



HAL
open science

Le rôle de l'ergothérapeute dans l'accompagnement des adolescents et jeunes adultes atteints de déficience visuelle acquise dans la réalisation de leurs loisirs

Clara Dulot

► To cite this version:

Clara Dulot. Le rôle de l'ergothérapeute dans l'accompagnement des adolescents et jeunes adultes atteints de déficience visuelle acquise dans la réalisation de leurs loisirs. Médecine humaine et pathologie. 2021. dumas-03551440

HAL Id: dumas-03551440

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03551440>

Submitted on 1 Feb 2022

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

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

Université Clermont Auvergne
UFR de Médecine et des professions paramédicales
Institut Universitaire de Formation en Ergothérapie

DULOT Clara

Session Juin 2021

Mémoire d'Initiation à la Recherche pour le
Diplôme d'Etat en Ergothérapie

**Le rôle de l'ergothérapeute dans
l'accompagnement des adolescents et jeunes
adultes atteints de déficience visuelle
acquise dans la réalisation de leurs loisirs.**

Maître de Mémoire : Elise TRIGAUD (ergothérapeute)
Personne Ressource : Claire FLORENTIN (ergothérapeute)

« Chacun a sa manière de voir »

Proverbe Français (1822)

« Apprends à voir plus loin que ton regard ne porte »

Proverbe Grec (1855)

« Mieux vaut ne pas voir avec les deux yeux de la tête que d'être borgne d'esprit »

Duméus C Dalton (1998)

Remerciements

« Sous la direction d'Elise TRIGAUD, directrice de mémoire, ergothérapeute au SIAM 92, ergothérapeute libérale et Claire FLORENTIN, personne ressource, ergothérapeute au SIAM 92 et transcriptrice de documents »

Je souhaite vivement remercier mes directrices de mémoire pour leur accompagnement, leurs conseils, leur soutien indéfectible et leurs encouragements ;

Je remercie l'ensemble des membres de l'équipe pédagogique de l'IUFE d'Auvergne pour leur accompagnement tout au long de ces années de formation ;

Merci à mes camarades de promotion d'avoir embellit ces années, du soutien, de l'entraide, de la bonne humeur qui ont régité ces dernières années.

Un grand merci également à mes parents, ma sœur, pour leur soutien financier sans quoi je n'en serais pas là aujourd'hui. Merci pour le soutien moral, à distance, qui m'a permis de persévérer.

Merci à mes amis pour leur motivation, leurs encouragements et leur soutien à toute épreuve.

J'ai une pensée pour mes anciens compagnons d'aventure au sein de l'UNAEE, qui m'ont permis de me rendre compte de la richesse de notre profession. J'ai également une pensée pour les personnes, venant de toutes filières, qui ont marqué ma vie associative en me permettant de vivre des moments inoubliables. J'ai une pensée toute particulière pour Romaric, Alexandre, Loris, Juliette et principalement pour Fanny et Zoé, pour leur folie, leur soutien, et leur amitié.

Enfin, je tiens à remercier tout particulièrement Florian, pour son soutien exceptionnel, ses encouragements, son écoute sans faille, et son immense patience durant cette dernière année.

Sommaire

Table des illustrations.....	- 3 -
Liste des abréviations	- 4 -
Introduction	- 5 -
1. Contexte et justification de l'étude.....	- 7 -
1.1. Connaissances sur le sujet	- 7 -
1.1.1. La déficience visuelle.....	- 7 -
1.1.2. Loisirs et occupations	- 8 -
1.1.3. L'ergothérapie	- 10 -
1.1.4. L'ergothérapie et les loisirs dans le domaine de la déficience visuelle.....	- 11 -
1.2. Enquête exploratoire.....	- 12 -
1.2.1. Présentation du contexte.....	- 12 -
1.2.2. Analyse et traitement des données	- 13 -
1.3. Question de recherche	- 15 -
1.4. Cadre éthique	- 16 -
2. Méthodologie de la recherche	- 17 -
2.1. Choix de la méthode	- 17 -
2.2. Choix des populations	- 17 -
2.2.1. Personnes atteintes de déficience visuelle acquise.....	- 17 -
2.2.2. Ergothérapeutes	- 17 -
2.3. Les outils et leur utilisation	- 18 -
2.3.1. Choix et construction des outils	- 18 -
2.3.2. Passation du questionnaire pour les personnes atteintes d'une déficience visuelle acquise.....	- 18 -
2.3.3. Déroulement des entretiens avec les ergothérapeutes	- 19 -
2.4. Mode d'analyse des données	- 19 -
2.5. Biais de l'étude	- 19 -

3.	Analyse des données et principaux résultats	- 21 -
3.1.	Questionnaires à destination des personnes présentant une déficience visuelle acquise.....	- 21 -
3.1.1.	Présentation des participants	- 21 -
3.1.2.	Analyse longitudinale.....	- 21 -
3.1.3.	Analyse transversale.....	- 24 -
3.2.	Entretien avec les ergothérapeutes	- 27 -
3.2.1.	Présentation des participants	- 27 -
3.2.2.	Analyse longitudinale.....	- 28 -
3.2.3.	Analyse transversale.....	- 31 -
3.3.	Croisement des données	- 35 -
4.	Discussion	- 38 -
4.1.	Etude des résultats avec la pratique et la théorie	- 38 -
4.1.1.	Contexte de la déficience visuelle	- 38 -
4.1.2.	Prise en charge de la déficience visuelle en ergothérapie	- 38 -
4.1.3.	Loisirs et équilibre occupationnel	- 39 -
4.1.4.	L'ergothérapie et l'accès aux loisirs.....	- 40 -
4.1.5.	Réponse à la question de recherche.....	- 41 -
4.2.	Limites de l'étude et autocritiques.....	- 41 -
4.3.	Apports personnels	- 42 -
4.4.	Perspectives professionnelles et de recherches	- 43 -
	Conclusion.....	- 44 -
	Bibliographie.....	- 46 -
	Table des annexes.....	- 49 -

Table des illustrations

Figure 1 : Part de personnes interrogées atteintes de déficience visuelle ayant bénéficié d'une prise en charge en ergothérapie.....	- 24 -
Figure 2 : Part de personnes interrogées atteintes d'une déficience visuelle pratiquant des loisirs.....	- 25 -
Figure 3 : Part des personnes interrogées présentant une déficience visuelle ayant eu recours à une tierce personne pour accéder à leurs loisirs.....	- 26 -
Figure 4 : Nombre de personnes interrogées pensant que l'ergothérapeute peut avoir un rôle à jouer dans l'accès aux loisirs pour les personnes porteuses d'une déficience visuelle.....	- 27 -

Liste des abréviations

ABO : Association Belge d'Orthoptie

ANFE : Association Nationale Française des Ergothérapeutes

ARRADV : L'Association de Réadaptation et de Réinsertion pour l'Autonomie des Déficients Visuels

AVJ : Activité de Vie Journalière

AVJiste : Aide à l'activité de Vie Journalière

AVQ : Activités de la Vie Quotidienne

CIM : Classification Internationale des Maladies

CNRTL : Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales

DV : Déficience Visuelle

MCREO : Modèle Canadien du Rendement et de l'Equilibre Occupationnel

MCRO : Modèle Canadien du Rendement Occupationnel

MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

SAAAS : Service d'Aide à l'Acquisition de l'Autonomie à la Scolarisation

SAFEP : Service d'Accompagnement Familial et d'Education Précoce

SESSAD : Service d'Education et de Soins Spécialisés A Domicile

SNOF : Syndicat National des Ophtalmologistes de France

UCA : Université Clermont Auvergne

WFOT : World Federation of Occupational Therapy

Introduction

Dans le monde dans lequel nous vivons, nos capacités visuelles sont sollicitées en permanence. Notre vue nous permet de découvrir ce qui nous entoure, d'en apprécier la beauté et la richesse mais également d'en percevoir des stimuli. Elle est également un élément clé dans nos interactions sociales.

Dans son rapport mondial sur la vision, l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) (World Health Organization, 2019) décrit les fonctions principales de l'œil, telles que l'acuité visuelle, la vision des couleurs, de la profondeur, la sensibilité aux contrastes et pour finir, la vision périphérique, comprise dans les déplacements.

Compte tenu de l'ensemble de ses fonctions, il est indéniable que la vue représente un sens essentiel pour évoluer dans le monde qui nous entoure. Elle permet de saisir des éléments imperceptibles par les autres sens. Elle est un soutien majeur dans nos communications et notre environnement social, culturel, institutionnel et physique. Elle admet de se repérer dans le milieu dans lequel nous évoluons, de nous le représenter, de le comprendre, de le révéler. Tout ceci lui confère un rôle important dans les activités quotidiennes et l'indépendance.

Ainsi lorsque la perte de vue se manifeste, de façon brutale ou progressive, cela génère de nombreuses gênes et situations de handicap. Il faut apprendre, réapprendre, des gestes qui paraissent pourtant si simples. Il faut oser se lancer dans un environnement devenu soudain étranger. Toute la vie quotidienne doit être réinstruite. Mais la vie sociale, elle, doit-elle s'arrêter ? Il est évident que non.

Il est alors important de trouver des moyens d'accéder à cette vie sociale afin de ne pas abandonner ses interactions sociales, ses déplacements et ses loisirs. Tous ces éléments qui nous aident à construire qui nous sommes, et si importants dans notre équilibre de vie.

Ainsi, il semblait essentiel de mener un travail sur l'accès aux loisirs des personnes souffrant d'une déficience visuelle. Ceci dans le but de voir comment elles y accèdent, l'aide qu'elles nécessitent, les limites et les obstacles qu'elles peuvent rencontrer, mais surtout, voir par quel moyen surmonter tout cela, comment en tant qu'ergothérapeute, nous pouvons les accompagner, les soutenir.

Dans un premier temps nous allons définir le contexte de l'étude en définissant les différents termes du sujet. Un état des lieux des connaissances actuelles sur ce thème

recueillies par la littérature sera établi. Ceci nous permettra de présenter une enquête exploratoire qui a pour but de mettre en confrontation la littérature et le point de vue de professionnels du terrain travaillant dans le domaine de la déficience visuelle. Suite à l'analyse de cette enquête exploratoire, nous formulerons la question de recherche qui permettra la poursuite de ce mémoire d'initiation à la recherche. Enfin, le cadre éthique relatif à cette étude sera exposé.

Une deuxième partie amènera à présenter la méthodologie de recherche appliquée à cette étude. Le choix de celle-ci et des populations sera exposé et justifié afin d'amener au développement des outils de recueil des données ainsi que le type d'analyse utilisé.

La troisième partie sera dédiée à l'analyse des données par le biais de la méthode d'analyse sélectionnée ainsi qu'à la présentation des principaux résultats.

Enfin, la dernière partie sera consacrée à la discussion des résultats. Ils seront mis en confrontation avec les éléments théoriques et la pratique concrète des professionnels de terrain. Une présentation des limites de cette étude sera effectuée. Une autocritique sera également réalisée. Les apports professionnels amèneront à la conclusion de cette discussion.

1. Contexte et justification de l'étude

1.1. Connaissances sur le sujet

1.1.1. La déficience visuelle

Afin de définir la déficience visuelle, l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) se base sur la Onzième Classification Internationale des Maladies (CIM-11, 2018) qui distingue deux groupes de déficience visuelle qui tiennent compte de la correction appliquée : celles affectant la vision de loin et celles affectant la vision de près. Ainsi, la déficience visuelle est définie en fonction du niveau de vision en présence d'une correction. De plus, il existe différents niveaux de déficience visuelle qui vont de la déficience visuelle légère à la cécité totale, et qui sont fonction de l'acuité visuelle une fois celle-ci corrigée. On considère qu'une personne est déficiente visuelle dès lors que son acuité visuelle corrigée est inférieure à $6/12^{\text{ème}}$ pour la vision de loin et inférieure à N6 ou N8 à 40 cm avec la correction existante pour la vision de près (Organisation Mondiale de la Santé, 2018). Ce procédé se base sur une échelle typographique qui utilise la police de caractère « Times Roman » et les paragraphes y sont gradués en taille du corps des caractères. L'acuité y est notée « N » (pour « Near » (près)), suivi par la taille du corps (N5, N6, N8, etc...) (Meslin, 2008).

L'Association de Réadaptation et de Réinsertion pour l'Autonomie des Déficiants Visuels (ARRADV) complète cette définition en ajoutant que « la déficience visuelle est le stade final d'une atteinte visuelle lorsque les différents traitements (médicaux, lasers, injections, chirurgicaux) sont épuisés (ou limités à empêcher une aggravation) » (Association de Réadaptation et de Réinsertion pour l'Autonomie des Déficiants Visuels, s. d.). L'association ajoute « On parle ainsi de déficience visuelle lorsque l'acuité visuelle ne dépasse pas 3/10 sur l'œil le meilleur (et/ou quand le champ visuel présente une atteinte sévère) » (Association de Réadaptation et de Réinsertion pour l'Autonomie des Déficiants Visuels, s. d.). Le champ visuel, bien qu'il ne soit pas pris en compte dans la définition de la déficience visuelle par l'OMS, peut être source de handicap visuel si celui-ci est réduit. Il est un critère de malvoyance par l'OMS.

Afin de bien comprendre la déficience visuelle, il semble important de définir ici les termes d'acuité visuelle et de champ visuel. Le premier, d'après l'encyclopédie médicale Larousse, correspond à 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 » (Larousse, s. d.-a). Le champ visuel, est quant à lui défini par l'Association Belge d'Orthoptie

(ABO) comme « le champ visuel d'un œil est l'ensemble de tous les points de l'espace vus par cet œil alors qu'il regarde un point droit devant lui (sans bouger l'œil ni la tête) » (Association Belge d'Orthoptie, s. d.).

Le Syndicat National des Ophtalmologistes de France (SNOF) définit quant à lui, d'une manière plus concrète la déficience visuelle. D'après lui, cela consiste en une insuffisance ou une absence d'image perçue par l'œil. De plus, il apporte la notion de handicap visuel qu'il définit ainsi : « le handicap visuel est la conséquence de cette déficience ; il exprime la perturbation que cette déficience provoque dans la vie quotidienne » (Syndicat National des Ophtalmologistes de France, 2011). Ainsi il fait donc apparaître une notion de problèmes que les personnes déficientes visuelles peuvent rencontrer dans leur vie quotidienne, consécutifs à leur déficience.

Afin de se rendre compte de l'impact de la déficience visuelle sur la population, nous vous proposons quelques chiffres recensés par l'OMS : « À l'échelle mondiale, on estime qu'environ 1,3 milliard de personnes vit avec une forme de déficience de la vision éloignée ou proche. En vision de loin, 188,5 millions de personnes présentent une déficience visuelle légère et 217 millions une déficience visuelle modérée à sévère, tandis que 36 millions de personnes sont atteintes de cécité. Par ailleurs, 826 millions de personnes vivent avec une déficience affectant la vision de près » (Organisation Mondiale de la Santé, 2018). On estime donc à environ 16% de la population mondiale qui serait touchée par une forme de déficience visuelle.

Les personnes déficientes visuelles peuvent être accompagnées par des équipes pluriprofessionnelles (ophtalmologiste, orthoptiste, opticien, AVJiste) ainsi que par des instructeurs pour l'autonomie des personnes déficientes visuelles qui sont là pour « assurer une intervention spécifique d'accompagnement et d'aide à l'acquisition et à la restauration de l'autonomie, ou de prévention de la perte d'autonomie en raison d'une déficience visuelle, comme l'indique le décret relatif au certificat d'instructeur pour l'autonomie des personnes déficientes visuelles » (Légifrance, 2020).

1.1.2. Loisirs et occupations

1.1.2.1. Définitions

Dans le langage courant, nous utilisons souvent le terme « loisirs » pour définir une activité que nous réalisons selon nos envies, sans contraintes ni obligations. Le Centre

National de Ressources Textuelles et Lexicales (CNRTL), définit les loisirs comme suit : « espace de temps habituellement libre que laissent les occupations et les contraintes de la vie courante (travail, sommeil, nutrition principalement) » (CNRTL, s. d.). Il convient donc de définir également le terme « occupation » que le dictionnaire Larousse définit de la sorte : « Ce à quoi on consacre son temps, son activité » (Larousse, s. d.-b). D'un point de vue courant, les loisirs seraient ainsi une activité que l'on fait lorsque l'on a du temps libre.

En ergothérapie, comme définit dans la Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel (MCRO), les loisirs « regroupent les occupations réalisées par une personne lorsqu'elle est libérée de son obligation d'être productive » (Law et al., 1991). La MCRO comprend les loisirs selon trois sous type : les activités récréatives paisibles, les loisirs actifs et la vie sociale. Ainsi, le Cadre Conceptuel du groupe Terminologique du réseau européen des écoles d'Ergothérapie (CCTE), a défini l'occupation comme étant « un groupe d'activités culturellement dénommé, qui a une valeur personnelle et socioculturelle et qui est le support de la participation à la société » (Meyer, 2013).

Plusieurs modèles sur lesquels les ergothérapeutes peuvent baser leur pratique prennent en compte les loisirs, à différentes échelles. Parmi ceux-ci, nous pouvons retrouver des modèles généraux qui ont une composante dans laquelle peuvent être pris en compte les loisirs tels que le Processus de Production du Handicap (PPH) qui intègre les activités courantes dans la catégorie « habitudes de vie » ou la Classification Internationale du Fonctionnement (CIF) qui dispose d'un item dédié aux activités. Il existe également des modèles plus spécifiques qui laissent une place pour prendre en compte les occupations dans leur analyse comme le Modèle de l'Occupation Humaine (MOH) dans lequel le volet de l'agir se base sur les occupations, ou encore les modèles Personne – Environnement – Occupation (PEO) et Personne – Environnement – Occupation – Performance (PEOP). Enfin, il existe quelques modèles qui sont entièrement basés sur les occupations tels que le modèle ludique qui est construit sur les activités, le modèle Cognitive Orientation to daily Occupational Performance (CO-OP) (Orientation Cognitive pour la Performance Occupationnelle Journalière) ou également le Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnel (MCREO). Ce dernier est généralement le modèle le plus utilisé lorsque nous souhaitons pleinement intégrer les occupations dans notre analyse ergothérapique.

Dans l'approche CO-OP (« Enabling Occupation in Children : The Cognitive Orientation to Daily Occupational Performance (CO-OP) Approach »), l'activité est considérée comme un

besoin vital de l'homme. De plus, ce modèle considère que la réussite dans les occupations est importante pour la santé et le bien-être de l'individu (Meyer, 2013).

1.1.2.2. Equilibre occupationnel

Compte tenu des occupations, en ergothérapie, nous faisons appel à une notion qui tend à se développer de plus en plus mais qui est encore un peu abstraite : l'équilibre occupationnel. A ce jour, peu de personne n'ont encore défini de quoi il s'agit et en quoi cela consiste. En revanche, dans une recherche publiée dans le *Scandinavian Journal of Occupational Therapy* (Journal Scandinave d'Ergothérapie), Petra Wagman et ses collaborateurs ont tenté de définir l'équilibre occupationnel de la façon suivante : « occupational balance can be defined as the individual's perception of having the right amount of occupations and the right variation between occupations. » (Wagman et al., 2012). Celle-ci peut se traduire ainsi : « l'équilibre occupationnel peut être défini par la perception individuelle de sa vie en termes de bonne quantité et diversité entre les occupations ». En effet, il existe différents domaines d'occupations, comme le précise le modèle Personne-Environnement-Occupation (PEO) qui présente ces dernières comme « des groupes d'activités et de tâches pour lesquelles l'individu s'engage afin de répondre à ses besoins de soins personnels, d'expression et de réalisation de soi » (Morel-Bracq, 2017). De plus, les activités signifiantes et significatives sont propres à chaque individu, c'est pourquoi, chacun possède son propre équilibre occupationnel (Meyer, 2013).

