



HAL
open science

Analyse des besoins en éducation thérapeutique de jeunes porteurs de déficience visuelle suivis dans un dispositif d'accompagnement adapté

Donatille Geisler, Céline Clément, Florian Citarelli

► **To cite this version:**

Donatille Geisler, Céline Clément, Florian Citarelli. Analyse des besoins en éducation thérapeutique de jeunes porteurs de déficience visuelle suivis dans un dispositif d'accompagnement adapté. *Éducation Thérapeutique du Patient / Therapeutic Patient Education*, 2021, 13 (2), pp.20201. <10.1051/tpe/2021012>. <hal-03351099>

HAL Id: hal-03351099

<https://hal.science/hal-03351099v1>

Submitted on 21 Sep 2021

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.



HAL Authorization

Geisler D, Clement C, Citarelli F. Analyse des besoins en éducation thérapeutique de jeunes porteurs de déficience visuelle suivis dans un dispositif d'accompagnement adapté. Educ Ther Patient/Ther Patient Educ 2021; 13:20201.

Titre : Analyse des besoins en éducation thérapeutique de jeunes porteurs de déficience visuelle suivis dans un dispositif d'accompagnement adapté

Title : Analysis of the therapeutic education needs of young people with visual impairment followed in an french adapted support system

Auteurs :

GEISLER Donatille*

Association Adèle de Glaubitz, Strasbourg, France.

donatille.geisler@gmail.com

CLEMENT Céline

Université de Strasbourg, LISEC UR 2310, Strasbourg, France.

celine.clement@unistra.fr

* auteure correspondante

CITARELLI Florian

Received: 26 February 2021 / Accepted: 19 August 2021

Résumé

Tandis que le taux de chômage des personnes porteuses de handicap est plus élevé que celui de la population générale, des études récentes sur l'orientation professionnelle des personnes porteuses de handicap visuel ont montré l'importance de bien se connaître pour mieux comprendre et expliquer sa pathologie en milieu scolaire et professionnel, alors même que ce besoin ne semble pas perçu à l'adolescence. Ainsi l'objectif du présent travail de recherche est de préciser les connaissances et besoins perçus en éducation thérapeutique des jeunes présentant une déficience visuelle. Pour ce faire une méthodologie qualitative est proposée en croisant les regards de jeunes adultes sortis des dispositifs d'accompagnements et de parents de jeunes porteurs de déficience visuelle. Ce sont 7 jeunes adultes et 4 parents qui ont été interrogés. Les résultats montrent des besoins en éducation thérapeutique, la plupart émergeant à posteriori sur plusieurs thématiques, partagées entre jeunes adultes et parents.

Abstract

The unemployment rate of people with disabilities is higher than that of the general population. Recent studies on vocational guidance for people with visual impairments have shown the importance of good self-knowledge to understand and explain their pathology in school and work, even though this need does not seem to be perceived in adolescence. The objective of this research work is to clarify the knowledge and perceived needs in therapeutic education of young people with visual impairment. A qualitative methodology is proposed by crossing the opinion of young adults out of support devices and parents of young people with visual impairment. Seven young adults and four parents were interviewed. The results show the need for therapeutic education, most emerging afterwards on several themes, shared between young adults and parents.

Mots clés : Education thérapeutique/déficience visuelle/étude qualitative/saaas

Keywords : Therapeutical education/visual impairment/qualitative study

Abréviations:

DV: Déficience visuelle

ETP : éducation thérapeutique

HAS : Haute Autorité de Santé

IPDV : initiative pour l'inclusion des déficients visuels d'une

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

ULIS : Unité pour l'inclusion scolaire

Introduction

La déficience visuelle (DV) en France comprend la cécité et la malvoyance. La cécité est définie par une acuité visuelle inférieure à $1/20^{\text{ème}}$ pour le meilleur œil avec le port d'une correction optique et/ou un champ visuel inférieur à 10° . La malvoyance a des normes d'acuité visuelle entre $1/20^{\text{ème}}$ et $4/10^{\text{ème}}$ avec correction et/ou un champ visuel compris entre 10 et 20° [1]. La France compte 1,7 million de déficients visuels [2]. Les moins de vingt ans seraient 70 300 à présenter une DV soit une prévalence de 4,7 pour 1 000 [1]. En 2018, le taux de chômage pour la population générale était de 9% tandis qu'il était de 19% pour les personnes en situation de handicap [3]. Elles sont 33% à détenir le baccalauréat contre 50% dans la population générale [4].

La question du devenir professionnel des personnes avec une DV en France s'avère donc une question d'importance, deux études se sont récemment intéressées à l'orientation professionnelle des jeunes porteurs de DV.

La première étude [5] visait à déterminer si le processus d'orientation était perçu de la même façon lorsque les jeunes étaient dans le parcours scolaire et un fois qu'ils étaient dans le milieu universitaire ou du travail. Un questionnaire portant sur leur orientation professionnelle a été proposé à des adolescents (14 à 21 ans) et des jeunes adultes (19 à 25 ans) porteurs de DV scolarisés en milieu ordinaire et suivis dans un Service d'Aide à l'Acquisition de l'Autonomie et à la Scolarisation (SAAAS).

Les conclusions de cette enquête soulèvent une problématique concernant la mise en échec ou les freins aux projets d'orientation, s'articulant autour de trois axes :

- des dispositifs de l'éducation nationale nécessaires mais insuffisants qui ne tiendraient pas compte des spécificités de la DV ;

- des facteurs personnels qui peuvent être communs à la classe d'âge (p.ex. projet non anticipé, manque de maturité, décalage entre représentation et réalité d'un métier), mais aussi spécifiques à la DV (p.ex. méconnaissance de la situation visuelle, autonomie insuffisante...);
- des facteurs environnementaux tels que les barrières socio-culturelles (p.ex. réticences des entreprises à embaucher du personnel handicapé, et l'accessibilité).

