

Titre :

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

Title :

Analysis of the therapeutic education needs of young people with visual impairment followed in an french adapted support system (SAAAS)

Auteure :

GEISLER Donatille

Superviseure de mémoire :

CLEMENT Céline

Master Pédagogie en sciences de la santé – CFRPS – Université de Strasbourg

19 juillet 2019

## Résumé

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 postériori 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 knowing each other better 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, saas

Keywords : Therapeutical education, visual impairment, qualitative study

## 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  $10^{\circ}$ . La malvoyance a des normes d'acuité visuelle entre  $1/20^{\text{ème}}$  et  $4/10^{\text{ème}}$  avec une correction optique et un champ visuel compris entre  $10$  et  $20^{\circ}$  (Sander, 2005).

La France compte 1,7 million de déficients visuels (Ministère des solidarités et de la santé, 2011). Les moins de vingt ans seraient 70 300 à présenter une DV soit une prévalence de 4,7 pour 1 000 (Sander, 2005). En 2018, le taux de chômage pour la population générale était de 9%. Pour les personnes en situation de handicap, il était de 19% (Agefiph, 2019). Elles sont 33% à détenir le baccalauréat, qui sanctionne les études du secondaire, contre 50% dans la population générale (Agefiph, 2018).

Cette question étant d'importance, deux études se sont récemment intéressées à l'orientation professionnelle des jeunes porteurs de DV.

Jung-Hess (2017) a réalisé la première étude dans le département du Bas-Rhin. Dans ce cadre, elle a questionné sur leur orientation professionnelle des adolescents et jeunes adultes porteurs de DV scolarisés en milieu ordinaire, âgés de 14 à 25 ans, suivis dans un Service d'Aide à l'Acquisition de l'Autonomie et à la Scolarisation (SAAAS). Les questionnaires étaient similaires pour les deux populations afin de savoir si le processus d'orientation était perçu de la même façon.

Les adolescents, en réponse au questionnaire, n'amènent aucun élément personnel qui, selon eux, pourraient rendre leur parcours d'orientation plus aisé et la construction de leur projet plus efficiente comme l'autonomie de déplacement et de gestion des outils ou la bonne connaissance de sa situation visuelle. En revanche, ils évoquent le besoin d'une « *meilleure communication*

*entre les anciens et les nouveaux élèves déficients visuels dans une filière » et souhaitent « une meilleure information des professeurs sur le handicap visuel pour qu'ils puissent mieux comprendre l'élève ». En revanche, les réponses des dix jeunes adultes entre 19 et 25 ans ayant eu un suivi dans un SAAAS ayant répondu au même questionnaire montrent la difficulté des cursus professionnalisant entrepris par les jeunes DV. Dans cet échantillon, 30% sont en cours d'études, 30% exercent une activité professionnelle précaire et 40% sont au chômage. Les niveaux d'études étant du CAP, BEP ou baccalauréat professionnel (30%), du niveau baccalauréat à licence (30%) jusqu'au master (40%).*

Les hypothèses de Jung-Hess concernant la mise en échec ou frein aux projets d'orientation, s'articulent 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 (projet non anticipé, manque de maturité, décalage entre représentation et réalité d'un métier), mais aussi spécifiques à la DV (méconnaissance de la situation visuelle, autonomie insuffisante...)
- des facteurs environnementaux tels que les barrières socio-culturelles, de l'entreprise, et de l'accessibilité...