Cette définition apportée par Wagman permet de comprendre la nécessité de travailler auprès des personnes déficientes visuelles afin qu'elles puissent s'épanouir pleinement dans leurs loisirs, leurs occupations, au même titre qu'une personne dite « valide ».

1.1.3. L'ergothérapie

L'ergothérapeute est un professionnel de santé qui « prend en charge le patient dès lors qu'un problème de santé limite ses possibilités d'effectuer ses soins personnels, de se déplacer et de communiquer. Ainsi, l'ergothérapeute prévient et réduit les situations de handicap en maintenant les activités du quotidien de manière sécurisée, en tenant compte des habitudes de vie et de l'environnement du patient » (Ministère des Solidarités et de la Santé, s. d.). Ceci dans le but de préserver ou développer l'indépendance et l'autonomie nécessaire à la vie quotidienne, familiale et professionnelle. Il va également participer à des actions de préventions, comme la prévention du risque de chutes, la prévention des risques de troubles neuro-musculaires, etc. L'Association Nationale Française des Ergothérapeutes (ANFE)

définit plus spécifiquement l'ergothérapie et notamment son objectif qui est « de maintenir, de restaurer et de permettre les activités humaines de manière sécurisée, autonome et efficace. Elle prévient, réduit ou supprime les situations de handicap en tenant compte des habitudes de vie des personnes et de leur environnement » (Association Nationale Française des Ergothérapeutes, 2019).

La WFOT, World Federation of Occupational Therapy, précise que l'ergothérapie a pour but de promouvoir la santé et le bien-être au travers de l'occupation. Ainsi, le but principal de l'ergothérapie est de favoriser la participation des gens dans leurs occupations. Il est précisé également que la pratique de l'ergothérapie se fonde sur une philosophie humaniste. Cela signifie que les ergothérapeutes se focalisent sur les personnes dans leur relation avec les clients. La WFOT définit, comme on l'entend en ergothérapie, le terme « client » qui prend en compte les individus, les familles, les groupes, les communautés, les organisations et les populations. (World Federation of Occupational Therapy, 2010). Ainsi, l'ergothérapeute doit prendre en compte la personne, son environnement et ses relations aux autres, c'est pourquoi il doit développer une approche dite « client-centré ». Les loisirs, de par leur opportunité de sociabilisation, sont de ce fait, essentiels à l'accompagnement en ergothérapie.

1.1.4. L'ergothérapie et les loisirs dans le domaine de la déficience visuelle

A ce jour, d'après la littérature, les professionnels spécialisés intervenants auprès des personnes souffrant de déficience visuelle sont les médecins ophtalmologues, les orthoptistes ainsi que des instructeurs pour l'autonomie des personnes déficientes visuelles. Toutefois, sur le terrain, ils ne sont pas seuls et s'inscrivent dans une équipe pluridisciplinaire. Comme défini par l'arrêté cadrant ce certificat d'instructeur pour l'autonomie des personnes déficientes visuelles, ces derniers peuvent être issus des formations suivantes (ou être détenteurs d'un titre équivalent justifiant d'une expérience) : ergothérapeute, psychomotricien, kinésithérapeute, infirmière, éducateur spécialisé, orthoptiste, Certificat d'Aptitude à l'Enseignement Général des Aveugles et des Déficients Visuels (CAEGADV), licence STAPS Activité Physique Adaptée (APA), licence STAPS Education et Motricité (EM) (Fédération des Aveugles de France, 2020). Nous pouvons ainsi nous rendre compte que l'ergothérapeute, toujours d'après la littérature, n'intervient pas en tant que tel auprès de cette population. Pourtant, comme le rappelle justement l'ANFE, « l'ergothérapie peut aussi permettre de prévenir un problème ou d'en réduire les effets » (Association Nationale Française des Ergothérapeutes, 2019). Ainsi, si nous regardons la situation d'après le point de vue de l'ANFE, l'ergothérapeute aurait toute sa place pour intervenir auprès des personnes

déficientes visuelles afin de réduire, voire compenser, les situations de handicap que ces personnes peuvent rencontrer dans leur vie quotidienne ; comme le souligne le SNOF, « la diminution ou la suppression de la vue diminue d'autant nos performances dans la vie personnelle, familiale, sociale » (Syndicat National des Ophtalmologistes de France, 2011). Cela est également valable pour l'accompagnement de l'ergothérapeute lors de la réalisation des loisirs de manière à ce que les personnes déficientes visuelles construisent leur équilibre occupationnel de façon la plus optimale possible.

Si à priori l'ergothérapeute n'est pas spécialisé dans la déficience visuelle, il a toutefois la possibilité d'avoir accès à des formations complémentaires s'il souhaite se spécialiser. De plus, sa formation de base lui permet d'accompagner des personnes souffrant de déficience visuelle sans spécialisation.

1.2. Enquête exploratoire

1.2.1. Présentation du contexte

Jusqu'ici, nous avons présenté les connaissances actuelles acquises grâce à la littérature dans le domaine de l'ergothérapie auprès de personnes déficientes visuelles. A présent, nous allons mettre en confrontation ces données scientifiques avec les données recueillies auprès de professionnels travaillant dans ce domaine.

Afin d'obtenir des témoignages de professionnels de terrain, un questionnaire Google Form a été rédigé et il a ensuite été transmis sur les réseaux sociaux par le biais de différents groupes d'ergothérapeutes travaillant dans tous les domaines, ainsi que sur des groupes spécifiques d'ergothérapeutes travaillant auprès d'une population déficiente visuelle. La trame de questions utilisées pour confectionner ce questionnaire se trouve en Annexe I de ce document.

Cette enquête exploratoire se base ainsi sur seize témoignages d'ergothérapeutes qui ont répondu à ce questionnaire. Parmi ces ergothérapeutes six travaillent avec des enfants et adolescents, une travaille avec des enfants et des adultes, trois travaillent avec des adultes uniquement, une intervient auprès d'adultes et personnes âgées, deux accompagnent des personnes âgées et enfin, trois exercent auprès de personnes de tous âges. Ainsi, la majorité des réponses à l'enquête exploratoire sont orientées pédiatriques.

1.2.2. Analyse et traitement des données

Les ergothérapeutes qui ont répondu à ce questionnaire sont toutes des femmes qui ont été diplômées pour certaines il y a une dizaine d'années, cinq sont diplômées depuis moins de 5 ans et une est diplômée depuis moins d'un an.

Elles ont toutes une expérience dans une structure spécialisée dans la déficience visuelle, sauf une qui n'a travaillé qu'en EHPAD (Etablissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes) et qui côtoie la déficience visuelle via les personnes âgées. Onze d'entre elles travaillent actuellement dans une structure spécialisée dans la déficience visuelle.

Comme dit en préambule de cette partie, six de ces ergothérapeutes travaillent avec des enfants et adolescents, une travaille avec des enfants et des adultes, trois travaillent avec des adultes, une intervient auprès d'adultes et personnes âgées, deux accompagnent des personnes âgées et enfin, trois exercent auprès de personnes de tous âges.

Selon les répondantes, leurs missions auprès des personnes déficientes visuelles sont avant tout de l'accompagnement en structure ou en domicile (16 réponses) et de la rééducation et réadaptation (7 réponses). Deux personnes ont dit avoir un rôle d'accompagnement dans les activités de la vie quotidienne (AVQ). On retrouve également un rôle de recherche de compensations chez deux ergothérapeutes. L'une à un rôle d'adaptation de l'environnement, une autre a un rôle de stimulation de la communication et une autre encore a une mission de stimulation cognitive. Enfin, parmi toutes ces réponses, une seule ergothérapeute dit avoir pour mission d'effectuer une réflexion autour du maintien ou de la reprise d'activités de loisirs. Elles travaillent toutes via des accompagnements individuels ou de groupe.

En ce qui concerne la question « à quel moment de l'accompagnement êtes-vous sollicité ? », cinq ergothérapeutes ont répondu que les prises en charge ont lieu dès l'admission et durant toute la durée de la prise en charge sur la structure. Deux ergothérapeutes ont indiqué que leur prise en charge survient au cours d'une problématique occupationnelle rencontrée par le patient. Deux autres répondants ont établi un âge moyen de début de prise en charge qui se situe vers 5/6 ans. Enfin, les sept autres personnes n'ont pas pu définir le moment exact du début de leurs prises en charge et ont indiqué que c'est variable. Parmi celles-ci, une a précisé que cela dépend de l'ophtalmologue à l'origine de l'orientation du patient.

Par ailleurs, lorsque l'on pose la question pour savoir si le patient a fait la démarche lui-même de contacter un ergothérapeute ou s'il a été orienté par une tierce personne, les réponses diffèrent selon les répondants. Dix affirment que les patients sont orientés par un autre professionnel de santé, cinq disent que leurs patients peuvent leur être adressés par la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH). Trois ergothérapeutes déclarent que l'orientation est à l'origine du patient lui-même et autant révèlent que leurs patients viennent d'autres structures. Deux réponses indiquent que la demande d'orientation provient de la famille, deux autres d'enseignants, et deux autres encore d'une association. Une réponse s'oriente vers un partenaire de la structure. Enfin, une réponse cible le fait que l'orientation en ergothérapie est systématique du fait de l'entrée de la personne dans la structure.

Il a ensuite été demandé aux ergothérapeutes de donner leur opinion sur le rôle de l'ergothérapie dans l'accompagnement des personnes présentant une déficience visuelle. Parmi les réponses obtenues, huit personnes pensent qu'ils ont pour rôle d'améliorer l'indépendance et l'autonomie dans les AVQ. Six ergothérapeutes considèrent que leur rôle est d'informer sur les aides techniques adaptées. Quatre autres réponses s'orientent sur le fait de développer les autres sens compensatoires, ou encore sur l'aménagement du logement (4 réponses également). Quatre répondants estiment qu'ils ont également un rôle à jouer dans la sensibilisation des aidants et des professionnels. Trois personnes pensent que leur rôle est de permettre la diminution et la compensation des troubles. Trois autres ergothérapeutes estiment avoir un rôle à jouer dans l'apprentissage des techniques de repérage dans l'espace. Deux réponses sont formulées en faveur d'une amélioration de la performance occupationnelle, et deux autres, afin de permettre à la personne de reprendre confiance en ses capacités. Nous avons eu d'autres réponses encore telles que un « rôle de soutien dans la cécité acquise », « l'accompagnement dès qu'il y a restriction de participation », « l'identification des difficultés », « l'amélioration des interactions sociales », « l'amélioration de la communication » ou encore « permettre d'accomplir son projet de vie ».

Au sein des réponses obtenues à cette dernière question, deux réponses ont particulièrement attiré notre attention de tel sorte qu'il nous a semblé opportun de les citer ci-après. La première est la suivante : « L'ergothérapeute trouve les moyens palliatifs pour limiter l'impact de la déficience visuelle dans les activités de la vie quotidienne et améliorer l'autonomie selon les besoins ». D'après A. Breuil, le terme palliatif signifie « qui soulage un mal, mais qui ne le guérit pas » (Breuil, 2020). Ceci implique que l'ergothérapeute estime qu'il ne peut pas « guérir » la déficience visuelle mais qu'il doit mettre tous les moyens en

œuvre pour permettre à la personne présentant une déficience visuelle de compenser et de vivre le mieux possible avec son handicap.

La seconde réponse indique « Comme dans tous les domaines, nous accompagnons le développement des compétences de chacun afin d'acquérir un maximum d'autonomie et d'indépendance à l'aide, s'il le faut, d'aides techniques, voire humaines ». Ceci signifie qu'en tant qu'ergothérapeute nous devons aider les patients à développer leurs compétences en usant de notre savoir-faire afin de permettre aux personnes d'être le plus autonomes et indépendantes possible dans leur vie quotidienne. Lorsque l'on parle de vie quotidienne, cela implique autant l'ensemble des actes de la vie quotidienne tels que les soins personnels, la gestion des repas, les tâches ménagères, etc. que les activités de loisirs. Ces dernières comprennent les déplacements, les activités sportives, les activités manuelles, les activités intellectuelles etc. Nous devons donc intervenir sur l'ensemble de la vie quotidienne de ces personnes.

1.3. Question de recherche

Ainsi, si nous croisons les données obtenues lors de l'enquête exploratoire à celles obtenues grâce à la littérature, alors nous nous rendons compte que l'ergothérapeute a toute sa place pour intervenir auprès des personnes présentant une déficience visuelle. Or, on le voit dans les réponses fournies par les ergothérapeutes que ceux-ci spécifient leurs accompagnements principalement sur les actes de la vie quotidienne tels que les soins personnels, les activités professionnelles, mais très peu sur les loisirs. En effet, une seule réponse a mentionné le fait que l'ergothérapeute puisse être amené à travailler sur le maintien ou la reprise d'activité de loisirs. Ceci semble peu, compte tenu que l'ergothérapeute est un expert de l'occupation et que les loisirs font partie intégrale des occupations.

Par ailleurs, la majorité des ergothérapeutes ayant répondu à l'enquête exploratoire travaillent auprès d'une population pédiatrique, pour la plupart avec une déficience visuelle acquise dès la naissance. Cela questionne l'accompagnement qui peut être fait auprès d'une population un peu plus âgée pour qui la déficience visuelle serait arrivée plus tardivement, au cours du développement, ou même à l'âge adulte. Ces personnes-là auraient donc appris à évoluer dans leurs loisirs en milieu ordinaire et auraient alors à réapprendre leurs loisirs avec leur handicap visuel. Ainsi, les ergothérapeutes se concentrant sur les activités de la vie quotidienne telles qu'énoncées précédemment, qu'en est-il de l'accompagnement de ces

personnes dans l'accès aux loisirs afin de leur permettre de développer leur équilibre occupationnel ?

Suite à ce constat, il semble nécessaire d'approfondir le rôle de l'ergothérapeute auprès de la population déficiente visuelle, afin que ce professionnel puisse accompagner au mieux les personnes souffrant d'une déficience visuelle en fonction de leurs attentes et de leurs besoins. Pour cela, nous poserons la question de recherche suivante :

Quel est le rôle de l'ergothérapeute dans l'accompagnement des adolescents et jeunes adultes (15-30 ans) atteints de déficience visuelle acquise dans la réalisation de leurs loisirs ?

Nous émettons l'hypothèse qu'au cours de la recherche nous établirons que l'ergothérapeute a toutes les compétences pour accompagner cette population, d'autant plus dans l'accès aux loisirs, et que si cela n'est pas mis en place dans les pratiques c'est par manque de moyen. De plus, nous nous attendons à montrer que l'ergothérapeute, en orientant sa prise en charge dans ce domaine-ci, répondrait à une demande et à des besoins d'accompagnement dans les loisirs des personnes porteuses d'une déficience visuelle.

1.4. Cadre éthique

Cette étude se déroule dans le cadre de l'Unité d'Enseignement menant à la réalisation d'un mémoire d'initiation à la recherche. Afin de veiller au respect des règles éthiques, cette recherche a été soumise à l'évaluation et à l'approbation du comité d'éthique de l'Université Clermont Auvergne (UCA). Ce dernier est chargé de garantir aux participants de cette recherche, la sécurité, le bien-être et le respect de leurs droits.

Par ailleurs, ce travail demeure sous l'encadrement et l'accompagnement de l'UCA, de l'équipe pédagogique de l'Institut Universitaire de Formation en Ergothérapie d'Auvergne (IUFÉ) ainsi que du maître de mémoire et de la personne ressource, professionnelles qualifiées dans le domaine étudié.

2. Méthodologie de la recherche

2.1. Choix de la méthode

Pour mener cette étude et ainsi tenter de répondre à la question de recherche, une méthode qualitative a été sélectionnée. En effet, il semblait important de pouvoir avoir un témoignage détaillé des personnes interrogées. Cette méthode a été appliquée, d'une part avec un questionnaire destiné aux personnes présentant une déficience visuelle, et d'autre part par le biais d'un entretien à destination des ergothérapeutes.

Dans un premier temps, il a été nécessaire de déterminer la population à investiguer, à savoir, des personnes présentant une déficience visuelle acquise et des ergothérapeutes, ainsi que les critères d'inclusion et d'exclusion. Ensuite, nous avons dû définir un type d'outil afin de mener la recherche avant de le construire de manière adaptée à l'étude.

2.2. Choix des populations

2.2.1. Personnes atteintes de déficience visuelle acquise

Les personnes éligibles à cette étude étaient des adolescents et jeunes adultes âgés entre 15 et 30 ans. Cette limite d'âge a été fixée afin de cibler une population jeune qui soit dans une période de leur vie durant laquelle ils sont en recherche de loisirs. Par ailleurs cette population devait présenter une déficience visuelle acquise. Ce critère a été établi car il était important d'avoir une population ayant eu connaissance des loisirs en milieu ordinaire afin que celle-ci puisse formuler des besoins d'adaptations et d'accompagnement pour accéder aux loisirs dans le domaine de la déficience visuelle. Ainsi, ils ont pu se baser sur leur propre expérience afin d'établir de manière plus ciblée les difficultés qu'ils pouvaient rencontrer.

2.2.2. Ergothérapeutes

Les ergothérapeutes sollicités pour répondre à cette étude étaient des ergothérapeutes travaillants ou ayant travaillé dans le domaine du handicap visuel. De plus, il était nécessaire que l'ergothérapeute ait ou ait eu au moins une personne porteuse d'une déficience visuelle acquise et répondant aux critères d'inclusion parmi sa patientèle. Il n'y avait pas de critère d'expérience ou de durée d'exercice imposé car il n'y a que très peu d'ergothérapeute travaillant dans le domaine de la déficience visuelle avec une population de cette tranche d'âge, c'est pourquoi nous n'avons pas souhaité restreindre davantage la population pouvant répondre à notre entretien.

2.3. Les outils et leur utilisation

2.3.1. Choix et construction des outils

Les outils sélectionnés sont de type semi-directif. En effet, l'idée était de diriger le participant dans les questions tout en lui laissant la possibilité d'ajouter des éléments qui lui semblait important de mentionner.

Ayant deux populations différentes à interroger, deux outils ont été construits : un questionnaire à destination des personnes présentant une déficience visuelle acquise et un entretien destiné aux ergothérapeutes. Tous deux ont été établis avec un vocabulaire adapté à la population concernée.

Pour les personnes atteintes d'une déficience visuelle acquise, un questionnaire (Annexe II) a été réalisé de sorte que seules les personnes ayant une déficience visuelle acquise puissent y répondre. Toute personne répondant « non » à l'une des deux premières questions (critère d'âge et de déficience visuelle acquise) entraînait l'arrêt immédiat du questionnaire afin que les réponses obtenues soient uniquement celles répondant à des critères d'inclusion de l'étude. Ce questionnaire s'oriente selon trois axes : un axe concernant l'accompagnement reçu en ergothérapie s'il y en a eu un, le second axe évoquant les loisirs de la personne et enfin un dernier axe demandant l'avis du participant sur la place de l'ergothérapeute dans l'accompagnement aux loisirs. Dans une volonté d'accessibilité, le questionnaire a été réalisé sur une plateforme compatible avec des logiciels de lecture de texte.