Les réponses des jeunes adultes ont mis en évidence des freins à sa réussite (hostilité des milieux, inadaptation des aménagements, manque d'autonomie) mais aussi facilitateurs pour la réussite du parcours d'orientation (solidité du projet, anticipation, soutien, autonomie). Ainsi, parmi les facilitateurs du parcours d'orientation on retrouve le fait d'avoir une bonne connaissance de son handicap visuel qui conforte l'hypothèse du « *bien se connaître* » pour agir. « Ceci permet en conséquence d'oser dire ce que l'on voit ou pas, dans quel contexte, les conséquences liées à la déficience et les besoins qui en découlent » [5]. Ainsi, un des interrogés indique :

« Bien connaître sa maladie, comment ça marche ses yeux, pour pouvoir l'expliquer, dire ce qu'on a besoin. Souvent les gens ils ne savent pas, c'est important qu'on comprenne bien et puis, si tu as un bon feeling alors tu peux l'expliquer et l'autre il te comprendra mieux. J'ai mis longtemps à m'en rendre compte » [5]

Ces constats mettent en avant une différence entre les adolescents encore suivis qui n'ont pas conscience du besoin de se connaître et souhaitent que l'on forme les adultes autour d'eux alors que les jeunes adultes ont une prise de conscience tardive de l'importance de se connaître soi-même.

La seconde étude [6] cherchait à savoir comment les élèves DV étaient pris en charge dans leur démarche d'orientation. Les résultats mettent en avant que les jeunes ont tendance à se

fermer eux-mêmes des portes quant à leur orientation [6]. L'auteur en conclue qu'un accompagnement portant spécifiquement sur des savoir-être (savoir parler de leur déficience, de leurs besoins, des moyens d'y répondre, adopter des codes sociaux adaptés) pourrait être un atout pour les jeunes avec une DV. Ses propos rejoignent ainsi l'idée de la précédente étude [5] sur le « *bien se connaître* » pour mieux évoluer dans l'environnement social et professionnel.

De la même façon [7], les jeunes avec une DV qui n'acceptent pas le handicap vont souvent renoncer à exprimer le besoin d'aide, en particulier dans le milieu scolaire, où ils peuvent refuser d'utiliser les outils adaptés (cane, ordinateur...). Si cette situation est déjà problématique dans le milieu scolaire, elle le sera encore plus dans le milieu professionnel (handicap non dévoilé, difficultés, fatigabilité ...).

Ainsi il apparaît une nécessité d'informer sur le handicap visuel semble être un constat partagé dans les deux études françaises portant sur la question de l'orientation professionnelle. Ce besoin d'information et d'éducation à leur pathologie des jeunes porteurs de DV, rejoint le concept d'éducation thérapeutique (ETP). La Haute Autorité de Santé (HAS) indique que ETP « *vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique* » [8]. L'ETP fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient, elle inclut toutes les activités organisées pour le rendre conscient et informé de sa maladie avec pour but de l'aider à la comprendre ainsi que son traitement. Une information orale, écrite ou un conseil de prévention par un professionnel de santé n'est pas équivalent à une ETP du patient.

L'ETP vise à améliorer la santé du patient et sa qualité de vie et celle de ses proches. Tout professionnel de santé impliqué dans la prise en charge d'un patient présentant une maladie chronique peut proposer une ETP [9]. Celle-ci peut être réalisée de différentes manières : par un professionnel, une équipe multi-professionnelle ou avec l'intervention de

patients. La proposition d'ETP peut se faire à tout moment, quel que soit l'âge, le type, le stade ou l'évolution de la maladie et peut être soit un suivi régulier ou être reprise tout au long de la maladie. Ainsi sa définition s'adapte aux spécificités de la pédiatrie qui vise les patients jusqu'à l'âge de 18 ans [10]. Dans ce cas cette éducation s'inscrit dans le temps et s'adresse au jeune patient, à sa famille et aux autres acteurs impliqués. Les acquisitions des compétences thérapeutiques permettent l'autonomie familiale dans la gestion du traitement, dans un partage progressif et évolutif des compétences entre parent et enfant. Il est nécessaire d'accompagner la famille dans l'adaptation à la maladie et la réalisation de leur projet de vie.

L'ETP en pédiatrie s'articule autour de six grands domaines [11] :

- 1) développement de l'enfant et sessions adaptées à leur âge ; prise en considération du développement cognitif, psycho-affectif et moteur, et de l'importance des pairs à l'adolescence ;
- 2) relation triangulaire enfant-parent-soignant ;
- 3) environnement relationnel, socio-économique et culturel de l'enfant ;
- 4) référentiel de compétences adapté à l'âge de l'enfant et des objectifs de sensibilisation et soutien psychosocial ;
- 5) prise en compte de l'affectivité et des compétences psychosociales, des parents et des enfants ;
- 6) méthodes pédagogiques adaptées.

Les objectifs d'ETP de l'enfant ou adolescent concernent la santé physique et psychologique, leur insertion scolaire et professionnelle ainsi que leur qualité de vie [10]. L'enfant est un être en développement, qui dépend des adultes et de son environnement. Le contenu des programmes doit donc être adapté en fonction de la maladie, de son stade et de l'âge du patient. Une relation de confiance et de partenariat doit s'établir entre l'équipe soignante et la

famille. Les programmes d'ETP d'enfants peuvent être menés en entretiens individuels enrichis par des activités de groupes [10]. Dans le cas présent, qu'en est-il de l'ETP appliquée aux enfants présentant une DV? Une recherche sur les bases de données internationales ne permet pas de trouver de programme d'ETP à destination des jeunes avec une DV. Seule exception un article [12] « champs d'application pratique de l'orthoptie dans le domaine de l'éducation thérapeutique des enfants IMC », qui malgré son titre, aborde la notion d'ETP comme étant « d'arriver à ce que l'enfant utilise la vision dont il dispose pour améliorer son efficacité visuelle et prendre plaisir à voir », ce qui ne correspond pas à la définition actuelle de l'OMS. En effet, rien ne fait référence à la gestion de la vie du patient en général.

