. Il y a la chambre antérieure qui se situe entre la cornée et l'iris. Dans celle-ci se trouve l'humeur aqueuse permettant le maintien de la pression intra-oculaire. Puis vient la chambre postérieure entre la cornée et le cristallin dans laquelle se trouve le corps vitré ou humeur vitrée contribuant à maintenir la rigidité du globe oculaire et de garder la rétine collée contre le fond du globe.

3.3.2 Les voies visuelles

Les voies visuelles sont composées du nerf optique, du chiasma optique et des corps genouillés latéraux. Le nerf optique s'étire de la rétine jusqu'au chiasma optique. Il permet le début du transport des informations rétiniennes. Le chiasma optique est la zone de croisement des deux nerfs optiques. Ainsi, une partie des fibres poursuivent du même côté que

l'œil dont elles sont issues et l'autre partie traverse le chiasma optique et change de côté. Viennent ensuite les corps genouillés latéraux composés de très nombreuses cellules qui reçoivent l'information venant des rétines et du chiasma puis la renvoient aux centres visuels.

3.3.3 Les centres visuels

La majorité des informations envoyées par les corps genouillés latéraux se retrouvent dans le cortex visuel primaire situé dans la partie occipitale du cortex cérébral. Une petite partie des informations quitte les corps genouillés latéraux et se dirige vers le thalamus qui agit sur les fonctions comme l'attention et la programmation des mouvements oculaires.

Enfin, il est important d'évoquer le principe de plasticité cérébrale dont nous reparlerons plus tard. En effet, le cerveau est capable de créer, de défaire ou de réorganiser de nouvelles connexions entre les neurones, permettant alors au cerveau de s'adapter de façon à être le plus efficace possible. Ainsi, lors d'une lésion, certaines aires vont prendre le relais afin de réduire le déficit. Cette plasticité est très présente durant l'enfance. Elle est toujours présente chez l'adulte mais est beaucoup moins fonctionnelle.

Ainsi, la vision rendue possible par de nombreux composants nous permet d'obtenir en plus de l'ouïe, du toucher, du goût et de l'odorat notre cinquième sens. C'est un des sens les plus utilisés puisque 80 % des informations nous venant de l'extérieur passent par nos yeux. La vue est un sens hégémonique nous permettant de faire un lien immédiat entre ce que nous ressentons et notre environnement. Elle joue alors un rôle très important dans notre rapport avec le monde extérieur en particulier dans la prise d'information, la communication, les déplacements, les activités quotidiennes. Elle est donc un des facteurs facilitant notre autonomie et notre indépendance.

3.4 La déficience visuelle

La déficience visuelle correspond à des troubles de la fonction visuelle persistant après correction. Elle concerne ainsi une insuffisance ou une absence d'image perçue par

l'œil à la suite d'une atteinte de l'œil, des voies visuelles et/ou du cortex cérébral. Elle correspond au stade final d'une atteinte oculaire une fois que les techniques thérapeutiques, médicales ou chirurgicales n'ont plus d'effet. Une déficience visuelle peut être congénitale (dès la naissance) ou acquise suite à un accident ou une maladie, elle peut affecter la vision centrale, la vision périphérique ou les deux. Cette déficience entraîne des incapacités qui correspondent à des réductions de la capacité d'accomplir une activité de façon considérée comme normale.

La déficience visuelle est un problème de santé publique majeur concernant particulièrement les pays industrialisés. En effet, selon le Plan d'action mondial 2014-2019 de l'OMS (Organisation Mondiale de la Santé, 2013, p. 1) pour la santé oculaire universelle, « 80% de toutes les causes de déficiences visuelles sont évitables ou peuvent être soignées. ». Ce plan mondial a donc pour objectifs d'augmenter la prévention des déficiences visuelles et de favoriser la réadaptation des personnes atteintes de cécité et de basse vision dans leur quotidien.

D'après la 10^{ème} Classification Internationale des Maladies (2008), les déficiences visuelles sont réparties en différentes catégories selon leur gravité, en accord avec le Conseil International d'Ophthalmologie (2002) et l'OMS. Cette classification correspond au tableau suivant :

Catégorie CIM-10 Version 2016	Acuité visuelle binoculaire avec correction		Champ visuel binoculaire	
	Inférieure à :	Supérieure ou égale à :		
0	Déficience visuelle légère ou absente		3/10°	
1	Déficience visuelle modérée	3/10°	1/10°	Inférieur à 20°
2	Déficience visuelle sévère	1/10°	1/20°	Inférieur à 20°
3	Cécité	1/20°	1/50°	Compris entre 5 et 10°
4	Cécité	1/50° (Ou compte les doigts à un mètre)	Perception lumineuse	Inférieur à 5°
5	Cécité	Aucune perception lumineuse		Nul

Tableau 1 : Résumé des catégories de l'OMS

La notion de handicap visuel réfère à la loi n°2005-102 du 11 février 2005 définissant un handicap de la façon suivante : « *toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant* » (République française, 2005). Ainsi, toute personne malvoyante ou atteinte de cécité portant atteinte à son fonctionnement dans son environnement familial et/ou limitant son autonomie est considérée comme une personne en situation de handicap visuel. Ce handicap peut alors entraîner des complications plus ou moins importantes dans le quotidien des personnes comme pour la lecture, l'écriture, les activités de la vie quotidienne, la communication, l'évaluation de l'environnement, etc...

3.4.1 La malvoyance

En France, la malvoyance, qui comporte les catégories de la déficience visuelle modérée et de la déficience visuelle grave, concerne les personnes dont l'acuité visuelle est comprise entre 1/20 et 3/10 du meilleur œil corrigé ou dont le champ visuel réduit est compris entre 10 et 20°. (KOVARSKI C., 2014).

3.4.2 Différentes causes et diverses pathologies de déficience visuelle

La présence d'une déficience visuelle peut être détectée par différents signes d'appels. Malgré leur variabilité en fonction de l'âge de la survenue, de l'étiologie et de la pathologie, il est important de savoir les identifier le plus tôt possible. Parmi ces signes, nous pouvons retrouver une forte amblyopie marquée par une mauvaise fixation oculaire, un strabisme ou un aspect particulier de l'œil. Il est également possible de remarquer une buphtalmie (gros œil), une opacité de la cornée se présentant sous la forme d'un voile sur l'œil, une sensibilité à l'éblouissement, un nystagmus, etc. Les déficiences visuelles peuvent apparaître avec des atteintes de la cornée (kératite, kératocône), du cristallin (cataracte), de la chambre

antérieure de l'œil (glaucome), de la rétine (dégénérescence maculaire liée à l'âge, rétinopathie pigmentaire ou diabétique), du nerf optique. Elles peuvent également être dues à des lésions du cerveau ou à des maladies dégénératives, des tumeurs, etc.

Selon l'OMS, les principales causes de déficience visuelle sont des défauts de réfraction non corrigés (myopie, hypermétropie, astigmatisme), les cataractes non opérées, les dégénérescences maculaires liées à l'âge, les glaucomes et les rétinopathies diabétiques ou les amblyopies.

3.4.3 *Polyhandicap et troubles associés*

Comme nous l'avons précisé dans la partie 2.1, il n'est pas rare qu'un enfant déficient visuel soit également atteint d'un autre handicap. L'association d'une déficience visuelle à un handicap mental/cognitif, moteur ou sensoriel rend les impacts sur sa vie quotidienne encore plus importants. De plus, certains spécialistes qualifient le comportement des enfants déficients visuels avec des troubles associés « *d'autistic-like features* » (Organisation Mondiale de la Santé, 2008). En effet, selon le DMS-5 (2013), les troubles du spectre de l'autisme sont identifiables par l'altération des relations sociales, les troubles de la communication ainsi que des comportements stéréotypés. Chez les enfants atteints de malvoyance, il est possible de constater des troubles du comportement, des mouvements stéréotypés ou des retards de développements pouvant être apparentés à des troubles du spectre autistique. Il faut être attentif à ces comportements afin de pouvoir définir s'il s'agit de troubles du spectre autistique ou tout simplement de blindismes qui sont des « *gestes automatiques, répétitifs et rythmiques, balancement d'un pied sur l'autre, voire gestes auto agressifs, points enfoncés dans les yeux, griffures de la face, etc.* » (DANION-GRILLIAT & BURSZTEJN, 2011, p. 183).

3.5 L'adolescence

Étymologiquement, le terme « adolescence » vient du mot latin « *adolescere* » signifiant « grandir vers », « croître ». En effet, l'adolescence constitue une période de transition entre l'enfance et l'âge adulte. Cette période est caractérisée par de nombreux changements

de nature différente que nous allons décrire dans cette partie. Il est important de faire un point sur la définition de l'adolescence. Celle-ci varie énormément d'un pays à l'autre en fonction de l'époque, des croyances et même en fonction des critères observés. En effet, le début et la fin de l'adolescence peuvent arriver à des moments différents en fonction des conditions prises en compte. Si l'on se place d'un point de vue juridique, l'adolescence se termine à l'âge de la majorité alors que d'un point de vue biologique, c'est la capacité de faire un enfant qui déterminera la fin de l'adolescence alors que celle-ci arrive bien avant la majorité. Etant donnée la variabilité de l'âge, dans cette étude, nous considérerons que l'adolescence concerne les personnes de 10 à 25 ans au vu de « *l'allongement de cette période* » (GRIFFON, 1997, p. 2) que nous pouvons constater chez les adolescent malvoyants.

Voyons maintenant les différents changements que nous pouvons constater durant l'adolescence. Commençons par ceux qui concernent la personne.

3.5.1 La personne

- La dimension physique

En premier lieu, l'adolescence correspond à une transformation physique importante. C'est durant cette période que la maturation pubertaire va se produire et permettre le « *développement complet des caractères sexuels, de la taille définitive, de la fonction de reproduction et de la fertilité.* » (CANNARD, 2015, p. 32). Ainsi, l'adolescent va se trouver face à une transformation corporelle qu'il ne peut contrôler. En effet, « *la croissance se poursuit dans le prolongement de l'enfance mais apparaissent des caractères sexuels primaires (modifications des organes génitaux) et secondaires (voix, pilosité, seins, etc.) sous l'impulsion des modifications hormonales. L'avènement même de la puberté est défini par l'arrivée des règles chez la jeune fille et des premières éjaculations chez le garçon.* » (DISCOUR, 2011, p. 43). Ces changements sont dus à la sécrétion d'hormones sexuelles traduisant également une modification des besoins physiologiques. En effet, l'adolescent va avoir besoin d'un sommeil et d'une alimentation de qualité afin de permettre à son corps de mieux vivre ces changements physiques intenses. Sans cela, il peut être sujet à des troubles alimentaires (anorexie, boulimie, obésité) et/ou des troubles du sommeil (insomnies).

- La dimension cognitive

La transformation physique n'est pas le seul phénomène observable durant la période de l'adolescence. En effet, le développement cognitif est également de mise. Selon Jean PIAGET (1956), le développement de l'enfant se divise en différents stades. A l'entrée dans l'adolescence, l'enfant se situe dans le stade des opérations concrètes, c'est-à-dire qu'il évolue vers une pensée logique, il va pouvoir appliquer des opérations à des objets concrets grâce à l'acquisition de la réversibilité et la conservation. Il sera alors capable d'adopter le point de vue des autres et de comprendre les concepts relationnels fondamentaux. Cependant, il ne pourra appliquer ces principes qu'avec des supports physiques jusqu'à l'âge de 11 ou 12 ans. A partir de là, apparaît le stade des opérations formelles se définissant par la capacité de penser de manière abstraite. C'est durant cette période que *« le jeune devient réellement capable de raisonnement hypothético-déductif, c'est-à-dire de raisonner à partir d'hypothèses énoncées verbalement, et non plus en manipulant des objets concrets »* (COSLIN, 2017, p. 77). Ainsi, *« ce renversement des rapports entre le réel et le possible fait que l'adolescent prend conscience tout à coup que la situation présente, les réalisations du moment, ne sont que des cas particuliers, des exemples de situations parmi de nombreuses possibles. »* (CANNARD, 2015, p. 120).

- La dimension affective

Nous pouvons également remarquer des transformations affectives *« liées aux mouvements simultanés de mise à distance des parents et de rapprochement des pairs. »* (ATGER, 2007, p. 75). En effet, l'adolescent va tout d'abord s'éloigner de ses parents. *« L'adolescent est partagé entre le désir d'émancipation, qui lui permet de s'affirmer comme un être à part entière délié de ses relations œdipiennes, et la peur, par cet éloignement de perdre l'amour, la confiance, cette sécurité que lui offraient ses parents. »* (CANNARD, 2015, p. 261). Les parents doivent alors *« jouer un rôle essentiel de contenance (containing) et de soutien (holding) affectif lors de ce passage, tout en maintenant une « bonne distance » souvent mise en défaut »* par des conflits plus ou moins importants avec l'adolescent pris dans un processus de séparation individuation. Cependant, BOWLBY (1969) a montré que

malgré ses conflits, les liens d'attachement entre l'adolescent et les parents restent très présents. L'adolescent va ensuite créer de nouvelles attaches car « *les besoins d'attachement ne disparaissent pas : ils sont progressivement et partiellement transférés sur les pairs.* » (ATGER, 2007, p. 77). C'est alors que le groupe participe au processus de socialisation et de construction identitaire en ayant une fonction de soutien et de protection. Les nouvelles relations que l'adolescent va acquérir vont lui permettre de développer une représentation de soi, des valeurs et l'intégration des règles et limites de chacun. C'est également par cette fonction soutenance que le groupe peut contenir un danger si l'adolescent ne répond pas aux valeurs du groupe ou que celles-ci impliquent des comportements à risque.

- La dimension spirituelle

Enfin, la dimension spirituelle contient les éléments pouvant mener à ce que nous appelons communément la crise d'adolescence. En effet, « *si l'on se souvient que « crise » et « critère » dérivent, via le grec et le latin, de la même racine indoeuropéenne krei signifiant « trier, cribler », il est plus facile d'admettre que la fonction essentielle de toute crise est de trancher, de séparer afin d'individualiser les éléments de ce qui formait jusque-là un « ensemble » unitaire peu ou pas différencié.* » (POMMEREAU, 2001, p. 512). Au-delà des changements physiques et psychologiques, l'adolescent se trouve face au processus d'individuation l'obligeant à définir son identité. Selon la théorie d'Erikson (1968), le passage de l'enfance à l'âge adulte comporterait huit stades dont le cinquième concernerait l'adolescence. C'est celui de la crise identitaire. « *A ce stade, l'adolescent doit intégrer toutes ses expériences dans le but de construire un sentiment identitaire stable et cohérent. Cela sous-entend qu'il est en mesure de se différencier des autres, de prendre ses distances par rapport aux normes établies, aux valeurs véhiculées par ses différents milieux de vie et aux pressions de toute sortes.* » (CANNARD, 2015, p. 194). Le développement identitaire passe par la connaissance de soi, soit l'image de soi, la représentation que l'adolescent se fait de lui-même mais aussi par l'estime de soi qui correspond à « *l'ensemble des représentations dont l'individu dispose à propos de lui-même et à l'approbation ou à la désapprobation qu'un sujet porte sur lui-même.* » (COSLIN, 2017, p. 169). L'influence de l'environnement familial, social, ethnique va jouer un rôle important dans le développement identitaire de l'adolescent.

3.5.2 *L'occupation*

Au vu des importants changements subis par l'adolescent, nous allons également pouvoir constater des changements dans ses occupations. Pour commencer, l'adolescent doit faire face à l'évolution de son corps dans le domaine des soins personnels : l'adolescent va apprendre à se raser, l'adolescente quant à elle devra apprendre à gérer ses menstruations pour ne citer que les points les plus importants. Ensuite, concernant la productivité, l'adolescent doit gérer sa scolarité qui nécessite de plus en plus d'autonomie. Pour les plus âgés, ils doivent également envisager leur avenir professionnel. Enfin, les loisirs évoluent également en fonction de chaque adolescent et de son développement permettant à la fois d'évoluer dans des milieux différents, de faire des choix et de consacrer du temps pour soi. (KINDELBERGER, LE FLOC'H, & CLARISSE, 2007).

3.5.3 *L'environnement*

L'environnement physique, institutionnel, culturel et social est en interaction dynamique avec la personne et l'occupation. En effet, l'environnement social peut être déterminé par la dimension affective par exemple et à l'inverse, la dimension affective peut déterminer l'environnement social. Ainsi, l'adolescent sera donc face à un environnement institutionnel précis et devra en respecter les règles. C'est durant cette période que nous pouvons observer des comportements à risque ou des transgressions qui se « *conceptualisent comme faisant partie des éléments inhérents aux processus d'acquisition, d'indépendance et d'individuation sous-jacents à l'adolescence.* » (CANNARD, 2015, p. 324). Pour ce qui est des éléments culturels, sociaux et physiques, ils sont très variables en fonction de l'adolescent, de son lieu de vie, de sa famille, etc.

