



Groupement de Coopération Sanitaire de l'Institut Public Varois des Professions

Siège administratif : 32 avenue Becquerel, ZI Toulon Est – 83130 LA GARDE



MARTIN Adèle

Ergothérapeute, interprète et patient atteint de surdicécité :

Complexité d'une relation triangulaire à 6 mains

Mai 2020

Mémoire d'initiation à la recherche en ergothérapie

Promotion 2017-2020

Référent professionnel : Mme Karine MAURIN

Référent pédagogique : Mme Marie-Charlotte BRANCHET

Remerciements

Je remercie tout d'abord ma référente professionnelle, Mme Karine MAURIN, pour sa patience, sa disponibilité, et ses conseils qui ont contribué à alimenter ma réflexion.

Je remercie ma référente pédagogique, Mme Marie-Charlotte BRANCHET, pour son aide, ses conseils et son accompagnement durant ces trois années de formation.

Je porte une attention particulière aux intervenants et à la documentaliste du centre du CRESAM pour les ressources apportées et pour avoir répondu à mes questions, ce qui m'a permis d'approfondir mes connaissances.

Je remercie également mes relectrices/correctrices : Bénédicte AMIGOU, Sophie BUREL, Mildred MARTIN, Laure-Lye MARTIN et Sylvie MARTIN pour leur aide et leurs conseils.

Merci à mes sœurs et à mes parents qui m'ont toujours soutenue et encouragée dans mes projets.

Sommaire

1. Introduction.....	1
2. Problématique pratique	3
2.1 La surdicécité.....	3
2.1.1 Définition et types	3
2.1.2 Handicap rare et complexe	4
2.2 Difficultés au quotidien	5
2.2.1 Communication et accès à l'information	5
2.2.2 Activités de vie quotidienne	7
2.2.3 Déplacements	7
2.2.4 Impact sur l'état émotionnel.....	8
2.3 Ergothérapie.....	9
2.3.1 Cadre d'intervention.....	9
2.3.2 Difficultés rencontrées	10
2.4 Prise en soin en équipe	10
2.4.1 Rôle de chaque discipline.....	10
2.4.2 Travail en équipe	13
2.5 Formulation de la problématique pratique.....	14
3. Problématique théorique	15
3.1 Choix conceptuels.....	15
3.2 Collaboration interprofessionnelle	15
3.2.1 Intérêt	15
3.2.2 Facteurs	17
3.2.3 Compétences	18

3.2.4	Modèle de D'Amour	18
3.3	Relation d'aide thérapeutique	20
3.3.1	Construction de la relation	20
3.3.2	La complexité de la relation	23
3.3.3	Une relation triangulaire.....	24
3.4	Formulation de l'hypothèse	25
4.	Expérimentation.....	26
4.1	Variables	26
4.2	Objectif de l'enquête	26
4.3	Sélection des participants	26
4.3.1	Critères d'inclusion	26
4.3.2	Critères non pris en compte.....	27
4.3.3	Modalités de recrutement	27
4.4	Choix de l'outil d'enquête	27
4.5	Elaboration du guide d'entretien	28
4.5.1	Choix des indicateurs	28
4.5.2	Grille d'entretien	30
4.5.3	Qualité métrologique.....	31
4.5.4	Conditions de passations	32
4.6	Prévision pour l'analyse des résultats.....	32
4.6.1	Retranscription	32
4.6.2	Codage.....	32
5.	Discussion	33
5.1	Limites de l'étude	33
5.2	Analyse des biais méthodologiques.....	34
5.3	Transférabilité dans le métier d'ergothérapie	35

5.3.1	Lien avec l'ergothérapie	35
5.3.2	Perspectives et débouchés	35
5.4	Point de vue éthique du travail de recherche	36
6.	Conclusion	37
7.	Bibliographie.....	39
8.	Annexes.....	48

1. Introduction

La surdicécité comprend l'addition de deux déficiences sensorielles. La déficience auditive et la déficience visuelle. C'est un handicap peu courant mais qui a commencé à se faire connaître grâce à des témoignages d'enfants et d'adultes sourds-aveugles à partir de la fin du XIX^{ème} siècle (Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale (INSERM), 2013). Il est difficile de se représenter ou d'imaginer ce que vivent les personnes sourdes-aveugles. Il est déjà complexe de concevoir qu'une personne ne puisse pas voir ou entendre, mais l'absence de ces deux sens rend les difficultés encore plus grandes. De plus, l'audition et la vue font partie des deux principaux sens qui nous permettent de communiquer, de nous déplacer et de réaliser certaines tâches quotidiennes. Dans le cadre de la surdicécité, l'absence d'un sens ne peut pas être corrigé ou compensé par l'autre sens dans les différents domaines de la vie quotidienne. (Adler, Spring et Wohlgensinger, 2011).

Il s'agit donc d'un handicap complexe qui présente une hétérogénéité du public. En effet, selon le centre national de ressources handicaps rares – surdicécité (CRESAM) et Orphanet, elle présente différentes formes selon le degré des déficiences et trois types qui sont chacun noté de A à C selon l'apparition des déficiences au cours de la vie. Dans cette étude, nous nous intéressons particulièrement à la surdicécité dite secondaire de type A. Celle-ci correspond à une atteinte auditive à la naissance ou pendant les premiers mois, puis une atteinte visuelle ultérieure progressive. Ce type de surdicécité présente une problématique majeure dans le quotidien des patients. En effet, en raison de la perte visuelle qui s'ajoute à l'atteinte auditive, l'acceptation de cette double déficience est difficile à vivre pour ces personnes. Il engendre un isolement social dû aux difficultés d'orientation, de mobilité, de communication et d'accès à l'information. L'acceptation de ces personnes dans la société reste complexe au vu de la combinaison de toutes ces difficultés (Bernard, 2013). Aujourd'hui, la surdicécité fait partie du schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares donné par la caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) pour 4 ans (2009-2013 puis 2014-2018) (CNSA, 2015).

Concernant la pratique professionnelle de l'ergothérapeute, la surdicécité est très peu connue. Cependant, l'ergothérapeute peut être amené à prendre en soin les personnes sourdes-aveugles lors de son parcours professionnel. En effet, suite à la perte d'autonomie qu'entraîne la perte visuelle chez le patient sourd-aveugle, l'ergothérapeute va aider le patient à

développer ses autres sens. Il va adapter l'environnement, les outils de communication afin de les rendre accessibles à la personne sourde-aveugle. Pour cela, il va devoir s'adapter aux besoins du patient, à ses moyens de communication ainsi qu'à la double déficience.

De plus, au cours d'un stage, nous avons été amenés à prendre en soin une patiente sourde et malvoyante dans le cadre d'une hémiplégié flasque suite à un accident vasculaire cérébral. Nous avons pu ainsi, nous rendre compte des difficultés de communication que rencontre cette personne. Nous avons également pu observer l'importance du travail d'équipe afin d'échanger sur les signes utilisés et leurs significations ainsi que sur l'avancée de la patiente dans sa rééducation. Ainsi, nous demandons-nous quelle est la place de l'ergothérapeute dans la prise en soin en équipe des adultes ayant une surdité secondaire de type A. De plus, nous avons réussi avec cette patiente à établir une relation thérapeutique malgré les difficultés de communication. Nous avons beaucoup utilisé le contact physique pour communiquer et nous nous demandons si l'intervention d'un interprète impacte cette relation.

Au vu de notre questionnement de départ et suite à nos recherches nous nous intéressons particulièrement aux difficultés notamment à celles dues à la communication que peut rencontrer l'ergothérapeute lors des séances. C'est pourquoi, l'appel à un interprète est demandé. Mais comment se passent la rencontre, les échanges et la séance avec l'ergothérapeute, l'interprète et le patient ? Quelle relation entre ces acteurs ? Quelle est l'influence de chacun dans la prise en soin ?

Nous développons donc les concepts de la collaboration interprofessionnelle entre l'ergothérapeute et l'interprète, et la relation thérapeutique entre l'ergothérapeute et le patient. Grâce à ceux-ci, nous utilisons des entretiens auprès d'ergothérapeutes ayant des expériences avec des patients ayant une surdité secondaire de type A ainsi qu'avec un interprète. Cette étude nous permet d'enrichir notre pratique par les recherches et les réflexions que cela suscite.

2. Problématique pratique

2.1 La surdicécité

2.1.1 Définition et types

La surdicécité est définie par l'Arrêté du 2 août 2000 comme « l'association d'une déficience auditive grave et d'une déficience visuelle grave. ». Elle est également définie comme « a unique and isolating sensory disability resulting from the combination of both hearing and vision loss or impairment. This has a significant effect on communication, socialisation, mobility and daily living. » (Deafblind Information Australia (DBA), 2018). L'association Deafblind international ajoute que « Only a small proportion of deafblind people are completely deaf and completely blind. As a result service planning and delivery requires appropriate responses or strategies. » (Deafblind International, 1999).

C'est donc un handicap invisible qui se présente sous différentes formes selon le degré de surdicécité : tout d'abord les sourds-aveugles pour lesquels la déficience auditive et la déficience visuelle sont profondes ou totales, ensuite, les sourds-malvoyants pour lesquels la déficience auditive est profonde ou totale et la déficience visuelle est incomplète. Les malentendants-malvoyants ont comme particularité une déficience auditive ainsi qu'une déficience visuelle incomplètes. Et enfin, on distingue les malentendants-aveugles pour lesquels la déficience auditive est incomplète et la déficience visuelle est profonde et totale. (Association Socialiste de la Personne Handicapé (ASPH), 2013). Selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), nous parlons de malvoyance lorsque l'acuité visuelle corrigée binoculaire est inférieure à 3/10 et supérieure ou égale à 1/10 avec un champ visuel d'au moins 20°. Nous parlons de cécité légale lorsque l'acuité visuelle est comprise entre 1/50 et 1/20 avec un champ visuel compris entre 5° et 10°. (OMS, 2018). Et nous parlons de déficience auditive lorsque l'audition est inférieure à 25 dB. La perte auditive peut être légère, moyenne, sévère ou profonde et peut toucher une ou deux oreilles. (OMS, 2020).

Le centre du CRESAM et Orphanet présentent une classification de la surdicécité : en fonction du moment d'apparition de la surdicécité, deux types se présentent. En effet, lorsqu'elle apparaît à la naissance ou lors des premiers mois de la vie c'est une surdicécité dite congénitale ou primaire. En revanche, lorsqu'elle apparaît après cette période, c'est une surdicécité dite acquise. Celle-ci est composée de 6 catégories : la surdicécité secondaire de

questionnement (Sédrati-Dinet, 2014). En effet, cette pédagogie est définie par la CNSA comme une « démarche de questionnement, d'observation et d'innovation, la prise en compte des savoirs et des potentialités de la personne et de son entourage, la recherche de coopération avec des partenaires et d'expertises, nécessaires à l'équipe ou au professionnel pour construire les réponses adaptées et spécifiques aux besoins de la personne en situation de handicap ». Par conséquent, cela demande à chaque professionnel d'avoir une posture d'écoute et d'observation « sans a priori » (Audiau, Omay, Souriau, Favrot, Roussey-Schultz et Charmet, 2016). Selon la CNSA (2015), elle « Incite les professionnels à s'interroger sur la situation au-delà d'une première impression et, notamment, sur l'existence de déficiences secondaires ou masquées par un tableau clinique principal ». Il est donc important de collaborer, de solliciter, d'aller rechercher les informations, les connaissances ou les expériences chez d'autres, que ce soit les professionnels, la famille, les autres instituts ou le patient lui-même (CNSA, 2015 ; CNSA, 2013).

2.2 Difficultés au quotidien

La surdicécité entraîne de nombreuses difficultés au quotidien, en particulier dans trois domaines principaux : la communication et l'accès à l'information, les activités de vie quotidienne et enfin, les déplacements.

2.2.1 Communication et accès à l'information

Au vu de la double déficience sensorielle, la communication et l'accès à l'information sont très altérés, notamment lors des prises d'informations visuelles et auditives. De plus, la méthode de communication va varier selon l'âge de l'apparition et le degré de la perte sensorielle (Möller, 2005). Dans le contexte de la surdicécité secondaire de type A, suite à la déficience auditive congénitale, des méthodes de communication comme le langage des signes ont pu être mises en place en amont (CRESAM, 2017a). Lorsque vient la déficience visuelle il y a tout à réapprendre. Il faut donc adapter la communication au vécu de la personne, à ses expériences et à ses apprentissages antérieurs (Schwartz, 2014). Il n'y a pas de langage pour sourds-aveugles, mais plusieurs techniques de communications comme la méthode du Lorm, la méthode Tadoma, le langage des signes tactile à quatre mains ou encore la communication haptique (Cf annexe 1 et 3) (ASPH, 2013 ; ASPH, 2014). Selon les techniques utilisées, certaines vont permettre de donner des informations sur l'environnement, les mimiques de l'interlocuteur et d'autres sur le fond de la communication. Il en résulte qu'une personne peut utiliser plusieurs méthodes de communication (ASPH, 2013 ; Möller,

2005). L'adulte sourd-aveugle va avoir des difficultés pour suivre une conversation à deux mais celles-ci sont plus importantes lors de discussions de groupes. Les conditions environnementales sont donc cruciales pour favoriser les échanges avec une personne sourde-aveugle. En effet, un environnement bruyant, une luminosité non adaptée peuvent être des obstacles à la communication. Le comportement des interlocuteurs doit être adapté afin d'entrer en contact avec la personne sourde-aveugle (Adler et al., 2011). Selon Bernard, S. (2013), il faut que les personnes communicantes veuillent tout d'abord communiquer pour engendrer une relation de confiance. L'échange sera également possible si les aspects sensoriels et émotionnels sont pris en compte par les deux parties. La complexité des échanges limite fortement la participation sociale puisque les contacts sociaux sont restreints. Cela est également dû aux manques d'informations concernant cette pathologie au grand public (Devalet M-F, 2013). De surcroît, l'accès à l'information écrite est également restreint en raison de la déficience visuelle. Ainsi, toutes données fournies doivent être adaptées à l'écrit, grâce à certains formats comme des gros caractères ou du braille, mais également à l'oral (Deafblind International, 1999). Il est à noter également que de nombreuses technologies sont disponibles et accessibles favorisant la communication et l'accès aux informations. En effet, concernant les smartphones et les tablettes, il existe des fonctionnalités intégrées comme la synthèse vocale et l'agrandissement, mais également des applications à télécharger facilitant la lecture, l'écriture ou la recherche internet. Il existe également des livres audio permettant d'avoir accès aux livres (Deafblinduk, 2020a). Cependant, le choix de ces technologies doit être adapté en fonction de la perte visuelle et auditive.

Ainsi cette problématique se répercute dans tout le quotidien de la personne que ce soit au domicile, à l'extérieur ou en séance de rééducation/réadaptation. En effet, la séance doit être adaptée à la méthode de communication utilisée par le patient, et demande au professionnel une bonne connaissance de la pathologie et des modes de communication (Möller, 2005). Si celle-ci est inconnue, ou difficile à mettre en place il est possible de faire appel à un interprète externe lors des séances (Cf annexe 2, ligne 17). Cela peut être un professionnel comme un membre de la famille (Anderzén-Carlsson, Ehn, Möller et Wahlqvist, 2019).

2.2.2 Activités de vie quotidienne

Suite à sa déficience visuelle, lors de la réalisation de ses activités de vie quotidienne, la personne perd ses repères visuels et doit réapprendre à effectuer ses tâches quotidiennes. Il est donc important de trouver des stratégies et des adaptations pour faciliter la réalisation des activités. Beaucoup de personnes sourdes-aveugles trouvent elles-mêmes leurs propres stratégies qu'elles utilisent au quotidien (Anderzén-Carlsson et al., 2019). Qu'elles vivent seules ou en famille, leur entourage est facilitateur de la réalisation des activités domestiques (Möller, 2005). Mais concernant leur activité professionnelle, lorsque la double déficience sensorielle devient trop importante, elles perdent leur emploi et peuvent avoir du mal à en retrouver un, que celui-ci soit rémunéré ou en bénévolat. Par ailleurs, lorsque la surdicécité le permet, l'activité professionnelle peut être adaptée soit en changeant d'emploi, soit en effectuant un travail à domicile tout en tenant compte du souhait de la personne (Anderzén-Carlsson et al., 2019). L'exercice de loisirs cependant reste complexe en raison du manque d'accès aux activités qui peuvent être proposées aux personnes déficientes visuelles ou sourdes. Aussi, les personnes sourdes-aveugles priorisent-elles les activités au domicile comme les tâches ménagères et les activités manuelles. (Adler et al., 2011). La participation sociale permet d'atteindre certains objectifs personnels comme le respect, l'indépendance, l'autonomie, la reconnaissance sociale, le soutien, l'établissement de relations ou la réalisation des aspirations et la prise de responsabilités (Aldersey, Finlayson, Jaiswal, Mirza et Wittich, 2019). Il est donc important pour les sourds-aveugles de garder une vie active (Anderzén-Carlsson et al., 2019). La réalisation de leurs activités, demande beaucoup de temps et de concentration (Deafblind International, 1999), ce qui entraîne une grande fatigabilité pour ces personnes (Cf annexe 2, ligne 214). Des technologies peuvent être mises en place pour faciliter le quotidien des personnes sourdes-aveugles comme des réveils vibrants (Cf annexe 2, ligne 64), des détecteurs de fumée vibrant ou clignotant (Deafblinduk, 2020a).

2.2.3 Déplacements

Les personnes sourdes-aveugles rencontrent également des difficultés lors des déplacements que ce soit à l'intérieur ou à l'extérieur du domicile. En effet, lors des déplacements, la déficience visuelle est compensée par une vigilance auditive importante, et inversement, la déficience auditive est compensée par une vigilance visuelle accrue. Dans le cas d'une surdicécité, la compensation par l'autre sens est complexe voire impossible. Les

risques de chutes est d'accidents sont aggravés et la sécurité est donc remise en question. L'accès aux transports publics, aux rues lorsque le nombre de passants est important, aux passages piétons sur les routes, devient effectivement complexe et dangereux (Aldersey et al., 2019). Surtout à cause de l'affluence qui peut perturber les repères visuels ainsi que les repères auditifs avec le bruit ambiant (Bergeron, Cloutier et Descent, 1996). Ce qui deviendra d'autant plus complexe lorsque le trajet est inconnu (Möller, 2005).

Cependant, pour beaucoup de ces personnes, il est important de garder une autonomie dans leurs déplacements, malgré le danger qu'elles encourent. Mais, lorsque le danger est trop important, elles restent au domicile. Cela entraîne un isolement social qui est associé à plusieurs facteurs : l'incompréhension du monde extérieur face à cette pathologie, la perte de mobilité, le manque d'accès à l'information nécessaire à une intégration dans la société et enfin, l'impossibilité de se représenter soi-même (Bernard, 2013). Ainsi, si la personne ne peut plus se déplacer à l'intérieur comme à l'extérieur, nous nous demandons si elle peut continuer à vivre seule dans ces conditions...

2.2.4 Impact sur l'état émotionnel

Toutes ces problématiques rencontrées au quotidien ont un impact important sur l'état émotionnel du patient. En effet, tout d'abord, dans le contexte de la surdicécité secondaire de type A, le deuil de la perte visuelle en plus de la déficience auditive antérieure est difficile à surmonter (Adler et al., 2016). De plus, il a été relevé que les personnes sourdes-aveugles ressentent un sentiment d'isolement et d'exclusion (Deafblind International, 1999). L'isolement social, entraîne une diminution de la confiance en soi, un sentiment de solitude, d'abandon qui peut aller jusqu'à la dépression voir à la décompensation psychique... (Adler et al., 2016). Il est donc important de prendre cet état émotionnel en compte durant toute la prise en soin de ces personnes, de leur démontrer qu'elles sont encore capables d'effectuer des activités en autonomie malgré leur double déficience sensorielle (Cf annexe 2, ligne 118). Cette pathologie demande donc une prise en soin adaptée à la personne (Adler et al., 2011). L'impact émotionnel est à prendre en compte dans sa globalité en séance avec le psychologue mais également lors des séances avec les autres professionnels. (Cf annexe 2, ligne 127). C'est donc un suivi qui se réalise en parallèle des autres disciplines. L'état émotionnel du patient peut avoir également un impact sur son entourage ainsi que sur les professionnels de santé qui l'accompagne...

2.3 Ergothérapie

2.3.1 Cadre d'intervention

Concernant la pratique professionnelle de l'ergothérapeute, la surdité est peu connue. Or ce handicap entraîne une grande perte d'autonomie au quotidien pour le patient. Ainsi, suite à ses incapacités, sa santé et son bien-être en sont très affectés. L'ergothérapeute permet de restaurer ceci, en liant les activités et l'environnement de la personne (Association Nationale Française des Ergothérapeutes (ANFE), 2019).