En cherchant sur un moteur de recherche des termes relatifs à l'éducation des jeunes DV, les liens obtenus orientent vers des SAAAS, des associations de parents, des guides explicatifs pour l'entourage ou pour les enseignants de l'Education

Nationale ou encore l'éducation spécialisée. La DV est davantage abordée pour les personnes adultes, l'éducation des enfants étant plutôt entreprise d'un point de vue purement scolaire ou sportif. De même, sur le site de la HAS, le domaine « éducation thérapeutique déficience visuelle » ne trouve pas de correspondance chez les enfants et adolescents. Dans les recommandations de bonnes pratiques sur l'accompagnement des enfants en SAAAS, il n'y a pas non plus de notion d'ETP.

Le Bail et collaborateurs évoquent la prise en charge des personnes porteuses de DV ainsi que les professionnels concernés [13]. La prise en charge est scindée en deux catégories : les professionnels qui interviennent afin d'appréhender la place de l'atteinte visuelle dans la globalité de la personne (ORL, neurologue...) et les professionnels qui interviennent dans la rééducation. Les cas particuliers des enfants DV sont abordés : il est indiqué que les structures

médico-sociales sont présentes en soutien des dispositifs de l'éducation nationale ou dispositifs collectifs de scolarisation mais il n'y aucune mention d'ETP.

Un guide de l'assistance publique des hôpitaux de Paris [14] explore le handicap visuel, de l'annonce, à la prise en charge en passant par les lois et l'intégration. La prise en charge est détaillée en fonction de l'âge du patient, en mentionnant les différents professionnels et leurs spécificités.

La notion « d'ateliers thérapeutiques » est évoquée, en parlant de la rencontre entre pairs sans plus s'appesantir sur le terme ni les contenus. Il est spécifié que le soutien psychologique et la participation à des groupes de paroles peuvent être bénéfiques. Au Pays-Bas, la plupart des programmes destinés au bien-être et fonctionnement psychosocial s'adresse aux personnes âgées essentiellement, à cause de l'incidence accrue du nombre de malvoyance avec l'âge [15]. Cependant les difficultés psychosociales à l'adolescence des personnes malvoyantes ont des répercussions au long terme sur l'autonomie et l'individualisation face aux parents. Un système de mentorat entre une personne plus âgée et une personne jeune a été étudié [16] ; ce type de programme a déjà démontré des effets dans d'autres populations à risques sur les besoins psychologiques de bases (autonomie, compétences, parentalité) mais aussi sur la réduction du stress, meilleures relations sociales, régulation des émotions, meilleure réussite scolaire et amélioration de la fonction psychosociale [17]. Les effets positifs se retrouvent chez les mentors et les mentorés (estime de soi, bien être, acceptation du handicap...). Cependant, il n'y a pas eu d'effet supérieur du mentorat dans le seul cadre des fonctions psychosociales face à l'accompagnement habituellement proposé aux déficients visuels. L'effet de ce programme de mentorat serait plus bénéfique sur l'autonomie et la « compétence satisfaction » comparé aux soins habituels.

Les éléments issus de la littérature et des protocoles de soins, tendent à montrer que l'ETP des jeunes DV n'est pas être encore développée, quand bien même leur prise en charge

pluridisciplinaire et leur inclusion, autant que faire se peut dans un dispositif ordinaire à l'éducation nationale, est bien ancrée. Pourtant, l'ETP de ces jeunes présentant une DV en ferait des personnes plus au fait de leur pathologie, de ses conséquences, de leurs besoins et ainsi de futurs adultes pouvant mieux exprimer des demandes et vivre dans une société où ils seraient à même d'être autonomes dans leur requête d'adaptation. Dans le domaine de l'ingénierie de formation, la première étape de la construction d'un programme d'ETP est l'identification des besoins, suivie de la construction du programme puis évaluation du dispositif [15]. Il s'agit de connaître ce qui devra être proposé aux jeunes, la façon dont cela sera enseigné ainsi que la place de l'enseignement dans le cursus de prise en

charge du jeune. Dans un SAAAS où les professionnels offrent des services de prise en charge, les demandes des jeunes sont plus difficiles à cerner. Pour faire émerger le besoin en ETP, il faut interroger les entités concernées. Celles-ci sont au nombre de trois, auxquelles doit répondre la formation : le besoin de l'apprenant (ici, le jeune porteur de DV), le besoin social (le besoin de la formation de trouver sa place au sein d'un cursus, d'avoir du sens pour l'apprenant et d'avoir une utilité dans la société par la suite), ainsi que le besoin de l'institution (le SAAAS représenté par les professionnels) [15]. Cette triangulation se retrouve dans le domaine de l'ETP en pédiatrie avec la triade enfants-parents-soignants [11] précédemment évoquée. L'analyse doit également identifier les connaissances à acquérir : les connaissances déclaratives, les connaissances procédurales (mobiliser les connaissances déclaratives en situation) et le besoin de s'approprier des ressources (mieux comprendre et ainsi agir plus efficacement, les ressources étant des connaissances mais aussi des outils et la façon de s'en servir, comprendre et agir en situation). Il y a évidemment une interdépendance entre les besoins. Au-delà de l'enseignement des connaissances, il y a une intention de faire apprendre. Ainsi pour que l'enseignement ait un sens pour l'apprenant et soit efficace, il doit s'inscrire dans un projet. L'analyse des besoins implique de s'entretenir avec les différents

protagonistes, cela sert à mieux connaître les tenants et aboutissants et guide la conception des activités.

En ce sens, il est à noter le rôle des parents est décrit comme important dans différents aspects de la transition des jeunes déficients visuels vers leurs vies d'adulte [16]. L'implication parentale dans ce processus, entrelacée avec l'autodétermination du jeune déficient visuel amène à un taux d'emploi plus important mais aussi un développement de carrière, une vie plus autonome, une meilleure autodétermination et des compétences d'interaction sociale.

L'objectif de la présente étude exploratoire est de préciser les connaissances et besoins perçus en ETP des jeunes présentant une DV suivis en SAAAS. Pour ce faire une étude qualitative est proposée. Nous nous intéressons aux jeunes adultes sortis du système de SAAAS puisque les adolescents n'identifient pas de besoins. Considérant qu'un programme de formation en ETP doit répondre aux enfants-parents-soignants, choix a été fait d'interroger des jeunes adultes sortis du système SAAAS, mais aussi des parents de jeunes actuellement ou anciennement suivi en SAAAS.