L'adolescence est donc une période de transition très importante pour le jeune qui doit faire face à de nombreux changements et doit apprendre à connaître son corps d'adulte. Chez les adolescents malvoyants, ces changements entraînent des problématiques supplémentaires pouvant nécessiter un accompagnement visant à favoriser son autonomie et son indépendance et à faciliter son quotidien.

3.6 L'accompagnement de l'adolescent malvoyant

3.6.1 L'adolescent malvoyant

Voyons désormais les particularités propres au développement de l'adolescent malvoyant. Tout d'abord, on remarque un allongement de la phase adolescente.

En effet, « *la prise de conscience des transformations corporelles, la modification des enjeux et des investissements affectifs ainsi que les processus identificatoires s'amorcent de manière lente et progressive. Il est courant, dans le travail clinique de psychologue, de rencontrer un jeune adulte de 20 ans ou plus, en pleine maturité physique, présentant des réactions affectives ou de prestance caractéristique de l'adolescence. Si on peut objectiver une immaturité affective, par rapport à la plupart des jeunes du même âge, cette dernière n'est en rien pathologique. Il est normal qu'une déficience visuelle complique le travail psychologique effectué lors de l'adolescence. Trouver, tester puis affirmer une image de soi nouvelle est évidemment plus complexe quand on voit mal ou très mal.* ». (GRIFFON, 1997, p. 2)

L'adolescent cherche à se construire en tant que personne et à développer son identité. Cependant la déficience visuelle le rend différent des autres, accentuant alors son ambivalence entre son désir de se distinguer des autres notamment de ses parents et en même temps de ressembler à ses pairs. Cela peut alors être difficile à gérer pour lui et créer des conflits familiaux plus importants.

L'adolescent doit par la suite « *trouver, tester une nouvelle image de soi, vérifier que les attitudes et l'apparence physique (souvent non vues par le sujet lui-même) sont acceptées et appréciées* » (THIBAUT & PITROU, 2014, p. 146). L'intégration de cette image de soi passe par le travail de deuil « *présent à chaque fois qu'une personne subit une perte touchant soit ce qu'elle est (image de soi, de ses possibilités), soit ce qu'elle aime (perte d'un proche).* » (GRIFFON, 2000, p. 1). L'adolescent va donc passer par une phase de dénégation durant laquelle il va rejeter la réalité. Viendra ensuite la phase dépressive au cours de laquelle l'adolescent prend conscience de sa déficience, « *ce n'est plus l'œil ou un domaine de son autonomie qui sont atteints mais son intégrité, son image de soi, l'image qu'il se fait de ses capacités d'aimer et d'être aimé, d'oser et d'agir avec ce handicap.* ». (GRIFFON, 2000, p. 2).

Enfin, arrive la réaction qui marque l'intégration de la déficience visuelle dans l'image de soi en ayant conscience des limites et des capacités personnelles. De plus, la déficience visuelle limite l'autonomie et l'indépendance de l'adolescent dans les activités de la vie quotidienne notamment lors de sa scolarité, de ses déplacements et de son intégration sociale. Cette limitation peut entraîner des effets néfastes sur leur confiance en eux.

Pour finir, selon Pierre Griffon (1997), le développement de la sexualité de l'adolescent déficient visuel va demander un temps plus long et des modalités d'approche de l'autre particulières. L'adolescent va mettre plus longtemps à définir son image de soi mais il va également devoir trouver un juste milieu concernant les modalités d'approche de l'autre qui varient selon le degré de déficience mais sont principalement l'ouïe et le toucher. « *La difficulté pour le jeune malvoyant est de parvenir à comprendre et tenir compte de ce qui est socialement admis à l'égard du toucher, sans pour autant perdre ou rejeter cette modalité sensorielle dans son approche de l'autre. Il doit donc parvenir à s'adapter non seulement aux attentes de l'autre désiré mais aussi ce à qui est socialement toléré.* » (GRIFFON, 1997, p. 5).

Pour aider l'adolescent dans cette phase de changement non seulement à se définir en tant que personne mais également à être autonome et indépendant dans sa vie quotidienne, nous allons lui proposer un accompagnement adapté à ses besoins.

3.6.2 L'équipe pluridisciplinaire

L'accompagnement de l'adolescent malvoyant se base sur un travail pluridisciplinaire. En effet, d'après l'article L312-1 du code de l'action sociale et des familles (2015), les prestations délivrées par les établissements et services sociaux et médico-sociaux « *sont réalisées par des équipes pluridisciplinaires qualifiées* ». De plus, le référentiel de qualité pour un meilleur accompagnement des personnes déficientes visuelles de la Fédération des Aveugles de France souligne à l'article 11 qu'il « *est essentiel de promouvoir la pluridisciplinarité* ». (Fédération des Aveugles de France). La prise en charge pluridisciplinaire est donc réalisée par de nombreux professionnels travaillant en interaction les uns avec les

autres. L'accompagnement peut être très différent d'un adolescent à l'autre du fait de l'unicité de chacun mais également du fait de la pathologie concernée. C'est pourquoi les explications qui vont suivre ne seront pas exhaustives. Elles donneront plutôt le rôle des différents professionnels qui sont les suivants :

- L'ophtalmologiste est le médecin qui va poser le diagnostic concernant la déficience visuelle, il va également déterminer si celle-ci est évolutive ou non. C'est lui qui en évalue le retentissement de la déficience.
- Le psychologue a pour objectif de mettre « *en place des pratiques d'accompagnement classiques tout en considérant les spécificités de la déficience et du handicap engendré. Son travail est axé sur 4 activités : le bilan, le suivi psychologique, le suivi des familles et l'accompagnement des équipes* » (GALIANO, 2013, p. 178). Il va également permettre à l'adolescent d'exprimer ses questionnements quant à sa quête identitaire et l'aider à faire face aux nombreux changements accompagnant l'adolescence.
- L'éducateur spécialisé participe au développement de la personnalité et à l'épanouissement de l'adolescent. Il « *assure une relation éducative avec ces personnes, organise et anime leur quotidien, en les accompagnant dans l'exécution des tâches quotidiennes. Il contribue ainsi à instaurer, restaurer ou préserver leur autonomie* » selon l'annexe I de l'Arrêté du 20 juin 2007 relatif au diplôme d'Etat de moniteur-éducateur (2007). L'éducateur spécialisé va également permettre de faire de nombreux liens entre l'entourage de l'adolescent notamment sa famille et les professionnels intervenant dans sa scolarité.
- L'orthoptiste est « *l'interlocuteur privilégié des différents acteurs du domaine de la compensation du handicap visuel. Son principal rôle est de définir et de mettre en place les stratégies de potentialisation de la vision fonctionnelle encore présente* » (Dr LE BAIL, Dr GERIN ROIG, & Dr MEYNIEL, 2015, p. 5). Il va également apporter les connaissances nécessaires à la bonne compréhension des conséquences de la pathologie dont l'adolescent est atteint. Cela lui permettra par la

suite non seulement de pouvoir expliquer sa déficience visuelle mais également de transposer ses acquis en optimisant la vision fonctionnelle.

- Le psychomotricien « *permet à la personne d'optimiser l'utilisation de ses acquis psychomoteurs* » (Dr LE BAIL, Dr GERIN ROIG, & Dr MEYNIEL, 2015, p. 7). Ainsi, ce professionnel tente d'acquérir ou de maintenir les fonctions psychomotrices (motricité, schéma corporel, espace, temps, affects) qui peuvent être perturbées par la déficience visuelle.
- L'instructeur en locomotion « *a pour but de donner de l'aisance et une certaine sécurité dans les déplacements pour retrouver ou acquérir l'autonomie.* » (HEYRAUD, 2013, p. 57). Il intervient uniquement auprès de personnes atteintes de déficience visuelle en travaillant le repérage spatial, les techniques de guide ou d'utilisation de la canne blanche.
- L'assistante sociale qui a pour mission « *d'inscrire le projet réadaptatif dans la réalité concrète financière et sociale de la personne.* » (Dr LE BAIL, Dr GERIN ROIG, & Dr MEYNIEL, 2015, p. 7). Son rôle sera d'accompagner l'adolescent et les autres professionnels dans les différentes démarches administratives comme la Prestation de Compensation du Handicap (PCH) par exemple.
- L'ergothérapeute dont le rôle sera développé par la suite.

3.6.3 L'ergothérapie

Comme nous l'avons expliqué dans la partie 3.1.1, l'ergothérapeute va chercher à obtenir une indépendance et une autonomie maximale. Ce dernier « *participe à l'éveil de la gestuelle (préhension et coordination), stimule, au travers de réalisations concrètes, le reste visuel s'il existe, la mémoire, la concentration, la logique, l'ordre et la méthode. L'apprentissage des gestes se fait par la décomposition et la répétition de chaque séquence.* ». (ARNAUD, et al., 2002, p. 338). Pour cela, l'ergothérapeute peut intervenir aussi bien au niveau des gestes de la vie quotidienne qu'au niveau des postes de travail. En effet, nous

allons pouvoir développer des habiletés gestuelles qui vont permettre à l'adolescent de réaliser ses activités de façon autonome. Nous agissons alors dans ce cas autour de la sphère de l'occupation avec les soins personnels, les loisirs et la productivité. Il s'agira donc de trouver des moyens permettant à l'adolescent de faire les courses, de préparer à manger, de se tenir correctement, de l'aider à trouver des solutions pour harmoniser ses vêtements par exemple. Nous allons également travailler la communication avec l'utilisation de l'outil informatique ou des applications d'accessibilité sur les smartphones par exemple. Enfin, nous allons accompagner si-besoin l'adolescent dans la réalisation de ses loisirs en l'aidant à trouver des stratégies limitant les restrictions de participation. Au-delà de la sphère occupationnelle, l'ergothérapeute a un rôle à jouer en ce qui concerne l'environnement de l'adolescent. En effet, « *à l'école comme à la maison : il donne des conseils pour une meilleure installation ergonomique de l'enfant, pour le choix de l'outil scripteur et peut proposer des outils scolaires adaptés si nécessaires* » (KOVARSKI C., 2014, p. 609). Lorsque les stratégies ne suffisent pas à supprimer les obstacles, l'ergothérapeute peut proposer des moyens compensatoires tels que des aides techniques afin de palier les difficultés rencontrées. Il en sera de même pour le poste de travail des adolescents concernés ou bien pour l'adaptation du logement. C'est pourquoi, l'ergothérapeute peut intervenir dans les différents lieux de vie de l'adolescent afin d'adapter au mieux son quotidien. L'ergothérapeute essaie ainsi « *d'amener le patient à trouver des stratégies par lui-même afin d'affronter et dans l'idéal de résoudre toute situation nouvelle d'exécution d'une tâche dans son quotidien.* » (Dr LE BAIL, Dr GERIN ROIG, & Dr MEYNIEL, 2015, p. 6).

Maintenant que les différents concepts sont définis, passons à la partie expérimentale contenant l'enquête et le recueil de données.

4. Méthodologie de recherche

Afin de répondre à la question de recherche et de vérifier mon hypothèse, j'ai fait le choix d'utiliser la méthodologie de recherche suivante.

4.1 Objectifs de l'enquête

Dans le but de répondre à mon hypothèse de recherche, j'ai défini les objectifs qui vont suivre.

Mon premier objectif est d'évaluer l'impact de la MCRO sur l'engagement des adolescents dans leur prise en charge mais également sur leur capacité à prendre des décisions, ce qui par conséquent peut favoriser leur autonomie. Pour cela, je souhaite obtenir leur avis et celui des professionnels travaillant avec eux concernant leur engagement avant la passation de la MCRO puis deux mois après la passation, afin de pouvoir les constater et comparer d'éventuelles évolutions.

Mon second objectif est de faire un état des lieux concernant l'avis des ergothérapeutes par rapport à l'utilisation de la MCRO. Je souhaite comprendre pourquoi les ergothérapeutes utilisent cet outil plutôt qu'un autre et leur demander ce qu'ils pensent de l'utilisation des entretiens semi-dirigés avec des adolescents malvoyants. Je veux également identifier l'impact de la MCRO sur l'accompagnement des adolescents.

C'est dans le but d'atteindre ces objectifs que j'ai défini la population de mon enquête.

4.2 Population de l'enquête

En ce qui concerne mon premier objectif, je m'intéresse aux adolescents malvoyants d'un Service d'Education et de Soins Spécialisés A Domicile, Dispositif Déficience visuel. Etant donné que la MCRO implique une approche centrée sur l'adolescent, il me semble primordial de connaître leur propre ressenti concernant cet outil. L'adolescent interrogé doit avoir entre 10 et 25 ans et être atteint de malvoyance innée ou acquise avant ou durant son

adolescence. En revanche, je décide d'exclure de mes critères les adolescents atteints de troubles cognitifs. L'étude se porte plutôt sur l'avis et le ressenti des personnes interrogées, elle serait difficilement adaptable à certains troubles cognitifs.

L'avis de l'adolescent n'étant pas forcément objectif selon sa personnalité et ses précédentes expériences, je souhaite recueillir également l'avis des professionnels. C'est pourquoi le second questionnaire est destiné aux professionnels de ce SESSAD. Etant donné que l'accompagnement de l'adolescent est pluridisciplinaire et que la MCRO peut faire ressortir des objectifs autres que des objectifs ergothérapeutiques, il me paraît logique de ne pas restreindre ma population aux ergothérapeutes uniquement. C'est pourquoi tous les professionnels de l'équipe pluridisciplinaire (psychiatre, psychologue, éducateur spécialisé, instructeur de locomotion, orthoptiste, assistante sociale et ergothérapeute) peuvent participer. Cependant, les professionnels ne suivant pas directement l'adolescent font partie des critères d'exclusion. J'ai donc sollicité 5 adolescents et 7 professionnels au sein d'un même centre.

Pour répondre à mon second objectif, j'ai décidé d'interroger des ergothérapeutes utilisant la MCRO avec des adolescents malvoyants. Afin qu'ils rentrent dans mes critères d'inclusion, ils devaient également travailler ou avoir travaillé avec des adolescents entre 10 et 25 ans sans troubles cognitifs, peu importe le milieu d'intervention. En revanche, j'exclue de mon enquête les ergothérapeutes utilisant la MCRO sans avoir été formés par l'Association Nationale Française des Ergothérapeutes. J'ai ainsi sollicité 5 ergothérapeutes exerçant dans des milieux différents.

4.3 Outils d'investigation

4.3.1 *Le questionnaire*

« *Elaborer un questionnaire consiste à formuler un ensemble de questions et de modalités de réponses et à les ordonner de telle façon que les réponses fournies permettent, après analyse des données, d'apporter un éclairage pertinent sur la problématique d'étude* » (BOULAN, 2015, p. 6). C'est pourquoi je souhaite réaliser deux questionnaires auto-administrés différents avant et après la passation de la MCRO.

Le questionnaire à l'intention des adolescents (Annexe 4) se présente sous la forme d'une auto-évaluation. Il est composé de trois parties. La première comprend des questions ouvertes d'identification concernant l'adolescent : son âge, son sexe, sa pathologie, son parcours scolaire, etc. La seconde partie, composée de questions mixtes, concerne l'investissement dans sa prise en charge, notamment son assiduité à ses rendez-vous, sa motivation, les bénéfices qu'il tire de son accompagnement ou au contraire s'il le vit plutôt comme une contrainte, etc. Pour finir, la dernière partie contenant des questions fermées s'intéresse plutôt à l'autonomie : sa capacité à faire des choix ou à prendre des décisions, à donner son avis, etc. J'ai pu interroger deux adolescents au sein du SESSAD. Etant donné que ce sont des adolescents atteints de malvoyance, le questionnaire doit être accessible. J'ai donc choisi d'utiliser un format numérique adapté à une lecture vocale ou compatible avec des paramètres d'accessibilités personnalisés. Enfin, une demande d'autorisation parentale est demandée pour les adolescents mineurs (Annexe 5). Afin que l'ergothérapeute puisse expliquer ce qui était attendu aux adolescents et que ces derniers puissent remplir le questionnaire dans des conditions optimales, une note explicative leur a été transmise (Annexe 7).

Concernant les professionnels (Annexe 6), le déroulé du questionnaire est similaire à celui des adolescents mais avec des questions qui leur sont adaptées. La première partie reprend quant à elle le parcours du professionnel.

Enfin, le nombre de réponses aux questionnaires étant relativement restreint, j'ai choisi de compléter mon étude par des entretiens.

4.3.2 Les entretiens

Bien que le nombre d'ergothérapeutes utilisant la MCRO avec des adolescents malvoyants ne soit pas très important, j'ai réussi à réaliser deux entretiens.

L'entretien se déroule sous la forme d'un entretien semi-directif dans lequel « *l'interviewer prévoit quelques questions à poser en guise de point de repère* » (DE KETELE & ROEGIERS, 2015, p. 14) afin d'obtenir des réponses spontanées. Cela me permettra également d'échanger plus facilement avec les personnes interrogées sur leur intérêt pour l'utilisation de la MCRO pour « *révéler directement l'image que la population interviewée a de l'objet de l'enquête* » (SALES-WUILLEMIN, 2006, p. 13).