Ainsi, nous nous demandons quel est l'apport de l'ergothérapeute dans l'accompagnement de ces adultes mais également dans quel domaine il est employé. Pour cela, nous avons effectué deux entretiens avec des ergothérapeutes travaillant avec des patients ayant une surdité secondaire de type A (Cf annexe 2 et 3). Selon eux, l'ergothérapeute a un rôle d'autonomisation du patient, d'adaptation des activités en fonction de celui-ci et de son projet de vie. L'ergothérapeute aura également un rôle de veille et de facilitation à la communication ainsi qu'à la prise d'information pour favoriser les interactions, les activités de vie quotidienne, la sensibilisation et la formation des proches et des familles à ce type de handicap, tout en utilisant les stratégies compensatoires et l'adaptation des aides techniques. Selon les entretiens, les supports et les stratégies pour la prise en soin des déficients visuels peuvent également être utilisés tout en étant adaptés à la double déficience sensorielle. L'ergothérapeute va donc aider le patient à développer les autres sens (l'odorat, le goût, le toucher, et le sens haptique), les aptitudes tactiles, manuelles et gestuelles, ainsi que les stratégies cognitives comme la mémoire (mémorisation spatiale, de l'emplacement des objets, la localisation) et l'attention. Tout cela afin de les transmettre et les utiliser dans les activités de vie quotidienne ainsi que dans le domaine de l'orientation et de la mobilité (Raynard, 1991). De plus, l'ergothérapeute va adapter l'accès à l'information par l'adaptation des outils informatiques par des gros caractères ou l'accès par le Braille (Association Reinser Aveugles et Mal Voyants (ARAMAV), s.d.). Il adapte et aménage également l'environnement en y instaurant des contrastes, des lumières adaptées, afin de permettre la réalisation des activités et éviter les risques de chutes (Castera, s.d. a). L'ergothérapeute a par conséquent toute sa place dans la prise en soin de cette pathologie, malgré la complexité et l'hétérogénéité de ce handicap. Une formation complémentaire peut donc être proposée afin d'enrichir sa pratique.

2.3.2 Difficultés rencontrées

De nombreuses difficultés peuvent-être rencontrées lors de la prise en soin des patients sourds-aveugles. Tout d'abord les ergothérapeutes sont amenés à utiliser davantage le processus d'essai-erreur lors des séances de par la difficulté à corriger par voie orale les erreurs. Il y a donc une obligation d'interrompre le patient dans son activité pour le corriger et lui expliquer ce qui ne va pas et pourquoi (Cf annexe 2, lignes 51). Selon la méthode de communication utilisée, cela peut prendre plus de temps (Deafblind International, 1999). Ainsi, les séances deviennent chronophages.

La principale difficulté, concerne donc la complexité de la communication. En effet, comme nous avons pu le voir en amont, le patient, va utiliser la ou les méthodes de communication qui lui conviennent. Si l'ergothérapeute ne connaît pas ces moyens de communication, les échanges seront difficiles, et l'incompréhension qui peut s'établir entre l'ergothérapeute et le patient sera omniprésente. Pour cela, l'entrée en relation avec le patient peut s'avérer complexe et difficile (Fourdrignier & Lyet, 2014). Lorsqu'il y a un manque de compréhension dans les échanges avec le patient, celui-ci peut faire appel à un interprète pour faciliter les échanges lors des séances (Cf annexe 2, ligne 16).

2.4 Prise en soin en équipe

2.4.1 Rôle de chaque discipline

Suite à l'enquête exploratoire ainsi qu'aux recherches effectuées, nous pouvons observer que de nombreux professionnels sont impliqués dans la prise en soin des adultes sourds-aveugles. En effet, pour prendre en soin le patient dans sa globalité, chacun accompagne le patient avec ses compétences et son rôle spécifique. (Fourdrignier & Lyet, 2014).

Le médecin effectue le diagnostic du patient et, en fonction, propose un service adapté. Il coordonne l'équipe et le service proposé pour la prise en soin par des prescriptions médicales. Il oriente le patient vers des professionnels adaptés à sa pathologie. Il est soit médecin traitant, soit médecin du centre de référence. (Orphanet, 2017).

L'orthophoniste est un professionnel de la communication. Sa profession consiste à maintenir les fonctions de la communication et de l'oralité et à dispenser l'apprentissage d'autres formes de communication non verbales permettant de compléter les fonctions verbales. (Fédération Nationale des Orthophonistes (FNO), 2018). Il prend en charge le patient dès l'enfance suite à la surdité congénitale. En fonction des besoins du patient il

propose des techniques de communication et de compréhension palliant la surdité (Langue des signes française, lecture labiale, langage parlé complété...) (Orphanet, 2017).

L'audioprothésiste intervient suite à la surdité nécessitant une correction auditive, quel que soit son degré de sévérité. Ainsi, il va proposer des prothèses auditives adaptées afin de faciliter au maximum la communication. En effet, ces prothèses vont permettre d'amplifier électroniquement le volume du son. Un suivi est proposé tout au long de la vie du patient. Il est en étroite collaboration avec l'orthophoniste. (Ministère du Travail de l'Emploi et de la Santé, 2012 ; Orphanet, 2017).

L'orthoptiste spécialisé en basse-vision, va proposer une rééducation fonctionnelle adaptée pour permettre d'optimiser la vue (Union Des Ophtalmologistes du Sud-Est (UDOSE), s.d.), lorsque le patient a un restant visuel (Cf annexe 2, ligne 159). Il va mettre en place des stratégies de potentialisation des capacités visuelles du patient. Il travaille sur les postures corporelles, les distances de travail, les positions de tête, l'excentration du regard, le balayage, l'adaptation de l'utilisation des sens compensatoires. Il travaille donc en étroite collaboration avec les autres professionnels de rééducation (Orphanet, 2017).

L'opticien spécialisé en basse vision va proposer des aides optiques et techniques adaptées (lunettes adaptées, verres filtrants, dispositifs de grossissements optiques et électroniques, types d'éclairages...) (Orphanet, 2017).

Le psychomotricien, va aider le patient à « prendre conscience de son organisation psychomotrice » et également, « d'en réduire les dysfonctionnements, qu'ils soient d'origine psychique ou physique, de restaurer ses capacités de participation et d'adaptation aux activités de son environnement » (Syndicat National d'Union des Psychomotriciens (SNUP), 2016). Le psychomotricien va proposer des expériences sensori-motrices (Orphanet, 2017), afin de prendre en charge la perte d'équilibre, la gestion du tonus, la conscience de son corps dans l'espace (Cf annexe 2, ligne 156).

L'instructeur en locomotion est un professionnel spécialisé à la déficience visuelle qui a pour objectif de « permettre à la personne déficiente visuelle de retrouver confort, sécurité et autonomie dans ses déplacements en intérieur et en extérieur » (Association des Instructeurs de Locomotion pour personnes Déficiences Visuelles (AILDV), 2020). Pour cela il va proposer des stratégies compensatoires lors des déplacements internes et externes en utilisant un maximum le restant visuel et auditif, ainsi que des aides techniques comme par exemple la canne blanche. Il va également travailler l'orientation dans l'espace (Orphanet, 2017).

L'Instructeur pour l'Autonomie dans la Vie Journalière des personnes déficientes visuelles (IAVJ) a pour objectif de favoriser l'autonomie du patient dans tous les actes de sa vie quotidienne. (Castera, s.d. b). Pour cela, il va proposer des aides et des stratégies en utilisant un maximum les capacités visuelles et auditives du patient, lors de mises en situation écologiques. Il va utiliser les stratégies compensatoires apprises au préalable pour les transférer dans les activités de vie quotidienne (Orphanet, 2017).

Le psychologue va proposer un accompagnement des patients et des familles dans l'acceptation du handicap ainsi que dans le processus de deuil de la perte visuelle qui s'associe à la surdité. Cela, par la verbalisation de leurs inquiétudes (Cf annexe 2, ligne 127). Il va permettre au patient de retrouver estime de soi et confiance en soi (Orphanet, 2017). Ce travail s'effectue en parallèle de la prise en soin rééducative et réadaptative.

L'assistant de service social a pour objectifs « d'améliorer les conditions de vie des patients, de développer leurs propres capacités à maintenir ou restaurer leur autonomie et faciliter leur place dans la société, et mener avec eux toute action susceptible de prévenir ou de surmonter leurs difficultés » (Association nationale des assistants de service sociale (Anas), 2006). Ainsi, dans le cadre de la surdicécité, il va conseiller le patient sur l'accès à ses droits administratifs et à ses droits de financements... et l'aider dans les démarches de demande d'aide. (Orphanet, 2017). Il va ainsi favoriser la réinsertion sociale du patient.

L'interprète est un professionnel de la communication. Il permet de faciliter les échanges entre deux personnes qui, n'ayant pas les mêmes moyens de communication, rencontrent des difficultés pour communiquer. Il doit suivre un code éthique comprenant la neutralité, la fidélité et le secret professionnel lors des échanges (Association Française des Interprètes en Langue des Signes (AFILS), s.d.). Selon l'association Armils, l'interprète peut exercer dans différentes situations et peut être un interprète de liaison, de conférences, de réunions ou de formations (Armils, 2016). Ainsi, il accompagne la personne lors de conférences ou lors de rendez-vous médicaux/paramédicaux, bancaire etc... Il propose ainsi une « médiation » entre la personne sourde-aveugle et son environnement. Il va ainsi permettre des relations sociales (Duquette & Baril, 2012). Il est donc facilitateur des échanges au quotidien mais dans certaines situations, il peut être un obstacle selon les personnes communicantes. En effet, les participants peuvent ne pas accepter qu'un sujet extérieur assiste aux échanges (Danermark, Eriksson, Möller, C. et Möller, K., s.d.).

L'éducateur spécialisé en basse vision a pour mission « d'aider les jeunes et les adultes en situation de handicap, en difficulté sociale ou dans le cadre de la prévention et de faciliter leur

insertion sociale. » Il va donc accompagner et proposer un enseignement sur les différentes techniques de communication (lire et écrire du braille), ainsi que sur l'utilisation des équipements spéciaux proposés. Il se trouve donc dans le quotidien des patients. (Initiatives Pour l'Inclusion des Déficiants Visuels (IPIDV), 2007).

D'autres professionnels de santé selon la structure d'accueil, sont présents au plus proche du quotidien des patients, comme les infirmiers (Cf annexe 2, ligne 162) et les aides-soignants.

Lors des entretiens, la plupart de ces professionnels sont présents. Selon eux, ils utilisent essentiellement leurs connaissances primaires, leurs expériences et s'enrichissent de l'expérience des autres professionnels. Nous pouvons donc observer une complémentarité des disciplines. Selon l'entretien, il peut y avoir un chevauchement de compétences notamment concernant l'instructeur en locomotion, la psychomotricité, l'ergothérapie et l'instructeur pour l'autonomie dans la vie journalière puisque dans chacune de ces disciplines ils vont utiliser ce que le patient a appris lors des autres séances. Ainsi, ils peuvent travailler ou solliciter les mêmes capacités mais à des échelles différentes. Cependant, chacun sait potentialiser l'apport des autres disciplines. (Cf annexe 2, 176).

Ainsi, tout au long de la prise en soin, l'ergothérapeute est amené à collaborer avec tous ces professionnels afin de pouvoir ajuster sa propre pratique et répondre à ses questionnements.

2.4.2 Travail en équipe

Comme nous avons pu le constater en amont, la surdicécité demande une prise en soin en équipe, dans laquelle chaque discipline va travailler et échanger ensemble dans une finalité commune (Formarier, 2012a). En effet, au vu de l'hétérogénéité de la surdicécité, de manière inter-structurelle ou interprofessionnelle, le travail d'équipe est mis en avant. (Sédrati-Dinet, 2014).

Il existe plusieurs types de travail d'équipe : la pluridisciplinarité, l'interdisciplinarité et enfin la transdisciplinarité (Formarier, 2012b). La pluridisciplinarité est définie par la coopération de plusieurs disciplines en parallèle les unes avec les autres vers un objectif commun. Chacun va apporter ses compétences tout en gardant sa spécificité. L'interdisciplinarité consiste en des échanges entre les disciplines afin qu'elles s'enrichissent mutuellement (Guillemin, Briançon, Tarquinio et Coste, 2014). Elle s'appuie sur la différence des disciplines et leur complémentarité et demande ainsi une collaboration entre les acteurs

(Formarier, 2012b). La transdisciplinarité est définie par le Centre International de Recherches et d'Etudes Transdisciplinaires (CIRET) comme une approche « qui est à la fois entre les disciplines, à travers les différentes disciplines et au-delà de toute discipline. Sa finalité est la compréhension du monde présent, dont un des impératifs est l'unité de la connaissance » (CIRET, 2012).

Selon les conditions institutionnelles et organisationnelles, le type de travail d'équipe ne sera pas le même. Dans un contexte de handicap rare, nous nous apercevons qu'il est important d'échanger sur les différentes pratiques et de se remettre en question. Ainsi, au vu des définitions données et des entretiens passés, l'interdisciplinarité semble la plus privilégiée dans ce domaine. En effet, elle va permettre les échanges entre les disciplines et favoriser ainsi l'apport de chacun, dans un objectif de prise en soin globale de la personne accompagnée et de potentialiser les pratiques.

Le travail d'équipe est important pour permettre une meilleure prise en soin des patients sourds-aveugles dans le champ du handicap rare. Cependant, la prise en compte du travail en réseau est également indispensable par la recherche, l'apport et l'approfondissement de connaissances pour répondre au mieux aux besoins de ces patients. Ainsi autour des patients sourds-aveugles doit s'établir les relations et les échanges entre les professionnels mais également entre les structures. (Sédrati-Dinet, 2014).

2.5 Formulation de la problématique pratique

Suite aux recherches effectuées et à l'analyse de l'enquête exploratoire, nous nous rendons bien compte de la nécessité du travail d'équipe dans la prise en soin des patients sourds-aveugles. Nous pouvons également observer que la prise de contact et les échanges entre le patient et le thérapeute vont avoir un impact dans la prise en soin. Lorsque la communication devient trop complexe ou demande un réajustement, il est possible de faire appel à un interprète. Cependant, ce sera celui-ci qui sera en contact direct avec le patient et fera le lien entre l'ergothérapeute et le patient. Nous nous questionnons alors sur l'impact d'un interprète dans les échanges entre l'ergothérapeute et le patient ayant une surdicécité secondaire de type A.

Ainsi, nous pouvons formuler notre problématique pratique : En quoi le travail d'équipe interdisciplinaire avec l'interprète impacte-t-il la prise en soin entre l'ergothérapeute et le patient ayant une surdicécité secondaire de type A lors des séances en ergothérapie ?

3. Problématique théorique

3.1 Choix conceptuels

Nous pouvons constater que la communication est un facteur prédominant dans la mise en place d'une relation thérapeutique. Ici, la relation entre le soignant et le soigné, se construit principalement par le toucher et le contact (Sédrati-Dinet, 2014). Or la présence de l'interprète pourrait-elle influencer cette relation dite thérapeutique ? De plus, le travail d'équipe interdisciplinaire demande une collaboration. Cependant, selon D'Amour et Oandasan, l'utilisation de la collaboration dans l'interdisciplinarité n'est pas naturelle. C'est pourquoi ces auteurs intègrent la notion de la collaboration interprofessionnelle dans laquelle la collaboration a toute sa place dans l'équipe. Selon Careau, l'équipe interdisciplinaire est un facteur favorisant la collaboration interprofessionnelle et va permettre de l'évaluer. Ici, nous nous intéressons à la collaboration interprofessionnelle entre l'interprète et l'ergothérapeute (Careau, 2013).

Nous choisissons donc d'aborder pour cette partie théorique les concepts de la collaboration interprofessionnelle et de la relation thérapeutique.

3.2 Collaboration interprofessionnelle

3.2.1 Intérêt

Tout d'abord, Gardner D. (2005) cité par Deschênes, Jean-Baptiste, Matthieu, Mercier, Roberge et St-Onge définit la collaboration par « une synthèse de différentes perspectives pour mieux comprendre des problèmes complexes. Le résultat de la collaboration est le développement de solutions intégratives qui vont au-delà d'une vision individuelle ». Elle demande donc aux acteurs de travailler ensemble en coopération. Cette collaboration doit être volontaire et émane de la liberté des acteurs de cette collaboration (D'Amour, Sicotte et Lévy, 1999).

Selon l'OMS, la pratique collaborative se présente « when multiple health workers from different professional backgrounds work together with patients, families, carers and communities to deliver the highest quality of care » (World Health Organization, s.d.). Le Programme Partenaires de soins et Bureau Facultaire de l'expertise patient partenaire (2012), cité par Deschênes et al. (2014), définissent également la pratique collaborative par un « Processus dynamique d'interactions sous forme d'échanges d'informations, d'éducation et de prises de décisions. Pratique qui interpelle toute équipe clinique engagée dans une

intervention concertée à travers une offre de soins et de services personnalisée, intégrées et continues, dont les objectifs sont : d'orienter l'organisation des soins et des services autour du projet de vie du patient et de favoriser l'atteinte de résultats optimaux en matière de santé ». Selon l'OMS, pour favoriser la pratique collaborative, il est important que les deux professionnels acteurs de cette collaboration puissent apprendre l'un de l'autre ce qui correspond à une collaboration éducative (World Health Organization, s.d.). L'interprofessionnalité est définie par « the process by which professionals reflect on and develop ways of practicing that provides an integrated and cohesive answer to the needs of the client/family/population. » (D'Amour, & Oandasan, 2005).

Concernant la collaboration interprofessionnelle, étant un concept jeune, de nombreuses définitions sont présentes dans les écrits. Il est difficile de formuler une définition précise. En effet, selon Staffoni, Knutti-Menia, Bécherraz, Pichonnaz, Bianchi et Schoeb sa définition repose sur des moyens d'actions. Colin et al. cité par Deschênes et al., (2014), la définissent par un « Ensemble d'actes par lesquels des individus, d'une ou d'organisations différentes, établissent des pratiques communes dans la perspective convenue de rendre leur action plus efficiente ». D'Amour et al., cité par Careau (2013), par le modèle de la « Formation interprofessionnelle pour une pratique en Collaboration Centrée sur le Patient » définissent la collaboration interprofessionnelle comme « un processus par lequel des professionnels de différentes disciplines développent des modalités de pratique qui permettent de répondre de façon cohérente et intégrée aux besoins de la personne, de ses proches et de la communauté ». Selon l'OMS, la collaboration interprofessionnelle est centrée sur le patient et a de nombreux avantages dans la prise en soin, notamment pour répondre à une problématique de santé complexe. En effet, leur étude montre que les patients ainsi que les professionnels de santé sont satisfaits des services prodigués par la collaboration interprofessionnelle. Elle permet d'améliorer la qualité des soins, et ainsi la santé et le bien-être du patient, d'améliorer l'entente interprofessionnelle ainsi qu'entre le patient et les soignants et également d'augmenter la motivation et la satisfaction des soignants et intervenants (World Health Organization, s.d.). D'Amour et al., ajoutent l'importance de la collaboration interprofessionnelle dans le partage de connaissances, et d'expériences entre les professionnels dans la prise en soin (D'Amour et al., 1999).

3.2.2 Facteurs

De nombreux facteurs jouent un rôle dans la mise en place de la collaboration interprofessionnelle. Tout d'abord, les facteurs individuels doivent être mis en avant pour favoriser la collaboration interprofessionnelle. Selon les participants de l'étude des représentations pratiques des formateurs/formatrices en santé, cela concerne les valeurs, les attitudes, la flexibilité et la réflexivité. Concernant les valeurs, cela correspond au respect, à la bienveillance, à l'humilité et à la sagesse. Les attitudes correspondent à l'importance de se connaître soi-même ainsi que sa discipline, son rôle, ses compétences et ses limites, de même que pour autrui et ce qu'il peut nous apporter. Toujours selon eux, la connaissance de soi passe par la reconnaissance et la gestion de nos propres émotions ainsi que la reconnaissance de celles d'autrui. La flexibilité demande une prise de distance par rapport à soi et à ses habitudes de travail ainsi qu'une adaptation aux différentes situations et aux collègues de travail. La réflexivité est l'adoption d'une double posture : celle du praticien et de l'acteur réflexif. Elle se définit par « l'apport d'une réflexion critique et constructive de sa propre pratique et de celle des autres pour permettre une amélioration de chacun ». Cette étude met également en avant l'ancienneté et l'expérience qui va permettre une certaine expertise et ainsi, favoriser la confiance en soi et en ses compétences professionnelles. Cela va permettre une ouverture à l'échange. (Staffoni et al., 2019).

Selon D'Amour et al. (1999), trois principaux déterminants influent dans la collaboration interprofessionnelle : le système professionnel, les déterminants interactionnels et les déterminants organisationnels. Le système professionnel présente un aspect conflictuel dans lequel le professionnel est « tiraillé » selon les situations et le contexte, par la logique de la professionnalisation et la logique de la collaboration. En effet, pour citer un exemple, la logique de la professionnalisation demande une observation du patient comme un ensemble de parties, une prédilection pour le pouvoir, l'autorité, l'expertise, la spécialisation... alors que la logique de la collaboration demande une observation du patient comme un être biopsychosocial en interaction avec son milieu, une prédilection pour le partage et l'intégration des savoirs et des pratiques... Les déterminants interactionnels concernent la cohésion, la confiance, la communication, le conflit, le leadership et le climat. Selon les auteurs, la cohésion et la confiance sont d'une grande importance, car si ces deux éléments sont absents, la collaboration interprofessionnelle ne pourra avoir lieu. Concernant les facteurs organisationnels, cela correspond aux conditions de travail dans les instituts, qu'elles soient matérielles ou environnementales. (D'Amour et al., 1999)

Il en résulte que, la collaboration interprofessionnelle demande la mise en avant de nombreux facteurs comme l'écoute, le partage, la connaissance de soi et la mise en commun. Staffoni et al., ajoutent la composante de la créativité. De plus, la volonté de collaborer avec autrui est indispensable à la mise en place et au bon fonctionnement de la collaboration interprofessionnelle. L'environnement et le contexte doivent également être favorables à la collaboration. (Staffoni et al., 2019).

