



**Comment les troubles du processus  
sensoriel s'inscrivent-ils dans  
l'accompagnement ergothérapeutique  
des enfants déficients visuels en  
France ?**

Unité d'Intégration 6.5 - Semestre 6

Évaluation de la pratique professionnelle et recherche

Mémoire d'initiation à la recherche

Sous la direction de Madame Marine TOSSER

Priscille RAFFARA

Promotion 2014-2017

N° Étudiant : ERGOP325

Mai 2017



## ENGAGEMENT SUR L'HONNEUR

L'article 9 de l'arrêté du 5 juillet 2010 relatif au Diplôme d'État d'ergothérapie précise que les critères de réalisation et de validation du mémoire d'initiation à la recherche, comme toutes évaluations des Unités d'Enseignements, sont définis par chaque institut de formation en ergothérapie.

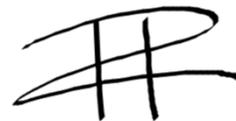
L'étudiant s'engage à respecter les consignes telles qu'elles ont été définies et énoncées par l'institut de formation en ergothérapie de l'IRFSS – Centre Val de Loire. Ces consignes intègrent les règles de non plagiat, telles qu'elles sont définies par le code de la propriété intellectuelle.

Je soussignée, Priscille RAFFARA, étudiante en 3<sup>ème</sup> année à l'Institut de Formation en Ergothérapie de l'IRFSS – Centre Val de Loire, m'engage sur l'honneur à avoir mené ce travail dans les règles édictées.

Je reconnais avoir été informée des sanctions et des risques de poursuites pénales qui pourraient être engagées à mon encontre en cas de fraude et/ou de plagiat avéré.

A Tours, le 12/05/2017

Signature :

A handwritten signature in black ink, consisting of a stylized 'P' and 'R' intertwined.

## REMERCIEMENTS

Je voudrais adresser ici mes remerciements à ma directrice de mémoire, Marine TOSSER, pour sa disponibilité, son investissement pour mon travail, ses nombreux conseils avisés et l'enthousiasme de ses convictions.

Merci à chacune des ergothérapeutes qui m'ont répondu et qui ont accepté de m'accorder de leur temps pour cette étude.

Merci à Constance, chère relectrice à l'œil de lynx et à l'intelligence curieuse !

Merci à Didier et Florence pour leur aide concrète et précieuse en cette fin de mémoire.

Merci à Élodie et Solène, avec qui nous nous sommes soutenues tout au long de ce travail.

Merci à Aurélie, Solène et Valentine pour leur joyeuse amitié : leur soutien pour ce travail n'en est qu'une facette !

Merci à Christine, qui me permet de faire ces études.

Merci à ma famille, et aux personnes qui me sont chères, leur importance pour moi n'est pas liée au soutien qu'elles ont pu m'apporter dans ce travail... mais mérite d'être mentionnée ici !

# SOMMAIRE

---

INTRODUCTION .....	1
I-DE LA QUESTION DE DÉPART À LA QUESTION DE RECHERCHE.....	3
I-1.Pratiquer l'intégration sensorielle auprès d'enfants déficients visuels : une idée pertinente ? .....	3
I-2.Pratiquer l'intégration sensorielle auprès d'enfants déficients visuels : une idée innovante ? .....	5
I-3.Une pratique qui n'est pas exploitée en France .....	5
I-4.Quelle pratique ergothérapique en France ? La question particulière de l'évaluation	6
I-5.Quelle pratique ergothérapique en France ? La phase d'intervention .....	8
I-6.Le cas particulier des AVJ et ICACS .....	10
II-DE LA QUESTION DE RECHERCHE À LA PROBLÉMATIQUE .....	12
II-1.La déficience visuelle chez l'enfant .....	12
II-1.1.Définitions .....	12
II-1.2.Épidémiologie.....	12
II-1.3.Pathologies cécitantes.....	13
II-1.4.Impacts sur le développement de l'enfant .....	14
II-2.L'intégration sensorielle .....	18
II-2.1.Le processus neurologique .....	18
II-2.2.Les dysfonctionnements .....	19
II-2.3.La pratique clinique .....	19
II-3.Le processus d'intervention en ergothérapie .....	21
II-3.1.L'évaluation.....	22
II-3.2.L'élaboration des objectifs .....	23
II-4.Problématique .....	25
III-MODÈLE D'ANALYSE .....	26
IV-CONSTRUCTION ET CONDUITE DE L'INVESTIGATION .....	31
IV-1.Construction du modèle d'investigation .....	31

IV-1.1. Une démarche hypothético-déductive.....	31
IV-1.2. Des résultats attendus de types design conceptuel.....	31
IV-1.3. Une étude qualitative .....	31
IV-1.4. L'entretien d'explicitation.....	32
IV-1.5. Échantillonnage – Critères d'inclusion et d'exclusion .....	33
IV-1.6. Construction du guide d'entretien.....	34
IV-1.7. Stratégies d'intervention .....	35
IV-2. Conduite de l'investigation .....	37
IV-2-1. Constitution de l'échantillon.....	37
IV-2-2. Information et recueil du consentement .....	37
V-ANALYSE .....	38
V-1. Présentation des matériaux empiriques bruts .....	38
V-1-1. Préparation des données brutes .....	38
V-1-2. Présentation des verbatim .....	38
V-2. Traitement des matériaux empiriques bruts .....	39
V-2-1. Outils pour traiter les matériaux bruts.....	39
V-2-2. Présentation des résultats traités .....	40
V-3. Analyse des matériaux traités.....	45
VI-DISCUSSION .....	50
CONCLUSION .....	54
BIBLIOGRAPHIE.....	I
LISTE DES FIGURES .....	VII
ANNEXES.....	VIII

## INTRODUCTION

---

La déficience visuelle touche environ 1 700 000 personnes en France, avec « *une prévalence totale [...] atteignant 29 pour 1 000 habitants* » d'après une étude de l'INSEE (Sanders et al., 2005, p.3). Cette déficience est donc très répandue et paraît connue du grand public, à en croire les campagnes de prévention et de dépistage lancées en 2007, en parallèle d'une mesure du plan national « Bien vieillir » 2007-2009, prévoyant la « *réalisation d'une série de tests d'évaluation de la fonction visuelle permettant un dépistage précoce.* » (Ministère de la Santé et des Solidarités, Ministère délégué à la Sécurité Sociale, aux Personnes âgées, aux Personnes handicapées et à la Famille, Ministère de la Jeunesse, des Sports et de la Vie associative, 2007, p.17). Pourtant, les causes, les manifestations et les impacts sur la vie quotidienne sont multiples : représentation spatiale, déplacements, activités de soins personnels, de travail, etc. Elles ne peuvent donc se réduire à une représentation rapide. Parmi cette population, les enfants représentent une minorité : « *[la déficience visuelle] reste relativement rare [chez les enfants], sa prévalence variant selon les auteurs entre 0,5 et 2 pour 1000* » (Sanders et al., 2005, p.1). Des services spécifiques viennent répondre à ces besoins caractéristiques : des associations de personnes concernées par la déficience visuelle, des structures médico-sociales telles que des SESSAD (Services d'éducation spéciale et de soins à domicile) aux appellations et orientations particulières (SAFEP (Service d'accompagnement familial et d'éducation précoce), SAAAIS (Service d'aide à l'acquisition de l'autonomie et à l'intégration scolaire) ), ou encore des professionnels aux formations diverses, parfois créées pour ces besoins spécifiques, telles que la formation d'instructeur en activités de la vie journalière (AVJ) ou instructeurs en locomotion.

Pour nous initier à la spécificité du suivi en ergothérapie de ces populations, l'Institut de formation en ergothérapie (IFE) dispense des cours sur ce sujet. Mon travail de recherche a donc commencé à partir d'un intérêt marqué pour ces cours. Quelques exemples abordés dans ces enseignements m'ont interpellée, tels que la difficulté pour un enfant aveugle congénital de comprendre la signification du mot « haut » se rapportant à une feuille de papier ou à une assiette dans un plan horizontal, ou encore la difficulté de communication entre voyants et non voyants, soulevée par une mise en situation pour aborder un objet inconnu les yeux bandés. Ces exemples, tirés de ces enseignements, m'ont initiée au fait que les conséquences de cette déficience sont bien plus vastes que ce que j'avais imaginé de prime abord. De plus, mes lectures, en particulier des ouvrages d'Yvette Hatwell (2003a, 2003b, 2006), m'ont

rapidement permis de constater que les enfants déficients visuels peuvent rencontrer des problèmes de coordination entre les différents autres sens qui ne sont pas atteints. C'est à partir de cet élément que j'ai alors pensé faire un lien entre l'intégration sensorielle, qui correspond à « *la capacité du système nerveux central à organiser l'information sensorielle, réguler les réponses aux stimuli pour fonctionner efficacement au sein de l'environnement* » (Ayres,1972) et la cécité.

Pourtant, « *actuellement, peu d'ergothérapeutes en France pratiquent l'Intégration Sensorielle* » d'après un échange exploratoire avec une ergothérapeute membre du groupe ergoinsens, réunissant des ergothérapeutes pratiquant l'intégration sensorielle en France. A fortiori, cette pratique ne semble donc pas du tout développée auprès des enfants déficients visuels.

C'est ainsi que ma question de départ a pris forme et s'est formulée de la façon suivante : en quoi l'intégration sensorielle pourrait-elle favoriser la coordination entre les différentes modalités sensorielles chez les enfants déficients visuels pour permettre l'appréhension de soi, de l'espace et l'interaction sociale ?

J'ai donc cherché à interroger l'accompagnement en ergothérapie auprès des enfants déficients visuels à travers le modèle de l'intégration sensorielle. Pour ce faire, j'ai effectué des entretiens avec des ergothérapeutes travaillant auprès de cette population afin de recueillir leur récit d'un suivi réussi. Une analyse qualitative de ces entretiens m'a permis de souligner ce qui, dans leur suivi, se rapporte au processus d'intégration sensorielle et dans quelle mesure ces éléments conditionnent la réussite du suivi.

Ce travail présentera donc dans un premier temps la démarche exploratoire qui a fait naître la question de recherche à partir de la question de départ, puis dans un second temps, la définition des concepts qui, mis en lien les uns avec les autres, font apparaître la problématique. À partir de cette dernière seront présentées les hypothèses de recherche, et le modèle d'analyse qui permettra de les vérifier et de répondre à la question. La présentation de la construction du modèle d'investigation précédera la conduite de ce dispositif. Puis les données obtenues seront présentées, traitées et analysées au regard du modèle d'analyse, afin de tirer des conclusions de ces résultats, nuancées et mises en perspective dans la discussion.

## **I-DE LA QUESTION DE DÉPART À LA QUESTION DE RECHERCHE**

---

La porte d'entrée dans cette démarche de recherche s'est donc ouverte avec ma question de départ. Celle-ci me permet de dessiner les grands thèmes sur lesquels orienter mon exploration et à partir desquels un travail de réduction s'effectuera peu à peu. Elle se formule de la façon suivante :

En quoi l'intégration sensorielle pourrait-elle favoriser la coordination entre les différentes modalités sensorielles chez les enfants déficients visuels pour permettre l'appréhension de soi, de l'espace et l'interaction sociale ?

### **I-1.PRATIQUER L'INTEGRATION SENSORIELLE AUPRES D'ENFANTS DEFICIENTS VISUELS : UNE IDEE PERTINENTE ?**

À travers cette question, je cherchais à proposer une pratique de l'intégration sensorielle auprès des enfants déficients visuels. En effet, mes premières lectures concernant le développement de l'enfant aveugle (Hatwell, 2003a, 2003b, 2006) (Lesage, 2006) soulevaient des difficultés auxquelles l'intégration sensorielle semblait pouvoir répondre, telles que la coordination entre les perceptions issues des autres modalités sensorielles, le retard dans la conscience de la permanence des objets, un développement postural et moteur plus lent et peu harmonieux (hypotonie, postures ne respectant pas l'axe corporel, difficultés de préhension, etc.), les difficultés de perception de l'espace, les difficultés dans les interactions avec ses pairs, notamment dans le jeu, etc. Or, d'après mes connaissances initiales de l'intégration sensorielle, cette pratique concernait les enfants autistes, ou encore dyspraxiques, et non les enfants déficients visuels. Pour confirmer cette idée, j'ai interrogé une formatrice en intégration sensorielle et j'ai commencé une recherche documentaire sur cette pratique. Le contexte d'apparition de l'intégration sensorielle confirmait que cette pratique a été développée initialement pour des enfants présentant des troubles du spectre autistique ou des troubles de déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité. Par ailleurs, la formatrice en intégration sensorielle ne connaissait pas d'application pour les enfants déficients visuels.

Il me semblait donc intéressant de me poser cette question.

Mes premières lectures et recherches m'ont conforté dans cette hypothèse lorsque j'ai constaté qu'un auteur au moins avait déjà fait ce lien entre intégration sensorielle et déficience visuelle : André BULLINGER. Ce dernier est, d'une part l'auteur de divers ouvrages dont un article portant sur une « *perspective psychobiologique* » (Bullinger, 1984) du système déficient visuel, dans lequel il présente notamment le lien entre la déficience visuelle et des

déficits sensorimoteurs, présentant « *le système visuel comme soutenant un ensemble de relations privilégiées avec un ensemble d'autres systèmes sensorimoteurs* » (Bullinger, 1984, p.88). Mais il présente également l'intégration sensorielle dans un film consacré à ce sujet, mise en ligne par Adel Hamitouche (2010). Si les dates et les natures de ces sources ne me permettent pas de les prendre comme référence, elles légitiment cependant ma question.

J'ai alors entamé une documentation approfondie concernant l'intégration sensorielle en tant que processus neurologique et cadre de pratique en ergothérapie, les grands concepts clés de cette pratique, les dysfonctionnements de ce processus neurologique et leurs impacts. Trois articles scientifiques concernant différents types de pratiques distinguent les pratiques Ayres Sensory Integration (ASI) et Sensory-Based Intervention (SBI). Ceci m'a fait prendre conscience de la variété des pratiques qui se cachent derrière ce que j'appelai simplement « intégration sensorielle » et que toutes n'ont pas la même fiabilité. J'ai donc choisi d'appuyer mon travail sur une approche ASI, dont le label est précis, reconnu, protocolisé, s'appuyant sur des fondements théoriques documentés, et pour laquelle les dernières revues systématiques indiquent que les résultats sont plus probants. D'après la revue systématique de Watling et Hauer : « *Des quatre études, trois ont démontré les effets positifs significatifs sur des objectifs personnalisés et ont réduit les stéréotypies de l'autisme, suggérant que l'ASI peut améliorer les objectifs « valorisés par les patients » pour les personnes avec troubles du spectre autistique* » (p.8).

De plus, le suivi en individuel paraît plus pertinent pour notre public et c'est ce type de pratique qui a été adapté pour les enfants déficients visuels par Schaaf & Smith Roley en 2006. Ces lectures ne suffisaient cependant pas à me renseigner sur les principes et fondements de l'intégration sensorielle. Ma recherche s'est donc davantage tournée vers les fondements théoriques de l'intégration sensorielle, s'appuyant sur un article de Ray-Kaesler & Dufour (2013) et, de façon plus approfondie, sur un ouvrage de référence, *Occupational Therapy for Children*, dont un chapitre se consacre à l'intégration sensorielle (Parham & Mailloux, 2010). Ces lectures et le détail des concepts clés de l'intégration sensorielle ainsi que les modes de pratique me semblaient pertinents au regard des quelques notions que j'avais concernant la déficience visuelle.

Il me fallait cependant approfondir mes connaissances sur ce sujet également, et sur l'impact d'une telle déficience sur le développement de l'enfant. Ainsi, les ouvrages de Kovarski (2011) et Holzschuch et al. (2008) m'ont permis de détailler les principales causes de malvoyance et cécité chez l'enfant, et leur physiopathologie. L'ouvrage d'Hatwell (2003) m'a quant à lui, permis de mieux comprendre les dimensions du développement de l'enfant

qui sont impactées par une telle déficience : développement postural et moteur, perceptif, sensoriel, développement des représentations spatiales, des apprentissages académiques, des occupations... C'est ainsi que j'ai constaté que les termes « appréhension de soi, de l'espace et interaction sociale », employés dans ma question de départ, manquaient de précision et ne représentaient pas l'ensemble des aspects du développement de l'enfant déficient visuel sur lesquels la pratique de l'intégration sensorielle pouvait agir.

## **I-2.PRATIQUER L'INTEGRATION SENSORIELLE AUPRES D'ENFANTS DEFICIENTS VISUELS : UNE IDEE INNOVANTE ?**

L'écrit de Russel & Nagaishi (2010) est venu confirmer et compléter ces données et m'a renseigné sur la prise en soin en ergothérapie des enfants déficients visuels aux Etats-Unis. C'est ainsi que j'ai constaté que l'intégration sensorielle constituait déjà un cadre de pratique de référence en ergothérapie auprès de cette population, dans les pays anglo-saxons. En particulier, la consultation de la bibliographie a attiré mon attention sur deux ouvrages (Smith Roley & Schneck, 2001) (Schaaf & Smith Roley, 2006) concernant l'application de l'intégration sensorielle à ce public spécifique. Malgré de multiples recherches, il m'a cependant été impossible de me les procurer.

Mais poser l'hypothèse que les enfants déficients visuels pouvaient présenter des troubles d'intégration sensorielle et proposer la pratique de l'intégration sensorielle pour y répondre n'avait plus rien d'innovant, et rendait caduque ma question de départ.

## **I-3.UNE PRATIQUE QUI N'EST PAS EXPLOITEE EN FRANCE**

Cependant, un constat restait : en France, l'intégration sensorielle n'est pas pratiquée auprès d'enfants déficients visuels, bien que certains bénéficient d'un accompagnement en ergothérapie. Le contact d'un groupe d'ergothérapeutes référent en intégration sensorielle en France, ergoinsens, m'a permis de remarquer que peu d'ergothérapeutes pratiquent l'intégration sensorielle en France, et m'a confirmé le fait qu'il s'agissait bien d'une approche développementale adaptée à tout type de public. Par ailleurs, le service formation continue de l'ANFE m'a indiqué que le nombre d'ergothérapeutes formés à l'intégration sensorielle depuis l'ouverture de la formation dans le catalogue de l'Association Nationale Française des Ergothérapeute (ANFE) s'élèvera à seulement 97 à la fin de l'année 2017. Cependant, aucun ergothérapeute, d'après ergoinsens, n'exerce l'intégration sensorielle auprès des enfants déficients visuels en France.

Je me suis alors interrogée sur la pratique de l'ergothérapie en France auprès de la population des enfants déficients visuels. Si les enfants déficients visuels bénéficient en France d'un accompagnement en ergothérapie, mais qu'il n'y est jamais fait recours à l'intégration sensorielle, quelle est la teneur de cet accompagnement ? Les objectifs de prise en soin sont-ils les mêmes ? Pour établir ces objectifs, quelles évaluations peuvent être mises en place ? Existe-t-il des outils d'évaluations adaptés à cette population ?

#### **I-4. QUELLE PRATIQUE ERGOTHERAPIQUE EN FRANCE ? LA QUESTION PARTICULIERE DE L'EVALUATION**

En premier lieu, je me suis interrogée sur la phase d'évaluation et sur la possibilité d'utiliser des outils d'évaluation standardisés, étalonnés, auprès de ce public particulier. En effet, lors de différents stages auprès d'adultes déficients visuels, j'avais pu constater qu'aucune évaluation standardisée, validée n'était utilisée, faute d'outil adapté. Ainsi, sans qu'il soit question d'intégration sensorielle, la pratique de l'ergothérapie rencontre une difficulté à ce niveau. Pourrait-on rencontrer cette difficulté à fortiori concernant l'évaluation des troubles d'intégration sensorielle ?