Pour cela, j'ai réalisé une grille d'entretien (Annexe 8) « *qui constitue un schéma directeur standardisé* » (SALES-WUILLEMIN, 2006, p. 20). Celui-ci est divisé en quatre parties. La première partie concerne des questions générales à propos de l'ergothérapeute, de son parcours et de son milieu d'exercice. La seconde partie quant à elle s'intéresse à l'utilisation de la MCRO, notamment la formation de la MCRO et les critères d'utilisation mais également les objectifs les plus souvent fixés avec les adolescents. La partie suivante traite de l'intérêt de l'utilisation de la MCRO, de la raison du choix des ergothérapeutes quant à cette évaluation, des bénéfices qu'ils en tirent vis-à-vis de leur prise en charge mais également des changements dans le comportement des adolescents qu'ils peuvent observer avant et après la passation. Pour finir, une dernière question permet aux ergothérapeutes de compléter l'entretien avec des informations qui pourraient m'être utiles, s'ils le désirent.

Le premier entretien s'est déroulé avec une ergothérapeute qui m'a contacté à la suite d'un message posté sur les réseaux sociaux. Pour des questions pratiques, nous avons réalisé un entretien téléphonique (Annexe 9). Le second entretien s'est déroulé avec une ergothérapeute que mes référents pédagogiques m'avaient conseillés. Nous nous sommes rencontrées dans un café.

Voyons maintenant les résultats de l'enquête.

5. Résultats de l'enquête

5.1 Résultats bruts

5.1.1 Questionnaires

5.1.1.1 Résultats des questionnaires distribués aux adolescents

Voici les résultats obtenus avec les questionnaires avant et après la passation de la MCRO pour les deux adolescents interrogés. Le premier tableau regroupe les résultats du questionnaire distribué aux adolescents uniquement.

	Jeune n°1		Jeune n°2	
	Avant	Après	Avant	Après
Genre	Masculin		Masculin	
Age	17		24	
Classe / Profession	Terminale ES		Sans emploi pour le moment	
Depuis combien de temps es-tu accompagné(e) pour ta déficience visuelle ?	Depuis 9 ans		Depuis 3 mois	
En règle générale, viens-tu à tous tes rendez-vous ? Si non, pourquoi ?	Oui	Oui	Oui	Oui
Sur une échelle de 0 à 5, à combien noterais-tu ton envie de venir à tes rendez-vous ?	4 / 5	4 / 5	5 / 5	3 / 5
Comment vis-tu ton accompagnement ? Pourquoi ?	Plutôt comme une aide dans la vie de tous les jours « car ça m'aide à devenir autonome »	Plutôt comme une aide dans la vie de tous les jours car « ça m'aide à devenir plus autonome (le fait de venir tout seul) »	Plutôt comme une aide dans la vie de tous les jours car « ça m'aide à me ré-insérer suite à un accident »	Plutôt comme une aide dans la vie de tous les jours, « pour mon autonomie »
Te sens-tu impliqué(e) dans la définition des objectifs de ton accompagnement jusqu'à maintenant ?	Oui	Oui	Oui	Oui
Ces objectifs correspondent-ils vraiment à tes attentes ?	Oui	Oui	Oui	Non
En règle générale, durant tes rendez-vous, es-tu plutôt attentif, distrait ou « autre » ?	Attentif	Attentif	« Fatigué »	« Ça dépend avec qui »
Sur une échelle de 0 à 5, comment évalue-tu ta capacité à prendre des décisions (avenir scolaire ou professionnel, décisions personnelles...)	4 / 5	4 / 5	5 / 5	3 / 5

Pour toi, donner ton avis est : facile, faisable, difficile, impossible	Facile	Faisable	Facile	Difficile
Sur une échelle de 0 à 5, comment évalue-tu ta capacité à définir les objectifs de ton accompagnement ?	4 / 5	4 / 5	4 / 5	3 / 5

Tableau 2 : résultats des questionnaires distribués aux adolescents « avant » et « après » la passation de la MCRO

5.1.1.2 Résultats des questionnaires distribués aux professionnels pour le jeune n°1

Le tableau suivant regroupe les résultats des questionnaires distribués aux professionnels intervenant auprès du jeune n°1 soit l'ergothérapeute et l'assistance sociale avant et après la passation de la MCRO.

	Ergothérapeute		Assistance sociale	
	Avant	Après	Avant	Après
Genre	Femme		Femme	
Parcours professionnel	Diplômée en 2004, « <i>exercice professionnel 10 ans en psychiatrie</i> »		Diplômée en juillet 2015, « <i>ce poste est mon premier</i> »	
Structure d'exercice	SESSAD			
Depuis combien de temps travaillez-vous dans le milieu de la déficience visuelle ?	Bientôt 3 ans		Bientôt 3 ans	
Quels sont les objectifs que vous définissez le plus souvent avec les adolescents déficients visuels ?	« <i>Acquisition de plus d'autonomie dans la vie quotidienne et soutien technique et de rééducation pour la scolarité</i> »		« <i>Travailler l'autonomie dans les démarches administratives</i> »	
De manière générale, constatez-vous des difficultés d'engagement dans l'accompagnement avec les adolescents déficients visuels ?	Cela est très variable en fonction de l'adolescent		Cela est très variable en fonction de l'adolescent	
Quelle est la pathologie du jeune n°1 ?	Maladie de Stargardt			
Depuis combien de temps le suivez-vous ?	2 mois		3 mois	
Quels sont les objectifs d'accompagnement avec lui ?	« <i>Evaluation initiale pour le moment</i> »		« <i>Autonomie dans les démarches administratives, demande de PCH aides techniques pour anticiper son entrée en FAC</i> »	
En règle générale, honore-t-il tous ses rendez-vous ? Si non, quelles sont les raisons de son absence ?	Oui	Oui	Oui	Oui
Avez-vous l'impression qu'il est impliqué dans son accompagnement ?	Oui	Oui	Oui	Oui
Sur une échelle de 0 à 5, de manière générale à combien coteriez-vous son niveau d'attention durant vos séances ?	4 / 5	5 / 5	4 / 5	5 / 5

Selon vous, comment ressent-il son accompagnement ?	Une aide pouvant lui apporter des bénéfices	Une aide pouvant lui apporter des bénéfices	Une aide pouvant lui apporter des bénéfices	Une aide pouvant lui apporter des bénéfices
Selon vous, est-il impliqué dans la définition des objectifs de son accompagnement ?	Oui	Oui	Oui	Oui
Pensez-vous qu'il soit capable de prendre des décisions seul ? (Au niveau scolaire, personnel...)	Oui	Oui	Oui	Oui
Durant vos séances, exprime-t-il son avis : facilement, sur sollicitation, difficilement	Facilement	Facilement	Facilement	Facilement
Concernant les objectifs de son suivi, est-il capable de participer à leur définition ? (Objectifs atteignables selon les moyens et le temps donné)	Oui	Oui	Oui	Oui

Tableau 3 : Résultats des questionnaires distribués aux professionnels « avant » et « après » la passation de la MCRO pour le jeune n°1

5.1.1.3 Résultats des questionnaires distribués aux professionnels pour le jeune n°2

Le tableau suivant regroupe les résultats des questionnaires distribués aux professionnels intervenant auprès du jeune n°2 soit l'ergothérapeute et l'éducateur spécialisé avant et après la passation de la MCRO.

	Ergothérapeute		Educateur spécialisé	
	Avant	Après	Avant	Après
Genre	Femme		Homme	
Parcours professionnel	Diplômée en 2004, « <i>exercice professionnel 10 ans en psychiatrie</i> »		« <i>Première expérience dans la protection de l'enfance, puis en SAVS maladie psychique, et SESSAD depuis 2012</i> »	
Structure d'exercice	SESSAD			
Depuis combien de temps travaillez-vous dans le milieu de la déficience visuelle ?	Bientôt 3 ans		6 ans	
Quels sont les objectifs que vous définissez le plus souvent avec les adolescents déficients visuels ?	« <i>Acquisition de plus d'autonomie dans la vie quotidienne et soutien technique et de rééducation pour la scolarité</i> »		« <i>Accompagnement scolaire et orientation, insertion sociale, ouverture culturelle</i> »	
De manière générale, constatez-vous des difficultés d'engagement dans l'accompagnement avec les adolescents déficients visuels ?	Cela est très variable en fonction de l'adolescent		Cela est très variable en fonction de l'adolescent	
Quelle est la pathologie du jeune n°2 ?	Tentative de suicide entraînant une déficience visuelle modérée			
Depuis combien de temps le suivez-vous ?	3 mois		3 mois	
Quels sont les objectifs d'accompagnement avec lui ?	« <i>Evaluation initiale pour le moment</i> »		« <i>Insertion professionnelle</i> »	

En règle générale, honore-t-il tous ses rendez-vous ? Si non, quelles sont les raisons de son absence ?	Oui	Oui	Oui	Oui
Avez-vous l'impression qu'il est impliqué dans son accompagnement ?	Implication in-constante	Implication in-constante	Oui	Oui
Sur une échelle de 0 à 5, de manière générale à combien coteriez-vous son niveau d'attention durant vos séances ?	3 / 5	3 / 5	3 / 5	4 / 5
Selon vous, comment ressent-il son accompagnement ?	Une aide pouvant lui apporter des bénéfices	Une aide pouvant lui apporter des bénéfices	Une aide pouvant lui apporter des bénéfices	Une aide pouvant lui apporter des bénéfices
Selon vous, est-il impliqué dans la définition des objectifs de son accompagnement ?	« Plutôt »	« Son implication dépend de l'objectif posé, il peut être réticent dans certains cas »	Oui	Oui
Pensez-vous qu'il soit capable de prendre des décisions seul ? (Au niveau scolaire, personnel...)	Oui	Oui	Oui	Oui
Durant vos séances, exprime-t-il son avis : facilement, sur sollicitation, difficilement	Sur sollicitation	Sur sollicitation	Facilement	Facilement
Concernant les objectifs de son suivi, est-il capable de participer à leur définition ? (Objectifs atteignables selon les moyens et le temps donné)	« Etayage nécessaire »	« Etayage nécessaire et besoin d'aide à la formulation des objectifs »	Oui	Oui

Tableau 4 : Résultats des questionnaires distribués aux professionnels « avant » et « après » la passation de la MCRO pour le jeune n°2

5.1.2 Entretien avec ergothérapeute n°1

La première ergothérapeute que nous appellerons ergothérapeute n°1 a été diplômée en 2010. Elle travaille depuis son diplôme auprès de personnes atteintes de déficiences visuelles. Elle exerce actuellement en libéral mais travaillait auparavant dans un centre de réadaptation. Elle participait à l'élaboration des dossiers d'aides financières MDPH concernant les aides techniques en basse vision.

Concernant la MCRO, elle a été formée par l'ANFE en 2015. Dans sa pratique professionnelle, elle utilise la MCRO lorsque le projet de l'adolescent n'est pas bien défini, lorsqu'il n'arrive pas à dire dans quel domaine il aurait besoin d'aide. Dans son exercice professionnel, elle ne s'occupe que d'adolescents ayant une déficience visuelle acquise. Elle

explique alors que les objectifs qu'elle définit le plus souvent sont « *d'arriver à réintégrer le milieu scolaire ordinaire* » en passant « *par un outil information avec l'utilisation de logiciels spécifiques* ». Elle travaille également beaucoup sur les capacités d'orientation spatiale.

En ce qui concerne le choix de cette évaluation, l'ergothérapeute répond que « *c'est un outil qui est validé* » et que par conséquent cela « *a beaucoup plus de poids* » mais également parce qu'elle trouve cet outil « *beaucoup moins subjectif et beaucoup plus objectif* » tout en permettant « *de balayer un certain nombre de points* ». Selon elle, le principal avantage de la MCRO pour le thérapeute est de prioriser les objectifs de prise en charge. Le second qui apparaît est de « *valoriser notre démarche diagnostic auprès des parents* ». Elle constate également des bénéfices pour les adolescents, notamment celui de définir leur projet de vie et « *de voir ce qui est réalisable et ce qui ne l'est pas. Ça leur permet aussi de balayer des champs de possibilités* » auxquels ils n'auraient pas forcément pensé. Pour ce qui est des changements dans le comportement de l'adolescent après la passation de la MCRO, elle rapporte que « *quand il y a des objectifs de prise en charge clairs, des objectifs à atteindre,* » les adolescents qui sont en colère suite à l'apparition de leur déficience visuelle « *sont plus posés et plus ouverts à l'acceptation des aides techniques éventuelles* ». Selon elle, cela leur permet d'envisager l'avenir, bien qu'il soit différent de celui qu'ils avaient prévu avant leur déficience visuelle. Elle complète en disant que les parents lui signalent souvent qu'il y a « *moins de conflits à la maison* ».

Par la suite, elle rapporte que pour elle l'impact de la MCRO sur l'engagement « *est une certitude.* ». Elle pense que cela passe par la forme de l'entretien semi-dirigé mais également parce que l'adolescent « *est acteur* ». Grâce à cet outil, elle peut établir « *avec lui et pas pour lui des objectifs de prise en charge* ».

Pour finir, en ce qui concerne le fait de favoriser l'autonomie, l'ergothérapeute explique qu'elle n'a « *pas assez de recul au niveau de la pratique en libéral pour dire ça* ». Cependant, elle a « *envie de croire que oui* ». En comparant les différentes prises en charge

qu'elle a pu réaliser, elle remarque que quand elle utilise la MCRO, les adolescents s'impliquent d'avantage et plus ils « *s'impliquent, plus il y a de chances qu'il y ait un transfert d'acquis dans la vie quotidienne, plus ils sont autonomes* ». Bien que cela reste « *très subjectif* ».

5.1.3 *Entretien avec l'ergothérapeute n°2*

La seconde ergothérapeute que nous appellerons ergothérapeute n°2 a été diplômée en 2014. Elle travaille depuis 2015 auprès de personnes atteintes de déficiences visuelles. Elle exerce actuellement en libéral et en salariat.

Concernant la MCRO, elle a été formée par l'ANFE en septembre 2017. Pour l'instant, elle n'utilise pas toujours la MCRO dans sa pratique professionnelle pour des raisons organisationnelles dans son salariat mais elle envisage de l'utiliser « *systématiquement* » avec des patients déficients visuels en libéral. Les objectifs qu'elle fixe vont de l'ensemble des activités « *de vie quotidienne* » jusqu'aux « *moyens de communication* » en passant par de l'organisation de la vie quotidienne et des « *adaptations de poste de travail* ».

En ce qui concerne le choix de cette évaluation, l'ergothérapeute répond que la MCRO est un outil adapté et adaptable qui est « *normé* » permettant une meilleure « *reconnaissance par rapport aux autres professionnels*. » Selon elle, les avantages de la MCRO sont « *déjà de mettre la personne vraiment au cœur* », « *qu'elle soit à la fois l'actrice principale de son évaluation mais aussi de la prise en charge de manière générale* » mais également de « *prioriser énormément les objectifs* ». En outre, la réévaluation est un véritable apport car elle « *cadre un peu plus notre pratique* » et elle permet à la fois au patient « *de se rendre compte de ce qui a été et de ce qui n'a pas été* » et à la fois « *en tant qu'ergo [...] d'avoir un retour* ». Pour finir, elle considère la MCRO comme « *une richesse [...] c'est vraiment un moment d'échange* ».

Etant donné qu'elle a été formée récemment et qu'elle a utilisé la MCRO « *en bilan initial* », elle n'a pas pu constater de changements dans le comportement. En revanche, elle explique que la jeune fille avec laquelle elle a utilisé la MCRO en salariat lui avait été décrite

comme étant « *plutôt renfermée, très timide* » mais que durant la passation, après l'avoir aiguillée et lui avoir montré que le but était « *d'instaurer un climat de confiance avec elle* », elle a remarqué dans son attitude un changement. En effet, elle s'est mise à « *parler plus fort* », « *elle était plus en confiance* ».

Concernant l'autonomie, l'ergothérapeute pense que pour la personne « *le fait que ce soit elle qui définit elle-même les activités qui lui posent problème [...], ça permet de l'impliquer encore plus et du coup de favoriser l'autonomie complètement* ». Pour finir, l'ergothérapeute considère que la « *flexibilité* » de la MCRO est un véritable atout permettant d'adapter « *l'évaluation pour qu'elle réponde à son patient [...], la norme c'est le patient, [...], il peut se jauger par rapport à ce que lui ressent et pas par rapport à ce que les 10 enfants de 7 ans ont fait avant lui* ».

Après avoir recueilli les résultats bruts, voyons ce qu'il en est de leur analyse.

5.2 Analyse des résultats

J'ai décidé de réaliser une analyse de contenu pour faire ressortir les aspects les plus importants des deux outils utilisés. Nous commencerons par analyser chaque outil séparément, afin de dégager les informations pertinentes de chacun d'entre eux. Puis nous croiserons les données précédemment analysées dans une dernière partie synthétisant tous les éléments pertinents au regard de cette étude.