Les réponses des jeunes adultes ont mis en évidence des éléments pour la réussite du parcours d'orientation (solidité du projet, anticipation, soutien, autonomie...), mais aussi des éléments d'échec (hostilité des milieux, inadaptation des aménagements, manque d'autonomie...). Ainsi, Jung-Hess (2017), les données des jeunes adultes confortent l'hypothèse du « *bien se connaître* » pour agir. Ainsi, parmi les facilitateurs du parcours d'orientation on retrouve le fait d'avoir une « *bonne connaissance de son handicap visuel ce qui 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 » Jung-Hess (2017). Ainsi, un des anciens élèves 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 » (Jung-Hess, 2017)*

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 réalisée quant à elle par Gendron (2016) à l'« initiative pour l'inclusion des déficients visuels (IPDV) » de Brest et à l'Unité pour l'inclusion scolaire (ULIS) Collège de Grenoble a pour point de départ de savoir comment les élèves DV étaient pris en charge dans leur démarche d'orientation. Un questionnaire à destination des 14 – 26 ans a été créé. Les hypothèses de l'étude s'apparentent à celles de Jung-Hess et une des conclusions sur le « bien se connaître » est la suivante :

*« ils ont tendance à se fermer des portes quant à leur orientation [...] cet accompagnement peut permettre de travailler les savoir-être des jeunes déficients visuels : savoir parler de leur déficience, de leurs besoins, des moyens d'y répondre, adopter des codes sociaux adaptés »*  
*(Gendron, 2016)*

Les jeunes qui n'acceptant pas le handicap vont souvent renoncer à exprimer le besoin d'aide (Galiano, 2013), 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 ...).

Le besoin d'information sur le handicap visuel semble donc être un constat partagé dans les deux études françaises portant sur la question. 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 »* (HAS, 2007).

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 (Deccache, Berrewaerts, Libion, & Bresson, 2009). 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 à la spécificité de la pédiatrie (Tubiana-Rufi, 2009), en précisant que 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, de la nécessité d'accompagner la famille dans l'adaptation à la maladie et la réalisation de leur projet de vie, que cette éducation s'adresse au jeune patient, à sa famille et aux autres acteurs impliqués dans les soins et pour finir qu'elle s'inscrit dans le temps.

L'ETP en pédiatrie s'articule autour de six grands domaines (Le Rhun, Greffier, Mollé, & Péllicand, 2013) :

- 1) développement de l'enfant et sessions adaptées à leur âge : développement cognitif, psycho-affectif, moteur. Importance des pairs à l'adolescence, dynamique de construction.
- 2) relation triangulaire enfant-parent-soignant
- 3) environnement relationnel, socio-économique et culturel de l'enfant
- 4) référentiel de compétence adapté à l'âge de l'enfant et les 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 sont leur santé physique et psychologique, leur insertion scolaire et professionnelle ainsi que leur qualité de vie (Tubiana-Rufi, 2009). 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 équipe soignante et la famille. Les ETP d'enfants peuvent être menées en entretiens individuels enrichis par des activités de groupes (Tubiana-Rufi, 2009).

L'ETP appliquée aux enfants présentant une DV semble être une vaine recherche sur les bases de données, y compris avec l'utilisation de mots-clés en anglais. Seule exception un article de Laporte-Many (2004) « Champs d'application pratique de l'orthoptie dans le domaine de l'éducation thérapeutique des enfants IMC ». Cependant malgré son titre il 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 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 les prises en charge des personnes porteuses de DV ainsi que les professionnels concernés dans celles-ci (Le Bail, Géring Rog, Meyniel, 2015). La prise en charge est scindée en deux catégories : ceux qui interviennent afin d’appréhender la place de l’atteinte visuelle dans la globalité de la personne (ORL, neurologue...) et ceux 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 (AP-HP) (2008) 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. Il est spécifié que le soutien psychologique et la participation à des groupes de paroles peuvent être bénéfiques.