Pour avancer dans cette interrogation, j'ai choisi de recourir à un entretien exploratoire avec une professionnelle concernée par cette éventuelle difficulté. Un entretien exploratoire intervient pour « *aider à constituer la problématique de recherche. [...] [il] contribue à découvrir les aspects à prendre en considération et élargit ou rectifie le champ d'investigation des lectures.* » (Van Campenhoudt et Quivy, 2011, p.58). Cet échange s'est donc déroulé avec une ergothérapeute d'un institut que nous appellerons les Fontaines pour notre travail, suivant un entretien semi-directif, à partir de questions ouvertes préparées au préalable (cf. Annexe I), permettant d'orienter l'entretien tout en laissant à mon interlocutrice la possibilité d'aborder les éléments lui semblant les plus importants. J'ai choisi d'interroger cette ergothérapeute car je connaissais son expérience dans le domaine de la déficience visuelle, de part l'enseignement qu'elle a dispensé à l'IFE, sa participation à l'ouvrage de Kovarski (2011) ainsi qu'à des articles de la revue ErgOTHérapies sur le sujet, et son travail à l'institut des Fontaines, structure de référence puisqu'elle accueille des enfants et des adultes déficients visuels, présentant ou non des troubles associés. Cette structure propose divers services d'accompagnement, dont un service de rééducation, un service de transcription et d'adaptation, une ludothèque, un plateau d'aides techniques, etc. Plusieurs des

ergothérapeutes y travaillant sont auteurs dans des ouvrages concernant l'accompagnement de personnes déficientes visuelles.

L'ergothérapeute interrogée travaille auprès d'enfants déficients visuels sans troubles associés d'une part, auprès d'enfants avec des troubles dyspraxiques sans déficience visuelle d'autre part, et enfin avec des enfants présentant des troubles autistiques importants donc certains sont également déficients visuels.

Cet entretien m'a permis de soulever une difficulté effective concernant l'évaluation. En effet, aucun outil validé pour cette population n'est disponible. La phase d'évaluation est donc constituée d'évaluations non standardisées ou non étalonnées. L'ergothérapeute recueille tout d'abord des données à partir d'échanges avec ses collègues en réunions d'équipes, et à partir du dossier du patient. Le contact avec les parents fournit également des informations importantes, ainsi que les échanges avec l'enseignant, les éducateurs, l'AVS (assistant e de vie scolaire) s'il y en a, le personnel de cantine. Le recueil d'informations s'appuie aussi sur des observations : à l'école (dans la cour de récréation (interaction avec ses pairs...), en classe (installation, rythme, ...)), au domicile plus rarement (activités de vie quotidienne), au centre lors d'activités avec ses pairs, ou en séance (manipulation, écriture), ou encore observations des cahiers de l'enfant.

Pour pallier l'absence d'outils validés, l'équipe d'ergothérapeutes des Fontaines a créé un outil évaluant les habiletés de la main, qui n'est pas validé mais constitue un outil commun. Il se réfère aux normes de la batterie d'évaluation Talbot (Talbot, 1993), qui évalue notamment la motricité fine. Cependant, ces normes ne sont pas étalonnées pour des enfants déficients visuels et ne rendent donc pas compte du décalage entre le développement des enfants sains et des enfants déficients visuels. Concernant le graphisme, certaines évaluations validées sont cependant utilisées : les lenteurs d'écriture, et l'EVEDP. Les lenteurs d'écriture sont un outil créé par Marquet-Guillois, M., Lespargot, A. & Truscelli, D. en 1981 pour évaluer la vitesse d'écriture en fonction du niveau scolaire, initialement pour des enfants infirmes moteurs cérébraux. Un nouvel étalonnage a été effectué en 2007. L'EVEDP, Evaluation de la Vitesse d'Écriture manuelle à l'aide d'une Dictée de niveau Progressif, est un outil créé par Pouhet, A. en 2015, qui permet d'évaluer les vitesse d'écriture de l'enfant dans les mêmes conditions que ses habitudes de vie (lieu, position, stylo...) et dont la dictée présente un vocabulaire et une grammaire simple, réclamant peu de concentration. De même que pour l'évaluation des habiletés de la main, la comparaison aux normes présente des limites liées au fait que l'étalonnage n'a pas été effectué pour une population déficiente visuelle.

Par ailleurs, il se trouve que l'ergothérapeute interrogée est formée à l'intégration sensorielle et la pratique, non pas auprès d'enfants déficients visuels mais auprès d'enfants avec troubles autistiques, dont certains se trouvent être déficients visuels. Dans ce cas, ce ne sont pas les troubles liés à cette dernière déficience que vise la pratique de l'intégration sensorielle. Que les enfants présentent une déficience visuelle associée ou non, l'ergothérapeute évalue les troubles à l'aide du questionnaire de Bogdashina. Ce dernier, nommé Profil sensoriel perceptif (révisé), PSP-R, a été créé en 2012 par Bogdashina, O. et permet d'évaluer des enfants avec des troubles autistiques sévères à partir de 230 questions sur la vie quotidienne, recherchant des comportements existants ou ayant existé chez l'enfant. Ces questions sont réparties par sphère sensorielle. Cependant, cet outil n'est pas encore étalonné.

Par ailleurs, j'ai choisi de consulter le profil sensoriel de Winnie Dunn, qui est le seul outil d'évaluation de l'intégration sensorielle standardisé et validé, traduit en français. Il a été créé en 1999 et traduit en français en 2010 et s'intéresse aux différentes sphères sensorielles de l'enfant à travers un questionnaire à destination des parents. Les résultats sont ensuite synthétisés, analysés et interprétés par l'ergothérapeute à partir de la comparaison aux normes de référence. Or les modalités de passation de cet outil spécifient que « *si vous ne pouvez pas répondre parce que vous n'avez pas observé le comportement ou parce que vous pensez qu'il ne s'applique pas à l'enfant, mettez une croix (X) sur le numéro correspondant à l'item.* » (Dunn, 2010, p.1). Ainsi, si on souhaitait coter les comportements d'un enfant déficient visuels avec cette grille, 18 items sur les 125 ne pourraient être cotés. Les items étant répartis pour évaluer 9 facteurs, pour 3 de ces facteurs, la cotation serait biaisée. Les items se répartissent également selon 3 sections : « *traitement de l'information sensorielle* », « *modulation* » et « *réponse comportementale* » contenant chacune des items impliquant la vue, qui ne seraient donc pas cotés.

On vérifie donc ici une difficulté pour évaluer les troubles d'intégration sensorielle, en raison des spécificités de la population auxquelles ne répondent que très peu d'outils.

## **I-5. QUELLE PRATIQUE ERGOTHERAPIQUE EN FRANCE ? LA PHASE D'INTERVENTION**

Dans la pratique de cette ergothérapeute, les objectifs de suivi sont établis en fonction des résultats des évaluations, de la demande des parents, ainsi que des souhaits de l'enfant de plus

en plus pris en compte. La demande des parents concernant généralement la sphère scolaire, les objectifs sont souvent priorisés autour du graphisme et des pré-requis aux apprentissages scolaires.

D'après l'entretien exploratoire effectué, le suivi consiste donc pour une grande part au travail des habiletés de la main, de la motricité fine, en particulier de la graphomotricité. Lorsque l'écriture devient trop coûteuse et entrave la progression scolaire, l'outil informatique peut être préconisé pour la prise de note, nécessitant des séances d'apprentissage de la frappe au clavier. Les objectifs énoncés peuvent également concerner les activités de vie quotidienne (notamment concernant les soins personnels tels que l'habillage, la toilette, la prise des repas, ...). La préconisation d'aides techniques et l'apprentissage de l'utilisation de ces aides, la mise en place de stratégies gestuelles, des conseils pour l'aménagement de l'environnement (ex : installation au poste de travail) peuvent alors être mis en place. C'est l'atteinte des objectifs qui indiquera la fin du suivi.

L'ouvrage de Kovarski (2011) m'a permis de compléter les informations recueillies lors de l'entretien exploratoire à propos de la nature du suivi en ergothérapie dans la pratique en France. Ainsi Aznar Baquero (2011) ajoute un objectif de prise de confiance en soi pour l'enfant qui découvre sa déficience à travers les échecs qu'il rencontre et les efforts considérables que lui demande une activité jugée facile par d'autres enfants. Aznar Baquero (2011) entend également encourager l'enfant à faire et à s'engager dans des activités, pour déjouer l'inhibition qu'il s'impose par peur. Pour se faire, l'ergothérapeute propose des activités « nombreuses et variées, [...] choisies en fonction de l'âge de l'enfant, de ses difficultés, et du projet de l'ergothérapeute. » (Aznar Baquero, 2011, p.203).

Russel et Nagaishi (2010, p.760-761), quant à eux, énumèrent les grands axes suivants :

- « -développer les habiletés de soin personnel
- améliorer le traitement sensoriel, la modulation sensorielle et l'intégration sensorielle
- améliorer le contrôle postural et le mouvement dans l'espace
- développer la conscience corporelle et l'orientation spatiale
- développer les capacités perceptives tactiles et proprioceptives
- améliorer les habiletés de manipulation et motricité fine
- optimiser l'utilisation de la vision fonctionnelle »<sup>1</sup>

---

<sup>1</sup> Libre traduction de l'auteur

Ceci, tout en confirmant les éléments recueillis par l'entretien et la lecture de Aznar Baquero (2011), les complète et souligne une différence dans les pratiques en France ou aux Etats-Unis. En effet, parmi les différents modèles de pratique présentés par Russel et Nagaishi (2010) pour répondre à ces objectifs, le modèle d'intégration sensorielle se trouve en première position.

Lors de l'entretien, nous notons que de façon générale, l'ergothérapeute intervient pour les enfants présentant des troubles associés, tels que des troubles neurovisuels, des difficultés de motricité fine, des tremblements, des difficultés concernant les habiletés de la main, des syndromes neurologiques, une surdité associée, ou autre handicap associé. En effet, le suivi est assuré principalement par des éducateurs spécialisés, qui sont les professionnels référents de l'enfant dans cette structure. Des enseignants spécialisés peuvent assurer le suivi concernant l'écriture et la prise en main de l'outil informatique, des informaticiens spécialisés font le relai pour la prise en main de l'outil informatique avec braille. L'ergothérapeute est donc sollicitée par ses collègues lorsque des difficultés particulières sont constatées dans ces suivis. De plus, des formations spécifiques à la déficience visuelle viennent répondre aux difficultés concernant les activités de vie quotidiennes : les instructeurs en Activité de la Vie Journalière (AVJ), souvent appelés « avéjistés » et les ICACS.

Des réévaluations ont lieu, à distance de l'évaluation initiale lorsque les modalités de passation sont protocolisées pour éviter l'effet re-test, et à travers les échanges avec les parents et les observations.

## **I-6.LE CAS PARTICULIER DES AVJ ET ICACS**

La formation AVJ est accessible aux ergothérapeutes, éducateurs spécialisés, psychomotriciens, instructeurs en locomotion, éducateurs de jeunes enfants, conseillers en éducation sociale et familiale, masseurs-kinésithérapeutes, infirmiers, licenciés STAPS (option activités physiques adaptées ou option éducation et motricité). (« *Tout candidat ne répondant pas à ces critères pourra présenter un dossier qui sera étudié par la commission pédagogique* » (AVJADV, 2017). Cette formation est dispensée en France par la Fédération des Aveugles de France (FAF), sur une durée de 17 semaines : 10 semaines d'« *approche théorique de la déficience visuelle* », cours théoriques, techniques et pratiques, 1 semaine de stage d'observation et 6 semaines de stage pratique en établissement.

L'instructeur en AVJ travaille donc auprès d'enfant, adultes ou personnes âgées afin d'« *éduquer ou rééduquer les personnes déficientes visuelles dans le domaine de l'autonomie*

*dans la vie journalière* ». Il favorise la prise de confiance en soi, une meilleure autonomie personnelle et permet le développement de compétences pratiques. Pour cela, il apprend à la personne à développer des compensations sensorielles, des « *techniques gestuelles et comportementales spécifiques* », il conseille dans le choix d'aides techniques, d'aménagements de l'environnement physique, et forme l'environnement humain de la personne (famille, aides humaines...).

Quant aux ICACS, Intervenant Conseil en accessibilité et compensation sensorielle, ils sont beaucoup moins nombreux car la formation est plus récente. Il s'agit d'une licence créée par la FISAF (Fédération Nationale pour l'Insertion des personnes Sourdes et des personnes Aveugles en France) en 2010. Elle comporte une option déficience visuelle et une option déficience auditive. L'ICACS est formé sur les activités de la vie journalière mais également sur quelques notions de déplacement et constitue un relai et un référent dans le suivi de la personne.

On constate donc ici une particularité française dans l'accompagnement des enfants déficients visuels. Or, nous avons déjà noté plus haut la différence dans les axes de suivis adoptés par les ergothérapeutes français et les ergothérapeutes américains. Pourtant, on peut supposer que dans les deux cas, les objectifs formulés, relevant de l'ergothérapie, sont atteints. Ainsi émerge une question de recherche :

Comment les troubles d'intégration sensorielle chez les enfants déficients visuels sont-ils pris en compte dans le suivi ergothérapeutique en France ?

## II-DE LA QUESTION DE RECHERCHE À LA PROBLÉMATIQUE

---

À partir de cette question de recherche, il nous est donc nécessaire de définir quelques concepts concernant la déficience visuelle chez l'enfant, l'intégration sensorielle en tant que pratique ergothérapique et le suivi ergothérapique, afin de poser une problématique en termes choisis.

### II-1.LA DEFICIENCE VISUELLE CHEZ L'ENFANT

Avant toute chose, prenons le temps de définir sur quels critères peut se définir la déficience visuelle, les principales causes d'une telle déficience et ses impacts sur le développement de l'enfant.

#### **II-1.1.Définitions**

« *La malvoyance se définit comme une anomalie de la fonction visuelle caractérisée par une réduction précise du niveau d'acuité visuelle ou du champ visuel.* » (Kovarski, 2011, p.61) C'est donc en fonction de l'acuité visuelle (du meilleur œil, après correction) et du champ visuel que l'OMS (Organisation Mondiale de la Santé) a défini 5 catégories de déficience visuelle, distinguant la malvoyance, ou basse vision, de la cécité (cf. Annexe V).

On parlera de cécité légale lorsque le niveau d'acuité visuelle ou le champ visuel correspondent au cadre légal de l'Etat dont il est question. En France, la cécité légale répond aux mêmes critères que les catégories III à V de l'OMS (cf. Annexe VI).

L'amblyopie en revanche, est une « *perte partielle ou relative de l'acuité visuelle* », d'après le Larousse médical. « *Il s'agit en soi d'un terme non spécifique qui décrit le fait que l'œil ne peut atteindre un niveau dit « normal » de vision, même à l'aide de correction ou d'aides optiques.* » (Kovarski, 2011, p.67) Elle comprend notamment les différentes amétropies ou défauts de réfraction (myopie, hypermétropie, astigmatisme).

#### **II-1.2.Épidémiologie**

L'OMS compte 1,4 millions d'enfants aveugles, dont plus des trois quarts dans les pays en voie de développement. La prévalence de la cécité est estimée à 0,1 à 0,5 ‰ dans les pays européens.

Pour la France, peu de données chiffrées sont disponibles. On peut cependant estimer la prévalence de la cécité à 0,2 à 0,3‰, et celle de la basse vision à 0,6 à 0,8 ‰, d'après l'enquête Handicap Incapacité Dépendance menée entre 1998 et 2001 par l'INSEE (Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques), l'étude ES 2001 et le document de travail DRESS n°71 novembre 2004 (Le Bail, 2011, p.126).

Avant de détailler les principales causes de déficience visuelle, nous nous attacherons à présenter les composants essentiels d'une vision normale.

### **II-1.3.Pathologies cécitantes**

Le système visuel comprend à la fois l'œil (cf. Annexe V), organe au sein duquel l'information lumineuse est traduite en information électrique, les voies visuelles (cf. Annexe V), constituées des nerfs optiques, chiasma optiques, corps genouillés latéraux, qui conduisent l'information au cerveau, et les aires visuelles, situées dans le lobe occipital, chargées du traitement de ces informations.

Les pathologies cécitantes peuvent donc toucher chacun des éléments de ce système.

Nous présenterons ici les principales causes de déficiences visuelles de l'enfant, dans les zones géographiques à haut revenu, d'après l'expertise collective de l'INSERM (Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale) de Juin 2002.

Tout d'abord, certaines **atteintes** sont **congénitales**, parmi lesquelles on trouve la microphthalmie, anophtalmie, aniridie, mégalocornée, colobomes irido-chorio-rétiniens (cf. Annexe V) mais aussi la **rétinopathie des prématurés**, pathologie des enfants prématurés, avec un envahissement fibreux du vitré, et un décollement de rétine. Le **glaucome** congénital (rare) est du à une hypertonie oculaire qui détériore le nerf optique, amputant ainsi le champ visuel. Un traitement chirurgical précoce peut éviter une déficience visuelle sévère.

Certaines **atteintes** touchent les **voies optiques**, tandis que d'autres sont **rétiniennes**. Parmi ces dernières, on trouve les **rétinopathies pigmentaires**, maladies de la rétine, dégénératives, transmissibles. Elles conduisent à une cécité totale en passant par une baisse d'acuité visuelle, atteinte du champ visuel (scotome (cf. Annexe IV) ), dyschromatopsie. La **maladie de Stargardt** est une dégénérescence rétinienne centrale, bilatérale et symétrique, d'origine héréditaire. Elle débute entre 7 et 15 ans et amène une basse d'acuité visuelle (scotome central), métamorphopsie (cf. Annexe IV) et parfois une photophobie (cf. Annexe IV). L'**amaurose de Leber** est une dystrophie rétinienne héréditaire entraînant une cécité dans la première année. On trouve également pour les atteintes rétiniennes le **syndrome d'Usher** (qui associe à la déficience visuelle une déficience auditive) ; la **dystrophie des cônes** (héréditaire, entraînant une basse d'acuité visuelle bilatérale, une dyschromatopsie et une photophobie) ; le **rétinoblastome** (tumeur maligne de la rétine) ; le **décollement de rétine** (« *séparation des deux couches superficielles de la rétine* » (d'après l'institut les Hauts Thébaudières)), de cause héréditaire ou traumatique.)

Par ailleurs, la **cataracte de l'enfant** correspond à une opacification du cristallin qui entraîne une baisse d'acuité visuelle, présentant un risque d'amblyopie. Elle se traite chirurgicalement.

L'**albinisme** enfin est une déficience pigmentaire congénitale, avec une forte photophobie et une faible acuité visuelle, associée à une myopie ou astigmatisme fort.

### **II-1.4.Impacts sur le développement de l'enfant**

Ces pathologies sont des atteintes du système optique mais leurs répercussions sont bien plus larges, et ce d'autant plus pour un enfant en développement.

#### **II-1.4.1.Développement postural et moteur**

Le développement postural et moteur est fortement impacté par l'absence d'une vision efficiente comme l'explique Hatwell (2003, p.91-111). La posture correspond à l'adaptation permanente de la tension des muscles aux contraintes de l'environnement (notamment la gravité) et à l'activité en cours. Or, l'absence de vision diminue l'incitation aux activités. Quant à l'équilibre, il dépend de trois sources d'informations sensorielles : les informations visuelles, proprioceptives et vestibulaires. L'équilibre chez l'enfant aveugle ne repose donc plus que sur deux de ces trois sources et en est affaibli.

La **tête**, au repos, aura tendance à être **incliné en avant et d'un coté**, car aucun stimulus visuel ne l'incite à lever les yeux, et elle cherche ainsi à mieux recevoir et orienter les informations auditives. A l'opposé, une incitation permanente à relever la tête risque de provoquer une sur-compensation en **hyper-extension**, le menton en avant. On observera également des **mouvements de la tête**.

De là peut découler une position anormale du rachis et des jambes (protrusion abdominale, cyphose, lordose...), qui induit une mauvaise irrigation et communication des informations proprioceptives. D'où un **tonus postural et musculaire faible**, incluant une instabilité aux ceintures scapulaires et pelviennes. L'enfant aura également tendance à **bouger dans des plans droits**.

Lors de la station debout et de la marche, l'enfant aura tendance à assurer son équilibre en gardant un **large polygone de sustentation** et gardera une **posture de grande vigilance** pendant la marche.

Par ailleurs, la locomotion est difficile car elle nécessite une orientation dans l'espace et une anticipation des obstacles et chemins que l'absence de vision ne permet pas (d'où une grande anxiété). On observe ainsi que les **déplacements** indépendants sont **ralentis** et fortement **déviés**.

La manipulation d'objet elle aussi est ralentie.