5.2.1 Analyse des questionnaires

Nous allons commencer par l'analyse de la partie concernant la présentation générale des personnes composant l'échantillon des questionnaires. L'ergothérapeute n°1 est la professionnelle ayant le plus d'ancienneté, ce qui lui permet d'avoir plus de recul sur sa pratique professionnelle. Au niveau de l'expérience dans le domaine de la déficience visuelle, l'ergothérapeute et l'assistante sociale ont un profil similaire avec 3 ans d'expérience. Il est intéressant de noter que c'est un premier poste pour l'assistante sociale. L'éducateur spécialisé totalise quant à lui 8 ans d'expérience. Son point de vue est donc le plus expérimenté concernant l'accompagnement des adolescents malvoyants.

Concernant les adolescents, nous sommes face à des profils assez différents. En effet, le jeune n°1 est mineur et scolarisé alors que le jeune n°2 est majeur et est actuellement sans emploi, sa déficience visuelle ne lui permettant plus d'exercer sa profession. En ce qui concerne la déficience visuelle, le jeune n°1 a une maladie génétique connue depuis son enfance. Il est donc suivi depuis de nombreuses années pour sa déficience visuelle. Pour le jeune n°2, l'apparition de la déficience visuelle est très récente (octobre 2017) ; elle est survenue à la suite d'une tentative de suicide lors d'un épisode psychotique. Il présente une schizophrénie pour laquelle il est suivi. La déficience visuelle vient alors bouleverser ses projets de vie, et le caractère récent de son atteinte entraîne un processus d'acceptation plus délicat à prendre en compte.

En ce qui concerne la partie sur l'engagement, le jeune n°1 dit venir à tous ses rendez-vous avec envie (4 / 5 avant et après la MCRO), il se sent impliqué dans son accompagnement qui répond à ses attentes. Ses réponses sont identiques avant et après la passation de la MCRO, nous n'observons aucune évolution concernant son engagement. Selon son ergothérapeute et son assistante, il était déjà actif dans son accompagnement en venant régulièrement à ses rendez-vous et en s'impliquant dans la définition de ses objectifs. Après la MCRO, on remarque une légère amélioration concernant son niveau d'attention durant les rendez-vous qui est passé de 4 / 5 avant la MCRO à 5 / 5 après.

Selon le jeune n°2, son niveau d'engagement semble diminuer depuis le premier questionnaire. En effet, il a moins envie de venir à ses rendez-vous et précise que ces objectifs ne correspondent pas vraiment à ses attentes. D'après sa réponse « *ça dépend avec qui* » à la question concernant son niveau d'attention, nous constatons que son niveau d'attention varie d'un professionnel à l'autre et que par conséquent son niveau d'engagement n'est peut-être pas le même plutôt pour des raisons de personnalités que d'accompagnement. Les réponses de son ergothérapeute et de son éducateur révèlent une implication inconstante dans l'engagement notamment due à la pathologie psychiatrique. En effet, le niveau d'attention n'a pas évolué pour l'ergothérapeute (3 / 5 avant et après l'évaluation) et a légèrement augmenté pour son éducateur spécialisé (3 / 5 avant l'évaluation et 4 / 5 après). L'adolescent semble impliqué dans les objectifs qui ont réellement du sens pour lui d'après son ergothérapeute.

Pour finir, concernant la partie sur l'autonomie, le jeune n°1 évalue sa capacité à prendre des décisions et définir ses objectifs à 4 / 5 aux deux temps de l'évaluation. Avant la passation de la MCRO, le jeune n°1 se disait capable de donner facilement son avis alors qu'après la passation, il répond que donner son avis est faisable. Nous pouvons donc constater une difficulté légèrement plus importante à donner son avis. Le reste de ses réponses ne présente pas d'évolution significative si ce n'est qu'il ajoute que « *le fait de venir tout seul* » l'aide « *à devenir autonome* ». Les professionnels travaillant avec lui le considèrent capable de prendre des décisions seul, de donner facilement son avis et de participer à l'élaboration de ses objectifs.

Le jeune n°2 quant à lui, évalue sa capacité à prendre des décisions à 4 / 5 avant la MCRO et à 3 / 5 après la MCRO. Son ergothérapeute et son éducateur spécialisé le pensent capable de prendre des décisions seuls. Le jeune n°2 rapporte également qu'aujourd'hui il est difficile pour lui de donner son avis alors que cela était facile au premier questionnaire. En accord avec cela, son ergothérapeute évoque un besoin de sollicitations pour qu'il exprime son avis et d'étayage pour la définition des objectifs alors que son éducateur, en revanche, le pense capable d'exprimer facilement son avis. Nous pouvons donc constater une légère différence entre l'avis de l'éducateur spécialisé et ceux du jeune n°2 et de l'ergothérapeute.

5.2.2 *Analyse des entretiens*

Concernant les deux ergothérapeutes interrogées, nous constatons qu'elles ont un profil similaire malgré une expérience plus importante pour l'ergothérapeute n°1. L'ergothérapeute n°2 exerce en salariat et en libéral alors que l'ergothérapeute n°1 travaille uniquement en libéral.

Poursuivons avec l'analyse du choix de la MCRO. Les deux ergothérapeutes interrogées durant les entretiens ont été formées par l'ANFE en 2015 pour la première et en 2017 pour la seconde. Nous pouvons donc dire qu'elles se sont formées récemment étant donné que la première formation de l'ANFE concernant la MCRO a eu lieu en 2002. L'ergothérapeute n°1 est formée depuis plus longtemps que l'ergothérapeute n°2. Concernant leur choix d'utiliser cet outil, il ressort que c'est un outil validé, centré sur la personne et adapté à chacun, cela permet donc de justifier leur pratique en se basant sur une évaluation normée. Enfin, les objectifs qu'elles définissent le plus souvent durant leurs prises en charge sont principalement l'indépendance dans les soins personnels et les adaptations concernant la scolarité et les outils de communication. Nous pouvons remarquer au travers de ces entretiens que le principal atout de la MCRO est de prioriser les objectifs d'accompagnement. L'ergothérapeute n°2 met également en avant la réévaluation qui permet d'avoir un retour sur les évolutions du patient. Enfin, le principe de l'entretien semi-dirigé et l'organisation de cette évaluation permettent de placer la personne au centre de sa prise en charge en définissant les objectifs avec elle et pour elle en prenant en compte ses priorités. Cette évaluation permet non seulement de justifier l'action des ergothérapeutes vis-à-vis du patient, de ses proches et des autres professionnels, mais également de permettre de commencer à travailler les objectifs plus rapidement sans avoir besoin de multiplier les bilans.

Passons désormais à l'impact de la MCRO sur le comportement des adolescents. D'après les deux ergothérapeutes ayant réalisé les entretiens, la MCRO a permis d'obtenir des changements positifs dans le comportement des adolescents, que ce soit durant l'évaluation ou à la suite de celle-ci. Certains parents ont même notifié à l'ergothérapeute n°1 une baisse des conflits avec l'adolescent. Les ergothérapeutes expliquent que la MCRO, en plaçant la personne au centre de son accompagnement, favorise l'engagement. Quant au sujet

de l'autonomie, l'avis des ergothérapeutes se rejoint en disant que la MCRO semble favoriser l'autonomie.

Pour finir, durant ces entretiens nous remarquons très clairement l'intérêt des deux ergothérapeutes pour la MCRO. Cependant, les raisons de cet intérêt semblent être différentes pour chacune. En effet, l'ergothérapeute n°2 utilise la MCRO pour sa flexibilité et pour le format qu'elle propose. Elle explique qu'elle « *n'arrive pas trop à trouver d'inconvénients* » à cette évaluation. L'ergothérapeute n°1, quant à elle explique que c'est « *parce que c'est la seule qui est validée* » et qu'elle peut être utilisée en basse vision. Selon elle, « *il faudrait d'autres outils validés en basse vision surtout pour les enfants* ». On peut donc supposer que l'ergothérapeute n°1 utilise la MCRO parce qu'elle n'a pas d'évaluation spécifique à la basse vision et qu'elle trouve tout de même des avantages non négligeables à cette évaluation alors que l'ergothérapeute n°2 l'utilise uniquement par choix.

5.2.3 Synthèse

Pour conclure sur cette analyse, nous voyons très clairement que l'avis des ergothérapeutes concernant la MCRO est très positif. C'est un outil qui leur permet de justifier leur pratique tout en priorisant très rapidement les objectifs grâce à un entretien semi-dirigé instaurant une relation de confiance. De plus, ce format d'évaluation facilement adaptable permet à la personne de s'engager plus facilement dans son accompagnement. Ces résultats sont en corrélation avec les résultats obtenus aux questionnaires des professionnels avec une légère amélioration du niveau d'attention pour le jeune n°1, bien qu'il n'y ait pas eu d'évolution significative concernant son engagement selon lui. En revanche, il exprime avoir légèrement plus de difficultés à exprimer son avis, différence qui n'est pas notable dans le retour des professionnels. En ce qui concerne le jeune n°2, il est délicat de déterminer à quel moment son niveau d'attention et sa fatigue sont impactés par sa pathologie psychiatrique ou par un manque d'engagement. Malgré le fait qu'il ait moins envie de venir à ses rendez-vous, il considère son accompagnement comme une aide laissant alors penser qu'il est tout de même bien engagé dans son accompagnement. De plus, ses difficultés d'attention et le fait que les objectifs ne correspondent pas à ses attentes semblent plutôt référer à des pro-

blèmes relationnels avec certains professionnels. Enfin, il exprime plus de difficultés à prendre des décisions, à exprimer son avis et à définir ses objectifs qu'avant la MCRO. Afin de pouvoir rendre ces résultats plus représentatifs, il serait intéressant de pouvoir échanger avec lui concernant ses réponses dans le but de déterminer si les causes de ces difficultés sont dues uniquement à l'utilisation de la MCRO ou si elles peuvent être la conséquence de causes multifactorielles.

6. Discussion

6.1 Discussion autour de l'accompagnement des adolescents malvoyants

En tant qu'ergothérapeutes, nous sommes spécifiquement formés dans le but de favoriser l'autonomie et l'indépendance des personnes auprès desquelles nous intervenons. Cependant, au vu des entretiens et d'après les expériences que j'ai pu avoir en stage, notre profession est encore peu connue et reconnue aussi bien par les autres professionnels que par les patients et leur entourage. C'est pourquoi il est important que nous puissions être en mesure de justifier notre intervention. L'utilisation d'outils spécifiques et normés donne plus de poids à nos propositions. La MCRO est de ce fait un outil très apprécié par les ergothérapeutes qui l'utilisent. Le fait de prioriser les objectifs avec la MCRO permet de donner une idée très précise de la direction dans laquelle nous souhaitons accompagner notre patient. Par la suite, la réévaluation permet de prendre conscience des changements en vérifiant si les objectifs ont été atteints ou non. A mon sens, c'est un outil spécifique à l'ergothérapie à ne pas négliger dans notre profession.

Par la suite, notre pratique se base sur les activités signifiantes et significatives d'une personne en particulier, c'est pourquoi nous devons adapter notre accompagnement en fonction de la personnalité, du mode de vie et des besoins de chacun de nos patients. Ces besoins diffèrent énormément en fonction de la population et des pathologies rencontrées. Chez les adolescents malvoyants, les besoins sont aussi bien personnels, environnementaux qu'occupationnels comme nous avons pu le constater dans notre partie théorique. C'est également en ce sens que vont les entretiens et les questionnaires des professionnels. Ceux-ci montrent un réel besoin d'accompagnement dans les activités de la vie quotidienne ainsi que dans leur scolarité. Il est donc primordial de prendre également en compte les difficultés que l'adolescence peut entraîner sur ces jeunes.

De plus, le caractère inné ou acquis de la déficience visuelle peut modifier totalement l'approche de l'accompagnement. En effet, pour un adolescent malvoyant depuis sa naissance, les moyens utilisés ne seront pas les mêmes que pour un adolescent ayant une malvoyance acquise récemment pour lequel il faudra également prendre en compte le processus d'acceptation de la déficience. C'est pourquoi les ergothérapeutes cherchent soit à impliquer

l'adolescent dans son engagement, soit à le ré-impliquer en utilisant des outils adaptés. La difficulté du choix de ces outils réside souvent dans la problématique d'accessibilité pour les adolescents malvoyants. Il en est de même pour le choix des évaluations que nous pouvons utiliser avec eux. En effet, il n'existe pas d'évaluation spécifique à la basse vision comme a pu le faire remarquer l'ergothérapeute n°1. L'un des intérêts majeurs de la MCRO est donc d'être facilement adaptable à une population d'adolescents malvoyants. Par ailleurs, d'après l'ergothérapeute n°2, le fait que l'adolescent soit sa propre norme dans cette évaluation est un réel avantage. Il ne se compare pas à d'autres adolescents qui ont des scores plus ou moins élevés que lui mais à sa propre évolution, ses propres difficultés.

Enfin, la MCRO n'impose pas de critères de passation strictes ce qui permet de l'adapter facilement à chaque jeune. Il est tout à fait possible de la faire passer en deux temps par exemple, ce qui est rarement réalisable avec les autres évaluations. L'adolescent se trouve alors au centre de son accompagnement en étant l'acteur principal des actions mises en place. Son avis et ses besoins sont pris en compte. Les résultats obtenus au sein de cette enquête sont donc totalement en accord avec les apports théoriques de la MCRO. C'est une évaluation que nous pouvons tout à fait utiliser avec des adolescents malvoyants et qui permet à la fois de prioriser les objectifs d'accompagnement et de placer l'adolescent au cœur de son accompagnement.

6.2 Validation de la question de recherche

Concernant la partie sur l'engagement, le fait de placer l'adolescent au cœur de son accompagnement semble très bénéfique. Les ergothérapeutes interrogées ont la certitude que le fait d'utiliser la MCRO permet de favoriser l'engagement du jeune notamment grâce à la forme de l'entretien semi-dirigé. Les résultats obtenus avec l'avis des adolescents sont beaucoup moins significatifs. En effet, nous étions face à un adolescent déjà relativement bien engagés dans son accompagnement pour le jeune n°1. Dès le début de l'enquête, il considérait son suivi comme une aide non négligeable et non pas comme une contrainte. En revanche, le second adolescent appelé jeune n°2 semblait bien engagé dans son accompagnement lors du premier questionnaire mais présente des difficultés plus importantes lors du second bien qu'il considère toujours son suivi comme une aide non négligeable. Il est important de garder en tête que nous sommes face à un début d'accompagnement pour cet

adolescent et que l'apparition de sa déficience visuelle reste récente. Les résultats auraient peut-être été différents avec des adolescents moins engagés au commencement de l'enquête ou avec des adolescents étant suivis depuis le même nombre d'années. Cependant, lorsque les professionnels interrogés durant le questionnaire constatent une évolution, celle-ci est positive. Dans le cadre de cette enquête, la MCRO permet donc de favoriser l'engagement des adolescents dans leur accompagnement d'après les professionnels. L'avis du jeune n°1 n'ayant pas évolué et celui du jeune n°2 exprimant plus de difficultés ne permettent pas d'arriver à la même conclusion qu'avec l'avis des professionnels bien que les réponses recueillies restent plutôt subjectives. De ce fait, les données précédentes valident partiellement mon hypothèse de recherche.

La problématique de cette enquête était : « **En quoi l'ergothérapeute peut-il donner du sens à la prise en charge des adolescents atteints de malvoyance ?** ».

Au vu des résultats que nous avons obtenus, le fait d'utiliser la MCRO permet de rendre l'adolescent acteur de son accompagnement mais également de favoriser son engagement d'après les professionnels. En demandant son avis à l'adolescent concernant ses attentes et ses priorités, nous instaurons une relation d'égal à égal avec lui en lui proposant d'agir sur ce qui a du sens pour lui. C'est en passant par ce processus que l'adolescent va pouvoir s'engager dans son suivi et travailler des activités signifiantes et significatives pour lui.

Ainsi, le fait d'utiliser la MCRO permet à l'ergothérapeute de donner ou de redonner du sens à l'accompagnement qu'il propose aux adolescents malvoyants.

6.3 Limites et intérêts de la recherche

La première limite de cette enquête concerne les questionnaires. Idéalement, j'aurais aimé faire passer le questionnaire avant la première évaluation de la MCRO puis après la réévaluation. Cependant, les objectifs fixés avec les adolescents atteints de déficiences visuelles sont des objectifs à long terme, notamment pour l'autonomie. Le temps accordé pour la réalisation de ce mémoire ne m'a pas permis de réaliser l'enquête en ce sens.