L'ETP des jeunes DV ne semble donc 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 exprimer des demandes et vivre dans une société où ils seraient à même d'être autonomes dans leur requête d'adaptation. Ainsi dans le domaine de l'ingénierie de formation, la première étape est l'identification des besoins, suivie de la construction du programme puis évaluation du dispositif (Pelaccia & Tardif, 2016). 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 obtenir. Le besoin de formation dans le domaine de l'ETP n'existe généralement pas en tant que tel. Pour le faire émerger, il faut faire 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) (Pelaccia & Tardif, 2016). Cette triangulation se retrouve dans le domaine de l'ETP en pédiatrie avec la triade enfants – parents – soignants (Le Rhun et al., 2013). 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. Il est important de se concentrer sur les besoins de la personne en se demandant quel sens et quelle place le jeune peut-il donner à ces différentes notions pendant son cursus, comment la personne est concernée par son évolution dans ce même suivi et si elle est en mesure de penser sa formation en termes de parcours. Ainsi cela permettra d'orienter le choix de l'objet enseigné, la façon de l'aborder et de l'interroger.

L'objectif du présent travail de recherche est de préciser les connaissances et besoins perçus en ETP des jeunes présentant une DV suivis en SAAAS. Pour ce faire une méthodologie 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 (Le Rhun et al., 2013), 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

### Participants

Les sujets inclus dans l'étude sont d'une part des jeunes majeurs présentant une DV qui ont été suivis dans un SAAAS dans l'enfance ou l'adolescence, de moins de 30 ans, 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 quatre parents ont été interviewés. Les 7 jeunes adultes ont entre 19 et 29 ans, 4 femmes et 3 hommes. La parité a été respectée chez les parents : 2 femmes et 2 hommes, ils ont entre 42 et 57 ans.

### Procédure

Il s'agit d'une étude qualitative menée grâce à des entretiens semi-dirigés. Le choix de 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 (Richter, Flavier, Popa-Roch & Clément, 2019). Les questions se sont basées sur des thèmes qui ont émergé dans la revue de la littérature. Les guides d'entretien étaient similaires pour les parents et les jeunes adultes afin de pouvoir comparer les réponses. Ils évoquaient des thèmes comme le suivi proposé par le SAAAS, la connaissance des personnes interrogées sur l'ETP et les thèmes qui ont été abordés ou qu'ils auraient aimé qu'ils soient abordés pendant le suivi SAAAS autour de la notion ETP (Lid & Solvang, 2016).

Les participants ont tous reçu une note d'information à propos de l'étude et ont signé un consentement de participation. L'étude a été approuvée par la CNIL (2019). Les entretiens ont été effectués par la première auteure de l'article.

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 (Lid & Solvang, 2016).

La nature des données recueillies est du texte obtenu grâce à des entretiens. Dix entretiens ont été réalisés par téléphone et un entretien a été effectué par Skype. Les entretiens ont été enregistrés avec l'accord des participants. Les entretiens ont duré entre 15 et 30 minutes. Ils ont été transcrits sur Word.

### Traitement des données

L'analyse des données a été effectuée dans un premier temps par la première auteure du présent article. Celle-ci a dégagé les thèmes qui émergeaient des réponses des participants. Un second codeur a traité à nouveau les données du corpus à partir des transcriptions des entretiens et du guide d'entretien. Son codage a permis de confirmer des thèmes et en a fait émerger d'autres. Une discussion a eu lieu entre les codeurs pour confronter les résultats et pour construire un consensus sur des questions sémantiques ; ainsi les thèmes similaires ont émergés ont été regroupés en catégories afin de répondre à la question de recherche (Hanga, DiNitto, Wilken, & Leppik, 2017).

### Résultats

Nous pouvons distinguer trois catégories de réponses au cours des entretiens : le suivi proposé en SAAAS, la connaissance de l'ETP par les participants et les thèmes qui ont été abordés ou qu'ils auraient aimé voir aborder pendant le suivi.

Pour ce qui est du 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 thème très spontanément quand on leur parle du SAAAS. Ils parlent des acteurs éducatifs et paramédicaux en actions individuelles comme en équipe pluridisciplinaire :

*« je pense que 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 beaucoup »*

*(entretien 1)*

Les jeunes adultes évoquent aussi l'importance de 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

*« la personne qui me suivait 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 l'aide à 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 parce que c'est quelque chose qui me tenait à cœur »*  
*(Jeune adulte 2)*

Pour la connaissance de l'ETP, un biais est à souligner. En effet, 6 des 7 jeunes adultes interrogés font des études de kinésithérapie adaptées aux DV (de la classe préparatoire à la dernière année d'étude). 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. Du côté des

parents, après leur avoir donné la définition, 1 pense qu'il y a eu de l'ETP pendant le suivi de son enfant en SAAAS, 1 autre pense que non et 2 parents ne se prononcent pas.

