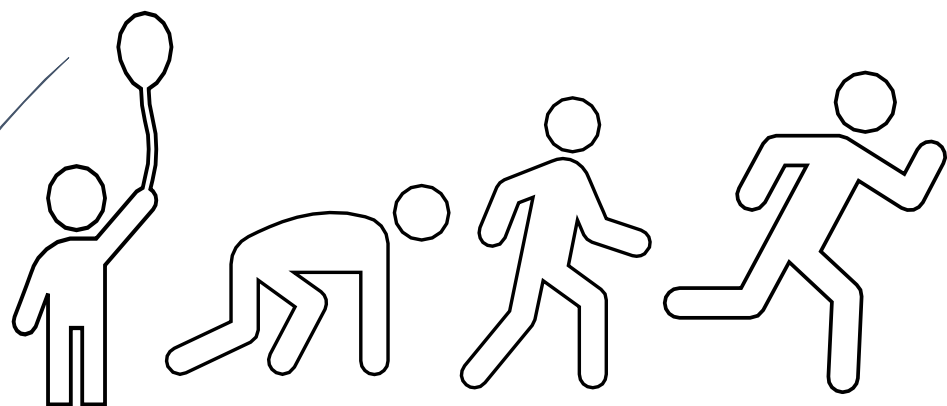


29/05/2020

La participation occupationnelle des adolescents non- voyants congénitaux

Mémoire d'initiation à la recherche



Par MAHFOUZ Nour

DIRIGÉ PAR MARIE VIGNE BLANCHARD

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.

L'étudiant(e) réalise, après utilisation du traitement de textes, un mémoire d'au moins 40 pages sans excéder 65 pages, hors annexes.

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),* MAHFOUZ Nour étudiant(e)
en 3^{ème} 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 27/05/2020

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 ma maîtresse de mémoire Marie Vigné Blanchard pour sa disponibilité et sa bienveillance au long de cette année.

Merci aux ergothérapeutes ayant pris le temps de répondre à mes questions.

Je tiens également à remercier l'équipe pédagogique de L'IFE de Créteil pour leur accompagnement et leur soutien et plus particulièrement Simon Gadeyne, mon référent pédagogique au long de ces trois années.

Enfin, je tiens à remercier chaleureusement mes amis et ma famille, sans qui cette épreuve n'aurait pas été aussi riche. Merci pour votre soutien, vos encouragements et vos relectures. J'adresse un remerciement particulier à mon amie d'enfance, Dàlia pour son soutien inconditionnel et ses conseils précieux.

Table des matières

I. Introduction.....	1
Situation d'appel	2
II. Partie conceptuelle.....	4
1. Les particularités de l'adolescent aveugle congénital.....	4
1.1. La phase d'adolescence.....	4
1.2. La cécité congénitale et son impact sur le développement.....	6
2. La participation occupationnelle et le modèle de l'occupation humaine.....	11
2.1 Le Modèle de l'Occupation Humaine selon Kielhofner.....	11
2.2. Qu'est-ce que la participation ?	15
2.3. L'occupation selon les ergothérapeutes	16
2.4. La participation occupationnelle	17
3. L'ergothérapie auprès des jeunes non-voyants congénitaux	18
3.1. Qu'est-ce que l'ergothérapie ?.....	18
3.2. Une prise en charge spécifique auprès des non-voyants congénitaux.....	19
III. Partie expérimentale.....	22
1. L'enquête.....	22
1.1. Objectifs de l'enquête	22
1.2. Population	22
1.3. Outil.....	23
1.4. Méthodologie de l'enquête.....	25
2. Données brutes	27
Présence d'un travail sur la volition dans la prise en charge ergothérapique.....	27
Impact de la prise en charge ergothérapique sur la participation occupationnelle.....	30
3. Analyse	32
Présence d'un travail sur la volition dans la prise en charge ergothérapique.....	32
Impact de la prise en charge ergothérapique sur la participation occupationnelle.....	34
4. Discussion	38
5. Les limites de l'étude.....	39
IV. Conclusion.....	39
Table des sigles et des abréviations	41
Références.....	42
Annexes	47

I. Introduction

D'après l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), environ 2,2 milliards de personnes sont atteintes de déficience visuelle dans le monde, (Organisation Mondiale de la Santé, 2019) dont environ 1,5 millions en France. (Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie, 2015) L'augmentation et le vieillissement de la population vont accroître le risque de développer une déficience visuelle. En effet, la plupart des personnes atteintes de déficience visuelle sont âgées de 50 ans ou plus. (Organisation Mondiale de la Santé, 2019)

Parmi les 2,2 milliards de personnes déficientes visuelles dans le monde, 36 millions sont atteintes de cécité dont 1,4 million d'enfant. (Organisation Mondiale de la Santé, 2019) En France, environ 61 000 personnes seraient non voyantes, dont 2000 enfants. (Brulé, Bailly, & Gentes, 2015). Le nombre de personnes atteintes de cécité congénitale en France serait de « quelques centaines » (Hatwell, 2003). Les causes de la déficience visuelle varient d'un pays à l'autre, et ce, d'autant plus chez l'enfant. (Organisation Mondiale de la Santé, 2019) La cataracte congénitale est l'une des causes les plus importantes de cécité dans les pays à revenus faibles, tandis que dans les pays à revenu élevé c'est la rétinopathie du prématuré qui est la plus présente. (Organisation Mondiale de la Santé, 2019)

La déficience visuelle et plus précisément la cécité congénitale, engendre de nombreuses restrictions occupationnelles au quotidien. (Holzschuch, Allaire, Bertholet, Agius, & Méheust, 2012) Chez les adolescents non-voyants, ces restrictions occupationnelles peuvent être dues à l'environnement physique comme social. En effet, la relation parents-enfant lorsque celui-ci est atteint de cécité évolue difficilement vers la séparation. Les parents auront alors tendance à vouloir protéger leur enfant de tout danger potentiel en limitant son processus d'autonomisation. (Jousselme, 2013) L'enfant non-voyant aura alors du mal à investir de nouvelles occupations et donc enrichir sa participation occupationnelle. Or, toute personne a le droit de s'engager dans des occupations qui lui sont signifiantes et contribueront de façon positive à son bien-être. (Hammel, 2015) Alors, l'ergothérapeute a pour mission de permettre aux individus l'accès à la participation malgré les difficultés rencontrées au quotidien. (Towsend, 1993)

Nous nous sommes alors demandé **comment la prise en charge ergothérapique peut-elle influencer la participation occupationnelle des jeunes non-voyants congénitaux ?**

Dans ce mémoire d'initiation à la recherche nous aborderons tout d'abord le cadre conceptuel détaillant premièrement les particularités de l'adolescent non-voyant congénital et les répercussions de la cécité au quotidien, puis plus précisément sur la participation occupationnelle avant de parler du

rôle de l'ergothérapeute. Nous évoquerons ensuite notre cadre expérimental comprenant la présentation de la population, de l'outil et de la méthodologie de recherche avant de présenter et d'analyser les résultats pour finalement en discuter avant de conclure.

Situation d'appel

Dès la première année d'étude en ergothérapie nous avons pu bénéficier de différentes interventions de sensibilisation aux déficiences sensorielles. A la suite de ces interventions j'ai eu l'envie de découvrir plus spécifiquement la déficience visuelle et l'approche de l'ergothérapeute auprès de cette population. J'ai eu l'occasion de réaliser un stage en Service Educatif de Soins et Services à Domicile auprès d'adolescents déficients visuels. J'ai pu dans ce stage accompagner les jeunes dans leur vie scolaire et professionnelle tout en analysant et essayant de répondre à leurs besoins.

C'est en lisant (Lefevre Renard & Vauville Chagnard, 2016) que j'ai découvert la méthode par l'intégration sensorielle selon Anna J. Ayres. Elle se définit comme « *un modèle thérapeutique qui s'intéresse aux dysfonctionnements sensoriels et à leur impact sur un ensemble d'habiletés motrices, cognitives ou sociales utiles dans les activités quotidiennes* » (Ray-Kaesler & Dufour, 2013, p. 15) . Je me suis alors demandé comment cette approche initialement destinée aux enfants présentant des troubles du spectre autistique pouvait s'appliquer aux jeunes déficients visuels. J'ai alors commencé à m'intéresser à cette méthode en me documentant d'avantage sur le sujet. J'ai également réalisé une pré-enquête auprès de cinq ergothérapeutes travaillant en déficience visuelle . Il a été mis en avant par les ergothérapeutes interrogés que la méthode était adaptée selon eux mais trop contraignante et difficile à mettre en place tant au niveau budgétaire qu'organisationnel puisqu'elle demande un suivi intensif à raison de plusieurs fois par semaines dès le plus jeune âge.

Je me demande alors comment par sa pratique l'ergothérapeute peut-il favoriser l'indépendance des jeunes personnes déficientes visuelles ? Durant ces quelques mois de recherche et de lectures en tout genre sur l'ergothérapie et la déficience visuelle, j'en viens à m'intéresser aux concepts occupationnels. En effet, j'ai pu bénéficier d'apports théoriques extrêmement riches dans le champ de l'occupation. Notamment lors de ma participation aux assises 2019 d'ergothérapie : « Participation, occupation et pouvoir d'agir : plaidoyer pour une ergothérapie inclusive ». Celles-ci ont

suscité chez moi un grand intérêt pour la notion de participation, plus proche de ma réflexion que le terme d'indépendance.

La question que je me pose alors est comment l'ergothérapeute peut-il avoir un impact sur la participation des jeunes déficients visuels dans leurs occupations ? Je me suis alors souvenue des cours que j'ai pu avoir sur le modèle de l'occupation humaine, dans lesquels nous avons traité la notion de participation occupationnelle.

II. Partie conceptuelle

1. Les particularités de l'adolescent aveugle congénital

1.1. La phase d'adolescence

1.1.1. Une adolescence ordinaire

Quelle est la différence entre l'adolescence et la puberté ? Certes, ces notions sont liées mais ne sont pas pour autant synonymes. Nous définirons brièvement ces deux termes dans cette partie tout en abordant l'adolescence selon les modèles cognitif et psychanalytique. (Hauswald, 2016)

La puberté se définit comme une période de maturation biologique à des fins de fécondation et de procréation. L'adolescence intervient au même moment et définit le passage d'enfant à adulte. L'adolescent devient capable de penser par hypothèses et réciprocité. Cela lui permettra de s'engager dans de nouvelles relations sociales. (Hauswald, 2016)

D'un point de vue cognitif, l'enfant, à l'âge de 10 ans, commence à perdre les cellules nerveuses qu'il n'utilise pas. Au même moment, il va gagner de la matière blanche. Celle-ci est composée des axones et va permettre la connexion des cellules restantes. La matière blanche va se densifier pour assurer une meilleure communication entre les cellules nerveuses. (Hauswald, 2016)

Selon les psychanalystes, la séparation entre l'adolescent et ses parents doit se faire de façon progressive. Celle-ci s'exprime au fur et à mesure par l'investissement de nouvelles relations ou activités la plupart du temps liées à un groupe. Malgré cela, l'adolescent est toujours dépendant de ses parents économiquement et affectivement. (Hauswald, 2016) La dépendance se définit par « *l'état ou la situation de quelqu'un, d'un groupe, qui n'a pas son autonomie par rapport à un autre, qui n'est pas libre d'agir à sa guise.* » (Larousse, 2005) L'autonomie est définie comme la « *capacité de quelqu'un à être autonome, à ne pas être dépendant d'autrui.* » (Larousse, 2005) En d'autres termes, l'autonomie résulte de la capacité de prise de décisions alors que l'indépendance, de l'exécution de cette décision.

L'adolescent est amené à faire le deuil non seulement du cadre rassurant de sa relation avec ses parents, mais aussi de l'image idéalisée de ces derniers. Sa vision de son environnement est changée. Il sera alors amené à passer par différents mécanismes de protection tels que l'investissement de nouvelles personnes, l'investissement exagéré de lui-même ou encore la régression, que l'on appelle aussi la période de « *l'âge bête* ». (Hauswald, 2016)

Il est difficile de situer l'adolescence sur une tranche d'âge du fait de la richesse des différents modèles l'ayant étudié. Pour certains sociologues, la période d'adolescence durerait jusqu'à la prise d'indépendance totale de l'individu tant au niveau financier qu'affectif. (Dubéchet, 2015) Nous faisons le choix dans cet écrit, afin de faciliter la méthodologie de l'enquête, de définir la période d'adolescence entre l'âge de 10 et 21 ans. (Alécian, 2017)

1.1.2. Les jeunes aveugles congénitaux : une adolescence spécifique

Après avoir abordé l'adolescence telle qu'elle se présente de façon générale, nous aborderons ses spécificités chez les enfants non-voyants congénitaux. En effet, l'adolescence ne se passera pas de la même manière pour un enfant atteint de cécité congénitale que pour un autre enfant de son âge. Selon les auteurs, nous pouvons rencontrer différentes appellations pour qualifier la cécité telles que « affection » (Hatwell, 2003), « déficience », (Bullinger, 2012) ou encore « trouble » (Lefevre Renard & Vauville Chagnard, 2016). Nous pourrions donc retrouver ces différentes dénominations au long de cet écrit.

Tout d'abord, le trouble modifie l'aptitude de l'adolescent à s'engager dans une autonomisation efficace en mettant en difficulté toute tentative d'autonomisation de l'enfant. Celui-ci a tendance à prolonger la durée de dépendance aux parents. En effet, une affection présente dès l'enfance aura un impact sur la personnalité. Plus elle est visible et précoce, plus elle va fragiliser l'adolescent. (Jousselme, 2013) La cécité empêchera l'autonomisation de l'adolescent dans sa globalité. (Jousselme, 2013)

Une affection rend difficile la résolution du conflit œdipien en gardant l'enfant dans une relation avec ses parents qui ne tient pas compte du couple parental. (Jousselme, 2013) Cela complique l'entrée dans la phase d'adolescence puisque celle-ci a pour prérequis une bonne élaboration de l'œdipe qui s'observe par un détachement progressif de ses parents. (Hauswald, 2016) Elle empêche également les processus de séparation et d'individuation de l'adolescent. Elle bloque le processus d'adolescence et engendre une adolescence « blanche ». L'adolescence blanche correspond à un blocage développemental représentant une fuite devant les conflits d'autonomisation. (Jousselme, 2013) L'enfant est comme porté par ses parents. Ce phénomène est appelé adolescence blanche ou passivation à l'adolescence. (Poumeyrol & Marty, 2009)

La cécité va également générer des obstacles à la mise en place de projets d'avenir ambitieux, mais cohérents aux vues des capacités, puisqu'elle engendre parfois des contraintes telles que

l'impossibilité d'exercer certaines professions ou d'obtenir son permis de conduire par exemple. (Jousselme, 2013)

Cela peut donc impacter l'estime de soi. En effet, certains adolescents s'empêchent d'essayer par peur d'échouer. L'adolescent risque de s'isoler dans une vision de son environnement qui est très différente de la réalité, ce qui rendrait difficile l'investissement dans des projets, qu'ils soient scolaires, professionnels ou affectifs. (Jousselme, 2013)

Afin de mieux comprendre comment la cécité impacte l'adolescence, nous allons tout d'abord de la définir.

1.2. La cécité congénitale et son impact sur le développement

1.2.1. Qu'est-ce que la cécité ?

Selon le dictionnaire du Larousse, la cécité se définit comme « *l'état d'une personne aveugle.* » (Larousse, 2005) Une personne aveugle étant « *privé[e] du sens de la vue.* » (Larousse, 2005)

L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), distingue dans la Onzième Classification internationale des maladies (CIM 11) deux catégories de déficience visuelle. En effet, elle différencie celles qui affectent la vision de loin de celles affectant la vision de près. La cécité est comprise dans les déficiences visuelles affectant la vision de loin et se définit par une acuité visuelle corrigée inférieure à 1/20 dioptries. (OMS, 2018)

L'acuité visuelle est une « *grandeur mesurant la capacité de l'œil à discriminer deux points distincts, en fonction de la distance les séparant et de l'éloignement de l'observateur. Exprimée en dioptrie, [elle] se mesure de loin (au-delà de 5 mètres) et de près (à 33 centimètres), par des tests recourant à des objets ou des lettres de taille variable.* » (Larousse, 2012) L'acuité visuelle est mesurée par un ophtalmologiste.