Méthode

1.1 Participants

Les sujets inclus dans l'étude sont d'une part des jeunes majeurs de moins de 30 ans présentant une DV qui ont été suivis dans un SAAAS dans l'enfance ou l'adolescence, sans handicap associé et sans conditions d'emploi ou de diplôme. D'autre part, sont inclus des parents de jeunes présentant une DV et suivis ou ayant été suivis dans un SAAAS sans condition d'âge ou de diplôme. Pour les deux catégories de participants, il n'était requis aucun suivi dans un SAAAS particulier en France.

Sept jeunes adultes ainsi que 4 parents ont été interviewés. Les 7 jeunes adultes, 4 femmes et 3 hommes, ont entre 19 et 29 ans et sont titulaires d'un baccalauréat, 4 femmes et 3 hommes et sont titulaires d'un baccalauréat. Les 4 parents, 2 hommes et 2 femmes, ont entre 42 et 57 ans. Il n'y a pas de lien de parenté entre les jeunes adultes et les parents.

1.2 Procédure

Le recrutement des volontaires a été mené via les réseaux sociaux et les contacts associatifs. Des publications ont été effectuées sur la plateforme Facebook sur un groupe fermé d'orthoptistes basse-vision (*ortho groupe*), un groupe associatif (*Ariba vision*, groupe de l'association francophone des professionnels de basse vision), un groupe de personnes déficientes visuelle (*DV conseil*), ainsi que sur le groupe de l'université de Strasbourg. Les personnes recrutées le sont en tant que personnes et non en tant qu'adhérents à une association [17].

1.3 Entretiens semi-directifs

Il s'agit d'une étude qualitative menée par l'entremise d'entretiens semi-dirigés. Cette méthode permet aux participants d'avoir un temps pour parler de ce qu'il leur semble important à propos du thème mais aussi faire émerger des thèmes inattendus et ainsi pouvoir répondre à la question de recherche [16]. Les questions sont basées sur des thèmes qui ont émergé dans la revue de la littérature. Des guides d'entretien ont été élaborés afin d'explorer des aspects similaires pour les parents et les jeunes adultes afin de pouvoir comparer les réponses. Les thèmes évoqués ont été : 1) le suivi proposé par le SAAAS, 2) la connaissance des personnes interrogées sur l'ETP et 3) les thèmes qui ont été abordés ou qu'ils auraient aimé qu'ils soient abordés pendant le suivi SAAAS autour de la notion ETP [17].

1.4 Traitement des données

Les entretiens d'une durée de 15 à 30 minutes ont été enregistrés avec l'accord des participants puis transcrits via un logiciel de traitement de texte. Dix entretiens ont été réalisés par téléphone et un entretien a été effectué par Skype.

L'analyse du corpus a permis de dégager les thèmes qui émergeaient des réponses des participants. Deux codeurs, dont la première auteure du présent article, ont réalisé le double codage du corpus à partir des transcriptions des entretiens et du guide d'entretien. Le codage est une étape en recherche qualitative qui consiste à attribuer des codes à des segments de textes interprétés par les codeurs comme étant de même catégorie. Le double codage a permis de confirmer des thèmes déjà présents dans la littérature et en a fait émerger d'autres. Un travail de confrontation entre les codeurs a permis de parvenir à un consensus sur des questions sémantiques ; ainsi les thèmes similaires ont émergé et ont été regroupés en catégories afin de répondre à la question de recherche [19].

1.5 Aspects éthiques

Les participants ont tous reçu une note d'information à propos de l'étude et ont signé un consentement de participation. La collecte des données a été approuvée par la CNIL [18]. Les entretiens ont été effectués par la première auteure de l'article.

Résultats

Nous nous proposons de traiter les trois thèmes des entretiens successivement : 1) le suivi proposé en SAAAS, 2) la connaissance de l'ETP par les participants et 3) les thèmes qui ont été abordés ou qu'ils auraient aimé voir aborder pendant le suivi.

Le suivi proposé en SAAAS

Pour le suivi proposé en SAAAS, la prise en charge multidisciplinaire est évoquée par 10 des 11 participants. Cet aspect est très important pour les répondants qui évoquent ce sous-thème dès qu'on évoque le SAAAS. Ils parlent des acteurs éducatifs et paramédicaux en individuel comme en équipe :

« ce qui est important dans l'accompagnement qu'on reçoit c'est aussi les relations qu'il y a entre les membres de l'équipe parce que ça joue quand même » (Jeune adulte 1)

Les jeunes adultes évoquent aussi la disponibilité des professionnels :

« savoir que si j'en ai besoin la personne est disponible. Si tu veux qu'on en reparle plus tard ou si t'as besoin de quelque chose tu peux me contacter » (Jeune adulte 5)

Ils apprécient les temps informels hors de lieux de prise en charge habituels :

« L'éducatrice m'avait proposé de se voir des midis toutes les trois à quatre semaines pour aller une petite brasserie et manger et discuter de ce qui allait ce qui n'allait pas si je voulais me confier et j'avais trouvé ça franchement pas mal » (Jeune adulte 3)

Ou au téléphone, pour garder une continuité dans les contacts :

« elle me donnait des coups de téléphone une fois tous les trois mois juste deux minutes pour savoir comment ça va si j'avais besoin de quelque chose et ça vraiment c'était bien »
(Jeune adulte 5)

Les jeunes adultes notent aussi l'importance du dispositif dans la mise en place des outils compensatoires et pour la construction de projets :

« c'est le service qui m'a aidé justement à m'adapter à trouver des techniques pour pallier la déficience visuelle. Apprendre les bases de la locomotion, apprendre à me servir de la canne, apprendre sur le sujet du chien guide » (Jeune adulte 2)

La connaissance de l'ETP

Concernant la connaissance de l'ETP, 6 des 7 jeunes adultes interrogés font des études de kinésithérapie adaptées aux DV. Ainsi, l'ETP n'est connue par aucun parent quand 5 des 7 jeunes interrogés pouvaient en donner une définition. Quand on leur demande si l'accompagnement qu'ils ont eu en SAAAS ressemble à de l'ETP, 4 jeunes sur les 7 pensent que oui. Après avoir donné la définition aux parents, 1 pense qu'il y a eu de l'ETP pendant le suivi, 1 pense que non et 2 parents ne se prononcent pas.