Au travers des entretiens, de nombreux 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 en SAAAS comme des thèmes dont ils pensent avec le recul qu'ils auraient pu avoir une importance dans le suivi. Les thèmes qui ont émergé des entretiens sont présentés dans le tableau 1 en ordre décroissant d'apparition et en séparant les jeunes adultes des parents.

-----

Insérer Tableau 1

-----

Il est important de noter qu'aucun thème n'a été abordé que par l'un des groupes. 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 dans des perceptions différentes. 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.

Pour les jeunes adultes présentant une DV 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 déficients visuels 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 S3AIS qui m'a aidée justement à m'adapter, à trouver des techniques pour pallier la déficience visuelle » (Jeune adulte 2).*

Ils abordent les différentes adaptations dont ils ont pu bénéficier, les matériels comme les adaptations papiers et informatiques qui peuvent être vues positivement.

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

*« ils m'ont donné un ordinateur pour que je puisse travailler à l'école et que je puisse me débrouiller » (Jeune adulte 3).*

comme négativement

*« Ce n'est pas que ce n'est pas bien sauf que les livres étaient tous en A3, les vrais livres mais 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 au SAAAS et à maintenir pour les jeunes adultes.

Le deuxième thème majeur pour les adultes présentant une DV est la rencontre entre pairs. Dans les entretiens, cette notion ressort largement comme un élément qui a souvent été proposé aux adolescents pendant leur suivi, 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 un cas de 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

*« Et puis après 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 ont été réalisés ou souhaités 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 jeunes adultes soulignent aussi le fait de pouvoir apprendre par eux-même :

*« on se pose quand même pas mal de questions, 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)*

Nous confrontons maintenant les thèmes majeurs des jeunes adultes à ceux des parents. 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 jeunes). Néanmoins le thème des rencontres entre pairs est aussi évoqué chez trois parents sur quatre. 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. Les deux 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)*

*« Il n'en parle pas vraiment mais on sent quand même que ça le gêne. Je pense qu'il va se faire un petit peu à l'écart. » (Parent 2)*

## 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. 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 (Liégeois, 2009). Les répondants ont bien noté l'apport de chaque professionnel dans leurs rôles respectifs mais aussi complété grâce au travail interdisciplinaire. 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 (Le Bail, Géring Roig & Meyniel, 2015). 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 (APHP, 2008).

Les résultats quant à la connaissance de l'ETP, connus par 6 jeunes adultes sur 7, sont biaisés du fait des études de la plupart des adultes répondants (école de kinésithérapie). Néanmoins, le manque de consensus dans la perception d'avoir bénéficié de ce type de programme ou non, peut s'expliquer par l'absence de programme défini dans la littérature. Les jeunes ont donc eu du soutien provenant de 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 étant nécessaire voire indispensable à être abordés après la sortie du dispositif d'accompagnement, comme cela avait déjà été noté dans la littérature (Jung-Hess, 2017). 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 sont

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

Malgré le taux de chômage important qui était notre préoccupation de départ (Agefiph, 2019), l'orientation scolaire n'est pas abordée à l'unanimité mais est un thème qui revient beaucoup (5 jeunes sur 7) et systématiquement par les 4 parents. Un des objectifs de ETP en pédiatrie est l'insertion malgré la pathologie (Tubiana-Rufi, 2009). Il paraît donc assez important de l'inclure dans les thèmes à aborder lors d'une proposition d'ETP avec les jeunes DV.