3.2.3 Compétences

Le Canadian Interprofessional Health Collaborative (CIHC) et le Consortium Pancanadien pour l'interprofessionnalisme (CPIS) recense six compétences ayant pour objectif la collaboration interprofessionnelle : tout d'abord la résolution de conflits interprofessionnels dans laquelle chacun doit être acteur. Ensuite, le leadership collaboratif dans lequel la collaboration entre les professionnels, les participants, les personnes et leurs proches est mise en place dans le but d'améliorer la santé. Le travail d'équipe dans lequel chaque professionnel doit comprendre les principes du travail d'équipe et du travail de groupe. Ainsi que la clarification des rôles dans laquelle chacun comprend son rôle et celui des autres. Deux autres dimensions sont également à prendre en compte : la communication interprofessionnelle dans laquelle chacun doit communiquer avec une posture d'écoute et d'ouverture. Et enfin, les soins centrés sur la personne, ses proches et la communauté dans lesquels il y a une prise en compte d'un partenariat et également d'une intégration et une participation de tous les acteurs notamment les proches, le patient et la communauté. L'application de ses six domaines de compétences est influencée par des éléments externes comme le contexte de pratique, la simplicité ainsi que la complexité de la situation et enfin, l'amélioration de la qualité (H.V.Gilbert, 2010). Ce référentiel nous montre bien la complexité de la mise en place de la collaboration interprofessionnelle. (Cf annexe 4).

3.2.4 Modèle de D'Amour

D'Amour élabore en 1997 le modèle de la « Structuration de la collaboration interprofessionnelle » en s'appuyant sur les travaux de Friedberg sur l'action collective. Ce modèle est schématisé en annexe (Cf annexe 5).

Ce modèle est construit à partir des quatre dimensions de l'approche organisationnelle que propose Friedberg dans son étude citée par D'Amour : « Le degré de formalisation et de codification de la régulation, le degré de finalisation de la régulation, le degré de prise de conscience et d'intériorisation de la régulation et enfin, le degré de délégation explicite de la

régulation qu'elle soit endogène ou exogène ». En effet, selon D'Amour, cela permet une meilleure compréhension de l'action collective qui est indispensable à la collaboration interprofessionnelle (D'Amour et al., 1999). D'Amour présente ces quatre dimensions de manière interdépendante. De plus, selon lui, la collaboration interprofessionnelle se met en place grâce à l'interaction de deux facteurs : le facteur organisationnel comprenant la dimension de formalisation et la dimension de délégation (ou gouvernance), et le facteur interactionnel comprenant la dimension d'intériorisation et la dimension de finalisation (ou partage des objectifs et vision). (D'Amour, Goulet, Labadie, San Martin-Rodriguez et Pineault, 2008).

Tout d'abord, la dimension de formalisation correspond à des règles comprenant la coordination de l'intervention par la présence d'un professionnel responsable. Cette formalisation a pour but de donner un « support » dans les interactions entre les professionnels, mais n'est pas toujours bien utilisée et peut ainsi, engendrer des conséquences inverses de la collaboration interprofessionnelle comme la diminution de la motivation des professionnels ou de la productivité (D'Amour et al., 1999). Elle permet de clarifier les attentes et les responsabilités (D'Amour et al., 2008).

La délégation correspond à la transmission des responsabilités internes ou externes à la structure, au regard de cette collaboration. Elle permet le soutien des professionnels dans leurs actions de collaboration. Ce modèle nous met en lumière l'importance de l'organisation institutionnelle interne et externe dans la mise en place d'une collaboration interprofessionnelle. En effet, le cadre et les conditions données par les directives vont impacter fortement les interactions entre les acteurs et la construction de leur action (D'Amour et al., 1999).

La finalisation correspond à l'intégration des résultats de la collaboration dans les interactions des professionnels. Selon l'étude de D'Amour, cette dimension comprend plusieurs notions : tout d'abord, les différences de compréhension de la définition de collaboration interprofessionnelle allant de simples échanges aux prises de décisions communes entre les acteurs, ce qui peut expliquer certaines incompréhensions et divergences entre les professionnels. Ensuite, la multitude des intérêts individuels et professionnels des acteurs peuvent être contradictoires. La dernière notion correspond aux accords mutuels des acteurs autour d'objectifs communs (D'Amour et al., 1999).

La dernière dimension est l'intériorisation qui correspond à la prise de conscience de l'interdépendance par l'intermédiaire du processus d'interconnaissance des valeurs et de la discipline de chacun, l'établissement d'une relation de confiance, et le partage des territoires professionnels. (D'Amour et al., 1999).

Ainsi, la collaboration interprofessionnelle comprend de nombreuses définitions, comme nous avons pu le voir en amont, et est donc complexe à comprendre de manière exhaustive. Le modèle de la Structuration de la collaboration interprofessionnelle permet de cibler les différentes notions qui favorisent la mise en place de cette collaboration. Suite à cela, nous nous rendons compte que c'est une approche qui demande un certain comportement et une organisation et par conséquent, une adaptation de chacun. Devant la complexité de la compréhension et de la mise en place de la collaboration interprofessionnelle, D'Amour et al. préconisent l'importance de proposer une formation interprofessionnelle pour favoriser la mise en place de la collaboration interprofessionnelle (D'Amour & Oandasan, 2005 ; D'Amour et al., 2008).

3.3 Relation d'aide thérapeutique

3.3.1 Construction de la relation

La relation d'aide ou la relation thérapeutique est un sujet qui questionne beaucoup notamment en psychologie et dans le domaine des soins. En effet, selon Bozarth J.D. et Motomasa N., plusieurs études de recherche démontrent les effets positifs de la relation thérapeutique sur la prise en soin du patient (Bozart, & Motomasa, 2014).

Tout d'abord, la relation est définie par le Larousse comme un « lien d'interdépendance, d'interaction, d'analogie ». Cela demande donc un échange entre au moins 2 individus (Manoukian, 2008a). C'est Carls Rogers qui apporte la notion de relation d'aide dans une approche centré client/patient. Cité par Molière, F. (2012), il définit la relation d'aide par « un accompagnement psychologique pour les personnes en situation de détresse morale grâce au lien établi avec le thérapeute qui leur permettra de réduire l'angoisse ressentie ». Cette relation d'aide va ainsi permettre l'expression émotionnelle, la reconnaissance et la compréhension de celle-ci par les acteurs. Ainsi, selon Bioy A., Bourgeois F. et Nègre I., cette notion demande à l'interlocuteur d'avoir une posture d'écoute, de disponibilité à l'autre ainsi qu'à ces expressions (Bioy, Bourgeois et Nègre, 2013a).

De nombreux facteurs sont à prendre en compte pour faciliter l'entrée en relation. En effet, celle-ci comprend toutes les informations verbales et non-verbales données par les interlocuteurs. Le verbal comprenant la parole, le moyen de communication, et le non-verbal comprenant la position des individus, les mimiques, les attitudes mais également la tenue vestimentaire. Toutes ces données vont exprimer une information sur la personne, ses goûts, ses émotions... L'affect est également un facteur important, car il comprend l'aspect psychologique par les valeurs, les émotions des interlocuteurs, l'aspect social par la profession, l'âge, la culture des interlocuteurs et enfin l'aspect physique par la perception propre à chacun. Il est donc important d'apprendre à connaître la personne mais également à ajuster son comportement face à lui. (Manoukian, 2008b).

Quatre attitudes principales sont la base de la relation d'aide : l'empathie, l'écoute active, le non-jugement et la congruence (Formarier, 2012c ; Bioy, 2014). L'empathie est définie par le Larousse en ligne comme la « Faculté intuitive de se mettre à la place d'autrui, de percevoir ce qu'il ressent ». De même que Carl Rogers, cité par l'Association Francophone de Diffusion de l'Entretien Motivationnel (AFDEM) (2006), la définit comme la faculté de « percevoir avec justesse le cadre de référence interne de son interlocuteur ainsi que les raisonnements et les émotions qui en résultent... c'est à dire capter la souffrance ou le plaisir tels qu'ils sont vécus par l'interlocuteur, en percevoir les causes de la même façon que lui ». Decety, cité par Simon (2012a), ajoute un élément qui lui semble important à la définition de l'empathie : « cette compréhension de l'état subjectif d'autrui se réalise sans confusion avec le nôtre » et également que l'attention et la motivation vont influencer cette empathie. Selon Bioy A., Bourgeois F. et Nègre I., cette notion demande une attention particulière aux « messages » qu'émet le patient, notamment concernant ses dimensions cognitives et affectives. Mais il faut également accepter qui est l'autre, de laisser de côté nos jugements pour lui faire une place entière dans cette relation. Selon Nasielski S., l'intuition du thérapeute est la base de la prise en compte de l'empathie, et une mauvaise appréciation de celle-ci peut s'avérer dangereuse pour la relation (Nasielski, 2012). Selon Jordan, l'empathie ne fait pas intervenir nos émotions propres mais seulement la compréhension de celles d'autrui. Ainsi, pour lui, l'empathie est une « relation cognitive », qui est à ne pas confondre avec la sympathie qui elle est une « relation affective » (Simon, 2012a).

Selon Manoukian A., l'empathie est possible grâce à une posture d'écoute concernant le langage verbal et non-verbal, mais également en la montrant à la personne par le questionnement, la reformulation et/ou le silence, ce qu'appelle Kaepelin comme « l'écoute

parlante » (Simon, 2012b). Cela correspond à l'écoute active, un des piliers de la relation d'aide. Selon Bioy A., Bourgeois F. et Nègre I., l'écoute demande une implication affective centrée sur le patient et va favoriser la perception des « craintes, des forces, des doutes, des certitudes et des éléments d'équilibre et de faiblesse » du patient. L'écoute demande également la disponibilité du soignant pour le patient (Bioy, et al., 2013c).

Le non-jugement, également appelé attitude positive inconditionnelle (Bioy, et al., 2013d) ou considération positive inconditionnelle (Bioy, 2014), correspond à une attitude positive et bienveillante de la part du soignant à l'égard du patient. En effet, il propose une relation sans pouvoir de l'un sur l'autre, ce que Janin appelle la relation dite « horizontale » (Janin, 2004). Il s'agit d'accueillir le patient dans son intégralité avec ses croyances, ses idées, ses convictions... sans pour autant partager ses valeurs, mais accepter celui-ci pour ce qu'il est, ce qu'il présente ou représente (Manoukian, 2008b). Ainsi, il est important pour le soignant d'être au clair avec lui-même et sur « ce qu'il ressent pour le patient » (Bioy, et al., 2013d).

La congruence correspond à une harmonisation de soi avec autrui. C'est à dire l'instauration d'un équilibre entre le patient et le soignant (Bioy, et al., 2013e). C. Rogers, cité par Ducroux-Biass, Stora, et Temaner-Brodley (2013), explique la notion de congruence lorsque le thérapeute est « au-dedans de la relation, il est profondément et librement lui-même, avec son expérience réelle exactement représentée par la prise de conscience qu'il a de lui-même [...]. Il se peut que son expérience soit « j'ai peur de ce client » ou « mon attention est tellement centrée sur mes propres problèmes que je peux à peine l'écouter ». Si le thérapeute ne refuse pas ces sentiments à sa prise de conscience, mais qu'il soit capable d'être librement ces sentiments (tout en étant d'autres sentiments), alors la condition (congruence) que nous avons énoncée est remplie ». Ainsi, la congruence correspond également à une harmonisation de ce que pense et dit le thérapeute avec son langage non-verbal. Selon Bioy A., Bourgeois F. et Nègre I., le soignant doit tout d'abord accepter ses propres émotions et les exprimer, dire ce qu'il ressent afin d'amener le patient à en faire autant, d'égal à égal (Bioy, et al., 2013e). Cela demande une authenticité de la part des acteurs, d'être soi-même, ce qui permettra d'établir une relation honnête et sans artifice (Manoukian, 2008b).

C'est l'établissement d'une relation de confiance qui va permettre d'élaborer cette relation d'aide entre le soignant et le soigné et ainsi, d'améliorer la prise en soin (Manoukian, 2008a). En effet, lors de la mise en place de la relation d'aide, le patient va se sentir compris,

soutenu dans une relation qui sera honnête et vraie. Il va pouvoir se confier, grâce à ce sentiment de confiance qui se sera ainsi établie au préalable. Et cela, réciproquement de la part du soignant.

3.3.2 La complexité de la relation

La proxémie correspond aux distances sociales qui s'établissent entre une personne et ses interlocuteurs (Cf annexe 6). C'est Edward T. Hall qui présente ce concept dans lequel il distingue quatre distances : la distance intime, allant de 0 à 15 cm et de 15 à 45 cm, correspondant aux contacts intimes principalement avec ses proches, la distance personnelle, allant de 45 à 75 cm et de 75 à 125 cm, correspondant à une « bulle » permettant de s'isoler des autres, la distance sociale, allant de 1,25 à 2,10 m, correspondant à la distance lors d'échanges entre amis ou collègues de travail, et enfin, la distance publique, allant de 3,60 à 7,50 m et au-delà de 7,50, correspondant à des discussions de groupe ou d'un orateur face à un public. Cette proximité sera différente selon les cultures et les habitudes de chacun. (Wenxuan, 2016). Dans le milieu médical, le respect de cette proxémie est complexe. En effet, pour certains, le soin impose d'entrer dans la sphère personnelle voir intime du patient par l'entrée en chambre ou par le contact physique. C'est pourquoi, selon Bioy A., Bourgeois F. et Nègre I., il est important que le soignant se questionne sur comment le patient ressent cette proximité établie, mais également sur ce qu'il ressent face à cette proximité. Nous nous questionnons également sur le respect de cette proxémie lors des échanges avec le patient sourd-aveugle que cela soit pour le patient ou pour le soignant. C'est pourquoi, le respect de l'entrée en communication et l'accord du patient ainsi que celui du soignant sont importants à prendre en compte.

Le contact physique a également son importance dans la relation. Selon Bioy A., Bourgeois F. et Nègre I., le toucher ne sera pas vu ni perçu de la même manière selon la culture, les habitudes, les expériences et l'éducation de chacun. Pour certains, cela est plus complexe que pour d'autres. En effet, le toucher demande un contact physique réciproque des deux acteurs, qui se trouvent dans la sphère intime de la personne. Selon les auteurs, « le toucher est le messager de tout un vécu psychologique, émotionnel et spirituel ». De plus, les différents types de contact que ça soit toucher, tapoter avec les doigts ou avec la main... sont des moyens de communication non verbaux. (Bioy, et al., 2013d). Mais selon les règles sociales, il y a une certaine distance à respecter, un comportement dit approprié à la société,

ce qu'essayent de mettre en place les personnes sourdes-aveugles, mais cela limite leur prise d'informations tactile de l'environnement (Terra, 2014).

La communication avec ou entre sourds-aveugles comme nous avons pu le voir en amont, s'effectue principalement par le toucher. En effet, le toucher est un des cinq sens et son utilisation est primordiale notamment lors des échanges et de la prise d'information. Il a donc toute son importance dans l'élaboration de la relation thérapeutique. De plus, la communication non-verbale sera plus ou moins accessible pour la personne sourde-aveugle selon son degré de double déficience sensorielle (Deafblinduk, 2020b).

L'établissement de la relation d'aide peut être complexe par le défilement des professionnels que la personne peut rencontrer lors de sa prise en soin (Bioy, et al., 2013a) notamment au vu de la complexité de la surdicécité. Selon Bioy A., Bourgeois F. et Nègre I., il est essentiel d'en prendre conscience et d'établir une relation d'aide de manière interdisciplinaire, mais également de privilégier un espace d'intimité qui facilitera l'établissement de la relation d'aide. La régularité des séances est importante dans l'établissement de la relation thérapeutique. En effet, plus les séances sont espacées plus il sera difficile de maintenir la relation forgée lors de la séance. (Cf annexe 3).

3.3.3 Une relation triangulaire

La relation triangulaire, correspond à une relation dite interdépendante entre trois interlocuteurs. Elle est souvent présentée dans le contexte soignant/famille/soigné (Manoukian, 2008c ; Strelezki, 2014). Ici, nous présentons la triade : soignant (ergothérapeute), interprète et patient.

Tout d'abord, le soignant est la personne qui donne des soins à quelqu'un (Larousse), il est donc un professionnel de la santé. L'interprète comme nous avons observé précédemment, est un professionnel de la communication qui va faciliter les échanges entre deux interlocuteurs. Et enfin, le patient est celui qui reçoit les soins. Ainsi, nous pouvons dire que l'interprète fait le lien entre le patient et le soignant. Comme nous avons pu le voir en amont, le soignant va devoir mettre en place une relation d'aide thérapeutique et ainsi établir une relation de confiance auprès du patient. Celle-ci se fera principalement par le contact physique, notamment lors de la communication par exemple avec la langue des signes tactile.

Selon l'étude de René de Cotret, Oslejskova, Tamouro et Leanza, la relation entre le soignant et l'interprète va varier en fonction de plusieurs facteurs. Tout d'abord la temporalité dans laquelle il est utile que ces deux acteurs prennent le temps d'échanger entre eux, puis la

connaissance des rôles de chacun ainsi qu'une posture d'ouverture des deux professionnels (René de Cotret, et al., 2017). Cette relation va permettre l'établissement d'une collaboration entre ces deux professionnels afin de répondre au mieux aux besoins du patient. Celle-ci sera confirmée par l'apport de connaissances culturelles ou linguistiques par exemple qui vont faciliter la prise en soin (Chatzidamianos, Fletcher, Wedlock et Lever, 2019). Selon Chatzidamianos et al., dans l'élaboration d'un triangle de soin, la collaboration est indispensable pour le processus thérapeutique. D'autres éléments sont importants notamment la relation de confiance qui doit s'établir entre le soignant et le patient, entre l'interprète et le soignant et enfin entre le patient et l'interprète. Pour cela, un temps de préparation et de débriefing avant et après la séance permettrait de favoriser la relation de confiance entre les deux professionnels. (Chatzidamianos, et al., 2019). Afin d'établir cette relation de confiance, chaque acteur de cette triade doit connaître le rôle et les compétences de chacun. Cela permet d'élaborer une harmonie des pratiques, une meilleure qualité de soins ainsi qu'une prise en soin globale et multidimensionnelle.

3.4 Formulation de l'hypothèse

Nous avons fait un tour de la collaboration interprofessionnelle qui favorise l'établissement de la relation entre le soignant et l'interprète et la relation d'aide thérapeutique qui se forge entre le soignant et le patient. Nous nous questionnons ainsi sur la pérennisation de cette relation thérapeutique entre le patient et le thérapeute lorsque l'interprète intervient dans la prise en soin. En effet, nous avons déjà observé que la communication et l'établissement de la relation thérapeutique se matérialisent principalement par le toucher entre le soignant et le patient sourd-aveugle. Mais lorsqu'il y a un interprète, c'est celui-ci qui sera en contact direct avec le patient et non le soignant. Comment chaque acteur de cette triade trouve-t-il sa place et comment la conserve-t-il ?

Nous pouvons formuler notre problématique théorique comme suit : En quoi la collaboration interprofessionnelle avec l'interprète impacte-t-elle la relation thérapeutique entre l'ergothérapeute et le patient ayant une surdicécité secondaire de type A lors de la prise en soin en ergothérapie ?

Notre hypothèse est la suivante : la relation thérapeutique entre l'ergothérapeute et le patient est impactée par la collaboration interprofessionnelle avec l'interprète.

4. Expérimentation

4.1 Variables

Suite à la formulation de la problématique théorique et de l'hypothèse, nous pouvons distinguer deux variables. La collaboration interprofessionnelle représente la variable indépendante, et la relation thérapeutique la variable dépendante. En effet, nous cherchons à évaluer l'influence de la collaboration interprofessionnelle sur la relation thérapeutique dans le cadre de l'intervention d'un interprète en ergothérapie.

4.2 Objectif de l'enquête

La démarche de recherche est basée sur une méthode hypothético-déductive. En effet, suite à la formulation de l'hypothèse, nous cherchons à la valider ou à l'invalider afin de l'expliquer suite à une recherche expérimentale.

Par l'intermédiaire de la vérification de l'hypothèse, nous cherchons à exposer, la collaboration interprofessionnelle entre l'ergothérapeute et l'interprète, les échanges entre ces deux professionnels, la fréquence des rencontres, la mise en place et le maintien de la relation thérapeutique entre l'ergothérapeute et le patient, les ressentis de l'ergothérapeute face à cette relation avec le patient, ainsi que face à cette collaboration interprofessionnelle et à ces impacts, et enfin comment se met en place la relation en triade entre l'ergothérapeute, le patient et l'interprète, quels en sont les difficultés et les facilités rencontrées.

4.3 Sélection des participants

4.3.1 Critères d'inclusion

Nous choisissons d'interroger quatre participants pour notre enquête car cela nous semble plus pertinent pour vérifier notre hypothèse. Les participants à l'étude ont reçu leur diplôme d'Etat en ergothérapie et doivent exercer en tant que tel. Ils doivent avoir eu au moins une expérience auprès d'un ou plusieurs patients ayant une surdicécité secondaire de type A actuellement ou antérieurement à leur parcours professionnel. Nous avons choisi comme population les patients ayant une surdicécité secondaire de type A, car nous avons pu le voir en amont c'est le type de surdicécité le plus présent chez les adultes. Cela nous permet d'avoir un public cible large afin d'avoir un nombre de participants permettant des résultats exhaustifs. Nous prenons en compte les patients pour lesquels la déficience auditive est apparue à la naissance ou lors des premiers mois de la vie et l'acquisition de la déficience

visuelle à l'âge adulte que ça soit suite à un syndrome Usher, à un accident ou à une maladie. Les patients doivent avoir l'âge adulte entre 20 et 62 ans, donc de la majorité à l'âge de la retraite fixé par le gouvernement (République Française, 2019). Les ergothérapeutes interrogés doivent également avoir déjà fait appel à un interprète pour une ou plusieurs séances en ergothérapie.

4.3.2 Critères non pris en compte

Les critères non pris en compte pour l'enquête sont le sexe des participants ainsi que celui des patients pris en soin. Le degré de la déficience auditive et visuelle n'est également pas demandé. En effet, cela nous permet d'augmenter nos chances d'avoir le nombre de participants voulu. Le nombre d'années d'exercices des ergothérapeutes ainsi que leur lieu d'exercice n'est également pas pris en compte.