La cécité peut être de nature périphérique, liée à une atteinte au niveau de l'œil ou encore centrale, due à une atteinte cérébrale. (Hemimou & Streri, 2015) On retrouve le plus souvent les maladies génétiques comme sources de cécité périphérique. Dans l'atteinte périphérique précoce l'enfant n'a aucune représentation visuelle. Il va donc beaucoup utiliser ses autres modalités sensorielles. Quant à la cécité centrale, elle se manifestera par une absence de réaction à la lumière. Les atteintes centrales surviennent surtout dans la période périnatale. Celles-ci sont repérées par

différents troubles de la fixation oculaire ou de la coordination visuo-manuelle. (Hemimou & Streri, 2015)

Plus le diagnostic se fait rapidement, plus la prise en charge sera efficace. C'est d'abord en observant le comportement de l'enfant que le dépistage est réalisé. Il reste cependant difficile de savoir ce que l'enfant voit ou non avant le stade verbal et de savoir s'il perçoit ou non des résidus lumineux. (Hemimou & Streri, 2015)

Lorsque celle-ci est congénitale, ou apparue dans les premières semaines de vie de l'enfant, elle est qualifiée de cécité de naissance ou précoce. La cécité tardive est quant à elle, plus variable puisqu'elle comprend toutes les cécités survenues après la naissance. Il n'existe réellement de différence entre ces deux catégories de cécité que lorsque l'enfant perd toute capacité visuelle après 2 ou 3 ans de vie. Alors, il n'est plus comparable à un autre atteint de cécité précoce. (Hatwell, 2004)

La déficience visuelle chez l'enfant aura une influence sur le développement et l'éducation (Hatwell, 2003).

1.2.1. Les troubles du développement

Nous pouvons en effet observer chez ces enfants non-voyants, des troubles de développement ou encore de la relation. Le sujet est souvent source de discussion parmi les professionnels de la basse vision (Camaret Ninu, 2016) et une question reste en suspens : le diagnostic de trouble du spectre autistique associé à une cécité congénitale (Pry, 2014). L'objectif de cet écrit n'est pas de répondre à cette question mais seulement de présenter les informations recueillies dans les écrits.

La cécité congénitale ou tardive a des effets différents chez les individus. La cécité entraîne des modifications dans les autres entrées sensorimotrices pour compenser l'absence de vision. Par exemple, l'exploration de l'environnement par la bouche. (Camaret Ninu, 2016) Il semblerait également que la cécité congénitale retarde l'acquisition de certains apprentissages comme les apprentissages moteurs, linguistiques et sociaux. (Pry, 2014)

Ne prendre en compte que les troubles d'acuité visuelle dans les affections de la vision nous priverait d'éléments essentiels dans l'accompagnement du développement sensorimoteur de l'enfant. En effet, les déplacements ou encore le repérage spatial sont traités par le système visuel. Alors, une prise en charge précoce et spécifique sera essentielle à l'accompagnement de l'enfant dans cette découverte de son environnement. (Camaret Ninu, 2016)

Par ailleurs, la personne avec cécité, souvent en situation d'hypostimulation, aura tendance à mettre en place des comportements d'autostimulation qui viseront à compenser ou à maximiser l'entrée des flux sensoriels limités ou absents. Cependant, ces comportements restent différents de ceux d'un enfant atteint de troubles du spectre autistique (TSA). (Pry, 2014)

Il n'est pas simple de mettre en avant la présence d'une altération de la communication ou du « faire semblant » chez un enfant non voyant car on ne peut les comparer point par point aux enfants voyants. De plus, les stéréotypies sensorimotrices appelées « blindismes » sont différentes de la limitation de comportement observée chez les enfants atteints de TSA. Le développement des enfants non-voyants peut sembler similaire à celui des enfants avec autisme mais il n'est pas comparable à un « syndrome autistique pur ». Nous parlerons donc de syndrome « autistic-like ». Il est toutefois possible de présenter conjointement un trouble du spectre autistique ainsi qu'une cécité congénitale, même si cela reste extrêmement rare. Il n'est pas possible à ce jour d'affirmer que la cécité soit un facteur de risque dans l'apparition d'un trouble du spectre autistique. (Pry, 2014)

Nous aborderons à présent les spécificités dans le développement des adolescents non-voyants congénitaux selon la psychanalyse. Dans cette discipline, il est observé chez les enfants non-voyants congénitaux, une séparation difficile liée à une inhibition motrice et une inhibition de l'agressivité. (Bernard, 2011)

Nous aborderons tout d'abord l'inhibition de la motricité et de l'agressivité. Il n'est pas rare d'observer chez les enfants aveugles une activité motrice limitée, liée à un manque de stimulations en provenance de l'environnement. Cette limitation empêche la découverte de son environnement. A cela s'ajoute une anxiété associée aux dangers que représentent les déplacements. (Bernard, 2011)

L'agressivité, quant à elle est souvent étouffée chez l'enfant aveugle. Cette difficulté à l'exprimer peut-être liée à l'inhibition motrice mais aussi à la crainte de déplaire à sa mère. Cela contribue à un comportement souvent passif et augmente la dépendance à la personne qui s'occupe de lui. (Bernard, 2011)

Cette dépendance s'accompagne d'une difficulté ou retard de séparation de l'objet d'attachement. De nombreux enfants non-voyants connaissent une angoisse de séparation prolongée. La cécité congénitale peut engendrer une fragilité dans la peur de perdre les objets. En effet, l'enfant ne peut être sûr que sa mère est bien présente près de lui ou si elle est disponible pour lui. De plus, même « la mère suffisamment bonne » selon Winnicott ne peut comprendre tous les signes et besoins

spécifiques de son enfant. En parvenant à développer une relation d'objet continue, l'enfant non-voyant peut alors devenir plus actif et progresser dans d'autres domaines. (Bernard, 2011)

L'absence de vision associée aux différents troubles du développement de l'enfant non-voyant congénital auront un impact non négligeable sur le quotidien et notamment la réalisation de certaines activités.

1.2.2. L'impact occupationnel au quotidien

En effet, d'après l'OMS « *Les personnes atteintes de déficience visuelle ne voient pas suffisamment bien pour réaliser des tâches quotidiennes.* » Elles ne peuvent se déplacer seules, sans avoir suivi un apprentissage spécifique. (Organisation Mondiale de la Santé, 2019) Les personnes atteintes de déficience visuelle rencontrent des difficultés dans tous les domaines de la vie quotidienne. Elles nécessitent un apprentissage pour pouvoir être autonomes dans leurs activités de la vie quotidienne telles que les soins personnels, les activités de productivité ou les loisirs. (Heyraud, 2013) Plus de 60% des aveugles et malvoyants profonds sans troubles associés déclarent de grandes difficultés ou « incapacités sévères » dans leurs déplacements. Ils sont 80% pour la gestion des tâches ménagères et des documents administratifs. (Sander, Bournot, Lelièvre, & Tallec, 2005)

Les expériences de chacun face à la déficience visuelle dépendent de nombreux facteurs dont l'accessibilité de l'environnement, des transports mais aussi de l'accès à la réadaptation et aux aides techniques. (Organisation Mondiale de la Santé, 2019) A cela s'ajoute le manque d'accessibilité de l'information au quotidien. En effet, seuls 10% des sites internet sont accessibles aux personnes aveugles et malvoyantes, 6% des livres sont adaptés à leur usage et seulement 20% des films au cinéma. Enfin, seulement 4% des émissions de télévisions sont audiodécrites. Cela peut engendrer une limitation des activités de loisirs. (Federation des Aveugles de France, 2019)

Dans les occupations productives, on remarque un écart entre les personnes déficientes visuelles et le reste de la population française. En 2013, 50 % de la population active déficiente visuelle française était au chômage (Fédération des aveugles de France, 2013) contre 9,6% de la population en France métropolitaine. (Insee, 2016) La population active regroupe les personnes occupant un emploi ou étant au chômage. (Insee, 2016)

D'après une étude réalisée par la Fédération des aveugles de France, seulement 41 % des 278 répondants sont salariés, 29 % sont en demande d'emploi dont 43% depuis plus de deux ans alors même qu'ils sont une grande majorité à exprimer leur envie de travailler (Fédération des aveugles de France, 2013). De plus, 17 % des répondants sont en inactivité d'après la définition de l'Insee, ce qui veut dire qu'ils ne sont ni en emploi ni au chômage. (Gendron, 2013)

Ces difficultés d'accès à l'emploi ou à l'information engendrent des difficultés de participation occupationnelle les personnes atteintes de déficience visuelle. (World Federation of Occupational Therapists, 2006)

2. La participation occupationnelle et le modèle de l'occupation humaine

2.1 Le Modèle de l'Occupation Humaine selon Kielhofner

Nous retrouvons la notion de participation occupationnelle dans le Modèle de l'Occupation Humaine (MOH) de Kielhofner (2008), c'est pourquoi nous nous appuyons sur ce modèle conceptuel afin de structurer cet écrit.

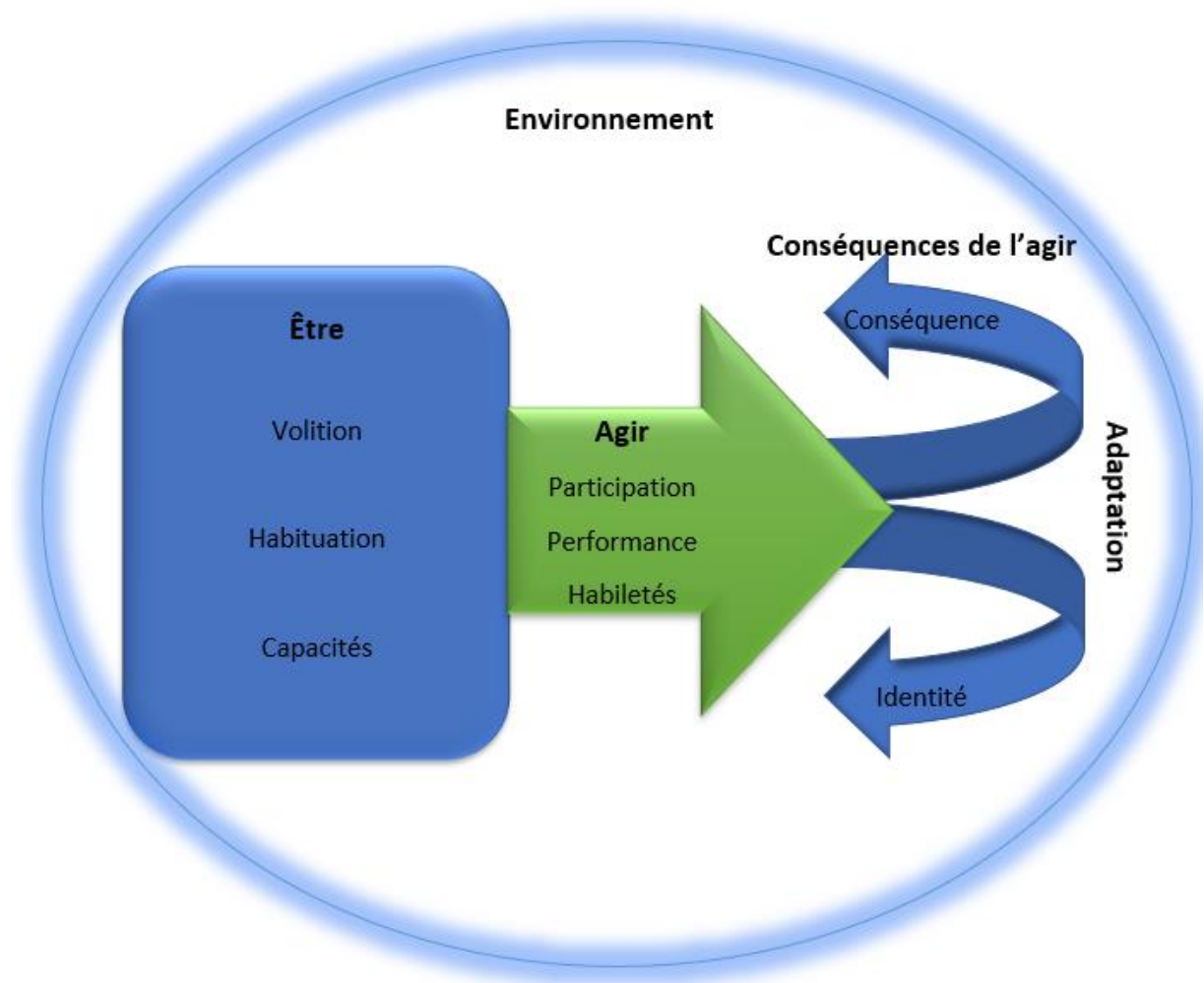


Figure 1 : Reproduction du schéma du Modèle de l'Occupation Humaine (MOH)

Le modèle de l'occupation humaine a été créé dans les années 80 par Gary Kielhofner. Selon Kielhofner l'Homme est « *un être occupationnel* ». L'occupation est donc nécessaire à sa construction.

Ce modèle se traduit par une dynamique de ses différentes composantes qui interagissent entre elles et avec l'environnement ce qui donne un processus en constante évolution. (Mignet, Doussin-Antzer, & Sorita, 2017, p. 73)

2.1.1 La volition : une composante de l'Être

L'Être est composé de trois éléments : la volition, l'habituatation et les capacités de performance. Nous nous intéresserons plus précisément à la volition, notion clé de cet écrit.

La volition est la première composante de la personne. Elle représente la motivation d'une personne à agir activement sur son environnement. La volition provient du besoin d'exploration de l'individu, ou encore celui d'être « son propre acteur ». Elle renvoie à l'organisation de nos pensées et sentiments. Elle est engendrée et appuyée par nos expériences. De ce fait, la volition s'élabore par la répétition de nos expériences, positives ou non. (Bélanger, Briand, & Rivard, 2005)

La volition s'exprime à travers un processus où la personne anticipe, choisit, expérimente et interprète ses actions. Ces cycles continus permettent à la personne de faire des choix occupationnels précis, s'appuyant sur son expérience et sa motivation (Doussin, 2018). Le processus volitionnel démarre lorsque la personne expérimente une activité qu'elle va ensuite interpréter avant d'anticiper et de faire des choix, ce qui l'amènera à une nouvelle expérience. La volition serait alors une « force » ou « motivation » (Doussin, 2018) . D'après Kielhofner, l'évolution de nos actions est liée à nos choix occupationnels positifs. Ce sont ces choix occupationnels qui créent le changement. (Kielhofner, 2008).

Kielhofner (2008) définit la volition comme un style de pensées ou de ressentis d'un individu acteur dans son environnement. La volition est un processus spécifique à chaque individu et en constante évolution. (Doussin, 2018) . Elle permet de répondre aux questions : suis-je capable de réaliser cette occupation ? Est-elle importante à mes yeux ? Est-ce que cela me plaît ? C'est pour pouvoir répondre à ces questions que la volition est composée de trois éléments. (Kielhofner, 2008)

En effet, les trois composantes de la volition sont la causalité personnelle , qui est le sentiment de d'efficacité ressenti par la personne, les valeurs ou ce qu'elle considère important et les centres d'intérêts de la personne, ce qu'elle trouve agréable ou attirant dans une occupation. (Doussin, 2018)

Selon Kielhofner (2008) les déterminants personnels, les valeurs et les intérêts sont les notions qui présentent l'ensemble des raisonnements et sentiments de l'individu sur ses actes passés, actuels et à venir. Ces éléments dépendent les uns des autres et se regroupent dans la composante « volition ». Il

est important de comprendre que la volition n'est pas isolée. Elle découle des interactions continues entre les différents éléments du modèle et l'environnement physique ou social de la personne.