Pour les ergothérapeutes, une grille d'entretien (Annexe III) a été établie selon quatre thèmes : les connaissances professionnelles, la pratique professionnelle, l'ergothérapie et les loisirs ainsi que l'ergothérapie et les loisirs dans le domaine de la déficience visuelle. Les questions ont ainsi été établies de sorte à balayer l'ensemble des thèmes afin d'approfondir leur prise en charge des personnes déficientes visuelles et de recueillir leur avis sur la place de l'ergothérapeute dans l'accompagnement dans les loisirs et plus spécifiquement auprès d'une population déficiente visuelle.

2.3.2. Passation du questionnaire pour les personnes atteintes d'une déficience visuelle acquise

Le questionnaire destiné aux personnes atteintes de déficience visuelle a été mis en ligne sur un réseau social et plus spécifiquement sur des pages dédiées aux personnes en situation de handicap visuel. Une sollicitation de plusieurs associations spécialisées dans le champ du

handicap visuel a également été réalisé afin qu'ils transmettent ce questionnaire à leurs adhérents, sans réponse positive de leur part.

Le temps estimé afin de compléter ce questionnaire était d'environ 5/10 minutes.

2.3.3. Déroulement des entretiens avec les ergothérapeutes

Les entretiens ont été réalisés par téléphone, compte tenu de la situation sanitaire actuelle ainsi que de la localisation géographique des ergothérapeutes interrogés.

Un premier contact a eu lieu soit par SMS, soit par mail afin d'établir les critères d'inclusions à l'étude. Un créneau d'entretien d'environ 45 minutes a été convenu en amont de l'entretien. Le jour de ce dernier, un premier temps était prévu afin de permettre d'informer, de répondre aux questionnements éventuels des participants et de recueillir le consentement. Un second temps entre 15 et 25 minutes était consacré à l'entretien. Enfin, un troisième temps était prévu après l'entretien afin d'échanger, d'expliquer l'étude et de répondre aux possibles questions du participant qui auraient pu émerger durant l'entretien. L'intitulé exact de cette étude a été donné uniquement à la fin de l'entretien afin de ne pas biaiser les réponses des participants.

2.4. Mode d'analyse des données

Afin d'analyser les résultats obtenus, nous avons choisi d'utiliser une analyse thématique. Dans un premier temps, une analyse longitudinale permet d'étudier les réponses fournies par chacun des participants et de faire ressortir des thèmes et des notions clés pour chacune des questions. Ensuite, une analyse transversale offre la possibilité de croiser les réponses recueillies par une même population pour chacune des questions en regroupant les thèmes et les notions clés. Enfin, le croisement de ces données permet de mettre en confrontation les éléments de réponse et les thèmes des deux populations, question par question. Ainsi, ce type d'analyse permet de confronter, d'analyser et de discuter les résultats obtenus aux éléments théoriques précédemment évoqués et par conséquent de répondre à la question de recherche.

2.5. Biais de l'étude

Afin de mener à bien cette étude il était important, en amont de la phase de recherche, d'être vigilant aux biais que nous pouvions rencontrer afin que les résultats obtenus ne soient pas tronqués. Parmi les biais que nous avons identifiés, le principal était de s'adresser à la bonne population. En effet, comme l'outil retenu pour interroger les personnes présentant une déficience visuelle était un questionnaire en ligne, il fallait être certain que les personnes

participantes présentaient bien des caractéristiques prises en compte dans les critères d'inclusion à l'étude. Il était donc important que ces personnes soient porteuses d'une déficience visuelle acquise et que leur âge soit compris entre 15 et 30 ans.

Nous avons également identifié un second biais non négligeable qui était de ne pas influencer les réponses des professionnels participants à l'étude. En effet, dans le titre de cette étude, il est fait mention de l'accès aux loisirs des personnes présentant une déficience visuelle acquise. Or, afin que les ergothérapeutes n'orientent pas leurs discours sur cette composante-là et expliquent réellement ce qu'ils réalisent concrètement dans leur pratique quotidienne, nous avons fait le choix de ne pas donner le titre exact de cette étude avant la fin de l'entretien. Pour cela, nous avons présenté l'étude de la façon suivante : « la prise en charge en ergothérapie des adolescents et jeunes adultes atteints de déficience visuelle acquise ».

Par ailleurs, un troisième biais considérable a été décelé, celui d'utiliser un outil adapté aux personnes en situation de handicap visuel. En effet, comme la population ciblée est porteuse d'une déficience visuelle, il est nécessaire que l'outil sélectionné soit accessible à ces dernières. C'est pourquoi, comme l'outil choisi était un questionnaire à diffuser sur internet, il a fallu s'assurer d'utiliser un site accessible aux logiciels de lecture de texte. De plus, il a été indispensable, lors de la construction du questionnaire sur le site internet, de veiller aux contrastes du texte par rapport au fond afin de permettre aux personnes qui étaient en capacités de lire le texte de pouvoir le faire.

3. Analyse des données et principaux résultats

3.1. Questionnaires à destination des personnes présentant une déficience visuelle acquise

3.1.1. Présentation des participants

Onze personnes âgées entre 15 et 30 ans et présentant une déficience visuelle acquise ont répondu au questionnaire diffusé en ligne entre Mars et Mai 2021. Parmi ces personnes, sept présentent une déficience visuelle acquise depuis leur naissance. Six personnes ont bénéficié d'un suivi effectué par un ergothérapeute et deux continuent actuellement leur prise en charge en ergothérapie. Neuf des participants pratiquent des loisirs dont quatre ont eu recours à une tierce personne pour y accéder. Six personnes pensent que l'ergothérapeute n'a pas de rôle à jouer dans l'accompagnement aux loisirs des personnes présentant une déficience visuelle.

3.1.2. Analyse longitudinale

Dans un souci de compréhension et de maintien de l'anonymat, nous nommerons de 1 à 11 chacun des participants, précédé de la lettre P. Le sexe des participants est inconnu, l'utilisation du féminin ou du masculin n'a donc aucune valeur scientifique. Ne sont présentés dans cette analyse qu'un résumé de chaque participation. Les tableaux récapitulatifs complets de chaque participant sont à retrouver en Annexe IV.

Questionnaire n°1 : P1 est une personne présentant une déficience visuelle acquise depuis l'âge de 7 ans (depuis 1999). Elle n'a jamais eu recours à un suivi en ergothérapie. Cette personne pratique comme loisirs la lecture, le cinéma, le théâtre ainsi que la randonnée et y a eu accès par le biais d'associations ou de proches, voyants. Elle pense que l'ergothérapeute peut avoir un rôle à jouer dans l'accompagnement dans les loisirs des personnes porteuses d'une déficience visuelle car elle estime qu'il y a des loisirs dont elle aimerait prendre part mais qui ne lui sont pas accessibles. Elle pense que l'ergothérapeute pourrait adapter l'activité et lui permettre soit d'y avoir accès, soit de la rendre plus autonome.

Questionnaire n°2 : P2 est porteuse d'une déficience visuelle acquise depuis sa naissance. Elle n'a jamais eu recours à un ergothérapeute. Elle pratique des loisirs tels que du sport, des arts, de l'informatique, la lecture, le cinéma, les jeux vidéo, le jardinage et les réseaux sociaux. Elle n'a pas eu besoin de faire appel à une tierce personne pour accéder à ces loisirs. Cette personne ne pense pas que l'ergothérapeute pourrait avoir un rôle à jouer dans

l'accompagnement des personnes porteuses d'une déficience visuelle car elle-même n'a jamais eu besoin de ce professionnel.

Questionnaire n°3: P3 est une personne atteinte de déficience visuelle depuis sa naissance. Elle a eu accès à un suivi en ergothérapie en étant plus jeune, notamment orienté sur les actes de la vie quotidienne ainsi que l'insertion dans le monde professionnel. Cette personne attend de l'ergothérapeute qu'il lui apprenne à être la plus autonome possible et à compenser ce qu'il est possible de compenser vis-à-vis de son problème visuel. Cette personne présente comme loisirs le cinéma, les sorties entre amis, mais également l'escalade et l'équitation, dont elle a eu accès par le biais de club accessibles à tous. Elle pense que ce n'est pas le rôle de l'ergothérapeute d'accompagner les personnes présentant une déficience visuelle dans leurs loisirs car cela représenterait une surcharge pour celui-ci.

Questionnaire n°4 : P4 est porteuse de sa déficience visuelle depuis sa naissance. Elle a un suivi en ergothérapie dans le cadre de l'aide à la vie journalière. Elle attend de l'ergothérapeute de la rendre autonome dans la vie quotidienne. Elle pratique la musique, le cinéma, du sport, la lecture, la cuisine et des sorties. Elle a eu accès à ces loisirs par le biais de son entourage. Cette personne pense que l'ergothérapeute peut avoir un rôle à jouer dans l'accompagnement dans les loisirs des personnes déficientes visuelles car celui-ci peut enseigner des gestes, des astuces pour faciliter le quotidien et ainsi accéder plus facilement et confortablement à certains loisirs.

Questionnaire n°5 : P5 est une personne présentant une déficience visuelle depuis sa naissance. Elle a eu recours à un ergothérapeute pour un suivi axé sur l'autonomisation. Elle attend de ce professionnel qu'il aide à atteindre une certaine autonomie dans la vie quotidienne ainsi que dans les loisirs afin de « participer comme tout le monde ». Cette personne ne pratique pas de loisirs mais pense que l'ergothérapeute pourrait intervenir dans ce domaine-là afin d'aider à adapter les loisirs pour participer avec des voyants.

Questionnaire n°6 : P6 souffre de déficience visuelle depuis sa naissance. Elle a bénéficié d'une prise en charge en ergothérapie au collège avec pour objectif de lui apprendre à se servir des outils scolaires. Elle pratique le Diamond Painting (activité manuelle de précision qui consiste à coller des strass sur une toile pour former un tableau) qu'elle réalise grâce à son téléagrandisseur. Elle pense que l'ergothérapeute peut l'aider dans la réalisation de ses loisirs en travaillant la stabilisation des mouvements.

Questionnaire N°7 : P7 présente une déficience visuelle depuis sa naissance et n'a jamais eu recours à un ergothérapeute. Cette personne fait du piano, grâce à ses parents qui l'ont inscrite à des cours dès son plus jeune âge. Elle pense que l'ergothérapeute peut avoir un rôle à jouer dans l'accompagnement dans les loisirs des personnes déficientes visuelles.

Questionnaire n°8 : P8 est une personne qui est atteinte d'une déficience visuelle depuis l'âge de 4 ans où elle a perdu la vision d'un œil et où le second s'est altéré peu à peu. Elle a eu recours à un ergothérapeute pour l'aménagement de son espace de travail lorsqu'elle était au collège. Elle ne pratique pas de loisirs. Elle ne pense pas que l'ergothérapeute pourrait intervenir dans ce domaine car elle ne connaît pas bien les missions de celui-ci et estime que son domaine d'action est le milieu professionnel.

Questionnaire n°9 : P9 présente une déficience visuelle depuis ses 10 ans. Cette personne n'a jamais bénéficié d'une prise en charge en ergothérapie. Elle pratique du sport, des balades, se rend au musée, à des expositions. Elle aime la couture, le bricolage, la musique. Elle a eu accès à ces loisirs en les découvrant par elle-même ou par le biais d'amis. Par méconnaissance de ce professionnel, cette personne ne pense pas que l'ergothérapeute puisse avoir un rôle à jouer dans l'accompagnement dans les loisirs.

Questionnaire n°10 : P10 est déficient visuel depuis 1 an et n'a jamais eu de suivi en ergothérapie. Cette personne pratique l'équitation depuis plusieurs années dont elle a eu accès grâce à des professionnels de l'équitation. Elle ne pense pas que l'ergothérapeute puisse avoir un rôle à jouer dans l'accompagnement des personnes déficientes visuelles dans leurs loisirs car elle ne voit pas ce qu'un ergothérapeute pourrait lui apporter dans le monde équestre.

Questionnaire n°11 : P11 est une personne atteinte d'une déficience visuelle depuis sa naissance. Elle dispose d'un suivi en ergothérapie dans le cadre des activités de la vie journalière. Cette personne attend de ce professionnel qu'il est des connaissances dans le domaine du handicap et qu'il soit capable de s'adapter à ses difficultés. Elle pratique le solfège en milieu ordinaire et la déclamation (art de déclamer) qu'elle a trouvé en faisant des recherches sur internet. Elle ne pense pas que l'ergothérapeute puisse intervenir dans l'accompagnement dans les loisirs, à moins que ce dernier ait des compétences en mobilité.

3.1.3. Analyse transversale

Nous allons à présent confronter les réponses fournies par les participants, question par question, au travers des thèmes qui ont pu ressortir. Le tableau récapitulatif est disponible en Annexe V.

Question 1 : « Depuis quand êtes-vous déficient visuel ? »

La majorité des participants (7 personnes) présentent une déficience visuelle acquise dès leur naissance. L'un est déficient visuel depuis seulement un an. Quant aux trois autres participants, ils sont porteurs de déficience visuelle depuis leurs 4, 7, et 10 ans.

Question 2 : Expérience de soins en ergothérapie

Six personnes ont eu accès à un suivi en ergothérapie au cours de leur vie [Figure 1], et deux le poursuivent actuellement. Parmi ces personnes qui ont bénéficié de l'accompagnement d'un ergothérapeute, celui-ci s'orientait selon deux grands thèmes : l'autonomie dans les AVQ pour quatre d'entre eux, et l'accompagnement dans la vie professionnelle et scolaire pour trois des participants. Pour ces derniers, l'accompagnement consistait soit en un aménagement du poste de travail, soit en un apprentissage des outils scolaire, ou bien en une préparation à l'entrée en vie professionnelle.

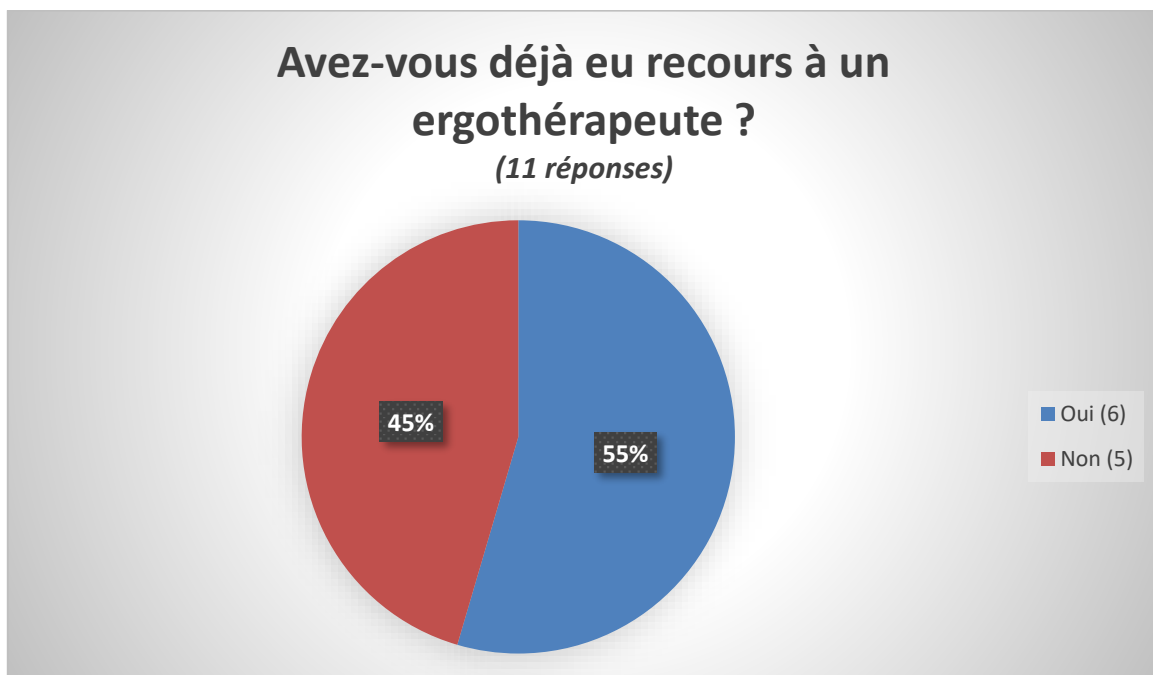


Figure 1 : Part de personnes interrogées atteintes de déficience visuelle ayant bénéficié d'une prise en charge en ergothérapie.

En ce qui concerne leurs attentes vis-à-vis de ce professionnel, le thème principal qui est mis en avant est la recherche d'autonomie dans les AVQ, que ce soit par apprentissage des gestes et techniques ou par apprentissage de compensations. L'un des participants (P11) attend également de ce professionnel qu'il ait des compétences dans le domaine du handicap et qu'il soit capable de s'adapter à ses besoins. Il attend également que celui-ci soit en capacité de reconnaître et d'admettre lorsqu'il ne sait pas quelque chose.

Question 3 : Les loisirs

Parmi les personnes interrogées, neuf ont indiqué pratiquer des activités de loisirs [Figure 2]. En ce qui concerne les loisirs évoqués par les participants, nous pouvons les regrouper en quatre grands thèmes : les activités sportives comme les sports en tant que tels, de la randonnée, des balades ; les activités artistiques telles que le théâtre, les expositions, les musées, la musique ; les activités manuelles comme le bricolage, la peinture, la couture, la cuisine... ; ainsi que les activités de détente qui concernent plutôt la lecture et le cinéma.

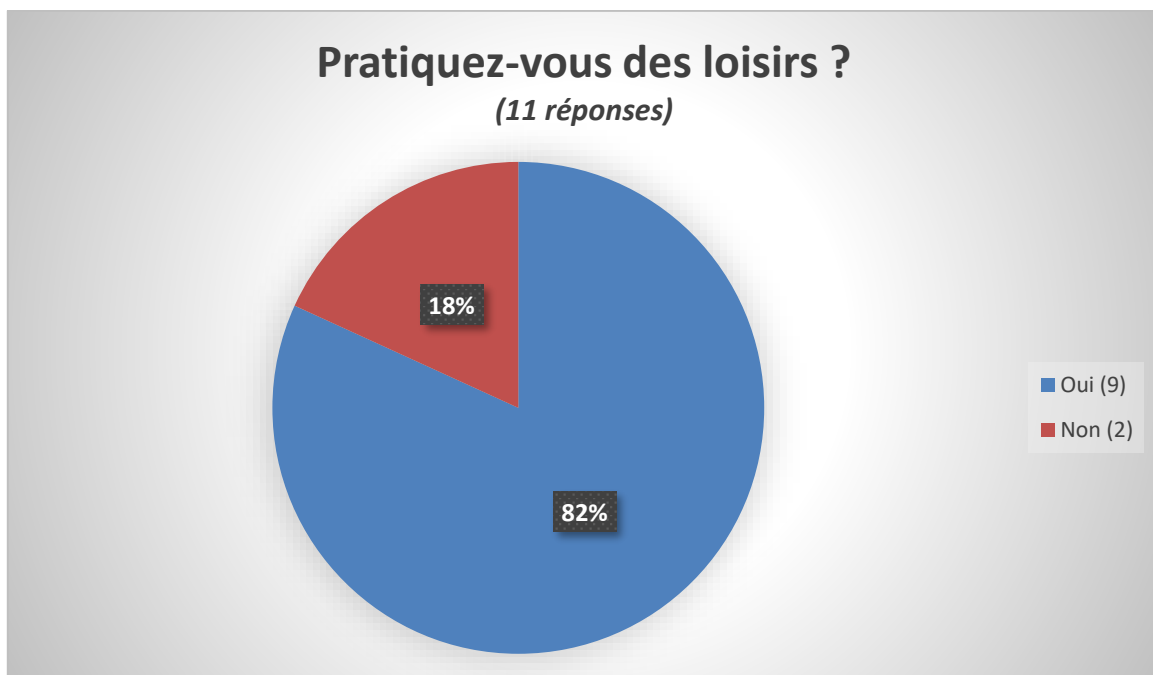


Figure 2 : Part de personnes interrogées atteintes d'une déficience visuelle pratiquant des loisirs

Lorsqu'on demande aux participants s'ils ont eu recours à une tierce personne pour accéder à leurs loisirs, quatre personnes répondent oui [Figure 3], en indiquant que ces personnes sont les proches ou des personnes spécialisées dans les domaines de loisirs évoqués.