Les adaptations scolaires, souvent indispensables à une bonne scolarité en milieu ordinaire, est un thème sujet 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 un point de conclusion d'une étude sur l'orientation professionnelle (Jung-Hess, 2017). Ce constat se retrouve ailleurs avec l'idée que les enseignants jouent un rôle important dans l'adaptation scolaire et l'inclusion scolaire (Richter et al., 2019.). 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 (Richter et al., 2019). Pour ce qui concerne la malvoyance, des guides ont été créés pour les soutenir (Education nationale, 2004) (Sciences po 2017). 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 par les SAAAS 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 (Gendron, 2016). Ainsi dans cette perspective, les rencontres entre pairs pourraient être proposées.

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. (Jung-Hess, 2017). Cette notion peut être entendue du point de vue de la pair-aidance. La pair-aidance peut être 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* » (Ministère du logement et de l'habitat durable, 2016). 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. La compréhension de l'autisme est un processus important, il est important de réfléchir cette pair aidance et le proposer sous forme de groupes de soutien ou sur les réseaux sociaux (Bertilsdotter Rosqvist, 2019). 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. Cette pair-aidance peut être réalisée de diverses manières : en face à face, en groupe, au téléphone, par internet.... L'institutionnalisation de la paire aidance en ETP est grandissante malgré son peu de reconnaissance en France pour l'instant (Gardien & Laval, 2019). En ETP dans le domaine de la pédiatrie, la notion de rencontre entre pairs fait partie des piliers de la construction d'un programme (Tubiana-Rufi, 2009), la notion de patient partenaire

est centrale. Cette notion pourrait donc s'inscrire dans un dispositif d'ETP à destination des jeunes présentant une DV.

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 (Pelaccia & Tardif, 2016). 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 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 SAAAS (Jung-Hess, 2017).

Nous notons grâce à ces résultats et cette discussion qu'il n'y a pas d'impression 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. Cependant, grâce à ces mêmes résultats, dans la construction d'un suivi en SAAAS, 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 (HAS, 2007).



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'étayer les réponses des deux populations étudiées. Cette étape d'analyse des besoins n'avait pas été étudiée antérieurement dans la littérature. Le point faible a été le faible échantillon et le manque de mixité sociale des jeunes adultes, en effet, la totalité des interrogés avait 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 y étant enseignée.

Les perspectives offertes par cette recherche sont l'exploration du point de vue des soignants et du personnel travaillant en SAAAS pour cheminer par la suite 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, ce qui explique certainement le manque de littérature dans l'ETP des jeunes déficients visuels, étant donné qu'aucun besoin n'émerge pendant leurs suivis. Le présent travail reste 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

AGEFIPH (2018). Le marché du travail des personnes handicapées. Bilan premier trimestre

2018. Consulté à l'adresse

<https://www.agefiph.fr/sites/default/files/medias/fichiers/2019->

[03/TB%2BN%C2%B02018-2-FRANCE.pdf](https://www.agefiph.fr/sites/default/files/medias/fichiers/2019-03/TB%2BN%C2%B02018-2-FRANCE.pdf)

AGEFIPH (2019). Le marché du travail des personnes handicapées. Bilan année 2018.

Consulté à l'adresse

<https://www.agefiph.fr/sites/default/files/medias/fichiers/2019->

[4/TB%20N%C2%B02019-1-%20FRANCE.pdf](https://www.agefiph.fr/sites/default/files/medias/fichiers/2019-04/TB%20N%C2%B02019-1-%20FRANCE.pdf)

APHP (2008). Mission handicaps. Handicap visuel de l'enfant et l'adolescent. *Les guides de*

*l'AP-HP*. Paris. France. Assistance Publique Hôpitaux de Paris.

Bertilsson Rosqvist, H. (2019). Knowing what to do: Exploring meanings of development

and peer support aimed at people with autism. *International Journal of Inclusive*

*Education*, 23(2), 174-187.