La seconde composante de l'Être : l'habitation, reflète les habitudes de vie et rôles de la personne ; enfin, les capacités de performance sont les aptitudes qu'a la personne pour réaliser ses activités. (Mignet, 2018). Ces différentes composantes de la personne sont en constante interaction avec l'environnement pour donner lieu aux trois dimensions de l'Agir, qui influenceront elles-mêmes les conséquences de l'Agir. (Kielhofner, 2008)

2.2.1. L'agir

L'Agir se compose de la participation, la performance et les habiletés occupationnelles.

La première composante de l'Agir est la participation. Nous faisons le choix de ne pas définir cette notion dans cette partie. La participation occupationnelle étant un élément clé de cet écrit, elle sera définie par la suite dans une partie dédiée.

La deuxième catégorie de l'Agir est la performance occupationnelle. Elle correspond aux différentes « formes occupationnelles » permettant la participation occupationnelle. Les formes occupationnelles sont définies comme des normes spécifiques et culturellement définies par les membres du groupe. (Bélanger, Briand, & Rivard, 2005)

Enfin, nous pouvons également retrouver les habiletés occupationnelles. Celles-ci correspondent à la plus petite dimension de l'Agir. Elles rassemblent les actions observables de la personne lorsqu'elle accomplit une occupation significative. Elles sont intégrées et reconnues par le milieu social de la personne (Bélanger, Briand, & Rivard, 2005) Kielhofner (2008) distingue trois types d'habiletés observables : les habiletés « motrices », « opératoires » et de « communication et d'interaction ». Les habiletés motrices permettent de se déplacer ou de déplacer des objets durant l'action. Les habiletés opératoires servent quant à elles à ordonner et ajuster nos actions afin de compléter l'action. Enfin, les habiletés de communication et d'interaction sont nécessaires pour faire comprendre nos attentes et nos intentions à notre entourage. (Bélanger, Briand, & Rivard, 2005)

2.1.3. Les conséquences de l'Agir

Ainsi, ces différentes composantes de l' « Agir » seraient influencées par l' « Être » ou la personne (Kielhofner, 2008) et influenceraient elles-mêmes les conséquences de l'Agir. Parmi les conséquences de l'Agir nous pouvons retrouver l'identité et les compétences. (Bélanger, Briand, & Rivard, 2005)

Selon Kielhofner (2008), l'identité occupationnelle renvoie aux savoirs que nous avons de : notre aptitude, nos intérêts, notre efficacité, notre satisfaction ainsi que nos devoirs, à partir de notre vécu. Elle nous est utile pour mettre en place un ensemble de valeurs basé sur le futur que nous souhaitons. L'identité occupationnelle renvoie également au sens donné à nos habitudes, nos rôles et notre ressenti sur les informations environnementales ainsi qu'à nos attentes de celui-ci. (Bélanger, Briand, & Rivard, 2005)

Elle permet à la personne d'avoir une vision globale de sa volition, de son habitude et de sa capacité de performance. (Kielhofner, 2008) Elle est donc le fruit de la perception de la personne sur les trois composantes de son être en interaction avec son environnement. Cette identité permet donc à la personne de donner un sens à ses actions passées et en cours. L'identité et la compétence occupationnelle interagissent en permanence selon la dynamique du modèle. (Kielhofner, 2008).

La deuxième conséquence de l'Agir est, la compétence occupationnelle. Elle se définit comme la capacité d'une personne à mener une routine productive et satisfaisante soutenant son identité occupationnelle. (Bélanger, Briand, & Rivard, 2005). La compétence occupationnelle fait référence à la manière qu'a la personne d'organiser son quotidien pour répondre à ses responsabilités et atteindre ses objectifs personnels tout en respectant les devoirs découlant de ses rôles sociaux. L'objectif final étant d'arriver à l'épanouissement de la personne. L'identité occupationnelle représente « *l'expérience subjective intériorisée de la personne* », là où la compétence occupationnelle représente le côté concret des éléments de l'identité occupationnelle. (Bélanger, Briand, & Rivard, 2005, p. 11) L'identité et les compétences permettent l'adaptation aux nouvelles occupations. (Bélanger, Briand, & Rivard, 2005)

2.1.4. L'adaptation occupationnelle et l'environnement

L'adaptation occupationnelle quant à elle, est le résultat de la dynamique entre les constituants de la personne, les dimensions de l'agir (participation, performance, habiletés) et

l'environnement (physique et social). L'adaptation est unique pour chaque personne. Elle se caractérise par l'élaboration d'une identité positive et par l'accomplissement de ses compétences au sein de son environnement. (Bélanger, Briand, & Rivard, 2005)

Enfin, l'environnement est composé d'un aspect physique et un aspect social. Selon Kielhofner, l'environnement crée des opportunités, des ressources mais aussi des contraintes. L'influence de l'environnement dépend de la personne : de sa volition, son habitude et ses capacités de performance. Il a donc un impact sur la participation occupationnelle de la personne. (Bélanger, Briand, & Rivard, 2005)

2.2. Qu'est-ce que la participation ?

La participation est définie comme l' « *action, fait de participer* » (Larousse, 2005) donc, de « *s'associer, prendre part à quelque chose.* » (Larousse, 2005).

Selon l'étude réalisée par le groupe de recherche ENOTHE dirigé par Sylvie Meyer, la participation est définie comme « *L'engagement, par l'activité, dans des situations de vie socialement contextualisées.* » (Meyer, 2013, p. 171). Plus une personne est engagée dans ses occupations, mieux elle percevra son bien-être et son état de santé. (Bertrand, Desrosiers, Stucki, Kühne, & Tétreault, 2018). L'engagement est le sentiment de participer, il est personnel et propre à chacun. (Meyer, 2013). Il peut être considéré comme la motivation à effectuer l'occupation ou activité. La personne engagée aura tendance à réaliser entièrement l'activité et en recevoir le bénéfice. (Meyer, 2018)

La notion de participation met en avant l'interaction entre les individus. La définition donnée par le Cadre Conceptuel du groupe de Terminologie de Enothe (CCTE) pose un cadre social et impose une interaction pour pouvoir parler de participation. (Meyer, 2013) Selon Meyer, la participation représente le côté social de l'occupation. (Meyer, 2018). En effet, la qualité de vie n'est pas seulement influencée par le fait d'avoir des occupations mais bien de les partager avec d'autres personnes. (Kauffman Luthringer, 2018)

Dans le cadre de la loi du 11 février 2005 « pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées », nous observons que la participation des personnes est un droit dû à tout citoyen et donc un objectif à atteindre pour le gouvernement. (Ministère de l'Équipement, de l'Aménagement, du Territoire, du Tourisme et de la Mer, 2003)

Il existe différentes formes de participation, dont la participation sociale, citoyenne ou encore occupationnelle, nous intéressons particulièrement à cette dernière. Il nous semble donc important de définir la notion d'occupation dans un premier temps.

2.3. L'occupation selon les ergothérapeutes

Selon Anne Fischer, l'occupation est une notion au cœur de la pratique ergothérapeutique. Elle met d'ailleurs en avant l'intérêt d'une approche occupation centrée, en ergothérapie. En effet, elle affirme que l'utilisation thérapeutique de l'occupation est notre outil principal afin d'améliorer l'engagement des individus et que cet engagement occupationnel serait la perspective principale de notre profession. (Caire & Schabaille, 2018)

La pratique « centrée sur l'occupation » consiste à installer l'occupation au centre de notre prise en charge. Elle diffère d'une pratique « basée sur l'occupation », qui, elle, s'appuie sur l'occupation comme méthode d'évaluation ou de prise en charge, par des mises en situation par exemple. Enfin, il existe la pratique « visant l'occupation » qui consiste à se focaliser sur l'occupation, avoir cette occupation comme objectif. L'ergothérapeute peut bien-sûr associer ces différentes pratiques dans son mode de prise en charge. (Morel-Bracq, 2018) Pour une pratique centrée sur l'occupation il ne suffit pas que la personne participe à des occupations mais que cet investissement favorise la performance occupationnelle ou la participation dans une occupation que la personne souhaite ou doit réaliser. (Polatajko & Davis, 2012)

En ergothérapie, le terme d'« occupation » fait référence aux « *activités de la vie quotidienne que les personnes font en tant qu'individus, en famille et au sein de la communauté. Ceci occupe leur temps tout en apportant un sens et un but à leur vie.* » Elles comprennent les besoins, les volontés et les intentions des personnes. (World Federation of Occupational Therapists, 2006) Les occupations représentent donc les activités que nous réalisons au quotidien, nous vivons en permanence des occupations. C'est bien un concept occupant une place essentielle dans notre quotidien. C'est pourquoi il existe la notion d'équilibre ou déséquilibre occupationnel. (Caire & Schabaille, 2018)

L'équilibre occupationnel représente, subjectivement, le ressenti d'une personne d'avoir suffisamment d'occupations et que celles-ci soient suffisamment variées. (Caire & Schabaille, 2018)

L'occupation est donc un concept au cœur de notre profession, c'est en s'appuyant sur l'occupation que l'ergothérapie favoriser sa participation occupationnelle.

2.4. La participation occupationnelle

Dans le modèle de l'occupation humaine, la participation occupationnelle est présente dans la dimension de l' « Agir ». Elle y est associée à la performance et aux habiletés occupationnelles.

La participation occupationnelle est la plus vaste catégorie de l'Agir. (Bélanger, Briand, & Rivard, 2005, p. 10). Elle renvoie à l'engagement de l'individu dans ses activités productives, de loisirs et de soins personnels. (Kielhofner, 2008) Cet « engagement occupationnel » implique une signification personnelle et sociale dans nos activités. Selon Kielhofner (2008), notre implication dans ces activités doit être volontaire pour obtenir un résultat positif sur le bien-être de la personne. La participation comporte une dimension objective mais aussi les expériences subjectives. (Bélanger, Briand, & Rivard, 2005).

Le fait d'avoir le contrôle de sa vie et de sa participation occupationnelle influence la santé ainsi que la qualité et l'espérance de vie. Ainsi, il est difficile d'imaginer promouvoir la santé des individus en influençant uniquement la biologie et les comportements sans prendre en compte les déterminants de la participation. (Hammel, 2018) La participation occupationnelle est donc un déterminant de santé essentiel.

Selon la World Federation of Occupational Therapists (WFOT), il est nécessaire d'offrir les mêmes possibilités de participation occupationnelle, sans différence entre les individus. (World Federation of Occupational Therapists, 2006)

Une participation occupationnelle signifiante favorise l'estime de soi et permet de favoriser le bien-être de la personne. Cependant, elle n'est pas toujours positive. Certaines personnes peuvent pratiquer des occupations ayant un impact négatif sur leur bien-être par leur état illégal ou humiliant. Ces occupations peuvent être dangereuses pour la santé ou la liberté de ces individus ou des autres. De plus, certaines personnes pratiquant de telles occupations ne le font pas par choix. (Hammel, 2018)

En résumé, la participation occupationnelle est un prérequis au bien-être, or le bien-être est un droit humain. Toute personne a donc un droit à la participation occupationnelle qui contribuent positivement à sa santé et au bien-être de sa communauté.

L'ergothérapeute accompagne les personnes au quotidien afin de maintenir un équilibre et une participation occupationnelle satisfaisante pour favoriser le bien-être et la santé des individus. (Hammel, Possibilités en matière de bien-être : Le droit à la participation occupationnelle, 2018)

3. L'ergothérapie auprès des jeunes non-voyants congénitaux

3.1. Qu'est-ce que l'ergothérapie ?

Selon la définition de l'Association Nationale Française des ergothérapeutes (ANFE), « *l'ergothérapeute est un professionnel de santé qui fonde sa pratique sur le lien entre l'activité humaine et la santé. [...] L'objectif de l'ergothérapie est de maintenir, de restaurer et de permettre les activités humaines de manière sécurisée, autonome et efficace.* » (ANFE, 2019) L'activité humaine représente la personne et donne sens à sa vie. Une impossibilité, difficulté ou insatisfaction dans la réalisation des activités aura un impact sur le bien-être et la santé de la personne. (ANFE, 2019)

L'arrêté du 5 juillet 2010 précise que l'ergothérapeute « *évalue les intégrités, les déficiences, les limitations d'activité et les restrictions de participation des personnes ou des groupes de personnes, en prenant en compte les âges, les données pathologiques, les environnements humains et matériels, et les habitudes de vie.* » (Code de la santé publique, 2010). L'ergothérapeute intervient auprès de personnes de tout âge rencontrant des difficultés dans la réalisation de leurs activités. (ANFE, 2019)

L'ergothérapie vient alors anticiper, diminuer ou éliminer différentes situations de handicap en tenant compte des habitudes de vie et de l'environnement des personnes. L'ergothérapeute travaille en collaboration avec l'utilisateur pour trouver des moyens afin que la personne vive au mieux selon ses exigences et ses habitudes de vie. (ANFE, 2019)

L'ergothérapie fait partie des sciences de l'occupation. On peut retrouver le terme d'occupation dans la définition de l'ergothérapie citée dans le référentiel d'activités publié en 2010. La profession y est définie comme prenant « *en compte l'interaction personne-activité-environnement. L'activité [...] selon le terme anglosaxon « occupation »* » (Ministère de la santé et des sports, 2010)

Le terme français « ergothérapie » se dit en anglais « occupational therapy » et se traduit au Canada par « thérapie occupationnelle ». Littéralement, il s'agirait de l'utilisation du médiateur qu'est l'occupation, dans la thérapie. Cela représente la définition de la thérapie par l'occupation. (Polatajko, 2001)

Cependant l'ergothérapie ne se résume pas à l'utilisation de l'occupation comme médiateur, lors de la confection d'orthèses ou l'aménagement de l'environnement par exemple. Le but ultime de

notre profession qui est commun à tous les ergothérapeutes est de promouvoir l'occupation pour favoriser la participation et le bien-être des personnes. (Polatajko, 2001)

3.2. Une prise en charge spécifique auprès des non-voyants congénitaux

En déficience visuelle l'ergothérapeute travaille en collaboration avec une équipe médicale, rééducative, éducative et sociale pouvant être composée de professionnels de la vision comme l'ophtalmologue ou l'orthoptiste mais aussi d'un psychologue, , psychomotricien , instructeur de locomotion ou éducateur spécialisé sans oublier les assistants-sociaux. (Holzschuch, 2008) L'ergothérapeute travaille également avec d'autres professionnels accompagnant l'enfant, comme les enseignants, et surtout avec ses parents. Les parents sont ceux qui connaissent le mieux leur enfant mais aussi ceux qui ont le plus besoin de conseils afin de faciliter le quotidien. (Lefevre Renard & Vauville Chagnard, 2016) Au vu des conséquences de la déficience visuelle au quotidien, le travail en équipe sera donc essentiel. (Heyraud, 2013)

En effet, les troubles de la vision impactent la réalisation de l'ensemble des activités de la vie quotidienne d'un enfant. Nous savons aujourd'hui que 80 % des informations reçues de l'environnement sont visuelles (Lefevre Renard & Vauville Chagnard, 2016), et que l'absence de vision des couleurs ou des visages perturbe la réalisation des activités de la vie quotidienne. (Holzschuch & Fays, 2009)

L'ergothérapeute en basse-vision apporte un regard pratique prenant en compte les besoins de l'enfant pour grandir et se développer. Les interventions peuvent être rééducatives comme réadaptatives. « *La rééducation tente pour chaque enfant d'augmenter ses potentialités et la réadaptation a pour but de réduire l'impact parfois défavorable de l'environnement.* » (Lefevre Renard & Vauville Chagnard, 2016, p. 177). La prise en charge de l'ergothérapeute aura pour but d'apprendre à l'enfant des gestes de la vie quotidienne pour un maximum d'autonomie, techniques et savoir-faire. (Holzschuch, 2008)