4.3.3 Modalités de recrutement

Nous choisissons de recruter les participants grâce aux réseaux. En effet, nous contactons par téléphone ou mail des organismes comme le CRESAM, des associations ou institutions susceptibles de connaître des ergothérapeutes travaillant auprès de patients sourds-aveugles. Nous effectuons un courrier, présentant succinctement notre sujet et notre projet d'entretien afin de répondre à notre enquête. Nous le déposons ensuite dans les réseaux sociaux dans lesquels des groupes pour les professionnels travaillant auprès de patients déficients visuels et susceptibles de répondre aux critères d'inclusion des participants sont présent. Ce courrier est présenté en annexe (Cf annexe 7). Nous pouvons ainsi contacter des ergothérapeutes correspondant aux critères d'inclusion afin de répondre à notre enquête.

4.4 Choix de l'outil d'enquête

Etant donné le sujet d'étude, celui de nos questionnements et de nos critères d'inclusion, nous privilégions les données qualitatives plutôt que quantitatives. En effet, la thématique de la relation thérapeutique touche un aspect personnel pour le patient comme pour le thérapeute. Il nous semble important de recueillir des témoignages d'expériences d'ergothérapeutes, d'observer ce que pensent les participants suivant la thématique. Nous choisissons donc d'effectuer des entretiens.

Trois types d'entretiens peuvent être utilisés selon les objectifs de l'enquête. L'entretien directif ou structuré est un entretien dans lequel le participant a peu de liberté. En effet, cet entretien demande le respect de l'utilisation d'un guide précis, dans lequel les questions sont

fermées. Il ne permet donc pas de recueillir de manière exhaustive l'expérience des participants. L'entretien semi-structuré ou semi-directif est un entretien dans lequel le participant a plus de liberté dans ses réponses et va pouvoir échanger sur ses expériences et sur la thématique avec l'intervieweur. Cet entretien demande également un guide, mais l'ordre des questions n'est pas obligatoirement à respecter. C'est l'intervieweur qui choisira l'ordre en fonction des réponses du participant au cours de la conversation. L'entretien libre est un entretien qui ne demande pas un guide d'entretien précis. Il permet au participant d'être totalement libre de ses réponses selon la thématique proposée au départ. C'est le fil de la discussion entre l'intervieweur et le participant qui va faire émerger certaines questions chez l'intervieweur (Tétreault, 2014). Ainsi, l'entretien semi-directif semble le plus approprié afin de vérifier notre hypothèse, car il est le plus apte à explorer les expériences des participants suivant la thématique et suivre une trame pour répondre au mieux à la problématique. Nous choisissons d'effectuer ces entretiens de manière individuelle pour favoriser et respecter le caractère confidentiel des échanges, car nous souhaitons poser des questions touchant le vécu personnel des participants. Pour répondre à notre enquête, nous souhaitons effectuer des entretiens téléphoniques ou par vidéo selon les contraintes environnementales. Si les conditions le permettent, un rendez-vous physique est idéal afin de nous ajuster au fil de l'entretien grâce à l'observation du langage non-verbal du participant, ce qui n'est pas exploitable par téléphone.

4.5 Elaboration du guide d'entretien

4.5.1 Choix des indicateurs

Afin d'évaluer notre hypothèse, nous sélectionnons des indicateurs issus des concepts présentés en partie théorique. Ainsi, concernant la variable indépendante qu'est la collaboration interprofessionnelle entre l'ergothérapeute et l'interprète, nous choisissons des indicateurs issus du modèle de la « Structuration de la collaboration interprofessionnelle ». En effet, celui-ci présente bien la mise en place de la collaboration interprofessionnelle. Nous sélectionnons comme indicateurs la finalisation et l'intériorisation. Ces deux indicateurs font partie des facteurs interactionnels de ce modèle. Nous avons fait le choix d'utiliser seulement les facteurs interactionnels plutôt que les facteurs organisationnels, car c'est la relation entre l'interprète et l'ergothérapeute et donc la cohésion, la confiance, la communication... que nous recherchons. Nous gardons en tête l'intérêt des facteurs organisationnels dans

l'élaboration de la collaboration interprofessionnelle par leur interdépendance, même si nous les laissons de côté.

Concernant la variable dépendante qu'est la relation thérapeutique, celle-ci va s'évaluer principalement sur l'observation des comportements ou attitudes ainsi que sur les ressentis de chaque participant. Ainsi, nous choisissons comme indicateurs les quatre attitudes de base de l'établissement de la relation d'aide : l'empathie, l'écoute active, l'attitude positive inconditionnelle et la congruence. Cela va nous permettre tout d'abord d'évaluer l'établissement mais également le maintien de cette relation. De plus, nous choisissons également d'apporter comme indicateur le contact physique, car cela nous semble indispensable d'évaluer cet aspect dans les conditions de surdicécité.

Les indicateurs et leurs indices pour chaque variable sont présentés en annexe (Cf annexe 8 et 9)

4.5.1.1 Indices variable indépendante

Pour la variable indépendante, tout d'abord, la finalisation pour laquelle nous recherchons les buts communs et une pratique centrée sur le client, a pour indices : l'identification d'au moins un objectif commun entre l'ergothérapeute et l'interprète, la présence du patient au centre des activités de l'ergothérapeute et de l'interprète, et ces deux professionnels prennent en compte les besoins et le projet du patient. Concernant l'intériorisation pour laquelle nous recherchons la connaissance mutuelle de l'ergothérapeute et de l'interprète, le partage des territoires professionnels ainsi que la confiance a pour indices : que chaque professionnel se connaisse personnellement et émotionnellement, connaisse sa discipline, son cadre de référence, son approche et son champ d'exercice ainsi que ceux de l'autre discipline. Les autres indices concernant la confiance sont une attitude d'écoute et d'ouverture de la part des deux professionnels, une communication et des échanges entre eux, un partage de connaissances et enfin, un comportement d'égal à égal sans pouvoir de l'un sur l'autre.

4.5.1.2 Indices variable dépendante

Pour la variable dépendante, tout d'abord, l'empathie a pour indices de la part de l'ergothérapeute, une attitude de compréhension face au patient à qui il le fait savoir par des gestes ou des mimiques, une attitude d'écoute en étant attentif au comportement et au langage non-verbal du patient. Le patient, lui, doit montrer un comportement détendu et se montrer participant à la prise en soin. L'écoute active a pour indices de la part de l'ergothérapeute un comportement favorisant les échanges. Il communique par des signes et par le toucher, se

rend disponible pour le patient et qu'il laisse s'exprimer par des temps de pause. Le patient a également un comportement favorisant les échanges, a des expressions gestuelles et se montre participant à la prise en soin. Concernant l'attitude positive inconditionnelle, les indices sont de la part de l'ergothérapeute une acceptation du patient de manière globale avec son mode de communication sans présenter d'attitude supérieure face au patient. La congruence a pour indices de la part de l'ergothérapeute l'expression des émotions par des sourires, des mimiques et une attitude authentique et vraie. De même, le patient exprime également ses émotions par des rires, des pleurs, des sourires et des mimiques. Et enfin, concernant le contact physique de la part de l'ergothérapeute ainsi que du patient, les échanges ne sont pas vécus comme une intrusion, ils sont à l'aise dans les échanges, ils ne montrent pas de signes de retrait, ils utilisent le contact physique pour de nombreuses raisons (communication, langage non-verbal, développement du tactile...) et l'ergothérapeute s'adapte aux besoins du patient.

4.5.2 Grille d'entretien

L'entretien est préparé par une trame qui est présentée en annexe (Cf annexe 10). Celle-ci est composée d'une introduction, de la présentation des considérations éthiques, des questions prévues et enfin, de la conclusion. Dans l'introduction, nous présentons le cadre de notre travail. Ensuite nous présentons l'entretien dans lequel nous exposons les thèmes qui sont abordés comme le parcours professionnel de l'ergothérapeute, la collaboration avec l'interprète, la relation avec le patient et enfin, la séance en présence des trois acteurs qui sont l'interprète, l'ergothérapeute et le patient. Ensuite nous présentons les consignes dans lesquelles nous exposons la durée prévue de l'entretien, ainsi que les considérations éthiques. Nous informons ainsi de la possibilité d'enregistrer l'entretien ainsi que la possibilité pour l'interrogé de ne pas répondre à certaines questions s'il le souhaite.

L'entretien comporte 13 questions regroupées en quatre parties : les questions d'amorce, la collaboration interprofessionnelle entre l'interprète et l'ergothérapeute, la relation thérapeutique entre l'ergothérapeute et le patient et enfin, la relation en triade correspondant à la séance avec l'ergothérapeute, le patient et l'interprète. La plupart des questions sont ouvertes et permettent l'expression libre de l'interrogé, mais certaines questions sont fermées, et dans ce cas, des questions complémentaires sont proposées.

Tout d'abord, les questions d'amorce, correspondant aux questions 1 et 2. Celles-ci permettent d'amorcer le sujet par des questions générales, mais également de mettre à l'aise

l'interlocuteur. Elles ont pour objectif de faire un état des lieux de l'expérience de l'ergothérapeute auprès des patients sourds-aveugles, ainsi que de connaître le ou les modes de communication utilisés par l'ergothérapeute et le patient. Cela nous permet d'avoir une idée de ses connaissances à ce sujet et d'avoir également une idée du contexte d'intervention de l'interprète.

Ensuite, la partie de la collaboration interprofessionnelle entre l'ergothérapeute et l'interprète correspond aux questions 3, 4 et 5. Celles-ci ont pour objectif d'évaluer la collaboration interprofessionnelle par l'aperçu des connaissances des professionnels sur les apports de chaque discipline.

La partie de la relation thérapeutique entre l'ergothérapeute et le patient comprend les questions 6, 7, 8, 9, 10 et 11. Celles-ci ont pour but d'évaluer l'établissement et le maintien de la relation thérapeutique par l'observation de l'ergothérapeute à ce sujet. Nous abordons donc l'observation du comportement ou de l'attitude du patient ainsi que celle de l'ergothérapeute, et également l'influence de l'intervention de l'interprète sur ces comportements. Nous abordons aussi le sujet du contact physique et comment il est vécu par ceux-ci, car nous avons observé au préalable l'importance du toucher dans la relation notamment avec les patients sourds-aveugles.

Et enfin, la dernière partie correspondant à la relation en triade comprend les questions 12 et 13. Leur objectif est d'observer les difficultés que la relation en triade peut susciter et si les objectifs de chaque participant sont atteints suite à cette séance.

Nous concluons ensuite cet entretien par lequel nous demandons à l'interrogé s'il a des questions concernant tous les sujets abordés et s'il souhaite ajouter un élément qui lui semble important. Et enfin, pour terminer cet entretien, nous remercions l'interrogé d'avoir pris ce temps pour répondre à nos questions.

4.5.3 Qualité métrologique

Afin de valider notre outil, nous le faisons lire à notre référente professionnelle. Cela nous permet d'avoir un aperçu de la pertinence de nos questions avec son regard professionnel. Nous effectuons également deux tests avec deux de nos collègues de travail, dans lesquels nous leurs posons les questions et celles-ci nous donnent des idées de réponses. Cela nous permet d'évaluer le temps que prend notre entretien. Suite à ces tests, nous devons corriger notre élocution et nos tics de langage pour que cela semble plus fluide. Nous faisons

également lire notre trame d'entretien à plusieurs collègues de promotion afin qu'elles nous donnent leur avis. Nous pouvons ainsi juger de la pertinence de notre entretien et le valider pour la passation avec les participants de l'étude.

4.5.4 Conditions de passations

Nous prévoyons une durée de 20 à 30 minutes pour cet entretien. Nous souhaitons l'enregistrer afin d'être pleinement disponible pour les échanges avec l'ergothérapeute et d'avoir une analyse plus fiable des résultats des entretiens. Mais pour des raisons éthiques, nous demandons au préalable l'accord des participants. Pour cela, nous leurs envoyons en amont une feuille de consentement à signer par l'interrogé et nous-même (Cf annexe 11). Ainsi, nous nous mettons en condition pour la passation et pour cela, nous avons besoin du guide d'entretien imprimé sous les yeux, d'un crayon afin de prendre des notes sur celui-ci. Nous avons également besoin d'un dictaphone pour l'enregistrement, d'un ordinateur afin d'avoir sous les yeux des données utiles notamment la feuille de consentement pour le cas où l'interrogé a des questions à nous poser concernant cette feuille, ou l'introduction de l'entretien sur une autre fenêtre.

4.6 Prévision pour l'analyse des résultats

4.6.1 Retranscription

Afin d'avoir une meilleure visibilité des résultats des entretiens, nous souhaitons enregistrer l'entretien et nous en faisons la demande aux participants. Une fois leur accord acquis, nous effectuons une retranscription sociologique de l'entretien appelé verbatim. Celui-ci contient tout le contenu de l'entretien comprenant également les silences, les hésitations, les rires, etc... Nous prévoyons également de numéroter chaque ligne afin de faciliter le repérage et le codage.

4.6.2 Codage

Le codage est une technique d'analyse permettant de coder les éléments de l'entretien qui va nous permettre de lister la présence d'indices pour valider ou non les indicateurs.

Une fois les entretiens transcrits, nous choisissons deux couleurs distinctes. L'une correspondant à la variable indépendante et l'autre correspondant à la variable dépendante, que nous respectons pour chaque entretien. Nous sélectionnons par ce biais les données brutes récoltées, en les soulignant avec la couleur correspondant à la variable. Ensuite, pour chaque

variable, nous trions dans un tableau (Cf annexe 12) les données brutes, relevées grâce aux couleurs, tout d'abord par indicateurs. Ensuite, pour chaque indicateur relevé, nous pouvons vérifier la présence d'indices dans les discours des ergothérapeutes. Pour cela, nous utilisons un code binaire dont la numérotation est 0 et 1. Lorsque nous remarquons la présence d'un indice que ce soit une fois ou plusieurs fois, l'indice est codé 1. Dans le cas contraire, lorsque nous ne remarquons pas la présence d'un indice dans le discours des participants, nous le codons 0. Ainsi, pour qu'un indicateur soit validé, il faut que le nombre d'indices présents soit supérieur ou égal à la moitié de l'ensemble de ces indices. En revanche, si le nombre d'indices présents est inférieur à la moitié de l'ensemble de ces indices, celui-ci est dit non-validé. Nous effectuons ce codage pour chaque entretien et pour chaque variable. Ainsi, en fonction du nombre d'indicateurs validés pour une variable, celui-ci va nous permettre de la valider ou non. En effet, si le nombre d'indicateurs validés est supérieur ou égal au nombre d'indicateurs total, alors, la variable est dite validée. Afin de coder les données sélectionnées nous élaborons un tableau (Cf annexe 13 et 14).

Ce travail est donc à effectuer pour chaque entretien et pour chaque variable afin de pouvoir affirmer ou non notre hypothèse.

5. Discussion

5.1 Limites de l'étude

Lors de la réalisation de cette étude, nous avons tout d'abord rencontré des difficultés bibliographiques. En effet, nous trouvons peu d'écrits scientifiques comprenant des personnes ayant une surdité secondaire de type A en général, sauf sur le syndrome Usher de type 1 et 2. De plus, l'ergothérapie est très peu, voire pas associée à la surdité dans les articles scientifiques. La triade ergothérapeute, interprète et patient sourd-aveugle n'a également pas été observée.

Ensuite, nous observons un nombre restreint d'ergothérapeutes travaillant auprès des personnes ayant une surdité. Nous avons donc eu des difficultés à en trouver pour l'entretien exploratoire, mais également pour prévoir les entretiens de la partie expérimentation. De plus, nous avons de nombreux critères à prendre en compte en plus de la population de patients, notamment l'obligation pour l'ergothérapeute d'avoir fait déjà appel à un interprète, ce qui restreint les recherches de participants. Les entretiens pour cette étude

n'ont pas pu être effectués ainsi que l'analyse des résultats, suite aux conditions actuelles de crise sanitaire. Nous n'avons donc pas pu vérifier notre hypothèse.

5.2 Analyse des biais méthodologiques

Les biais sont des éléments qui peuvent fausser les résultats de notre enquête. Tout au long de notre méthode de recherche, nous pouvons donc rencontrer et en citer certains.

Tout d'abord, l'hétérogénéité de la population de patients choisie. En effet, nous avons choisi un seul type de surdité pour notre enquête. Nous n'avons donc pas pris en compte les degrés de déficiences auditives et visuelles. Cependant, le patient aura des besoins différents selon le type et le degré de surdité. Ainsi, chaque participant à l'étude aura une expérience ainsi qu'une communication différente, suite aux multiples méthodes de communication qui peuvent avoir été utilisées, lors de la prise en soin du patient.

Nous pouvons également formuler un biais au niveau de la profession d'interprète. En effet, nous avons découvert grâce à nos recherches, la présence d'une autre profession de la communication favorisant les échanges, qui est l'interface de communication. Mais cette profession ne possède pas de diplôme à l'heure actuelle (Association Française des Interfaces de Communication (AFIC), 2009 ; Association Handicap et cadre de vie (Hacavie), 2010). C'est une profession jeune qui est donc peu connue. Ainsi, ces deux professions peuvent être indifférenciées par les participants.

De plus, lors des entretiens, nous prévoyons d'interroger uniquement des ergothérapeutes. Afin de répondre au mieux à la problématique, il peut être intéressant d'interroger également les deux autres acteurs de la triade, qui sont l'interprète et le patient. En effet, ils sont au cœur de l'étude au côté de l'ergothérapeute et il est intéressant de pouvoir recueillir leur ressenti face à cette triade.

Concernant le choix des indicateurs notamment ceux de la collaboration interprofessionnelle, nous avons choisi de n'utiliser qu'une partie du modèle de D'Amour. Cela peut donc impacter les résultats car si les facteurs organisationnels ne sont pas complètement pris en compte, cela peut influencer l'instauration de la collaboration interprofessionnelle entre les deux professionnels, malgré l'interdépendance des domaines de ce modèle. Cela peut donc être aussi considéré comme un biais.

Nous prévoyons également la possibilité d'avoir un biais d'attrition lors de la passation des entretiens. En effet, les participants peuvent changer d'avis et finalement, ne plus vouloir

répondre à nos questions, stopper l'entretien en cours de passation ou de ne plus effectuer complètement l'entretien pour diverses raisons. Ceci est donc à prendre en considération.

Cette étude comprend donc de nombreux biais méthodologiques dont il faut tenir compte lors de l'analyse des résultats.

5.3 Transférabilité dans le métier d'ergothérapie

5.3.1 Lien avec l'ergothérapie

Ce travail de recherche, nous permet de nous initier et d'expérimenter la méthode de recherche. Lors de ce travail, nous nous questionnons sur la pratique en ergothérapie notamment par l'intermédiaire d'un sujet choisi. Cela fait partie de nos compétences en ergothérapie présentées par l'Arrêté du 5 juillet 2010 relatif au diplôme d'État d'ergothérapeute : « Evaluer et faire évoluer la pratique professionnelle » ainsi que « Rechercher, traiter et analyser des données professionnelles et scientifiques ». Ainsi, nous exploitons des connaissances par la recherche, l'observation et l'analyse des pratiques en ergothérapie auprès d'adultes sourds-aveugles. Nous nous questionnons donc davantage par l'intermédiaire de cette méthode de recherche.

De plus, lors de notre cursus professionnel nous sommes amenés à effectuer des projets en collaboration avec d'autres professionnels, à continuellement rechercher de nouvelles connaissances afin de faire évoluer notre pratique. Ainsi, connaître la méthode de recherche est facilitateur dans ce domaine.

5.3.2 Perspectives et débouchés

Nous avons choisi cette thématique de la surdicécité, car c'est un handicap rare, sur lequel il existe peu d'écrits et de mémoires d'initiation à la recherche. Nous trouvons donc ce sujet innovant, particulièrement par l'approche de la triade avec l'intervention de l'interprète en ergothérapie auprès de patients ayant une surdicécité secondaire de type A.

Nous avons observé en amont le rôle de l'ergothérapeute auprès de cette pathologie. De plus, nous sommes peut-être amenés à prendre en soin des patients sourds-aveugles dans le futur au cours de notre parcours professionnel. Ce travail nous a permis d'approfondir nos connaissances sur cette prise en soin particulière, ainsi que d'approfondir notre sensibilité au contact physique par son approche et son impact sur ses utilisateurs.

Nous avons également pu nous rendre davantage compte de l'importance de la collaboration entre les différents professionnels que nous rencontrons, mais également avec les organismes ressources. Cela nous permet de répondre au mieux aux besoins du patient tout au long de la prise en soin.

Suite à nos nombreuses recherches, nous avons trouvé tous les domaines et les perspectives liés à la surdicécité intéressants. Suite aux restrictions de pages imposées, nous avons effectué un choix orienté vers les difficultés que peuvent rencontrer les ergothérapeutes lors de leurs séances. Mais il nous semble intéressant d'effectuer d'autres recherches afin de compléter cette étude en nous attachant davantage aux activités de vie quotidienne, à l'impact émotionnel du patient mais également de son entourage et des professionnels qui l'accompagnent et comment y faire face... Car en plus du deuil de la perte visuelle s'ajoutant à l'atteinte auditive, la prise en soin est variée et peut être intense cognitivement et émotionnellement. De plus, il nous semble intéressant d'approfondir la pédagogie du doute qui, nous le pensons, s'apparente à la collaboration. Pour nous, elle est indispensable pour faire évoluer sa pratique et ne pas rester sur ces acquis.