### II-1.4.2.Développement perceptif

Contrairement à certaines idées reçues, on constate que les **seuils de sensibilité** pour le toucher, l'audition ou encore l'olfaction sont identiques pour les enfants aveugles et voyants. En revanche, la cécité va impacter l'orientation de l'attention et l'exploration qui sera plus organisée et efficace. Mais cette capacité s'acquière : le petit enfant fait preuve d'une exploration désorganisée.

Le **toucher**, qui est le sens le plus intensément utilisé, va ainsi permettre d'accéder, dans de nombreux domaines, à des connaissances équivalentes à celles des voyants, malgré plusieurs limites. En effet, il donne des informations physiques et spatiales importantes, mais elles sont recueillies dans un champ restreint et l'enfant se référera plus facilement à son propre corps, d'où un traitement spatial égocentré.

L'**audition** informe également sur des données spatiales : orientation et distance de la source sonore. Elle sera donc très utilisée pour la locomotion et pour l'orientation spatiale.

L'**olfaction** enfin, est plus utilisée par les personnes aveugles que par les personnes voyantes.

Une difficulté majeure pour l'enfant aveugle va être d'associer les informations issues de ces différentes modalités sensorielles. En effet, l'enfant voyant expérimente son environnement d'abord par une vision d'ensemble, qu'il précise ensuite avec différentes propriétés d'un même objet, tandis qu'un enfant aveugle, sans cette vision d'ensemble doit associer différentes informations issues de ses différents autres sens et comprendre qu'elles sont issues d'une même réalité extérieure. Or, l'absence de vision réduit la redondance des informations, et impacte ainsi la « *coordination intermodale* » (Hatwell, 2003, p.31), qui permet d'intégrer les différentes informations. La représentation mentale que l'enfant se construit de l'objet risque donc d'être incomplète. De la même façon, l'enfant déficient visuel sera en difficulté pour faire le lien entre différents éléments appartenant à une même classe d'objets mais qui ne lui renvoient pas du tout le même type d'informations. Il faudra donc accompagner l'enfant à multiplier les expériences d'un même objet ou événement pour en saisir les différentes caractéristiques et les associer entre elles. (On peut donner l'exemple du bus, dont l'enfant peut d'abord entendre le bruit, puis expérimenter la taille en montant dedans, et comprendre la différence d'avec une voiture.)

### II-1.4.3.Modulation sensorielle

On observe souvent chez les enfants déficients visuels des comportements répétitifs et stéréotypés, tels que ceux observés chez des enfants atteints de troubles du spectre autistique, déficience intellectuelle, etc (poings dans les yeux, flapping, ...) d'après Russel et Nagaishi

(2010, p.755). Deux hypothèses expliquent ces comportements : ils pourraient, d'une part, provenir d'une recherche sensorielle, pour pallier l'absence de vision ; on peut également supposer que, compte tenu du répertoire de mouvements très limité de l'enfant, il utilise ces mouvements qui lui sont disponibles, accessibles.

De plus, beaucoup de ces enfants présentent une défense tactile, instabilité posturale, insécurité gravitationnelle, qui impactent leur interaction avec leur environnement. Ceci pourrait provenir d'une sensibilité tactile qui relève davantage d'un besoin de repères supplémentaires, de stratégies pour gérer ses nouvelles expériences tactiles que d'une hypersensibilité à proprement parler. Ces comportements peuvent également venir d'une véritable hypersensibilité tactile, que l'on reconnaîtra par des réactions trop fortes pour être assimilées simplement à de la prudence, ou encore par des comportements présents y compris dans des situations familières, connues de l'enfant.

#### **II-1.4.4.Représentation spatiale**

« *Aucune autre modalité perceptive n'égale la vision [...] surtout en ce qui concerne les propriétés spatiales de l'environnement.* » (Hatwell, 2003, p.1). Ainsi, la déficience visuelle gêne particulièrement la représentation de l'espace.

Concernant **l'espace de préhension**, l'enfant localise les éléments dans un système égocentré. Il privilégiera un codage kinesthésique à un codage spatial, dans l'exploration de son environnement proche. C'est-à-dire qu'il retiendra davantage d'un stimulus ce qui se rapporte à son corps qu'à sa localisation. De plus, le déplacement des objets est difficilement perceptible par le toucher. Enfin, la vue permet un espace projectif, c'est-à-dire la projection de ce qui est perçu en deux dimensions (2D), auquel les personnes aveugles n'ont pas accès. Ainsi, les images picturales représentées en relief leur sont difficilement accessible, en particulier en ce qui concerne la représentation de la perspective.

Concernant **l'espace locomoteur**, l'orientation spatiale est difficile et la mémorisation d'un trajet se fait généralement, là encore, à partir d'un référentiel égocentré (orientation, distance de segments de route successifs), rendant impossible un détour.

#### **II-1.4.5.Apprentissages, performances académiques**

Le **développement intellectuel global** n'est « *pas affecté par la déficience visuelle dans l'enfance* », la plupart des retards mentaux observés étant « *du à des handicaps associés et non à la cécité* » (Hatwell, 2003, p.66).

Concernant le **développement logique**, les enfants aveugles sont gênés à mesure que les opérations recourent à des représentations imagées (construction de l'espace, notions physiques telles que la conservation de substance et de poids). Mais « *les aveugles passent*

*par les mêmes étapes et font les mêmes types d'erreurs que les voyants » (Hatwell, 2003, p.155) sur la base du développement Piagétien.*

L'accès à la **lecture** et l'**écriture** se fait par le braille, système qui fait correspondre à chaque lettre de l'alphabet une combinaison de points en relief, réunies en une cellule, celle-ci pouvant contenir jusqu'à 6 points. Ce système donne aux jeunes aveugles l'accès à de plus vastes apprentissages, même si la vitesse de lecture reste inférieure à celle des voyants.

### **Fonctions symboliques et langage**

*« Au niveau du langage, l'incidence [de la cécité] est bien moindre que dans le développement perceptif, postural et moteur. » (Hatwell, 2003, p.53). Elle concerne essentiellement la maîtrise des pronoms, ce qui est du à une difficulté de se décentrer, se différencier et d'appréhender le monde extérieur. Ainsi, la théorie de l'esprit, c'est-à-dire le fait de comprendre les états mentaux des autres, se représenter leur point de vue, est retardée chez les enfants aveugles. « En dépit de la présence de quelques particularités spécifiques, le développement du langage et de l'intelligence verbale dite « générale » des jeunes aveugles n'est pas fondamentalement différent de celui des voyants. » (Hatwell, 2003, p.57)*

### **II-1.4.6. Activité et participation. Occupation**

De façon très synthétique, nous pouvons noter que *« la cécité précoce [...] réduit le champ de leurs expériences et de leurs interactions sociales. » (Hatwell, 2003, p.53)*

En effet, la vision incite, motive l'enfant à explorer, à rechercher les interactions physiques et sociales. Elle lui donne accès aux objets, aux personnes. Sans cette incitation, l'enfant ne sait même pas qu'il y a à explorer, à toucher, à chercher, à jouer, à échanger, ou n'ose pas se confronter à un environnement qui peut se montrer hostile. De plus, la crainte des proches peut les amener à surprotéger l'enfant, ce qui rend difficile la prise de confiance de l'enfant. Or, c'est bien par l'exploration et l'engagement dans des activités sensori-motrices que l'enfant apprend. Ainsi, il est limité dans la participation à des activités d'apprentissage. Sur le long terme, il risque de rencontrer des difficultés dans sa relation aux autres : nous avons vu la place de la vision dans l'acquisition du langage, et notamment du langage non verbal, qui peut laisser penser aux pairs que l'enfant n'est pas intéressé en raison d'expressions faciales mal interprétées. L'enfant aveugle est ainsi gêné dans l'interaction un pour un.

L'ensemble de ses performances occupationnelles est aussi impacté. L'enfant aura des difficultés dans les jeux fonctionnels (*« jouer correctement avec des objets miniaturisés » (Hatwell, 2003, p.54) ), car les jeux miniaturisés, conçus pour les voyants, sont difficiles à reconnaître et à investir. Lorsque le jeu fonctionnel et le jeu symbolique (« capacité de substitution d'un objet par un autre pour « faire semblant ». » (Hatwell, 2003, p.54) ) sont*

cumulés, l'enfant aveugle est en retard par rapport aux enfants voyants. Initier et maintenir un jeu avec ses pairs sera compliqué, car il aura besoin de facilitations explicites. Plus grand, l'enfant sera gêné pour la préparation des repas, le soin à un animal, la maîtrise du braille, la communication... Les différents domaines de la vie quotidienne sont ainsi impactés : soins personnels, activités productives, loisirs, communication, déplacements, etc : « *les conséquences d'un déficit visuel ne sont pas limitées à des atteintes sensorielles. Chez le tout-petit l'impact sur le développement psychomoteur, affectif, sur les possibilités de communication non verbale est à craindre ; chez l'enfant plus grand des altérations des possibilités d'apprentissage peuvent survenir [...]* » (Kovarski, 2011, p.123).

## II-2.L'INTEGRATION SENSORIELLE

Intéressons nous désormais à l'intégration sensorielle.

Le terme « intégration sensorielle » désigne à la fois un processus neurologique et une pratique clinique. Il est employé la première fois par Jean Ayres (1920-1989), ergothérapeute et docteur en psychologie américaine, puis repris par de nombreux auteurs et chercheurs (cf. Annexe IV).

### II-2.1.Le processus neurologique

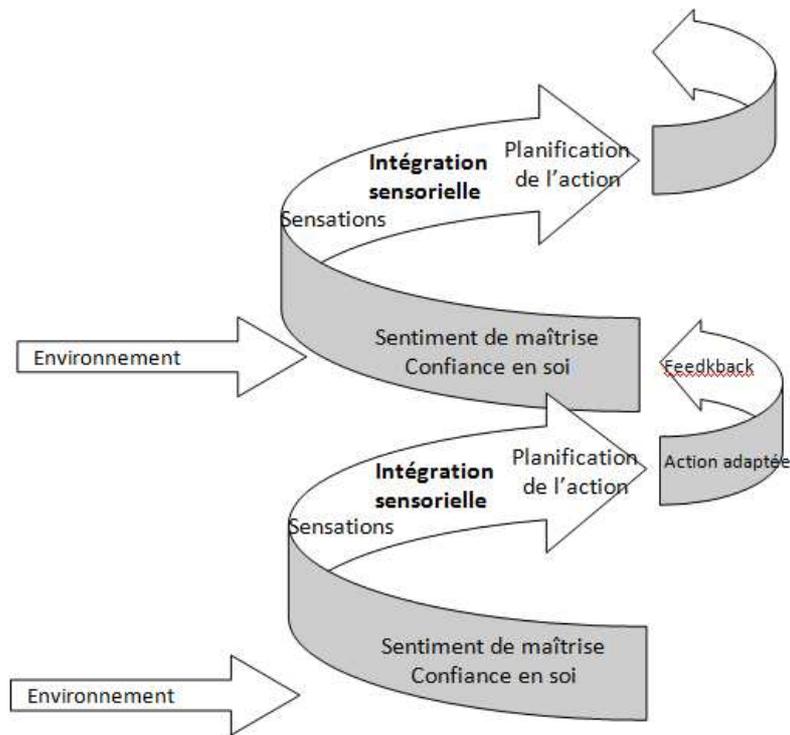


Fig. 1 : Interaction permanente entre action et sensation<sup>1</sup>

La phase d'intégration sensorielle est « *un processus neurologique (Fig. 1) central qui détecte, régule, organise et interprète les informations sensorielles perçues par les sens, permettant à l'individu d'interagir de manière adaptée avec son environnement.* » (Ray-Kaeser et Dufour, 2013, p.14) « *Quand ce processus fonctionne bien, l'enfant organise une action sur l'environnement, réussie, dirigée vers un but, qui est appelée réponse adaptative* »<sup>2</sup> (Russel & Nagaishi, 2010, p.327).

## **II-2.2.Les dysfonctionnements**

Miller et Lane, en 2000, distinguent parmi les dysfonctionnements différentes catégories de troubles. Les **troubles de modulation sensorielle** correspondent à une difficulté du système nerveux central à gérer le flux de sensations (à l'origine d'une hyporéactivité ou hyperréactivité à certains stimuli). Les **troubles sensori-moteurs** comprennent les troubles posturaux ( : difficultés motrices (équilibre, posture, contrôle des mouvements) et les troubles praxiques ( : difficulté gestuelle (planification, coordination, exécution)). Les **troubles de discrimination** correspondent à une difficulté à distinguer différents stimuli les uns des autres.

Une nouvelle nomenclature désigne l'ensemble de ces dysfonctionnements sous le terme : « *Sensory Processing Disorders* » ou troubles du processus sensoriel, selon Lucy Miller (Russel et Nagaishi, 2010, p.343). Miller les définit comme suit : « *SPD is a neurophysiologic condition in which sensory input either from the environment or from one's body is poorly detected, modulated, or interpreted and/or to which atypical responses are observed.* » (2014, p.249-250), soit : « *Les troubles du processus sensoriel sont une condition neurophysiologique dans laquelle les afférences sensorielles issues de l'environnement ou de son propre corps sont faiblement détectées, modulées, ou interprétées et/ou pour lesquelles une réponse atypique est observée.* »<sup>3</sup>

## **II-2.3.La pratique clinique**

Jean Ayres a ainsi mis en œuvre une pratique clinique pour accompagner ces enfants.

### **II-2.3.1.L'évaluation**

Le thérapeute peut tout d'abord recourir à des entretiens et questionnaires avec les parents, les enseignants (Russel et Nagaishi, 2010, p.351). Il recueille ainsi des informations concernant l'histoire sensorielle de l'enfant, différents comportements observés, etc. Cette première étape peut s'accompagner d'un examen du dossier médical. Elle permet d'estimer la

---

<sup>2</sup> Libre traduction de l'auteur

<sup>3</sup> Libre traduction de l'auteur

nécessité d'évaluer plus en profondeur, et de prioriser les attentes de la famille. Parmi les différents questionnaires existants, se trouve le Profil Sensoriel de Winnie Dunn, largement utilisé, traduit en français, qui permet d'obtenir des scores normés, ou encore le questionnaire de Bogdashina, évoqué lors de notre phase exploratoire. D'autres outils existent, qui ne sont, en revanche, pas traduits en français, tels que : Sensory Processing Measure (Parham et al., 2007), Sensory Profile School Companion (Dunn, 2006), ...

À ceci s'ajoute la possibilité d'observations formelles et informelles. L'observation formelle est structurée suivant différents items tels que le tonus musculaire, les réactions d'équilibre, les décubitus ventral et dorsal, le croisement de la ligne médiane du corps... L'observation informelle s'effectue dans le cadre de vie de l'enfant, pour observer la façon dont les troubles interfèrent avec le fonctionnement de l'enfant au quotidien, ou bien dans un contexte clinique, pour observer comment l'enfant réagit dans un cadre nouveau et inconnu pour lui.

L'évaluation se fait également à travers des outils standardisés. Le seul protocole étant conçu spécifiquement pour évaluer en profondeur l'intégration sensorielle est le SIPT (Sensory Integration and Praxis Tests), organisé en 17 tests (qui peuvent être administrés indépendamment les uns des autres). Les procédures d'administration sont standardisées et les résultats sont normés. Cependant, il est important de noter qu'il n'évalue pas la modulation sensorielle (qui est, elle, évaluée par le Profil Sensoriel). Le SIPT n'est, à l'heure actuelle, pas traduit en français.

D'autres outils d'évaluation, qui ne sont pas spécifique de l'intégration sensorielle, peuvent venir compléter ces données en s'intéressant aux troubles de perception visuelle ou encore de façon très large, aux problèmes occupationnels de l'enfant.

Une évaluation complète prend en compte également les services et ressources auxquels l'enfant et la famille ont accès.

Toutes ces données, issues de différentes sources d'informations, sont ensuite synthétisées, analysées et interprétées par l'ergothérapeute, qui établit son diagnostic.

### **II-2.3.2.L'intervention**

Différentes formes de pratiques sont alors possibles, reposant toutes sur ces mêmes théories et principes. Nous nous intéresserons ici uniquement à l'intervention individuelle ASI (Ayres Sensory Integration).

D'après Ray-Kaeser et Dufour (2013, p.15), « *l'approche vise à fournir à l'enfant des expériences sensorielles riches et variées, lui offrant un challenge et nécessitant qu'il ajuste son comportement à l'intensité des stimuli environnants. Il s'agit d'une thérapie fondée sur le*

*jeu actif, où l'enfant est sollicité dans le choix des activités et qui comprend des équipements mobiles, la plupart suspendus, fournissant des stimulations sur plusieurs modalités sensorielles de manière dosée.* » (cf. Annexe II). Ainsi, cette thérapie se déroule en individuel car elle nécessite une attention permanente du thérapeute sur l'enfant et sur son environnement, afin de l'ajuster à chaque moment en fonction de l'intérêt de l'enfant et de ses réponses. Le thérapeute accompagne l'enfant en ciblant ses besoins : il part des envies de l'enfant, de son engagement dans des activités qui ont du sens pour lui, il s'appuie sur ce qu'on appelle sa pulsion interne. Concrètement, cela se traduit par le fait qu'il laisse l'enfant choisir un jeu, et la thérapie se déroule à travers ce jeu. Mais l'efficacité de l'intervention va dépendre de l'équilibre entre cette liberté et la structure que le thérapeute apporte. Il offre pour cela à l'enfant un environnement riche en stimulations, en particulier en stimulations proprioceptives, tactiles et vestibulaires. Il invite ainsi l'enfant à des réponses complexes. Cette pratique accorde également beaucoup d'importance à la participation active de l'enfant, plutôt qu'à une réception passive de stimuli. Elle se déroule dans un cadre spécifique : l'environnement thérapeutique contient des équipements spécifiques (dans un espace large, avec des équipements suspendus et des équipements apportant des stimuli somato-sensoriels, le tout étant sécurisé). C'est environnement sensoriellement riche est attrayant pour l'enfant.

Dans la thérapie, l'ergothérapeute apporte à l'enfant un régime sensoriel, défini grâce à l'évaluation initiale et à la réévaluation au cours des séances. Ce régime sensoriel correspond aux stimuli de différentes natures (proprioceptifs, tactiles, vestibulaires, visuels, olfactifs, gustatifs, auditifs) et de différentes intensités (en fonction du seuil à partir duquel l'enfant les perçoit et du seuil jusqu'auquel l'enfant les supporte) qui permettent à l'enfant d'être stimulé suffisamment mais sans provoquer pour lui d'hypersensibilité ou hyposensibilité.

S'il s'avère que l'Intégration Sensorielle est un modèle de pratique qui a toute sa place auprès d'un public déficient visuel, on constate qu'il n'est pas exploité en France dans ce domaine. Or la difficulté évoquée plus haut concernant l'évaluation des troubles chez les enfants déficients visuels semble s'appliquer à l'intégration sensorielle.

Revenons sur quelques concepts clés de l'évaluation.

### **II-3.LE PROCESSUS D'INTERVENTION EN ERGOTHERAPIE**

On entend souvent par les termes « suivi » ou « accompagnement » le travail de l'ergothérapeute auprès d'une population ou d'une personne en particulier. Pourtant, si ces termes sont présents sur le terrain, ils y sont rarement définis et leur utilisation peut donc

manquer de précision quant à ce qu'ils désignent. Nous leur préférerons ici le terme de processus d'intervention, que nous nous attacherons à décrire ici, et qui souligne plus clairement la notion d'une succession d'étapes, comme nous l'indique le Larousse, qui définit le processus de la façon suivante : « *Enchaînement ordonné de faits ou de phénomènes, répondant à un certain schéma et aboutissant à quelque chose* ».

C'est par le terme « processus d'intervention » qu'Anne Fischer désigne l'ensemble du travail et du raisonnement clinique de l'ergothérapeute qu'elle synthétise dans un modèle qu'est l'OTIPM : Occupational Therapy Intervention Process (cf. Annexe VII) ou processus d'intervention en ergothérapie<sup>4</sup>. Anne Fischer y distingue 3 phases essentielles : la phase d'évaluation et d'établissement des objectifs, la phase d'intervention et la phase de réévaluation (Fischer, 2009).

Nous choisissons ici de détailler en particulier la première phase de ce processus d'intervention.