L'ergothérapie permet d'évaluer l'impact de la déficience visuelle au quotidien afin de pouvoir trouver, avec l'utilisateur, des moyens de dépasser les différentes restrictions de participation occupationnelle de la personne. Le but étant de modifier le contexte à l'origine de la situation de handicap afin d'améliorer la qualité de vie. Pour cela, l'ergothérapeute cherche à savoir comment l'enfant réalise ses activités de la vie quotidienne. Il aura alors besoin des informations recueillies à

partir de ses évaluations mais également par les évaluations des autres professionnels prenant en charge le jeune. La famille est également une riche source d'informations. (Lefevre Renard & Vauville Chagnard, 2016)

Il n'existe actuellement aucune évaluation ergothérapeutique validée évaluant l'impact de la déficience visuelle dans les activités de la vie quotidienne. (Bochin, De Bock, Guyot-Sionnest, & Gras, 2008) L'ergothérapeute va donc étudier les habitudes de vie de l'enfant et mettre en avant l'impact de la déficience visuelle au quotidien. Lors d'une évaluation écologique, ayant lieu dans l'environnement habituel de l'enfant, l'ergothérapeute peut évaluer le jeune dans ses occupations du quotidien en situation réelle. Il pourra alors déterminer le « point de blocage » de l'enfant ou ce qui l'empêche de réaliser cette activité comme un autre enfant de son âge pourrait le faire. (Lefevre Renard & Vauville Chagnard, 2016)

Afin de dépasser les difficultés évaluées, l'ergothérapeute peut proposer différents moyens de compensation adaptés à l'enfant. Il peut avoir recours à des repères tactiles comme le braille auprès des non-voyants congénitaux car ils bénéficient le plus souvent d'un suivi précoce dès leur plus jeune âge. Cela leur permet de développer de façon intensive leur sensibilité et donc de pouvoir maîtriser cet apprentissage. (Holzschuch & Fays, 2009) L'ergothérapeute peut également être amené à réaménager le domicile afin de faciliter les activités de la vie quotidienne de la personne. (Holzschuch, 2008) Au sein d'une institution il peut être amené à promouvoir les aménagements et la lisibilité des documents écrits. (Holzschuch & Fays, 2009)

L'informatique et les nouvelles technologies sont énormément utilisées car elles offrent des solutions alternatives permettant l'accès aux loisirs et aux apprentissages scolaires des enfants déficients visuels ou non-voyants notamment grâce à la lecture vocale. (Lefevre Renard & Vauville Chagnard, 2016) De nombreuses aides-techniques peuvent être utiles aux personnes non-voyantes dans leurs activités de vie quotidienne, comme par exemple pour reconnaître les couleurs, connaître l'heure ou encore lire. (Holzschuch & Fays, 2009) Nous ferons le choix de ne pas les lister dans cet écrit.

L'ergothérapeute ne donne pas de « bonne technique » mais adapte ses conseils aux besoins et à la personne. (Holzschuch, 2008) Il n'existe pas de « recette spécifique » permettant de choisir le bon moyen de compensation. L'ergothérapeute doit savoir s'adapter à chaque individu en prenant en compte son environnement physique et social mais également ses habitudes de vie. (Lefevre Renard & Vauville Chagnard, 2016)

Nous émettons alors l'hypothèse qu'une prise en charge ergothérapique prenant en compte la volition influence la participation occupationnelle des jeunes non-voyants congénitaux. En effet, il semblerait qu'en favorisant la motivation de la personne dans sa prise en charge celle-ci aurait par la suite un impact sur la participation occupationnelle de la personne.

Rappel de la problématique :

Comment la prise en charge ergothérapique peut-elle influencer la participation occupationnelle des jeunes non-voyants congénitaux ?

Hypothèse :

La prise en charge ergothérapique influence la participation occupationnelle des jeunes non-voyants congénitaux **par un travail sur la volition.**

III. Partie expérimentale

1. L'enquête

Nous tenterons de vérifier cette hypothèse par une enquête de terrain.

1.1. Objectifs de l'enquête

Les objectifs de mon enquête sont les suivants :

- **Identifier** la présence d'un travail sur la volition dans la prise en charge ergothérapique. Il sera évalué par l'identification d'une approche centrée sur la personne et centrée sur l'occupation ainsi que la présence du champ lexical de la motivation et de l'engagement.
- **Analyser** l'impact de la prise en charge ergothérapique prenant en compte la volition, sur la participation occupationnelle du jeune. Nous l'évaluerons par la présence du champ lexical de la participation et de l'engagement, le recueil d'un listing des activités réalisées au quotidien avant la prise en charge et l'identification d'un changement dans les occupations réalisées depuis la prise en charge en ergothérapie.

1.2. Population

Afin de mener à bien cette enquête j'ai eu besoin d'interroger un panel d'ergothérapeutes travaillant en déficience visuelle afin de recueillir des informations sur la nature de leur pratique. Au vu du temps imparti mon échantillon sera caractéristique mais non représentatif des ergothérapeutes travaillant auprès d'adolescents non-voyants congénitaux. (Singly, 1992)

J'avais également choisi d'interroger directement les adolescents non-voyants congénitaux pris en charge par les ergothérapeutes ayant répondu à mon questionnaire. En effet, je pense qu'ils sont les plus à même de répondre sur l'évolution de leur participation occupationnelle puisqu'ils en sont les acteurs.

Les critères d'élaboration de mon échantillon sont les suivants :

	Ergothérapeutes	Patients
Critères d'inclusion	Ergothérapeute travaillant ou ayant travaillé dans le domaine de la déficience visuelle et prenant ou ayant pris en charge un adolescent non-voyant congénital	Jeune non voyant congénital Si mineur, avec l'accord des parents
Critères d'exclusion		Jeune ayant une maîtrise de la langue française ne permettant pas de répondre à mes questions

1.3. Outil

Afin d'identifier la présence ou non d'un travail sur la volition dans la prise en charge des ergothérapeutes j'envisageais de les interroger à l'aide d'un court questionnaire. Le questionnaire est un outil d'enquête standardisé le plus souvent constitué de questions fermées. Il peut toutefois contenir quelques questions ouvertes afin de proposer un espace d'expression à la personne enquêtée. (Van Campenhoudt & Quivy, 2011)

Les questions fermées présentent une facilité de traitement en comparaison aux questions ouvertes. C'est pourquoi elles sont généralement privilégiées dans le questionnaire. Cependant, elles peuvent induire un ennui ou un abandon chez la personne enquêtée. Les questions fermées peuvent proposer deux réponses ou plus mais également un ou plusieurs choix de réponse. Les réponses proposées se doivent d'être exhaustives. De plus, les questions doivent être agencées de la plus générale à la plus spécifique afin d'éviter tout biais ou orientation des réponses de la personne enquêtée. (Singly, 1992)

Les questions doivent être formulées afin d'être compréhensibles de tous car il ne nous sera plus possible de reformuler ou de modifier la question une fois le questionnaire envoyé. C'est pourquoi

celui-ci doit être testé afin de s'assurer de la formulation des questions et du vocabulaire employé. Le questionnaire peut être passé par l'enquêteur ou autoadministré par la personne enquêtée. Dans le dernier cas, la diffusion de l'enquête est facilitée mais peut engendrer un échantillon biaisé selon les lieux sur lesquels sera diffusé l'outil. (Fenneteau, 2015)

Les réponses obtenues par le questionnaire auprès des ergothérapeutes m'auraient permis d'identifier la nature de leur approche afin de pouvoir par la suite interroger leurs usagers. En effet, je prévoyais dans un deuxième temps de m'entretenir avec les patients non-voyants congénitaux recevant ou ayant reçu une prise en charge ergothérapique axée sur la volition. Cet entretien aurait eu pour but de recueillir leur témoignage et leur ressenti sur la présence ou non d'un changement de participation occupationnelle à la suite de leur prise en charge ergothérapique. J'ai choisi l'entretien car c'est un outil permettant de développer ses idées tout en créant une interaction entre l'enquêteur et l'enquêté. Il me donnera donc plus de matière à analyser qu'un questionnaire tout en étant plus personnel. (Blanchet & Gotman, 1992)

Il existe trois différents types d'entretien : l'entretien libre, semi-directif ou directif. Dans l'entretien libre, la personne interrogée s'exprime librement sur un thème initialement défini par l'enquêteur. L'entretien semi-directif, s'inscrit dans un cadre défini par un guide d'entretien pré-établi par l'enquêteur tout en laissant une liberté de parole à la personne interrogée. L'enquêteur est donc autorisé à recadrer l'entretien afin de pouvoir obtenir des réponses suffisamment développées à toutes ses questions. Les questions peuvent être ouvertes ou plus précises et avoir chacune une liste de relances préparées au préalable. Cependant, le guide n'est pas fixé et peut être abordé sans un ordre défini. Enfin, l'entretien directif correspond à la passation d'un questionnaire prédéfini dans un temps imparti. (Blanchet & Gotman, 1992)

J'ai donc choisi d'utiliser l'entretien semi-directif afin de pouvoir obtenir des réponses à des questions prédéfinies tout en laissant au jeune un champ d'expression lui permettant de détailler ou non certains de ses propos ou encore de donner des exemples. De plus, interrogeant des adolescents je pense qu'il est important de pouvoir reformuler et relancer mes questions afin de m'assurer d'obtenir le plus de matière possible. L'entretien semi-directif permettra alors au jeune de s'exprimer librement tout en gardant un cadre limité à l'objet de la question. (Fenneteau, 2015) En vue du temps imparti je pensais pouvoir mener entre 3 et 6 entretiens dans le but de démontrer mon hypothèse. (Demony, 2016)

1.4. Méthodologie de l'enquête

Après avoir déterminé les objectifs de l'enquête et les outils à utiliser j'ai pu commencer à réfléchir aux questions que j'allais poser. Je me suis aidée d'un tableau en plusieurs colonnes comportant l'objectif et le critère d'évaluation afin de pouvoir ensuite formuler la question et les différentes réponses proposées. J'ai d'abord commencé par rédiger le questionnaire à destination des ergothérapeutes. J'ai pu le faire tester par deux de mes camarades de promotion avant de le proposer à une ergothérapeute ne travaillant pas en déficience visuelle qui m'a suggéré plusieurs modifications dans la formulation de mes phrases et l'agencement des questions. Après modification j'ai pu le faire tester à une autre ergothérapeute, ne travaillant pas elle non plus en déficience visuelle. (Cf. Annexe 1)

Après avoir rédigé le questionnaire à destination des ergothérapeutes j'ai pu commencer à réfléchir à mon guide d'entretien à destination des adolescents non-voyants congénitaux. J'ai pu faire tester une première version à une psychologue clinicienne travaillant auprès d'adolescents déficients visuels. Après modifications à la suite de ses remarques, la deuxième version a été testé auprès d'un éducateur spécialisé travaillant avec des adolescents déficients visuels. (Cf. Annexe 2)

La version finale de mes outils a abouti en début du mois de mars, peu avant l'annonce du confinement. En raison de la pandémie de covid-19 et des mesures qui s'en sont suivies j'ai du changer mes outils afin de favoriser mes chances d'obtenir des réponses. En effet, en raison du confinement les structures ambulatoires étant fermées et la plupart des ergothérapeutes en télétravail ou au chômage technique, il est alors plus difficile de les contacter. Il est d'autant plus difficile de contacter leurs patients et de s'entretenir avec eux par téléphone. C'est pourquoi j'ai fait le choix de transformer mon outil principal, qu'est le guide d'entretien à destination des jeunes non-voyants congénitaux, en un questionnaire en ligne à destination des ergothérapeutes. (Cf. Annexe 3) Ce changement d'outil ne change pas pour autant l'idée que les jeunes non-voyants congénitaux sont selon moi les spécialistes de leur participation occupationnelle, c'est pourquoi je tenterai si possible d'obtenir au moins un entretien afin d'appuyer les résultats obtenus auprès des ergothérapeutes.

J' ai pu tester ce questionnaire auprès de deux ergothérapeutes ne travaillant pas en déficience visuelle ainsi qu'à l'une de mes camarades de promotion. Pendant ce temps, j'ai émis plusieurs demandes sur le réseau social Facebook afin de rejoindre des groupes composés d'ergothérapeutes travaillant dans le domaine de la déficience visuelle. Après modification du questionnaire , j'ai pu poster un message sur plusieurs groupes d'ergothérapeutes travaillant en basse vision sur le reseau social Facebook. L'une des ergothérapeutes m'ayant répondu m'a proposé de partager le

questionnaire à son groupe de contacts d'ergothérapeutes travaillant en déficience visuelle sur le réseau social Whatsapp. Deux semaines plus tard j'ai pu envoyer mon questionnaire sur deux nouveaux groupes composés cette fois d'ergothérapeutes de tous domaines confondus. Cela m'a permis d'obtenir quelques réponses de plus. Deux semaines après, j'ai relancé mon questionnaire sur les groupes d'ergothérapeutes travaillant en basse vision. Cette démarche m'a permis d'obtenir huit réponses à mon enquête.

J'ai également tenté d'obtenir des entretiens téléphoniques auprès des jeunes pris en charge par les ergothérapeutes ayant répondu à mon questionnaire. Cependant, l'ergothérapeute m'ayant répondu n'arrivait plus à joindre l'utilisateur depuis plus de deux mois malgré de multiples relances.

2. Données brutes

Présence d'un travail sur la volition dans la prise en charge ergothérapeutique

Tableau 1 : Tableau représentant les acteurs intervenant dans la formulation des objectifs selon les huit ergothérapeutes

Formulation des objectifs de prise en charge	E1	E2	E3	E4	E5	E6	E7	E8
Avec le jeune	X	X		X			X	X
Avec le jeune et ses parents				X	X	X	X	
Avec l'équipe pluridisciplinaire					X	X	X	X
Seul.e			X					

Parmi les huit ergothérapeutes interrogés, cinq formulent leurs objectifs de prise en charge en collaboration avec le jeune, quatre incluent également les parents et quatre formulent leurs objectifs avec l'équipe pluridisciplinaire. Une des ergothérapeutes formule ses objectifs de prise en charge seule.

On observe que certains ergothérapeutes peuvent formuler leurs objectifs en collaboration avec différents acteurs : E7 formule ses objectifs avec le jeune uniquement, le jeune et ses parents et l'équipe pluridisciplinaire ; E5 et E6 formulent leurs objectifs avec le jeune et ses parents et l'équipe pluridisciplinaire, E8 formule ses objectifs en collaboration avec le jeune et l'équipe pluridisciplinaire. E1 et E2 formulent leurs objectifs de prise en charge uniquement avec le jeune et E4 formule ses objectifs de prise en charge avec le jeune et avec le jeune et ses parents.