Thèmes abordés ou à aborder

Au travers des entretiens, des thèmes ayant une importance particulière pour les jeunes adultes ou les parents ont émergé. Cela pouvait être des thèmes qui avaient été abordés pendant le suivi en SAAAS et qu'ils ont perçu comme étant utile au suivi, comme des thèmes dont ils pensent avec le recul qu'ils auraient pu avoir une importance dans le suivi. Les thèmes qui ont émergé sont présentés dans le tableau 1 en ordre décroissant d'apparition.

Insérer Tableau 1

Il est important de noter que tous les thèmes issus des entretiens ont été abordés à la fois par les jeunes adultes et par les parents. Cependant ils l'ont été dans des proportions différentes (tableau 1) mais également avec des points de vue différents. Les parents ont fait part de leur impression que les thèmes qu'ils évoquaient leurs semblaient peu abordés pendant le suivi en institution de leur enfant.

Dans un premier temps, nous allons nous intéresser aux points de vue des jeunes adultes. Les concernant, les thèmes les plus abordés ont été les adaptations scolaires et les rencontres entre pairs.

La notion d'adaptation scolaire implique toutes les aides dont les jeunes DV ont eu besoin et dont ils ont pu bénéficier pendant leur scolarité afin de pouvoir suivre un enseignement ordinaire. C'est un volet qui a été abordé dans la plupart des prises en charge et qui apparaît sous deux aspects : du point de vue de l'éducation nationale :

« L'éducation nationale on peut la critiquer beaucoup, mais il y a quand même pas mal de choses qui sont mises en place pour les personnes déficientes visuelles » (Jeune adulte 1)

et du point de vue du service d'aide :

*« c'est le SAAAS qui m'a aidée à m'adapter, à trouver des techniques pour pallier la DV »
(Jeune adulte 2).*

Ils abordent les différentes adaptations papier ou informatique dont ils ont pu bénéficier, qui peuvent être vues positivement :

*« ils ont été efficaces, pour les adaptations c'était au niveau des agrandissements des livres »
(Jeune adulte 5)*

comme négativement :

« les livres étaient tous en A3, c'était hyper lourd et les feuilles se défaisaient. Une galère pas possible » (Jeune adulte 3).

Les adaptations sont importantes pour garantir la bonne intégration dans un cursus d'enseignement ordinaire. Cette notion est annoncée comme ayant été abordée pendant leur suivi et à maintenir selon eux.

Le deuxième thème majeur pour les adultes est la rencontre entre pairs. Dans les entretiens, cette notion ressort largement comme un élément qui a souvent été proposé aux adolescents, mais qui n'était pas toujours considéré positivement :

« je ne voulais pas être associé à quelqu'un de déficient visuel ce qui est compliqué de l'accepter à la base. Mais après ça a été finalement peut être là où j'ai rencontré des personnes supers » (Jeune adulte 3)

c'est avec le recul que ces jeunes adultes expriment que ça aurait été bénéfique pour eux :

« mais j'aurais bien aimé avoir des amis non-voyants. Et c'est drôle parce que quand j'étais adolescente ce n'est pas un besoin que j'avais au contraire j'étais bien dans mon monde de voyants » (Jeune adulte 1).

Pour l'un d'entre eux avec une perte de vision tardive, cela avait changé son point de vue sur la DV:

« la première personne malvoyante que j'ai rencontrée c'était pour c'était un pré stage pour l'école des chiens, c'était la première fois que je rencontrais donc c'était sympa parce que de voir cette personne-là se déplacer, rigoler et tout c'était pas dans mon état d'esprit avant, je me suis dit c'est bizarre quand même c'est pas normal. En fait c'est cette personne-là qui m'a fait changer ma vision sur le handicap » (Jeune adulte 6).

Ils parlent aussi du bénéfice personnel que ce serait d'être et discuter avec d'autres personnes présentant la même pathologie :

« je suis albinos et je me dis que peut être discuter de l'albinisme avec d'autres jeunes qui sont albinos ç'aurait été intéressant » (Jeune adulte 2).

Ils mettent en avant le fait que ce ne sont pas des groupes de paroles pour parler du handicap mais une façon de rencontrer d'autres personnes ayant les mêmes difficultés :

« je participe aux sorties parce que ça me faisait du bien de traîner avec plein d'autres jeunes qui avaient un handicap » (Jeune adulte 2)

et ainsi de ne plus être l'exception dans la norme mais être dans un groupe de pairs :

« c'est parfois extrêmement épuisant d'être qu'avec des gens avec lesquels je serais forcément l'exception. Et ça aurait été bien d'être avec des gens où clairement on faisait partie du groupe où ils ont les mêmes problèmes. Ils ont les mêmes les mêmes défis ce qui aurait en fait pu me permettre d'accepter le fait que de ne pas arriver à faire quelque chose n'était pas forcément un signe d'échec » (Jeune adulte 1).

L'essentiel de ces moments de rencontres a été réalisé ou souhaité autour de moments ludiques :

« Ce n'étaient pas forcément des jeux pour handicapés c'étaient des jeux normaux et du coup on passait un bon moment sans pour autant parler notre handicap » (Jeune adulte 5).

Ils insistent sur la possibilité de participer sans obligation pour ce genre d'activité :

« On était entre nous mais on n'en parlait pas forcément et ça aussi j'ai des bons souvenirs de ça pour moi je trouve ça pas mal tant que pareil la personne n'est pas forcée de le faire » (Jeune adulte 5).