### **II-3.1.L'évaluation**

Évaluer c'est, d'après le Larousse « *déterminer, fixer, apprécier la valeur, le prix de quelque chose, d'un bien, etc.* ». Ardoino et Berger (1989) précisent que c'est « *appliquer à des objets définis [...] un outil critique élaboré, rationalisé, une forme d'analyse systématiquement réfléchie, éventuellement inscrite dans des dispositifs.* » Ils ajoutent : « *L'évaluation sert à se rendre compte de ce qui se passe et à rendre des comptes* ». Hadji (1990), quant à lui, décrit l'évaluation comme une « *opération par laquelle on prend parti, on se prononce sur une réalité donnée à la lumière d'un grille de lecture* » et Barbier (1985) précise « *composée de critères permettant de porter un jugement* ».

À travers ces différentes définitions se dessinent 4 éléments constitutifs du processus d'évaluation :

- choisir un observable : « *objets définis* »
- déterminer une « *grille de lecture* » : « *outil critique, analyse réfléchie* »
- sélectionner des indicateurs et voir l'adaptation ou non de la personne à ce qui est attendu : « *critères* ».
- émettre un jugement évaluatif, le communiquer et décider d'actions à engager ensuite : « *rendre des comptes* », « *prendre parti* ».

---

<sup>4</sup> Libre traduction de l'auteur

Toujours d'après Ardoino et Berger (1989), l'évaluation est « *une attitude philosophique, posant la question de la valeur [...] en même temps que les problèmes du sens et des significations d'un acte donné, donc une démarche essentiellement qualitative. [...] Mais c'est aussi, plus souvent encore, un dispositif, constitué de méthodes, de techniques et d'outils, servi par des professionnels, [...] pour analyser, le plus précisément possible, au besoin de façon quantitative, les données recueillies.* » On distingue ainsi deux formes d'outils d'évaluation, complémentaires : quantitative et qualitative.

On peut également distinguer d'une part l'évaluation non standardisée, qui se sert d'entretiens ou d'observations pour comprendre une situation, la décrire, l'observer, et d'autre part l'évaluation standardisée et reproductible qui suit des modalités de passation strictes et permet de comparer les résultats à une norme. Elle utilise alors des outils tels que des questionnaires, des mesures...

### **II-3.2.L'élaboration des objectifs**

La phase d'évaluation donne logiquement suite à l'élaboration des objectifs : « *en principe, des objectifs sont posés dans une phase de planification de l'intervention après avoir établi le profil occupationnel, effectué les examens nécessaires et construisent les problèmes. Ces objectifs sont des aspirations lointaines, des résultats attendus en fin d'intervention ou encore des résultats intermédiaires, atteignables rapidement durant la phase de réalisation de l'intervention.* » (Meyer, 2013, p.130). S'ils suivent logiquement la phase d'évaluation, ils ne suivent cependant pas nécessairement cet ordre chronologique. En effet, comme le souligne Meyer : « *des objectifs se dessinent aussi avant la fin de l'évaluation* » ou « *vont également naître au fil de la réalisation de l'intervention parce que l'évolution et les progrès ne sont pas d'emblée définis [...]. De plus, des objectifs disparaissent au fil de l'intervention parce que le thérapeute et le client les abandonnent ou les révisent.* » (2013, p.130).

Ils répondent à des critères précis dans leur formulation, pour laquelle « *SMART est un moyen mnémotechnique proposé par des psychologues pour se rappeler les critères qu'un « bon » objectif satisfait (Locke, Shaw, Saari, et Latham, 1981).* » (Meyer, p.131). Les caractéristiques des objectifs sont alors les suivantes : spécifique ( : « *specific* »), mesurable ( : « *measurable* »), négocié ( : « *agreed* »), réaliste ( : « *realistic* ») et temporellement définis ( : « *timed* »). À partir d'un exemple donné par Ray-Kaeser (2010), nous pourrions, dans le cadre de suivi d'un enfant avec des troubles d'intégration sensorielle, trouver un objectif répondant à ces critères, tel que : « *Maintenir une position assise adaptée pendant 10 minutes afin d'améliorer l'écriture* ».

Quant au contenu des objectifs, si Meyer souligne qu' « *il n'y a pas de limite au contenu des objectifs* » elle nuance aussitôt son propos en amenant des éléments de Park (2009, 2011) et Bowmann et Mogensen (2010) qui « *préconisent de les centrer sur des occupations, des activités ou des routines seulement et non sur des habiletés ou sur des fonctions (au sens de la CIF).* » (Meyer, 2013, p.131). Et elle ajoute immédiatement : « *Pour rester dans la perspective de l'ergothérapie, les objectifs portant sur des fonctions sont mis en relation avec un élément occupationnel afin de déclarer à quoi cela sert dans la vie quotidienne.* » (ibid). Ainsi, des objectifs cherchant à réduire des troubles d'intégration sensorielle, c'est-à-dire visant des fonctions, doivent se rapporter à l'impact de ces troubles dans la vie quotidienne de l'enfant afin de minimiser l'impact sur le jeu ou les apprentissages académiques de l'enfant par exemple. Dans leur ouvrage *Habiliter à l'occupation, faire avancer la perspective ergothérapique de la santé, du bien-être et de la justice par l'occupation*, Townsend & Polatajko « *tentent de répondre à l'éternelle question : qu'est-ce que l'ergothérapie* » et situent l'occupation comme étant « *le principal domaine de préoccupation de l'ergothérapie* » (CAOT-ACE), « *l'objet d'expertise et le médium thérapeutique de l'ergothérapie* » (ACE, 2012, p.21).

On entendra alors par occupation non pas l'activité à connotation négative dans la culture française, qui a pour seule de vocation de remplir un temps vide, de désœuvrement, mais bien plutôt l'activité dans son sens le plus noble. D'après Polatajko et Mandich (2004) et Zimmerman, Purdie, Davis, et Polatajko (2006) cités par l'Association Canadienne des Ergothérapeutes, « *les occupations sont un ensemble d'activités ou de tâches de la vie quotidienne auxquelles les individus et les différentes cultures donnent un nom, une structure, une valeur et une signification; l'occupation comprend tout ce qu'une personne fait pour prendre soin d'elle (soins personnels), se divertir (loisirs) et contribuer à l'édifice social et économique de la société (productivité) ; l'occupation se définit comme une série d'activités réalisées avec une certaine constance et régularité qui donnent une structure et auxquelles les individus et les cultures attribuent une valeur et un sens* » (ACE, 2012, p.21).

Nous pouvons noter que « *l'établissement d'objectifs dans une intervention en ergothérapie la structure en lui donnant une direction claire et en facilitant son organisation dans le temps de manière à aller progressivement à leur rencontre. La mesure de l'efficacité de la thérapie s'effectue alors en examinant l'atteinte des objectifs.* » (Meyer, 2013, p.128). Ainsi, nous choisirons, dans notre recherche, de nous intéresser plus spécifiquement à ces

premières phases du processus d'intervention, que sont l'évaluation et l'élaboration des objectifs, qui en donnent les grands axes.

## **II-4.PROBLEMATIQUE**

Ainsi, compte tenu du fait que l'intégration sensorielle n'est pas pratiquée en tant que telle par les ergothérapeutes français auprès des enfants déficients visuels, il est légitime de se demander ce qui, dans le processus d'intervention en ergothérapie en France, pourrait soulever des éléments liés aux troubles d'intégration sensorielle et les intégrer dans le raisonnement clinique pour des résultats optimum.

Ainsi se dessine la problématique suivante :

**Comment le processus d'intervention en ergothérapie se saisit-il des troubles du processus sensoriel des enfants déficients visuels en France ?**

### III-MODÈLE D'ANALYSE

---

Pour répondre à cette problématique, voici donc quelles hypothèses nous posons.

Puisque les ergothérapeutes américains prennent en compte les troubles d'intégration sensorielle et s'appuient sur ce modèle de pratique aux différentes phases du processus d'intervention pour atteindre les objectifs centrés sur les occupations, alors, un suivi en ergothérapie des enfants déficients visuels en France doit contenir des éléments similaires, permettant l'atteinte de ces mêmes objectifs.

Puisque l'intégration sensorielle est peu connue en France et qu'elle n'y est pas pratiquée auprès des enfants déficients visuels, on ne peut s'attendre à l'utilisation d'outils d'évaluation, ou encore à l'emploi de termes empruntés au modèle de l'intégration sensorielle. Cependant, on peut faire l'hypothèse qu'un suivi satisfaisant pour l'ergothérapeute, permettant d'atteindre les objectifs centrés sur les occupations, prend en compte, de façon plus ou moins formelle, plus ou moins consciente de la part de l'ergothérapeute, les troubles d'intégration sensorielle présentés par l'enfant déficient visuel. Si, au contraire, ces éléments ne sont pas pris en compte dans le suivi (pas recherché lors de la phase d'évaluation, pas pris en compte lors de l'élaboration des objectifs donc n'impactent pas le processus d'intervention), alors on peut s'attendre à des difficultés dans la mise en œuvre du plan d'intervention et dans l'atteinte des objectifs, et on peut supposer que ces difficultés seraient de l'ordre de l'intégration sensorielle.

**Hypothèse 1 :** Si les objectifs centrés sur les occupations sont atteints,

Alors les troubles du processus sensoriel ont été pris en compte

**Hypothèse 2 :**

Si les phases d'évaluation et d'élaboration des objectifs en ergothérapie ne présentent pas d'attention particulière portée aux troubles du processus sensoriel

Alors l'atteinte des objectifs centrés sur les occupations rencontre des difficultés liées à ces troubles.

Nous procéderons ensuite à une phase d'investigation afin de répondre à notre problématique. Afin d'analyser les données recueillies lors de cette recherche, nous choisirons de les interroger et de les interpréter à la lumière d'un des aspects de l'intégration sensorielle.

On se souvient que ce terme désigne à la fois un processus neurologique et une pratique ergothérapique. Nous choisirons donc pour modèle d'analyse l'aspect développemental de cette approche, à partir du schéma de la pyramide développementale (William & Shellenberger, 1-4) (Fig.3) ainsi que l'intégration sensorielle en tant que processus permettant l'interaction de l'enfant avec son environnement (Roley et al., .2001) (Fig.2).

Le premier illustre le développement de l'intégration sensorielle, et les éléments nécessaires à ce développement de l'enfant.

Le second schéma précise les mécanismes de l'intégration sensorielle et l'ensemble des éléments en jeu à un moment donné, dans l'interaction entre l'enfant et son environnement, à travers l'occupation en cours. Il illustre le processus d'intégration sensorielle mis œuvre pour une activité.

Nous allons donc détailler ici ces deux aspects complémentaires.

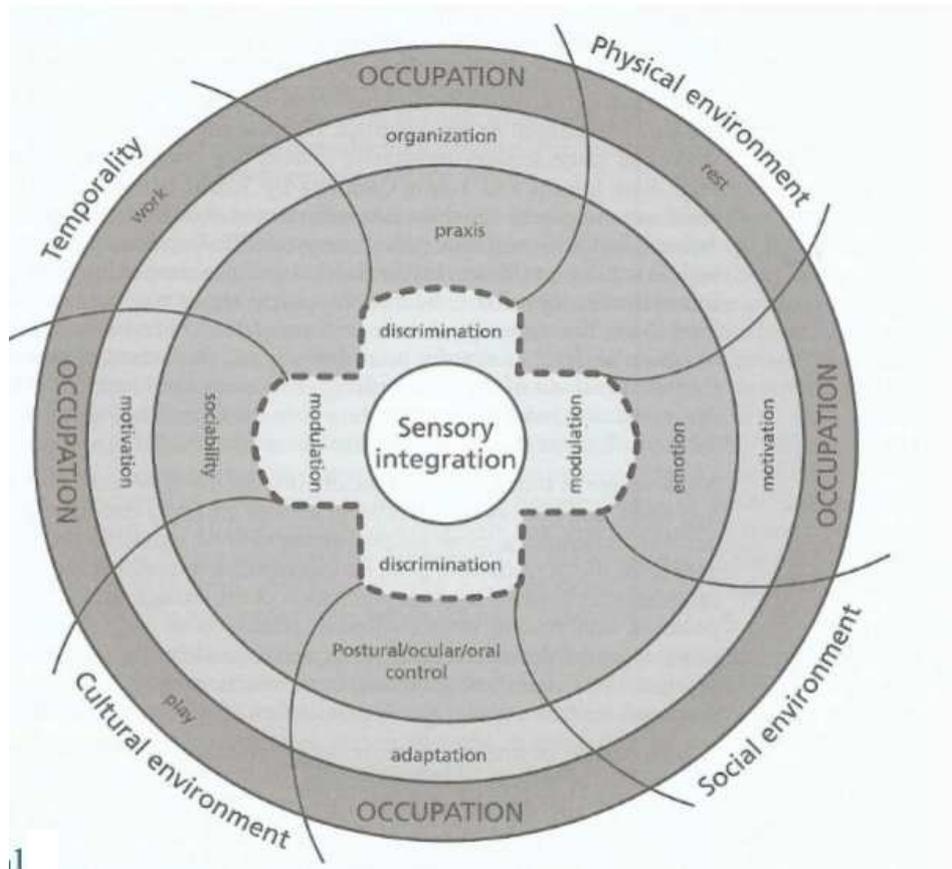


Fig. 2 : Dynamic process of sensory integration

Ce schéma (Fig. 2), présenté par Roley et al. (2001), présente le processus d'intégration sensorielle dans l'interaction de la personne avec son environnement à travers l'occupation.

Il présente différents aspects de ce processus neurologique central que sont la discrimination et la modulation, le contrôle postural, oculaire et les praxies. Mais il s'intéresse

également aux répercussions d'un tel fonctionnement sur le développement social, émotionnel. Au-delà, de ces éléments, il engage la motivation, l'adaptation et l'organisation de l'enfant face à un environnement dont les aspects sont multiples (physique, temporel, social, culturel). C'est donc à terme toute la sphère occupationnelle de l'enfant qui est impactée.

Ainsi les troubles du traitement de l'information sensorielle se traduisent dans la vie de l'enfant par différents comportements : pas de réactions à certains stimuli sonores, goûts alimentaires difficiles, caresses perçues comme désagréables, certaines textures de vêtements ou chaussures peu appréciées, difficultés posturales, maladresse, difficultés d'attention,... Ce handicap est invisible donc mal interprété, mal compris, associé à des troubles psychologiques ou de comportement. De façon indirecte, ces troubles impactent le développement de l'enfant, qui perd des occasions d'expériences motrices soit parce qu'elles ne lui sont pas accessibles, soit à cause des émotions négatives qui sont associées et qui provoquent un évitement de l'enfant. Enfin, ces troubles diminuent le sentiment d'efficacité de l'enfant et, en provoquant une frustration chronique, ils induisent une baisse de la confiance en soi et de l'estime de soi.

Ainsi, ce modèle semble particulièrement pertinent pour mon objet de recherche dans la mesure où il présente l'impact du processus neurologique sur les occupations. Or c'est bien sur et par les occupations que travaille l'ergothérapeute. Ainsi, si le processus d'intégration sensorielle sous-jacent ne fait pas l'objet de séances en ergothérapie à travers la pratique de l'intégration sensorielle, on devrait observer des difficultés dans l'accompagnement pour le développement des activités de l'enfant (soins personnels, jeu, travail scolaire, alimentation, ...). De plus la pratique de l'intégration sensorielle passe exclusivement par des activités, en particulier des activités de jeu.

En outre, on peut considérer que l'évaluation en intégration sensorielle sera exhaustive si le mode de recueil de données est varié et s'il explore les différentes sphères en jeu, présentées dans ce modèle. Si l'exploration n'est pas complète, on peut supposer que la pratique ne le sera pas non plus. Nous nous baserons donc sur ce modèle pour le déduire.

Ce second schéma de la pyramide de l'apprentissage (Fig. 3) précise tout le traitement des informations issues de l'environnement par le système nerveux central. C'est ce traitement des informations qui permet les interactions de l'enfant avec son environnement. Ce modèle montre donc sur quels éléments cette interaction s'appuie pour atteindre un niveau de complexité important. Il indique dans quelle mesure les aspects à la base de la pyramide permettent l'acquisition des

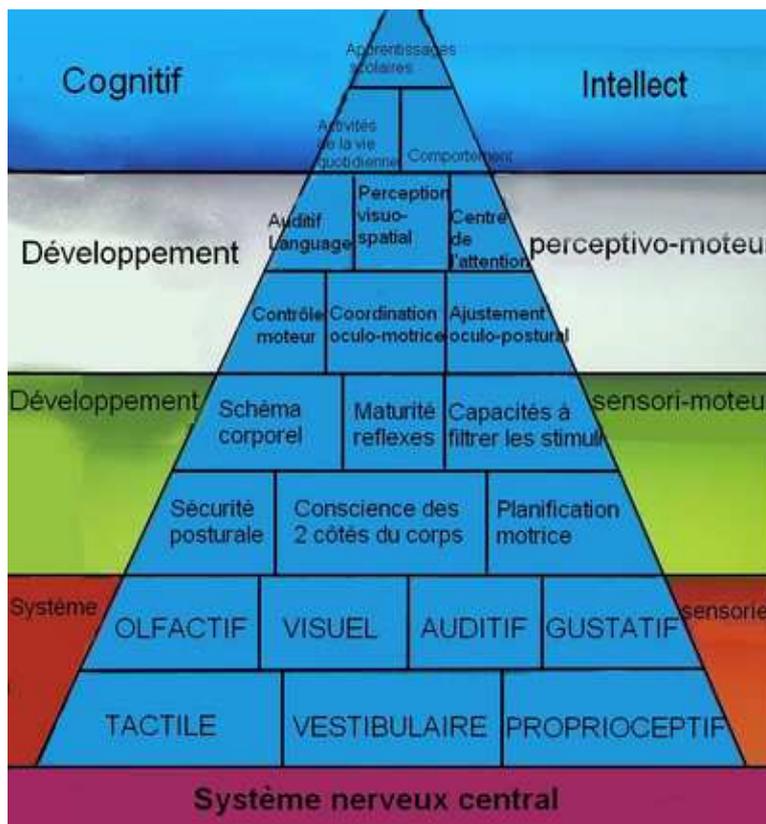


Fig. 3 : Pyramid of Learning (William & Shellenberger, 1-4)

capacités sus-jacentes, et sur quoi les fonctions les plus abouties et les plus complexes s'appuient. On distingue donc : les systèmes sensoriels que sont l'ouïe, la vue, l'audition, le goût, les systèmes vestibulaire, tactile et proprioceptif. Ceux-ci sont à la base du développement sensori-moteur, qui comprend la perception du corps, la maturité des réflexes, la capacité de filtrer les informations, la planification motrice, la coordination des deux côtés du corps et la sécurité posturale. Ce développement permet à son tour le développement perceptivo moteur, à savoir la parole, le langage, la perception visuo-spatiale, l'attention, l'ajustement postural, le contrôle oculo-moteur, et la coordination oculo-manuelle. Ces éléments sous-tendent eux-mêmes les activités de l'intellect, la cognition. Ainsi, on peut supposer que pour les enfants présentant un système visuel déficitaire (à la base de la pyramide), le développement sensori-moteur, perceptivo-moteurs et la cognition, seront impactés, ces processus seront plus coûteux en énergie, moins spontanés, et impacteront donc la sphère des activités de vie quotidienne, du comportement et des apprentissages académiques, autrement dit, la sphère des occupations.

Ces deux aspects semblent donc pertinents et nécessaires pour l'analyse des données qui seront recueillies. Ils se complètent dans la mesure où le premier se situe à l'échelle du développement de l'enfant, cherchant à consolider les bases de la pyramide, tandis que le second peut symboliser une activité à un moment donné, singulier, et illustrer les différents processus en jeu. On peut supposer que les ergothérapeutes prendront en compte ces deux aspects à la fois pour le suivi sur le long terme de l'enfant, et en assurer la cohérence, et pour observer un enfant lors d'une activité singulière, lors d'une séance, et analyser les différents éléments en jeu.

## **IV-CONSTRUCTION ET CONDUITE DE L'INVESTIGATION**

---

Afin de répondre à cette question et de vérifier ces deux hypothèses à la lumière du modèle d'analyse, nous allons maintenant construire le modèle d'investigation.