Tableau 2 : Tableau représentant les différents outils d'évaluation utilisés par les huit ergothérapeutes interrogés

Outil d'évaluation utilisé par l'ergothérapeute	E1	E2	E3	E4	E5	E6	E7	E8
Observation	X	X	X	X	X	X	X	
Entretien		X	X	X	X	X	X	X
Outil spécifique	X	X	X	X	X	X	X	

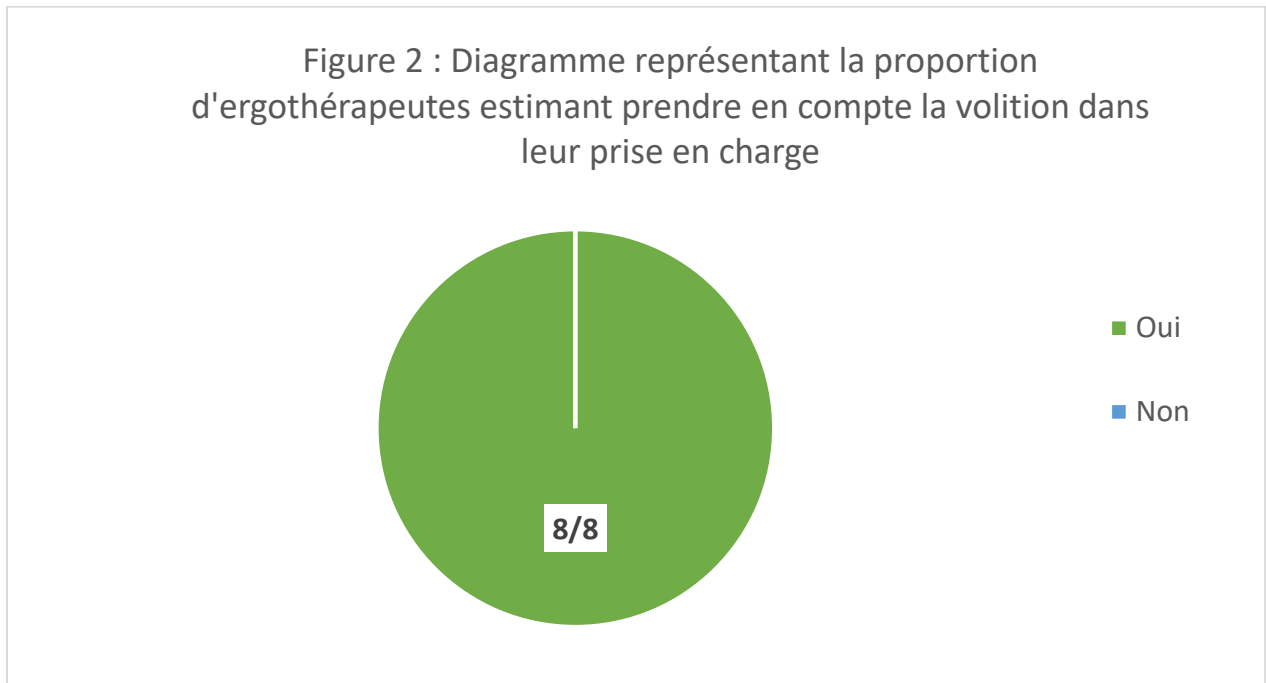
Nous observons que parmi les ergothérapeutes interrogés sept sur les huit utilisent l'observation comme outil d'évaluation, sept utilisent l'entretien et sept utilisent un outil spécifique. Parmi les huit ergothérapeutes, certains utilisent plusieurs outils d'évaluation. Six utilisent les trois modes d'évaluation de façon conjointe ; E1 utilise l'observation et un outil spécifique et E8 utilise uniquement l'entretien.

Tableau 3 : Tableau représentant les différents moyens de prise en charge utilisés selon les huit ergothérapeutes interrogés

Moyen de prise en charge	E1	E2	E3	E4	E5	E6	E7	E8
Exercices analytiques			X	X	X	X	X	X
Mises en situation		X		X	X	X	X	X
Mises en situation écologique	X	X	X	X	X	X	X	X

Nous pouvons observer que les huit ergothérapeutes interrogés utilisent les mises en situation écologique comme moyen de prise en charge, six ergothérapeutes sur huit utilisent la mise en situation en structure et six utilisent des exercices analytiques. Nous pouvons également observer que la plupart des ergothérapeutes combinent plusieurs moyens de prise en charge : cinq ergothérapeutes sur huit utilisent conjointement les mises en situation écologiques ou en structure et les exercices analytiques.

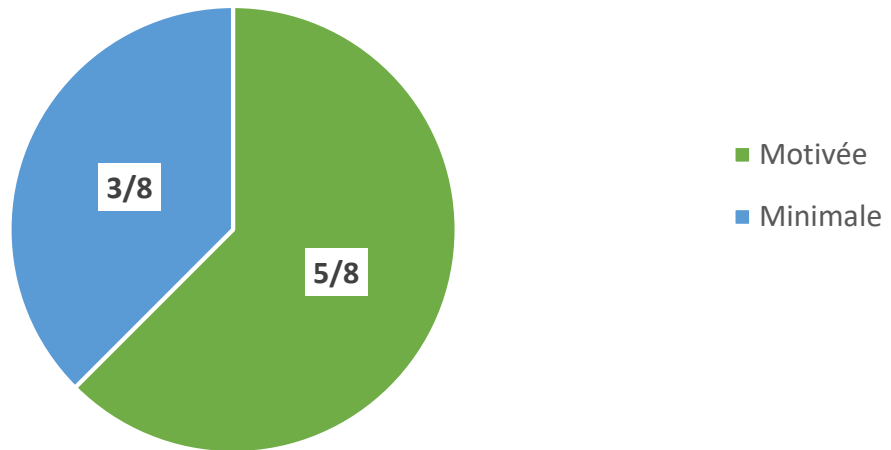
Un ergothérapeute utilise les mises en situation écologiques et les exercices analytiques et un ergothérapeute utilise uniquement les mises en situations écologiques et en structure. Enfin, un ergothérapeute ne travaille qu'avec des mises en situation écologiques.



On observe que les huit ergothérapeutes interrogés jugent prendre en compte la volition dans leur prise en charge.

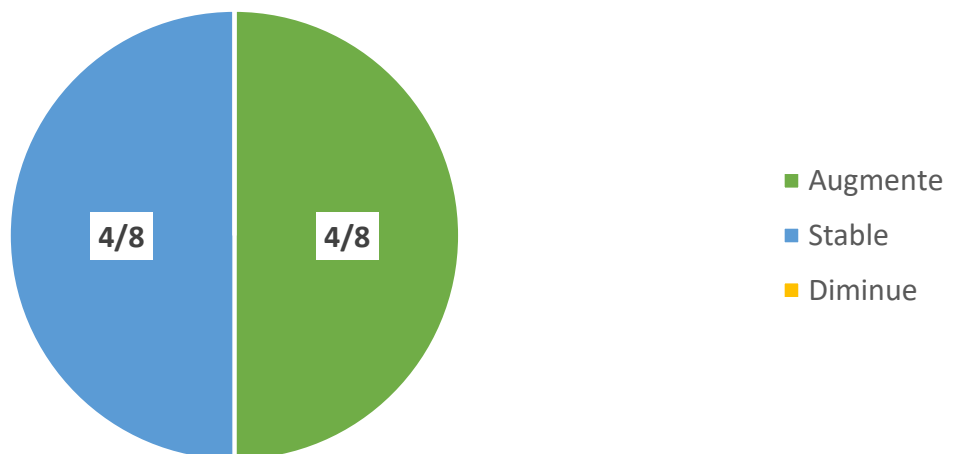
Impact de la prise en charge ergothérapeutique sur la participation occupationnelle

Figure 3 : Diagramme représentant la motivation des jeunes en début de prise en charge selon les ergothérapeutes



Nous pouvons observer que cinq ergothérapeutes sur les huit interrogés estiment que le jeune qu'ils prennent en charge était motivé en début de prise en charge. Trois des ergothérapeutes jugent que la motivation de leur usager était minimale en début de prise en charge.

Figure 4 : Diagramme représentant l'évolution de la participation du jeune selon l'ergothérapeute à la suite de la prise en charge ergothérapeutique



Nous observons que selon les ergothérapeutes, quatre des jeunes suivis ont vu leur participation occupationnelle augmenter à la suite de la prise en charge ergothérapique alors que les quatre autres sont restés stables. Aucun des jeunes pris en charge n'a vu sa participation diminuer.

Tableau 4 : Tableau représentant l'investissement de nouvelles occupations par les jeunes à la suite de la prise en charge ergothérapique selon les huit ergothérapeutes interrogés

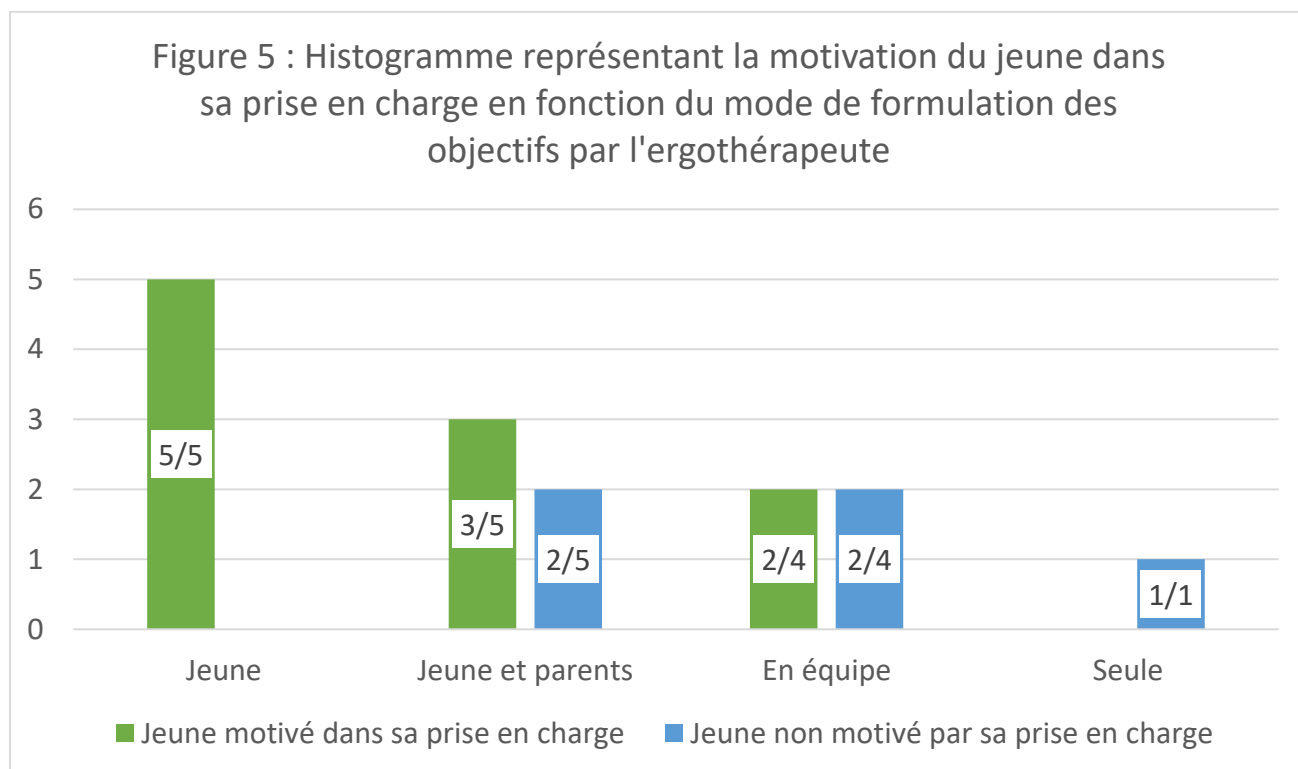
Catégories occupationnelles	E1	E2	E3	E4	E5	E6	E7	E8
Soins personnels	X			X	X			X
Productivité	X			X	X			
Loisirs					X			X

Nous pouvons observer que quatre jeunes sur huit ont investi de nouvelles occupations après leur prise en charge ergothérapique. Quatre jeunes sur huit ont d'avantage d'activités en lien avec les soins personnels, trois jeunes sur huit ont d'avantages d'activités productives et enfin deux jeunes sur les huit ont plus de loisirs depuis leur prise en charge ergothérapique.

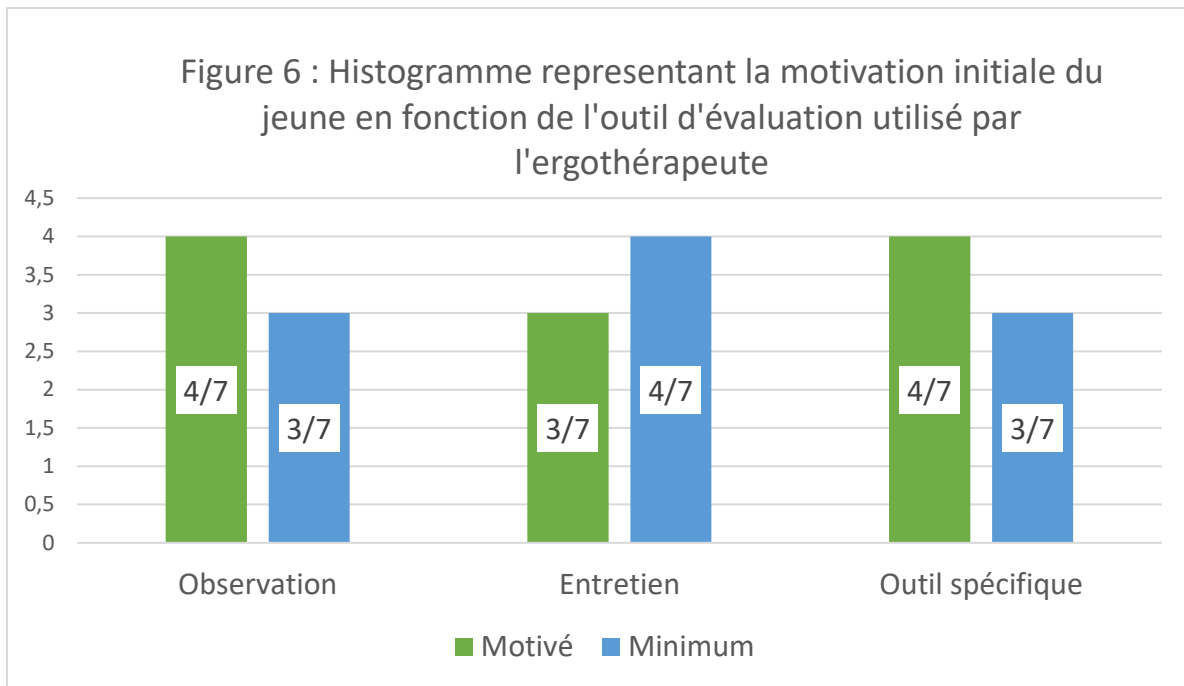
Nous remarquons que les quatre jeunes ont vu leur participation occupationnelle augmenter dans plusieurs domaines occupationnels : les jeunes pris en charge par E1 et E4 ont vu leur participation occupationnelle augmenter dans les soins personnels et la productivité, le jeune suivi par E5 a pu gagner dans les soins personnels, la productivité et les loisirs, enfin le jeune pris en charge par E8 a augmenté sa participation dans les soins personnels et les loisirs.