Ensuite, le fait d'interroger les adolescents était pour moi évident. Il aurait été incohérent de questionner uniquement des professionnels alors que notre étude porte sur une évaluation visant à placer la personne au centre de son accompagnement. Cependant, leurs réponses peuvent être très variables en fonction d'éventuelles pathologies associées telles que la schizophrénie par exemple ou encore de la façon de leur présenter l'enquête. C'est pourquoi il aurait pu être intéressant de leur demander leur avis concernant la MCRO directement sans passer par un questionnaire concernant leur engagement. Il en est de même pour le questionnaire distribué aux professionnels afin d'identifier plus précisément l'intérêt de la MCRO. De plus, les réponses obtenues restent totalement subjectives. Afin d'avoir des résultats plus représentatifs, il aurait fallu restreindre les critères d'inclusion de manière à ne cibler que des adolescents atteints de déficience visuelle innée. Observer la passation de l'évaluation aurait par ailleurs permis de récolter des informations plus spécifiques et objectives, en plus des entretiens et questionnaires.

Enfin, j'aurais aimé pouvoir réaliser plus d'entretiens afin d'avoir une vision plus globale de l'intérêt de la MCRO selon les ergothérapeutes et ainsi des résultats plus significatifs. Cependant, il a été difficile de trouver des ergothérapeutes répondant à mes critères d'inclusion.

Cette enquête m'a toutefois permis de faire un état des lieux de l'avis des ergothérapeutes concernant la MCRO auprès des adolescents atteints de malvoyance mais également de la présenter à d'autres professionnels notamment ceux ayant répondu aux questionnaires. De plus, l'enquête menée permet de se questionner quant à l'importance de l'engagement des patients que nous accompagnons. En effet, si nous souhaitons accompagner le plus efficacement possible nos patients, il faut que nous puissions donner un sens à notre intervention sans quoi l'engagement des personnes ne sera pas le même. Comment pouvons-nous aider une personne à être plus indépendante et autonome si elle ne comprend pas quel est notre rôle, quels sont nos objectifs ? Cela semble difficilement réalisable. C'est pourquoi, quelle que soit la population prise en charge, il est primordial de proposer un accompagnement unique et personnalisé à leurs besoins spécifiques.

6.4 Perspectives

Après avoir répondu à notre question de recherche, nous pouvons remarquer que cette enquête fait également ressortir le fait que l'utilisation de la MCRO pourrait favoriser l'autonomie de l'adolescent. Ce résultat concorde avec l'enquête concernant l'utilisation de la MCRO auprès d'enfants et de leurs parents en « *stimulant ainsi une plus grande autonomie* ». (KAISER, BRAUN, & RHYNER, 2005). Cela ne correspond qu'à des données subjectives pour lesquelles une enquête à part entière serait nécessaire.

De plus, il semble évident que les résultats de cette enquête auraient pu être totalement différents si la population interrogée avait été plus nombreuse ou diversifiée. Il pourrait alors être intéressant de mener une enquête similaire à celle-ci à plus grande échelle.

Par ailleurs, la MCRO est une évaluation spécifique à l'ergothérapie permettant d'obtenir les objectifs d'accompagnement de manière générale et pas uniquement nos objectifs de suivi puisque nous ne limitons pas les réponses de la personne à notre champ de compétences. De plus, elle permet d'obtenir des objectifs précis et de pouvoir commencer rapidement notre intervention. C'est pourquoi il pourrait être intéressant de tester la MCRO comme outil de préadmission ou de première évaluation dans les services spécifiques à la déficience visuelle.

7. Conclusion

Les déficiences visuelles, reconnues comme un problème de santé publique, entraînent des répercussions importantes dans le quotidien des personnes qui en sont atteintes. Durant l'adolescence, les jeunes doivent faire face à la complexité de ce changement mais également à la difficulté de vivre avec une déficience visuelle. Nous pouvons, en tant qu'ergothérapeutes, intervenir directement auprès d'eux afin de limiter les répercussions et de les aider à mieux traverser cette période délicate. Au travers de mes recherches théoriques, j'ai tenté de répondre à la problématique suivante : **En quoi l'ergothérapeute peut-il donner du sens à la prise en charge des adolescents atteints de malvoyance ?**

J'ai émis l'hypothèse qu'en utilisant la Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel, l'ergothérapeute pouvait favoriser l'engagement des adolescents malvoyants dans leur accompagnement. Pour répondre à cette dernière, j'ai réalisé des entretiens avec des ergothérapeutes utilisant la MCRO auprès d'adolescents malvoyants. J'ai également réalisé un questionnaire avant et après la passation de la MCRO pour des adolescents malvoyants et un second pour les professionnels travaillant avec eux. Ce questionnaire avait pour but d'identifier l'impact de la MCRO sur l'engagement des jeunes malvoyants dans leur accompagnement.

Au terme de cette enquête, l'hypothèse est partiellement validée. Nous constatons que la MCRO permet d'engager les adolescents, voire même de les réengager dans certains cas selon les professionnels interrogés. En effet, l'adaptabilité et la flexibilité de cette évaluation permet à l'ergothérapeute de construire son intervention sur les besoins et les priorités de l'adolescent en le plaçant au cœur de l'accompagnement. En revanche, l'avis des adolescents est plus controversé. Il suggère plutôt que la MCRO est un outil permettant le réengagement des adolescents suivis depuis longtemps plus qu'un outil permettant l'engagement lors du début du suivi, bien que cela reste encore une fois totalement subjectif.

La MCRO semble être une évaluation très appréciée par les ergothérapeutes mais également par les autres professionnels. En ce qui concerne la problématique, la MCRO fait partie des moyens pouvant donner du sens à la prise en charge des adolescents malvoyants dans le cadre de cette enquête. Il existe bien entendu d'autres approches que nous pouvons utiliser en fonction de l'adolescent en question tel que le modèle de l'occupation humaine (MOH) avec son outils d'évaluation de la participation occupationnelle, le MOHOST.

D'un point de vue plus personnel, les recherches et l'enquête menées pour la réalisation ce mémoire m'ont beaucoup apporté en ce qui concerne ma future pratique professionnelle. En effet, l'importance de l'engagement dans l'accompagnement est, selon moi, indispensable au bon déroulement de ce dernier. Sans cela, l'efficacité même de notre intervention me semble compromise. La MCRO me paraît être l'évaluation idéale afin d'obtenir cet engagement aussi bien avec une population d'adolescents malvoyants qu'avec d'autres personnes. C'est pourquoi j'ai pour ambition de me former prochainement à la MCRO. Ce mémoire m'a également permis, grâce à la vision des ergothérapeutes que j'ai rencontrées, de me questionner quant à l'importance de prendre en compte la personne en tant qu'Être unique. Cette vision oblige une remise en question permanente sur notre manière de travailler, qualité indispensable à notre profession.

Pour finir, il serait intéressant de mener une enquête concernant l'utilisation de la MCRO avec les proches des patients. En effet, la MCRO est une des rares évaluations permettant d'interroger également l'entourage. Le fait d'interroger les proches des patients pourrait leur permettre de mieux comprendre nos objectifs et les impliquer davantage dans le suivi. Cela pourrait également leur donner l'occasion d'aider l'adolescent à atteindre ses objectifs via une sollicitation quotidienne plus importante par exemple. Ce processus pourrait-il favoriser le transfert des acquis ? Nous pourrions nous demander comment utiliser la MCRO en ce sens mais également quels apports cela pourrait avoir sur l'accompagnement de l'adolescent et sur ses proches.

8. Bibliographie

- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (éd. Fifth Edition). Arlington: American Psychiatric Association.
- ANFE. (2017, 08 3). Récupéré sur ANFE: <http://www.anfe.fr/l-ergotherapie/la-profession>
- ARNAUD, C., BURSZTYN, J., CHARLIER, J., DEFOORT-DHELLEMMES, S., KAPLAN, J., LE GARGASSON, J.-F., . . . PELOSSE, B. (2002). *Déficits visuels : dépistage et prise en charge chez le jeune enfant*. Institut National de la Santé Et de la Recherche Médicale. Consulté le 05 10, 2018, sur <https://hal-lara.archives-ouvertes.fr/hal-01570672/document>
- ATGER, F. (2007). L'attachement à l'adolescence. *Dialogue*(175), 73-86. doi:10.3917/dia.175.0073
- BERVEILLER, A. (1991). *Comment vivre avec une personne aveugle*. Paris: Editions Josette Lyon.
- BLATGE, M. (2012). *Apprendre la déficience visuelle*. Grenoble: Presses Universitaires de Grenoble.
- BONMARTIN, A. (2016). Déficience visuelle et troubles du spectre autistique : intérêt d'une approche multidisciplinaire et sensori-motrice. *Revue Francophone d'Orthoptie*, 156-161.
- BOULAN, H. (2015). *Le questionnaire d'enquête*. Paris: Dunod.
- BOWLBY, J. (1969). *Attachement et perte* (Vol. 1). Paris: Presses Universitaires de France. Consulté le 03 25, 2018
- CANNARD, C. (2015). *Le développement de l'adolescent* (éd. 2ème édition). Louvain-La-Neuve: De Boeck Supérieur.
- CLENET, M.-F., & HERVAULT, C. (2013). *Guide de l'orthoptie*. Issy-les-Moulineaux Cedex: Elsevier Masson.
- COSLIN, P. G. (2017). *Psychologie de l'adolescent* (éd. 5e). Malakoff: Armand Colin.
- DANION-GRILLIAT, A., & BURSZTEJN, C. (2011). *Psychiatrie de l'enfant*. Paris: Lavoisier.

- DE KETELE, J.-M., & ROEGIERS, X. (2015). *Méthodologie du recueil d'informations* (éd. 5ème édition). Louvain-la-Neuve: De Boeck Supérieur.
- DISCOUR, V. (2011, 03). Changements du corps et remaniement psychique à l'adolescence. (ERES, Éd.) *Les Cahiers Dynamiques*(50), 40-46. Consulté le 03 11, 2018, sur <https://www.cairn.info/revue-les-cahiers-dynamiques-2011-1-page-40.htm>
- Dr LE BAIL, Dr GERIN ROIG, & Dr MEYNIEL. (2015, 05). Prise en charge multidisciplinaire du handicap visuel et de la basse vision, livre blanc. *A la découverte du monde de la déficience visuelle*, 18. Consulté le 05 10, 2018, sur http://www.ariba-vision.org/sites/default/files/1.LIVRE%20BLANC%5B1%5D_0.pdf
- ERIKSON, E. H. (1968). *Identity, youth and crisis*. New York: Norton Company.
- Fédération des Aveugles de France. (s.d.). *Charte relative à l'organisation des services et établissements d'accompagnement et de rééducation des personnes déficientes visuelles*. Consulté le 05 09, 2018, sur https://www.aveuglesdefrance.org/sites/default/files/2016-10/R%C3%A9f%C3%A9rentiels_qualit%C3%A9.pdf
- Fédération des Aveugles et Ambyope de France. (2017). *Aveugles de France*. Consulté le 02 04, 2018, sur <https://www.aveuglesdefrance.org/quelques-chiffres-sur-la-deficience-visuelle>
- FERLAND, F. (2014). *Le développement de l'enfant au quotidien de 0 à 6 ans* (éd. 2ème édition). Québec: Editions du CHU Sainte-Justine.
- GALIANO, A.-R. (2013). *Psychologie cognitive et clinique du handicap visuel*. Bruxelles: De Boeck Supérieur.
- GALIANO, A.-R. (2013). *Psychologie cognitive et clinique du handicap visuel*. Bruxelles: De Boeck Supérieur.
- GRIFFON, P. (1997). Rétinites pigmentaires et Devenir Adulte. *Rétinite pigmentaire et autres atteintes dégénératives de la rétine*. Bruxelles: IRSA. Consulté le 01 12, 2018, sur [pierre.griffon.pagespro: http://pierre.griffon.pagespro-orange.fr/AdoDV.pdf](http://pierre.griffon.pagespro-orange.fr/AdoDV.pdf)
- GRIFFON, P. (2000). Intégrer le manque ou la perte de vision à l'image de soi. *Communication aux XXXI èmes journées d'études et de formation de l'ALFPHV*.

- Bordeaux. Consulté le 04 15, 2018, sur <http://pierre.griffon.pagesperso-orange.fr/Imagedesoi.pdf>
- GUIDETTI, M., & TOURRETTE, C. (1999). *Handicaps et développement psychologique de l'enfant*. Paris: Armand Colin.
- HEYRAUD, J. (2013). *L'accompagnement au quotidien des personnes déficientes visuelles*. Toulouse: Erès.
- KAISER, M.-L., BRAUN, M., & RHYNER, C. (2005, 02). Utilisation de la MCRO auprès d'enfants et de leurs parents : une expérience suisse. (C. P. ACE, Éd.) *Revue Canadienne d'Ergothérapie*, 72(1), 30-36. Consulté le 10 02, 2017
- KINDELBERGER, C., LE FLOCH, N., & CLARISSE, R. (2007, Décembre 15). Les activités de l'oisirs des enfants et des adolescents comme milieu de développement. (I. N. Professionnelle, Éd.) *L'orientation scolaire et professionnelle*, 36, 485-502. doi:10.4000/osp.1527
- KOVARSKI C. (2014). *Les anomalies de la vision chez l'enfant et l'adolescent*. Paris: Lavoisier.
- LACHAUD, Y. (2003, Octobre 14). *Rapports publics*. Consulté le 12 08, 2017, sur La documentation française: <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/034000610.pdf>
- Larousse. (2017). *Dictionnaires de français*. Consulté le 11 01, 2017, sur Larousse: <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/vision/82198>
- Larousse. (2017). *Dictionnaires de français*. Consulté le 12 08, 2017, sur Larousse Dictionnaire: <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/int%C3%A9gration/43533>
- Larousse. (2017). *Dictionnaires de français*. Consulté le 12 08, 2017, sur Larousse: <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/inclusion/42281>
- LAW, M., SUE, B., CARSWELL, A., McCOLL, M., POLATAJKO, H., & POLLOCK, N. (2000). *La Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel* (éd. 3ème). Ottawa: CAOT Publications ACE.

- LE BRETON, D., & MARCELLI, D. (2010). *Dictionnaire de l'adolescence et de la jeunesse*. Paris: Puf.
- MEW, M. M., & FOSSEY, E. (1996). Client-centred aspects of clinical reasoning during an initial assessment using the canadian occupational performance measure. *Australian Occupational Therapy Journal*(43), 155-166.
- MEW, M., & FOSSEY, E. (1996, 09). Client-centred aspects of clinical reasoning during an initial assessment using the Canadian Occupational Performance Measure. *Australian Occupational Therapy Journal*, 43, 155-166. Consulté le 02 28, 2018
- MEYER, S. (2013). *De l'activité à la participation*. Louvain-La-Neuve: De Boeck Supérieur.
- Ministère de l'éducation nationale. (2017, 12). *La scolarisation des élèves en situation de handicap*. Consulté le 10 08, 2017, sur education.gouv: <http://www.education.gouv.fr/cid207/la-scolarisation-des-eleves-en-situation-de-handicap.html&xtmc=inclusionscolaire&xtnp=1&xtr=2>
- MOREL-BRACQ, M.-C. (2015). *Modèles conceptuels en ergothérapie : introduction aux concepts fondamentaux*. Louvain-la-Neuve: De Boeck Supérieur.
- MOREL-BRACQ, M.-C. (2017). *Les modèles conceptuels en ergothérapie, introduction aux concepts fondamentaux*. Louvain-la-Neuve: De Boeck Supérieur.
- ONISEP. (2014, 04 04). *Définition de la déficience visuelle* . Consulté le 10 08, 2017, sur ONISEP: <http://www.onisep.fr/Formation-et-handicap/Mieux-vivre-sa-scolarité/Par-type-de-handicap/Scolarité-et-troubles-visuels/Définition-de-la-déficience-visuelle>
- Organisation des Nations Unies pour l'éducation, la science et la culture. (2006). *Assurer l'accès à "l'Éducation Pour Tous"*. Paris: UNESCO.
- Organisation Mondiale de la Santé . (2001). *Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé*. Genève: OMS.
- Organisation Mondiale de la Santé. (2008). *Classification Statistique Internationale des Maladies et des Problèmes de Santé Connexes* (éd. Dixième édition, Vol. Volume 2). Genève: Organisation mondiale de la Santé 2009.