### **IV-1.CONSTRUCTION DU MODELE D'INVESTIGATION**

#### **IV-1.1.Une démarche hypothético-déductive**

Afin de vérifier mes hypothèses, je choisis de rechercher, dans la pratique de l'ergothérapie en France auprès des enfants déficients visuels, ce qui prend en compte, sans nécessairement les nommer, les troubles d'intégration sensorielle. Je m'intéresse donc plus particulièrement aux phases d'évaluation et d'élaboration des objectifs.

Il s'agit donc bien ici d'une démarche hypothético-déductive, qui, à partir de la question de recherche et de la problématique, née de la mise en lien de divers concepts, cherche à vérifier les hypothèses émises. Van Campenhoudt et Quivy définissent ainsi une telle démarche : « *Dans une démarche déductive, une construction théorique élaborée précède toute observation. Le particulier est déduit du général.* » (2011, p.20)

#### **IV-1.2.Des résultats attendus de types design conceptuel**

Je me tourne vers une démarche cherchant à produire des résultats de type design conceptuel. En effet, la méthode employée dans l'investigation ne consiste pas à expérimenter ou manipuler le réel mais s'appuie sur un recueil de données du terrain pour faire des propositions pour la pratique de l'ergothérapie auprès de cette population.

#### **IV-1.3.Une étude qualitative**

Compte tenu de la nature de ma recherche, une étude qualitative semble pertinente. En effet, je cherche ce qui, dans la pratique des ergothérapeutes fait référence à l'intégration sensorielle, et ce probablement de façon non formelle, peut-être non argumenté, non conscientisé. Il s'agit de soulever ce qui, dans le processus d'intervention et donc dans le raisonnement clinique des praticiens relève de l'intégration sensorielle ou, tout du moins, en tient compte. Pour cela, il me semble nécessaire d'accéder au discours d'ergothérapeutes.

Par ailleurs, une étude quantitative aurait pu consister en une étude de comparaison « cas-témoin », mais cette possibilité se heurte à des contraintes techniques liées au fait qu'aucun ergothérapeute, qui aurait alors constitué le groupe « cas », ne pratique l'intégration sensorielle en France. De plus, multiplier les entretiens pour obtenir une étude quantitative est limité par les contraintes de temps imposées pour ce travail.

#### **IV-1.4. L'entretien d'explicitation**

Ainsi, effectuer des entretiens avec des ergothérapeutes paraît un moyen d'investigation pertinent. Mais plus précisément, au vu de mon objet d'étude, il apparaît que le type d'entretien qui me permettrait d'accéder aux informations recherchées serait un entretien d'analyse d'activité, puisqu'il s'agit bien d'analyser la pratique d'un professionnel.

Ainsi, parmi les différentes techniques d'entretien d'analyse d'activité, une technique s'est révélée particulièrement adaptée à ma recherche : l'entretien d'explicitation. En effet, « *la spécificité de l'entretien d'explicitation est de viser la verbalisation de l'action* » (Vermersch, 2011, p.17). De plus, « *dans toutes les activités [...], il est important pour en analyser les difficultés d'apprentissage, les causes d'erreurs et de dysfonctionnement, ou ce qui en constitue la réussite et l'expertise, de connaître le déroulement de l'exécution de la tâche. La connaissance du résultat final seul est insuffisante* » (Vermersch, 2011, p.18). Or, il s'agit bien pour nous d'avoir accès à ce qui, dans la pratique, c'est-à-dire dans l'action des ergothérapeutes, permet la réussite ou l'échec de l'accompagnement. C'est en ayant accès à ces informations que nous pourrions vérifier quelle place tient l'intégration sensorielle dans le processus d'intervention.

De plus, « *l'explicitation concerne en premier lieu ce qui est implicite dans la réalisation d'une action, qu'elle soit mentale ou matérielle.* » (Vermersch, 2011, p.30). Ici, nous nous intéresserons aux activités mentales de l'ergothérapeute dans les premières phases de l'intervention. Or, « *dans toute action, même la plus abstraite, [...] il y a une part de connaissance, de pensée privée, qui n'est pas formalisée et conscientisée* » (p.75) et c'est cette part de l'action que l'entretien d'explicitation cherche à faire émerger.

Ainsi, Vermersch indique quel est l'objet de cet entretien : parmi différents domaines de verbalisation (imaginaire, conceptuel, descriptif), il faut « *s'assurer que l'interviewé est bien dans le domaine de verbalisation de l'action* » (2011, p.33), et plus spécifiquement qu'il « *décrit le procédural de son action passée* » (2011, p.34). En effet, différentes « *informations satellites de l'action* » (2011, p.43) se rapportent à cette action sans pour autant la décrire, telles que : le contexte, le jugement, les savoirs théoriques et les buts. Ainsi, « *l'interviewé [...] doit faire référence à une tâche ou une situation réelle et spécifiée.* » (p.34) C'est-à-dire que « *la verbalisation se rapporte à une tâche réelle, qui s'est déjà effectivement déroulée.* » (Vermersch, 1991, p.65). Cette tâche est spécifiée c'est-à-dire qu'« *[elle] ne peut être que singulier[e]. Dès que l'on s'écarte de cette singularité, on passe dans un début de généralisation* » (Vermersch, 1991, p.65).

Pour décrire l'action, il existe différents niveaux de description. Dans mes entretiens, je m'attacherai aux trois premiers niveaux de description : l'organisation d'ensemble, la tâche et l'opération (le quatrième niveau relevant d'autres disciplines). Je chercherai parmi les opérations celles qui relèvent de l'identification (c'est-à-dire la prise d'information : « comment avez-vous su que... ? ») et celles qui relèvent de l'exécution (« comment avez-vous fait pour... ? »).

Pour verbaliser ce type d'éléments, l'interviewé doit être dans une position de parole incarnée. « *J'entends par position de parole, la relation subjective qu'entretient le sujet avec ce à quoi fait référence son discours au moment où il le prononce* » (Vermersch, 2011, p.37). La position de parole incarnée présente une dimension sensorielle et affective, et se réfère à un vécu singulier et non pas à des généralisations. Il s'agit donc de « *ramener le sujet vers lui-même, vers ce qu'il a effectivement vécu* » (Vermersch, 2011, p.64)

#### **IV-1.5.Échantillonnage – Critères d'inclusion et d'exclusion**

Pour cela, j'envisage d'effectuer des entretiens auprès d'ergothérapeutes exerçant en France auprès d'enfants déficients visuels.

Les critères d'inclusion retenus sont donc que les ergothérapeutes travaillent en France, auprès d'enfants déficients visuels âgés de 0 à 20 ans. Ce sont en effet les tranches d'âge de suivi des enfants depuis le Service d'Accompagnement Familial et d'Education Précoce (SAFEP) qui suit des enfants de 0 à 3 ans, jusqu'au Service d'Aide à l'Acquisition de l'Autonomie et à l'Intégration Scolaire (SAAAIS) qui accompagne les enfants de 3 à 20 ans. De plus, les ergothérapeutes doivent avoir au moins 3 ans d'expérience avec cette population. Nous estimons en effet que l'expérience acquise en 3 ans est suffisamment importante pour rendre compte d'un savoir théorique et pratique abouti. En effet, c'est la durée minimum requise par la réglementation pour qu'un ergothérapeute puisse accueillir un stagiaire, tel que le stipule le référentiel de compétence : « *Un stage est reconnu « qualifiant » par l'institut de formation lorsque : l'expérience professionnelle du tuteur est de trois années minimum.* » (Ministère du travail, de la solidarité et de la fonction publique , Ministère de la santé et des sports, 2010, p.17).

Nous excluons les ergothérapeutes dont l'expérience auprès de cette population serait inférieure à 3 ans.

D'autre part, pour constituer un échantillon représentatif de la population des ergothérapeutes travaillant auprès des enfants déficients visuels, nous avons identifié deux types de structures accompagnant les enfants déficients visuels : les SAFEP et SAAAIS. Il

s'agit, dans les deux cas de dénominations particulières de Services d'Education Spéciale et de Soins A Domicile (SESSAD). Les SAFEP « *accueille des enfants âgés de 0 à 3 ans* » tandis les SAAAIS accompagnent « *des enfants et adolescents déficients visuels et aveugles de plus de trois ans* » (ARS, Parcours de soin, parcours de santé parcours de vie, 2016, p.80).

#### **IV-1.6.Construction du guide d'entretien**

Mon plan d'entretien comprend donc, d'après Blanchet et Gotman (2007, p. 58-64) un guide d'entretien et des stratégies d'intervention.

Compte tenu de mon objet d'étude, je choisis de construire mon modèle d'investigation suivant l'entretien d'explicitation de Vermersch (2011). Ainsi il s'agit d'interroger l'activité des ergothérapeutes et de « *privilégier la verbalisation d'une tache réelle et spécifiée* » (Vermersch, 2011, p.157).

Je m'appuie donc sur les différents conseils et techniques de l'entretien d'explicitation pour construire mon guide d'entretien, qui consiste en un guide thématique énumérant les thèmes à explorer, faisant l'hypothèse de ce qui pourra être exploré à partir des questions que je vais poser. Le guide d'entretien détaille au préalable la consigne initiale, qui fait l'objet d'une attention toute particulière aussi bien d'après Blanchet et Gotman (2007) que d'après Vermersch (2011) : « *Une consigne efficace ne s'improvise pas, elle se prépare et se valide par les effets qu'elle produit.* » (p.124). Vermersch recommande, pour initialiser l'échange, de « *privilégier des formulations directes et positives* » (p.124), pour « *éviter les inductions négatives* » (p.125). Il conseille d'éviter des « *formulations initiales trop complexes* » (p.126), qui pourraient entraîner de la confusion pour l'interlocuteur, de bien guider, et de formuler au départ, un contrat de communication. J'ai donc cherché à suivre ces recommandations pour construire un guide pour ma consigne initiale.

Par ailleurs, un guide thématique permet d'identifier les étapes générales de l'action : ce que je m'attends à trouver dans le discours de l'ergothérapeute, et ce que je dois explorer davantage si ces thèmes ne sont pas abordés spontanément. Ces grands thèmes reprennent différents éléments du suivi des enfants déficients visuels en ergothérapie, et plus précisément la phase d'évaluation et de formulation des objectifs. En effet, explorer en détail le suivi dans son ensemble, du début à la fin prendrait trop de temps pour les ergothérapeutes interrogées ainsi que pour l'analyse dans un second temps. De plus, la phase d'évaluation et de formulation des objectifs est prédictive de l'ensemble du suivi puisque les moyens conçus et mis en œuvre en découlent. Rappelons-nous cette phrase de Meyer : « *l'établissement d'objectifs dans une intervention en ergothérapie la structure en lui donnant une direction*

*claire et en facilitant son organisation dans le temps de manière à aller progressivement à leur rencontre. La mesure de l'efficacité de la thérapie s'effectue alors en examinant l'atteinte des objectifs.* » (Meyer, 2013, p.128) Ces phases sont le fruit de nombreux processus cognitifs, de choix faits par l'ergothérapeute, et peuvent donc comprendre des difficultés aussi bien que des réussites qu'il est donc intéressant d'analyser. Cela semble donc pertinent pour ma recherche.

Le guide d'entretien comprend ensuite les informations satellites de l'action, c'est-à-dire les « *différentes facettes [de l'action], nécessairement reliées entre elles* » (Vermersch, 2011, p.34), qui comprennent le contexte, les jugements, les buts et les savoirs théoriques. Ce sont des éléments qui se rapportent à l'action mais qui ne décrivent pas l'action elle-même. Ils peuvent donc se positionner en « *concurrent à la verbalisation du procédural* » (Vermersch, 2011, p.44). c'est pourquoi il est important de les identifier, et c'est en cela que consiste cette troisième partie du guide d'entretien.

Une troisième partie indique les indicateurs se rapportant à l'intégration sensorielle, c'est-à-dire ce qui est recherché.

Enfin, une dernière partie liste les indicateurs de perceptions, de pensées, de raisonnement de l'ergothérapeute. Ce sont ces indicateurs qui donneront le signe que l'ergothérapeute verbalise effectivement le vécu de l'action mentale.

#### **IV-1.7.Stratégies d'intervention**

Concernant les stratégies d'intervention, je m'appuie à nouveau sur les écrits de Vermersch. Comme ce dernier l'explique lui-même (p.171), seule l'expérience permet d'acquérir une bonne maîtrise de toutes les techniques de l'entretien d'explicitation, certaines se révélant moins accessibles à la pratique d'un débutant qui ne maîtrise pas encore les bases de ces techniques d'entretien. C'est pourquoi j'ai conscience, d'une part que les entretiens que je vais mener ne répondront que partiellement aux exigences de l'entretien d'explicitation, et d'autre part, que les premiers entretiens seront probablement d'autant moins performants. Comme le dit Vermersch lui-même avec humour : « *si vous avez retenu qu'il fallait à tout prix éviter les pourquoi, c'est beaucoup ; si en plus, vous avez compris qu'il y a peu de chances que vous arriviez à vous en abstenir sans entraînement olympique, c'est que probablement vous n'aviez pas besoin de lire ce livre...* » (Vermersch, 2011, p.87).

Je m'appliquerai donc dans la conduite des entretiens, et malgré mon manque d'expérience, à suivre au maximum ces stratégies :

-« [...] chercher à supprimer [les pourquoi] de ses relances.

-Reformuler un contrat de communication quand la verbalisation se tarit.

-Canaliser la personne vers la référence à une tâche plus spécifiée, quand elle reste dans les généralités ou lui faire décrire l'aspect procédural de son action quand elle se cantonne à la description du contexte ou qu'elle reste enfermée dans l'expression de jugements sur ce qui s'est passé. » (Vermersch, 2011, p.168-169)

-interroger les dénégations, qui sont des jugements de la personne sur sa performance, pour découvrir l'information factuelle qui s'y cache.

Ces quelques éléments clés relèvent de différentes relances, qui « *prennent pour objet le dire antérieur de l'interviewé* » (Blanchet et Gotman, 2007, p.58-64). Blanchet et Gotman les distingue des contradictions « *qui [contraignent] l'interviewé à soutenir l'argumentation de son discours* » (ibid), et des consignes « *visant à définir le thème du discours de l'interviewé* » (ibid). Ces deux derniers types d'intervention ne sont pas utilisés dans l'entretien d'explicitation tel que Vermersch le décrit, excepté peut-être la consigne qui peut être utilisé pour initier l'échange. Nous mettons donc de côté ces stratégies au profit des relances.

Vermersch distingue 4 façons de relancer ou guider le discours de l'interviewé : initier, focaliser, élucider et réguler. Le fait d'initier a été décrit plus haut. Réguler constitue un savoir-faire élaboré, face à des difficultés particulières parfois rencontrées, mais la maîtrise de ces techniques me paraît trop complexe pour la débutante que je suis. Elucider et focaliser en revanche sont très utiles pour canaliser le discours, cibler les éléments pertinents et les préciser.

Afin de guider l'interviewé vers la position de parole incarnée, Vermersch conseille de ralentir le rythme de parole, de faire spécifier et d'utiliser le langage ericksonien (compte tenu de mon manque d'expérience, je pense mettre de côté cette dernière technique).

Sachant que les entretiens se dérouleront sous la forme d'échanges téléphoniques, je sais par avance ne pas pouvoir m'appuyer sur les indicateurs gestuels et posturaux ou encore sur la « langue sensorielle » (Vermersch, 2011, p.111). Seuls le rythme et le ton de la voix me permettront la « synchronisation » (Vermersch, 2011, p.111) nécessaire au maintien de la relation avec l'ergothérapeute, et pourront m'indiquer s'il est bien dans l'évocation, la position de parole incarnée

Ainsi, l'entretien d'explicitation se situe « *entre guidage et non-directivité* » (Vermersch, 2011, p.34). « *Le guidage est un des enjeux techniques essentiels à la réalisation de l'explicitation. Ne pas savoir guider, ne pas être capable d'intervenir pour canaliser la verbalisation rend impuissant à aider l'autre à expliciter.* » (Vermersch, 2011, p.158). L'entretien cherche donc à guider l'interviewé vers le domaine de verbalisation recherché et

vers la position de parole incarnée, mais lorsqu'il s'y situe, le guidage n'est plus directif et se rapproche des techniques d'entretien non directif.

## **IV-2.CONDUITE DE L'INVESTIGATION**

### **IV-2-1. Constitution de l'échantillon**

Une recherche, qui se voulait systématique, a permis d'identifier, parmi ces structures, celles qui comptent dans leur équipe pluridisciplinaire un ergothérapeute. Après une prise de contact avec ces différents ergothérapeutes, parmi les professionnels ayant répondu dans les délais, une d'elle n'a pas été recrutée en raison de sa courte expérience. Cinq autres professionnelles ont accepté d'effectuer un entretien.

La conduite de l'investigation a donc permis d'effectuer 5 entretiens d'aide à l'explicitation, avec 5 ergothérapeutes. Parmi ces entretiens, 3 seulement ont été sélectionnés pour cette étude. En effet, les contraintes de l'étude (exigence de temps) et sa forme (qualitative et non quantitative) exigeait de réduire le nombre d'analyse. De plus, considérant le peu d'expérience dans les techniques de l'entretien d'aide à l'explicitation, nous avons choisi de ne pas sélectionner les 2 premiers entretiens effectués, ceux-ci jouant alors un rôle de préparation et d'acquisition des techniques pour les suivants. Enfin, l'un des deux premiers entretiens avait été effectué auprès d'une ergothérapeute dont l'expérience était inférieure à 3 ans.

Nous retiendrons donc pour notre étude 3 entretiens, avec 3 ergothérapeutes que nous désignerons, pour le respect de l'anonymat : A, B et C.

### **IV-2-2. Information et recueil du consentement**

Afin de favoriser la mise en œuvre de l'investigation telle que le dispositif la conçoit, les entretiens ont été précédés d'échanges par mail ou par téléphone. Ceci a permis d'obtenir le consentement des ergothérapeutes interrogées, sur la base d'informations fournies quant au contexte, motif et modalités de l'entretien. Pour ce faire, j'ai donc rédigé un feuillet d'information (cf. Annexe VIII) et un formulaire de consentement (cf. Annexe IX), envoyés au préalable. Cette préparation a facilité le contrat de communication et la focalisation au cours des entretiens.

## V-ANALYSE

---

Après la conduite du dispositif d'investigation, nous obtenons donc des données empiriques brutes, qu'il s'agit désormais de traiter et d'analyser. « *Le but de la recherche est de répondre à la question de départ.* » (Van Campenhoudt et Quivy, 2011, p.187). Pour ce faire, nous allons préparer puis traiter les données brutes recueillies, afin de les analyser au regard du modèle d'analyse, et ainsi « *de constater si les informations recueillies correspondent bien aux hypothèses ou en d'autres termes, si les résultats observés correspondent aux résultats attendus par hypothèse.* » (ibid).

### V-1. PRESENTATION DES MATERIAUX EMPIRIQUES BRUTS

#### V-1-1. Préparation des données brutes

La première étape, à partir des données recueillies en entretien, a été « *la préparation des données ou informations* » (Van Campenhoudt et Quivy, 2011, p.197), c'est-à-dire qu'« *il est nécessaire de commencer par les retranscrire* » (p.199) afin d'obtenir « *un matériau [...] qui soit parfaitement restitué et entièrement disponible pour l'analyse.* » (p.199). Les 3 entretiens retenus pour l'étude ont donc été retranscrits dans leur intégralité (cf. Annexe X).

« *Ensuite, il faut organiser ce matériau d'une manière qui permette son analyse.* » (Van Campenhoudt et Quivy, 2011, p.199). La retranscription de ces entretiens m'a donc permis de relever différents verbatim et de les classer en thèmes et sous-thèmes, pour chaque entretien, puis de soulever des thèmes et sous-thèmes communs ou divergents aux 3 entretiens.

#### V-1-2. Présentation des verbatim

Les verbatim obtenus devaient « *faire référence à une tâche ou une situation réelle et spécifiée* » (Vermersch, 2011, p.34). Nous pouvons noter cependant qu'ils ne répondent pas toujours à ces critères. En effet, nous obtenons parfois des discours qui relèvent davantage de la généralisation, « *on s'écarte de cette singularité* » (Vermersch, 1991, p.65). On le voit par exemple dans ce verbatim « *fin à vrai dire euh en... en SESSAD ado c'est souvent ça, donc ils sont scolarisés en lycée et euh clairement eux leur priorité c'est de réussir en classe* » (Entretien C, p.5).