La DV est une déficience plurielle, les jeunes adultes notent aussi l'importance de comprendre la diversité des pathologies pour mieux se comprendre soi-même et comprendre l'autre. Le vécu de la pathologie est un thème qui revient chez 6 des 7 jeunes interrogés et qui a son importance. En effet, ce thème de vécu de la pathologie est un élément central dans l'ETP des patients. Ce vécu peut être positif :

« Je voyais pas pourquoi je devais parler du handicap sachant que moi ça se passait bien » (Jeune adulte 5)

Comme négatif :

« Je pense aussi que le handicap c'est quelque chose de très difficile dans l'enfance »

(Jeune adulte 4)

La notion d'accompagnement dans le vécu de la pathologie est importante mais les adultes soulignent aussi le fait de pouvoir apprendre par eux-mêmes :

« le fait de pouvoir accepter ses limites c'est quelque chose. Je crois que j'ai été tellement bien entouré par toute cette équipe qu'on a oublié de me dire que si je n'arrivais pas à faire quelque chose ce n'était pas la fin du monde » (Jeune adulte 1)

Les parents mettent comme thèmes importants la sensibilisation de l'entourage (évoquée chez 3 des 7 jeunes adultes), l'orientation scolaire (évoquée chez 5 des 7 jeunes) ainsi que l'intégration (à l'école et dans la société, évoquée par 4 des 7 adultes). Néanmoins le thème des rencontres entre pairs est aussi évoqué chez 3 parents. Ils expriment la notion de comparaison entre eux et ainsi comprendre que certains vécus sont liés à la pathologie :

« il y a une autre personne qui dit j'ai vécu la même chose. Finalement c'est normal, il a cette pathologie là c'est normal » (Parent 1)

Un autre parent parle aussi de la richesse des expériences à partager sur l'instant :

« c'était vraiment important de pouvoir échanger sur leurs expériences et puis de faire des choses ensemble, des échanges de trucs ou de découvertes. » (Parent 4)

Mais aussi sur des projections plus lointaines en tant qu'adulte porteur de DV :

« que sont-ils devenus c'est pas mal parce que ça montre que tout ce qui est dans le champ des possibles et quand on fait on arrive à se projeter » (Parent 2)

Tout en soulignant le bienfait autant pour les jeunes que pour leurs parents de se rencontrer et de discuter :

« on rencontre les malades, on s'est fait des amis dans chaque ville de France, c'est reboostant à chaque fois » (Parent 1).

Le thème de l'adaptation scolaire, très importante chez les jeunes adultes, n'est quant à lui évoqué que par la moitié des parents. Ils évoquent la participation active des établissements scolaires pour adapter au mieux l'accueil des jeunes porteurs de DV:

« ils avaient créé une classe où les cinq non-voyants étaient là, un peu taillée sur mesure et pas forcément avec des bons élèves mais forcément des élèves moins dissipés » (Parent 2).

Ils évoquent aussi la difficulté à avoir des aides humaines, parfois nécessaires à certaines personnes porteuses de handicap :

« si il avait quelqu'un plus souvent ou quelque chose comme ça on arriverait plus à faire évoluer ses capacités. » (Parent 3).

Le vécu de la pathologie est évoqué par 2 parents. Ils évoquent la difficulté de leurs enfants à parler de leurs pathologies :

« C'est sûr qu'un adolescent n'exprime pas tout parce qu'ils n'ont pas conscience de tout ce qui va arriver. Il exprime certaines choses et d'autres pas. » (Parent 1)

Discussion

L'objectif du présent travail de recherche était de préciser les connaissances et besoins perçus en ETP des jeunes présentant une DV et de leurs parents dans un suivi en SAAAS, dans la perspective de dégager des thèmes pour un futur programme d'ETP. Pour cela, des entretiens

semi-dirigés ont été menés avec 7 jeunes adultes présentant une DV et 4 parents de jeunes porteurs de DV.

Tout d'abord, il est important de noter l'importance de la pluridisciplinarité lors du suivi en SAAAS pour toutes les personnes interrogées. Ce constat est repris dans la littérature, l'accompagnement des jeunes porteurs de handicap n'est pas le travail d'un seul professionnel mais bien d'une équipe, d'un service avec une prise en compte individualisée de la personne prise en charge [20]. Les répondants ont bien noté l'apport de chaque professionnel dans leurs rôles respectifs mais aussi complété grâce au travail pluridisciplinaire. Le projet de suivi a pour objectif de soutenir les progrès et projets des jeunes porteurs de DV autant dans l'aspect éducatif et rééducatif que du point de vue scolaire et personnel. Les apports des professionnels se font autant sur le rééducatif que sur la mise à disposition d'outils compensatoires [13]. Les personnes interrogées notent aussi la disponibilité des équipes de SAAAS, cette disponibilité est importante pour les enfants et les adolescents car le suivi dans un établissement fait toujours suite à une annonce de handicap qu'il est primordial d'accompagner [14].

Les résultats quant à la connaissance de l'ETP, connus par 6 jeunes adultes sur 7, sont biaisés du fait de la poursuite d'études de la plupart des adultes répondants en école de kinésithérapie. Néanmoins, on note un manque de consensus quant à la perception d'avoir bénéficié de ce type de programme ou non. Cela pourrait s'expliquer par l'absence de programme défini dans la littérature. Les jeunes ont été soutenus par l'équipe pluridisciplinaire, soutien pouvant être identifié comme de l'ETP.

Au cours des entretiens, les thèmes relevés par les personnes interrogées ont pour point commun d'être perçus comme nécessaires voire indispensables après la sortie du dispositif d'accompagnement, comme cela avait déjà été noté dans la littérature [5]. Certains thèmes ont été abordés de manière périphérique par les répondants (p.ex : les démarches administratives, le permis de conduire, les appareillages...), d'autres thèmes ont été abordés de manière

récurrente (p.ex : les rencontres entre pairs, les adaptations scolaires, le vécu de la pathologie, la continuité de la prise en charge...).

Notre préoccupation de départ portait sur le taux de chômage massif chez les personnes handicapées ; se posait alors la question de l'orientation scolaire. Cependant, même si elle est abordée fréquemment chez les jeunes, elle n'est pas abordée systématiquement à la différence des parents.