5.4 Point de vue éthique du travail de recherche

Lors de ce travail de recherche, nous avons pris en considération le point de vue éthique, notamment lors des entretiens. En effet, pour chaque entretien, nous avons insisté et garanti la confidentialité des propos des ergothérapeutes ainsi que l'anonymat des participants dans le cadre de notre travail. Nous utilisons et faisons usage des données recueillies seulement dans ce cadre.

Concernant notre sujet de recherche, nous pouvons nous interroger sur l'importance du contact physique qui peut être perçu comme une intrusion selon les différents acteurs, même si notre intention d'aider est reconnue par le patient. De plus, le vécu ainsi que la culture du patient et du thérapeute vont influencer ce contact. Il est donc important de respecter certaines conditions et certains comportements pour entrer en relation et communiquer avec une personne sourde-aveugle.

De plus, suite aux entretiens exploratoires, nous nous questionnons concernant le respect de la vie privée de la personne sourde-aveugle (Cf annexe 2, ligne 225). En effet, l'ergothérapeute lors des entretiens exploratoires, nous a fait part des difficultés rencontrées par les patients sourds-aveugles dans l'institut, notamment la question d'intrusion qui se pose lors de l'entrée en chambre par les professionnels. En effet, la personne n'entendant pas un

professionnel entrer dans sa chambre et ne la voyant pas, ne peut pas vérifier qui c'est et ce qu'il fait. Elle peut donc avoir une impression d'intrusion. L'ergothérapeute étant amené à travailler dans le quotidien des patients et dans le milieu écologique, il peut y avoir un frein dans la prise en soin. Il peut être intéressant d'explorer davantage ce questionnement éthique.

6. Conclusion

La surdicécité fait partie des handicaps rares et son hétérogénéité rend complexe sa prise en soin. De nombreux facteurs sont à prendre en considération que ce soit le degré et le type de surdicécité, l'impact émotionnel, l'impact dans la communication, dans les déplacements ainsi que dans la vie quotidienne. De plus, c'est une pathologie qui peut être méconnue par l'entourage mais également par le professionnel soignant. Elle demande une prise en soin par l'intermédiaire de nombreuses disciplines qui doivent interagir ensemble et ainsi collaborer pour prendre en soin le patient dans sa globalité et répondre au mieux à ses besoins.

L'ergothérapeute a un rôle important dans le domaine de la surdicécité, notamment dans le développement des sens compensatoires qu'ils soient sensoriels ou cognitifs ainsi que dans l'aménagement de l'environnement et la proposition d'outils et d'aides techniques adaptées. Tout cela afin que le patient puisse retrouver un maximum d'autonomie dans sa vie quotidienne. L'ergothérapeute doit tenir compte des différents facteurs liés à la surdicécité.

Nous nous sommes principalement intéressés aux difficultés de communication que peut rencontrer l'ergothérapeute lors de ces séances. Nous avons pu constater l'apport de l'intervention d'un interprète pour faciliter les échanges. Nous nous questionnons ainsi sur l'établissement et le maintien d'une relation thérapeutique auprès de ces patients. En développant les concepts de la collaboration interprofessionnelle ainsi que de la relation thérapeutique en théorie, nous observons l'importance et la complexité de mettre en place ces deux concepts.

Afin d'expérimenter notre questionnement de recherche, nous prévoyons d'effectuer des entretiens auprès d'ergothérapeutes travaillant ou ayant travaillé auprès d'adultes ayant une surdicécité secondaire de type A. Par l'intermédiaire de leurs témoignages, nous tentons d'évaluer cette relation triangulaire et notamment l'impact de la collaboration interprofessionnelle avec l'interprète sur la relation thérapeutique avec le patient.

Au fil de notre cheminement et de nos recherches, cette étude nous a ouvert une autre perspective à approfondir qui est la pédagogie du doute. En effet, nous remarquons qu'au vu de l'hétérogénéité de la surdité, la promotion de la pédagogie du doute a son importance, notamment grâce à la collaboration. En effet, se questionner sur les éléments que nous ne comprenons pas ou que nous avons des difficultés à faire évoluer est indispensable. Mais, se questionner peut ne pas suffire. Ainsi, il semble important d'aller rechercher les informations chez d'autres professionnels ou d'autres organismes. Cependant, c'est une pédagogie et en cela un apprentissage. Apprendre les uns et les autres à se questionner sur les situations qu'ils ne comprennent pas, c'est également ce que nous pouvons apporter aux autres professionnels mais également au patient et à son entourage, d'où l'importance de la collaboration interprofessionnelle et de la mise en place de la relation thérapeutique. En effet, ces deux concepts favorisent les échanges d'informations ainsi que la mise en place et le maintien de la confiance entre les acteurs. C'est une pédagogie qui est très importante à mettre en place et à garder afin de faire évoluer la prise en soin mais également la pratique professionnelle. De plus, cette pédagogie est présentée dans le cadre du handicap rare mais il nous semble important de l'approfondir également dans d'autres cadres et d'autres pratiques.

7. Bibliographie

- Adler, J., Blaser, R. et T. Wicki, M. (2016). Soins et accompagnement de personnes atteintes de déficience visuelle ou de surdité et démence. UCBA-lignes directrices de good practice. 1-45
- Adler, J., Spring, S. et Wohlgensinger, C., (2011). *Surdit   : regardons les choses en face.* (p.36). UCBA. Consult   le 27/01/2020    l'adresse URL : https://www.ucba.ch/fileadmin/pdfs_fr/recherche/Taubblindheit_Tatsachen_franz.pdf
- Aldersey, H. M., Finlayson, M., Jaiswal, A., Mirza, M. et Wittich, W. (2019). Meaning and experiences of participation : a phenomenological study with persons with deafblindness in India, *Disability and Rehabilitation*, DOI: 10.1080/09638288.2018.1564943
- AFDEM (2006). Qu'est-ce que l'empathie. *AFDEM*. Consult   le 06/04/2020    l'adresse URL : <https://afdem.org/empathie/>
- AFIC (2009). L'AFIC. *Association Fran  aise des Interfaces de Communication*. Consult   le 17/03/2020    l'adresse URL : <http://a.f.i.c.free.fr/spip.php?rubrique1>
- AFILS (s.d.). Interpr  te ou Traducteur. *Association Fran  aise des Interpr  tes en Langue des Signes*. Consult   le 17/03/2020    l'adresse URL : <http://www.afils.fr/interprete-traducteur/>
- AILDV (2020). Instructeur de locomotion. *La locomotion*. Consult   le 15/03/2020    l'adresse URL : <https://www.aildv.fr/la-locomotion/>
- Anas (2006). D  finition de la profession et du contexte de l'intervention. *Association nationale des assistants de service social*. Consult   le 15/03/2020    l'adresse URL : https://www.anas.fr/DEFINITION-DE-LA-PROFESSION-ET-DU-CONTEXTE-DE-L-INTERVENTION_a201.html
- Anderz  n-Carlsson A., Ehn M., M  ller C. et Wahlqvist M. (2019) Life strategies of people with deafblindness due to Usher syndrome type 2a - a qualitative study, *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, 14:1, 1656790, DOI: 10.1080/17482631.2019.1656790
- ANFE (2019). D  finition : L'ergoth  rapeute est un professionnel de sant   qui fonde sa pratique sur le lien entre l'activit   humaine et la sant  . *Association Nationale Fran  aise*

des Ergothérapeutes. Consulté le 17/01/2020 à l'adresse URL : <https://www.anfe.fr/1-ergotherapie/la-profession>

ARAMAV (s.d.). L'unité d'ergothérapie. *Institut ARAMAV Clinique de réadaptation & rééducation pour déficients visuels*. Consulté le 20/04/2020 à l'adresse URL : <https://aramav.fr/la-clinique-aramav/unite-ergotherapie/>

Armils (2016). Prestations. *Armils*. Consulté le 17/03/2020 à l'adresse URL : <http://www.armils.fr/nos-prestations/>

Arrêté du 2 août 2000 relatif à la définition du handicap rare. (JO n° 186). Consulté le 28/02/2020 à l'adresse URL : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000765671&categorieLien=id>

Arrêté du 5 juillet 2010 relatif au diplôme d'État d'ergothérapeute, annexe I. Consulté le 02/05/2020 à l'adresse URL : http://www.anfe.fr/images/stories/doc/telechargement/TO_arrete_5_juillet_2010.pdf

ASPH (2013). Qu'est-ce que la surdicécité. (p.5). Consulté le 16/02/2020 à l'adresse URL : <http://www.asph.be/Documents/analyse-etudes-2013/2013-05-surdicecite.pdf>

ASPH (2014). Les moyens de communication chez les personnes sourdaveugles. (p.6). Consulté le 16/02/2020 à l'adresse URL : <http://www.asph.be/Documents/analyses-etudes-2014/Analyse-2014-10-moyens-communication-personnes-sourdaveugles.pdf>

Audiau, A., Omay, O., Souriau, J., Favrot, C., Roussey-Schultz, F. et Charmet, S. (2016). L'intégration, une posture collective « La pédagogie du doute et du questionnement ». *Défis et enjeux de la coopération des acteurs au sein du dispositif intégré handicaps rares*. CNSA & GNCHR. Paris. Consulté le 25/01/2020 à l'adresse URL : <https://www.cnsa.fr/documentation/actes-colloque-handicaps-rares-2016.pdf>

Bergeron, F., Cloutier, D. et Descent, M. (1996). Influence d'un programme d'orientation-mobilité. *Revue d'orthophonie et d'audiologie*, 20 (4), 223-231.

Bernard, S. (2013). Surdicécité et citoyenneté. *Vie sociale*, 3 (3), 135-147. Consulté le 19/02/2020 à l'adresse URL : <https://www.cairn.info/revue-vie-sociale-2013-3-page-135.htm>

- Bioy, A., Bourgeois, F., Nègre, I. (2013a). La relation d'aide. In Bréal. *La communication Soignant – soigné*. (23 – 25). France : Bréal.
- Bioy, A., Bourgeois, F., Nègre, I. (2013b). L'empathie. In Bréal. *La communication Soignant – soigné*. (34 – 37). France : Bréal.
- Bioy, A., Bourgeois, F., Nègre, I. (2013c). Les différents niveaux d'écoute. In Bréal. *La communication Soignant – soigné*. (39 – 40). France : Bréal.
- Bioy, A., Bourgeois, F., Nègre, I. (2013d). Autres attitudes et principes de communication soignante. In Bréal. *La communication Soignant – soigné*. (41). France : Bréal.
- Bioy, A., Bourgeois, F., Nègre, I. (2013e). La congruence. In Bréal. *La communication Soignant – soigné*. (38). France : Bréal.
- Bioy, A., (2014). Carl Rogers « Les caractéristiques des relations d'aide » (1966), in Le développement de la personne, InterEditions, 2005, 27-43. In Chagnon, J.-Y., *40 commentaires de textes en psychologie clinique* (145 – 153). Dunod. Consulté le 06/04/2020 à l'adresse URL : <https://www-cairn-info.proxy.unice.fr/quarante-commentaires-de-textes-en-psychologie--9782100706648-page-145.htm>
- Bozart, J. D. & Motomasa, N. (2014). La relation thérapeutique : enquête sur l'état de la recherche. *Approche Centrée sur la Personne. Pratique et recherche*. 1 (19), 58 – 76. Consulté le 02/04/2020 à l'adresse URL : <https://www.cairn.info/revue-approche-centree-sur-la-personne-2014-1-page-58.htm>
- Careau, E. (2013). *Processus de collaboration interprofessionnelle en santé et services sociaux : proposition d'une grille d'observation des rencontres d'équipe interdisciplinaires* (thèse, faculté de médecine). Université Laval, Québec. Consulté le 20/03/2020 à l'adresse URL : <https://corpus.ulaval.ca/jspui/handle/20.500.11794/24136>
- Castera, J., (s.d. a) L'ergothérapeute. *Opticien basse vision en gironde et les départements limitrophes*. Consulté le 20/04/2020 à l'adresse URL : <https://opticienbassevision.fr/ergotherapeute/>
- Castera, J. (s.d. b). L'instructeur en Autonomie de la Vie Journalière (AVJ). *Opticien Basse vision en gironde et les départements limitrophes*. Consulté le 15/03/2020 à l'adresse URL : <https://opticienbassevision.fr/instructeurs-en-autonomie-de-la-vie-journaliere/>

- Chatzidamianos, G., Fletcher, I., Wedlock, L. et Lever, R., (2019). Clinical communication and the « triangle of care » in mental health and deafness : Sign language interpreters' perspectives. *Patient Education and Counseling*, (102), 2010 – 2015.
- CIRET (2012). Une nouvelle vision du monde la transdisciplinarité. *Centre International de recherches et études transdisciplinaires*. Consulté le 02/02/2020 à l'adresse URL : <http://www.ciret-transdisciplinarity.org/transdisciplinarity.php>
- CNSA (2013). *Etat des lieux approfondis des interventions et des dynamiques d'acteurs relatives aux situations de handicaps rares par interrégion en France métropolitaine*. Consulté le 28/02/2020 à l'adresse URL : <http://ancreai.org/wp-content/uploads/2018/02/gnchr-etat-des-lieux-handicaps-rares-2013.pdf>
- CNSA (2015). *Schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares 2014-2018*. (156 pages). Consulté le 29/02/2020 à l'adresse URL : https://www.cnsa.fr/documentation/cnsa-dt-shr-v4_26-11-2015_web.pdf
- CRESAM (2017a). Définition. *Centre national de ressources handicaps rares – Surdicécité*. Consulté le 20/02/2020 à l'adresse URL : <https://www.cresam.org/surdicecite/definition-surdicecite>
- CRESAM (2017b). Classification. *Centre national de ressources handicaps rares – Surdicécité*. Consulté le 20/02/2020 à l'adresse URL : <https://www.cresam.org/surdicecite/classification-surdicecite>
- D'Amour, D., Goulet, L., Labadie, J-F., San Martin-Rodriguez, L. et Pineault, R., (2008). A model and typology of collaboration between professionals in *healthcare organizations*. *BMC Health Services Research*, 8 (188), p. 1-14. DOI : 10.1186/1472-6963-8-188
- D'Amour, D. & Oandasan, I., (2005). Interprofessionality as the field of interprofessional practice and interprofessional education : An emerging concept. *Journal of Interprofessional Care*. 8-20. DOI : 10.1080/13561820500081604
- D'Amour, D., Sicotte, C., Lévy, R., (1999). L'action collective au sein d'équipes interprofessionnelles dans les services de santé. *Sciences sociales*, 17 (3), 67-94. Doi : <https://doi.org/10.3406/sosan.1999.1468>

- Danermark, B., Eriksson, K., Möller, C. et Möller, K., (s.d.). Participation in people with Deafblindness – an ICF and the Life-Course perspective. In Möller K. (2008). *Impact on participation and service for persons with deafblindness*. (199 – 221). Örebro University
- DBA (2018). About Deafblindness. *Deafblind Information Australia*. Consulté le 14/04/2020 à l'adresse URL : <https://www.deafblindinformation.org.au/about-deafblindness/>
- Deafblind International (1999). *Guidelines on Best Practice for Service Provision to Deafblind People*. (p.16). Consulté le 14/04/2020 à l'adresse URL : <https://www.deafblindinternational.org/resources/service-guidelines/>
- Deafblinduk (2020a). La technologie. *Deafblinduk*. Consulté le 20/04/2020 à l'adresse URL : <https://deafblind.org.uk/information-advice/technology/>
- Deafblinduk (2020b). La communication. *Deafblinduk*. Consulté le 25/03/2020 à l'adresse URL : <https://deafblind.org.uk/information-advice/living-with-deafblindness/communication/>
- Deschênes, B., Jean-Baptiste, A., Matthieu, E., Mercier, A-M., Roberge, C. et St-Onge, M. (2014). *Guide d'implantation du partenariat de soins et de services : Vers une pratique collaborative optimale entre intervenants et avec le patient*. (p.66). Comité sur les pratiques collaboratives et la formation interprofessionnelle. Consulté le 02/04/2020 à l'adresse URL : http://ena.ruis.umontreal.ca/pluginfile.php/256/coursecat/description/Guide_implantation_1.1.pdf
- Devalet M-F. (2013). Comprendre la surdicécité : quelques pistes. *Sournal Journal de la FFSB*. N°118, page 4-9
- Ducroux-Biass, F., Stora, N. et Temaner-Brodley, B. (2013). La congruence et sa relation à la communication en thérapie centrée sur le client. *Approche centrée sur la personne. Pratique et recherche*, 1(17), 28 – 64. Consulté le 07/04/2020 à l'adresse URL : <https://www.cairn.info/revue-approche-centree-sur-la-personne-2013-1-page-28.htm>
- Duquette, J. & Baril, F., (2012). *La communication entre personnes ayant une surdicécité : comment la faciliter ?* (21 pages). Institut Nazareth & Louis Braille. Consulté le 15/03/2020 à l'adresse URL : <http://www.inlb.qc.ca/wp-content/uploads/2015/01/communication-entre-personnes-avec-surdic--cit--.pdf>

- FNO (2018). L'orthophonie. *Fédération nationale des orthophonistes*. Consulté le 15/03/2020 à l'adresse URL : <https://www.fno.fr/lorthophonie/>
- Formarier, M., (2012a). Equipe, Travail en Equipe. In Formarier, M., & Jovic, L., *Les concepts en sciences infirmières*. (180 – 182). Association de recherche en soins infirmiers. Consulté le 31/03/2020 à l'adresse URL : <https://www-cairn-info.proxy.unice.fr/concepts-en-sciences-infirmieres-2eme-edition--9782953331134-page-180.htm>
- Formarier, M., (2012b). Interdisciplinarité. In Formarier, M., et Jovic, L., *Les concepts en sciences infirmières*. (210 – 211). Association de recherche en soins infirmiers. Consulté le 31/03/2020 à l'adresse URL : <https://www-cairn-info.proxy.unice.fr/concepts-en-sciences-infirmieres-2eme-edition--9782953331134-page-210.htm>
- Fourdrignier, M., & Lyet, P. (2014). *Emplois, métiers et professionnalisations dans la prise en compte du handicap rare*. (180 pages). Consulté le 25/02/2020 à l'adresse URL : http://marc-fourdrignier.fr/wp-content/uploads/rapport_CEREP_CREAS_IRESP_Emplois-metiers-professionnalisation_Handicap-rare_Sept2014.pdf
- Guillemin, F., Briançon, S., Tarquinio, C. et Coste, J. (2014). *Lettre n°4 du Laboratoire APEMAC*. (12 pages). APEMAC. Consulté le 01/04/2020 à l'adresse URL : http://apemac.univ-lorraine.fr/sites/apemac.univ-lorraine.fr/files/users/documents/la_lettre_apemac_ndeg4.pdf
- Hacavie (2010). L'interface de communication ou Aide à la communication. *Hacavie Handicaps et cadre de vie*. Consulté le 17/03/2020 à l'adresse URL : <http://www.hacavie.com/le-monde-du-handicap/articles/1%E2%80%99interface-de-communication-ou-aide-a-la-communication/>
- H.V.Gilbert (2010). *A National Interprofessional Competency Framework*. (p. 36). Canadian Interprofessional Health Collaborative. Consulté le 21/03/2020 à l'adresse URL : https://drive.google.com/file/d/1Des_mznc7Rr8stsEhHxl8XMjgiYWzRIn/view
- INSERM (2013). Surdicécité. In Collection expertise collective, Inserm. *Handicaps rares. Contextes, enjeux et perspectives* (237 – 267). Paris. Consulté le 04/05/2020 à l'adresse URL : http://www.ipubli.inserm.fr/bitstream/handle/10608/4556/Chapitre_8.html

- IPIDV (2007). Educateur spécialisé. *Initiatives Pour l'Inclusion des Déficients Visuels*. Consulté le 15/05/2020 à l'adresse URL : <http://www.ipidv.org/article17.html>
- Janin, P. (2004). Relation verticale, relation horizontale. Le pari gestaltiste du « nous ». *Société française de Gestalt*, 1(26), 163 – 185. Consulté le 06/04/2020 à l'adresse URL : <https://www.cairn.info/revue-gestalt-2004-1-page-163.htm>
- Larousse (s.d.). Relation. Dans *Le Dictionnaire Larousse en ligne*. Consulté le 15/03/2020 à l'adresse URL : <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/relation/67844>
- Larousse (s.d.). Empathie. Dans *Le Dictionnaire Larousse en ligne*. Consulté le 15/03/2020 à l'adresse URL : <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/empathie/28880>
- Manoukian, A. (2008a). La relation. In Lamarre. *La relation soignant-soigné* (7 – 12). Rueil Malmaison France : Wolters Kluwer.
- Manoukian, A. (2008b). La relation d'aide. In Lamarre. *La relation soignant-soigné* (55 – 72). Rueil Malmaison France : Wolters Kluwer.
- Manoukian, A. (2008c). Le triangle soignant/famille/soigné. In Lamarre. *La relation soignant-soigné* (35 – 44). Rueil Malmaison France : Wolters Kluwer.
- Ministère du Travail de l'Emploi et de la Santé (2012). *Diplôme d'Etat Audioprothésiste : Référentiel d'activités*. (12 pages). Consulté le 15/03/2020 à l'adresse URL : http://www.unsaf.org/doc/audioprothesiste_referentiel_activites.pdf
- Molière, F. (2012). Aide (relationd'). In Formarier, M., et Jovic, L., *Les concepts en sciences infirmières*. (61 – 64). Association de recherche en soins infirmiers. Consulté le 31/03/2020 à l'adresse URL : <https://www.cairn.info/concepts-en-sciences-infirmieres-2eme-edition---page-61.htm>
- Möller, K. (2005). The impact of combined vision and hearing impairment and of deafblindness. In : Stephens D, Jones L, editors. *Impact of Genetic Hearing Impairment*. (165–194). London : Whurr Publishers Ltd.
- Nasielski, S., (2012). Gestion de la relation thérapeutique : entre alliance et distance. *Actualités en analyse transactionnelle*, 4 (144), 12 – 40. Consulté le 25/03/2020 à l'adresse URL : <https://www.cairn.info/revue-actualites-en-analyse-transactionnelle-2012-4-page-12.htm>