CNIL (2019). Consulté à l'adresse

<https://cil.unistra.fr/registre.html#proc-292>

Deccache, A., Berrewaerts, J., Libion, F., & Bresson, R. (2009). Former les soignants à

l'éducation thérapeutique des patients : Que peut changer un programme ? *Education*

*Thérapeutique du Patient - Therapeutic Patient Education*, 1(1), 39-48.

Éducation thérapeutique du patient Définition, finalités et organisation: Juin 2007. (2009).

*Obésité*, 4(1), 39-43.

Galiano, A.-R., Portalier S. (2013). Psychologie cognitive et clinique du handicap visuel (1<sup>ère</sup>

édition). *De Boeck*.

Gardien, E., & Laval, C. (2019). The institutionalisation of peer support in France:

Development of a social role and roll out of public policies. *Alter*, 13(2), 69-82.

- Gendron B. (2016) Etudes sur l'orientation scolaire et professionnelle des jeunes déficients visuels. Rapport d'enquête. *Fédération des aveugles de France*.
- Handiscol (2004). Guide pour les enseignants qui accueillent un élève présentant une déficience visuelle. *Direction de l'enseignement scolaire*.
- Hanga, K., DiNitto, D. M., Wilken, J. P., & Leppik, L. (2017). A person-centered approach in initial rehabilitation needs assessment: Experiences of persons with disabilities. *Alter*, 11(4), 251-266.
- Jung-Hess E. (2017) Et pourquoi pas? Ouvrir l'espace des possibles. Mémoire de diplôme universitaire. *Paris V Descartes*.
- Laporte-Many, M. (2004). Champs d'application pratique de l'orthoptie dans le domaine de l'éducation thérapeutique des enfants IMC. *Motricité Cérébrale : Réadaptation, Neurologie du Développement*, 25(2), 74-85.
- Le Bail B., Géring Roig F. & Meyniel C. (2015). Prise en charge multidisciplinaire du handicap visuel et de la basse vision. Livre blanc. A la découverte du monde de la déficience visuelle. *Ariba*.
- Le Rhun, A., Greffier, C., Mollé, I., & Pélicand, J. (2013). Spécificités de l'éducation thérapeutique chez l'enfant. *Revue Française d'Allergologie*, 53(3), 319-325.
- Lid, I. M., & Solvang, P. K. (2016). (Dis)ability and the experience of accessibility in the urban environment. *Alter*, 10(2), 181-194.
- Liégeois, J. (2009). Regards sur les pratiques et les institutions du secteur médico-social : Des éléments prometteurs aux questions en suspens. *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, (47), 167-174.
- Ministère des solidarités et de la santé (2011). Bilan plan handicap visuel 2008-2011. Consulté à l'adresse: [http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Bilan\\_plan\\_handicap\\_visuel\\_2008-2011.pdf](http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Bilan_plan_handicap_visuel_2008-2011.pdf).

Ministère du logement et de l'habitat durable (2016) La pair-aidance. Consulté à l'adresse

[https://www.gouvernement.fr/sites/default/files/contenu/piece-jointe/2016/09/note\\_pair\\_aidance.pdf](https://www.gouvernement.fr/sites/default/files/contenu/piece-jointe/2016/09/note_pair_aidance.pdf)

Pelaccia, T., & Tardif, J. (2016). *Comment [mieux] former et évaluer les étudiants en médecine et en sciences de la santé?* Louvain-la-Neuve: De Boeck supérieur.

Richter, M., Flavier, E., & Popa-Roch, M. (2019). '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.

SANDER M-S. (2005) La population en situation de handicap visuel en France. *Observatoire régionale de la santé des Pays de la Loire.*

*Sciences Po (2017). Handicap visuel : fiche technique à visée informative et pédagogique.*

Paris.

Tubiana-Rufi, N. (2009). Éducation thérapeutique des enfants et adolescents atteints de maladie chronique. *La Presse Médicale*, 38(12), 1805-1813.

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

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