Le thème des adaptations scolaires, souvent indispensables à une bonne scolarité en milieu ordinaire, est un thème plus abordé par les jeunes adultes que par les parents. Ceux-ci évoquent plus l'orientation scolaire et l'intégration au milieu ordinaire. Une meilleure information des enseignants sur le handicap visuel pour mieux comprendre l'élève était d'ailleurs un point de conclusion d'une étude sur l'orientation professionnelle [5]. Ce constat se retrouve ailleurs avec l'idée que les enseignants jouent un rôle important dans l'adaptation scolaire et l'inclusion scolaire [16]. Dans le domaine de l'autisme, il a été démontré qu'une attitude ouverte et positive des enseignants sur le handicap est tout aussi importante que les connaissances et l'expérience dans l'autisme, tout en ayant conscience que maintenir une attention égale et un matériel individualisé reste un défi pour les enseignants [16]. Pour ce qui concerne la malvoyance, des guides ont été créés pour les soutenir [21] [22]. Ceux-ci apportent aux accompagnants diverses informations sur la malvoyance, allant de la définition de celle-ci aux aides techniques possibles afin d'enseigner et évaluer au mieux des élèves ou étudiants porteurs de DV. Ces guides sont des compléments aux aides fournies et au soutien matériel que les institutions peuvent apporter (transcription, etc).

Le vécu de la pathologie est une notion centrale en ETP. Elle peut s'entendre comme étant autant du côté de l'acceptation que du rejet et de l'adaptation au monde « ordinaire » pas forcément adapté au handicap. Pour bien vivre sa pathologie et les difficultés qui en découlent et ainsi pouvoir en parler à autrui, il est important de bien se connaître et d'être accompagné

pour cela [6]. Les rencontres entre pairs ont été mises en avant dans cette étude et ont déjà été retrouvées dans la littérature sous l'expression de besoin d'une meilleure communication entre nouveaux du service et anciens [5].

Dans l'ingénierie de formation, comme évoqué en introduction, les besoins de trois entités doivent être interrogés : celui de l'apprenant, celui de la société et celui de l'institution [15]. Une triade se retrouve en ETP en pédiatrie avec la relation enfants – parents – soignants. Nous avons donc mis en parallèle ces deux triades en appariant les enfants aux apprenants, la société aux parents et l'institution aux soignants. Les besoins des deux premières entités ont été interrogés mais pas la troisième –institution- car nous souhaitions avoir les avis et les besoins des personnes concernées dans un premier temps. Nous avons considéré que l'institution proposait des interventions pluridisciplinaires pour les jeunes présentant une DV telles que les besoins étaient perçus. Grâce à la littérature et au recul des personnes interrogées, il est à constater qu'il n'y a souvent pas de perception de besoins des jeunes quand ils sont dans l'institution mais que celle-ci apparaît après la sortie du dispositif [5].

Les résultats tendent à montrer qu'il n'y ne semble pas y avoir de pertinence pour les jeunes, les parents et visiblement l'institution à proposer un suivi en ETP car les besoins sont perçus après la fin du suivi par les jeunes. En revanche, a posteriori, ils énoncent que certains points auraient eu intérêt à être davantage explorés. La proposition de rencontres avec des pairs du même âge, mais aussi des jeunes adultes, sortis du système, pourrait être à envisager pour identifier et faire émerger les besoins le plus précocement possible. Les autres thèmes majeurs à aborder seraient le vécu de la pathologie, central dans les ETP mais aussi les adaptations scolaires. Evidemment, d'autres propositions pourraient être faites avec les thèmes revenus de manière moins unanimes mais dans une forte proportion (continuité de la prise en charge, vie quotidienne, sensibilisation de l'entourage etc). L'important étant de garder en tête la finalité

de l'ETP du patient qui a pour but d'aider les patients à acquérir ou maintenir des compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique [8].

Ainsi dans une première ébauche de programme, nous pourrions y inclure la pair-aidance qui est définie comme « *l'approche par les pairs inscrits dans une dynamique d'intervention fondée sur la ressemblance entre l'individu portant le rôle de l'intervention et celui portant le rôle de bénéficiaire* » [23]. Cette notion de pair-aidance est particulièrement étudiée dans la littérature chez les personnes présentant des troubles du spectre de l'autisme. Les recherches ont montré que les séances de soutien entre pairs présentant des troubles du spectre de l'autisme chez les adolescents et les jeunes adultes ont un impact positif car cela donne au participant un soutien, des discussions approfondies surtout centrées sur l'expérience de l'autisme autant via des groupes de soutien que sur les réseaux sociaux [24]. La pair-aidance connaît un succès grandissant car elle met la personne en position de contrôle et permet de s'identifier dans les connaissances et les compétences des personnes rencontrées. Elle peut être réalisée de diverses manières : en face à face, en groupe, au téléphone, par internet.... L'institutionnalisation de celle-ci en ETP est grandissante malgré son peu de reconnaissance en France pour l'instant [25]. En ETP dans le domaine de la pédiatrie, la notion de rencontre entre pairs et de patient partenaire fait partie des piliers de la construction d'un programme [10]. Cette notion pourrait donc s'inscrire dans un dispositif d'ETP à destination des jeunes présentant une DV. Un autre objectif de ETP en pédiatrie est l'insertion malgré la pathologie [10]. Il paraît donc assez important de l'inclure dans les thèmes à aborder lors d'une proposition d'ETP avec les jeunes DV.

Un des points forts de l'étude a été le fait d'interroger des jeunes sortis du dispositif SAAAS et ainsi d'avoir leur point de vue avec du recul. Articuler les réponses de ces jeunes adultes avec le point de vue des parents est également un point fort qui permet d'articuler les réponses des deux populations étudiées. Cette étape d'analyse des besoins n'avait pas été étudiée

antérieurement dans la littérature. Le point faible principal de l'étude est constitué par le faible échantillon et le manque de diversité des jeunes adultes, qui avaient au moins le baccalauréat. De plus, 6 des 7 jeunes interrogés font des études de kinésithérapie, ce qui en fait un biais dans la connaissance de l'ETP, celle-ci étant enseignée dans leur cursus.