Figure 3 : Part des personnes interrogées présentant une déficience visuelle ayant eu recours à une tierce personne pour accéder à leurs loisirs

En revanche quand on leur demande comment ils ont eu accès à ces loisirs, ils répondent principalement grâce à leur entourage (proches, amis), grâce à des clubs ou associations, ou simplement en faisant des recherches. P6, qui réalise du Diamond Painting, a indiqué avoir accès à son loisir grâce à une aide technique, son téléagrandisseur.

Question 4 : L'ergothérapie et l'accès aux loisirs

Si nous demandons aux participants ce qu'ils pensent de la place de l'ergothérapeute dans l'accompagnement dans les loisirs des personnes déficientes visuelles, six répondent que l'ergothérapeute n'a pas sa place dans ce domaine, quand les cinq autres pensent que si [Figure 4]. Parmi les thèmes qui ressortent des réponses négatives, nous retrouvons en premier lieu la méconnaissance du travail effectué par l'ergothérapeute, soit parce que les répondants ne connaissent pas du tout ce qu'est l'ergothérapie, soit parce qu'ils ont une vision réduite des champs de compétences de l'ergothérapeute. P8 affirme par exemple qu'il « ne connaît pas bien les missions d'un ergothérapeute » et qu'il « pense que son travail consiste surtout dans l'aménagement du lieu de travail, donc dans un milieu professionnel et non personnel ». Dans les autres thèmes retrouvés dans les réponses négatives, on a également le fait que cela pourrait représenter une surcharge pour l'ergothérapeute, et qu'il y a besoin d'une personne qualifiée qui connaît parfaitement le loisir pour pouvoir adapter celui-ci. De plus, l'idée de la baisse de la qualité du travail fourni par l'ergothérapeute est évoquée. Enfin,

des participants ont répondu qu'ils ne voyaient pas l'intérêt qu'a l'ergothérapeute d'intervenir sur les loisirs. P10 dit par exemple « je ne vois pas ce que ça peut m'apporter ».

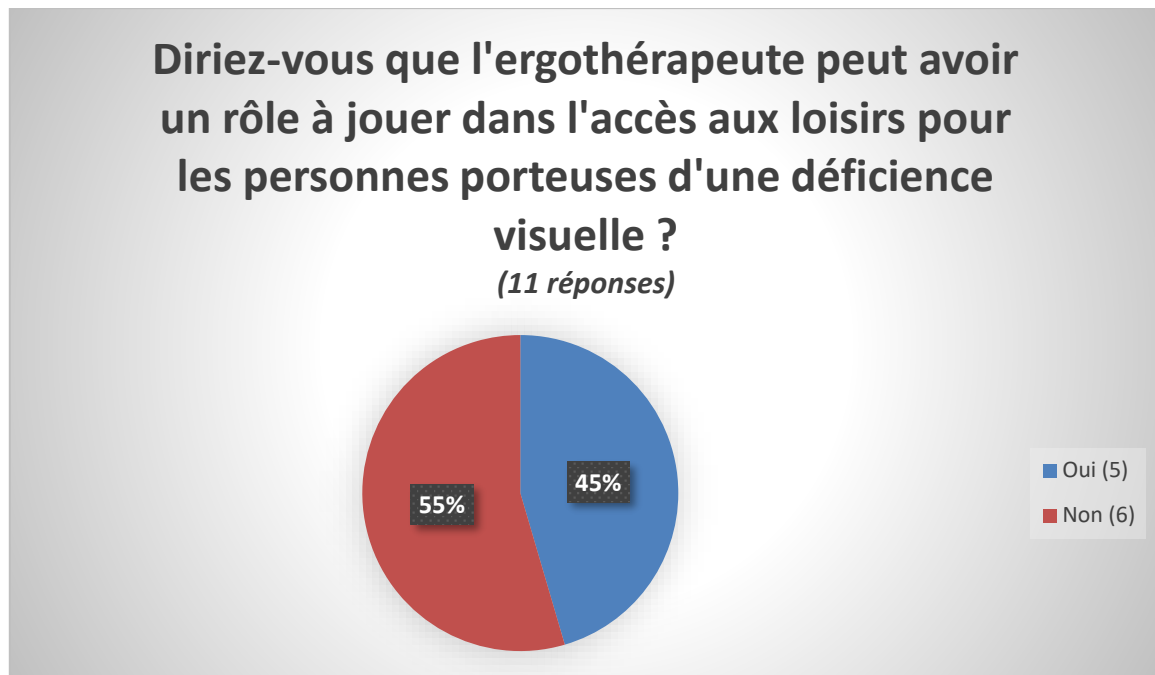


Figure 4 : Nombre de personnes interrogées pensant que l'ergothérapeute peut avoir un rôle à jouer dans l'accès aux loisirs pour les personnes porteuses d'une déficience visuelle

En ce qui concerne les thèmes retrouvés parmi les réponses positives, nous en avons trois. Le premier est l'idée que l'ergothérapeute pourrait proposer des adaptations des loisirs afin de les rendre plus accessibles. Le second, concerne le fait que l'ergothérapeute puisse apporter une certaine technique dans les gestes, les postures. Enfin, le troisième et dernier thème est celui de l'autonomie. P1 regroupe bien ces trois idées dans sa réponse « Certains loisirs auxquels je voudrais participer ne me sont pas accessibles, je pense que le professionnel pourrait adapter l'activité, et nous permettre soit d'y avoir accès, soit de nous rendre plus autonomes ». Enfin, P7 pense que l'ergothérapeute à sa place pour intervenir lors de l'accompagnement dans les loisirs mais qu'il « ne sait pas trop comment ».

3.2. Entretien avec les ergothérapeutes

3.2.1. Présentation des participants

Deux ergothérapeutes travaillant auprès d'une population atteinte de déficience visuelle acquise ont participé à des entretiens téléphoniques au cours du mois de Mars 2021. Ces entretiens ont une durée moyenne de 19 minutes. Les participantes sont diplômées depuis 2001 et 2020 et travaillent chacune dans le domaine de la déficience visuelle depuis leur

diplôme. L'une des deux a fait des formations complémentaires dans la déficience visuelle, tandis que l'autre ergothérapeute a des projets de formation. Elles travaillent toutes deux dans un SAAAS (Service d'Aide à l'Acquisition de l'Autonomie à la Scolarisation), et l'une intervient également dans un SAFEP (Service d'Accompagnement Familial et d'Education Précoce).

3.2.2. Analyse longitudinale

Dans cette analyse longitudinale, ne sont présentés que de courts résumés de chacun des entretiens réalisés. Des tableaux récapitulatifs complets de cette analyse longitudinale sont disponibles en Annexe VI. Par ailleurs, l'ensemble des verbatims sont disponibles dans un livret additionnel.

Entretien n°1 : Ergothérapeute diplômée depuis juillet 2020 et travaillant dans le domaine de la déficience visuelle depuis septembre 2020. Elle exerce dans un SESSAD (Service d'Education et de Soins Spécialisés A Domicile) composé de deux services : un SAFEP et un SAAAS, avec une population principalement âgée de 5 à 18 ans. Elle n'a pas encore eu l'occasion de faire des formations complémentaires dans le champ de la déficience visuelle mais cela est en projet. Elle est nommée E1.

E1 fonde sa pratique selon trois grands domaines de pratique : les apprentissages des outils informatiques et dactylographiques pour préparer à la vie scolaire ; le développement des habilités nécessaires à l'apprentissage du braille pour les plus petits ; l'autonomisation dans les AVJ. Elle indique qu'elle prend souvent en compte l'équilibre occupationnel de ses usagers lorsqu'elle fait de l'AVJ. Elle ajoute que les loisirs sont vraiment importants pour qu'un enfant se développe, c'est pourquoi elle les intègre petit à petit dans sa pratique. Elle affirme qu'elle envisage travailler sur le maintien ou la reprise d'activités de loisirs avec ses usagers car elle trouve cela vraiment très important mais que pour l'instant elle ne le met pas en place.

E1 n'accompagne pas ses usagers dans l'accès à leurs loisirs mais elle dit savoir que cela peut être possible dans le cadre de l'AVJ. Selon elle, les éléments qui lui permettrait de le mettre en place seraient l'évaluation des attentes et des besoins de la personne par le biais de la MCRO, et ensuite de voir de quelle façon l'accompagnement peut être envisagé, seulement en ergothérapie ou en lien avec d'autres professionnels, et s'il dit se faire en individuel ou en groupe.

Actuellement, les freins rencontrés pour l'accompagnement sur les loisirs est principalement la situation sanitaire, avec la fermeture de nombreuses structures. E1 indique percevoir que les jeunes qui faisaient du sport avant, en ressentent un manque maintenant.

Elle pense vivement que l'ergothérapeute ait un rôle à jouer dans l'accompagnement dans les loisirs de l'ensemble des usagers d'ergothérapie car les loisirs constituent l'un des trois domaines principaux que l'on doit prendre en compte dans la prise en charge des usagers selon la MCREO (Annexe VII).

Enfin, elle pense que l'ergothérapeute peut avoir un rôle à jouer dans l'accompagnement dans les loisirs des personnes présentant une déficience visuelle, car cela fait partie des AVQ et des occupations. Toutefois, elle précise que ce n'est pas un champ de compétence réservé à l'ergothérapeute.

Entretien n°2 : Ergothérapeute diplômée en 2001 et travaillant depuis dans la déficience visuelle et depuis 2008 dans sa structure actuelle, un SAAAS. Elle a réalisé un DU Techniques de compensation du handicap visuel basse vision, et une formation d'AVJiste. Elle exerce avec une population déficiente visuelle âgée de 0 à 20 ans, malvoyants ou non-voyants. Elle est nommée E2.

E2 indique qu'elle oriente sa prise en charge principalement sur les activités du domaine scolaire et sur tout ce qui concerne la vie quotidienne. Elle affirme que la prise en compte de l'équilibre occupationnel des usagers est indispensable. Au cours de sa pratique, elle cible et se base sur les activités signifiantes pour l'utilisateur afin que la prise en charge ait du sens pour ce dernier. Elle indique également qu'elle utilise beaucoup l'outil OT'Hope (Outil Thérapeutique pour l'autodétermination d'Objectifs Pédiatriques en Ergothérapie) (Annexe VIII) afin que l'enfant détermine lui-même les activités où il se sent en difficultés.

Cette ergothérapeute assure que dans sa pratique, les loisirs sont pris en compte, notamment dans son expertise. Toutefois, elle s'occupe uniquement des activités manuelles, les activités plus sportives étant à la charge de la psychomotricienne. Par ailleurs, elle informe qu'elle a construit un groupe orienté sur la vie quotidienne, la locomotion et l'accès aux loisirs.

E2 indique qu'elle a déjà participé au maintien ou à la reprise d'activités de type manuelles, pour des personnes ayant arrêté leur loisir ou pour des personnes s'étant interdit

d'y participer ne s'en croyant pas capables. Elle témoigne aussi de la fréquence très variable de cet accompagnement, très dépendant des besoins des usagers.

Dans le cadre du groupe qu'elle a construit, E2 accompagne les jeunes dans une activité de loisirs sur l'extérieur (acrobranche, escalade, Laser Game...). Elle indique qu'elle a la possibilité également d'accompagner un jeune qui en exprimerait le besoin, en fonction du type de loisir en question. Les éléments qui lui permettent de faire cet accompagnement sont le groupe et la structure qui offre la possibilité d'intervenir sur tous les lieux de vie de l'utilisateur.

Elle estime que l'ergothérapeute ait un rôle à jouer dans l'accès aux loisirs de toutes personnes, quelles que soient ses difficultés, mais que cela dépend du loisir en lui-même. Elle estime par ailleurs, que dans sa pratique actuelle, cela a du sens puisqu'elle intervient à la fois sur l'utilisateur, l'environnement et l'activité en tant que telle. Elle assure que de pouvoir réfléchir à des aménagements possibles, à des gestes à travailler en réalisant une analyse d'activité est le propre de notre profession. Il est important de pouvoir réfléchir avec l'utilisateur afin de construire la prise en charge. L'idée de la motivation est émise par E2, que ce soit la motivation de l'utilisateur ou des personnes présentes autour de l'activité, est donné comme un élément essentiel de la réussite de l'adaptation d'une activité.

Pour les personnes présentant une déficience visuelle, E2 déclare que l'accompagnement dans les loisirs se fait de la même façon que pour n'importe quel autre type de handicap. Toutefois, tout ce qui va toucher le domaine de la vision va nécessiter une vigilance particulière, conduisant certainement à une analyse plus détaillée des tâches nécessaires à la réalisation de l'activité. De plus, le niveau de déficience visuelle influe sur la faisabilité d'adapter l'activité.

Pour terminer, E2 insiste bien sur l'importance de travailler en équipe pluridisciplinaire afin d'avoir une vision d'ensemble de la personne. Il est important pour elle d'avoir toutes les facettes des différents professionnels, afin de proposer quelque chose qui soit cohérent pour l'utilisateur. Par ailleurs, elle indique que, même si des adaptations sont réalisables, elles ne conviennent pas toujours aux personnes et aux activités.

3.2.3. Analyse transversale

Nous allons à présent confronter les réponses fournies par les ergothérapeutes, question par question, au travers des thèmes qui ont pu ressortir. Le tableau récapitulatif complet est disponible en Annexe IX.

Question 1 : Préalables à l'entretien

Toutes deux sont ergothérapeutes diplômées d'Etat, depuis 2001 pour E2 et 2020 pour E1. Une seule des deux (E2) a bénéficié de formations complémentaires comme le DU Techniques de compensation du handicap visuel basse vision ainsi qu'une formation pour devenir AVJiste. Elles travaillent toutes les deux dans la déficience visuelle depuis l'obtention de leur diplôme et s'occupent de jeunes âgés de 0 à 20 ans pour E2 et âgés de 5 à 18 ans pour E1.

Question 2 : Pratique professionnelle

En ce qui concerne leur pratique professionnelle et les domaines dans lesquels elle l'oriente, on retrouve deux domaines communs chez ces professionnelles, le premier : les activités du domaine scolaire. En effet, E1 intervient sur l'apprentissage et la prise en main de l'outil informatique et l'outil dactylographique, quand E2 intervient sur le graphisme et l'utilisation des outils de géométrie. Le second domaine d'intervention commun est l'autonomie dans les AVQ. E1 précise que pour les plus petit ce travail sur les actes de la vie quotidienne consisteront plus en une orientation des parents vers des structures et des professionnels adaptés quand pour les plus grand, ce sera vraiment orienté sur l'autonomisation dans les AVJ. E1 a également ajouté qu'elle intervient chez les plus petits en vu de favoriser le développement des habiletés nécessaires à l'apprentissage du braille.

Pour ce qui est de la prise en compte de l'équilibre occupationnel dans leurs prises en charges, leurs réponses diffèrent un petit peu. En effet, E1 estime qu'elle ne prend en compte l'équilibre occupationnel de ses usagers seulement lorsqu'elle intervient sur la partie AVJ. Elle tente de le prendre en compte dans ses autres prises en charge, mais indique que c'est difficile lorsque la prise en charge se base sur l'outil informatique. E2, quant à elle, affirme qu'elle le prend en compte car c'est indispensable. Elle dit que cela est facilité par l'utilisation d'outils qui ciblent les activités signifiantes pour ses patients, permettant de donner des objectifs à la prise en charge. Elle précise qu'elle apprécie l'outil OT'Hope car c'est l'enfant

lui-même qui va, par le biais de classement et hiérarchisations d'activités, proposer celles où il présente des difficultés et qu'il faudrait donc travailler en ergothérapie.

Après avoir abordé la question de l'équilibre occupationnel, la question de l'importance des loisirs dans l'expertise ergothérapique leur a été posée. A cela, E1 a répondu que les loisirs sont très importants et notamment pour les enfants, car c'est grâce à ces loisirs qu'ils se développent. Elle indique qu'elle les introduit peu à peu dans sa pratique et que par ailleurs il y avait des groupes orientés sur les loisirs dans la structure mais qu'ils sont tous fermés actuellement. E2 précise, elle, que les activités de type manuelles seront abordées en ergothérapie mais qu'en revanche, pour toutes les activités plus sportives, elle passe le relais à sa collègue psychomotricienne. Elle indique en revanche qu'elle a créé un groupe qui a pour but de développer l'autonomie dans lequel le travail s'oriente sur la vie quotidienne, la locomotion et l'accès aux loisirs.

Il leur a ensuite été demandé si elles avaient déjà participé à une prise en charge orientée sur le maintien ou la reprise d'activités de loisirs. E1 a indiqué que pour l'instant elle n'avait pas pu le faire car elle n'avait pas assez d'ancienneté dans le service et que les groupes étant fermés, elle n'a pas encore eu la possibilité de le faire. Toutefois elle affirme qu'elle envisage de le faire par la suite car elle considère cela vraiment très important. E2, pour sa part, a déjà eu l'occasion d'intervenir sur cet accompagnement-là. Elle indique toutefois que ça ne concerne que des activités de type manuelles et que cela a été dans le cadre où des enfants pratiquaient déjà le loisir en question mais qu'ils faisaient face à une difficulté, mais également avec des enfants qui avaient envie de faire l'activité mais qui n'osaient pas par peur de ne pas avoir les capacités nécessaires. Elle a ajouté ensuite, qu'elle avait également conduit des jeunes sur des activités extérieures comme de l'escalade, de l'accrobranche, ou encore du Laser Game, dans le cadre du groupe de développement de l'autonomie. Elle a déclaré par ailleurs que la fréquence de ce type de prise en charge est très fluctuante, que cela dépend du jeune, de ses objectifs et de ses envies mais également de l'activité en question. Elle insiste sur le fait que cet accompagnement peut se faire de façon très ponctuelle.

Question 3 : Ergothérapie et loisirs

Lorsque l'on demande si dans leur pratique elles accompagnent leurs patients à l'accès à leurs loisirs, l'une répond oui, lorsque l'autre présente une réponse négative. Pour E2 ceci est possible via le groupe qui permet des déplacements sur des lieux extérieurs, mais que cela dépend du type d'activité de loisir concerné. Elle n'hésite pas non plus à conseiller un autre

professionnel si elle pense que ce serait plus pertinent que ce soit son collègue qui intervienne et non elle-même. En ce qui concerne E1, elle avoue que pour l'instant non, elle ne le fait pas, mais qu'elle sait que cela est possible dans le service où elle travaille car elle a connaissance que cela se soit déjà effectué dans le passé. Toutefois, elle nuance un peu son propos en indiquant qu'en ce qui concerne des activités qui se font à l'intérieur, oui, elle accompagne ses usagers à celles-ci. Elle rappelle que cela concerne plutôt sa prise en charge dans les AVJ, mais qu'elle considère cela comme quelque chose d'important, c'est pourquoi, à l'avenir, elle souhaite vraiment arriver à le mettre en place dans toutes ses prises en charge.