- Organisation Mondiale de la Santé. (2013). *Santé oculaire universelle, plan d'action mondial 2014-2019*. Genève: Organisation mondiale de la Santé .
- Organisation Mondiale de la Santé. (2017, Mai). *Centre des médias, aide-mémoire N°345*. Consulté le Janvier 19, 2018, sur who.int: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs345/fr/>
- PIAGET, J. (1956). Méthode axiomatique et méthode opérationnelle. *Synthese*, 10(1), 23-43. Consulté le 03 25, 2018
- POMMEREAU, X. (2001, Décembre). L'adolescence en crise et la crise familiale : qui déclenche quoi ? (E. s. SAS, Éd.) *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, 49, 512-514. doi:[https://doi.org/10.1016/S0222-9617\(01\)80064-7](https://doi.org/10.1016/S0222-9617(01)80064-7)
- PURVES, D., AUGUSTINE, G., FITZPATRICK, D., HALL, W., LAMANTIA, A.-S., & WHITE, L. (2015). *Neuroscience* (éd. 5ème). (J.-M. COQUERY, N. TAJEDDINE, & P. GAILLY, Trads.) Louvain-la-Neuve: De Boeck Supérieur.
- REBEIRO, K. L. (2001, 04 01). Client-centred practice: Body, mind and spirit resurrected. *Canadian Journal Of Occupational Therapy*, 68, 65-69. Consulté le 02 28, 2018, sur <http://journals.sagepub.com.ezproxy.upec.fr/doi/abs/10.1177/000841740106800202#articleCitationDownloadContainer>
- République française. (2005, 02 2005). *Loi du 11 février 2005*. Consulté le 11 20, 2017, sur legifrance.gouv.fr:
<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000809647&dateTexte=&categorieLien=id>
- République française. (2007, 06 20). *Arrêté relatif du 20 juin 2007 relatif au diplôme d'Etat de moniteur-éducateur*. Consulté le 05 10, 2018, sur [Légifrance.gouv.fr](http://legifrance.gouv.fr):
<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=LEGITEXT000006056548>
- République Française. (2015, 12 30). Code de l'action sociale et des familles. *Article L312-1*. Consulté le 05 09, 2018, sur <https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?cidTexte=LEGITEXT000006074069&idArticle=LEGIARTI000006797382&dateTexte=&categorieLien=cid>

- SALES-WUILLEMIN, E. (2006). Méthodologie de l'enquête : de l'entretien au questionnaire. Dans M. BROMBERG, & A. TROGNON, *Psychologie sociale* (pp. 45-77). Paris: Presses Universitaires de France. Récupéré sur <https://halshs.archives-ouvertes.fr/halshs-00903244/document>
- THIBAUT, C., & PITROU, M. (2014). *Aide-mémoire - Troubles du langage et de la communication - L'orthophonie à tous les âges de la vie* (éd. 2ème édition). Paris: Dunod. Consulté le 04 15, 2018
- TOWNSEND, E., POLATAJKO, H., & CANTIN, N. (2013). *Habiliter à l'occupation. Faire avancer la perspective ergothérapique de la santé, du bien-être et de la justice par l'occupation* (éd. 2ème édition). Paris: CAOT Publications ACE.
- TOWNSEND, E., STANTON, S., LAW, M., POLATAJKO, H., BAPTISTE, S., THOMPSON-FRANSON, T., . . . CAMPANILE, L. (2002). *Promouvoir l'occupation. Une perspective de l'ergothérapie*. Ottawa: Association canadienne des ergothérapeutes.
- VINCELET, P. (2016). *Regarder autrement, non-voyance et malvoyance*. Paris: Editions Glyphe.

9. Annexes

Annexe 1 : Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnels	I
Annexe 2 : Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel	II
Annexe 3 : Schéma de l'œil et schéma des voies visuelles	V
Annexe 4 : Questionnaire à l'intention des adolescents	VIII
Annexe 5 : Formulaire d'autorisation parentale	XIII
Annexe 6 : Questionnaire à l'intention des professionnels	XIV
Annexe 7 : Modalités de passation du questionnaire à l'intention des adolescents	XIX
Annexe 8 : Grille d'entretien	XX
Annexe 9 : Entretien téléphonique avec l'ergothérapeute n°1	XXI

Annexe 1 : Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnels

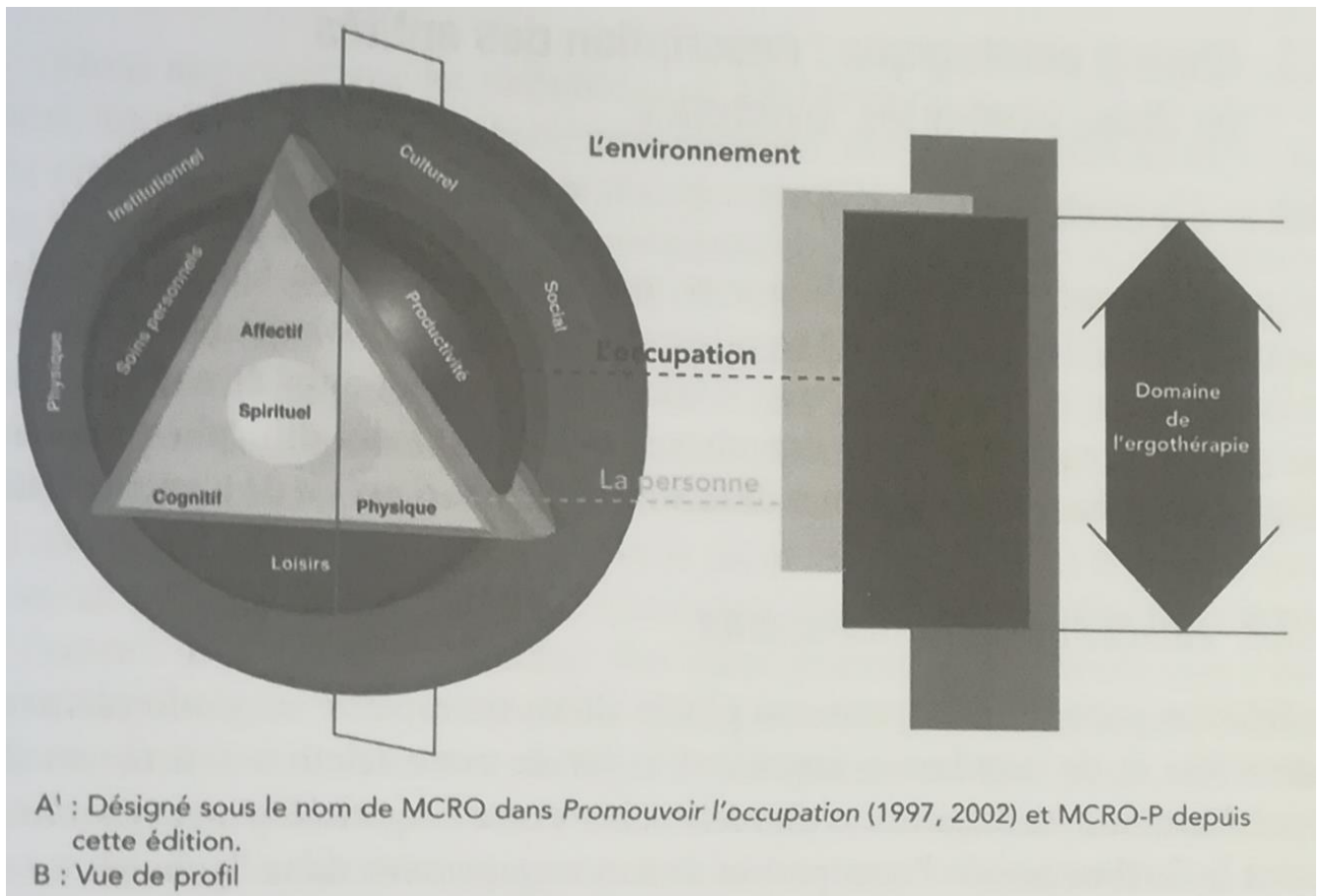


Figure 1 : Le modèle canadien du rendement et de l'engagement occupationnels (MOREL-BRACQ, 2017, p. 89)

Annexe 2 : Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel

Grille de passation de la MCRO :

COTATION					
<p>RENDEMENT (Comment coterez-vous la façon dont vous accomplissez cette activité actuellement?) 1 = Incapable d'exécuter l'activité → 10 = Capable d'exécuter parfaitement l'activité</p> <p>SATISFACTION (Dans quelle mesure êtes-vous satisfait de la façon dont vous exécutez cette activité actuellement?) 1 = Pas satisfait du tout → 10 = Extrêmement satisfait</p> <p>1^{er} TEMPS (évaluation initiale) : / / 2^e TEMPS (réévaluation) : / /</p>					
Difficultés quant au rendement occupationnel	Impt	Rendement T ₁	Satisfaction T ₁	Rendement T ₂	Satisfaction T ₂
1.					
2.					
3.					
4.					
5.					
COTE TOTALE		Cote totale Rendement T ₁	Cote totale Satisfaction T ₁	Cote totale Rendement T ₂	Cote totale Satisfaction T ₂
COTE MOYENNE <small>(Total des cotes / nombre de difficultés)</small>		Cote totale rendement T ₁	Cote totale satisfaction T ₁	Cote totale rendement T ₂	Cote totale satisfaction T ₂
CHANGEMENT DANS LA COTATION (T₂-T₁)				Changement dans le rendement	Changement dans la satisfaction
NOTES SUPPLÉMENTAIRES ET OBSERVATIONS					
Évaluation initiale					
Réévaluation					

MCRO
La mesure canadienne du rendement occupationnel

La **Mesure canadienne du rendement occupationnel (MCRO)** soutient et contribue à l'excellence d'une pratique ergothérapeutique centrée sur le client, fondée sur l'occupation. La MCRO est une mesure individualisée élaborée pour déceler les changements perçus par le client dans son rendement occupationnel, au fil du temps. La MCRO a été conçue pour servir de mesure de résultats. Et comme telle, elle doit être administrée au début de la prestation des services afin d'établir les objectifs de l'intervention, puis à nouveau à des intervalles pertinents de façon à déterminer les progrès et les résultats.

La MCRO permet de :

- déterminer les domaines problématiques du rendement occupationnel;
- fournir une échelle de grandeur quant aux priorités du client concernant son rendement occupationnel;
- évaluer le rendement et le sentiment de satisfaction associés aux difficultés identifiées;
- servir d'assise pour déterminer des objectifs ergothérapeutiques; et
- mesurer les changements perçus par le client quant à son rendement occupationnel durant l'intervention ergothérapeutique.

RENSEIGNEMENTS CONCERNANT LE CLIENT

Nom du client : _____

Date de naissance du client : / /

Évaluation initiale : / / Réévaluation : / /

Nom du thérapeute : _____

MCRQ
La mesure canadienne du rendement occupationnel

L'administration de la MCRQ est constituée de 5 étapes :

1. Définition du problème — identifier la nature des difficultés. L'identification d'une difficulté se définit ainsi : **une occupation qu'une personne VEUT RÉALISER, DOIT RÉALISER ou DEVAIT RÉALISER mais N'ARRIVE PAS À RÉALISER ou NE RÉALISE PAS À SA PROPRE SATISFACTION.**
2. Lorsque les difficultés spécifiques quant au rendement occupationnel ont été cernées, le client doit les coter en fonction de l'IMPORTEANCE qu'elles revêtent dans sa vie. L'importance est cotée à partir d'une échelle à dix échelons. La cote 1 = pas important du tout. La cote 10 = extrêmement important.
3. Demander au client de choisir jusqu'à cinq difficultés qui lui semblent les plus urgentes à traiter ou les plus importantes selon les cotes attribuées.
4. Cotation : du RENDEMENT (comment coteriez-vous la façon dont vous accomplissez cette activité actuellement?) et le sentiment de SATISFACTION (dans quelle mesure êtes-vous satisfait de la façon dont vous exécutez cette activité actuellement?)
5. Déterminer une date pour la réévaluation.

LES SOINS PERSONNELS

Ils comprennent les occupations qu'une personne réalise afin de se maintenir dans un état lui permettant de fonctionner. Dans la MCRQ, nous mesurons trois aspects concernant les soins personnels : l'hygiène, la mobilité fonctionnelle et la vie communautaire.

Hygiène personnelle

La mobilité fonctionnelle

La vie communautaire

IMPORTEANCE

LA PRODUCTIVITÉ

Elle inclut les occupations visant à la préserver les revenus, à maintenir le foyer et la famille, à rendre service aux autres ou à développer ses habiletés personnelles. La MCRQ mesure trois types d'activités productives : le travail rémunéré ou non, la gestion du foyer ainsi que le travail scolaire et le jeu.

Le travail rémunéré ou non

La gestion du foyer

Le travail scolaire et le jeu

IMPORTEANCE

LES LOISIRS

Ils regroupent les occupations réalisées par une personne lorsqu'elle est libérée de son obligation d'être productive. La MCRQ comprend les activités récréatives paisibles, les loisirs actifs et la vie sociale.

Les activités récréatives paisibles

Les loisirs actifs

La vie sociale

IMPORTEANCE

Echelle de cotation de la MCRO :

IMPORTANCE

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
sans importance extrême-
ment important

RENDEMENT

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
incapable d'exécuter l'activité capable d'exécuter parfaitement l'activité

SATISFACTION

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
pas satisfait du tout extrême-
ment satisfait

Annexe 3 : Schéma de l'œil et schéma des voies visuelles

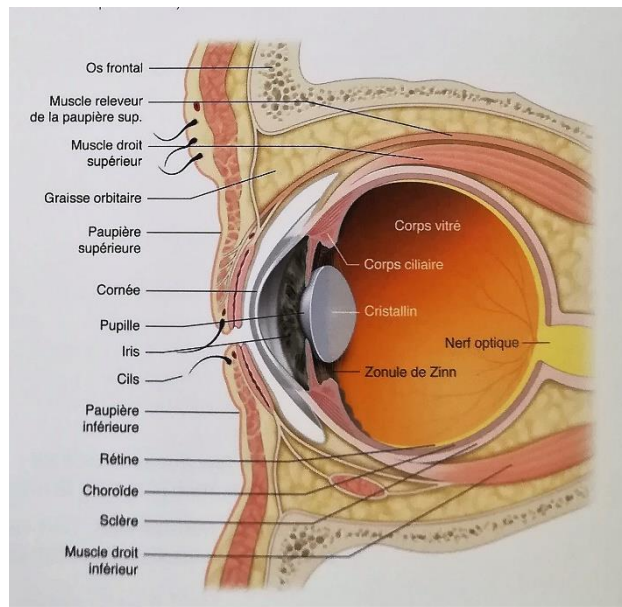


Figure 2 : Schéma de l'œil (CLENET & HERVAULT, 2013, p. 10)

L'œil est constitué de trois tissus différents, de l'extérieur vers l'intérieur on retrouve la couche sclérotique, la couche choroïde et la rétine.

- La couche sclérotique est une enveloppe résistante. Les muscles oculomoteurs permettant les mouvements de l'œil viennent s'y fixer. En avant de cette couche se trouve la cornée qui permet de laisser passer la lumière et de filtrer les UV.
- La couche choroïde est une enveloppe fine, vascularisée constituant une chambre noire. Elle se prolonge pour constituer le corps ciliaire autour du cristallin permettant l'accommodation. Le cristallin est composé de cellules anucléées et de fibres spécifiques et joue un rôle de lentille biconvexe afin de permettre l'accommodation (mise au point d'une image floue). La choroïde se termine par l'iris, la partie colorée de l'œil composée de muscles lisses. Au centre de l'iris, se trouve la pupille qui joue un rôle de diaphragme en ajustant sa taille à la luminosité.
- La rétine est une membrane fine et transparente au fond de l'œil, elle reçoit les informations lumineuses et est composée d'une partie centrale (macula et fovéa)

permettant la précision de la vision et d'une partie périphérique permettant l'élaboration du champ visuel. Au fond de l'œil, dans la rétine se trouvent deux types de cellules photoréceptrices qui transforment l'information lumineuse en information électrique allant jusqu'au cortex visuel :

- Les cônes qui sont responsables de l'acuité visuelle, de la vision diurne, des couleurs et des contrastes. Ceux sont les cellules de la vision centrale assurée par la fovéa et la macula.
- Les bâtonnets qui sont responsables de la vision périphérique et nocturne. Ceux sont les cellules de la vision périphériques permettant la vision du mouvement et le champ visuel.

Au sein de la rétine se trouve la papille ou tâche aveugle correspondant à la racine du nerf optique.

Les voies visuelles s'organisent de la manière suivante :

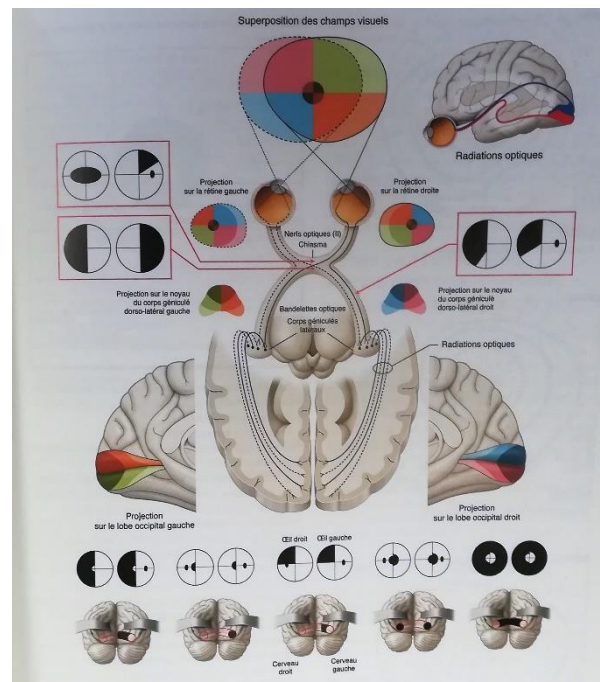


Figure 3 : schéma des voies visuelles de l'œil (CLENET & HERVAULT, 2013, p. 99)

Le cortex visuel primaire composé de l'aire visuelle V1 envoie les informations reçues au cortex visuel secondaire (V2). Celui-ci va transmettre les informations aux différentes aires visuelles en fonction de leur composition (orientations, mouvements, couleurs...). Les principales aires visuelles sont l'aire V3 spécialisée dans la reconnaissance des formes, l'aire V4 spécialisée dans la reconnaissance des couleurs et l'aire V5 spécialisée dans la reconnaissance des mouvements.