- OMS (2018). Cécité et déficience visuelle. *Organisation Mondiale de la Santé*. Consulté le 27/02/2020 à l'adresse URL : <https://www.who.int/fr/news-room/factsheets/detail/blindness-and-visual-impairment>
- OMS (2020). Surdit  et d ficience auditive. *Organisation Mondiale de la Sant *. Consult  le 14/04/2020   l'adresse URL : <https://www.who.int/fr/news-room/factsheets/detail/deafness-and-hearing-loss>
- Orphanet (2017). Syndrome de Usher de type 2 – Encyclop die Orphanet du Handicap. Consult  le 24/01/2020   l'adresse URL : https://www.orpha.net/data/patho/Han/Int/fr/UsherType2_FR_fr_HAN_ORPHA231178.pdf
- Orphanet (2020). Maladies rares. *Syndrome d'USHER*. Consult    l'adresse URL : https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/OC_Exp.php?lng=FR&Expert=886
- Raynard F. (1991). Entra nement des domaines de compensation. In *Se mouvoir sans voir* (p. 177-224). Suisse : Yva Peyret Editeur.
- Ren  de Cotret, F., Oslejskova, E., Tamouro, S. et Leanza, Y., (2017). Donner la parole aux interpr tes : le mythe de la neutralit  et autre facteurs contextuels pouvant nuire   la performance. *L'autre*, 18 (3), 282 – 292. Consult  le 06/04/2020   l'adresse URL : <https://www-cairn-info.proxy.unice.fr/revue-l-autre-2017-3-page-282.htm>
- R publique Fran aise (2019). A partir de quel  ge peut-on partir en retraite dans le secteur priv . *Service-Public.fr Le site officiel de l'administration fran aise*. Consult  le 24/04/2020   l'adresse URL : <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F14043>
- Schwartz, S. (2014). Les moyens de communication chez les personnes sourdaveugles. In Centre national de ressources handicap rare surdic cit . *Surdic cit  Identit , Diversit , Cr ativit *. Actes de colloque. Toulouse. Consult  le 28/02/2020   l'adresse URL : <https://www.cresam.org/wp-content/uploads/sites/18/2017/12/Actes-du-colloque-surdicecit%C3%A9-identite-diversite-creativit%C3%A9-toulouse-2014-CRESAM.pdf>
- S drati-Dinet, C. (2014). Surdic cit  : le d fi de la pluridisciplinarit . *Actualit s sociales hebdomadaires*, (2859), 20-23
- Simon, E. (2012a). Empathie. In Formarier, M., et Jovic, L., *Les concepts en sciences infirmi res*. (168 – 171). Association de recherche en soins infirmiers. Consult  le

- 31/03/2020 à l'adresse URL : <https://www-cairn-info.proxy.unice.fr/concepts-en-sciences-infirmieres-2eme-edition--9782953331134-page-168.htm>
- Simon, E. (2012b). Ecoute active. In Formarier, M., et Jovic, L., *Les concepts en sciences infirmières*. (310 – 311). Association de recherche en soins infirmiers. Consulté le 31/03/2020 à l'adresse URL : <https://www-cairn-info.proxy.unice.fr/concepts-en-sciences-infirmieres-2eme-edition--9782953331134-page-310.htm>
- SNUP (2016). Définition du métier de psychomotricien. *Syndicat National d'Union des Psychomotriciens*. Consulté le 15/03/2020 à l'adresse URL : <http://snup.fr/la-profession/definition-du-metier-de-psychomotricien/>
- Staffoni, L., Knutti-Menia, I., Bécherraz, C., Pichonnaz, D., Bianchi, M. et Schoeb, V., (2019). Définir la collaboration interprofessionnelle : étude qualitative des représentations pratiques des formateurs/trices en santé. *Kinesither Rev*, 19 (205), 3-9. DOI : <https://doi.org/10.1016/j.kine.2018.09.012>
- Strelezki, M., (2014). *La triade, une relation pensée à trois*. (Infirmier). Consulté le 06/04/2020 à l'adresse URL : <https://www.infirmiers.com/pdf/tfe-manon-strelezki.pdf>
- Terra, E. (2014). *Language Emergence in the seattle Deafblind Community*. (Thèse, docteur en philosophie). Université de Californie, Berkeley. Consulté le 18/03/2020 à l'adresse URL : <https://escholarship.org/uc/item/2s6504k8>
- Tétreault, S., (2014). Entretien de recherche. In Tétreault, S. & Guillez, P. *Guide pratique de recherche en réadaptation*. (215 – 245). Louvain-la-Neuve : De Boeck Supérieur.
- UDOSE (s.d.). La basse vision. *Orthoptie – orthoptiste*. Consulté le 15/03/2020 à l'adresse URL : <https://udose.fr/orthoptie/la-basse-vision/>
- Wenxuan, L., (2016). Les distances chez l'homme (extrait de l'essai d'Edward T. Hall, la dimension cachée 1966.P.146-160). *OpenEdition*. Consulté le 06/04/2020 à l'adresse URL : <https://arlap.hypotheses.org/6711>
- World Health Organization. (s.d.). Framework for Action on Interprofessional Education and Collaborative Practice. (p.64). *Health Professions Networks Nursing and Midwifery Office in Department of Human Ressources for health*. Consulté le 23/03/2020 à l'adresse URL : https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/70185/WHO_HRH_HP_N_10.3_eng.pdf?sequence=1

8. Annexes

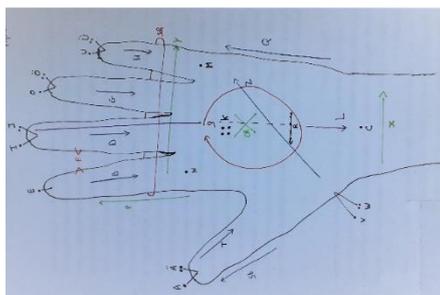
Sommaire des annexes :

Annexe 1 : Méthodes de communication pour sourds-aveugles.....	I
Annexe 2 : Entretien exploratoire E1.....	II
Annexe 3 : Synthèse entretien exploratoire E2.....	XII
Annexe 4 : Schéma des compétences de la collaboration interprofessionnelle selon le CIHC et le CPIS.....	XIV
Annexe 5 : Schéma du modèle « Structuration de la collaboration interprofessionnelle » de D'Amour.....	XV
Annexe 6 : Schéma de la proxémie selon Edward T. Hall	XVI
Annexe 7 : Courrier de demande de participant à l'étude	XVII
Annexe 8 : Tableau des indicateurs de la variable indépendante.....	XVIII
Annexe 9 : Tableau des indicateurs de la variable dépendante.....	XIX
Annexe 10 : Trame d'entretien	XX
Annexe 11 : Feuille de consentement.....	XXIV
Annexe 12 : Tableau analyse de l'entretien.....	XXVII
Annexe 13 : Tableau codage de la variable indépendante.....	XXVIII
Annexe 14 : Tableau codage de la variable dépendante.....	XXX

Annexe 1 : Méthodes de communication pour sourds-aveugles

Informations tirés de l'association socialiste de la personne handicapé (asph)

Méthode Lorm : Inventé par Heinrich Landersmann au 19ème siècle, c'est un code de lettres avec des points et des tracés sur les doigts et dans la paume de la main de la personne. Chaque point et tracé correspond à une lettre de l'alphabet. Elle permet donc à la personne sourde-aveugle de recevoir de l'information.



(Photo A. Martin)

Méthode TADOMA : Mise au point par Sophia ALCORN, c'est une méthode correspondant à ce que la personne sourde-aveugle positionne ses mains et ses doigts sur le visage de l'interlocuteur afin de ressentir les vibrations des cordes vocales. Cette méthode permet une meilleure compréhension de la parole.



(Photo A. Martin)

La langue des signes tactile : C'est une méthode correspondant à la langue des signes française mais qui est utilisée sous forme tactile. Elle se pratique donc à 4 mains. La personne sourde-aveugle positionne ses mains sur celles de son interlocuteur qui « signe ».

La communication haptique : C'est une méthode complémentaire aux autres méthodes de communication. Elle correspond à effectuer des signes par le toucher sur le dos de la personne sourde-aveugle. Elle permet de donner des informations sur l'environnement, le contexte...



(Photo A. Martin)

II

Annexe 2 : Entretien exploratoire E1

- 1 **E1** : Bonjour, je t'ai renvoyé signé le document que tu m'avais envoyé
- 2 **Etudiante** : Bonjour, ...Oui merci beaucoup. Du coup, je vais en prendre connaissance tout à
3 l'heure.
- 4 **E1** : Voilà
- 5 **Etudiante** : Alors, du coup, vous rencontrez quel type de surdicécité chez vous ? Enfin, quel
6 est le plus redondant ?
- 7 **E1** : Alors ben nous en fait, on recrute des personnes qui sont euh atteintes du syndrome de
8 Usher de type 1 et 2.
- 9 **Etudiante** : D'accord
- 10 **E1** : Et donc dans le cadre du syndrome dans le cadre de type 1, on est amené à voir des
11 personnes qui sont en surdicécité.
- 12 **Etudiante** : D'accord, heu ok.... quel type de communication vous utilisez avec ces patients ?
- 13 **E1** : Principalement la LSF.... tactile
- 14 **Etudiante** : D'accord. Donc vous n'avez pas besoin d'un interprète alors, vous arrivez à
15 communiquer avec ... ?
- 16 **E1** : Alors ben si parce que l'on n'a pas tous un niveau de LSF qui... permet de s'assurer que
17 la personne a bien compris donc ponctuellement, on est amené à faire le point euh avec un
18 interprète, et de préciser le travail qui a été fait et si la personne a bien compris tout ça.
19 Heu... pareil... à l'issue des réunions euh...entre professionnels on fait un compte rendu de
20 l'avancée de la rééducation, et on le fait via un interprète.
- 21 **Etudiante** : D'accord donc c'est une personne extérieure qui vient dans votre
22 établissement alors ?
- 23 **E1** : C'est ça.
- 24 **Etudiante** : D'accord. Vous avez eu des formations spécialisées à la surdicécité ?

III

25 **E1** : A la surdicécité ? Heu non, on a des... comment dire, ...des espèces de colloques, on fait
26 partie du réseau RUSH qui est un réseau de différentes structures qui prennent en charge les
27 personnes atteintes du syndrome de Usher et où chacun fait bénéficier de son expérience à
28 l'autre mais euh... ce n'est pas à proprement parler une formation avec un organisme qui est
29 référencé.

30 **Etudiante** : D'accord ok. Euh... concernant le rôle de l'ergothérapeute, selon vous quel est le
31 rôle de l'ergothérapeute auprès de cette pathologie ?

32 **E1** : Euh... bah il est le même qu'avec d'autres personnes atteintes d'autres pathologies hein,
33 donc redonner un maximum d'autonomie à la personne heu au moyen d'activités adaptées
34 ...en fonction de l'évaluation du patient lors du bilan.

35 **Etudiante** : D'accord. Vous utilisez beaucoup les stratégies compensatoires pour le côté
36 visuel et auditif ?

37 **E1** : Oui, bah ça c'est ce que nous on a l'habitude de faire avec des gens qui ont juste un
38 déficit visuel à la base,

39 **Etudiante** : oui

40 **E1** : qui est rendu un peu plus complexe du fait du problème de communication en LSF
41 tactile, sinon effectivement heu, les principes de base, c'est pouvoir stimuler les forces
42 compensatoires de la vision, donc là principalement le toucher qui reste chez ces personnes-là,
43 un petit peu l'odorat aussi et pouvoir mettre en place une prise d'information tactile pour que
44 la personne puisse avoir une représentation mentale de l'environnement ou de l'objet auquel il
45 fait face qui soit la plus précise et la plus euh... réelle possible de manière à ce qu'il puisse
46 après réfléchir à des stratégies pour avoir une réaction ou une gestuelle adaptée à ce qu'il a
47 détecté.

48 **Etudiante** : D'accord.

49 **E1** : Après ce qui est spécifique à ces gens-là, c'est euh... en fait avec quelqu'un qui entend,
50 on peut adapter ce qu'il est en train de faire, ou faire des commentaires sur ce qu'il fait alors
51 que là on est obligé d'interrompre ce qu'il est en train de faire, de reprendre le contact
52 tactilement en LSF, de pouvoir communiquer ou dire ce qui ne va pas, de préciser la
53 consigne et du coup c'est des prises en charge qui sont plus bah... hachées et qui prennent
54 plus de temps que ce qu'on aurait avec une personne juste déficiente visuelle.

55 **Etudiante** : D'accord et vous utilisez les mêmes techniques que pour euh... vos autres
56 patients...

57 **E1** : on utilise à peu près les mêmes supports on est peut-être amené à présenter et essayer un
58 peu plus un mode essai erreur heu... qu'avec des gens auquel on... pourrait expliquer, mais
59 sinon, les supports, les stratégies sont les mêmes, il n'y a que les solutions au niveau des aides
60 techniques qui vont changer puisque euh ben... la plupart de, quand on a un déficit visuel la
61 plupart des solutions sont vocales, alors que là on n'a pas accès à ça.

62 **Etudiante** : D'accord, oui.

63 **E1** : Mais voilà, il va y avoir des montres tactiles alors qu'elles sont parlantes, il va y avoir
64 des réveils vibrants ou des systèmes à flash pour que ça puisse les alerter si quelqu'un sonne à
65 leur porte ou des choses comme ça, ou si le système est couplé à l'alarme incendie, voilà,
66 pour que ça puisse les prévenir heu différemment qu'avec une...

67 **Etudiante** : Ces aides techniques, vous pouvez les préconiser, il ne faut pas être formé
68 spécifiquement à la surdicécité par exemple ?

69 **E1** : S'il ne faut pas être formé spécifiquement ? Moi, je n'ai pas eu de formation spécifique,
70 c'est des choses que j'ai découvertes en faisant des recherches, en contactant par exemple le
71 CRESAM

72 **Etudiante** : D'accord

73 **E1** : Et qu'on a développé euh ...en bricolant, heu... par exemple, des réveils qui n'étaient
74 pas tactiles qu'on a adapté pour que la personne puisse toucher pour qu'elle puisse être à
75 l'heure après à ses entretiens. Heu... pareil, on a réfléchi à comment gérer le planning avec
76 les horaires, à savoir quel professionnel à quelle heure, enfin, tout ça c'est des problématiques
77 qu'on heu ...

78 **Etudiante** : D'accord, oui

79 **E1** : Voilà, parce que tout le monde n'a pas les capacités tactiles d'interpréter la position des
80 aiguilles sur une montre braille par exemple. Donc on est amené à proposer des solutions, ou
81 on fait une montre vibrante par exemple... parce que le fait qu'ils soient entre guillemets
82 « déconnectés » heu ...de l'environnement du fait de la cécité et de la surdité, c'est des gens
83 qui vont somnoler mais qui vont plus savoir heu à quel moment ils se situent dans la journée
84 euh...

85 **Etudiante** : D'accord, euh... Est-ce que vous pouvez me présenter rapidement votre
86 accompagnement auprès de cette personne ? C'est à dire elles arrivent dans l'institut, vous
87 avez un entretien, enfin c'est comme une prise en charge basique avec un déficient visuel que
88 vous prenez en charge dans votre institut ?

89 **E1** : euh oui, c'est à peu près ça, on les reçoit, on les accompagne dans la chambre, faire le
90 tour rapidement, euh... ils ont installé, ils ont trouvé les prises de courant, les interrupteurs,
91 heu... si il y a un tout petit reste visuel euh ensuite on les reçoit en entretien, heu en tête à tête,
92 enfin en individuel, pour faire heu l'anamnèse, fixer les objectifs, que eux sont..., enfin
93 pourquoi eux sont venus à l'institut...

94 **Moi** : D'accord

95 **E1** : Ensuite on a une phase de bilans. Heu donc on a un bilan euh analytique sur les capacités
96 et incapacités de la personne. Et on a un bilan qui est le bilan 13/30 qui est un bilan
97 d'autonomie et de qualité de vie qui nous permet de cibler en fait les activités de vie
98 quotidienne que la personne souhaite travailler.

99 **Etudiante** : D'accord

100 **E1** : Heu voilà et ensuite ben on a une prise en charge qui est plutôt euh rééducation, activité
101 globale, réadaptation en fonction de la durée de séjour.

102 **Etudiante** : D'accord, le séjour, il dure combien de temps à peu près ?

103 **E1** : Euh pour les personnes en surdicécité, ça va de 4 à 6 mois

104 **Etudiante** : 4 à 6 mois d'accord

105 **E1** : Voilà, on est plus souvent en 6 car le plus souvent ils passent par l'apprentissage du
106 braille et que ça réclame du temps. Voilà, mais il y a un travail important.

107 **Etudiante** : c'est vous qui leur apprenez le braille ou il y a un éducateur qui vient pour
108 l'apprentissage ?

109 **E1** : Alors, euh dans l'équipe, dans l'unité d'ergothérapie, moi je fais un peu de braille, et on
110 a une collègue qui est issue de l'éducation nationale qui est officiellement prof de braille.

111 **Etudiante** : D'accord

112 **E1** : Mais voilà à terme ce sera les ergos qui le feront, ...mais historiquement dans l'institut
113 c'est comme ça. Mais l'évolution des conventions et de la structure, fait que heu il faut que ce
114 soit quelqu'un qui soit paramédical.

115 **Etudiante** : D'accord ...heu j'ai vu au fil de mes lectures, que la perte visuelle, du coup qu'il
116 y a un deuil de la perte visuelle. Est-ce que vous prenez en compte tout ce processus de deuil
117 de la déficience visuelle ?

118 **E1** : Heu oui oui c'est une grosse partie de la prise ne charge, puisqu'il faut les accompagner
119 constamment pour leur montrer qu'il y a des solutions pour continuer à faire certaines
120 activités, et que c'est pas la fin, puisque heu...

121 **Etudiante** : D'accord, ça suit toute la prise en soin alors

122 **E1** : Oui complètement. Après ça dépend si la personne elle est arrivée complètement aveugle
123 ou si elle est reconnue aveugle mais qu'il lui reste encore une perception lumineuse ou une
124 perception de forme, heu ben c'est super stressant pour ces gens-là de se projeter dans un état
125 de cécité complète et de surdité en même temps hein.

126 **Etudiante** : Oui

127 **E1** : Alors nous on a une psychologue qui est amenée à les prendre en charge pour compléter
128 ce qu'on fait nous, et pour que la personne puisse verbaliser leurs inquiétudes...

129 **Etudiante** : D'accord. Heu est ce que vous rencontrez des difficultés particulières lors de vos
130 séances avec ces patients ?

131 **E1** : Heu ...ben il y a des difficultés pour la communication, on se positionne différemment
132 qu'avec une personne qui est juste déficiente visuelle. Heu il y a ce que je te disais tout à
133 l'heure sur le fait d'être euh..., de devoir interrompre ce que la personne est en train de faire
134 pour reprendre le contact. Heu il y a aussi... on va dire un caractère sourd, c'est des gens qui
135 vont à l'essentiel qui sont assez cash comme on dit. Donc ça c'est un peu déstabilisant au
136 début, mais une fois qu'on s'y est fait ça... roule. Heu... je réfléchis du coup... Après oui,
137 c'est des gens qu'on amène aussi en...on a une activité à l'escalade à l'extérieur pour mettre
138 en pratique globalement tout ce qui est technique de recherche et de visualisation et donc il y
139 a un moment où on perd le contact avec les gens et on peut plus les renseigner quand ils
140 commencent à monter, heu donc ça c'est un petit peu euh...une difficulté. Voilà, il n'y a rien
141 d'autre qui me vient comme ça...

142 **Etudiante** : D'accord merci, heu... Maintenant je voudrais

143 **E1** : Si après on a des difficultés entre patients pour qu'ils puissent communiquer, et donc on
144 est amené à être interface et à réfléchir à des solutions euh pour que les patients entre eux
145 puissent communiquer. Donc soit par le braille soit via des téléphones si ils en ont,

146 **Etudiante** : D'accord

147 **E1** : si la personne a encore un moyen de lire euh... soit en vocal pour les gens qui sont
148 déficients visuels, soit par un système de grossissement si il y a encore un potentiel visuel ou
149 après de plage braille une fois que la personne en surdicécité connaît le braille. Et ça souvent,
150 ça fait en sorte, enfin ...ça contribue à ce que les personnes soient encore moins isolées que ce
151 qu'elles n'étaient en début de séjour.

152 **Etudiante** : Oui d'accord. Ok heu... maintenant, je voudrais voir avec vous le coté de
153 l'interdisciplinarité. Donc la prise en soin est donc interdisciplinaire, il y a d'autres
154 professionnels que l'ergothérapeute qui prend en compte, enfin qui prennent en soin ces
155 patients. Quels professionnels prennent en charge aussi ces patients ?

156 **E1** : Il y a des psychomotriciens qui ont un rôle très important parce que dans le syndrome de
157 Usher, il y a une atteinte de l'oreille interne donc une perte de l'équilibre, heu donc des
158 difficultés à se déplacer ou à se rééquilibrer. Un travail sur l'espace aussi. Heu il y a ou pas
159 des orthoptistes en fonction de si il reste un potentiel visuel. Il y a donc un rééducateur en
160 braille, un rééducateur en informatique, heu il y a ... une psychologue, des assistantes
161 sociales, des éducateurs spécialisés qui font le relai en fait sur tout ce qui est heu hors temps
162 de rééducation donc soir et weekend... et heu Infirmières, médecins.