Pour effectuer ce type d'accompagnement, il existe des freins et des leviers rendant possible ou non celui-ci. Pour ce qui concerne les leviers, E2 en a identifié un, qui est le groupe de développement de l'autonomie. Elle a reconnu ensuite que la structure où elle exerce est également aidante puisqu'elle permet d'intervenir sur l'ensemble des lieux de vie des usagers. E1, quant à elle, a plutôt identifié comme levier, la réalisation d'une évaluation des attentes, des besoins et des objectifs de la personne. Elle indique se baser sur la MCRO afin d'avoir le point de vue de la personne ainsi que sa hiérarchisation des activités. E1 ajoute, en deuxième levier, que la réflexion autour de l'accompagnement en lui-même et de sa mise en place est importante. Il lui semble important d'anticiper si l'ergothérapeute interviendra seul ou accompagné d'un autre professionnel et si l'accompagnement se fera en individuel ou en groupe.

A propos des freins rencontrés, E2 identifie seulement la possibilité que la structure effectuant le loisir refuse d'accueillir cet accompagnement. E1, quant à elle est plutôt dans la situation présente puisqu'elle révèle que le principal frein dont elle doit faire face, est la situation sanitaire actuelle. En effet, elle démontre que celle-ci influe beaucoup sur le monde du handicap visuel, plus particulièrement sur le fait que l'on doit faire attention à ne pas toucher tout ce qui nous entoure, que l'on doit se laver les mains régulièrement, que l'on ne peut pas trop s'approcher des gens qui nous entourent et qu'on ne peut pas non plus sentir les éléments de notre environnement. Or, elle indique que tout ceci est essentiel à une personne en situation de handicap visuel, car c'est ce qui lui permet d'explorer son environnement, et pour les jeunes, de découvrir de nouvelles choses. De plus, les infrastructures sportives sont fermées actuellement, et il est impossible, par exemple, pour une personne présentant une déficience visuelle de prendre ses baskets et faire un footing dans la rue, comme pourrait le faire une personne lambda.

A l'égard du rôle de l'ergothérapeute dans l'accès aux loisirs de toute personne présentant des difficultés ou en faisant la demande, leurs réponses diffèrent quelques peu. En effet, E2 modère sa réponse en rappelant que cela dépend du loisir. Elle indique toutefois que cela a du sens pour elle, vis-à-vis de la pratique ergothérapique, car elle intervient à la fois sur l'utilisateur, l'environnement et l'activité. Pour cette professionnelle, cela a du sens d'intervenir sur une activité de type manuelle, quel que soit le type de handicap, de pouvoir réfléchir avec l'utilisateur aux aménagements possibles, aux gestes à travailler, grâce à une analyse d'activité, qui est propre à notre métier. Pour E1, la réponse est beaucoup plus évidente. Elle est tout à fait d'accord sur le fait que les loisirs sont essentiels. Elle appuie ses propos en exposant le fait que, dans la MCRO, les loisirs sont un des aspects principaux à prendre en compte pour la personne afin d'avoir un accompagnement le plus personnalisé possible. Elle complète en affirmant que les loisirs font partie des occupations qui font que la personne est ce qu'elle est au même titre, que la personne elle-même ou son activité professionnelle.

Question 4 : Ergothérapie, déficience visuelle et loisirs

L'avis des participantes ne change pas concernant le rôle de l'ergothérapeute dans l'accompagnement à l'accès aux loisirs, que ce soit pour toute personne présentant des difficultés ou pour des personnes présentant une déficience visuelle. Pour E2, tout dépend toujours de l'activité en question. Ce qui sera plus nuancé en revanche ce sera l'analyse de l'activité avec le détail de toutes les tâches que requiert l'activité et faire le point de ce qu'il est possible ou non d'adapter ou aménagé. Un élément important à prendre en compte selon E2, c'est la motivation de l'utilisateur mais aussi celle des personnes entourant l'activité, leur ouverture d'esprit et d'accueil, sans quoi, l'adaptation ne serait pas possible. Elle ajoute enfin que le développement des autres sens est essentiel pour réaliser des activités. Pour E1, il est certain que c'est un rôle de l'ergothérapeute, d'accompagner également dans les démarches, mais cela n'est pas spécifique à notre profession. Elle ajoute, qu'une coopération avec des professionnels plus qualifiés sur la connaissance des terrains accessibles est indispensable. Elle termine sur le fait que cela fait partie de la vie quotidienne, des occupations, et que c'est pleinement de notre ressort en tant qu'ergothérapeute.

Question 5 : Question libre

A la fin de l'entretien, il a été proposé aux participantes de développer ou d'approfondir un point en particulier, à leur convenance. E1 a souhaité aborder son manque d'expérience, en précisant qu'elle a la théorie mais qu'il lui manque un peu de pratique pour être complètement

à l'aise avec l'accompagnement des personnes présentant une déficience visuelle. Elle termine en suggérant que si dans quelques années elle répondait à nouveau à cet entretien, probablement que ses réponses seraient différentes. E2, quant à elle, a soulevé un point essentiel à la prise en charge des personnes présentant une déficience visuelle, celui du travail en pluriprofessionnalité. En effet, elle affirme qu'il est essentiel afin d'avoir une vue d'ensemble de la personne. Par ailleurs, elle informe que des adaptations peuvent être possibles sur certains éléments d'une activité, mais que ce n'est pas toujours compatible avec ladite activité. Elle ajoute, que le niveau de déficience visuel présente un impact important sur la possibilité d'adaptation car cela ne nécessite pas les mêmes points de vigilance. Pour finir, elle conclue sur la nécessité de bien communiquer entre toutes les parties et d'utiliser un vocabulaire précis et compréhensible par tous.

3.3. Croisement des données

A présent, nous allons confronter les réponses et les thématiques apportées par les personnes atteintes de déficience visuelle à celles des ergothérapeutes interrogées.

Question 1 : Préalables

La majorité des personnes questionnées (63%) présentant une déficience visuelle l'ont acquise à la naissance. Pour les autres, c'était durant l'enfance. Cela concorde avec la population accompagnée par les ergothérapeutes interrogées, puisqu'elles accompagnent des jeunes, de la naissance au début de l'âge adulte.

Question 2 : Expérience de soin et pratique en ergothérapie

En ce qui concerne ce qui est réalisé en ergothérapie, les personnes expriment qu'elles ont principalement eu un suivi pour accompagner dans les actes de la vie quotidienne, les aider à développer leur autonomie, et qu'elles ont également eu un soutien dans le domaine scolaire. Ceci correspond aux domaines d'intervention que les ergothérapeutes ont identifiés dans leur pratique. Chez les professionnelles, l'accent est beaucoup mis sur le fait que les objectifs des prises en charge sont basés sur les attentes des usagers. En effet, les personnes présentant une déficience visuelle qui ont été interrogées dans le cadre de cette étude expriment, en majorité, comme attente fondamentale de leur prise en charge en ergothérapie, qu'elle leur permette de devenir plus autonome dans les AVJ.

Question 3 : L'accès aux loisirs et la prise en charge de ceux-ci en ergothérapie

Lorsque l'on pose la question de la prise en charge des loisirs dans l'accompagnement de leurs usagers, les ergothérapeutes affirment qu'elles ne le font pas systématiquement, mais que les loisirs sont un élément essentiel à prendre en compte lorsque l'on veut avoir une vision globale et complète de la personne. Toutes deux évoquent un outil différent sur lequel elles se basent pour aborder la question des loisirs, mais permettant, l'un comme l'autre, de faire émaner de la personne elle-même, les problématiques et les activités associées. Ainsi cela leur permet de poser les objectifs de la prise en charge en ergothérapie. Du côté des personnes présentant une déficience visuelle que nous avons questionnées, quasiment toutes pratiquent des loisirs divers et variés. Ces personnes ont eu accès à ces loisirs, pour la plupart, à l'aide de leur entourage, de leurs amis, d'associations, ou de professionnels du loisir en question. Ainsi ils ont eu recours à diverses personnes, mais pas un seul a été accompagné par un ergothérapeute.

Question 4 : Le rôle de l'ergothérapeute dans l'accompagnement à l'accès aux loisirs des personnes présentant une déficience visuelle

Compte tenu des problématiques et difficultés d'accès aux loisirs, il a été demandé à l'ensemble des participants, usagers et professionnels, leur avis sur la place de l'ergothérapeute dans l'accès aux loisirs des personnes en situation de handicap visuel. La réponse est mitigée chez les personnes atteintes d'une déficience visuelle, mais unanime chez les ergothérapeutes. Parmi les réponses positives, nous retrouvons les mêmes idées chez les usagers comme chez les professionnels. Ces thèmes sont ceux de l'adaptation de l'activité, du développement de l'autonomie et de l'apport de connaissance sur des gestes et techniques. Certains usagers ajoutent que l'accompagnement d'un ergothérapeute pourrait leur permettre d'accéder plus facilement et confortablement à certains loisirs. Un autre évoque le fait de pouvoir pratiquer ses loisirs avec des personnes ayant toutes leurs capacités visuelles. Par ailleurs, un usager a répondu positivement à la question en indiquant qu'il ne savait pas vraiment de quelle manière l'ergothérapeute pouvait intervenir.

Parmi les réponses négatives exprimées chez les usagers, ce qui ressort majoritairement c'est la surcharge de travail, de formation et de connaissances pour le professionnel. Certains craignent que l'ergothérapeute soit obligé d'être performant dans trop de domaines, d'avoir des connaissances solides dans de nombreux loisirs divers et variés, le rendant de fait défaillant dans certains domaines de pratique. Une seconde idée émerge également, celle de la

méconnaissance de ce qu'est l'ergothérapie. Certaines réponses indiquent clairement que leur auteur ne connaît pas l'ergothérapie, qu'il n'en a jamais eu besoin. D'autres s'orientent plus sur une connaissance erronée de la profession, telle que l'ergothérapeute intervient pour des aménagements de poste de travail, donc par essence il n'intervient que dans le milieu professionnel et non personnel. De ce fait, il n'a pas sa place dans le domaine des loisirs.

On le voit, il existe globalement une concordance entre les réponses fournies par les usagers et celles des ergothérapeutes. Ces derniers semblent avoir bien ciblé les besoins exprimés par les usagers. Ils sont, dans l'ensemble, d'accord sur le fait que l'ergothérapeute peut avoir un rôle à jouer dans l'accompagnement des personnes atteintes d'une déficience visuelle dans l'accès à leurs loisirs. En revanche, on note un point de discordance sur le fait que les ergothérapeutes indiquent mettre tout en œuvre pour essayer d'accompagner les usagers dans leurs loisirs, alors que ces derniers indiquent d'autres personnes auxquelles ils ont eu recours afin d'accéder à ces loisirs.

4. Discussion

4.1. Etude des résultats avec la pratique et la théorie

Grâce aux analyses et croisement des données qui viennent d'être effectués, nous pouvons à présent confronter les résultats mis en exergue avec les connaissances théoriques exposées précédemment dans ce travail. Nous allons dans un premier temps recontextualiser le sujet, puis aborder la prise en charge en ergothérapie des personnes déficientes visuelles. Nous évoquerons ensuite les loisirs pour terminer avec l'accompagnement ergothérapeutique dans les loisirs.

4.1.1. Contexte de la déficience visuelle

En 2018, l'OMS estimait que 1,3 milliard de personnes dans le monde était porteuse d'une déficience visuelle. Aujourd'hui, cette estimation s'élève à 2,2 milliards, d'après les derniers chiffres du début d'année 2021. On le voit, cette estimation augmente, et est vouée à accroître encore dans les années à venir, notamment du fait du vieillissement de la population et de l'accroissement démographique.

Depuis toujours ces personnes présentent des besoins particuliers et nécessitent un accompagnement par des professionnels qualifiés. En ce qui concerne la pratique de l'ergothérapie dans ce domaine, cela semble être quelque chose qui existe depuis plusieurs années au moins. En effet, l'une des ergothérapeutes interrogée exerce sa profession dans ce domaine depuis 2001. Les structures de soins semblent se développer et se tourner de plus en plus vers la profession d'ergothérapeute pour accompagner leurs usagers. Il en existe de tous types, pour les adultes, pour les personnes âgées, mais également pour les enfants. Ce sont dans ces dernières que les ergothérapeutes interrogées travaillent.

4.1.2. Prise en charge de la déficience visuelle en ergothérapie

Comme cela a été évoqué précédemment, les personnes souffrant de déficience visuelle ont besoin d'accompagnement et de soins spécifiques. Dans la littérature, les professionnels qui les entourent sont principalement des professionnels experts de l'œil (ophtalmologistes, orthoptistes), mais également des professionnels spécialement formés pour accompagner ces personnes, les instructeurs pour l'autonomie des personnes déficientes visuelles. Bien que l'ergothérapeute peut prétendre à cette formation, comme l'atteste l'arrêté du 21 septembre 2020 relatif au certificat d'instructeur pour l'autonomie des personnes déficientes visuelles, il

n'est pas considéré comme un acteur majeur de la prise en soin des personnes atteintes d'une déficience visuelle.

Dans les entretiens réalisés avec les ergothérapeutes, cela s'est fait ressentir. En effet, ces dernières nous parlaient essentiellement d'un travail fait dans le cadre d'AVJ, faisant référence à la formation d'AVJiste, dont l'une est détentrice, et qui est la formation qui existait auparavant et qui, depuis 2013, a désormais été remplacée par le certificat d'instructeur pour l'autonomie des personnes déficientes visuelles. Par ailleurs, les témoignages des usagers exposent également en majorité un accompagnement à l'autonomie dans les AVJ lorsqu'ils évoquent leurs parcours de soins en ergothérapie.

4.1.3. Loisirs et équilibre occupationnel

Comme l'ont souligné les ergothérapeutes interrogées, les loisirs constituent un élément fondamental dans le MCREO. On l'a vu dans la littérature, de nombreux modèles de pratique en ergothérapie demeurent et proposent une place plus ou moins importante pour les loisirs. Ainsi existe-t-il différents outils permettant aux professionnels de cibler les activités signifiantes pour leurs usagers. Ceci s'est remarqué lors des entretiens réalisés avec les ergothérapeutes, car ces dernières ont indiqué utiliser chacune un outil différent, permettant l'autoévaluation de l'utilisateur sur ses performances dans les activités. Parmi ces outils, il a été évoqué l'outil OT'Hope (Outil Thérapeutique pour l'autodétermination d'Objectifs Pédiatriques en Ergothérapie) qui s'oriente plutôt vers les enfants, entre 5 et 18 ans environ, rencontrant des limitations d'activités et restrictions de participation (Giroux & Perrault, s. d.). Le second outil mentionné est la MCRO, outil validé en lien avec le MCREO. Celle-ci est un questionnaire d'autoévaluation du rendement et de la satisfaction de la personne elle-même dans ses occupations (Law et al., 1991).

D'après l'OMS, « La déficience visuelle a de graves répercussions sur la qualité de vie des populations adultes. Les adultes ayant une déficience visuelle ont souvent des taux plus faibles de participation et de productivité sur le marché du travail et des taux plus élevés de dépression et d'anxiété » (Organisation Mondiale de la Santé, 2018). Ceci montre que dans le domaine de la déficience visuelle, il peut y avoir d'importantes conséquences sur l'équilibre occupationnel des personnes qui en sont atteintes. Or, l'activité sportive et de loisirs est essentielle à l'épanouissement de l'individu et contribue à la bonne santé physique, mentale et sociale de chacun (Girault, 2017).

Cependant, lorsque l'on interroge des personnes atteintes d'une déficience visuelle sur leurs loisirs, elles sont peu nombreuses à évoquer des activités physiques. La plus grande majorité évoque la lecture, le cinéma, ou des activités manuelles. Pour les quelques-unes qui pratiquent des activités physiques, elles ont toutes eu la nécessité de faire appel à une tierce personne, au moins durant les premiers temps, afin d'accéder à ces loisirs. Ceci montre bien les restrictions de participation que peuvent provoquer la déficience visuelle, et l'importante nécessité d'un accompagnement personnalisé de ces personnes, par des professionnels qualifiés.

On le voit avec les outils mentionnés par les ergothérapeutes interrogées, que celles-ci proposent une place importante à l'équilibre occupationnel dans leurs pratiques.

4.1.4. L'ergothérapie et l'accès aux loisirs

Les ergothérapeutes prenant en compte les loisirs dans leur expertise, les mettent peu à peu en place dans leurs pratiques. Ce champ d'intervention se fait principalement dans le cadre de groupes dédiés à l'autonomie et/ou aux loisirs.

Par ailleurs, le souhait de plus en plus affirmé des personnes atteintes de déficience visuelle de ne plus être des « assistés » mais des acteurs à part entière de la société, nécessite qu'ils puissent bénéficier d'une prise en charge leur permettant d'acquérir une large autonomie, aussi bien dans les actes de la vie quotidienne que dans les déplacements et les moyens de communication écrite (Renoux et al., 2019).

Nous remarquons que cela rejoint ce que les personnes présentant une déficience visuelle, interrogées dans le cadre de cette étude, ont évoqué à propos de leurs besoins et de leurs attentes de l'ergothérapeute. En effet, ils ont soulevé leur demande de développer leur autonomie afin d'être plus autonomes dans leurs gestes de la vie quotidienne et également d'être plus à l'aise dans leur accès aux loisirs. Le deuxième thème qui ressort de leurs attentes sont les connaissances du professionnel en matière d'adaptation des loisirs. Aussi, ceci est un élément qui se retrouve dans le référentiel de compétences de l'ergothérapeute. Ainsi, l'ergothérapeute « assure l'accès des individus aux occupations afin de rendre possible leur accomplissement de façon sécurisée, autonome, indépendante et efficace » (Syndicat des Instituts de Formation en Ergothérapie Français, s. d.).

Finalement, ergothérapeutes et usagers sont plutôt unanimes lorsqu'il est question de la place de ce professionnel dans l'accompagnement à l'accès aux loisirs. Tout deux répondent majoritairement par la positive, comprenant les enjeux de celui-ci.

4.1.5. Réponse à la question de recherche

Toutes les données présentées dans ce travail permettent d'apporter des éléments de réponse à la question de recherche : « Quel est le rôle de l'ergothérapeute dans l'accompagnement des adolescents et jeunes adultes (15-30 ans) atteints de déficience visuelle acquise dans la réalisation de leurs loisirs ? »

Grâce aux entretiens menés avec les ergothérapeutes et au travers des questionnaires remplis par les personnes en situation de déficience visuelle, nous avons pu aborder cette question de recherche selon différents points de vue. Ainsi, nous n'avons pas usé d'une approche unilatérale afin d'enrichir nos sources de connaissances.

Cela nous permet de dire aujourd'hui que l'ergothérapeute n'a finalement que très peu de rôle direct dans l'accompagnement dans les loisirs, que ce soit en termes de démarches ou d'accompagnement physique. Il a cependant un important rôle indirect puisqu'il permet surtout aux usagers d'acquérir de l'autonomie nécessaire à ces personnes afin qu'elles puissent, d'elles-mêmes, avoir accès à leurs loisirs.

4.2. Limites de l'étude et autocritiques

Après réalisation de ce travail de recherche, et n'ayant qu'un infime recul sur celui-ci, nous avons tout de même pu mettre en lumière ce que nous avons identifié comme limites de cette étude. Tout d'abord, la principale, est le nombre de réponses obtenues, tant aux questionnaires, qu'aux entretiens. Ce nombre étant trop petit pour être représentatif et pouvoir faire de ces résultats obtenus, une généralité. La situation sanitaire n'ayant pas aidé, celle-ci a rendu les disponibilités des professionnels plus rares.