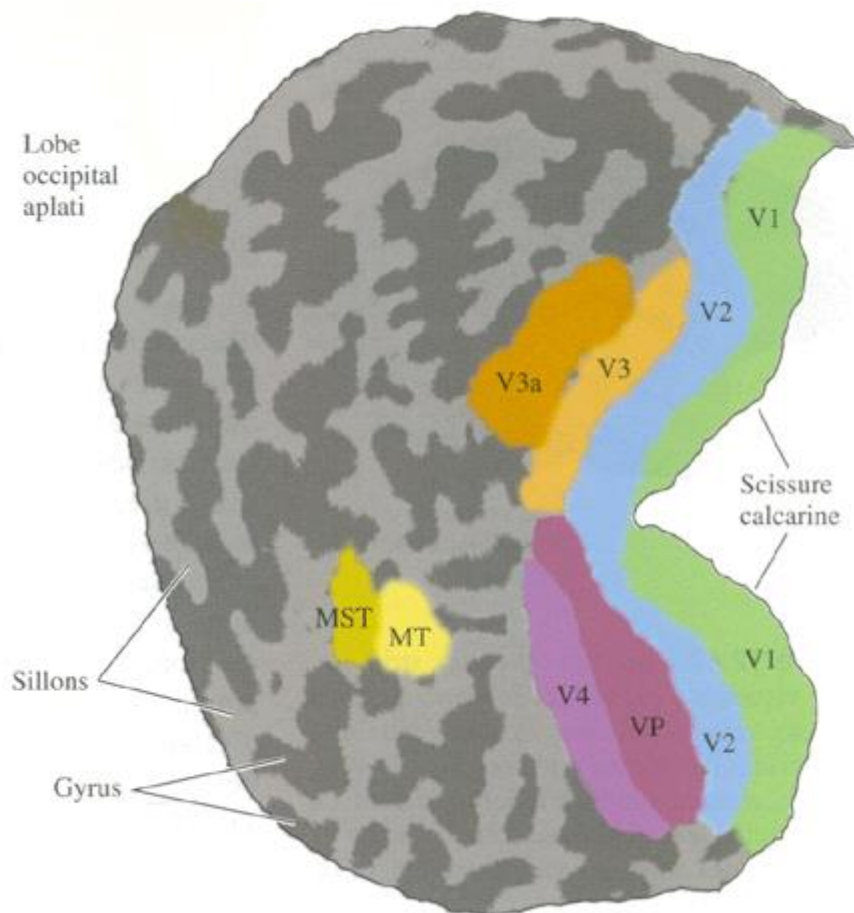


Figure 4 : Aires visuelles humaines (PURVES, et al., 2015)

Annexe 4 : Questionnaire à l'intention des adolescents

Questionnaire distribué avant la passation de la MCRO :

Questionnaire à l'intention des usagers

Dans le cadre de mon mémoire de fin d'étude en Ergothérapie, je m'interroge sur l'impact de l'utilisation de la Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel (évaluation permettant de déterminer tes objectifs d'accompagnement) sur ton engagement dans ton accompagnement. Ce questionnaire se compose de 13 questions qui doivent toutes être traitées. Il doit être rempli avant que tu ne passes la MCRO. Afin de déterminer l'évolution de l'engagement avec la MCRO, je te transmettrai un nouveau questionnaire d'ici un mois et demi. Ce questionnaire ne contiendra que ton prénom et ton thérapeute n'aura pas accès à tes réponses. Merci pour ta participation !

*Obligatoire

Généralités

1. 1) Es-tu ? *

Une seule réponse possible.

- Un jeune homme
 Une jeune femme

2. Quel est ton prénom ?

3. 2) Quel âge as-tu ? *

4. 3) En quelle classe es-tu ? *

5. 4) Depuis combien de temps es-tu accompagné(e) pour ta déficience visuelle ? *

Engagement dans l'accompagnement

Cette partie concerne ton accompagnement (SESSAD, ergothérapie en libéral...). L'engagement représente ton investissement et ton implication dans ton suivi.

6. 5) En règle générale, viens-tu à tous tes rendez-vous ? *

Une seule réponse possible.

- Oui
 Non

7. Si NON, peux-tu expliquer pourquoi ?

8. 6) Sur une échelle de 0 à 5, à combien noterais-tu ton envie de venir à tes rendez-vous ? *

Une seule réponse possible.

0 1 2 3 4 5

Pas de tout envie Extrêmement envie

9. 7) Comment vis-tu ton accompagnement ? *

Une seule réponse possible.

- Plutôt comme une aide dans ta vie de tous les jours
- Plutôt comme une contrainte
- Autre : _____

10. Peux-tu expliquer rapidement pourquoi ? *

11. 8) Te sent-tu impliqué(e) dans la définition des objectifs de ton accompagnement jusqu'à maintenant ? *

Une seule réponse possible.

- Oui
- Non
- Autre : _____

12. 9) Ces objectifs correspondent-ils vraiment à tes attentes ? *

Une seule réponse possible.

- Oui
- Non

13. 10) En règle générale, durant tes rendez-vous, es-tu plutôt : *

Une seule réponse possible.

- Attentif
- Distract
- Autre : _____

Autonomie

14. 11) Sur une échelle de 0 à 5, comment évalue-tu ta capacité à prendre des décisions (avenir scolaire ou professionnel, décisions personnelles...)*
Une seule réponse possible.

0 1 2 3 4 5

Pas du tout capable Parfaitement capable

15. 12) Pour toi, donner ton avis est : *
Une seule réponse possible.

- Facile
 Faisable
 Difficile
 Impossible

16. 13) Sur une échelle de 0 à 5, comment évalue-tu ta capacité à définir les objectifs de ton accompagnement ? *
Une seule réponse possible.

0 1 2 3 4 5

Pas du tout capable Parfaitement capable

Fourni par
 Google Forms

Questionnaire distribué deux mois après la passation de la MCRO :

Questionnaire à l'intention des usagers

Ce questionnaire est la seconde partie de l'étude à laquelle tu as participé il y a deux mois. Tes réponses concernent ton ressenti concernant ton accompagnement depuis 2 mois. Merci pour ta participation !

*Obligatoire

Généralités

1. - Quel est ton prénom ?

Engagement dans l'accompagnement

Cette partie concerne ton accompagnement (SESSAD, ergothérapie en libéral...). L'engagement représente ton investissement et ton implication dans ton suivi.

2. - Depuis 2 mois, viens-tu à tous tes rendez-vous ? *

Une seule réponse possible.

- Oui
 Non

3. Si NON, peux-tu expliquer pourquoi ?

4. - Sur une échelle de 0 à 5, à combien noterais-tu ton envie de venir à tes rendez-vous ? *

Une seule réponse possible.

- 0 1 2 3 4 5
- Pas de tout envie Extrêmement envie

5. - Comment vis-tu ton accompagnement ? *

Une seule réponse possible.

- Plutôt comme une aide dans ta vie de tous les jours
 Plutôt comme une contrainte
 Autre : _____

6. - Peux-tu expliquer rapidement pourquoi ? *

7. - **Te sent-tu impliqué(e) dans la définition des objectifs de ton accompagnement actuellement ? ***

Une seule réponse possible.

- Oui
 Non
 Autre : _____

8. - **Ces objectifs correspondent-ils vraiment à tes attentes ? ***

Une seule réponse possible.

- Oui
 Non

9. - **En règle générale, durant tes rendez-vous, es-tu plutôt : ***

Une seule réponse possible.

- Attentif
 Distrait
 Autre : _____

Autonomie

10. - **Sur une échelle de 0 à 5, comment évalue-tu ta capacité à prendre des décisions (avenir scolaire ou professionnel, décisions personnelles...) ? ***

Une seule réponse possible.

0 1 2 3 4 5

Pas du tout capable Parfaitement capable

11. - **Pour toi, donner ton avis est : ***

Une seule réponse possible.

- Facile
 Faisable
 Difficile
 Impossible

12. - **Sur une échelle de 0 à 5, comment évalue-tu ta capacité à définir les objectifs de ton accompagnement ? ***

Une seule réponse possible.

0 1 2 3 4 5

Pas du tout capable Parfaitement capable

Annexe 5 : Formulaire d'autorisation parentale

Madame, Monsieur,

Actuellement en dernière année d'ergothérapie à l'Institut de Formation de Créteil, je réalise un mémoire concernant l'engagement des adolescents déficients visuels dans leur accompagnement. Plus précisément, je m'intéresse au lien pouvant exister entre l'engagement et l'autonomie de l'adolescent, et l'utilisation de la Mesure Canadienne du Rendement et de l'Occupation (MCRO). La MCRO est une évaluation ergothérapique canadienne permettant de définir les objectifs de l'accompagnement en se basant sur l'avis et les besoins de l'adolescent. Afin de réaliser mon enquête, j'ai besoin de votre accord pour faire remplir deux questionnaires à votre adolescent(e) : le premier avant que l'ergothérapeute qui le suit ne lui fasse passer la MCRO et le second un mois et demi après cette évaluation. Ces questionnaires garantissent le respect de l'anonymat de votre enfant. Son prénom lui sera demandé uniquement dans le but de regrouper le premier questionnaire et le second mais il n'apparaîtra pas dans les résultats. Si vous l'acceptez, merci de retourner ce document rempli à l'ergothérapeute.

Je soussigné(e) _____ autorise mon fils/ma fille _____ à remplir les questionnaires concernant l'étude du mémoire de fin d'étude en ergothérapie de DAGLAN Julie. J'ai pris connaissance du fait que ces deux questionnaires portent sur le parcours scolaire de mon enfant et sur son engagement dans son accompagnement concernant sa déficience visuelle. Mlle DAGLAN Julie garantit le traitement anonyme des réponses à ces questionnaires.

Fait à _____, le __ / __ / 2018,

Annexe 6 : Questionnaire à l'intention des professionnels

Questionnaire distribué aux professionnels avant la passation de la MCRO :

Questionnaire à l'intention des professionnels

Dans le cadre de mon mémoire de fin d'étude en Ergothérapie, je m'interroge sur l'impact de l'utilisation de la Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel (évaluation permettant de déterminer les objectifs d'accompagnement) sur l'engagement de l'adolescent malvoyant. Ce questionnaire se compose de 18 questions qui doivent toutes être traitées. Il doit être rempli avant que l'adolescent ne passe la MCRO. Afin de déterminer l'évolution de l'engagement avec la MCRO, je vous transmettrai un nouveau questionnaire d'ici un mois et demi. Merci pour le temps accordé à cette étude !

*Obligatoire

Généralités

1. 1) Etes-vous ? *

Une seule réponse possible.

- Un homme
 Une femme

2. 2) Quelle est votre profession ? *

3. 3) Pouvez-vous décrire brièvement votre parcours professionnel ? *

4. 4) Dans quel type de structure exercez-vous ? *

5. 5) Depuis combien de temps travaillez vous dans le milieu de la déficience visuelle ? *

6. 6) Quels sont les objectifs que vous définissez le plus souvent avec les adolescents déficients visuels ?

Présentation de l'adolescent(e)

7. Pouvez indiquer uniquement le prénom de l'adolescent(e) en question :

8. 7) Quelle est la pathologie de l'adolescent(e) en question ?

9. 8) Depuis combien de temps le/la suivez-vous ?

10. 9) Quels sont les objectifs d'accompagnement avec lui/elle ?

Engagement dans l'accompagnement

Dans cette partie, l'engagement représente l'implication et l'investissement émotionnel, relationnel, attentionnel et physique de l'adolescent(e).

11. 10) De manière générale, constatez-vous des difficultés d'engagement dans l'accompagnement avec les adolescents déficients visuels ? *

Une seule réponse possible.

- Oui
 Non
 Cela est très variable en fonction de l'adolescent
 Autre : _____

12. 11) En règle générale, l'adolescent(e) en question honore-t-il(elle) tout ses rendez-vous ? *

Une seule réponse possible.

- Oui
 Non
 Autre : _____

13. Si NON, quelles sont les raisons de son absence ?

14. 12) Avez-vous l'impression que l'adolescent(e) est impliqué(e) dans son accompagnement ? *

Une seule réponse possible.

- Oui
 Implication inconstante
 Non

15. 13) Sur une échelle de 0 à 5, de manière générale à combien coteriez-vous le niveau d'attention de l'adolescent(e) durant vos séances ? *

Une seule réponse possible.

0 1 2 3 4 5

Pas du tout attentif Extrêmement attentif

16. 14) Selon vous, l'adolescent(e) ressent-il(elle) plutôt son accompagnement comme : *

Une seule réponse possible.

- Une aide pouvant lui apporter des bénéfices
- Une contrainte
- Autre : _____

17. 15) Selon vous, l'adolescent(e) est-il(elle) impliqué(e) dans la définition des objectifs de son accompagnement ? *

Une seule réponse possible.

- Oui
- Non
- Autre : _____

Autonomie

18. 16) Pensez-vous que l'adolescent(e) soit capable de prendre des décisions seul(e) ? (au niveau scolaire, personnel...) *

Une seule réponse possible.

- Oui
- Non
- Autre : _____

19. 17) Durant vos séances, l'adolescent(e) exprime-t-il(elle) son avis : *

Une seule réponse possible.

- Facilement
- Sur sollicitation
- Difficilement

20. 18) Concernant les objectifs de son suivi, l'adolescent(e) est-il(elle) capable de participer à leur définition ? (objectifs atteignables selon les moyens et le temps donné) *

Une seule réponse possible.

- Oui
- Non
- Autre : _____

Questionnaire distribué aux professionnels deux mois après la passation de la MCRO :

Questionnaire à l'intention des professionnels

Dans le cadre de mon mémoire de fin d'étude en Ergothérapie, je m'interroge sur l'impact de l'utilisation de la Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel (évaluation permettant de déterminer les objectifs d'accompagnement) sur l'engagement de l'adolescent malvoyant.

Voici la seconde partie de l'étude à laquelle vous avez participé il y a deux mois.

*Obligatoire

Généralités

1. - **Quelle est votre profession ? ***

Présentation de l'adolescent(e)

2. **Pouvez indiquer uniquement le prénom de l'adolescent(e) en question :**

Engagement dans l'accompagnement

Dans cette partie, l'engagement représente l'implication et l'investissement émotionnel, relationnel, attentionnel et physique de l'adolescent(e).

3. - **De manière générale, constatez-vous des difficultés d'engagement dans l'accompagnement avec les adolescents déficients visuels ? ***

Une seule réponse possible.

- Oui
- Non
- Cela est très variable en fonction de l'adolescent
- Autre : _____

4. - **Depuis deux mois, l'adolescent(e) en question honore-t-il(elle) tout ses rendez-vous ? ***

Une seule réponse possible.

- Oui
- Non
- Autre : _____

5. **Si NON, quelles sont les raisons de son absence ?**

6. - Avez-vous l'impression que l'adolescent(e) est impliqué(e) dans son accompagnement ? *

Une seule réponse possible.

- Oui
 Implication inconstante
 Non

7. - Sur une échelle de 0 à 5, de manière générale à combien coteriez-vous le niveau d'attention de l'adolescent(e) durant vos séances ? *

Une seule réponse possible.

- 0 1 2 3 4 5
Pas du tout attentif Extrêmement attentif

8. - Selon vous, l'adolescent(e) ressent-il(elle) plutôt son accompagnement comme : *

Une seule réponse possible.

- Une aide pouvant lui apporter des bénéfices
 Une contrainte
 Autre : _____

9. - Selon vous, l'adolescent(e) est-il(elle) impliqué(e) dans la définition des objectifs de son accompagnement ? *

Une seule réponse possible.

- Oui
 Non
 Autre : _____

Autonomie

10. 16) Pensez-vous que l'adolescent(e) soit capable de prendre des décisions seul(e) ? (au niveau scolaire, personnel...) *

Une seule réponse possible.

- Oui
 Non
 Autre : _____

11. 17) Durant vos séances, l'adolescent(e) exprime-t-il(elle) son avis : *

Une seule réponse possible.

- Facilement
 Sur sollicitation
 Difficilement

12. 18) Concernant les objectifs de son suivi, l'adolescent(e) est-il(elle) capable de participer à leur définition ? (objectifs atteignables selon les moyens et le temps donné) *

Une seule réponse possible.

- Oui
 Non
 Autre : _____

Annexe 7 : Modalités de passation du questionnaire à l'intention des adolescents

Tout d'abord, je vous remercie de prendre part à cette étude me permettant de réaliser mon mémoire de fin d'étude en Ergothérapie.