163 **Etudiante** : Ok est-ce qu'il y a des professionnels par exemple des instructeurs en locomotion
164 ou heu... Educateurs de la vie journalière ?

165 **E1** : Oui j'ai oublié instructeurs en locomotion

166 **Etudiante** : Et instructeur à la vie journalière ?

167 **E1** : Alors là non, ce sont les ergos qui le font à l'institut

168 **Etudiante** : D'accord, mais ils n'ont pas été formés ? Parce que je sais qu'il y a une formation
169 pour l'avjiste c'est juste pour savoir, il n'y a pas eu de formation à proprement dit

170 **E1** : Alors il n'y a pas d'ergothérapeute formé aux avj à la clinique. Ce n'est pas ...

171 **Etudiante** : Ok euh du coup est ce que les rôles et les compétences de chacun sont bien
172 distincts au sein de cette interdisciplinarité ?

173 **E1** : Euh oui après... il y a toujours des zones de chevauchement de compétences quand on
174 travaille l'espace ou le schéma corporel heu entre la psychomot et l'ergo et même les locos.
175 Voilà, on va... on travaille les mêmes choses mais pas forcément à la même échelle, et
176 chacun sait... Il a à potentialiser par rapport à son collègue...

177 **Etudiante** : D'accord, alors il y a toute une complémentarité de chaque professionnel...

178 **E1** : Ben disons que déjà d'emblée, ils sont reçus, ils font une visite de préadmission et le
179 médecin coche le type de séjour avec le nombre de professionnels euh qui vont être amenés à
180 travailler avec la personne

181 **Etudiante** : D'accord

182 **E1** : Voilà alors c'est d'emblée identifié avec tous ceux qui vont devoir intervenir et ensuite
183 on est amené à ajuster lors des réunions interprofessionnelles qu'on a.

184 **Etudiante** : D'accord, ok et du coup, les échanges avec les autres professionnels ils se font,
185 du coup c'est plus simple si vous êtes dans le même institut, mais, vous avez donc du coup
186 des réunions, vous pouvez aller les voir pour échanger sur le patient etc...

187 **E1** : C'est ça, soit on va dans le bureau du collègue, soit on attend la réunion interdisciplinaire
188 en sachant qu'ici on a une première réunion qu'on appelle la réunion technique où on parle
189 des patients qui viennent d'arriver et de ceux qui vont venir, heu... par rapport aux départs
190 qu'il peut y avoir, et puis ensuite chaque patient va avoir une, deux ou trois réunions de
191 synthèse où toutes les personnes qui travaillent avec cette personne sont réunis autour du
192 médecin, de l'assistante sociale et heu de l'éducateur et on met en commun les résultats des
193 bilans, l'avancée de la rééducation et puis après sur heu... le travail qui a été fait et ce qui
194 nous reste à faire par rapport au temps qu'on a.

195 **Etudiante** : D'accord

196 **E1** : Donc ça voilà, il y a des moments très formels, et puis il y a des moments où on peut
197 aller trouver directement le collègue pour lui parler de telle difficulté qu'on a eu ou de telle
198 avancée ou euh de la manière dont se sent le patient aujourd'hui heu... si il est fatigué
199 si... enfin voilà un petit peu toutes les situations.

200 **Etudiante** : D'accord, merci. Euh comme il y a beaucoup de professionnels autour du patient
201 est ce que vous savez à peu près comment il se sent autour de cette interdisciplinarité ? Parce
202 qu'il voit beaucoup de monde du coup pour sa prise en charge ? Je ne sais pas si c'est très
203 claire ma question...

204 **E1** : C'est à dire comment il se sent euh... ?

205 **Etudiante** : Oui est ce qu'il se sent bien entouré ou alors il y a peut-être trop de
206 professionnels qui s'occupent de lui heu... c'est des exemples, mais...

207 **E1** : D'accord alors en fait nous, en fonction du nombre total de personnes qu'on a on peut
208 proposer euh une séance par jour à peu près à la personne, donc si il a 4 ou 5 intervenants ou
209 5/6, dans sa journée, ça va pas être plein non plus. En général, ils sont quand même contents
210 de venir en rééducation et de voir des personnes, mais il y a des moments où il n'y a rien,
211 donc c'est des moments où ils sont un peu plus isolés et seul. Et on essaie d'équilibrer pour
212 que euh... il n'y ai pas par exemple tous les professionnels le matin, rien l'après-midi heu de
213 manière à ce qu'il y ait une occupation régulière au cours de la journée. Et heu... c'est des
214 séances qui demandent ben pas mal d'attention, de répétitions, heu... et qui sont assez
215 éprouvantes pour eux parce qu'ils ont une somme de choses euh... en fonction de chaque
216 professionnel à retenir et à faire attention. Heu ils ont des exercices en autonomie pour le
217 braille par exemple pour pouvoir avancer aussi plus vite. En ergo c'est pareil, une fois qu'on a
218 travaillé certaines activités de vie quotidienne, on leur demande de mettre en pratique ou de
219 réviser. Par exemple pour reconnaître les pièces de monnaie ou pour heu... ranger leurs
220 affaires dans leur penderie ou reconnaître leurs habits, pouvoir être en mesure de programmer
221 la machine à laver pour le linge heu... voilà des choses pratiques à entretenir. Donc c'est heu
222 plutôt positif je pense, heu on n'a pas eu de personnes qui ... souhaitaient interrompre son
223 séjour ou qui nous ai dit que cela se passait mal.

224 **Etudiante** : D'accord

225 **E1** : Euh... voilà après on a eu des personnes qui avaient un petit peu un sentiment de
226 persécution puisqu'ils avaient l'impression qu'on rentrait dans leur chambre, qu'on touchait à
227 leurs affaires heu mais ça c'est plutôt des caractères particuliers on va dire, c'est arrivé assez
228 rarement.

229 **Etudiante** : Oui, d'accord

230 **E1** : Des gens qui ont du mal à faire confiance en fait, parce qu'ils sont dans une nouvelle
231 structure et que heu... ils n'entendent pas ou alors qu'ils ont encore un implant qui leur donne
232 certaines informations qui ne leur permettent pas d'identifier ou de localiser, du coup ils
233 pensent qu'il y a quelqu'un alors qu'il n'y a personne, ou alors que c'est quelqu'un qui passe
234 dans le couloir. Voilà, heu... des gens qui répondent pas parce que le système d'appel vibrant,
235 ben ils l'ont posé donc heu la personne, enfin, l'infirmière a un pass donc pour au cas où, et
236 on peut rentrer quand même dans la chambre, et heu... ils sont surpris qu'on puisse venir ...
237 en fait avoir un contact physique ; donc ils sont surpris par rapport à ça, et ça les déstabilise
238 par rapport à ça. Mais dans la grande partie des cas les gens sont plutôt satisfaits et sont
239 contents de trouver des solutions heu... à des choses qu'ils pensaient ne plus pouvoir faire et
240 heu qui étaient source de dépression plutôt.

241 **Etudiante** : Oui d'accord. Heu oui donc du coup, avec tous les professionnels qu'ils voient
242 dans la journée, il faut prendre en compte de ce que vous me disiez, si j'ai bien compris, la
243 fatigabilité parce que ça demande beaucoup de concentration pour chaque professionnel...

244 **E1** : Tout à fait

245 **Etudiante** : Oui c'est ça ok du coup c'est bon ... heu ... en fait le profil du patient avec
246 syndrome Usher, ils sont tous différents même s'ils ont le même syndrome, la prise en charge
247 va être différente...

248 **E1** : Ils sont tous différents effectivement, parce que, que ce soit le syndrome de Usher ou
249 quelqu'un qui a juste un déficit visuel, euh chaque personne ne va pas exploiter ses capacités
250 pour s'en sortir de la même façon. Donc heu...

251 **Etudiante** : Cela demande une grande adaptabilité de la part de chaque professionnel

252 **E1** : Oui, quel que soit le patient, on essaie de coller au plus près à ... les capacités de la
253 personne, comment elle les exploite, et comment l'amener à les exploiter au mieux, et heu
254 répète moi la question parce que j'avais pensé à quelque chose et je suis parti là-dessus...

255 **Etudiante** : Comme ils sont tous différents, enfin... la prise en charge est différente pour
256 chaque patient, du coup ça demande une adaptabilité de la part de chaque professionnel

257 **E1** : Oui parce qu'on est aussi confronté en fait au niveau de la connaissance de la langue des
258 signes, on a un petit peu chaque personne a son accent, on dirait pour quelqu'un qui parle,
259 donc des signes qui ne sont pas tout à fait les mêmes pour chaque personne, heu voilà donc il

260 faut s'adapter aussi à ça ... et les différences de façons de signer un mot ou une action qui
261 n'est pas la même d'une personne à l'autre

262 **Etudiante** : Oui ça dépendra aussi de son vécu, s'il a été sourd enfin...

263 **E1** : Voilà, s'il a été orienté, plutôt oralisant avec beaucoup d'orthophonie ou est ce qu'il a eu
264 une dominante LSF ou est-ce que c'est une LSF adaptée on va dire familiale quoi, il y a toute
265 sorte de LSF et puis en fonction des régions il y a des mots qui ne vont pas être signés de la
266 même façon, heu voilà avec tout cela, on essaie de s'adapter...

267 **Etudiante** : D'accord, merci euh ... je pense que j'ai posé toutes mes questions. Est-ce que
268 vous avez des questions, vous, est ce que vous voulez ajouter quelque chose ?

269 **E1** : Bah moi j'aurai une question par rapport à ta problématique du coup, le rôle de l'ergo
270 dans la prise en soin ?

271 **Etudiante** : Oui quel est le rôle de l'ergothérapeute auprès de ces patients-là, et son rôle dans
272 l'interdisciplinarité

273 **E1** : D'accord à ce moment alors on peut rajouter qu'on est vraiment au centre du processus
274 d'autonomisation heu après on a redétaillé au travers de tes questions donc heu...

275 **Etudiante** : Je vous remercie beaucoup pour le temps que vous m'avez accordé et de votre
276 attention.

277 **E1** : De rien c'est normal Du coup, ça m'intéresse d'avoir ton écrit quand tu l'auras terminé.
278 Si il y a moyen de l'avoir par mail.

279 **Etudiante** : Heu oui bien sur je pourrais vous l'envoyer une fois fini.

280 **E1** : Merci. Au revoir

281 **Etudiante** : Merci encore, au revoir

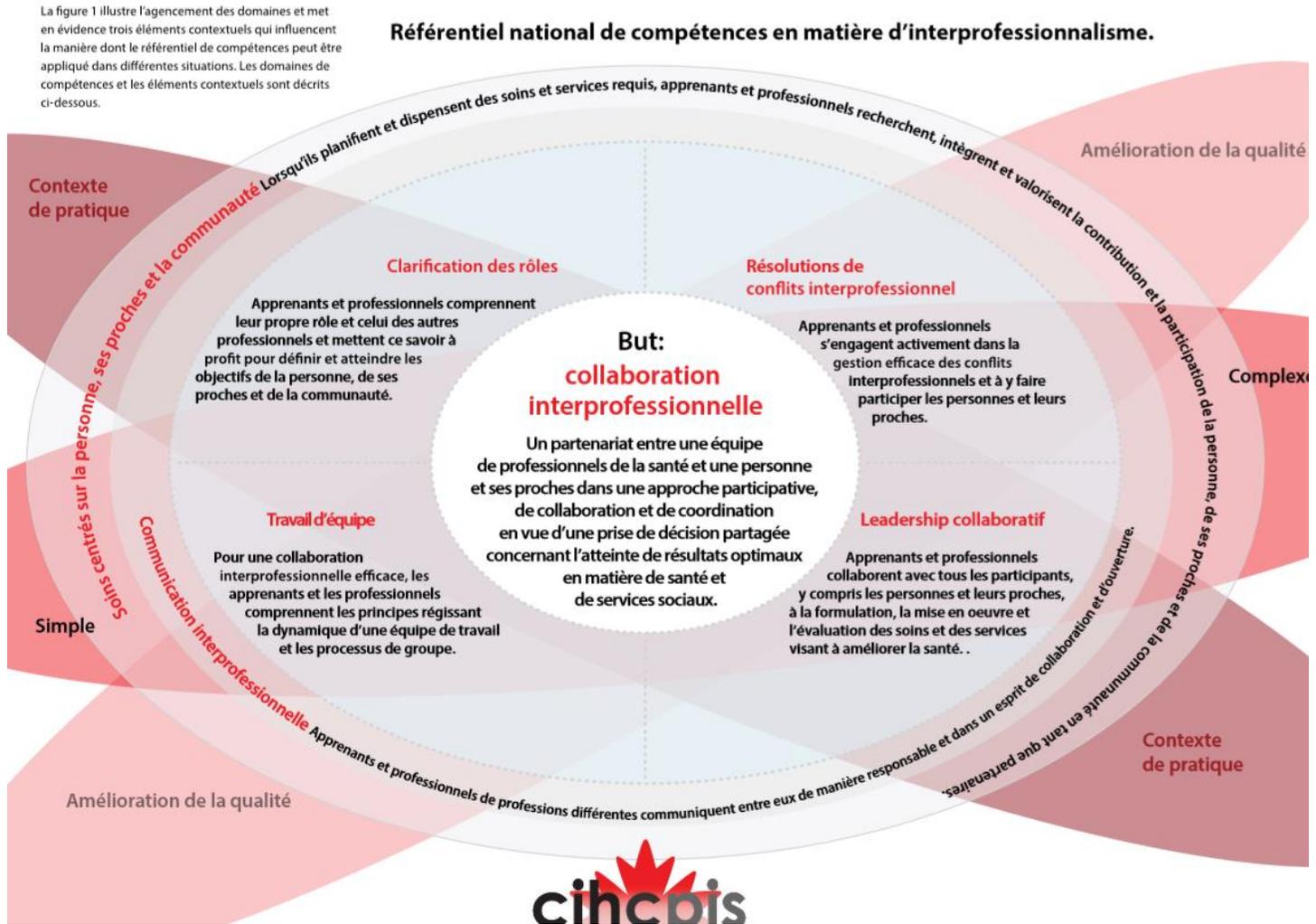
Annexe 3 : Synthèse entretien exploratoire E2

Thème	E2
Présentation de E2	E2 est une ergothérapeute effectuant des interventions ponctuelles auprès de personnes sourdes-aveugles en réadaptation en Suisse. Elle prend en soin des personnes âgées suite à une dégénérescence maculaire liée à l'âge ou un presbyacousie, mais également des adultes ayant un syndromes Usher.
Prise en soin client	Le client adressé par la famille ou une autre organisation suite à la déficience visuelle associé à l'atteinte auditive. A son arrivé dans la structure, ils rencontrent l'assistant social et vont ainsi voir les aides et services qui peuvent lui être proposé. L'association propose des ateliers animés par des professionnels en formation et loisirs ainsi que des sorties de manière adaptés. Ainsi, ils proposent des formations sur la communication et sur l'équilibre
Rôle ergothérapeute	<p>L'ergothérapeute va avoir un rôle dans :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Amélioration dans les activités de la vie quotidienne - Favorisant la communication, en faisant le point sur les appareils auditifs, - Proposition des moyens auxiliaire - Adaptation de l'environnement selon les besoins du client. Favorisation des conditions d'éclairages, mise en place de repères tactiles - Sensibilisation au patient ainsi qu'à son entourage et aux structures dans lesquels gravitent ces personnes, concernant la communication par exemple (la conversation en groupe, explication de comment interagir avec autrui, comment se positionner par rapport à la personne selon les troubles visuels) - Prise d'informations visuelles et auditives - Appareillage <p>En suisse, les ergothérapeutes reçoivent une formation complémentaire en basse vision, ce qui leurs permet d'avoir des compétences en orthoptie et en orthoprothésiste (préconisation des aides optiques pour réaliser les activités de vie quotidienne par exemple). Possibilité de se spécialiser en AVJiste, en locomotion et en basse vision.</p>
Difficultés	Lors des activités de vie quotidienne en réadaptation. En effet, le client peut

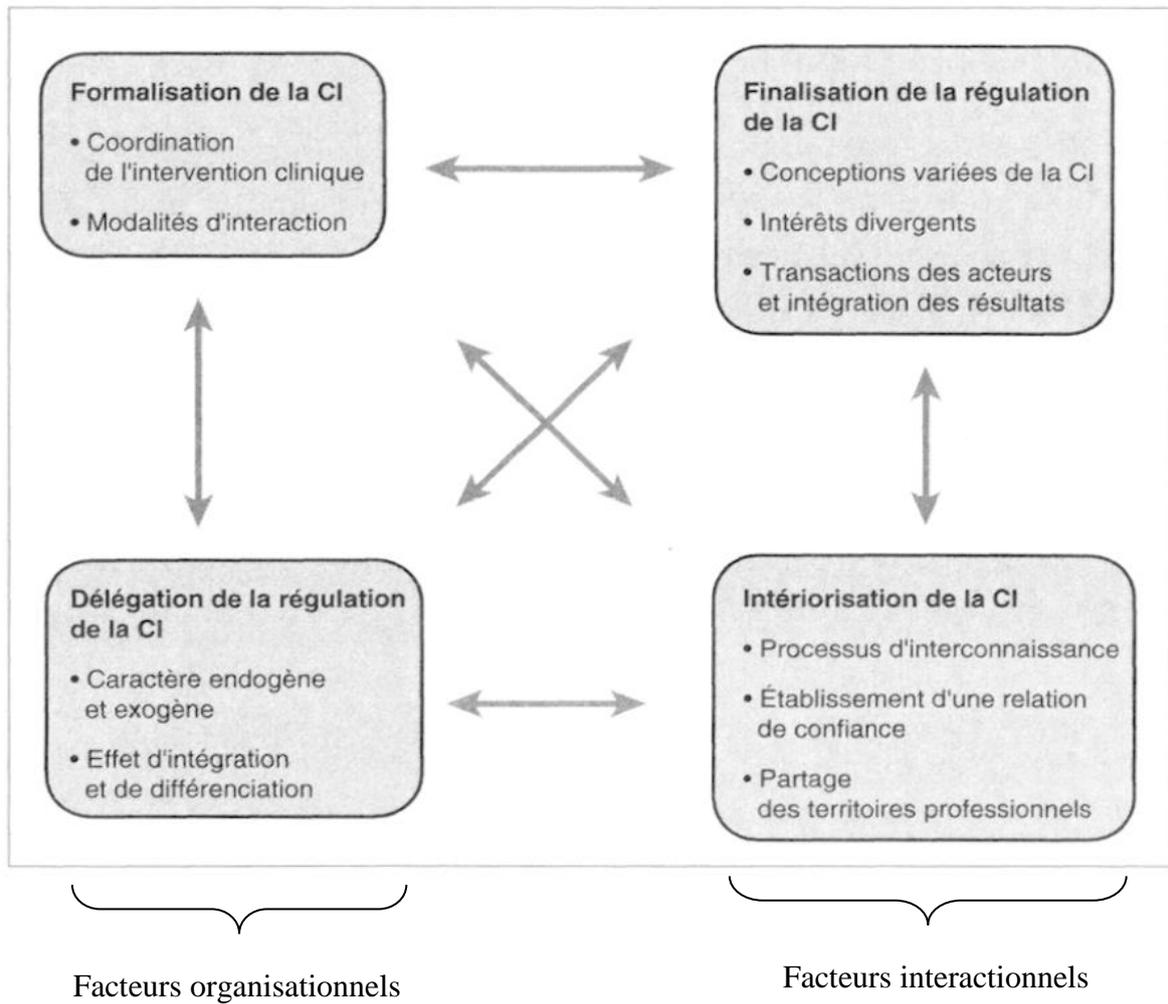
XIII

rencontrées	ne pas avoir l'habitude des interventions à domicile et peut ne pas être prêt à ce que l'ergothérapeute « entre » dans leurs quotidien.
Moyens de communication	Des moyens de communication existe comme la communication haptique, le Lorm ou la langue des signes. Celles-ci vont être proposés lorsque l'atteinte auditive ne permet pas d'entendre malgré la présence des appareils auditifs.
Interprète	E2, n'a pas eu besoin d'utiliser l'intervention d'un interprète lors de ses séances, selon le moyen de communication de ses clients. Lorsque son client utilise la langue des signes, elle utilise l'intervention d'un interprète pour l'aider.
Processus de deuil	Concernant le processus de deuil, E2 le prend en compte, mais n'ayant pas de suivi assez régulier, cela reste compliqué.
Pluridisciplinarité	Présence d'une assistante sociale, de collègues de la formation et loisir et l'ergothérapeute dans la structure. Interaction avec les audioprothésistes, les ORL pour coordonner l'aspect auditif, les ophtalmo et opticiens, les instructeurs en locomotion, médecin

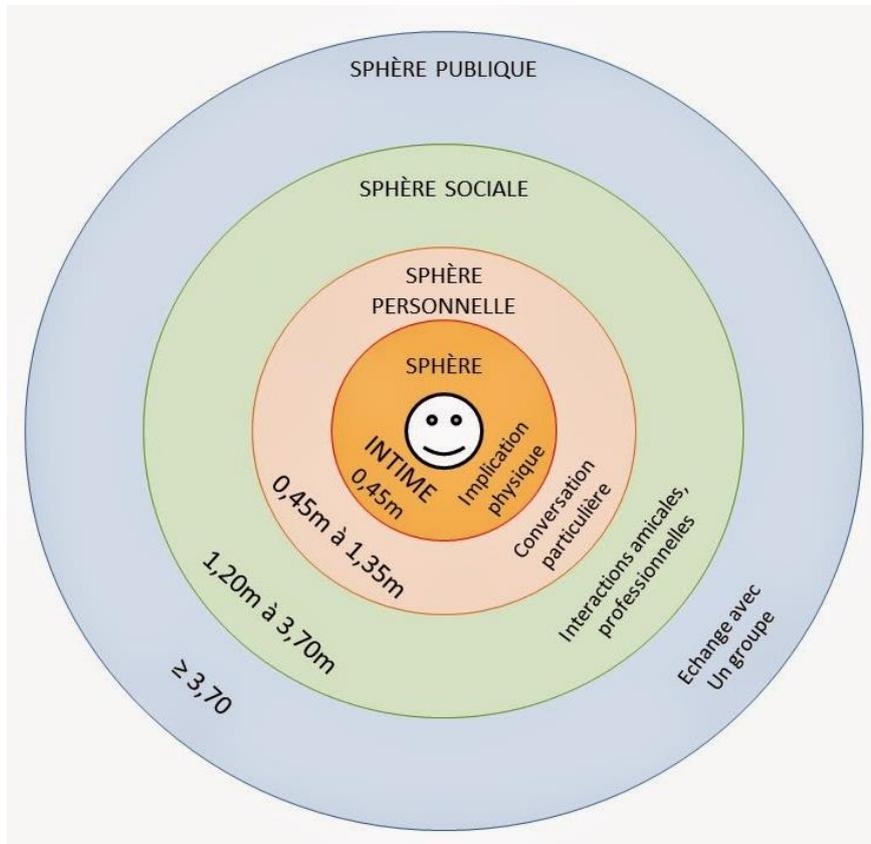
Annexe 4 : Schéma des compétences de la collaboration interprofessionnelle selon le CIHC et le CPIS



Annexe 5 : Schéma du modèle de « Structuration de la collaboration interprofessionnelle » de D'Amour



Annexe 6 : Schéma de la proxémie selon Edward T. Hall



XVII

Annexe 7 : Courrier de demande de participant à l'étude

Bonjour,

Je suis étudiante en ergothérapie en 3ème année et effectue mon mémoire de fin d'étude sur la surdicécité et plus particulièrement sur les adultes ayant une surdicécité secondaire de type A (défiance auditive congénitale et défiance visuelle acquise). Je m'intéresse principalement sur la relation entre l'ergothérapeute et le patient ainsi que sur l'intervention d'un interprète en ergothérapie. Je suis donc à la recherche d'ergothérapeutes travaillant ou ayant travaillé auprès d'adultes ayant une surdicécité, et qui voudraient bien m'accorder du temps pour un entretien. Cela m'aiderait beaucoup dans le cadre de mon mémoire.