Toutefois, nous avons pu obtenir, à diverses reprises, une description des actions des ergothérapeutes. Ces passages en particulier sont riches d'informations. Ce sont ces passages qui entrent dans le 3<sup>ème</sup> niveau de description, c'est-à-dire la description de l'opération : identification et exécution. En voici deux exemples : « *entre autre par rapport au mascara... euh dans mes souvenirs hein, je suis pas sûre que ce soir hyper précis, euh... Caroline elle*

*changeait de main quand elle mettait du mascara » (Entretien A, p.22) ou encore : « -et vous quand elle vous dit euh « moi j'aimerais laver les vitres ou etc », vous qu'est-ce que vous vous dites à ce moment-là et qu'est-ce que vous faites du coup ? -alors moi déjà je lui demande si elle l'a déjà fait, comment elle le fait » (Entretien A, p.8).*

Nous notons cependant que ce niveau de description a été essentiellement atteint dans l'entretien A et très peu dans l'entretien C. Les opérations décrites au plus proches de ce niveau de description, en tant que tâches réelles et spécifiées, ont en effet été accompagnées d'« *informations satellites de l'action* » (Vermersch, 2011, p.43), telles que le contexte, que l'on retrouve dans cette citation : « *je sais plus si c'était dans sa chambre ou dans une petite salle de l'internat euh... bref. Que toutes les deux.* » (Entretien A, p.21)

Il semble qu'aucun des entretiens menés n'a permis d'atteindre réellement la position de parole incarnée attendue d'après Vermersch pour « *ramener le sujet vers lui-même, vers ce qu'il a effectivement vécu* » (2011, p.64).

L'intégralité des entretiens a été analysée, y compris les verbatim ne répondant pas aux critères attendus par l'entretien d'explicitation.

## **V-2.TRAITEMENT DES MATERIAUX EMPIRIQUES BRUTS**

### **V-2-1. Outils pour traiter les matériaux bruts**

Afin d'exploiter ces matériaux, nous choisirons de les traiter selon l'analyse de contenu, d'après Bardin (2007), cité par Van Campenhoudt et Quivy (2011, p.203), et non selon une analyse statistique. En effet, une analyse statistique ne semble pas désignée compte tenu du faible nombre d'entretiens retenus. De plus, elle produirait des données chiffrées concernant les verbatim retenus. Or, l'objet de notre recherche est de soulever un raisonnement ou fondement clinique implicite dont il est attendu que les ergothérapeutes eux-mêmes n'emploient pas les termes ni le vocabulaire consacré. C'est pourquoi une analyse statistique risquerait de ne pas soulever le phénomène attendu, tandis que « *toutes les méthodes d'analyse de contenu conviennent à l'étude de l'implicite* ». (Van Campenhoudt et Quivy, 2011, p.209)

Plus précisément, une analyse structurale aura notre préférence pour traiter ces données. « *Les analyses structurales partent de l'idée que la fréquence à laquelle revient un mot ou un thème n'est pas, en soi, un indicateur suffisant pour décrypter les significations d'un texte [...]. [un texte] articule [les éléments] ou les « structure » d'une manière et chaque élément*

*occupe une place qui peut être centrale ou non, quelle que soit sa fréquence. Le plus important à étudier est donc la manière dont les éléments composant le texte sont agencés.* » (Van Campenhoudt et Quivy, 2011, p.208). Nous chercherons donc par là, quels liens existent entre les verbatim et entre les thèmes et sous-thèmes, quelle est leur place relative dans l'énoncé des ergothérapeutes interrogées, et si ces relations se retrouvent à travers les entretiens sélectionnés.

Notre travail s'attachera à « *examiner non plus les fréquences individuelles (ou occurrences) des thèmes mais bien leurs associations (ou co-occurrences).* » (Van Campenhoudt et Quivy, 2011, p.208). Mais nous proposerons également ponctuellement une analyse structurelle proprement dite (p.209), pour « *mettre au jour [...] les principes sous-jacents d'organisation entre ses éléments, le système de relation entre eux.* » (Van Campenhoudt et Quivy, 2011, p.209).

### **V-2-2. Présentation des résultats traités**

L'analyse des verbatim a donc permis de les classer en thèmes et sous-thèmes (cf. Annexe XI).

Le thème volition est à comprendre selon la définition de Kielhofner : “*volition refers to the motivation for occupation.*” (2008, p.12), « *volition is a pattern of thoughts and feelings about oneself as an actor in one's world which occurs as one anticipates, chooses, experiences, and interprets what one does. Volitional thoughts and feelings include personal causation, values, and interests.*” (2008, p.16). Les autres thèmes et sous-thèmes sont à comprendre selon le sens commun.

Une analyse des co-occurrences pour chacun des trois entretiens, puis une comparaison des associations et structures soulevées ont permis de retenir divers points importants.

Tout d'abord, nous pouvons noter que le thème des occupations est un thème transversal, présent tout au long du discours : en particulier le sous-thème des activités de vie quotidienne est présent tout au long des entretiens A et B, et le sous-thème scolarité, associé au sous-thème outil informatique, est omniprésent dans l'entretien C.

De plus, nous pouvons noter que le thème volition de la jeune est un thème transversal des entretiens A et C.

### **Evaluation**

Le thème évaluation est systématiquement associé au thème des occupations : il est systématiquement associé au sous-thème des activités de vie quotidienne dans les tous les entretiens. « *Cette évaluation et euh... euh voilà, on a ciblé ensemble les besoins et la priorité portait euh vraiment sur la **préparation des repas*** » (Entretien B, p.5), « *En gros moi quand je présente, je dis que euh, l'idée c'est que dans **tous les actes de la vie quotidienne** si y a une gêne euh... on peut voir ça ensemble et donc je prends des exemples* » (Entretien C, p.14). Les thèmes environnement physique et social sont également associés à l'évaluation : « *C'est une jeune fille qui n'avait **pas d'ordinateur chez elle*** » (Entretien C, p.3).

D'autre part, le thème évaluation se subdivise en sous-thèmes. Le sous-thème outil d'évaluation est peu présent, comme attendu suite à l'exploration. D'autre part, le sous-thème mises en situation est difficilement séparable du sous-thème expérimentation. Le thème mise en situation est en effet souvent corrélé au thème action de l'ergothérapeute, qui indique qu'il s'agit déjà de la phase d'intervention. La phase d'évaluation consiste donc essentiellement en des entretiens, comme le montre le sous-thème entretien. « *Oui, moi j'ai tendance à faire ça, fin auprès des jeunes, c'est-à-dire que... je prends un temps d'observation mais je vais... on va dire assez vite rentrer quand même dans, dans les **conseils** ou dans les **techniques*** » (Entretien B, p.7).

## **Objectifs**

Nous observons que le thème **objectif** est fortement associé au thème volition de la jeune.

En particulier, il y a une association récurrente, dans tous les entretiens, entre le sous-thème demande de la jeune et le thème objectif de l'ergothérapeute. « *Pour faire émerger euh d'autres besoins et aller plus loin euh par rapport aux demandes* » (Entretien A, p.5), « *C'est vraiment en fonction de ses demandes et de ses problèmes qu'elle rencontre* » (Entretien C, p.12). Cette association vient parfois marquer un désaccord entre l'ergothérapeute et la jeune, ou au contraire un accord. Lorsqu'il y a un désaccord, nous avons noté une structure, c'est-à-dire une succession de thèmes qui reviennent à l'identique. Ainsi, nous notons que le thème expérimentation vient systématiquement ; suivant les entretiens, se trouvent également les thèmes des autres professionnels et de la relation aux pairs, ainsi que la verbalisation de l'ergothérapeute. Ces structures aboutissent alors à un objectif de l'ergothérapeute ou une décision de la jeune. Les structures toutefois, diffèrent selon les entretiens (cf. Annexe XII).

Nous notons également que cette structure de négociation est souvent associée à un autre couple de thèmes : réalité actuelle et verbalisation de la jeune. Ces deux thèmes sont associés dans les trois entretiens. « *Entre son discours et ce qu'elle fait réellement [...] m'assurer que*

*ce qu'elle fait correspond à son discours* » (Entretien A, p.8), « *Si c'était quand même conforme à la réalité ou si il fallait vraiment que je la mette en situation euh pour qu'elle prenne conscience euh...* » (Entretien B, p.5). Une incohérence entre la verbalisation de la jeune et la réalité actuelle entraîne un écart entre la demande de la jeune et l'objectif de l'ergothérapeute. Mais une cohérence entre ces deux thèmes émerge également sur le processus d'élaboration des objectifs.

De plus, ce couple de thème demande de la jeune / objectif de l'ergothérapeute, qui correspond à la négociation des objectifs, est lui-même associé au thème suivi réussi. En effet, on observe que la structure de négociation des objectifs dans l'entretien A arrive souvent après le thème limite du suivi. De même, la structure de correspondance entre la demande de la jeune et l'objectif de l'ergothérapeute précède toujours le thème suivi réussi. « *Au début c'était, j'ai déjà essayé de... d'imposer un peu ça aux jeunes, ça ne marche pas* » (Entretien C, p.7), « *Et puis après le lien qui fait que ça permet de... d'avancer* » (Entretien A, p.25)

D'autre part, le thème objectif est associé aux thèmes famille et autres professionnels dans les entretiens A, B et C. « *Euh moi j'ai été en lien avec les parents pour, avant de lui proposer ça* » (Entretien A, p.13), « *J'ai eu sa mère uniquement pour pouvoir expliquer le projet d'achat de l'ordinateur* » (Entretien C, p.13), « *vu que y a pas d'ergothérapeute dans le service, les éducateurs y... y... y commencent un petit peu le travail euh... en... en faisant le point avec la jeune sur ses demandes* » (Entretien A, p.19), « *C'est le SAAAS qui [...] nous missionne [...] pour un... un bilan en ergothérapie et notamment pour évaluer ses besoins concernant son indépendance au quotidien* » (Entretien B, p.3).

### **Expérimentation**

Nous notons que de nombreux thèmes sont abordés uniquement en association au thème expérimentation, à savoir les thèmes motricité, sensation tactile, espace, sécurité, organisation, fonctions cognitives, dans les entretiens A et B. « *Caroline a les compétences, qu'elle a la méthode, qu'elle a l'organisation euh, la gestuelle qu'il faut, et que elle a besoin de se remettre en confiance et donc de pratiquer* » (Entretien A, p.12), « *elle se concentrait sur le côté sensoriel et ensuite on rajoutait, euh pour elle le côté gestuel, qu'elle associe quand est-ce qu'elle est au bon endroit avec son geste* » (Entretien A, p.24), « *on a travaillé aussi bah la, la, le toucher instrumental que la spatule, la fourchette. Qu'elle puisse obtenir des informations en tactile* » (Entretien B, p.13)

De plus, de nombreux sous-thèmes du thème actions de l'ergothérapeute sont également systématiquement associés au thème expérimentation. « *et puis qu'ensuite moi je lui apporterai euh des techniques complémentaires s'il y en a, pour qu'elle soit plus précise dans cette tâche* » (Entretien A, p.8), « *moi je proposais la technique comme je vous disais en découpant bien l'espace en zone* » (Entretien B, p.8). Nous voyons donc ici que les essais, les expérimentations, relèvent du suivi et non plus de l'évaluation. Les thèmes qui y sont associés sont donc soulevés davantage dans la phase d'intervention que dans la phase d'évaluation. Nous pouvons toutefois nuancer ceci, car le sous-thème observations des actions de l'ergothérapeute peut correspondre à la phase d'évaluation.

Nous pouvons noter que l'entretien B en particulier aborde le thème du suivi de façon plus approfondie que l'évaluation et l'élaboration des objectifs. Les thèmes et sous-thèmes y sont plus détaillés, et le vocabulaire plus précis. En effet, le thème actions de l'ergothérapeute est très représenté, ainsi que les thèmes associés à l'expérimentation.

### **Anamnèse**

Cette précision des thèmes et sous-thèmes corrélés à la phase d'intervention dans l'entretien B en est une spécificité. Une autre particularité de l'entretien B est l'émergence d'une structure de thèmes qui y apparaît à différentes reprises et semble pertinente pour notre recherche. Nous nommerons cette structure l'anamnèse. Le thème du suivi antérieur ou développement antérieur apparaît de façon récurrente dans cet entretien, abordant le développement des enfants aveugles congénitaux ou de cécité acquise. Il est tout d'abord intéressant de noter que ces éléments apparaissent de façon spontanée dans le discours en début de discours, après l'association des thèmes sensation tactile, gestuelle, potentiel visuel ; puis au cours de l'échange portant sur les critères de réussite du suivi, après une question portant sur le développement antérieur de la jeune ; enfin, à nouveau de façon spontanée, en fin de discours, après le thème vocabulaire spatial.

Ces différentes interventions de ce thème révèlent une structure commune dans le discours de l'ergothérapeute (Fig. 4).

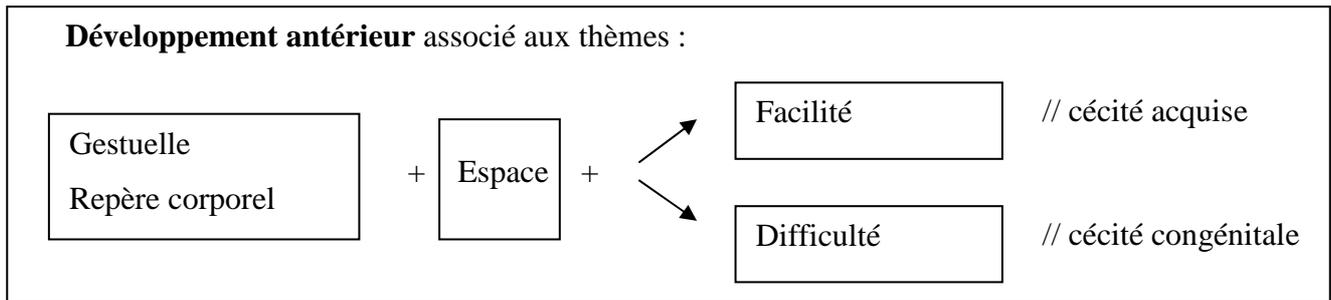


Fig. 4 : Structure de l'anamnèse dans l'entretien B

Il est intéressant de noter que cette structure est associée de façon implicite, au moins à une reprise, à la réussite du suivi, et qu'elle intègre la notion de facilité ou difficulté dans le suivi. Ceci vient donner un poids supplémentaire au fait que le suivi antérieur est une condition de réussite du suivi, comme nous le verrons ensuite précisé explicitement.

### Suivi réussi

Le thème **suivi réussi** est associé à plusieurs thèmes.

Tout d'abord, nous avons détaillé plus haut qu'il intervient systématiquement après la structure de négociation des objectifs, c'est-à-dire qu'il est associé aux thèmes volition de la jeune et objectifs de l'ergothérapeute.

De plus, il est associé à des thèmes de façon explicite dans le discours des ergothérapeutes. C'est-à-dire que lorsque la question de la réussite du suivi leur est explicitement posée, les thèmes récurrents sont les suivants :

Suivis antérieur, expérience antérieure : « *Ce qui, je pense euh influence beaucoup, c'est aussi qu'elle a eu un **accompagnement jeune*** » (Entretien A, p.4), « *Oui on n'est pas parties d'un apprentissage euh où il fallait vraiment tout tout apprendre euh [...]au **niveau des bases**. Elle avait déjà des bases quoi.* » (Entretien B, p.15)

Environnement social : « *Après pour les plus petits ben... ça va être le poids, **l'importance de l'entourage*** » (Entretien B, p.19), « *Le **prof** était partant, donc **ça l'a fait*** » (Entretien C, p.4), « *Maintenant, c'est quelque chose qui **roule plutôt bien**, tous les **profs** lui envoient les cours sur PC euh [...] ou elle prend les photocopies que lui donnent ses **camarades de classe*** » (Entretien C, p.5)

Volition de la jeune : « *C'est vraiment un élément déterminant euh que, que voilà qu'elle ait vraiment une **motivation** à vouloir faire seule* » (Entretien A, p.4), « *Pour qu'un suivi soit réussi aussi c'est la **motivation du jeune*** » (Entretien B, p.19)

Objectif : « *Parce qu'on a **atteint les objectifs** qu'on s'était donné* » (Entretien B, p.14)

Relation ergothérapeute-jeune: « Et puis après **le lien** qui fait que **ça permet de... d'avancer** » (Entretien A, p.25).

Enfin, de façon plus implicite, nous pouvons noter que le thème suivi réussi apparaît avec les thèmes indépendance et acquis ou essai/transposition, et ce dans les trois entretiens :

« Elle a **réussi toute seule**, et elle l'a **reproduit après**, parce que moi je l'ai revue » (Entretien A, p.25), « Elle a pu m'exprimer que... les, les aides qu'elle avait pu obtenir euh... qu'elle pouvait **reproduire** et qu'elle pouvait **améliorer d'elle-même** » (Entretien B, p.14), « Elle **fait seule** sans poser de questions c'est qu'elle y **arrive** » (Entretien C, p.10)

### **V-3. ANALYSE DES MATERIAUX TRAITES**

Le traitement des données nous permet désormais de les analyser à l'aune de notre modèle d'investigation, afin de les comparer aux hypothèses de recherche. Nous pourrions ainsi « constater si les informations recueillies correspondent bien aux hypothèses » (Van Campenhoudt et Quivy, 2011, p.187). Nous analyserons donc les données selon le processus dynamique de l'intégration sensorielle, et selon la pyramide développementale, en rattachant certains thèmes soulevés lors du traitement des données aux différents items de ces modélisations.

Nous pouvons noter tout d'abord, au regard du processus dynamique de Roley et al. (2001) que les observables recherchés par les ergothérapeutes lors de la phase d'évaluation, se limitent, à la sphère environnementale et à la sphère des occupations. En effet, les thèmes associés à l'évaluation correspondent à l'environnement social, l'environnement physique, et plus systématiquement, au thème des occupations. La motivation est également intégrante de l'élaboration des objectifs, ceci de façon implicite, c'est-à-dire qu'il ne s'agit pas d'un observable recherché par les ergothérapeutes dans leur évaluation. La sociabilité, de la même façon, est un critère d'élaboration des objectifs, sans faire véritablement l'objet de l'évaluation. La discrimination est partiellement et implicitement évoquée, pour la vue uniquement, mais n'est pas évaluée en tant que telle. Toutes les autres sphères du processus d'intégration sensorielle ne sont donc pas explorées lors de l'évaluation.

L'organisation, l'adaptation et la discrimination (concernant la vue uniquement) sont considérés quant à eux dans les phases d'intervention, lors des expérimentations.

Les praxies, le contrôle postural, les émotions, la modulation, et l'intégration sensorielle en elle-même ne font pas l'objet de la phase d'évaluation et ne sont pas soulevés dans l'ensemble du processus d'intervention.

Ainsi, seules les sphères les plus extérieures de ce processus sont interrogées lors de l'évaluation. Ceux des items considérés dans l'intervention de l'ergothérapeute le sont de façon implicite. On peut toutefois noter que s'ils ne sont pas pris en compte par les ergothérapeutes dans leur évaluation initiale, ils apparaissent dans leur analyse d'activité, afin d'adapter le suivi. Il s'agit donc, dans une certaine mesure, de la dimension d'observation et d'évaluation continue lors du suivi. Cependant, même dans ce cas, il ne s'agit pas d'observable recherchés suivant les termes de l'intégration sensorielle de façon intentionnelle et a fortiori exhaustive.

D'autre part, considérons la pyramide de l'apprentissage. Celle-ci prend en compte l'aspect développemental de l'intégration sensorielle et explique les processus mis en jeu pour parvenir à des activités complexes.