3. Analyse

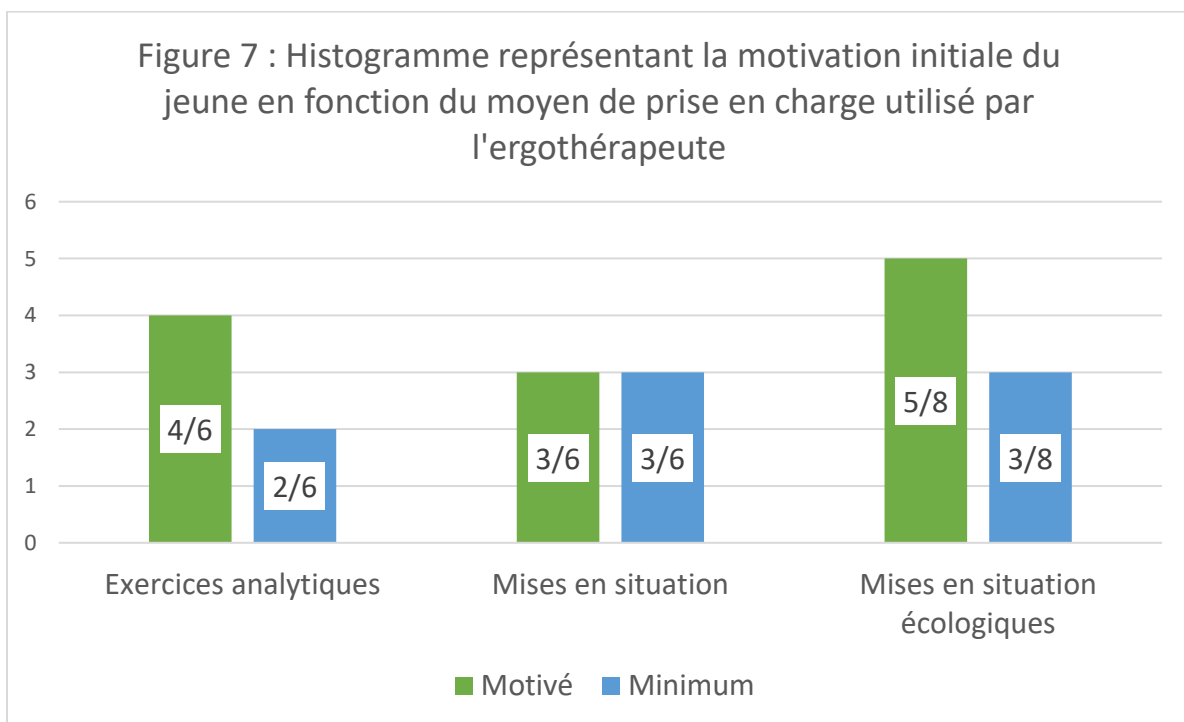
Présence d'un travail sur la volition dans la prise en charge ergothérapeutique



Nous remarquons que parmi les cinq jeunes ayant participé à la formulation de leurs objectifs de prise en charge, cinq étaient considérés par leur ergothérapeute comme motivés en début de prise en charge. Parmi les cinq jeunes ayant formulés leurs objectifs de prise en charge avec leurs parents ils sont trois à être motivés en début de prise en charge contre deux ne l'étant pas, selon les ergothérapeutes. Les quatre jeunes ayant bénéficié d'une formulation des objectifs en équipe sont deux à être motivés en début de prise en charge et deux à ne pas l'être. Enfin, le jeune pour qui l'ergothérapeute a formulé les objectifs de prise en charge seule n'est pas considéré comme motivé par sa prise en charge.

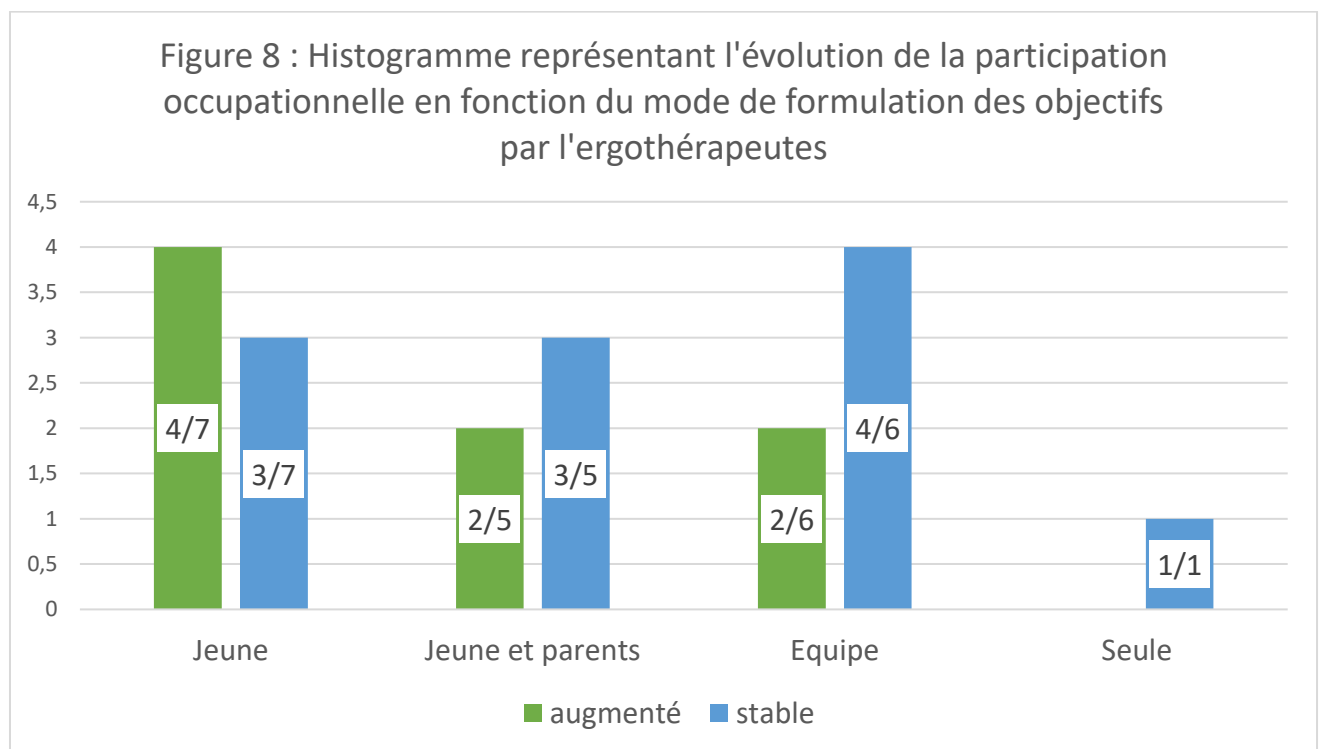


On observe que parmi les jeunes ayant été évalués par une observation quatre sur sept sont considérés motivés en début de prise en charge par leur ergothérapeute alors que trois sur sept ne l'étaient pas. Trois sur sept des jeunes ayant bénéficié d'un entretien semblaient motivés en début de prise en charge contre quatre ne l'étant pas. Enfin, quatre jeunes sur sept ayant été évalués par un outil spécifique étaient initialement motivés contre trois qui ne l'étaient pas.



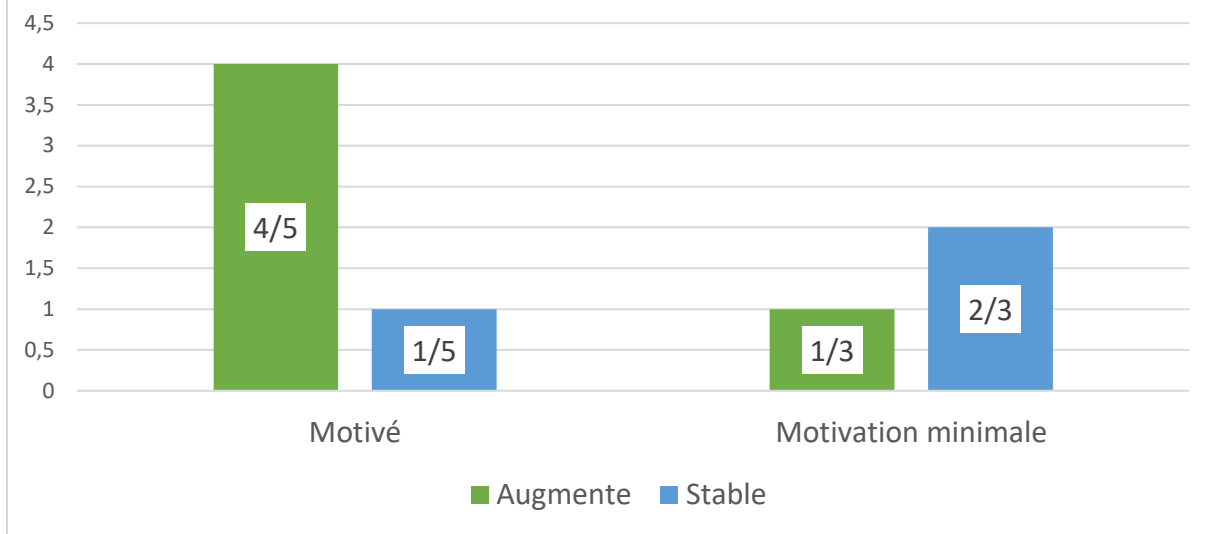
Parmi les jeunes ayant bénéficié d'exercices analytiques comme moyens de prise en charge, quatre sur six étaient motivés en début de prise en charge contre deux qui ne l'étaient pas. Parmi les six ayant bénéficié de mises en situations en structure, trois étaient motivés et trois ne l'étaient pas. Enfin, parmi les huit jeunes ayant bénéficié de mises en situation écologiques, cinq étaient motivés en début de prise en charge alors que trois ne l'étaient pas.

Impact de la prise en charge ergothérapeutique sur la participation occupationnelle



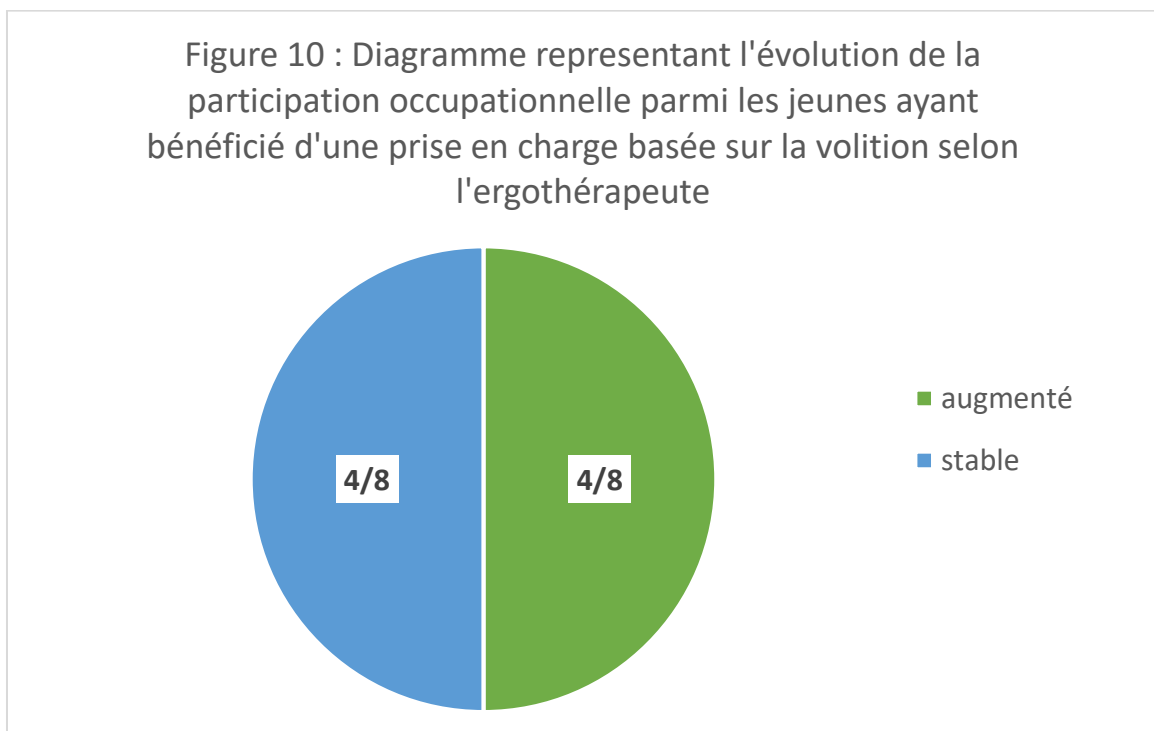
Nous remarquons que parmi les sept jeunes ayant collaboré à la formulation de leurs objectifs de prise en charge, quatre ont vu leur participation augmenter à la suite de la prise en charge ergothérapeutique alors que pour les trois autres elle est restée stable. Parmi les cinq jeunes ayant formulés leurs objectifs avec leurs parents, deux ont vu leur participation augmenter contre trois pour qui elle est restée stable. Parmi les jeunes dont les objectifs ont été formulés par l'équipe pluridisciplinaire, deux ont vu leur participation augmenter contre quatre pour qui elle est restée stable. Enfin, le jeune pour qui l'ergothérapeute a formulé les objectifs de prise en charge seul.e a vu sa participation rester stable à la suite de la prise en charge ergothérapeutique.

Figure 9 : Histogramme représentant l'évolution de la participation occupationnelle en fonction de la motivation initiale dans la prise en charge

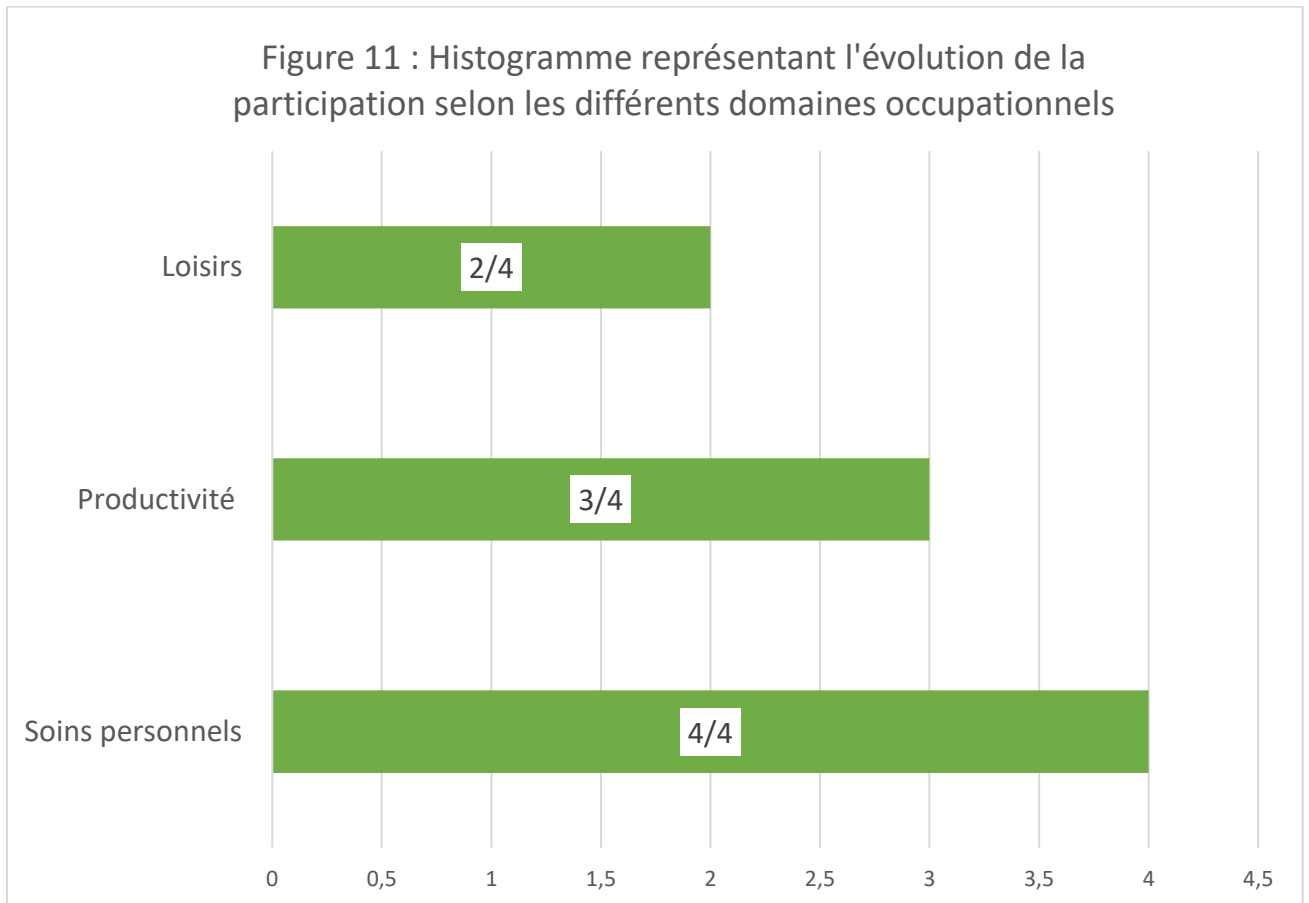


Nous pouvons voir que parmi les jeunes étant motivés en début de prise en charge, quatre sur cinq ont vu leur participation occupationnelle augmenter selon les ergothérapeutes alors qu'un sur cinq est resté stable. Parmi les jeunes présentant une motivation minimale en début de prise en charge, deux sur trois ont vu leur participation rester stable alors qu'un sur trois a vu celle-ci augmenter.