La seconde limite identifiée, est l'utilisation de l'outil questionnaire. En effet, celui-ci ne permet pas d'explorer et de rebondir sur ce que le participant aborde. On ne peut pas non plus, faire spécifier les réponses si celles-ci ne sont pas claires ou précises. Cet outil est pratique pour la simplicité de passation, mais pas assez ouvert aux échanges. Par ailleurs, une autre limite associée à cet outil a été décelée, celle de l'avoir envoyé uniquement sur les réseaux sociaux. En effet, toute la population n'a pas accès aux outils informatiques, d'autant plus

pour les personnes présentant des troubles visuels. Cela est donc trop restrictif et ne permet pas de toucher le maximum de participants.

Enfin, nous avons identifié trois limites concernant essentiellement l'étude en elle-même. La première est la catégorie d'âge (15-30 ans) fixée pour cette étude. En effet, cette contrainte ne permet pas d'inclure plus de personnes, dont la déficience visuelle se serait développée plus tard, et qui auraient pu apporter des éléments supplémentaires via leur expérience en ergothérapie et dans les loisirs. La seconde, est le fait de ne pas avoir déterminé un âge d'apparition de la déficience visuelle dans les critères d'inclusion à l'étude. En effet, une personne présentant sa déficience depuis la naissance ne rencontrera pas les mêmes problématiques qu'une personne pour qui la déficience visuelle est survenue plus tard dans sa vie.

Pour terminer, le niveau de déficience visuel aurait également pu être déterminé dans les critères d'inclusion à l'étude. En effet, une personne présentant une déficience visuelle légère n'exprimera pas les mêmes besoins qu'une personne atteinte d'une déficience visuelle plus sévère. Le degré de déficience visuelle impact aussi les possibilités d'adaptations d'une activité.

4.3. Apports personnels

La réalisation de ce mémoire d'initiation à la recherche m'a permis d'approfondir mes connaissances dans le domaine de la déficience visuelle, et celui de la prise en charge en ergothérapie de cette population. De plus, il m'a permis d'étendre mon réseau professionnel dans le domaine si spécifique qu'est la déficience visuelle. J'ai pu appréhender la méthodologie de recherche qui m'a appris à remettre en cause chacune des informations recueillies, des les confronter les unes aux autres.

Au travers de ce travail, et principalement grâce à la grille d'entretien, j'ai pu me rendre compte du poids des mots que l'on utilise, l'importance d'utiliser le bon mot pour que la personne comprenne ce que l'on souhaite dire. Par ailleurs, il est difficile de chercher à obtenir une réponse précise sans vouloir, ni pouvoir, donner trop d'informations au préalable, risquant de biaiser la réponse.

Toutefois, ce travail m'a enrichie tant professionnellement que personnellement, grâce à la richesse des entretiens réalisés. Parler d'un domaine et d'une profession qui me passionne

avec des gens également passionnés qui allient ces deux thématiques, ont fait de ces échanges des moments extrêmement marquants.

Enfin, ce travail de recherche m'a encouragée à penser activement ma future pratique professionnelle. Bien que j'y accordais déjà une certaine importance auparavant, je sais à présent que je souhaite vivement travailler en lien avec les loisirs, et leur accompagnement, car c'est un élément essentiel à prendre en compte dans la personne pour avoir une vision globale de celle-ci.

4.4. Perspectives professionnelles et de recherches

Bien que ce travail ait amené à une réponse à la question de recherche, il n'en reste pas moins qu'une ébauche. Je pense qu'il serait intéressant de poursuivre l'étude à une plus grande échelle, avec si possible l'appui d'associations d'usagers déficients visuels et également des associations de professionnels. Ceci sur une durée plus longue afin d'avoir le temps de réaliser une recherche plus approfondie.

Par ailleurs, il pourrait être intéressant de faire un parallèle avec ce qui peut être fait dans d'autres pays, pour voir le rôle qu'a l'ergothérapeute dans l'accompagnement dans les loisirs, et si ce rôle est plus concret ou s'il est réalisé par un autre professionnel.

Enfin, sans rapport réel à l'étude, mais dans un souci d'octroyer une meilleure reconnaissance à ma future profession, je pense qu'il serait nécessaire d'apporter une meilleure connaissance de l'ergothérapie aux usagers, et à la population en général. Il est vrai, bien souvent ils ont une totale méconnaissance de l'ergothérapie ou ont une vision erronée de celle-ci du fait de leur expérience personnelle avec ce métier. De ce fait, ils ne font pas appel à ce professionnel alors que ce dernier pourrait leur apporter ses compétences pour résoudre les problématiques auxquelles ils font face.

Conclusion

A travers cette étude, un état de lieux a pu être conduit sur la prise en charge en ergothérapie des personnes présentant une déficience visuelle et plus particulièrement dans leur accès aux loisirs. Le nombre de personne souffrant d'une déficience visuelle accroît considérablement depuis quelques années, et semble poursuivre sa croissance pour l'avenir. Par ailleurs, la déficience visuelle peut procurer d'importantes difficultés sur l'autonomie de la personne. Or, l'Homme étant un être occupationnel, ces conséquences entraînent une restriction de participation dans les loisirs.

L'ergothérapeute en tant que professionnel de l'occupation possède de nombreuses compétences pour apporter son aide à ces personnes. Il peut intervenir sur la personne, sur l'environnement et sur l'activité. Une enquête exploratoire a permis d'identifier une absence de prise en charge des loisirs en première intention, chez les ergothérapeutes travaillant auprès d'une population déficiente visuelle.

Au travers d'une analyse qualitative menée au milieu des deux entretiens réalisés avec des ergothérapeutes exerçant dans le domaine de la déficience visuelle et des onze questionnaires remplis par des personnes en situation de déficience visuelle, nous avons pu montrer l'impact de la prise en charge en ergothérapie sur ces personnes, ainsi que les capacités que cela leur confère.

L'analyse des données recueillies montre que l'intervention de l'ergothérapeute permet, au bénéficiaire de l'accompagnement, de développer son autonomie dans ses actes de la vie quotidienne. Ainsi, peut-il plus aisément avoir accès à des activités de loisirs. L'ergothérapeute n'intervient pas systématiquement sur l'activité en tant que telle mais peut, le cas échéant, proposer des adaptations ou des compensations, afin de permettre à l'utilisateur d'acquérir l'indépendance qui lui est nécessaire pour participer à celle-ci.

Cette recherche ayant été menée sur une période relativement courte et n'ayant pas reçu la participation souhaitée, il semble convenable de la compléter par une recherche plus aboutie. Cela serait ainsi plus approprié et plus représentatif de ce qui est fait et possible de faire en ergothérapie auprès de cette population.

Ainsi, bien qu'il s'agisse d'un mémoire d'initiation à la recherche, ce travail ambitionne de faire la promotion de l'ergothérapie et d'autant plus dans le domaine de la déficience visuelle. Il aspire également à encourager la prise en compte des loisirs dans la

prise en charge ergothérapique, quel que soit le domaine d'exercice. Enfin, cela peut permettre à de jeunes ergothérapeutes ou à des professionnels plus expérimentés qui se lancent dans la pratique de l'ergothérapie dans le domaine de la déficience visuelle, de se rendre compte de ce dont il est état sur le terrain, mais également du champ des possibles qu'il reste à parcourir.

Le domaine de la déficience visuel étant un monde très petit et le retour sur les pratiques très pauvre en France, qu'en est-il donc du recul des ergothérapeutes et des professionnels de la déficience visuelle en général sur leurs pratiques et les répercussions des rééducations sur le quotidien des usagers ?

Bibliographie

- Association Belge d'Orthoptie. (s. d.). *Champ visuel | Orthoptie*. Consulté 13 mai 2021, à l'adresse <http://orthoptie.be/fr/oeil/champ-visuel>
- Association de Réadaptation et de Réinsertion pour l'Autonomie des Déficients Visuels. (s. d.). *Comprendre les déficiences visuelles*. Arradv. Consulté 28 juin 2019, à l'adresse <http://www.arradv.fr/comprendre-deficiences-visuelles/>
- Association Nationale Française des Ergothérapeutes. (2019, février 1). *Définition*. <https://www.anfe.fr/definition>
- Breuil, A. (2020). *Ergothérapie en unité de soins palliatifs*.
- CNRTL. (s. d.). *Définition de LOISIR - Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales*. Consulté 1 octobre 2020, à l'adresse <https://www.cnrtl.fr/definition/loisir>
- Fédération des Aveugles de France. (2020). *Formation des Instructeurs pour l'autonomie des personnes déficientes visuelles | Fédération des Aveugles de France*. <http://www.aveuglesdefrance.org/formations/formation-des-instructeurs-de-locomotion>
- Girault, M. (2017). Problématique orthoptique et loisirs : Comment répondre à une demande ciblée lors d'une activité sportive. *Revue Francophone d'Orthoptie*, 10(3-4), 173-175. <https://doi.org/10.1016/j.rfo.2017.10.010>
- Giroux, C., & Perrault, A. (s. d.). *OT'HOPE, outil d'autodétermination des objectifs en ergothérapie*. ot-hope.com. Consulté 18 mai 2021, à l'adresse <http://www.ot-hope.com/Info%20OtHope.html>
- Larousse, É. (s. d.-a). *acuité visuelle—LAROUSSE*. Consulté 13 mai 2021, à l'adresse https://www.larousse.fr/encyclopedie/medical/acuit%C3%A9_visuelle/17084

- Larousse, É. (s. d.-b). *Définitions : Occupation - Dictionnaire de français Larousse*. Consulté 1 octobre 2020, à l'adresse <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/occupation/55508>
- Law, M., Baptiste, S., Carswell, A., McColl, M. A., Polatajko, H. J., & Pollock, N. (1991). *La Mesure Canadienne de Rendement Occupationnel (MCRO)* (CAOT Publications ACE).
- Arrêté du 21 septembre 2020 relatif au certificat d'instructeur pour l'autonomie des personnes déficientes visuelles. Consulté 20 mai 2021, à l'adresse <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000042401385>
- Légifrance. (2020, août 17). *Décret n° 2020-1065 du 17 août 2020 relatif au certificat d'instructeur pour l'autonomie des personnes déficientes visuelles—Légifrance*. <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000042243548/2020-10-01/>
- Meslin, D. (2008). *Réfraction Pratique* (Essilor Academy Europe). <https://www.essiloracademy.fr/sites/default/files/2018-07/Practical-Refraction-French.pdf>
- Meyer, S. (2013). *De l'activité à la participation*. DeBoeck supérieur.
- Ministère des Solidarités et de la Santé. (s. d.). *Ergothérapeute*. Ministère des Solidarités et de la Santé. Consulté 17 mars 2021, à l'adresse <https://solidarites-sante.gouv.fr/metiers-et-concours/les-metiers-de-la-sante/les-fiches-metiers/article/ergotherapeute>
- Morel-Bracq, M.-C. (2017). *Les modèles conceptuels en ergothérapie : Introduction aux concepts fondamentaux*. DeBoeck supérieur.
- Organisation Mondiale de la Santé. (2018, octobre 11). *Cécité et déficience visuelle*. <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/blindness-and-visual-impairment>
- Renoux, P., Lesage, D., & Griffon, P. (2019). *Rééducation et réadaptation des déficients visuels*. 7.

Syndicat des Instituts de Formation en Ergothérapie Français. (s. d.). *Profession ergothérapeute / SIFEF*. Consulté 21 mai 2021, à l'adresse <https://www.sifef.fr/profession-ergotherapeute/>

Syndicat National des Ophtalmologistes de France. (2011, décembre 6). *Malvoyance et handicaps visuels*. SNOF. <https://www.snof.org/public/conseiller/malvoyance-et-handicaps-visuels>

Wagman, P., Håkansson, C., & Björklund, A. (2012). Occupational balance as used in occupational therapy: A concept analysis. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 19(4), 322-327. <https://doi.org/10.3109/11038128.2011.596219>

World Federation of Occupational Therapy. (2010). *Position Statement on Client-centredness in Occupational Therapy*. <https://www.wfot.org/checkout/1844/1785>

World Health Organization. (2019). *World report on vision*. World Health Organization.

Table des annexes

Annexe I : Trame utilisée pour l'enquête exploratoire

Annexe II : Trame du questionnaire à destination des personnes présentant une déficience visuelle acquise

Annexe III : Trame de la grille d'entretien destinée aux ergothérapeutes

Annexe IV : Tableaux récapitulatifs d'analyse longitudinale (personnes atteintes de déficience visuelle)

Annexe V : Tableau récapitulatif d'analyse transversale (personnes atteintes de déficience visuelle)

Annexe VI : Tableaux récapitulatifs d'analyse longitudinale (ergothérapeutes)

Annexe VII : Modèle Canadien du Rendement et de l'Equilibre Occupationnel (MCREO)

Annexe VIII : Outil Thérapeutique pour l'autodétermination d'Objectifs Pédiatriques en Ergothérapie (OT'Hope)

Annexe IX : Tableau récapitulatif d'analyse transversale (ergothérapeutes)

Annexe I : Trame utilisée pour l'enquête exploratoire

Question 1 :

Quel est votre parcours professionnel ? (Formations, expériences, ancienneté, structure actuelle...)?

Question 2 :

Quelles catégories de personnes accompagnez-vous (adultes, enfants, déficience visuelle congénitale, déficience visuelle acquise...)? Quel type d'accompagnement réalisez-vous auprès des personnes déficientes visuelles ?

Question 3 :

A quel moment de l'accompagnement êtes-vous sollicité ?

Question 4 :

En général, est-ce le patient lui-même qui fait la démarche de vous contacter, ou est-il redirigé vers vous par un autre professionnel ? Lequel ?

Question 5 :

Selon vous, quel est le rôle de l'ergothérapeute dans l'accompagnement des personnes déficientes visuelles ?

Question 6 :

Si vous le souhaitez, vous pouvez me laisser vos coordonnées afin que je puisse vous recontacter pour de plus amples renseignements.

Annexe II : Trame du questionnaire à destination des personnes présentant une déficience visuelle acquise

Questionnaire patient :

« La prise en charge en ergothérapie des adolescents et jeunes adultes atteints de déficience visuelle acquise »

« Bonjour,

Dans le cadre de ma formation en ergothérapie, je dois réaliser un mémoire de fin d'études. Celui-ci s'intéresse à la prise en charge en ergothérapie des adolescents et jeunes adultes atteints de déficience visuelle acquise.

Ce questionnaire s'adresse donc à des personnes entre 15 et 30 ans et qui sont porteurs d'une déficience visuelle acquise. Que vous ayez eu recours ou non à un ergothérapeute, vous pouvez témoigner votre expérience. Le temps de passation de ce questionnaire est estimé à environ 15 minutes.

Dans le but de comprendre au mieux vos réponses, je vous invite à les développer le plus possible. Bien entendu, il n'y a pas de bonne ou de mauvaise réponse.

Les réponses apportées à ce questionnaire sont anonymes et serviront uniquement à l'analyse de données dans le cadre de mon mémoire. Aucun jugement de valeur ne sera accordé à ces réponses.

Par ailleurs, cette recherche est validée par le Comité d'Ethique de la Recherche IRB-UCA.

D'avance, merci du temps que vous accorderez à mon étude,

DULOT Clara,

Etudiante en 3ème année d'ergothérapie à l'IUFE de Clermont-Ferrand. »

- Avez-vous entre 15 et 30 ans ?* → Oui/Non
- Avez-vous une déficience visuelle acquise ?* → Oui/Non

(*) Une réponse « Oui » à ces questions est nécessaire pour pouvoir poursuivre le questionnaire. Sinon, affichage du message suivant : « *Je vous remercie de l'attention que*

vous portez à mon étude. Malheureusement, votre profil ne répond pas à celui qui est recherché pour répondre à ce questionnaire. Je ne peux donc pas vous autoriser à le poursuivre. »

Formulaire d'information et de non-opposition

Promoteur : Université Clermont Auvergne (UCA)

49 Boulevard François Mitterrand

CS 60032

63 001 Clermont-Ferrand

Investigateur principal : Elodie DEAT

UCA, 49 Boulevard François Mitterrand, CS 60032

63000 CLERMONT-FERRAND

Cette étude effectuée dans le cadre d'un mémoire de recherche de fin d'étude en ergothérapie porte sur l'accès aux loisirs des adolescents et des jeunes adultes atteints de déficience visuelle acquise au cours de leur vie. Par ailleurs si le participant a consulté un ergothérapeute, des informations sur son parcours de soin pourront lui être demandées.

Nous avons donc l'honneur de demander votre non opposition pour votre participation à cette étude, sachant que vous avez le droit de refuser et d'interrompre votre participation à tout moment.

Dans cette étude, le participant réalise un questionnaire sur son parcours de soin en ergothérapie et son accès aux loisirs. Il est possible de répondre à cette enquête même lorsque le participant n'a jamais rencontré d'ergothérapeute.

S'agissant de recherche fondamentale, les données récoltées sont anonymes et traitées de manière confidentielle.

Pour votre information, cette recherche, ne soulève pas de problème éthique particulier pour le Comité d'Ethique de la Recherche IRB-UCA.

Vous êtes libre d'accepter ou de refuser de participer à cette recherche. De plus, vous pourrez interrompre à tout moment votre participation à cette recherche. Vous pouvez également demander à tout moment des explications complémentaires sur l'étude.

Conformément à la réglementation relative à la protection des données à caractère personnel en vigueur (règlement européen (UE) 2016/679 du 27 avril 2016 relatif à la protection des personnes physiques à l'égard du traitement des données à caractère personnel et la loi "Informatique et Libertés" n° 78-17 du 6 janvier 1978 modifiée), vous pouvez exercer vos droits (d'accès, de rectification, d'opposition, à l'effacement, à la limitation. A définir en fonction de l'étude), concernant vos données, en contactant l'investigateur de l'étude à clara.dulot@etu.uca.fr.

L'Université Clermont Auvergne est le responsable de ce traitement.

Ces données sont conservées pendant 1 ans et sont destinées à un nombre restreint de chercheurs directement liés à cette étude.

Par ailleurs, vous pourrez être tenu informé des résultats globaux de cette recherche à la fin de l'étude.

Lorsque vous aurez lu cette note d'information et obtenu les réponses aux questions que vous vous posez en interrogeant le méthodologiste, il vous sera proposé de signer ce document.

Consentement d'un représentant légal si le participant est mineur

Date de passation du formulaire

« Signature » du formulaire : (cases à cocher obligatoirement pour pouvoir poursuivre le questionnaire)

- J'ai lu et compris les informations transmises dans ce formulaire de consentement
- Je consens à poursuivre ce questionnaire

Partie 1 : Expérience en ergothérapie

- Depuis quand êtes-vous déficient visuel ?
- Avez-vous déjà eu recours à un ergothérapeute ? → Oui/Non
 - Si oui, poursuite des questions de la partie 1
 - Si non, passage direct à la partie 2
- Si oui, continuez-vous à voir ce professionnel ? → Oui/Non
- Dans quelle mesure avez-vous eu ou avez-vous recours à un ergothérapeute ?
- Qu'attendez-vous de lui ?

Partie 2 : Les loisirs

- Pratiquez-vous des loisirs ? → Oui/Non
 - Si oui, poursuite des questions de la partie 2
 - Si non, passage direct à la partie 3
- Lesquels ?
- Comment avez-vous eu accès à ces loisirs ?
- Avez-vous eu recours à une tierce personne pour accéder à ces loisirs ? → Oui/Non
- Laquelle / lesquelles ?

Partie 3 : L'ergothérapie et l'accès aux loisirs

- Diriez-vous que l'ergothérapeute peut avoir un rôle à jouer dans l'accès aux loisirs pour les personnes déficientes visuelles ? → Oui/Non
- Pourquoi ?