Cette étude se divise en 2 parties :

- La première partie consiste à faire remplir le questionnaire à l'intention des usagers par l'adolescent malvoyant avant la passation de la MCRO et le questionnaire à l'intention des professionnels à faire remplir par l'ergothérapeute (et autres professionnels suivant l'adolescents)
- La seconde partie consiste à faire remplir ces mêmes questionnaires deux mois la passation de la MCRO (je reviendrai vers vous pour cette partie)

Afin de mener à bien cette enquête, j'aimerais vous donner quelques précisions quant à la passation du questionnaire destiné aux usagers. L'idée est qu'ils puissent répondre le plus sincèrement possible. Il peut être difficile pour eux d'avouer à leur thérapeute qu'ils ne sont pas vraiment motivés. C'est pourquoi, je vous demanderai de les laisser remplir le questionnaire seuls dans la mesure du possible et de bien préciser que vous n'aurez pas accès à leurs réponses. Etant donné que le questionnaire se fait en ligne, je recevrai moi-même les réponses. Toutefois, s'ils ont des difficultés à le remplir et qu'ils vous posent des questions, vous pouvez leur répondre.

Enfin, pour les adolescents mineurs, merci de faire passer la demande d'autorisation à leur responsable légal.

Si vous avez des questions, n'hésitez pas à me contacter soit par mail, soit par téléphone.

Julie Daglan

Annexe 8 : Grille d'entretien

Ces questions concernent l'utilisation de la MCRO au près d'adolescent déficients visuels entre 10 et 24 ans. La déficience visuelle à laquelle je m'intéresse peut-être innée ou acquise avant l'entrée dans l'adolescence. Dans mon mémoire, je m'interroge sur le lien éventuel entre l'engagement de l'adolescent et la MCRO.

- 1) Présentation de l'ergothérapeute :
 - a) En quelle année avez-vous obtenu votre diplôme d'Etat ?
 - b) Dans quel milieu exercez-vous ?
 - c) Depuis combien de temps exercez-vous dans le milieu de la déficience visuelle ?

- 2) Utilisation de la MCRO :
 - a) Depuis quand êtes-vous formée à la MCRO ? Avec quel organisme avez-vous fait la formation ?
 - b) Comment décidez-vous d'utiliser ou non la MCRO avec les adolescents ? Quels sont vos critères d'inclusion ?
 - c) Quels sont les objectifs que vous fixés le plus souvent avec les adolescents DV ?

- 3) Intérêts de la MCRO :
 - a) Pourquoi choisissez-vous la MCRO plutôt qu'une autre évaluation ?
 - b) Quels sont pour vous les bénéfices de cette évaluation ?
 - c) Observez-vous des changements dans le comportement de l'adolescent avant et après la passation de l'évaluation ?
 - d) Pensez-vous que le format de la MCRO ait un impact sur l'autonomie de l'adolescent ?

- 4) Avez-vous des informations complémentaires que vous souhaitez me transmettre ?

Annexe 9 : Entretien téléphonique avec l'ergothérapeute n°1

Moi : Bonjour, excusez-moi de vous déranger, c'est Julie Daglan, pour l'entretien. Donc c'est bon, vous avez un peu de temps ?

Ergothérapeute n°1 : Oui, oui vous pouvez y aller, il n'y a pas de soucis

Moi : Super, du coup je vais essayer assez succincte comme vous n'avez pas beaucoup de temps. Je vous explique rapidement, je m'intéresse au lien entre l'engagement et l'utilisation de la MCRO auprès d'adolescent déficients visuels.

Ergothérapeute n°1 : D'accord

Moi : Je m'intéresse à des adolescents ayant une déficience visuelle innée ou acquise avant l'entrée dans l'adolescence.

Ergothérapeute n°1 : Très bien

Moi : Donc du coup, depuis quand êtes-vous diplômée ?

Ergothérapeute n°1 : 2010

Moi : Dans quel milieu exercez-vous ? vous êtes en libéral en ce moment c'est bien ça ?

Ergothérapeute n°1 : Oui mais avant j'ai travaillé dans un centre de réadaptation

Moi : Depuis quand exercez-vous avec des déficients visuels ?

Ergothérapeute n°1 : Depuis le début même en réadaptation. En fait je travaillais avec les dossiers d'aides financières MDPH, je faisais tout ce qui était « aides techniques » en basse vision

Moi : Depuis quand est-ce que vous êtes formés à la MCRO ?

Ergothérapeute n°1 : Oula, par contre c'était un peu après, je dirais 2015.

Moi : Vous avez été formée par l'ANFE

Ergothérapeute n°1 : Oui, oui.

Moi : Comment décidez-vous d'utiliser la MCRO avec les adolescents ?

Ergothérapeute n°1 : Quand je remarque que le projet de vie de l'adolescent n'est pas bien défini dans sa tête, quand il n'arrive pas à me dire de lui-même dans quel domaine il voudrait être le plus autonome possible et qu'est-ce qu'il voudrait améliorer dans son quotidien

Moi : Parce que vous pensez que ça peut les rendre plus autonome ou leur permettre de définir ce qu'ils veulent vraiment ?

Ergothérapeute n°1 : Voilà, en fait ça permet de définir quelles sont priorités de prises en charge parce que des fois ils ne sont pas très clairs, ils veulent des choses qui ne sont pas vraiment réalistes. Ça permet en fait pour moi de prioriser sur mes objectifs de prises en charge.

Moi : Est-ce que vous pouvez me dire rapidement les objectifs qui ressortent le plus souvent ?

Ergothérapeute n°1 : Alors le plus souvent c'est réussir à... Alors moi déjà j'ai que des déficients visuels acquis car dans le Bas Rhin les congénitaux sont pris en charges dans des centres spécialisés. Donc j'ai que des déficients visuels acquis à savoir soit des accidents de la route soit des tentatives de suicide, soit des rétinites pigmentaires. Ou l'albinisme, aussi j'ai pas mal d'albinisme. Euh... voilà. Et du coup donc le plus souvent c'est d'arriver à réintégrer un milieu scolaire ordinaire et donc tout ça sa passe par un outil informatique avec l'utilisation de logiciels spécifiques. C'est réussir également à s'organiser tout au long du quotidien, trouver des stratégies euh voilà. Il y a également des objectifs euh on va dire secondaires. On bosse les capacités mnésiques fonctionnelles pour arriver plus facilement à se repérer, ainsi que les capacités d'orientation spatiales. Donc en fait c'est vraiment de l'entraînement pour pouvoir utiliser des GPS pour déficients visuels par exemple. Donc ça c'est en partenariat avec l'institutrice en locomotion. Je travaille avec un Service d'Aide à la Vie Sociale pour aveugles donc là il y a une institutrice de locomotion parce qu'en fait dans mon département pour avoir un chien c'est souvent le cas, c'est des grosses démarches mais il faut parfaitement maîtriser la canne blanche d'abord. Donc en fait, nous avec l'institutrice en locomotion, elle, elle s'occupe de tout ce qui est de la maîtrise de la canne blanche et moi je m'occupe de tout ce qui est d'arriver à s'orienter, à retenir un trajet avec des points par exemple : là il faut passer la barrière, des choses comme ça.

Moi : Comme ça le rôle de chacune est défini

Ergothérapeute n°1 : Voilà mais ça ne veut pas dire que tout le monde travaille comme ça

Moi : Oui, d'accord. C'est votre façon de faire.

Ergothérapeute n°1 : Le souci c'est qu'il y a beaucoup de demandes et très peu de places. Je crois qu'on a 30 places sur le bas Rhin, si elle pouvait elle prendrait la même personne 1 ou 2 ans en charge mais c'est juste pas possible.

Moi : D'accord. Du coup, pourquoi choisir plutôt la MCRO par rapport à une autre évaluation ?

Ergothérapeute n°1 : Parce que c'est la seule qui est validée déjà. C'est un outil qui est validé donc forcément ça a plus de poids moi je trouve. C'est un outil que je trouve beaucoup moins subjectif et beaucoup plus objectif et ça permet quand même de balayer un certain nombre de points. Voilà

Moi : Euh... Pour vous, en tant qu'ergothérapeute qu'est-ce que vous retirez comme bénéfices de cette évaluation ?

Ergothérapeute n°1 : Alors c'est un petit peu ce que j'ai dit toute à l'heure, à savoir que ça permet vraiment de prioriser les objectifs de prise en charge

Moi : Et vous pensez que c'est les mêmes bénéfices pour l'adolescent ?

Ergothérapeute n°1 : Bah lui ça lui permet vraiment de caler son projet de vie et de voir ce qui est réalisable et ce qui ne l'est pas. Ça permet aussi de balayer des champs de possibilités peut-être qu'il n'aurait même pas pensé.

Moi : D'accord. Est-ce que vous observez des changements dans le comportement de l'adolescent dans sa prise en charge entre le moment où vous la faites passer et après la passation ?

Ergothérapeute n°1 : Alors je ne sais pas si ça vient de là mais moi en fait je trouve que quand il y a des objectifs de prise en charge clairs, des objectifs à atteindre, ils sont beaucoup moins... souvent ce sont des adolescents qui sont en colère, je trouve qu'ils sont plus posés et plus ouverts du coup à

l'acceptation des aides techniques éventuelles mais là par contre ce sont des observations qui sont complètement subjectives.

Moi : Bien sûr oui

Ergothérapeute n°1 : Et c'est vrai que les parents rapportent souvent qu'il y a moins de conflits à la maison et que dès que la rééducation, ils passent à l'après et moins à la colère. Ils envisagent l'avenir différemment de ce qu'ils avaient prévu mais au moins il y a un avenir qui est envisagé, ils sont plus ouverts.

Moi : D'accord, effectivement ça joue quand même sur leur façon d'appréhender la prise en charge

Ergothérapeute n°1 : Tout à fait. Alors après sans la MCRO peut-être que... ils le feraient quand même mais voilà. On ne peut pas vraiment déterminer si c'est un tout ou si c'est juste le fait que... c'est vraiment très compliqué à objectiver.

Moi : Oui. Vous pensez que la MCRO peut avoir un impact sur l'engagement dans la prise en charge par exemple pour un adolescent qui n'est peut-être pas très investi au départ ?

Ergothérapeute n°1 : Ah oui c'est très pour moi ça par contre, c'est une certitude. Parce qu'en fait, il est acteur, on le place vraiment, c'est notre rôle en fait. Mais là vraiment on établit avec lui et pas pour lui des objectifs de prise en charge. Et on en discute en fait donc oui la pour moi c'est très clair oui tout à fait

Moi : Et pour vous, ça passe également par la forme de l'entretien semi-dirigé ?

Ergothérapeute n°1 : Oui voilà et ça permet de balayer des champs où on aurait pas forcément pensé à poser des questions et lui n'aurait pas forcément penser à l'expliquer comme étant un problème ou un gros centre d'intérêt donc c'est ça que j'aime bien

Moi : Euh... Est-ce que vous voyez d'autres choses à ajouter par rapport à l'utilisation de la MCRO ou...

Ergothérapeute n°1 : Bah euh... il faudrait d'autres outils validés en basse vision surtout pour les enfants

Moi : Spécifique pour la basse vision ?

Ergothérapeute n°1 : Oui, oui, oui, vraiment spécifique en basse vision donc bon si un jour il y a un mémoire là-dessus ça m'intéresserait beaucoup. Parce que c'est quelque chose qui manque en sachant que pour moi le libéral et la basse vision c'est quelque chose qui a vraiment de l'avenir

Moi : Mais c'est vrai aussi que l'intérêt de la MCRO permet d'être quand même adaptée à la basse vision

Ergothérapeute n°1 : Oui tout à fait puis moi ce que je trouve bien dans ça c'est que ça permet de valoriser notre démarche diagnostic auprès des parents

Moi : Ça justifie aussi l'action que l'on peut avoir

Ergothérapeute n°1 : Oui, ça permet vraiment de valoriser et de ouais voilà vraiment ça joue si, si, parce qu'en fait en libéral c'est pas remboursé par la sécurité sociale, c'est un métier qui est encore très peu connu et encore moins reconnu, ça permet vraiment de dire bah voilà, on est parti de ça, ça sera nos objectifs avec en priorité ça, ça et ça. Et ça permet vraiment pour les parents de les rassurer quant au bien-fondé de cette prise en charge et du poids financier qui en découle

Moi : Et au niveau de la réévaluation, en général, c'est sur...

Ergothérapeute n°1 : Alors moi j'ai des prises en charge qui sont relativement longues parce qu'en fait j'avance en même temps que la démarche de deuil de l'adolescent ou des enfants d'ailleurs. Donc en fait je fais la réévaluation à 6 mois mais par contre je n'ai pas des séances hebdomadaires, c'est en fonction du projet de vie et puis des fois il vaut mieux laisser passer 15 jours ou 3 semaines pour permettre un transfert d'acquis éventuel ou faire une pause plutôt que de faire une fois par semaine et de ne plus avancer en fait.

Moi : D'accord. Ça vous est déjà arrivé de faire passer la MCRO aux parents

Ergothérapeute n°1 : Non jamais, j'ai aussi une grille d'observation personnelle mais c'est des grilles d'observations donc encore une fois c'est très subjectif. Ça permet en fait de voir si eux ils notent des changements de comportements au quotidien.

Moi : Et est-ce vous pensez le fait de demander à l'adolescent de définir des objectifs et de voir ce qui peut vraiment être problématique pour lui, ça peut avoir un impact pour sa future autonomie ?

Ergothérapeute n°1 : Ça je n'ai pas assez de recul au niveau de la pratique en libéral pour dire ça. J'ai envie de croire que oui. Bah en fait quand je différencie un petit peu les prises en charge où j'ai pas fait passer la MCRO parce que trop jeune, hein pour certains, c'est quand même compliqué. Euh... ils s'impliquent plus dans la prise en charge. Donc plus ils s'impliquent, plus il y a de chances qu'il y ait un transfert d'acquis dans la vie quotidienne, plus ils sont autonomes. Après, voilà, c'est un tout encore une fois c'est très subjectif ce que je suis en train de dire.

Moi : D'accord, super, pour moi c'est bon, si vous avez autre chose à ajouter ?

Ergothérapeute n°1 : Non, comme ça, après il ne faut pas hésiter à me rappeler ou à me contacter s'il y a des questions.

Abstract:

The occupational therapist seeks to make visually impaired adolescents more independent and autonomous. However, to help them, their participation is essential. We need to make sure that their care makes sense to them, which is why the objective of this research focuses on the relationship between the Canadian Occupational Performance Measure (COPM) and adolescent engagement. Two occupational therapists using the COPM were interviewed to determine their point of view and the reasons for their choice of using this evaluation. At the same time, a questionnaire was distributed to two visually impaired adolescents before the introduction of the COPM and two months later. The occupational therapist and the first adolescent's specialized educator and the occupational therapist and the second teen's social worker also completed the questionnaires to measure the commitment of adolescents before and after the use of the COPM. The two occupational therapists interviewed consider COPM as a very beneficial tool for both patients and professionals. They agree that COPM promotes the engagement of visually impaired adolescents and tends to develop their autonomy. The results are less significant for the questionnaires although we observe a slight increase in the level of attention in adolescents during sessions after the COPM according to the professionals. We can conclude that the COPM can not only encourage the engagement of visually impaired adolescents, thus making it possible to give meaning to their care, but also to develop their autonomy.

Key words: Visual impairment; Adolescents; Canadian Occupational Performance Measure; Engagement

Résumé :

L'ergothérapeute cherche à rendre les adolescents malvoyants plus autonomes et indépendants. Cependant, pour les aider, leur participation est indispensable. Nous devons faire en sorte que l'accompagnement ait du sens pour eux. Mais comment faire ? C'est pourquoi cette étude s'intéresse au lien entre la MCRO et l'engagement des adolescents. Deux ergothérapeutes utilisant la MCRO ont été interrogées afin de connaître leur point de vue et les raisons du choix de cet outil. Parallèlement, un questionnaire a été distribué à deux adolescents malvoyants avant la passation de la MCRO puis deux mois après. L'ergothérapeute et l'éducateur spécialisé du premier adolescent ainsi que l'ergothérapeute et l'assistante sociale du second adolescent ont également rempli les questionnaires dans le but de mesurer l'engagement des adolescents avant et après l'utilisation de la MCRO. Les deux ergothérapeutes interviewées présentent la MCRO comme un outil très bénéfique aussi bien pour les patients que pour les professionnels. Elles s'accordent à dire que la MCRO favorise l'engagement des adolescents malvoyants et tend à développer leur autonomie. Les résultats sont moins significatifs pour les questionnaires bien que nous puissions observer une légère augmentation du niveau d'attention chez les adolescents durant les séances après la MCRO d'après les professionnels. Nous pouvons en conclure que la MCRO peut non seulement favoriser l'engagement des adolescents malvoyants, permettant ainsi de donner du sens à leur accompagnement, mais également développer leur autonomie.

Mots clés : Malvoyance ; Adolescents ; Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel ; Engagement