Figure 10 : Diagramme représentant l'évolution de la participation occupationnelle parmi les jeunes ayant bénéficié d'une prise en charge basée sur la volition selon l'ergothérapeute

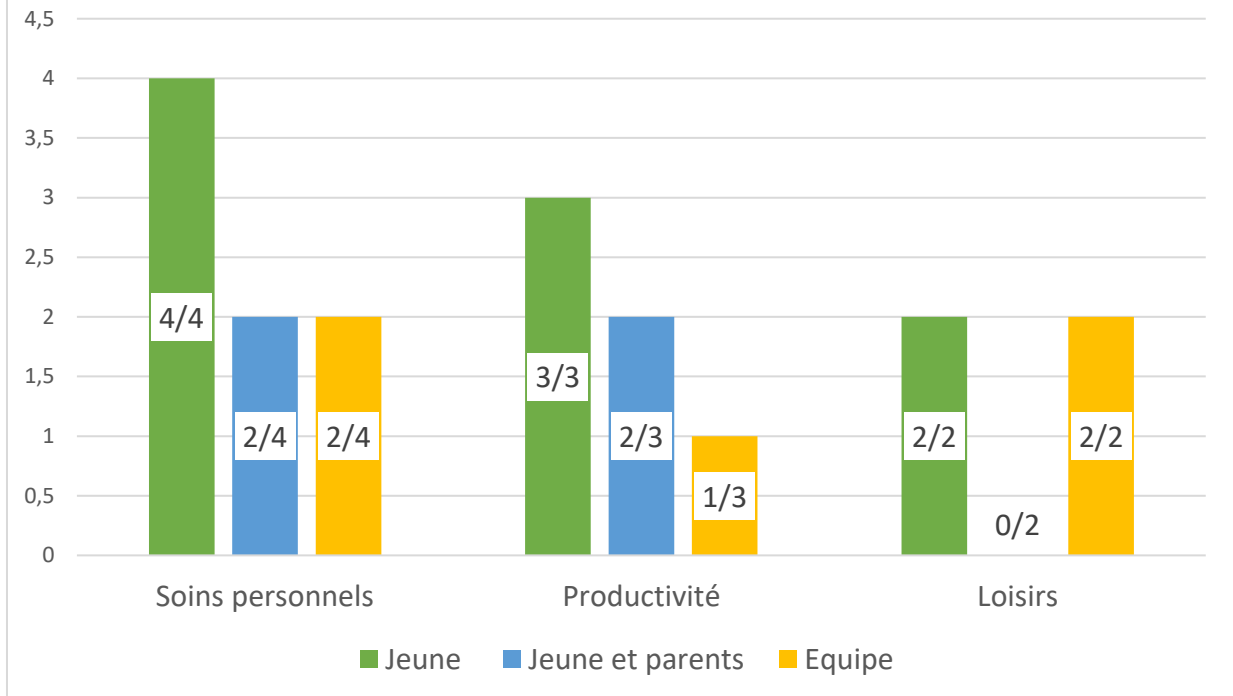


On remarque que parmi les usagers des huit ergothérapeutes ayant estimé baser leur approche sur la volition, quatre ont vu leur participation augmenter alors que quatre sont restés stables.



Nous remarquons que parmi les quatre jeunes ayant vu leur participation occupationnelle augmenter à la suite de leur prise en charge ergothérapique : deux l'ont vu augmenter dans le domaine des loisirs ; trois sur quatre l'ont vu augmenter dans les domaines de productivité ; enfin, les quatre jeunes ont pu voir leur participation augmenter dans les activités de soins personnels.

Figure 12 : Histogramme représentant la répartition des nouvelles occupations investies par le jeune en fonction des acteurs ayant participé à la formulation des objectifs de prise en charge ergothérapique



Nous remarquons que les quatre jeunes ayant investi de nouvelles occupations de soins personnel avaient participé à la formulation de leurs objectifs de prise en charge. Deux sur les quatre ont également collaboré avec leurs parents et deux sur quatre avec l'équipe pluridisciplinaire.

Nous pouvons également voir que les trois jeunes ayant vu leur participation augmenter dans le domaine de la productivité avaient participé à la formulation de leurs objectifs de prise en charge. Deux d'entre eux les ont formulés en collaboration avec leurs parents et un sur trois en collaboration avec l'équipe pluridisciplinaire.

Nous observons que les jeunes ayant investi de nouvelles activités de loisirs après leur prise en charge ergothérapique ont tous deux participé à la formulation de leurs objectifs de prise en charge en collaboration avec l'équipe pluridisciplinaire.

4. Discussion

L'analyse de ces résultats nous a permis de mettre en avant une prise en charge axée sur la volition parmi les ergothérapeutes interrogés. En effet, il ressort que les jeunes ayant été impliqués dans la formulation de leurs objectifs de prise en charge sont plus motivés dans leur prise en charge par la suite. Le fait d'investir le jeune, par la formulation des objectifs, a permis de favoriser son engagement dans la prise en charge. (Doussin, 2018) Les jeunes ayant bénéficié de mises en situations écologiques sont, eux aussi plus motivés, selon les ergothérapeutes. Cela correspond aux principes d'une prise en charge ergothérapique occupation centrée pour favoriser l'engagement des personnes. (Meyer, 2018) Nous pouvons rapprocher ces résultats des principes du Modèle de l'Occupation Humaine sur la volition. (Kielhofner, 2008)

En analysant l'impact de la prise en charge ergothérapique sur la participation occupationnelle des jeunes nous remarquons que ceux ayant participé à la formulation de leurs objectifs de prise en charge sont plus nombreux à avoir vu leur participation augmenter que ceux n'y ayant pas participé. Cela rejoint les idées du Modèle de l'Occupation Humaine selon lesquelles la volition a une influence sur la motivation. (Bélanger, Briand, & Rivard, 2005) Nous avons pu remarquer que les personnes étant initialement plus motivées dans leur prise en charge sont plus nombreuses à voir leur participation occupationnelle augmenter. Par ailleurs, nous avons pu ressortir que parmi les huit jeunes dont les ergothérapeutes estiment avoir pris en compte la volition dans leur prise en charge, la moitié a vu sa participation occupationnelle augmenter à la suite de la prise en charge. Cette augmentation est remarquée par l'investissement de nouvelles occupations à la suite de la prise en charge ergothérapique, que ce soit dans le domaine des soins personnels, la productivité ou les loisirs. Nous pouvons cependant remarquer que les nouvelles activités investies sont davantage dans le champ des soins personnels et de la productivité. Ces résultats pourraient s'expliquer par la nature des objectifs de prise en charge établis. En effet, nous pouvons supposer qu'un jeune ayant pour objectif de faire sa toilette en autonomie, pourrait le faire après sa prise en charge et verrait donc sa participation occupationnelle augmenter dans les soins personnels. Cependant, nous remarquons que selon les acteurs ayant participé à la formulation des objectifs de prise en charge, la participation n'augmente pas dans les mêmes domaines occupationnels. En effet, les quatre jeunes ayant vu leur participation augmenter ont tous participé à la formulation de leurs objectifs de prise en charge. Cependant, ils n'ont pas tous collaboré avec les mêmes acteurs. Nous remarquons que les jeunes ayant formulés leurs objectifs de prise en charge avec leurs parents et l'équipe pluridisciplinaire ont vu leur participation augmenter dans les soins personnels et les activités productives alors que ceux pour qui les parents n'ont pas participé à la formulation des objectifs ont également investi de nouvelles activités de loisirs.

Les parents auraient-ils tendance à privilégier un travail ergothérapeutique sur les activités de soins personnels et de productivité ?

5. Les limites de l'étude

En raison du faible nombre de réponses , notre échantillon n'est pas considéré représentatif de la population d'ergothérapeutes travaillant auprès d'adolescents non-voyants congénitaux. Nous ne pouvons donc pas généraliser les résultats obtenus à tous les jeunes non-voyants congénitaux ayant reçu une prise en charge ergothérapeutique. Cependant, l'échantillon reste toutefois caractéristique. L'étude pourrait être reconduite à plus grande échelle sur un échantillon représentatif afin de pouvoir exploiter les résultats obtenus de façon plus poussée et en ressortir des données généralisables à la pratique des ergothérapeutes auprès des adolescents non-voyants congénitaux. Cela nous permettrait de déterminer si oui ou non la pratique ergothérapeutique prenant en compte la volition influence la participation occupationnelle des jeunes non-voyants congénitaux.

De plus, nous avons pu remarquer des particularités inattendues dans les résultats : sur les huit ergothérapeutes interrogés ils estiment tous les huit prendre en compte la volition dans leur prise en charge. Nous pouvons nous demander si la question n'induisait pas une réponse favorable.

IV. Conclusion

Nous nous sommes demandé au long de cet écrit comment la prise en charge ergothérapeutique pouvait influencer la participation occupationnelle des jeunes non-voyants congénitaux face aux nombreuses restrictions occupationnelles rencontrées au quotidien. Nous avons pu aborder les particularités de l'adolescent non-voyant congénital et les répercussions de la cécité dans sa vie quotidienne, puis plus précisément sur sa participation occupationnelle avant de parler du rôle de l'ergothérapeute. Nous avons ensuite abordé notre partie expérimentale par la présentation de notre population d'enquêtés, de l'outil utilisé et de notre méthodologie de recherche avant de présenter et d'analyser nos résultats. En confrontant nos résultats nous avons pu identifier la présence d'une prise en charge axée sur la volition chez les ergothérapeutes interrogés. Nous avons pu par la suite analyser l'impact de celle-ci sur la participation occupationnelle des jeunes pris en charge par les ergothérapeutes interrogés. Nous avons alors pu observer une augmentation de la participation occupationnelle par l'investissement de nouvelles occupations à la suite de la prise en charge

ergothérapique. Nous ne pouvons cependant généraliser ces résultats à l'ensemble des prises en charge ergothérapiques auprès d'adolescents non-voyants congénitaux. En effet, le nombre de réponses obtenus n'étant pas représentatif mais caractéristique de la population, nos résultats ne peuvent être généralisés mais peuvent toutefois donner un aperçu de la situation qu'il serait intéressant d'aller explorer. Notre hypothèse a donc été partiellement validée puisque les résultats obtenus vont dans son sens mais ne sont pas généralisables. Nous ne pouvons donc pas affirmer à la suite de cette enquête que la prise en charge ergothérapique axée sur la volition influence bel et bien la participation occupationnelle des jeunes non-voyants congénitaux.

A travers cette étude nous avons pu faire émerger un élément initialement inattendu. En effet, nous avons pu remarquer parmi les jeunes pris en charge par les ergothérapeutes interrogés que ceux pour lesquels les parents avaient participé à la formulation des objectifs de prise en charge ont pu investir de nouvelles occupations de soins personnels et productivité alors que ceux pour qui les parents n'avaient pas participé à la formulation des objectifs investissaient également de nouvelles activités de loisirs. Nous pouvons penser que les attentes parentales seraient plus axées sur les activités de la vie quotidienne afin de les soulager au quotidien et permettre plus d'indépendance à leur enfant. Les jeunes quant à eux souhaiteraient-ils une évolution de leur participation équilibrée dans les trois domaines occupationnels afin d'atteindre un équilibre occupationnel satisfaisant ?

Table des sigles et des abréviations

ANFE : Association Nationale Française des ergothérapeutes

AVQ : Activités de la Vie Quotidienne

MOH : Modèle de l'Occupation Humaine

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

TSA : Troubles du Spectre Autistique

WFOT: World Federation of Occupational Therapists (Fédération Mondiale des Ergothérapeutes)

Références

- (2019, 01 19). Récupéré sur Federation des Aveugles de France: ,
<https://www.aveuglesdefrance.org/quelques-chiffres-sur-la-deficiance-visuelle>
- (2019, 01 14). Récupéré sur Organisation Mondiale de la Santé:
<https://www.who.int/blindness/Changements.pdf>
- Alécian, P. (2017). Adolescence ! Vous avez dit adolescence ? *La revue lacanienne*, pp. 162-176.
- ANFE. (2019, Février). *La profession : définition*. Récupéré sur ANFE: Anfe.fr/définition
- Bélanger, R., Briand, C., & Rivard, S. (2005). Le modèle de l'occupation humaine (MOH). Dans M.-J. Manidi, *Ergothérapie comparée en santé mentale et psychiatrie* (pp. 111-156). Lausanne: eesp.
- Bernard, A. (2011). Déficience sensorielle, utilisation de l'espace et constitution de l'espace psychique. Psychothérapie d'un enfant aveugle. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, pp. 33-40.
- Bertrand, R., Desrosiers, J., Stucki, V., Kühne, N., & Tétréault, S. (2018). Engagement occupationnel : construction historique et compréhensions contemporaines d'un concept fondamental. Dans J.-M. Caire, & A. Schabaille, *Engagement, Occupation et Santé* (pp. 47-57). ANFE.
- Blanchet, & Gotman. (1992). *L'enquête et ses méthodes : L'entretien*. Paris: Nathan.
- Bochin, E., De Bock, S., Guyot-Sionnest, C., & Gras, L. (2008, Décembre). Evaluation et déficience visuelle. *Ergothérapies*, pp. 9-12.
- Brulé, E., Bailly, G., & Gentes, A. (2015). Identifier les besoins des enfants en situation de déficience visuelle : état de l'art et étude de terrain. *27ème conférence francophone sur l'Interaction Homme-Machine* (pp. 1-9). Toulouse: HAL.
- Bullinger, A. (2012). *le développement sensori-moteur de l'enfant et ses avatars*. Toulouse: érès.
- Caire, J.-M., & Schabaille, A. (2018). *Engagement, occupation et santé : Une approche centrée sur l'accompagnement de l'activité de la personne dans son contexte de vie*. Paris: ANFE.
- Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie. (2015). *Les chiffres clés de l'aide à l'autonomie*.

- Camaret Ninu, E. (2016). Place et rôle de la vision dans le développement sensorimoteur de l'enfant. *Contraste*, p. 39 à 65.
- Code de la santé publique. (2010, Juillet 8). *Arrêté du 5 juillet 2010 relatif au diplôme d'Etat* .
Récupéré sur Legifrance:
<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000022447668&categorieLien=id>
- Demoncy, A. (2016). La recherche qualitative : introduction à la méthodologie de l'entretien. Dans M. Gedda, *Kinesither Rev* (pp. 32-37).
- Doussin, A. (2018, Mai). La volition : ce qui pousse la personne à s'engager dans ses occupations. *Le Monde de l'Ergothérapie*, pp. 28-30.
- Dubéchet, P. (2015). L'autonomie comme norme attendue, mais une indépendance impossible. *Vie sociale*, pp. 11-28.
- Dubois, B., Thiébaud Samson, S., Trouvé, E., Tosser, M., Poriel, G., Tortora, L., . . . Guesné, J. (2017). *Guide du diagnostic en ergothérapie*. Paris: De Boeck Supérieur.
- Fédération des aveugles de France. (2013). Synthèse du Rapport d'enquête sur l'intégration professionnelle des déficients visuels.
- Fenneteau, H. (2015). *L'enquête : entretien et questionnaire*. Paris: DUNOD.
- Gendron, B. (2013). *L'intégration professionnelle des personnes déficientes visuelles*.
- Hammel, K. W. (2015, Janvier). Participation et occupation : la nécessité d'une perspective des droits de la personne. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, pp. 6-8.
- Hammel, K. W. (2018, Janvier). Possibilités en matière de bien-être : Le droit à la participation occupationnelle. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, pp. E1-E14.
- Hatwell, Y. (2003). Le développement perceptivo-moteur de l'enfant aveugle. *Enfance*, pp. 88-94.
- Hatwell, Y. (2003). *Psychologie cognitive de la cécité précoce*. Paris: Dunod.
- Hatwell, Y. (2004). L'enfant aveugle et amblyope : les incidences cognitives de la déficience visuelle. Dans S. Lebovici, *Nouveau traité de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent* (pp. 875-888).
- Hauswald, G. (2016). *L'adolescence en poche : Comprendre et aider nos adolescents*. ERES.