Si vous êtes intéressés et si vous répondez aux critères, n'hésitez pas à me contacter par mail () ou par téléphone ()

En vous remerciant,

Cordialement,

Adèle Martin

XVIII

Annexe 8 : Tableau des indicateurs de la variable indépendante

Indicateurs	Indices
Finalisation	<p>Buts communs :</p> <p>L'ergothérapeute et l'interprète ont au moins un objectif commun</p> <hr/> <p>Orientation centrée sur le client</p> <ul style="list-style-type: none"> - Le patient est au centre des activités de l'ergothérapeute et de l'interprète - Prise en compte des besoins et du projet du patient
Intériorisation	<p>Connaissance mutuelle, partage des territoires professionnels et confiance :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Chaque professionnel se connaît personnellement et émotionnellement - Chaque professionnel connaît sa discipline, son cadre de référence, son approche et son champ d'exercice - Chaque professionnel connaît la discipline de l'autre, son approche et son champ d'exercice - Les professionnels ont une attitude d'écoute et d'ouverture - Ils communiquent et échangent entre eux - Ils partagent leurs connaissances - Il n'y a pas de comportement de supériorité de la part d'un des professionnels

Annexe 9 : Tableau des indicateurs de la variable dépendante

Indicateurs	Indices
Empathie	<p>Ergothérapeute :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Attitude de compréhension face au patient et le fait savoir au patient par des gestes ou des mimiques - Attitude d'écoute - Attentif au comportement et au langage non-verbal du patient <p>Patient :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Montre un comportement détendu - Se montre participant à la prise en soin
Ecoute active	<p>Ergothérapeute :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Laisse s'exprimer le patient par des temps de pause - Comportement favorisant les échanges - Communique par signes/par le toucher - Se rend disponible pour le patient <p>Patient :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Comportement favorisant les échanges - Expressions gestuelles - Se montre participant à la prise en soin
Attitude positive inconditionnelle	<p>Ergothérapeute :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Acceptation du patient comme il est avec son mode de communication, - Positionne le patient au même niveau que lui, n'as pas d'attitude supérieure face au patient
Congruence	<p>Ergothérapeute :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Expression des émotions par des sourires, des mimiques - Attitude authentique et vraie <p>Patient : Expression de ses émotions par des rires, des pleurs, des sourires, des mimiques</p>
Contact physique	<p>Ergothérapeute et patient :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Echanges non vécus comme une intrusion, à l'aise dans les échanges - Ne montre pas de signes de retrait - L'ergothérapeute s'adapte au besoin du patient - Utilisation du contact physique pour de nombreuses raisons (communication, langage non-verbal, développement sens tactile...)

Annexe 10 : Trame d'entretien

Présentation :

Bonjour, étant en 3ème année en ergothérapie à Toulon, j'effectue mon mémoire d'initiation à la recherche sur la surdicécité et l'ergothérapie. Je vous remercie tout d'abord d'avoir répondu à ma demande et de m'accorder un peu de votre temps lors de cet entretien. Mon mémoire a pour thématique la relation thérapeutique entre l'ergothérapeute et le patient et la collaboration interprofessionnelle entre l'interprète et l'ergothérapeute. En effet, je m'interroge particulièrement sur l'impact de cette collaboration interprofessionnelle sur la relation thérapeutique entre le patient sourd-aveugle et l'ergothérapeute. Seul l'âge adulte (entre 20 et 62 ans) et la surdicécité secondaire de type A sont pris en compte. Pour rappel, la surdicécité secondaire de type A correspond à une surdité congénitale et une cécité acquise.

Présentation de l'entretien :

Lors de cet entretien, plusieurs thèmes sont abordés afin de répondre à ma problématique théorique, et ainsi, valider ou invalider mon hypothèse. Je vous poserais donc des questions concernant votre parcours professionnel auprès de patients sourds-aveugles, la collaboration avec l'interprète, la relation que vous avez mis en place et son maintien avec le patient sourd-aveugle et enfin, la séance avec l'interprète et le patient.

Consignes :

Cet entretien dure 20 min. Les résultats de cet entretien resteront anonymes. Je souhaite enregistrer notre échange afin d'analyser les données recueillies plus tard. Ces données seront utilisées seulement dans le cadre de mon travail de recherche et seront supprimées à la fin de celui-ci. Etes-vous d'accord ? Il se peut que certaines questions posées vous semblent intrusives. C'est pourquoi, si vous ne souhaitez pas y répondre c'est votre droit et je le respecte. Si vous le souhaitez, vous pouvez vous retirer à tout moment de cet entretien. N'hésitez pas à me demander des explications au fur et à mesure des échanges si vous en sentez le besoin.

Questions d'amorce : Tout d'abord, je voudrais vous poser des questions afin de faire connaissance avec vous et comprendre votre pratique :

- 1) Pouvez-vous me présenter rapidement votre parcours professionnel auprès des patients sourds-aveugles ?
- 2) Comment communiquez-vous avec vos patients sourds-aveugles ?

Objectifs des questions 1 et 2 : connaître davantage le parcours de l'ergothérapeute interrogé.

Collaboration interprofessionnelle entre l'interprète et l'ergothérapeute :

- 3) Dans quel contexte faites-vous appel à un interprète ? Quand échangez-vous ?

Objectif de la question : Savoir pourquoi l'interprète intervient

- 4) Connaissez-vous la profession d'interprète ? (Cadre d'exercice, compétences...)

Objectif de la question : Savoir si chaque professionnel connaît la profession de l'autre pour éviter les malentendus et être aux claires sur les attentes et les apports de chacun

- 5) Rencontrez-vous des incompréhensions entre l'interprète et vous ? (Concernant vos rôles respectifs, l'objectif de la séance, ou dans le cadre de la séance)
 - Si oui : lesquels ?

Relance : Vous apportez-vous des connaissances mutuellement ?

Objectif de la question : Connaître s'il y a des freins à l'entente entre les deux professionnels et quels sont-ils

Relation thérapeutique patient/ergothérapeute :

- 6) Quelle(s) attitude(s)/stratégie(s) mettez-vous en place pour faire savoir au patient que vous êtes à son écoute/maintenir la relation thérapeutique ? (Expression de vos émotions, utilisation du toucher, prise en compte du patient dans son ensemble...)

Objectif de la question : Connaître l'attitude, le comportement qu'utilise l'ergothérapeute pour maintenir la relation thérapeutique

- 7) Quel(s) comportement(s) observez-vous chez le patient lors de vos séances ? (Gestes/langage non-verbal, expression des émotions, mimiques) Se montre -t-il participant lors de vos séances ?

Objectif de la question : Connaître l'attitude du patient et les signes qui montrent sa confiance et la relation thérapeutique entre l'ergothérapeute et le patient

8) Que représentent pour vous le contact physique, les échanges tactiles au sein de cette pathologie ?

Relance : Pour vous est-il important de garder ce contact pour maintenir la relation thérapeutique ?

9) Lors de l'intervention de l'interprète, c'est lui qui est en contact direct pour favoriser la communication. Cela vous impacte-t-il de ne plus avoir ce lien tactile lors de cette séance avec l'interprète ? Pourquoi ?

Objectif des questions 9 et 10 : Savoir si c'est difficile pour lui, s'il l'utilise seulement pour communiquer ou pour maintenir également la relation thérapeutique, ce qu'il ressent et ce qu'il en pense

10) Remarquez-vous un changement de comportement chez le patient pendant et après la séance avec l'interprète ?

- Si oui : lequel et pourquoi ?

Objectif de la question : Savoir si l'intervention de l'interprète a une influence sur le comportement du patient pendant et après la séance

11) Remarquez-vous un changement de votre comportement face au patient pendant et après la séance avec l'interprète ?

- Si oui lequel et pourquoi ?

Objectif de la question : Savoir si l'intervention de l'interprète a une influence sur le comportement de l'ergothérapeute pendant et après la séance

Séance en triade :

12) Rencontrez-vous des difficultés particulières lors de la séance avec l'interprète ?

- Si oui : Pourquoi ?

Objectif de la question : Connaître les difficultés de la relation en triade

13) Cette intervention a-t-elle permis de répondre aux attentes et aux objectifs de chaque participant ?

Objectif de la question : Savoir si les objectifs de cette séance sont atteints

Conclusion :

Cet entretien touche à sa fin, je n'ai plus de questions à vous poser. En avez-vous ? Voulez-vous ajouter quelque chose ?

Je vous remercie pour l'attention et le temps que vous m'avez accordé

Je vous souhaite une bonne journée,

Au revoir.

Annexe 11 : Feuille de consentement



**Groupement de Coopération Sanitaire
de l'Institut de Formation Public Varois des Professions de Santé**

Lettre d'information et formulaire de consentement

N° de déclaration d'activité
93.83.04918.83

*Cet enregistrement ne vaut pas
agrément de l'Etat*

FINESS EJ : 83 000 904 9
FINESS ET : 83 000 383 6
SIRET : 130 016 561 000 24
Code APE 8412Z
DATADOCK : 0014425
DPC : 1073

Siège administratif
32 av. Becquereel
ZI Toulon Est
83130 La Garde

La Garde

Site Becquereel
32 av. Becquereel
ZI. Toulon Est

B.P. 074
83079 TOULON Cedex 9
Téléphone : 04 94 14 72 14
Télécopie : 04 94 14 72 12

Espace André
401B chemin des Plantades
Espace André
83130 La Garde
Téléphone : 04 94 58 58 22

Université de Toulon
Campus de La Garde
Bâtiment S - RDC
CS 60584
83041 TOULON Cedex 9
Téléphone : 04 22070058

Site les Asphodèles
Résidence. Les Asphodèles
150 Allée Auguste Picard
83130 La Garde
Téléphone : 04 94 00 23 80
Télécopie : 04 94 00 23 89

Draguignan
102 avenue Alphonse GILET
83300 DRAGUIGNAN
Téléphone : 04 94 60 44 75
Télécopie : 04 90 60 46 95

St Raphaël/Fréjus
200 av. Victor Sergent
CS 50142
83707 St Raphaël CEDEX
Téléphone : 04 98 11 38 60
Télécopie : 04 98 11 39 69

Brignoles

Centre Municipal de Tir A L'Arc
Quartier Saint Lazare - Les Adrets
83170 Brignoles
Téléphone : 04 94 78 57 93
Télécopie : 04 94 78 54 36

Site internet
<http://www.ifvps.fr>



Personnes responsables de l'étude :

MARTIN Adèle, étudiante en ergothérapie,

BRANCHET Marie-Charlotte, Formatrice Ergothérapeute IFVPS,

MAURIN Karine, Ergothérapeute,

Avant d'accepter de participer à ce projet, veuillez prendre le temps de lire et de comprendre les renseignements qui suivent. Ce document vous explique le but de ce projet, ses procédures, avantages, risques et inconvénients. Nous vous invitons à poser toutes les questions que vous jugerez utiles auprès des personnes responsables de l'étude.

Présentation de l'étude et de ses objectifs :

Bonjour, J'effectue mon dossier d'initiation à la recherche sur la surdicécité et l'ergothérapie. Je me questionne particulièrement sur le rôle de l'ergothérapeute dans la prise en soin des adultes ayant une surdicécité secondaire de type A. J'effectue également des recherches sur le domaine de l'interdisciplinarité et la place de l'ergothérapeute dans celle-ci.

Nature et durée de votre participation:

*Donner la nature de la participation (entretien, observation....) et la durée (20 minutes maximum pour un entretien)
Afin d'être attentif (ve) à vos propos, je vous demande l'autorisation d'enregistrer/filmer notre échange afin de pouvoir retranscrire par la suite l'entretien et d'être davantage concentré. Acceptez-vous que cet entretien soit filmé / enregistré ?*

OUI ~~NON~~ Rayer les mentions inutiles

Avantages concernant votre participation

Votre avis et votre expérience m'intéressent et me permettraient d'aiguiller, d'affiner et de compléter mes recherches. Et ainsi de confronter les données recueillis dans des écrits scientifiques et la réalité dans la pratique.

Risques et inconvénients pouvant découler de la participation :

Votre participation à cette recherche ne devrait vous causer aucun préjudice hormis le temps que vous m'accordez lors de cet entretien/observation

Retrait de la participation:

Votre participation à l'entretien/l'observation est libre et volontaire. En tout temps, vous pouvez vous retirer, sans craindre de préjudices quelconques. Vous n'avez qu'à en informer l'étudiant(e) **verbalement ou par écrit**. En cas de désistement et à votre demande, tous les documents vous concernant seront détruits.

Confidentialité :

Les données recueillies au cours de l'entretien/observation seront conservées dans un classeur sous clé, dans un local accessible uniquement par l'étudiant(e). Lui seul aura accès aux données nominatives. Celles-ci seront codées dans un fichier informatique verrouillé avec un mot de passe. Aucune donnée nominative ne sera présente dans les écrits qui émaneront du projet.

Toutes données confidentielles seront détruites un an après la diffusion des résultats.

Clause de responsabilité :

En acceptant de participer à cette étude, vous ne renoncez à aucun de vos droits légaux ni ne libérez les étudiants ou les institutions impliqués de leurs responsabilités légales et professionnelles.

Information sur le projet de recherche :

L'étudiant(e) répondra au meilleur de sa connaissance à toutes questions des participants en lien avec le projet. Les résultats serviront pour la rédaction du mémoire d'initiation à la recherche dans le cadre du diplôme d'Etat d'Ergothérapeute

Personnes-ressources :

Si vous avez des questions sur l'étude, vous pouvez contacter Mme TERRIEN, responsable de filière ergothérapie, par courriel : veronique.terrien@ifpvps.fr

Signatures requises :

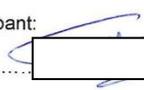
Pour le parent ou tuteur du participant mineur

Je reconnais avoir lu le présent formulaire et je comprends l'information qui m'a été communiquée afin que je puisse donner un consentement éclairé. On a répondu à toutes mes questions à mon entière satisfaction. J'ai disposé de suffisamment de temps pour réfléchir à ma décision quant à ma participation. Je comprends que ma participation à cette étude est entièrement volontaire et que je peux décider de retirer ma participation en tout temps, sans aucune pénalité. Je consens volontairement à participer à cette étude.

Nom du participant (en lettres capitales)

.....

Signature du participant:

.....


Date : 6.10.11.2020 Téléphone (jour) :

Pour l'étudiant (e) :

J'atteste avoir expliqué au participant tous les termes du présent formulaire, avoir répondu au meilleur de ma connaissance à ses questions et lui avoir souligné la possibilité de se retirer à tout moment du projet de recherche.

Je m'engage à m'assurer que le participant (enfant) recevra un exemplaire de ce formulaire d'information et de consentement.

Signature de l'étudiant(e) :

..... 

Date : 05/01/2020

Annexe 12 : Tableau analyse de l'entretien

Variable indépendante : la collaboration interprofessionnelle entre l'ergothérapeute et l'interprète					
Indicateurs	Finalisation		Intériorisation		
Participants					
E 3					
Variable dépendante : la relation thérapeutique entre l'ergothérapeute et le patient					
Indicateurs	Empathie	Ecoute active	Attitude positive inconditionnelle	Congruence	Contact physique
Participants					
E 3					

Annexe 13 : Tableau codage de la variable indépendante

Indicateurs	Indices	Citations des entretiens	Codage 1 ou 0
Finalisation	L'ergothérapeute et l'interprète ont au moins un objectif commun		
	Le patient est au centre des activités de l'ergothérapeute et de l'interprète		
	Prise en compte des besoins et du projet du patient		
Intériorisation	Chaque professionnel se connaît personnellement et émotionnellement		
	Chaque professionnel connaît sa discipline, son cadre de référence, son approche et son champ d'exercice		
	Chaque professionnel connaît la discipline de l'autre, son approche et son champ d'exercice		

XXIX

	Les professionnels ont une attitude d'écoute et d'ouverture		
	Il n'y a pas de comportement de supériorité de la part d'un des professionnels		
	Ils partagent leurs connaissances		
	Ils communiquent et échangent entre eux		

Annexe 14 : Tableau codage de la variable dépendante

Indicateurs		Indices	Citations des entretiens	Codage 1 ou 0
Empathie	Ergothérapeute :	Attitude de compréhension face au patient et le fait savoir au patient par des gestes ou des mimiques		
		Attitude d'écoute		
		Attentif au comportement et au langage non-verbal du patient		
	Patient :	Montre un comportement détendu		
		Se montre participant à la prise en soin		
	Ecoute active	Ergothérapeute :	Laisse s'exprimer le patient par des temps de pauses	
Comportement favorisant les échanges				

		Communique par signes/par le toucher		
		Se rend disponible pour le patient		
	Patient :	Comportement favorisant les échanges		
		Expressions gestuelles		
		Se montre participant à la prise en soin		
	Attitude positive inconditionnelle	Ergothérapeute :	Acceptation du patient comme il est avec son mode de communication,	
Positionne le patient au même niveau que lui, n'as pas d'attitude supérieur face au patient				
Congruence	Ergothérapeute :	Expression des émotions par des sourires, des mimiques,		
		Attitude authentique et vraie		

	Patient :	Expression de ses émotions par des rires, des pleurs, des sourires, des mimiques		
Contact physique	Ergothérapeute et patient :	Echanges ne sont pas vécus comme une intrusion, à l'aise dans les échanges,		
		Ne montre pas de signes de retrait		
		S'adapte au besoin du patient		
		Utilisation du contact physique pour de nombreuses raisons (communication, langage non-verbal, développement sens tactile...)		

Résumé

Contexte : La surdicécité secondaire de type A est un handicap rare. L'hétérogénéité de celle-ci, ainsi que les nombreuses difficultés qu'elle engendre au quotidien, entraînent un questionnement constant.

Problématique : Cette étude interroge la mise en place de la collaboration interprofessionnelle entre l'ergothérapeute et l'interprète et son impact sur la relation thérapeutique entre l'ergothérapeute et le patient ayant une surdicécité secondaire de type A lors de la prise en soin en ergothérapie.

Méthodologie : Des entretiens semi-directifs individuels avec 4 ergothérapeutes travaillant ou ayant travaillé auprès de ces patients et qui ont eu au moins une expérience avec un interprète sont prévus.

Conclusion : Cette étude permet donc de prendre en compte la complexité de la mise en place de la relation thérapeutique due à la barrière de la communication. Elle permet également de prendre en considération l'apport de l'interprète en ergothérapie.

Mots clefs : Surdicécité secondaire de type A – Ergothérapeute – Interprète – Relation thérapeutique – Collaboration interprofessionnelle

Abstract

Background : The secondary deafblindness type A is a rare disability. Its heterogeneity and the numerous difficulties it causes in daily living, generate a constant questioning.

Problematic : This study questions the setting up of interprofessional collaboration between an occupational therapist and an interpreter and its impact on the therapeutic relationship between the occupational therapist and the patient with secondary deafblindness type A during occupational therapy care.

Methods : Semi-directive individual interviews with 4 occupational therapists working or having worked with these patients and who have had at least one experience with an interpreter are planned.

Conclusion : Therefore, this study allows to take into account the complexity of setting up of therapeutic relationship due to communication barriers. It also allows to take into consideration the contribution of the interpreter in occupational therapy.

Keywords : Secondary deafblindness type A – Occupational therapy – Interpreter – Therapeutic relationship - interprofessional collaboration.