Les perspectives offertes par cette recherche sont l'exploration du point de vue des soignants et du personnel travaillant en SAAAS pour cheminer vers la seconde étape de l'ingénierie de formation et construire un programme en ETP.

Conclusion

L'objectif de ce travail de recherche était de préciser les connaissances et besoins perçus en ETP des jeunes présentant une DV suivis en SAAAS. Cette étude nous a permis de constater que les besoins émergeaient ou étaient reconnus souvent ultérieurement à la sortie de service d'aide. Ceci pourrait expliquer le manque de littérature dans l'ETP des jeunes déficients visuels, étant donné qu'aucun besoin n'émerge pendant leur suivi et invite à réfléchir à faire émerger ces besoins plus tôt quand un suivi en SAAS est organisé. Le présent travail reste donc la première étape, l'étape « analyse des besoins », de la construction d'un programme de formation à destination des jeunes porteurs de DV suivis en SAAAS.

Références

1. 2005-2224-SANDER-HID.pdf.
2. Bilan_plan_handicap_visuel_2008-2011.pdf [Internet]. [cité 28 mai 2018]. Disponible sur: http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Bilan_plan_handicap_visuel_2008-2011.pdf
3. TB N°2019-1- FRANCE.pdf [Internet]. [cité 11 juin 2019]. Disponible sur: <https://www.agefiph.fr/sites/default/files/medias/fichiers/2019-04/TB%20N%C2%B02019-1-%20FRANCE.pdf>

4. TB+N°2018-2-FRANCE.pdf [Internet]. [cité 11 juin 2019]. Disponible sur: <https://www.agefiph.fr/sites/default/files/medias/fichiers/2019-03/TB%2BN%C2%B02018-2-FRANCE.pdf>
5. MEMOIRE D.U Eve. Jung-Hess 8 sept 17.pdf.
6. Rapport de recherche orientation jeunes déficients visuels-final.pdf.
7. Galiano A-R. Psychologie cognitive et clinique du handicap visuel. 2013.
8. Éducation thérapeutique du patient Définition, finalités et organisation: Juin 2007. Obésité. mars 2009;4(1):39-43.
9. Decache A, Berrewaerts J, Libion F, Bresson R. Former les soignants à l'éducation thérapeutique des patients : que peut changer un programme ? Educ Thérapeutique Patient - Ther Patient Educ. 1 juin 2009;1(1):39-48.
10. Tubiana-Rufi N. Éducation thérapeutique des enfants et adolescents atteints de maladie chronique. Presse Médicale. déc 2009;38(12):1805-13.
11. Le Rhun A, Greffier C, Mollé I, Péliscand J. Spécificités de l'éducation thérapeutique chez l'enfant. Rev Fr Allergol. avr 2013;53(3):319-25.
12. Laporte-Many M. Champs d'application pratique de l'orthoptie dans le domaine de l'éducation thérapeutique des enfants IMC. Mot Cérébrale Réadapt Neurol Dév. juin 2004;25(2):74-85.
13. 1.LIVRE BLANC[1]_0.pdf.
14. aphp_-_guide-handicap-visuel-enfant-adolescent.pdf.
15. McDonnall MC. Factors Predicting Post-High School Employment for Young Adults With Visual Impairments. Rehabil Couns Bull. oct 2010;54(1):36-45.
16. Pelaccia T, Tardif J. Comment [mieux] former et évaluer les étudiants en médecine et en sciences de la santé? Louvain-la-Neuve: De Boeck supérieur; 2016.
17. Lid IM, Solvang PK. (Dis)ability and the experience of accessibility in the urban environment. Alter. avr 2016;10(2):181-94.
18. Richter M, Flavier E, Popa-Roch M. 'Yes, of course, I'm getting used to it.' Perceptions on the Primary-Secondary School Transition from French Students with Autism Spectrum Disorder, their Parents and their Teachers. :30.
19. Hanga K, DiNitto DM, Wilken JP, Leppik L. A person-centered approach in initial rehabilitation needs assessment: Experiences of persons with disabilities. Alter. nov 2017;11(4):251-66.
20. Provac4 - Print [Internet]. [cité 27 mai 2019]. Disponible sur: <https://cil.unistra.fr/registre.html#proc-292>
21. Liégeois J. Regards sur les pratiques et les institutions du secteur médico-social : des éléments prometteurs aux questions en suspens. Nouv Rev Adapt Scolarisation. 2009;(47):167-74.
22. Guide pour les enseignants. :53.

23. Handicap visuel : fiche technique à visée informative et pédagogique. 2017;29.
24. note_pair_aidance.pdf [Internet]. [cité 22 juin 2019]. Disponible sur: https://www.gouvernement.fr/sites/default/files/contenu/piece-jointe/2016/09/note_pair_aidance.pdf
25. Bertilsdotter Rosqvist H. Knowing what to do: exploring meanings of development and peer support aimed at people with autism. *Int J Incl Educ.* févr 2019;23(2):174-187.
26. Gardien E, Laval C. The institutionalisation of peer support in France: Development of a social role and roll out of public policies. *Alter.* mai 2019;13(2):69-82.

Tableau 1 : Thèmes présents dans les entretiens des jeunes adultes et parents par ordre décroissant de fréquence

Table 1: Themes in interviews of young adults and parents in decreasing order of frequency

Jeunes adultes	7 répondants	Parents	4 répondants
Adaptations scolaires Rencontre entre pairs	7	Sensibilisation entourage Orientation scolaire	4
Vie quotidienne Continuité de la prise en charge Vécu de la pathologie	6	Intégration	
Orientation scolaire	5	Génétique Loisirs Rencontre entre pairs	3
Intégration Soutien familial	4	Soutien familial Continuité de la prise en charge	
Sensibilisation entourage Génétique Appareillage Loisirs Administratif	3	Appareillage Permis de conduire Vie quotidienne Vécu de la pathologie Adaptations scolaires	2
Permis de conduire	2	Administratif	1