« Merci de votre participation

Je vous remercie du temps que vous avez accordé à mon étude. Votre participation est précieuse pour mes travaux de recherche. »

Annexe III : Trame de la grille d'entretien destinée aux ergothérapeutes

Entretien ergothérapeute N° X :

« La prise en charge en ergothérapie des adolescents et jeunes adultes atteints de déficience visuelle acquise »

Consentement :

- Cette recherche est dans le cadre d'un mémoire de fin d'études en ergothérapie
- Les données recueillies sont entièrement pseudonymisées et traitées de manière confidentielle
- Cette recherche est validée par le Comité d'Ethique de la Recherche IRB-UCA.
- Vous êtes libre de participer ou d'interrompre à tout moment cet entretien
- Lors de l'entretien, je souhaiterais enregistrer l'appel. Cet enregistrement ne sera pas utilisé en dehors de l'étude et sera détruit dès la fin de la recherche. Acceptez-vous cet enregistrement ?

Questions préalables :

- Depuis quand êtes-vous diplômé ? Avez-vous fait des formations complémentaires orientées déficience visuelle ?
- Depuis quand exercez-vous auprès d'une population déficiente visuelle ?
- Quelle population accompagnez-vous ?

Pratique professionnelle :

- Sur quels domaines d'activités orientez-vous votre prise en charge ?
- Diriez-vous que votre pratique prend en compte l'équilibre occupationnel de vos patients ? Expliquez pourquoi.
- Quelle importance ont les loisirs dans votre expertise ? Pourquoi ?
- Avez-vous déjà travaillé au maintien ou à la reprise d'activité de loisirs ?
- Le faites-vous régulièrement ?

Ergothérapie et Loisirs :

- Diriez-vous que vous accompagnez vos patients à l'accès à leurs loisirs ?
- Si oui, quels sont les éléments qui vous permettent de le faire ?
- Si ce n'est pas le cas, quels en sont les freins ?
- Pensez-vous que l'ergothérapeute ait un rôle à jouer dans l'accès aux loisirs en général ?

Ergothérapie, Loisirs et DV :

- Et avec une population déficiente visuelle ?
- Pourquoi ?

Question libre :

- Est-ce qu'il y a quelque chose que vous souhaitez approfondir ou ajouter quelque chose qui n'aurait pas été évoqué ?

Annexe IV : Tableaux récapitulatifs d'analyse longitudinale
(personnes atteintes de déficience visuelle)

<u>Questionnaire patient P1</u>		
Question	Thèmes	Réponse
Déficience visuelle	Depuis quand ?	Depuis l'âge de 7 ans (1999)
Expérience de soins en ergothérapie	Suivi	Non
	Poursuite du suivi	
	Objectifs	
	Attentes	
Les Loisirs	Pratique	Oui
	Type	Lecture, Cinéma, Théâtre, Randonnée
	Accès	Par le biais d'associations, ou avec des voyants (des proches)
	Tierce personne	Oui
	Qui	Compagnon, sœur ...
Ergothérapie et accès aux loisirs	Rôle	Oui
	Pourquoi	Certains loisirs auxquels je voudrais participer ne me sont pas accessibles, je pense que le professionnel pourrait adapter l'activité, et nous permettre, soit d'y avoir accès, soit de nous rendre plus autonomes
<u>Questionnaire patient P2</u>		
Question	Thèmes	Réponse
Déficience visuelle	Depuis quand ?	Naissance

Expérience de soins en ergothérapie	Suivi	Non
	Poursuite du suivi	
	Objectifs	
	Attentes	
Les Loisirs	Pratique	Oui
	Type	Sports, Arts, Informatique, Films, Livres, Séries, Jeux vidéo, Jardinage, Amis, YouTube
	Accès	Comme tout le monde
	Tierce personne	Non
	Qui	
Ergothérapie et accès aux loisirs	Rôle	Non
	Pourquoi	J'en ai jamais eu besoin
<u>Questionnaire patient P3</u>		
Question	Thèmes	Réponse
Déficience visuelle	Depuis quand ?	Depuis ma naissance
Expérience de soins en ergothérapie	Suivi	Oui
	Poursuite du suivi	Non
	Objectifs	La première fois en primaire c'était pour les activités de la vie journalière et ensuite quand je suis allée au lycée en internat pour nous préparer à la vie d'après internat
	Attentes	Qu'il nous apprenne à être le plus autonome possible dans la vie de tous les jours et à être capable de compenser ce que l'on peut compenser par rapport à notre problème de vue

Les Loisirs	Pratique	Oui
	Type	Equitation, Escalade, Sortie entre amis comme cinéma ou simplement aller boire un verre
	Accès	En démarrant dans des clubs équestres ainsi qu'un club d'escalade et pour le reste en général des démarches
	Tierce personne	Oui
	Qui	Je réponds oui mais en fait je ne bénéficie que de l'apprentissage des encadrant de mes différentes pratiques sportives
Ergothérapie et accès aux loisirs	Rôle	Non
	Pourquoi	Cela serait une surcharge pour lui parce qu'il faudrait qu'il soit formé a beaucoup de choses diverses et variées et cela ferait qu'il risquerait de ne plus exercer son métier correctement car ce dernier lui demande déjà beaucoup de connaissances des handicaps divers et variés
<u>Questionnaire patient P4</u>		
Question	Thèmes	Réponse
Déficience visuelle	Depuis quand ?	Depuis la naissance
Expérience de soins en ergothérapie	Suivi	Oui
	Poursuite du suivi	Oui
	Objectifs	Dans le cadre de l'aide à la vie journalière, pour apprendre des gestes en cuisine et autres tâches ménagères
	Attentes	Être autonome dans la vie quotidienne
Les Loisirs	Pratique	Oui
	Type	Piano, Guitare, Chants, Cinéma, Lecture, Cuisine, Sorties en tout genre
	Accès	Grâce à mon entourage

	Tierce personne	Oui
	Qui	Mon mari et mes amis pour les sorties, des professeurs particuliers formidables pour la musique
Ergothérapie et accès aux loisirs	Rôle	Oui
	Pourquoi	Car il/elle peut enseigner des gestes, des astuces pour faciliter le quotidien, donc accéder plus facilement et confortablement à certains loisirs, comme la cuisine par exemple
Questionnaire patient P5		
Question	Thèmes	Réponse
Déficience visuelle	Depuis quand ?	Depuis la naissance
Expérience de soins en ergothérapie	Suivi	Oui
	Poursuite du suivi	Non
	Objectifs	J'ai eu recours à ce professionnel pour apprendre différente technique pour être autonome. Tel que apprendre à différencier les différentes matières pour trouver ses vêtements, apprendre à faire des activités manuel (tricoter, coudre, se servir d'un téléphone portable)
	Attentes	Qu'il m'aide à atteindre une certaine autonomie dans la vie de tous les jours mais aussi dans les loisirs afin de pouvoir participer comme tout le monde
Les Loisirs	Pratique	Non
	Type	
	Accès	
	Tierce personne	
	Qui	

Ergothérapie et accès aux loisirs	Rôle	Oui
	Pourquoi	Afin de nous aider à adapter les loisirs pour participer avec des voyants si cela se fait en groupe par exemple jeu de sociétés ou autres
<u>Questionnaire patient P6</u>		
Question	Thèmes	Réponse
Déficience visuelle	Depuis quand ?	Toujours
Expérience de soins en ergothérapie	Suivi	Oui
	Poursuite du suivi	Non
	Objectifs	Au collège pour apprendre à bien utiliser une règle et autre
	Attentes	Ça ne m'a pas servie
Les Loisirs	Pratique	Oui
	Type	Le Diamond Painting
	Accès	Grâce à mon téléagrandisseur
	Tierce personne	Non
	Qui	
Ergothérapie et accès aux loisirs	Rôle	Oui
	Pourquoi	Ça peut aider pour la stabilité des mouvements je pense
<u>Questionnaire patient P7</u>		
Question	Thèmes	Réponse
Déficience visuelle	Depuis quand ?	Ma naissance

Expérience de soins en ergothérapie	Suivi	Non
	Poursuite du suivi	
	Objectifs	
	Attentes	
Les Loisirs	Pratique	Oui
	Type	Piano
	Accès	C'est mes parents qui m'ont inscrit à des cours quand j'étais en CP
	Tierce personne	Non
	Qui	
Ergothérapie et accès aux loisirs	Rôle	Oui
	Pourquoi	Je ne sais pas trop
<u>Questionnaire patient P8</u>		
Question	Thèmes	Réponse
Déficience visuelle	Depuis quand ?	Depuis mes 4 ans où j'ai perdu la vue d'un œil et la vision de l'œil restant a commencé à s'altérer vers mes 10-11 ans et n'a cessé de se dégrader depuis. Il me reste un peu de vision sur l'œil non aveugle mais cela est très restrictif.
Expérience de soins en ergothérapie	Suivi	Oui
	Poursuite du suivi	Non
	Objectifs	J'ai eu recours à un ergothérapeute dans le cadre de l'aménagement de mon espace de travail lorsque j'étais au collège.
	Attentes	/
Les Loisirs	Pratique	Non
	Type	
	Accès	
	Tierce personne	

	Qui	
Ergothérapie et accès aux loisirs	Rôle	Non
	Pourquoi	Je ne connais pas bien les missions d'un ergothérapeute mais je pense que son travail consiste surtout dans l'aménagement du lieu de travail, donc dans un milieu professionnel et non personnel. De plus, les aménagements des loisirs ont plus de chances d'être efficaces s'ils sont proposés par quelqu'un qui connaît parfaitement le loisir en question et un seul professionnel ne peut pas endosser tous les rôles sous peine de devenir défaillant dans certains.
<u>Questionnaire patient P9</u>		
Question	Thèmes	Réponse
Déficience visuelle	Depuis quand ?	Mes 10 ans
Expérience de soins en ergothérapie	Suivi	Non
	Poursuite du suivi	
	Objectifs	
	Attentes	
Les Loisirs	Pratique	Oui
	Type	Sport, Balades, Expositions, Musées, Couture, Bricolage, Musique... Un peu de tout
	Accès	En les découvrant ou par des ami.e.s
	Tierce personne	Non
	Qui	
Ergothérapie et accès aux loisirs	Rôle	Non
	Pourquoi	Car je ne sais même pas ce qu'est l'ergothérapie

Questionnaire patient P10		
Question	Thèmes	Réponse
Déficience visuelle	Depuis quand ?	1 an
Expérience de soins en ergothérapie	Suivi	Non
	Poursuite du suivi	
	Objectifs	
	Attentes	
Les Loisirs	Pratique	Oui
	Type	Equitation
	Accès	Je monte depuis longtemps
	Tierce personne	Oui
	Qui	Sellier et dresseur
Ergothérapie et accès aux loisirs	Rôle	Non
	Pourquoi	Je ne vois pas ce que ça peut m'apporter dans le monde équestre et vis à vis de ma monte
Questionnaire patient P11		
Question	Thèmes	Réponse
Déficience visuelle	Depuis quand ?	La naissance
Expérience de soins en ergothérapie	Suivi	Oui
	Poursuite du suivi	Oui
	Objectifs	Pour des activités de la vie journalière
	Attentes	De la connaissance dans le handicap, de l'humanité qu'il soit capable de s'adapter à mes difficultés secondaires, qu'il soit honnête et quand il ne sait pas il l'assume

Les Loisirs	Pratique	Oui
	Type	Le solfège en milieu ordinaire et la déclamation (interpréter des textes devant le public)
	Accès	En cherchant sur internet
	Tierce personne	Non
	Qui	
Ergothérapie et accès aux loisirs	Rôle	Non
	Pourquoi	Sauf si cette ergothérapeute a des compétences en mobilité sinon pour moi elle n'a aucun intérêt

Annexe V : Tableau récapitulatif d'analyse transversale
(personnes atteintes de déficience visuelle)

<u>Question 1 : Depuis quand êtes-vous déficient visuel ?</u>				
	Durée			
P1	Depuis l'âge de 7 ans (1999)			
P2	Naissance			
P3	Naissance			
P4	Naissance			
P5	Naissance			
P6	Naissance			
P7	Naissance			
P8	Depuis l'âge de 4 ans : perte de la vue d'un œil et altération de l'autre œil à partir des 10/11 ans			
P9	Depuis l'âge de 10 ans			
P10	Depuis 1 an			
P11	Naissance			

<u>Question 2 : Expérience de soins en ergothérapie</u>				
	Suivi	Poursuite du suivi	Objectifs	Attentes
P1	Non			
P2	Non			
P3	Oui	Non	- Primaire : AVJ - Lycée : préparation à l'insertion dans la vie professionnelle	- Apprendre à être autonome - Devenir capable de compenser ce qui est possible
P4	Oui	Oui	AVJ	- Autonomie AVJ
P5	Oui	Non	Autonomie AVJ	- Aide pour atteindre une autonomie AVJ - Autonomie dans les loisirs pour participer comme tout le monde

P6	Oui	Non	Outils scolaires	Ne m'a pas servi
P7	Non			
P8	Oui	Non	Aménagement de l'espace de travail au collège	/
P9	Non			
P10	Non			
P11	Oui	Oui	AVJ	<ul style="list-style-type: none"> - Connaissances dans le handicap - Humanité - Capacité à s'adapter aux difficultés - Honnête Assumer quand il ne sait pas

Question 3 : Les Loisirs

	Pratique	Type	Accès	Tierce Personne	Qui
P1	Oui	Lecture, Cinéma, Théâtre, Randonnée	Associations Avec de voyants (des proches)	Oui	Compagnon, Sœur
P2	Oui	Sports, Arts, Informatique, Films, Livres, Séries, Jeux Vidéo, Jardinage, Amis, YouTube	Comme tout le monde	Non	
P3	Oui	Equitation, Escalade, Sortie entre amis, Cinéma, Boire un verre	En démarrant dans des clubs équestres ainsi qu'un club d'escalade	Oui	Encadrants des différentes pratiques
P4	Oui	Piano, Guitare, Chants, Cinéma,	Grâce à l'entourage	Oui	Mari, amis (sorties)

		Sport, Lecture, Cuisine, Sorties en tout genre			Professeurs particuliers (musique)
P5	Non				
P6	Oui	Diamond Painting	Téléagrandisseur	Non	
P7	Oui	Piano	Parents qui ont inscrit à des cours en étant enfant	Non	
P8	Non				
P9	Oui	Sport, Balades, Expositions, Musées, Couture, Bricolage, Musique...	En les découvrant ou par des amis	Non	
P10	Oui	Equitation	Monte depuis longtemps	Oui	Sellier et dresseur
P11	Oui	Solfège en milieu ordinaire Déclamation	En cherchant sur internet	Non	

Question 4 : L'ergothérapie et l'accès aux loisirs

	Rôle	Pourquoi
P1	Oui	Certains loisirs auxquels il souhaiterait participer ne sont pas accessible. Pense que l'ergothérapeute pourrait adapter l'activité et permettre soit d'y avoir accès, soit de rendre plus autonome
P2	Non	Jamais eu besoin
P3	Non	Surcharge car il aurait besoin d'être formé à beaucoup de choses et cela risquerait qu'il n'exerce plus correctement son métier. Il a déjà beaucoup de connaissances des handicaps divers et variés
P4	Oui	Car il peut enseigner des gestes, des astuces pour faciliter le quotidien, donc accéder plus facilement et confortablement à certains loisirs
P5	Oui	Afin d'aider à adapter les loisirs pour participer avec des voyants si

		cela est possible
P6	Oui	Ça peut aider pour la stabilité des mouvements
P7	Oui	Ne sait pas trop
P8	Non	Ne connaît pas bien les missions de l'ergothérapeute mais pense que son travail consiste surtout en l'aménagement du lieu de travail, donc dans le domaine professionnel Les aménagements des loisirs ont plus de chance d'être efficaces s'ils sont proposés par quelqu'un de compétent dans le loisir en question Seul un professionnel ne peut endosser tous les rôles sous peine de devenir défaillant dans certains
P9	Non	Ne sait pas ce qu'est l'ergothérapie
P10	Non	Ne voit pas ce que ça peut lui apporter dans le monde équestre
P11	Non	Sauf si cet ergothérapeute à des compétences en mobilité, sinon, aucun intérêt

Annexe VI : Tableaux récapitulatifs d'analyse longitudinale (ergothérapeutes)

<u>Entretien ergothérapeute E1</u>		
Thème	Questions	Réponse
Questions préalables à l'entretien	Depuis quand êtes-vous diplômé ? Avez-vous fait des formations complémentaires orientées déficience visuelle ?	DE en 2020 Pas de formation complémentaire
	Depuis quand exercez-vous auprès d'une population déficiente visuelle ?	Septembre 2020
	Quelle population accompagnez-vous ?	Jeunes de 5 à 18 ans présentant une déficience visuelle
Pratique professionnelle	Sur quels domaines d'activités orientez-vous votre prise en charge ?	- Apprentissage et prise en main de l'outil informatique et de l'outil dactylographique à partir du milieu de la primaire - Pour les plus petits, rôle au niveau des habiletés nécessaires à l'apprentissage du braille. Développement de la sensibilité tactile, la force, la dissociation des mains. - AVJ : orientation des familles pour les plus petits, développement de l'autonomie pour les plus grands.
	Diriez-vous que votre pratique prend en compte l'équilibre occupationnel de vos patients ? Expliquez pourquoi.	Essaie de le prendre en compte Plus souvent pris en compte dans les AVJ Difficile de le prendre en compte quand il s'agit d'une prise en charge basée sur l'outil informatique
	Quelle importance ont les loisirs dans votre	Pour un enfant, les loisirs c'est 8/9 d'importance sur 10.

	expertise ? Pourquoi ?	<p>C'est grâce aux loisirs que les enfants se développent</p> <p>Très important !!</p> <p>Les introduit peu à peu dans sa pratique</p> <p>Loisirs présents dans des groupes fermés actuellement</p> <p>C'est très important</p>
	Avez-vous déjà travaillé au maintien ou à la reprise d'activité de loisirs ?	<p>Pas pour l'instant, car pas assez d'ancienneté dans la pratique, et groupes fermés donc pas encore de possibilité d'y participer</p> <p>Envisage de le faire par la suite, car c'est vraiment très important</p>
	Le faites-vous régulièrement ?	
Ergothérapie et loisirs	Diriez-vous que vous accompagnez vos patients à l'accès à leurs loisirs ?	<p>Pour l'instant non</p> <p>C'est quelque chose qui a déjà été fait dans le service, donc possible</p> <p>Oui en ce qui concerne les loisirs qui se font à l'intérieur</p> <p>Fait partie de la prise en charge sans les AVJ</p> <p>Quelque chose d'important, espère pouvoir le mettre en place à l'avenir</p>
	Si oui, quels sont les éléments qui vous permettent de le faire ?	<p>- Une évaluation des attentes, des besoins et des objectifs du jeune (se base sur la MCRO pour avoir le point de vue du jeune et sa hiérarchisation des activités)</p> <p>- Réflexion autour de l'accompagnement, de sa mise en place (ergothérapeute seul ou avec un autre professionnel, accompagnement individuel ou en groupe...)</p>
	Si ce n'est pas le cas, quels en sont les freins ?	<p>Pour l'instant, la situation sanitaire !</p> <p>Impossibilité pour l'instant d'explorer tactilement, de sentir les éléments, de se déplacer aisément...</p>