Nous pouvons constater que parmi tous les éléments abordés ici, certains n'apparaissent pas du tout dans le discours des ergothérapeutes, quelle que soit la phase d'intervention. C'est le cas du comportement, concernant les sphères cognitives et de l'intellect, du centre de l'attention à propos du développement perceptivo-moteur. Par rapport au développement sensori-moteur, la maturité des réflexes, la capacité à filtrer des stimuli, la conscience des deux côtés du corps, la planification motrice et la sécurité posturale ne peuvent pas non plus être rapprochés du discours des ergothérapeutes et n'apparaissent donc pas dans leur accompagnement. Quant aux systèmes sensoriels gustatif, olfactif, auditif mais aussi vestibulaire, ils ne sont pas mentionnés. On constate donc au premier abord que le développement sensori-moteur en particulier, est très peu mentionné.

Par ailleurs, la majeure partie de la sphère cognitive et de l'intellect est non seulement mentionnée, mais correspond même aux thèmes transversaux des trois entretiens, à savoir les apprentissages scolaires et les activités de la vie quotidienne. Ces éléments sont mêmes majeurs dans la phase d'évaluation, et restent omniprésents pour chacune des phases du processus d'intervention mentionnées. On peut supposer, à ce fait, que la pratique des ergothérapeutes interrogées est bien centrée sur les occupations.

Le développement perceptivo-moteur est partiellement abordé, mais aucune de ses dimensions n'est explicitement évaluée. On retrouve cependant dans le suivi la coordination oculo-motrice à quelques reprises dans les entretiens « *mais elle arrivait quand même à la*

*distinguer pour la recentrer* » (Entretien B, p.12), ainsi que l'ajustement oculo-postural « *elle le faisait en visuel alors par contre, moi je lui disais, parce que des fois elle avait tendance à s'approcher très près* » (Entretien B, p.13), le contrôle moteur « *donc elle avait une main moins précise que l'autre* » (Entretien A, p.22). La perception visuo-spatiale est évoquée implicitement à une reprise dans les techniques proposées par l'ergothérapeute, à travers les notions de repère spatial, et représentation mentale « *par exemple le corps du serpent il vient devant, derrière l'arbre euh... et puis y passe... fin après y avait la notion de dessus, dessous* » (Entretien B, p.18). C'est d'ailleurs à cette occasion dans l'entretien B qu'est évoqué le langage, dans l'aspect de compréhension, concernant le vocabulaire spatial. C'est la seule mention qui en est faite. Un item du développement sensori-moteur, le schéma corporel, est sous-entendu lorsqu'il est question de repère corporel dans les stratégies proposées aux jeunes (dans les entretiens A et B).

Enfin, concernant les systèmes sensoriels, le système visuel est bien entendu considéré par les ergothérapeutes, distinguant la part de déficience et la part de potentiel visuel. Le système tactile est pris en compte de façon importante dans les compensations suggérées, et le système proprioceptif également, mais de façon moindre. Aucun de ces systèmes n'est évalué directement par les ergothérapeutes. Ces systèmes ne sont pas renseignés par les ergothérapeutes en terme de modulation ni de discrimination.

La plupart des éléments du processus d'intégration sensorielle que l'on peut retrouver dans le discours des ergothérapeutes, l'est de façon ponctuelle et succincte. De plus, tous ces éléments, pris en compte dans le suivi, c'est-à-dire observés, mentionnés, et en fonction desquels les activités et conseils de l'ergothérapeute sont adaptés ne font pas cependant l'objet d'une thérapie. Ils ne sont pas travaillés en eux-mêmes et ne font pas partie des objectifs.

Ce modèle rend compte des acquis, construits par l'expérience de l'enfant, sur lesquels il s'appuie pour ses activités plus élaborées. Il est intéressant de constater que les références aux suivis antérieurs sont associées à la réussite du suivi de façon explicite mais aussi implicite dans la structure de l'anamnèse évoquée plus haut. Celle-ci associe l'espace à la gestuelle ou au repère corporel, ce qui correspondrait ici au schéma corporel, à la coordination oculo-motrice et à la perception visuo-spatiale. Ces dimensions du développement sont donc mentionnées comme condition de réussite du suivi, atteinte des objectifs portant sur les activités de vie quotidienne. Notre hypothèse 1 semble donc vérifiée : si les objectifs centrés sur les occupations sont atteints, alors les dysfonctionnements d'intégration sensorielle ont été pris en compte.

Par ailleurs, l'anamnèse, c'est-à-dire le développement de l'enfant en corrélation avec sa déficience visuelle, amène l'ergothérapeute à décrire une activité réussie : l'apprentissage des lacets (Entretien B, p.18). Or l'analyse de cette activité par l'ergothérapeute renseigne un nombre important des dimensions de l'intégration sensorielle, tant dans son aspect développemental qu'en tant que processus dynamique : la sphère de l'occupation, l'organisation, la motivation, les praxies (implicitement), la discrimination tactile et visuelle, le langage, la perception visuo-spatiale... chacun de ces éléments apparaissent dans la description de l'activité réussie, à l'occasion d'un échange sur l'impact de la déficience visuelle sur le développement de l'enfant. Cet exemple confirme lui aussi l'hypothèse 1.

Ces éléments cependant, ne se retrouvent que dans l'entretien B.

Un autre exemple, issu de l'entretien A reprend ces items, et les associe à une réussite, sans toutefois évoquer d'aspect développemental. Il s'agit de l'accompagnement sur l'activité de maquillage (Entretien A, p.23-25). L'ergothérapeute y analyse différents aspects de l'activité qui renseigne la sphère de l'environnement, la sphère des occupations, l'organisation, le contrôle moteur, le schéma corporel, les systèmes sensoriels tactiles et proprioceptifs. Les 4 niveaux de la pyramide sont donc représentés.

Ceci, tout en confirmant aussi l'hypothèse 1, reste cependant épisodique. L'entretien C quant à lui ne développe que très peu le thème « tâche » qui comporte l'essentiel de ce qui peut se rapporter au processus d'intégration sensorielle. On n'y voit donc pas du tout apparaître d'élément soutenant l'hypothèse 1 ou 2.

La seconde hypothèse quant à elle, ne paraît pas vérifiée : si les phases d'évaluation et d'élaboration des objectifs en ergothérapie ne présentent pas d'attention particulière portée aux troubles d'intégration sensorielle, alors l'atteinte des objectifs centrés sur les occupations rencontre des difficultés liées aux troubles du processus sensoriel.

Toute cette analyse nous montre que si certains aspects du processus d'intégration sensorielle sont pris en compte implicitement par les ergothérapeutes dans les phases d'intervention, il n'existe toutefois aucune évaluation directement portée sur ces aspects. Ainsi, si cette hypothèse était vérifiée, des difficultés devraient être constatées dans les suivis. Or, si certaines difficultés sont effectivement mentionnées, elles ne relèvent pas de notions relatives au processus d'intégration sensorielle mais plutôt de la volition de la jeune (manque de confiance en soi, demandes de la jeune en écart avec les objectifs de l'ergothérapeute, ...) ou de l'environnement physique (budget, ...). L'hypothèse 2 ne paraît donc pas vérifiée.

Ainsi, il apparaît que l'évaluation, centrée sur les occupations, ne recherche pas les différents aspects du processus d'intégration sensorielle. Cependant, lors de la phase d'intervention, comprise selon le sens de l'OTIPM, les ergothérapeutes prennent en compte implicitement quelques éléments de ce processus dans l'analyse de l'activité. Il s'agit toutefois d'une intervention par « *compensation* » (Fischer, 2009) ou « *entraînement des habiletés occupationnelles* » (ibid), et non d'un « *modèle visant à améliorer les facteurs personnels et les fonctions de l'organisme* » (ibid) (cf. Annexe VII). Il ne s'agit donc pas d'améliorer ce qui pourrait relever d'un trouble du processus sensoriel. Enfin, le développement antérieur de l'enfant, corrélé à l'histoire de sa déficience visuelle, et les suivis antérieurs par d'autres professionnels, entrent dans le discours des ergothérapeutes comme des conditions de réussite des suivis.

## VI-DISCUSSION

---

L'obtention de ces résultats nous invite désormais à une prise de recul sur l'ensemble de cette étude afin d'en légitimer ou d'en nuancer la portée, pour que « *le chercheur soit en mesure de suggérer des améliorations de son modèle d'analyse ou de proposer des pistes de réflexion et de recherche pour l'avenir.* » (Van Campenhoudt et Quivy, 2011, p.187).

La portée de ce travail d'initiation à la recherche est cependant à nuancer en raison de divers biais que nous relevons ici.

Nous pouvons noter un biais d'échantillonnage. En effet, le recrutement des ergothérapeutes interrogées se voulait systématique, à partir d'une recherche de l'ensemble des structures accompagnant des enfants déficients visuels, à savoir essentiellement des SAFEP et SAAAIS. Cependant, la recherche effectuée s'appuyant sur un moteur de recherche en ligne présente des limites puisque toutes les structures ne sont pas visibles sur internet. De plus, les recherches en ligne m'ont amené à découvrir notamment des sites internet se proposant de relever un ensemble de structures d'accompagnement de cette population, tout en ne prétendant pas être exhaustif. J'ai ainsi découvert et contacté des structures qui n'étaient pas des SAAAIS ni des SAFEP. Par ailleurs, parmi les établissements contactés, tous n'ont pas répondu au message quant à la présence d'un ergothérapeute ou non dans la structure. De plus, la connaissance de certaines structures par mon expérience, ainsi que par des recommandations de la part d'ergothérapeutes contactées dans ce cadre, a pu biaiser aussi l'échantillonnage. Enfin, quelques premières réponses s'étant montrées positives et les délais fixés pour la phase de conduite de l'investigation étant limités, ma recherche en ligne n'a pas été exhaustive comme escompté. Ainsi, il s'agit ici d'un échantillonnage non pas systématique, mais davantage de convenance et boule-de-neige, c'est-à-dire parmi les techniques d'échantillonnage non probabilistes.

Un autre biais est à relever dans la conduite de l'investigation : il s'agit d'un biais lié aux techniques d'entretien. Tous les entretiens effectués n'ont pas été analysés, contribuant à m'entraîner aux techniques propres à l'entretien d'aide à l'explicitation. Toutefois, le nombre d'entretien effectué reste bien entendu trop faible pour maîtriser ces différentes techniques. En effet, ma seule approche de ces techniques a été la lecture de divers ouvrages de Vermersch et l'échange avec un ergothérapeute formé à ces techniques, ce qui ne peut suffire. Ainsi, je n'ai pu garantir que ces entretiens amènent véritablement à une « verbalisation de l'action »

(Vermersch, 2011, p.17), faisant « *référence à une tâche ou une situation réelle et spécifiée* » (Vermersch, 2011, p.34) des ergothérapeutes. Une recherche pour laquelle le contexte temporel et financier permettrait une formation du chercheur à ces techniques d'entretien fournirait des données plus probantes.

La pratique de ces techniques a toutefois constitué une expérience professionnalisante puisqu'elle m'a permis d'identifier une difficulté personnelle à être directive, dimension dont je perçois pourtant l'intérêt voire la nécessité suivant les contextes. La découverte de cette technique m'a également initié au fait que certaines formulations de questions suscitent chez la personne interrogée certains types de discours, certains domaines de verbalisation. Tout ceci me paraît fondamental pour ma pratique professionnelle, dans les nombreuses situations d'entretiens auxquelles je serai confrontée.

D'autre part, le recrutement des entretiens à analyser présente quelques biais. En effet, deux d'entre eux sont réalisés auprès d'ergothérapeutes travaillant dans la même structure. On peut imaginer que la pratique y est donc assez homogène, notre étude risquant alors d'être moins représentative de la pratique en France. Par ailleurs, la troisième ergothérapeute interrogée, a une expérience de pratique auprès des enfants déficients visuels limitée : en effet, bien qu'ayant une expérience supérieure à 3 ans, le nombre d'enfant suivi est réduit en raison du faible équivalent temps plein qui leur est consacré dans son emploi. A ceci d'ajoute le fait que certains éléments, tels que l'apparition de l'anamnèse, n'apparaissent que dans un entretien. C'est pourquoi les conclusions tirées quant aux hypothèses sont difficilement généralisables.

Enfin, un biais apparaît à travers le choix des situations racontées par les ergothérapeutes. En effet, il est intéressant de constater face à la consigne initiale demandant de raconter un suivi réussi, les trois ergothérapeutes interrogées ont choisi de raconter le suivi d'un jeune âgé de plus de 15 ans, ne présentant aucun trouble associé, et ayant bénéficié d'un suivi très jeune. Ces éléments pourraient laisser supposer d'une part que les suivis d'enfants présentant des troubles du processus sensoriel n'ont pas été relevés parmi les suivis réussis, et d'autre part, que d'éventuels troubles du processus sensoriels auraient pu être compensés lors des suivis antérieurs. Ainsi, la consigne initiale empêche peut-être dans une certaine mesure d'accéder à l'objet de notre étude. Par ailleurs, les suivis antérieurs apparaissent comme l'une des conditions d'un suivi réussi, sans que leur nature ni leur modalité soient précisées. Il serait donc intéressant d'investiguer sur ces éléments. Une étude complémentaire pourrait s'y

intéresser ou modifier les critères d'inclusion et d'exclusion pour ne s'intéresser qu'aux suivis d'enfants plus jeunes, ou n'ayant pas été suivis précédemment par des équipes de rééducation et de réadaptation. Ces critères toutefois nécessiteraient une grande précision et rigueur de définition.

Indépendamment de ces biais, d'autres éléments qui ressortent de cette recherche peuvent être mis en perspective.

Comme Van Campenhoudt et Quivy nous en informaient, « *une observation sérieuse met souvent en évidence d'autres faits que ceux auxquels on s'attendait et d'autres relations que l'on ne peut tenir pour négligeables.* » (2011, p.187). Ainsi, cette étude a mis en évidence l'importance de la négociation des objectifs avec le jeune comme condition de réussite du suivi. Les modèles d'analyse choisis ne permettent pas d'en relever et d'en analyser toutes les dimensions, comme pourrait le faire le Modèle de l'Occupation Humaine (MOH) de Gary Kielhofner par exemple. Nous avons donc choisi, pour cette étude de ne pas analyser plus en détail cette dimension du processus d'élaboration des objectifs, pour laquelle il serait légitime de se demander si elle est propre à cette population en terme d'âge et de déficience. Ceci mériterait donc de faire l'objet d'une analyse complémentaire pour rendre compte des résultats de cette étude.

L'intervention inattendue des concepts du MOH (en particulier de la volition) dans cette recherche illustre un rapport entre les modèles et la pratique, qui jusque là était difficile à percevoir pour moi. Il m'apparaît donc plus clairement que les modèles et la pratique se nourrissent mutuellement. Ceci alimente ma réflexion personnelle quant à l'utilisation de tels modèles dans ma future pratique, et me permet de mieux saisir l'intérêt et l'enjeu d'un tel ancrage.

Un autre modèle aurait pu intervenir de façon pertinente dans ce mémoire afin de définir le processus d'intervention : le Modèle Canadien du Processus de Pratique (MCPD). Ce modèle est paru en 2013, dans l'ouvrage de Townsend & Polatajko : *Habiliter à l'occupation, faire avancer la perspective ergothérapique de la santé, du bien-être et de la justice par l'occupation*. Il s'accorde à la thérapie d'intégration sensorielle de façon très cohérente, s'inscrivant dans un même bain culturel, et dans une même identité et pratique et de la profession, puisque tous deux sont nés en Amérique du Nord. Cependant, la découverte de ce dernier est intervenue tardivement dans mon travail de recherche, ce qui ne m'a pas permis d'y soumettre mon analyse. L'OTIPM toutefois l'avantage de rendre compatible l'approche

bottom-up de l'intégration sensorielle et l'approche top-down observée chez les ergothérapeutes.

## CONCLUSION

---

Cette étude nous amène donc à constater l'absence de la thérapie d'intégration sensorielle dans la pratique des ergothérapeutes français auprès des enfants déficients visuels. Toutefois, leur pratique centrée sur les occupations rend compte, dans leur analyse d'activité, de certains aspects qui ne peuvent être négligés, pour lesquels le processus d'intégration sensorielle offre une grille de lecture et donne une compréhension plus globale et exhaustive. Ainsi, une évaluation rigoureuse des troubles du processus sensoriel, relevant initialement d'une approche bottom-up, trouverait tout son sens au cœur du processus d'intervention, là où l'étape de l'OTIPM (cf. Annexe VII) consistant à « *définir, clarifier ou interpréter la cause* » (Fischer, 2009), est absente.

La conclusion de cette analyse souligne la pertinence de cette approche dans ce contexte de pratique. Ceci implique que les ergothérapeutes connaissent et se forment à cette pratique, et ce de façon plus approfondie et systématique. Mais se former soulève une difficulté, liée à l'exigence que cela implique, aux contraintes temporelles et financières. C'est pourquoi, intégrer cette approche à la formation initiale des ergothérapeutes en France serait une piste intéressante.

Par ailleurs, le développement et les suivis antérieurs figurent parmi les conditions d'un suivi réussi. Une étude complémentaire se révélerait donc pertinente. Celle-ci permettrait de mieux déterminer ce qui, dans les suivis antérieurs, a permis ce développement des jeunes sans troubles majeurs du processus sensoriel. Ou encore elle pourrait affiner les critères d'exclusion et d'inclusion qui ont pu exclure de l'étude les suivis se rapportant davantage aux troubles d'intégration sensorielle.

Enfin, une étude approfondie serait nécessaire pour analyser ce qui, dans l'élaboration des objectifs relève de la volition de la jeune, et dans quelle mesure ceci conditionne la réussite du suivi.

Ce travail a suscité pour moi un grand intérêt. La phase exploratoire accompagnée de nombreuses lectures m'a permis de prendre conscience de l'envergure des thèmes à explorer, et m'a donné la satisfaction de voir certaines hypothèses initiales confirmées par mes lectures. Toutefois la méthode adoptée a manqué d'efficacité, n'ayant pas saisi d'emblée l'attendu de cette première étape qui consistait non pas à résumer mes lectures, aussi intéressantes et pertinentes soient-elles, mais à expliciter la démarche de recherche effectivement engagée, et

son exigence. La lecture d'un de ces ouvrages, concernant la spécificité de la pratique de la thérapie d'intégration sensorielle auprès des enfants déficients visuels aurait constitué un atout fondamental lors de cette phase de travail. Toutefois, le contexte matériel ne m'a pas permis d'y accéder. La quête de cet ouvrage cependant m'a notamment amené à contacter des ergothérapeutes anglophones. De même, l'ensemble des démarches de recherche m'a conduite à entrer en relation avec divers ergothérapeutes ou professionnels de santé, ce qui contribue à forger ma posture professionnelle. De plus, compte tenu de l'origine culturelle de l'intégration sensorielle, les ouvrages de références dans ce domaine sont anglophones. Il a donc fallu me confronter à une démarche de traduction pour y accéder. Ce travail, coûteux en temps et en énergie, me paraît a posteriori être un atout : il me permet aujourd'hui de ne pas considérer cette langue comme une barrière dans l'accès aux données scientifiques et probantes, sur lesquelles je me devrais d'être informée et à jour, afin d'actualiser ma pratique professionnelle.

La phase de construction de l'investigation a ouvert mes recherches à une autre dimension, dont je vois directement l'impact pour ma future pratique, à savoir les recherches sur la technique d'entretien adoptée.

Le traitement et l'analyse des données ont ensuite été fastidieux et ont eu plus de difficulté à susciter mon intérêt tant que les conclusions ne se dessinaient pas. Par ailleurs, il m'aurait été profitable d'entamer cette étape de travail plus tôt en l'anticipant davantage. Cette phase de travail solitaire a été coûteuse pour moi. Cependant je constate qu'elle m'est moins pénible qu'un travail d'apprentissage intensif. Ceci a été aussi l'occasion de repérer mes limites et d'apprendre à les gérer pour ménager mon équilibre occupationnel.