- Hemimou, C., & Streri, A. (2015). Déficience visuelle chez le nourrisson : comparaison entre une atteinte visuelle d'origine corticale et une atteinte visuelle d'origine périphérique (observations préliminaires). *L'année psychologique*, pp. 223-239.
- Heyraud, J. (2013). *L'accompagnement au quotidien des personnes déficientes visuelles*. érès.
- Holzschuch, C. (2008, Décembre). La basse vision. *Ergothérapies*, pp. 5-8.
- Holzschuch, C., & Fays, A. (2009). L'intervention auprès des personnes âgées présentant une déficience visuelle. Dans E. Trouvé, *Ergothérapie en gériatrie : approches cliniques* (pp. 323-334). Marseille: Solal.
- Holzschuch, C., Allaire, C., Bertholet, L., Agius, C., & Méheust, C. (2012). *Quand la malvoyance s'installe. Guide pratique à l'usage des adultes et de leur entourage*. Saint-Denis: Inpes : Varia.
- Insee. (2016, Octobre 13). *Population active / actifs : définition*. Récupéré sur Institut national de la statistique et des études économiques: personnes occupant un emploi ou étant au chômage
- Insee. (2016). *Population active, emploi et chômage en 2013*. Récupéré sur Insee: <https://www.insee.fr/fr/statistiques/2020404/?geo=METRO-1>
- Jousselmé, C. (2013, Septembre). L'adolescent atteint de maladie chronique. *Médecine des maladies Métaboliques*, pp. 325-329.
- Kauffman Luthringer, N. (2018). Déprivation occupationnelle et santé mentale. Colloque du réseau occupation humaine et santé (OHS), à Lausanne, Suisse, le 21 Juin 2018. *Revue Francophone de Recherche en Ergothérapie*, pp. 166-170.
- Kielhofner, G. (2008). *Model of Human Occupation : Theory and Application*. Lippincott Williams & Wilkins.
- Larousse. (2005). *Petit Larousse illustré*. Larousse.
- Larousse. (2012). *Larousse Médical*. Larousse.
- Lefevre Renard, G., & Vauville Chagnard, B. (2016). Ergothérapie et vision : un regard sur la vie quotidienne. *Contraste*, pp. 177-200.
- Meyer, S. (2013). *De l'activité à la participation*.
- Meyer, S. (2018). La performance et l'engagement occupationnel comme vecteur de participation. Dans J.-M. Caire, & A. Schabaille, *Engagement, Occupation et Santé* (pp. 17-25). ANFE.

- Mignet, G. (2018). Engagement occupationnel : analyse d'une situation clinique étayée par l'OTIPM, le MOH et le MOHOST. Dans J.-M. Caire, & A. Schabaille, *Engagement, occupation et santé* (pp. 121-134). ANFE.
- Mignet, G., Doussin-Antzer, a., & Sorita, E. (2017). Le modèle de l'occupation humaine (MOH) de Gary Kielhofner (1949-2010). Dans M.-C. Morel-Bracq, *Les modèles conceptuels en ergothérapie : introduction aux concepts fondamentaux* (pp. 72-85). De Boeck Supérieur.
- Ministère de la santé et des sports. (2010).
- Ministère de l'Équipement, de l'Aménagement, du Territoire, du Tourisme et de la Mer. (2003). *Charte nationale de l'accessibilité*. Paris.
- Morel-Bracq, M.-C. (2018). La science de l'occupation, un défi pour la santé. Dans J.-M. Caire, & A. Schabaille, *Engagement, occupation et santé : Une approche centrée sur l'accompagnement de l'activité de la personne dans son contexte de vie* (pp. 3-16). Paris: ANFE.
- OMS. (2018). *Classification internationale des maladies*.
- Organisation Mondiale de la Santé. (2019). *Rapport mondial sur la vision*.
- Polatajko, H. (2001, Octobre). L'évolution de notre perspective sur l'occupation : un périple passant de la thérapie récréative à l'utilisation thérapeutique de l'activité, jusqu'à la promotion de l'occupation. *Canadian Journal of Occupational Therapy*.
- Polatajko, H., & Davis, J. (2012, Décembre). L'avancement de la pratique fondée sur l'occupation : interpréter la rhétorique. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, pp. 261-263.
- Poumeyrol, S., & Marty, F. (2009). Quand la maladie entrave le travail du féminin de l'adolescente. *Cahiers de psychologie clinique*, pp. 59-68.
- Pry, R. (2014). Trouble du spectre de l'autisme et cécité congénitale. Un casuite pour la psychopathologie développementale. *Enfance*, pp. 107-116.
- Ray-Kaesler, S., & Dufour, C. (2013). Les concepts théoriques théoriques et l'approche de l'intégration sensorielle. *ErgOTHérapies*, pp. 13-20.
- Sander, M.-S., Bournot, M.-C., Lelièvre, F., & Tallec, A. (2005). *La population en situation de handicap visuel en France : importance, caractéristiques, incapacités fonctionnelles et difficultés sociales*. Observatoire régional de la santé des Pays de la Loire .
- Singly, D. (1992). *L'enquête et ses méthodes : le questionnaire*. Paris: Nathan.

Towsend, E. (1993, Octobre). La vision sociale de l'ergothérapie. *Canadian Journal of Occupational therapy*, p. 299.

Van Campenhoudt, L., & Quivy, R. (2011). *Manuel de recherche en sciences sociales*. DUNOD.

World Federation of Occupational Therapists. (2006). *Déclaration de position : Les Droits de l'Homme*.

Annexes

ANNEXE 1 : Court questionnaire ergothérapeutes **Erreur ! Signet non défini.**

ANNEXE 2 : Guide entretien jeune **Erreur ! Signet non défini.**

ANNEXE 3 : Questionnaire final ergothérapeutes..... **Erreur ! Signet non défini.**

ANNEXE 1: Court questionnaire ergothérapeutes

Généralités sur votre prise en charge		En quelle année avez-vous été diplômé.e de votre cursus en ergothérapie ?	
		Dans quel type de structure travaillez-vous ? Ex : SESSAD, Association...	
Identifier la présence d'un travail sur la volition dans la prise en charge ergothérapeutique	<ul style="list-style-type: none"> - Identification d'une approche centrée sur la personne - Identification d'une approche centrée sur l'occupation - Présence du champ lexical de la motivation et de l'engagement. 	Utilisez-vous un modèle conceptuel ?	OUI NON AUTRE
		Si oui, lequel	PPH CIF PEOP MCREO MOH KAWA Ludique Systémique Autre
		Pensez-vous prendre la volition en considération dans votre prise en charge ? La volition représente la motivation d'une personne à agir activement sur son environnement. Elle provient du besoin d'exploration de l'individu, ou encore celui	OUI NON

		d'être « son propre acteur » Elle renvoie à l'organisation de nos pensées et sentiments. Elle est engendrée et appuyée par nos expériences. De ce fait, la volition s'élabore par la répétition de nos expériences, positives ou non. (Bélanger, Briand, & Rivard, 2005)	
		Quel mode d'évaluation utilisez-vous afin de formuler vos objectifs de prise en charge ?	Observation Entretien Outil spécifique
		Si outil spécifique, préciser lequel	
		Formulez-vous les objectifs de prise en charge seul.e ou en collaboration avec l'utilisateur ?	Seul.e Avec le jeune Avec le jeune et les parents Avec les parents Avec l'équipe médicale et paramédicale Autre
		Quels moyens de prise en charge utilisez-vous pour répondre aux objectifs ?	Exercices analytiques Mise en situation en structure

			Mise en situation écologique
--	--	--	---------------------------------

ANNEXE 2 : Guide entretien jeune

Objectifs	Critères d'évaluation	Question	Réponse attendue	Relance
Généralités		Âge		
		Que fais-tu dans la vie ?		
		Niveau scolaire		
Analyser l'impact de la prise en charge ergothérapeutique prenant en compte la volition sur la participation occupationnelle du jeune	Présence du champ lexical de la participation et de l'engagement	Y-a-t-il des activités qui sont particulièrement importantes pour toi ?	Thèmes : - Motivation - Engagement - Interaction - Signification des activités	Est-elle suffisante selon toi ? Pourquoi ?
		Que penses-tu de ta participation dans ces activités ?		Penses-tu être impliqué dans ces activités ? As-tu assez de temps pour le faire autant que tu le souhaite ?
	Recueil d'un listing des activités réalisées au quotidien avant la prise en charge	Comment étaient organisées tes journées avant d'avoir une PEC ergo ?		Peux-tu me décrire une journée type ?
Identification d'un changement dans les occupations réalisées	Depuis ta prise en charge en ergothérapie, as-tu noté un changement dans ta participation ?	Thèmes : - Motivation - Engagement - Interaction - Signification des activités	Y a-t-il des activités que tu fais actuellement mais que tu ne faisais pas avant ? lesquelles ?	

	depuis la prise en charge en ergothérapie		<ul style="list-style-type: none">- Expériences- Raisonnement- Plaisir- Efficacité- Importance	As-tu arrêté certaines activités depuis ta PEC ergo ? lesquelles ?
--	---	--	--	--

ANNEXE 3 : Questionnaire final ergothérapeutes

La participation occupationnelle des adolescents non-voyants congénitaux

Bonjour,

Actuellement en troisième année de formation, je suis amenée dans le cadre de mon mémoire d'initiation à la recherche à interroger des professionnels de terrain afin de pouvoir valider ou réfuter mon hypothèse.

Celui-ci ne comporte que quelques questions et interrogera votre pratique afin de pouvoir la confronter à la théorie.

Je vous remercie par avance de votre participation.

Si vous avez des questions sur le sujet ou souhaitez être informé des résultats de l'enquête vous pouvez me contacter par mail à l'adresse nourmahfouz@outlook.fr

MAHFOUZ Nour

Etudiante 3ème année à l'institut de formation en ergothérapie de Créteil.

Objectif	Critère d'évaluation	Question	Réponse
Généralités sur votre prise en charge			
		En quelle année avez-vous été diplômé.e de votre cursus en ergothérapie ?	
		Dans quel type de structure travaillez-vous ? Ex : SESSAD, Association...	
		Avez-vous suivi des formations complémentaires	OUI NON

		à votre diplôme d'état d'ergothérapeute ? Diplômantes ou non : ex : DU, Master, formation ANFE etc. ...	
		Si oui, lesquelles ?	
Identifier la présence d'un travail sur la volition dans la prise en charge ergothérapeutique	<ul style="list-style-type: none"> - 'Identification d'une approche centrée sur la personne - centrée sur l'occupation - présence du champ lexical de la motivation et de l'engagement. 	Utilisez-vous un modèle conceptuel ?	OUI NON AUTRE
		Si oui, lequel	PPH CIF PEOP MCREO MOH KAWA Ludique Systémique Autre
		Pensez-vous prendre la volition en considération dans votre prise en charge ? La volition représente la motivation d'une personne à agir activement sur son environnement. Elle provient du besoin d'exploration de l'individu, ou encore celui d'être « son propre acteur » Elle renvoie à l'organisation de nos pensées et	OUI NON

		sentiments. Elle est engendrée et appuyée par nos expériences. De ce fait, la volition s'élabore par la répétition de nos expériences, positives ou non. (Bélanger, Briand, & Rivard, 2005)	
		Quel mode d'évaluation utilisez-vous afin de formuler vos objectifs de prise en charge ?	Observation Entretien Outil spécifique
		Si outil spécifique, préciser lequel	
		Formulez-vous les objectifs de prise en charge seul.e ou en collaboration avec l'usager ?	Seul.e Avec le jeune Avec le jeune et les parents Avec les parents Avec l'équipe médicale et paramédicale Autre
		Quels moyens de prise en charge utilisez-vous pour répondre aux objectifs ?	Exercices analytiques Mise en situation en structure Mise en situation écologique
Etude de cas clinique	Nous ciblerons maintenant un		

	jeune en particulier, répondant aux critères suivants : Non voyant congénital âgé de 10 à 21 ans		
		Quel âge a-t-il ?	
		Quel est son genre ?	Féminin Masculin Je ne souhaite pas le préciser
		Situation socioprofessionnelle	Elève Etudiant Travailleur Au chômage Sans activité professionnelle Je ne souhaite pas le préciser
		Si scolarisé, préciser le niveau. Si non, préciser le dernier niveau d'étude	
Analyser l'impact de la prise en charge ergothérapeutique prenant en compte la volition, sur la participation	<ul style="list-style-type: none"> - présence du champ lexical de la participation et de l'engagement, - recueil d'un listing des 	A l'heure actuelle, comment trouvez-vous sa participation dans ses activités ?	La participation est définie comme l' « action, fait de participer » (Larousse, 2005) donc, de « s'associer, prendre part à quelque

occupationnelle du jeune	activités réalisées au quotidien avant la prise en charge - l'identification d'un changement dans les occupations réalisées depuis la prise en charge en ergothérapie.		chose. » (Larousse, 2005).
		Depuis le début de sa prise en charge en ergothérapie, avez-vous noté un changement dans sa participation ?	Augmenté Diminué Stable
		Si la participation a augmenté, y a-t-il eu une diversification des occupations ?	Oui Non Autre
		Si oui, dans quel domaine ?	Soins personnels : hygiène, apparence, alimentation Productivité : toute activité produisant un résultat, rémunérée ou non (travail scolaire, associatif, professionnel) Loisirs : Jeux et activités récréatives calmes ou actifs
		Si la participation a diminué, expliquez pourquoi	

RESUME

Les personnes non voyantes rencontrent de nombreuses situations de handicap au quotidien ce qui engendre des limitations occupationnelles. Or la participation occupationnelle est un droit humain et un déterminant de santé. Elle influence le bien-être et la qualité de vie des personnes et se doit d'être accessible à tous les hommes. Selon le modèle de l'occupation humaine l'engagement dans les occupations influence la participation occupationnelle. Ainsi, l'ergothérapeute travaillant auprès de jeunes non-voyants congénitaux les accompagne dans leur processus de séparation vers une autonomisation. C'est pourquoi nous avons choisi d'étudier comment la prise en charge ergothérapique pouvait influencer la participation occupationnelle des adolescents non-voyants congénitaux. Nous avons émis l'hypothèse qu'une prise en charge ergothérapique axée sur la volition influençait la participation occupationnelle des usagers. Pour cela nous avons pu interroger huit ergothérapeutes par le biais d'un questionnaire dématérialisé comportant des questions fermées et semi-ouvertes. Après analyse de nos résultats on peut observer que les jeunes ayant reçu une prise en charge ergothérapique occupation-centrée et client-centré étaient plus motivés dans leur prise en charge et ont montré dans l'ensemble une augmentation de leur participation occupationnelle. Cependant, notre échantillon étant assez réduit il n'est pas représentatif de la population des ergothérapeutes travaillant auprès d'adolescents non-voyants congénitaux .

Mots clés : adolescence, cécité congénitale, ergothérapie, MOH, participation occupationnelle.

ABSTRACT

People with blindness are disadvantaged in their occupations. It creates occupational restrictions. However, occupational participation is a human right and a health indicator. It influences well-being and quality of life and must be accessible to all humans. In the Model of Human Occupation, the engagement in occupations influences occupational participation. Occupational therapist work with adolescents with congenital blindness, supporting them in their separation process to an empowerment. That's why the focus of this study is on how the occupational therapy can influence their occupational participation. This research attempts to demonstrate that occupational therapy sessions volition-based influence people's occupational participation. We questioned eight occupational therapists about their practices with an online questionnaire with closed and semi-opened questions. After analysis we can say that people with client-centred and occupation-centred occupational therapy sessions were more motivated and showed an augmentation of their occupational participation. However, our small sample size does not allow us to validate our hypothesis, even if the results point in this direction.

Key words: adolescence, congenital blindness, MOHO, occupational participation, occupational therapy.