		Infrastructures fermées en ce moment, avec impossibilité pour un jeune déficient visuel d'aller courir dans la rue par exemple
	Pensez-vous que l'ergothérapeute ait un rôle à jouer dans l'accès aux loisirs en général ?	Oui tout à fait ! Dans la MCREO, les loisirs sont un des trois aspects principaux qu'on doit prendre en compte pour la personne afin d'avoir un accompagnement le plus personnalisé possible Les loisirs font partis des occupations, qui font la personne au même titre que ce qu'elle est, ce qu'elle fait professionnellement
Ergothérapie, loisirs et déficience visuelle	Et avec une population déficiente visuelle ?	Oui ça peut être un rôle d'accompagner dans les démarches, mais pas spécialement que ergothérapeute
	Pourquoi	Possibilité de coopération avec assistante sociale qui peut mieux connaître les lieux accessibles, les aspects pratiques Ça fait partie de la vie quotidienne, des occupations, c'est de notre ressort !
Question libre	Est-ce qu'il y a quelque chose que vous souhaitez approfondir ou ajouter quelque chose qui n'aurait pas été évoqué ?	Manque d'expérience A la théorie mais manque de pratique Peut-être que dans 3/4 ans, les réponses seraient différentes

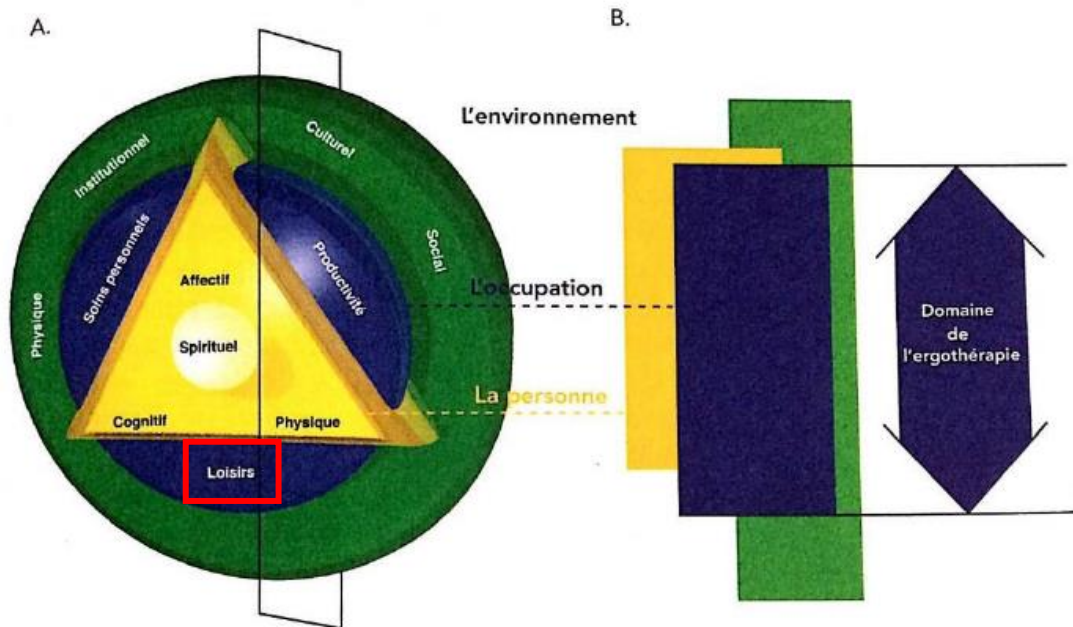
<u>Entretien ergothérapeute E2</u>		
Thème	Questions	Réponse
Questions préalables à l'entretien	Depuis quand êtes-vous diplômé ? Avez-vous fait des formations complémentaires orientées	DE en 2001 DU Techniques de compensation du handicap visuel basse vision AVJiste

	déficience visuelle ?	
	Depuis quand exercez-vous auprès d'une population déficiente visuelle ?	Stage au cours de la formation dans un centre de rééducation visuelle Dans cette structure (de stage) dès son diplôme (2001) Depuis 2008 dans la structure actuelle
	Quelle population accompagnez-vous ?	Enfants de 0 à 20 ans déficients visuels (malvoyants ou non-voyants)
Pratique professionnelle	Sur quels domaines d'activités orientez-vous votre prise en charge ?	- Activités du domaine scolaire (graphisme, outils de géométrie) - Vie quotidienne
	Diriez-vous que votre pratique prend en compte l'équilibre occupationnel de vos patients ? Expliquez pourquoi.	Oui, c'est indispensable ! Prise en charge guidée par des outils qui ciblent les activités signifiantes pour l'utilisateur Utilisation de l'outil OT'Hope où l'enfant va s'autoévaluer par rapport aux activités scolaires, quotidiennes et de loisirs. Il va mettre en avant les activités qui ont du sens pour lui et où il ressent des difficultés ou un besoin de progresser
	Quelle importance ont les loisirs dans votre expertise ? Pourquoi ?	Tout ce qui est activité manuelle sera fait en ergothérapie, tout ce qui concerne plutôt une activité physique sera vu avec la psychomotricienne Création d'un groupe pour développer l'autonomie dans lequel le travail s'oriente sur la vie quotidienne, la locomotion et l'accès aux loisirs
	Avez-vous déjà travaillé au maintien ou à la reprise d'activité de loisirs ?	Sur des activités manuelles, oui Fait avec des enfants qui réalisaient le loisir avant et qui présenteraient des difficultés, ou des enfants qui se sont interdits de participer, alors qu'ils en ont envie, par peur de ne pas avoir les capacités nécessaires

		Activités sportives faites avec le groupe (acrobranche, escalade, Laser Game...)
	Le faites-vous régulièrement ?	C'est variable, tout dépend du jeune et de ses objectifs et ses envies Ça peut parfois être quelque chose de ponctuel
Ergothérapie et loisirs	Diriez-vous que vous accompagnez vos patients à l'accès à leurs loisirs ?	Oui, via le groupe, déplacement sur des lieux extérieurs Tout dépend du type d'activité de loisir Possibilité d'intervention d'un collègue d'une autre profession si cela semble plus cohérent
	Si oui, quels sont les éléments qui vous permettent de le faire ?	Le groupe ! Mais la structure est aidante du fait de pouvoir intervenir sur l'ensemble des lieux de vie de l'usager Aucune restriction par rapport au fait d'intervenir sur un lieu extérieur
	Si ce n'est pas le cas, quels en sont les freins ?	A part si la structure qui fait l'activité refuse, non
	Pensez-vous que l'ergothérapeute ait un rôle à jouer dans l'accès aux loisirs en général ?	Tout dépend du loisir ! Ça a du sens pour elle, vis-à-vis de sa pratique, car intervention à la fois sur l'usager, l'environnement et l'activité Ça a du sens d'intervenir sur une activité de type manuelle, quel que soit le handicap, de pouvoir réfléchir avec l'usager aux aménagements possibles, aux gestes à travailler par l'analyse d'activité, propre à notre métier
Ergothérapie, loisirs et déficience visuelle	Et avec une population déficiente visuelle ?	Pareil, tout dépend de l'activité
	Pourquoi	Accompagnement et réflexion avec l'usager Détailler toute l'activité, toutes les tâches que requiert l'activité et faire le point de ce qui est possible ou non, ce qui peut être aménagé

		<p>La motivation fait beaucoup, que ce soit celle de l'utilisateur ou celle des personnes entourant l'activité, de leur ouverture d'esprit et d'accueil</p> <p>Développement des autres sens pour réaliser des activités</p>
Question libre	<p>Est-ce qu'il y a quelque chose que vous souhaitez approfondir ou ajouter quelque chose qui n'aurait pas été évoqué ?</p>	<p>L'importance du travail d'équipe afin d'avoir une vision d'ensemble de la personne</p> <p>Des adaptations peuvent sembler être possible (adaptation d'un ballon), mais pas toujours adaptées au loisir (badminton)</p> <p>Le niveau de déficience visuelle influe sur la difficulté d'adaptation des activités, car il n'y a pas les mêmes conséquences sur l'activité</p> <p>Nécessité de bien communiquer, être précis dans le vocabulaire, bien ranger si l'activité nécessite des déplacements, etc.</p>

Annexe VII : Modèle Canadien du Rendement et de l'Équilibre Occupationnel (MCREO)



A : 1 Désigné sous le nom de MCRO dans Promouvoir l'occupation (1997, 2002) et MCREO depuis cette édition.

B : Vue de profil

Source : Townsend, E. A., & Polatajko, H. J. (2013)

Annexe VIII : Outil Thérapeutique pour l'autodétermination d'Objectifs Pédiatriques en Ergothérapie (OT'Hope)



Source : ot-hope.com

Annexe IX : Tableau récapitulatif d'analyse transversale (ergothérapeutes)

<u>Thème</u>	<u>Questions</u>	<u>E1</u>	<u>E2</u>
Questions préalables à l'entretien	Depuis quand êtes-vous diplômé ? Avez-vous fait des formations complémentaires orientées déficience visuelle ?	DE en 2020 Pas de formation complémentaire	DE en 2001 DU Techniques de compensation du handicap visuel basse vision AVJiste
	Depuis quand exercez-vous auprès d'une population déficiente visuelle ?	Septembre 2020	Stage au cours de la formation dans un centre de rééducation visuelle Dans cette structure (de stage) dès son diplôme (2001) Depuis 2008 dans la structure actuelle
	Quelle population accompagnez-vous ?	Jeunes de 5 à 18 ans présentant une déficience visuelle	Enfants de 0 à 20 ans déficients visuels (malvoyants ou non-voyants)
<u>Thème</u>	<u>Questions</u>	<u>E1</u>	<u>E2</u>
Pratique professionnelle	Sur quels domaines d'activités orientez-vous votre prise en charge ?	- Apprentissage et prise en main de l'outil informatique et de l'outil dactylographique à partir du milieu de la primaire - Pour les plus petits, rôle au niveau des habiletés nécessaires à	- Activités du domaine scolaire (graphisme, outils de géométrie) - Vie quotidienne

		<p>l'apprentissage du braille. Développement de la sensibilité tactile, la force, la dissociation des mains.</p> <p>- AVJ : orientation des familles pour les plus petits, développement de l'autonomie pour les plus grands.</p>	
Diriez-vous que votre pratique prend en compte l'équilibre occupationnel de vos patients ? Expliquez pourquoi.	<p>Essaie de le prendre en compte</p> <p>Plus souvent pris en compte dans les AVJ</p> <p>Difficile de le prendre en compte quand il s'agit d'une prise en charge basée sur l'outil informatique</p>	<p>Oui, c'est indispensable !</p> <p>Prise en charge guidée par des outils qui ciblent les activités significantes pour l'utilisateur</p> <p>Utilisation de l'outil OT'Hope où l'enfant va s'autoévaluer par rapport aux activités scolaires, quotidiennes et de loisirs. Il va mettre en avant les activités qui ont du sens pour lui et où il ressent des difficultés ou un besoin de progresser</p>	
Quelle importance ont les loisirs dans votre expertise ? Pourquoi ?	<p>Pour un enfant, les loisirs c'est 8/9 d'importance sur 10.</p> <p>C'est grâce aux loisirs que les enfants se</p>	<p>Tout ce qui est activité manuelle sera fait en ergothérapie, tout ce qui concerne plutôt une activité physique sera</p>	

		<p>développent</p> <p>Très important !!</p> <p>Les introduit peu à peu dans sa pratique</p> <p>Loisirs présents dans des groupes fermés actuellement</p> <p>C'est très important</p>	<p>vu avec la psychomotricienne</p> <p>Création d'un groupe pour développer l'autonomie dans lequel le travail s'oriente sur la vie quotidienne, la locomotion et l'accès aux loisirs</p>
	<p>Avez-vous déjà travaillé au maintien ou à la reprise d'activité de loisirs ?</p>	<p>Pas pour l'instant, car pas assez d'ancienneté dans la pratique, et groupes fermés donc pas encore de possibilité d'y participer</p> <p>Envisage de le faire par la suite, car c'est vraiment très important</p>	<p>Sur des activités manuelles, oui</p> <p>Fait avec des enfants qui réalisaient le loisir avant et qui présenteraient des difficultés, ou des enfants qui se sont interdit de participer, alors qu'ils en ont envie, par peur de ne pas avoir les capacités nécessaires</p> <p>Activités sportives faites avec le groupe (accrobranche, escalade, Laser Game...)</p>
	<p>Le faites-vous régulièrement ?</p>		<p>C'est variable, tout dépend du jeune et de ses objectifs et ses envies</p> <p>Ça peut parfois être quelque chose de</p>

			ponctuel
<u>Thème</u>	<u>Questions</u>	<u>E1</u>	<u>E2</u>
Ergothérapie et loisirs	Diriez-vous que vous accompagnez vos patients à l'accès à leurs loisirs ?	<p>Pour l'instant non</p> <p>C'est quelque chose qui a déjà été fait dans le service, donc possible</p> <p>Oui en ce qui concerne les loisirs qui se font à l'intérieur</p> <p>Fait partie de la prise en charge sans les AVJ</p> <p>Quelque chose d'important, espère pouvoir le mettre en place à l'avenir</p>	<p>Oui, via le groupe, déplacement sur des lieux extérieurs</p> <p>Tout dépend du type d'activité de loisir</p> <p>Possibilité d'intervention d'un collègue d'une autre profession si cela semble plus cohérent</p>
	Si oui, quels sont les éléments qui vous permettent de le faire ?	<p>- Une évaluation des attentes, des besoins et des objectifs du jeune (se base sur la MCRO pour avoir le point de vue du jeune et sa hiérarchisation des activités)</p> <p>- Réflexion autour de l'accompagnement, de sa mise en place (ergothérapeute seul ou avec un autre professionnel, accompagnement</p>	<p>Le groupe !</p> <p>Mais la structure est aidante du fait de pouvoir intervenir sur l'ensemble des lieux de vie de l'utilisateur</p> <p>Aucune restriction par rapport au fait d'intervenir sur un lieu extérieur</p>

	individuel ou en groupe...)	
Si ce n'est pas le cas, quels en sont les freins ?	<p>Pour l'instant, la situation sanitaire !</p> <p>Impossibilité pour l'instant d'explorer tactilement, de sentir les éléments, de se déplacer aisément...</p> <p>Infrastructures fermées en ce moment, avec impossibilité pour un jeune déficient visuel d'aller courir dans la rue par exemple</p>	<p>A part si la structure qui fait l'activité refuse, non</p>
Pensez-vous que l'ergothérapeute ait un rôle à jouer dans l'accès aux loisirs en général ?	<p>Oui tout à fait !</p> <p>Dans la MCREO, les loisirs sont un des trois aspects principaux qu'on doit prendre en compte pour la personne afin d'avoir un accompagnement le plus personnalisé possible</p> <p>Les loisirs font partis des occupations, qui font la personne au même titre que ce qu'elle est, ce qu'elle fait professionnellement</p>	<p>Tout dépend du loisir !</p> <p>Ça a du sens pour elle, vis-à-vis de sa pratique, car intervention à la fois sur l'utilisateur, l'environnement et l'activité</p> <p>Ça a du sens d'intervenir sur une activité de type manuelle, quel que soit le handicap, de pouvoir réfléchir avec l'utilisateur aux aménagements possibles, aux gestes à travailler par l'analyse d'activité, propre à notre métier</p>

<u>Thème</u>	<u>Questions</u>	<u>E1</u>	<u>E2</u>
Ergothérapie, déficience visuelle et loisirs	Et avec une population déficiente visuelle ?	Oui ça peut être un rôle d'accompagner dans les démarches, mais pas spécialement que ergothérapeute	Pareil, tout dépend de l'activité
	Pourquoi ?	Possibilité de coopération avec assistante sociale qui peut mieux connaître les lieux accessibles, les aspects pratiques Ça fait partie de la vie quotidienne, des occupations, c'est de notre ressort !	Accompagnement et réflexion avec l'utilisateur Détailier toute l'activité, toutes les tâches que requiert l'activité et faire le point de ce qui est possible ou non, ce qui peut être aménagé La motivation fait beaucoup, que ce soit celle de l'utilisateur ou celle des personnes entourant l'activité, de leur ouverture d'esprit et d'accueil Développement des autres sens pour réaliser des activités

<u>Thème</u>	<u>Questions</u>	<u>E1</u>	<u>E2</u>
Question libre	Est-ce qu'il y a quelque chose que vous souhaitez approfondir ou ajouter quelque chose qui n'aurait pas été évoqué ?	<p>Manque d'expérience</p> <p>A la théorie mais manque de pratique</p> <p>Peut-être que dans 3/4 ans, les réponses seraient différentes</p>	<p>L'importance du travail d'équipe afin d'avoir une vision d'ensemble de la personne</p> <p>Des adaptations peuvent sembler être possible (adaptation d'un ballon), mais pas toujours adaptées au loisir (badminton)</p> <p>Le niveau de déficience visuelle influe sur la difficulté d'adaptation des activités, car il n'y a pas les mêmes conséquences sur l'activité</p> <p>Nécessité de bien communiquer, être précis dans le vocabulaire, bien ranger si l'activité nécessite des déplacements, etc.</p>

ABSTRACT

Background : Acquired visual impairment occurs during life and consists in a significant decrease in the visual acuity of one or both eyes. This illness requires to relearn daily life gestures and also influences the access to leisure. The aim of this study was to explore how people with acquired visual impairment access their leisure and how occupational therapists can support them in doing so.

Method : Through a qualitative method, two occupational therapists working with a visually impaired population were interviewed, and eleven people with acquired visual impairment were questioned through an online questionnaire.

Results : Among visually impaired people who enjoy leisure, almost half were helped by a third party. Some people thought that the occupational therapist could have a role to play in supporting leisure while others thought that it would not be relevant because it would require too many skills from the occupational therapist for him/her to perform his/her job properly. The interviewed occupational therapists, for their part, believed that they have an important role to play in this support.

Conclusion : The occupational therapists based their care on the occupational balance of their patients and wished to support them more on this. However, leisure support is not in place yet and has limitations faced by occupational therapists. In addition, there is a request from visually impaired people to allow them access to leisure activities and if possible, with non-disabled people.

Keywords : Occupational therapy – Visual impairment – Leisure – Occupational balance – Support

RESUME

Contexte : La déficience visuelle acquise survient au cours de la vie et résulte en une diminution importante de l'acuité visuelle d'un œil ou des deux yeux. Cette maladie nécessite un réapprentissage des gestes de la vie quotidienne et influe également sur l'accès aux loisirs. Le but de cette étude était d'explorer comment les personnes atteintes d'une déficience visuelle acquise accèdent à leurs loisirs et comment l'ergothérapeute peut les y accompagner.

Méthode : Au travers d'une méthode qualitative, deux ergothérapeutes travaillant auprès d'une population déficiente visuelle ont été interviewées, et onze personnes atteintes d'une déficience visuelle acquise ont été interrogées via un questionnaire en ligne.

Résultats : Parmi les personnes malvoyantes qui pratiquent des loisirs, un peu moins de la moitié se sont fait aider par une tierce personne. Une partie des personnes pense que l'ergothérapeute pourrait avoir un rôle à jouer dans l'accompagnement dans les loisirs alors que la seconde partie pense que ce ne serait pas pertinent car cela demanderait trop de compétences à l'ergothérapeute pour que celui-ci exerce correctement son métier. Les ergothérapeutes interrogées estiment, quant à elles, qu'elles ont un rôle important à jouer dans cet accompagnement.

Conclusion : Les ergothérapeutes fondent leurs prises en charge sur l'équilibre occupationnel de leurs patients et souhaitent davantage les accompagner sur cet aspect-là. Cependant, l'accompagnement dans les loisirs n'est pas mis en place et présente des limites auxquelles les ergothérapeutes font face. Par ailleurs, une demande des personnes malvoyantes est présente afin de leur permettre un accès aux loisirs et si possible avec des personnes valides.

Mots clés : Ergothérapie – Déficience visuelle – Loisirs – Equilibre Occupationnel – Accompagnement