## BIBLIOGRAPHIE

---

Amblyopie. (s. d.). Dans *Dictionnaire Larousse en ligne*. Repéré à <http://www.larousse.fr/encyclopedie/medical/amblyopie/11086>

[Adel Hamitouche] (2010, 10 octobre). *Vidéo enfants maladroits 1* [Vidéo en ligne]. Repéré à <https://www.youtube.com/watch?v=MEr5dwGo1dM>

ARS. (2016). *Parcours de soin, parcours de santé, parcours de vie*. Repéré à [http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/2016-01-11\\_lexique\\_vf.pdf](http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/2016-01-11_lexique_vf.pdf)

Association Canadienne des Ergothérapeutes. (2012). *Profil de la pratique des ergothérapeutes au Canada*. Repéré à <https://www.caot.ca/document/4720/2012profil.pdf>

AVH. (2017). L'écriture braille. Repéré à <https://www.avh.asso.fr/fr/tout-savoir-sur-le-braille/lecriture-braille>

AVJADV. (2017). L'Instructeur en Autonomie de la Vie Journalière. Repéré à <http://www.avjadv.org/index.php/14-la-profession/16-l-instructeur-en-autonomie-de-la-vie-journaliere>

Ayres, J. (1972). *Sensory Integration and Learning Disorders*. Los Angeles: Western Psychological Services

Ayres, J. (1979). *Sensory integration and the child*. Los Angeles : Western Psychological Services

Aznar Baquero, C. (2011). Prise en charge en ergothérapie des enfants malvoyant. Dans Editions TEC&DOC, *La malvoyance chez l'enfant Cadre de vie et aides techniques* (1<sup>e</sup> éd., p.199-204)). Monts, France : Lavoisier

Brochet, N. (2011). La créativité de l'ergothérapeute au service des enfants malvoyants. *ErgOTHérapies*, 42 (31-36)

Bullinger, A. (1984). Instrumentation du système déficient visuel, *Perspective psychobiologique. Un Florilège : 40 ans de réflexion et de pratiques*, 88-94.

Bundy, A. C., Lane, S. J. & Murray, E. A. (2002). *Sensory integration : theory and practice* (2e éd.). USA: F. A. Davis company (p.15)

CAOT-ACE, *Présentation de Habilitier à l'occupation, faire avancer la perspective ergothérapique de la santé, du bien-être et de la justice par l'occupation*. Repéré à <http://slideplayer.fr/slide/1137572/>

Dunn, W. (2010) *Profil sensoriel* (1e éd. ; traduit par Pearson). Paris : Editions du Centre de Psychologie appliquée.

Fédération des Aveugles de France (2017). Formation des Instructeurs en AVJ (Autonomie dans la Vie Journalière) [pdf]. Repéré à <http://www.aveuglesdefrance.org/formations>

FISAF (2016). Licence Interface de Communication en Accessibilité et Compensation Sensorielle. Repéré à [http://www.fisaf.asso.fr/images/formation-2017/LICENCE\\_ICACS\\_2017.pdf](http://www.fisaf.asso.fr/images/formation-2017/LICENCE_ICACS_2017.pdf)

Fischer, A. (2009). *Occupational Therapy Intervention Process Model : A model for planning and implementing top-down, client-centered, and occupation-based interventions*. Fort Collins CO : Three Star Press.

Hatwell, Y. (2003a). *Psychologie Cognitive de la Cécité Précoce*. Paris : Dunod.

Hatwell, Y. (2003b). Le développement perceptivo-moteur de l'enfant aveugle, *Enfance*, 55, 96.

Hatwell, Y. (2006). Appréhender l'espace pour un enfant aveugle, *Enfance et Psy*, 33, 69-79.

Holzschuch, C., Allaire, C., Bertholet, L., Agius, C., Méheust, C. (2008). *Quand la malvoyance s'installe. Guide pratique à l'usage des adultes et de leur entourage*. Saint-Denis : INPES.

Institut les Hauts Thébaudières (2017). Critères Déficience Visuelle OMS. Repéré à <http://www.thebaudieres.org/index.php/la-population-accueillie/38-pathologies>

Institut les Hauts Thébaudières (2017). Pathologies visuelles. Repéré à <http://www.thebaudieres.org/index.php/la-population-accueillie/39-pathologies-visuelles>

Kammerer, M. (2016). L'Icacs, un artisan de l'accessibilité universelle. Repéré à [http://emploi.directions.fr/article\\_fm/2045859W/l-icacs-un-artisan-de-l-accessibilite-universelle](http://emploi.directions.fr/article_fm/2045859W/l-icacs-un-artisan-de-l-accessibilite-universelle)

Kielhofner, G. (2008). *Model of human occupation: theory and application* (4<sup>th</sup> ed.). Baltimore : Lippincott Williams & Wilkins

Kovarski, C. (2011). *La malvoyance chez l'enfant, cadre de vie et aides techniques*. Paris, France : Lavoisier, 59-94.

Le Bail, B. (2011). L'accompagnement de la malvoyance chez l'enfant. Dans Editions TEC&DOC, *La malvoyance chez l'enfant Cadre de vie et aides techniques* (1<sup>e</sup> éd., p.199-204)). Monts, France : Lavoisier

Lesage, B. (2006). Naître à l'espace – Prémices d'une clinique élargie, *Enfances et Psy*, 33, 113-123.

Marquet-Guillois, M., Lespargot, A. & Truscelli, D. (1981). Les lenteurs d'écriture. *Motricité cérébrale*, 2, 69-75.

Meyer, S. (2013). L'élaboration et la formulation des objectifs d'intervention. Dans M.-H. Izard (dir.), *Expériences en ergothérapie* (26<sup>ème</sup> série, pp. 128-135). Montpellier : Sauramps Médical.

Miller, L. (2014). *Sensational Kids : Hope and Help for Children With Sensory Processing Disorder (SPD)* . (2e éd.) New-York : Perigee

Ministère du travail, de la solidarité et de la fonction publique, Ministère de la santé et des sports. (2010). *Diplôme d'Etat d'ergothérapeute : référentiel de compétences*. Repéré à <http://www.unilim.fr/ilfomer/files/2012/03/R%C3%A9f%C3%A9rentiel-de-comp%C3%A9tences-DEE.pdf>

Ministère de la Santé et des Solidarités, Ministère délégué à la Sécurité Sociale, aux Personnes âgées, aux Personnes handicapées et à la Famille, Ministère de la Jeunesse, des Sports et de la Vie associative. (2007). *Plan national « Bien vieillir » 2007-2009*. Repéré à [http://travail-emploi.gouv.fr/IMG/pdf/presentation\\_plan-3.pdf](http://travail-emploi.gouv.fr/IMG/pdf/presentation_plan-3.pdf)

Parham, L. & Mailloux, Z. (2010). Sensory integration. Dans Case-Smith, J. & O'Brien, J. (dir.), *Occupational Therapy for Children* (6e éd., p. 325-372). Missouri : Elsevier.

Pouhet, A. (2015). L'évaluation de la vitesse d'écriture manuelle à l'aide d'une dictée de niveau progressif : l'EVEDP. *Approche Neuropsychologique des Apprentissages chez l'Enfant – A.N.A.E.*, 136, 354-363.

Processus (s. d.). Dans *Dictionnaire Larousse en ligne*. Repéré à <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/processus/64066?q=processus#63349>

**Ray-Kaeser, S. (2010).**

Ray-Kaeser, S. & Dufour, C. (2013). Les concepts théoriques et l'approche thérapeutique d'Intégration Sensorielle, *Ergothérapies*, 49, 13-20

Roley, S. S., Blanche, E. I., & Schaaf, R. C. (2001). Understanding the nature of sensory integration with diverse populations. San Antonio, TX: Therapy Skill Builders.

Russel, E. & Nagaishi, P. S. (2010). Service for children with visual or hearing impairments. Dans Case-Smith, J. & O'Brien, J. (dir.), *Occupational Therapy for Children* (6e éd., p.744-784). Missouri : Elsevier.

Russel, L., et al. (2012) Sensory Integration Therapy for Autism Spectrum Disorders : A Systematic Review, *Research in Autism Spectrum Disorders*, (6), 1004-1018.

Sander, M.S., Bournot, M.C., Lelièvre, F., Tallec, A., Chambet, C., Corbé, C., ... & Zanlonghi, X. (2005). Les personnes ayant un handicap visuel. *Etudes et résultats*, 416, 1-12. Repéré à <https://www.epsilon.insee.fr/jspui/bitstream/1/12824/1/er416.pdf>

Schaaf, R.C., et Smith Roley, S. (2006). Sensory integration for children with visual impairments, including blindness. In R.C. Shaaf et S. Smith Roley (Eds), *SI : Applying clinical reasoning to practice with diverse populations* (pp. 149-169). San Antonio, TX : Harcourt Assessment.

Smith Roley, S., Mailloux, Z., Miller-Kuhaneck, H. & Glennon, T. (2007) Understanding Ayres' Sensory Integration, Sacred Heart University, (9). En ligne [http://digitalcommons.sacredheart.edu/ot\\_fac/15/](http://digitalcommons.sacredheart.edu/ot_fac/15/), consulté le 16 mai 2016.

Smith Roley, S., et Schneck, C. (2001). Sensory integration and visual deficits, including blindness. In S. Smith Roley, E. I. Blanche, et R.C. Schaaf (Eds.), *Understanding the nature of sensory integration with diverse populations* (pp. 313-344). San Antonio, TX : Therapy Skill Builders.

Talbot, G. (1993). *Batterie d'évaluation Talbot*. Montréal : Hôpital Sainte Justine

Van Campenhoudt, L. et Quivy, R. (2011). *Manuel de recherche en sciences sociales* (4e éd.). Paris : Dunod.

Watling, R. & Hauer, S. (2015) Effectiveness of Ayres Sensory Integration® and Sensory Based Interventions for People With Autism Spectrum Disorder : A Systematic Review, *The American Journal of Occupational Therapy*, (69). En ligne <http://ajot.aota.org/article.aspx?articleid=2436568&resultClick=3>, consulté le 16 mai 2016.



## LISTE DES FIGURES

---

Fig. 1 : Interaction permanente entre action et sensation .....	18
Fig. 2 : Dynamic process of sensory integration .....	27
Fig. 3 : Pyramid of Learning .....	29
Fig. 4 : Structure de l'anamnèse dans l'entretien B.....	44

# ANNEXES

---

## ANNEXE I

### GUIDE D'ENTRETIEN EXPLORATOIRE

#### **Présentation**

-présentation personnelle

-présentation de mon travail de mémoire : recherche concernant l'accompagnement en ergothérapie des enfants déficients visuels, d'éventuelles difficultés d'évaluation de leurs troubles, et la pratique de l'intégration sensorielle.

#### **Population**

Quelles problématiques les enfants que vous accompagnez présentent-ils ?

*Sont-ils tous déficients visuels ? Ont-ils tous des troubles associés ? Y a-t-il des enfants déficients visuels qui ne présentent pas de troubles associés ?*

Comment se déroule leur suivi ?

*Quelle est la durée moyenne d'un suivi dans votre contexte de travail ?*

#### **Durée de suivi**

Lorsque vous accueillez un enfant pour la première fois dans le service, quelles sont les évaluations que vous menez ?

#### **Evaluations**

*(combien, de quel type (qualitatives, quantitatives, standardisées, observations formelles/informelles, en contextes clinique/écologique, entretien avec les parents/enseignants, quels outils...))*

Rencontrez-vous des difficultés particulières lors de la phase d'évaluation ?

#### **Difficultés**

Faites-vous des réévaluations en cours de suivi et en fin de suivi ? Quelles sont-elles ?

#### **Réévaluation**

Quel type d'objectifs (à court ou long terme) visez-vous suite à cette phase d'évaluation ? Pouvez-vous m'en donner quelques exemples ?

#### **Objectifs**

**Parents**

Comment accompagnez-vous les parents ? les familles ?

*Quelle relation entretenez-vous avec les parents des enfants ?*

*Comment leur expliquez-vous les troubles de leur enfant ?*

**Accompagnement**

En quoi consiste l'accompagnement d'un enfant déficient visuel ?

Sur quels critères le suivi en ergothérapie prend-il fin ?

**AVJ**

Y a-t-il des AVJistes dans votre structure ? Depuis combien de temps ? De quelle formation initiale sont-ils ? Avez-vous, vous-mêmes, suivi la formation d'AVJiste et pourquoi ce choix ? Comment s'articule le travail des AVJistes et des ergothérapeutes dans votre structure ? (savez-vous si d'autres structures fonctionnent de la même façon ou différemment ?)

**Ergothérapie en  
déficience visuelle**

Connaissez-vous d'autres ergothérapeutes travaillant avec des enfants déficients visuels ? que savez-vous du fonctionnement des autres structures travaillant auprès d'enfants déficients visuels (quant à la présence d'ergothérapeutes, AVJistes, ...)

**Intégration  
Sensorielle**

Connaissez-vous l'intégration sensorielle ?

La pratiquez-vous ?

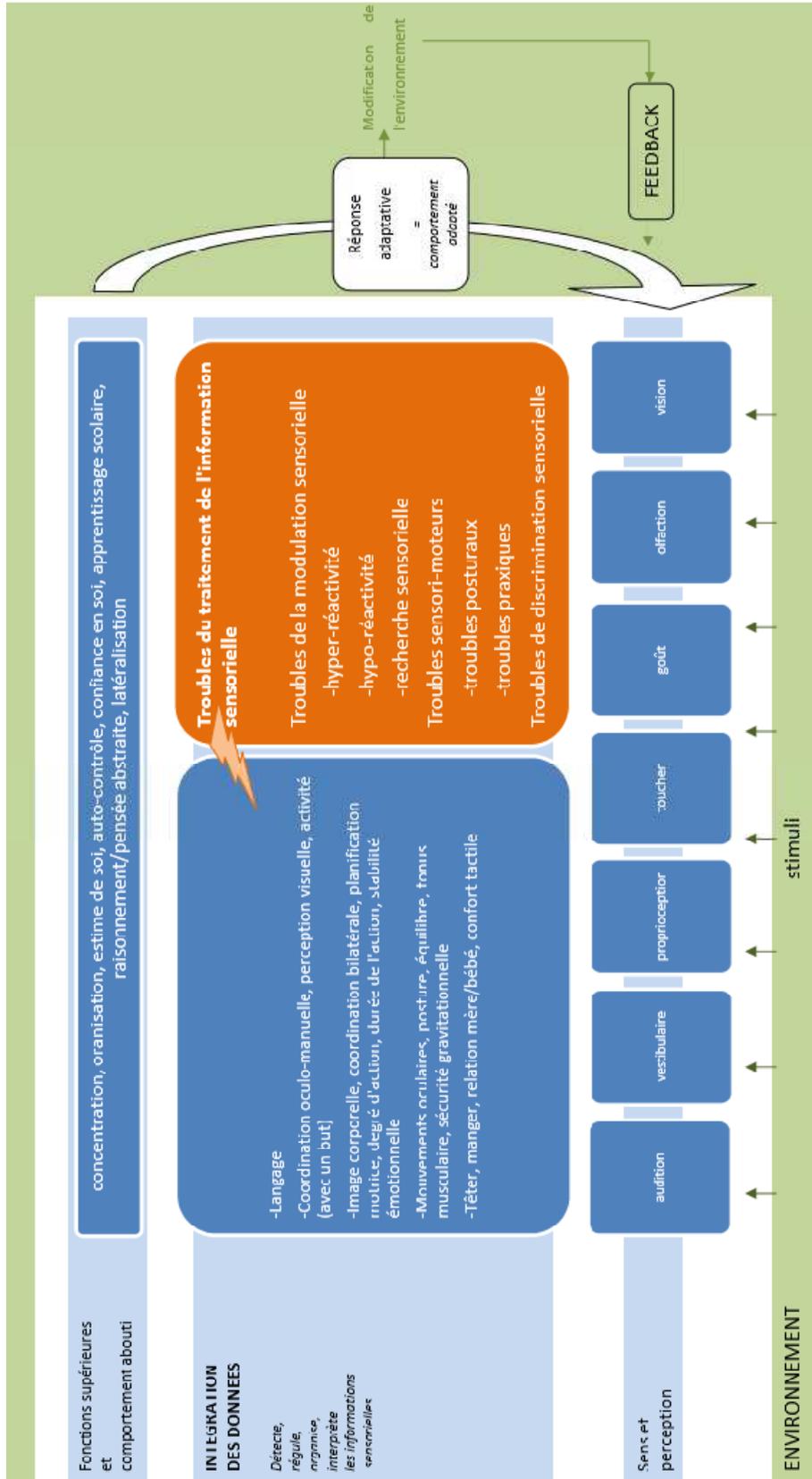
**ANNEXE II**  
**EXEMPLES D'ÉQUIPEMENTS DANS UNE SALLE D'INTÉGRATION**  
**SENSORIELLE**



(Russel et Nagaishi, 2010, p.358-359)

## ANNEXE III

### SCHEMA DU PROCESSUS D'INTÉGRATION SENSORIELLE



## ANNEXE IV

### DÉFINITIONS À PROPOS DE LA DÉFICIENCE VISUELLE

**Acuité visuelle** : « capacité de voir distinctement les détails d'un objet, avec pour finalité la reconnaissance de cet objet. » (Kovarski, 2011, p.52)

**Aniridie** : absence d'iris

**Anophtalmie** : absence de globe oculaire

**Champ visuel** : Espace que l'œil peut percevoir quand il est immobile. (Larousse médical)

**Colobome irido-chorio-rétinien** : fente qui peut siéger au niveau de l'iris, de la choroïde, du nerf optique et/ou de la paupière supérieure. (Larousse)

**Dyschromatopsie** : Altération de la vision des couleurs. Les dyschromatopsies peuvent être congénitales ou acquises.

**Héméralopie** : Diminution de la vision en lumière basse (crépuscule, éclairage faible). Une héméralopie se rencontre essentiellement au cours d'affections touchant la rétine, qu'elles soient congénitales (rétinopathie pigmentaire) ou acquises (rétinopathie diabétique). Exceptionnellement, on peut évaluer ce symptôme à l'aide de tests spécialisés. Il n'existe pas de traitement.

**Mégalocornée** : augmentation des dimensions de la cornée. (Larousse)

**Métamorphopsie** : Trouble de la vision caractérisé par une déformation des images. Une métamorphopsie est souvent due à une lésion de la macula (petite zone centrale de la rétine responsable de l'acuité visuelle). (Larousse médical)

**Microphtalmie** : Petitesse congénitale d'un œil ou des deux yeux, due à un arrêt de développement au cours de la vie intra-utérine. (Larousse)

**Photophobie** : Sensation visuelle pénible produite par la lumière. (Larousse médical)

**Réfraction oculaire** : Changement de direction d'un rayon lumineux qui traverse, dans l'œil, des milieux différents avant de converger sur la rétine. (Larousse médical)

**Scotome** : « trou de vision » immobile dans le champ visuel (Kovarski)

## ANNEXE V

### SCHÉMAS DU SYSTÈME VISUEL

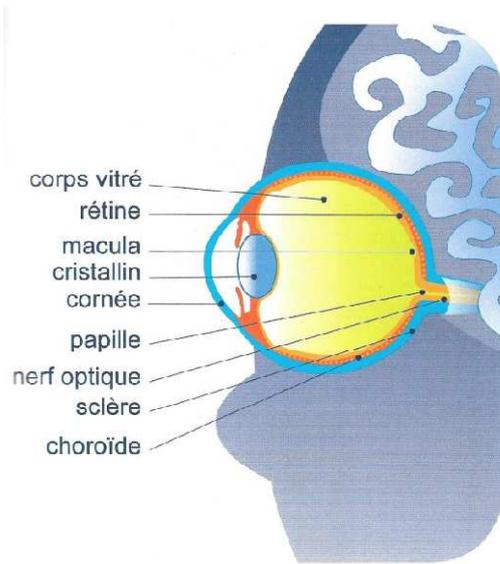
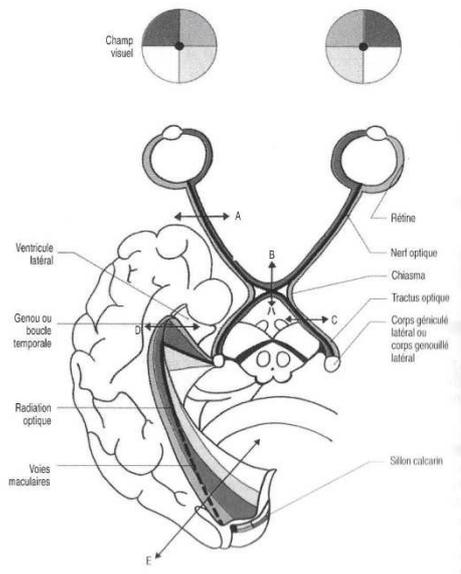


Schéma en coupe de l'œil (Holzschuch et al., 2008, p.29)



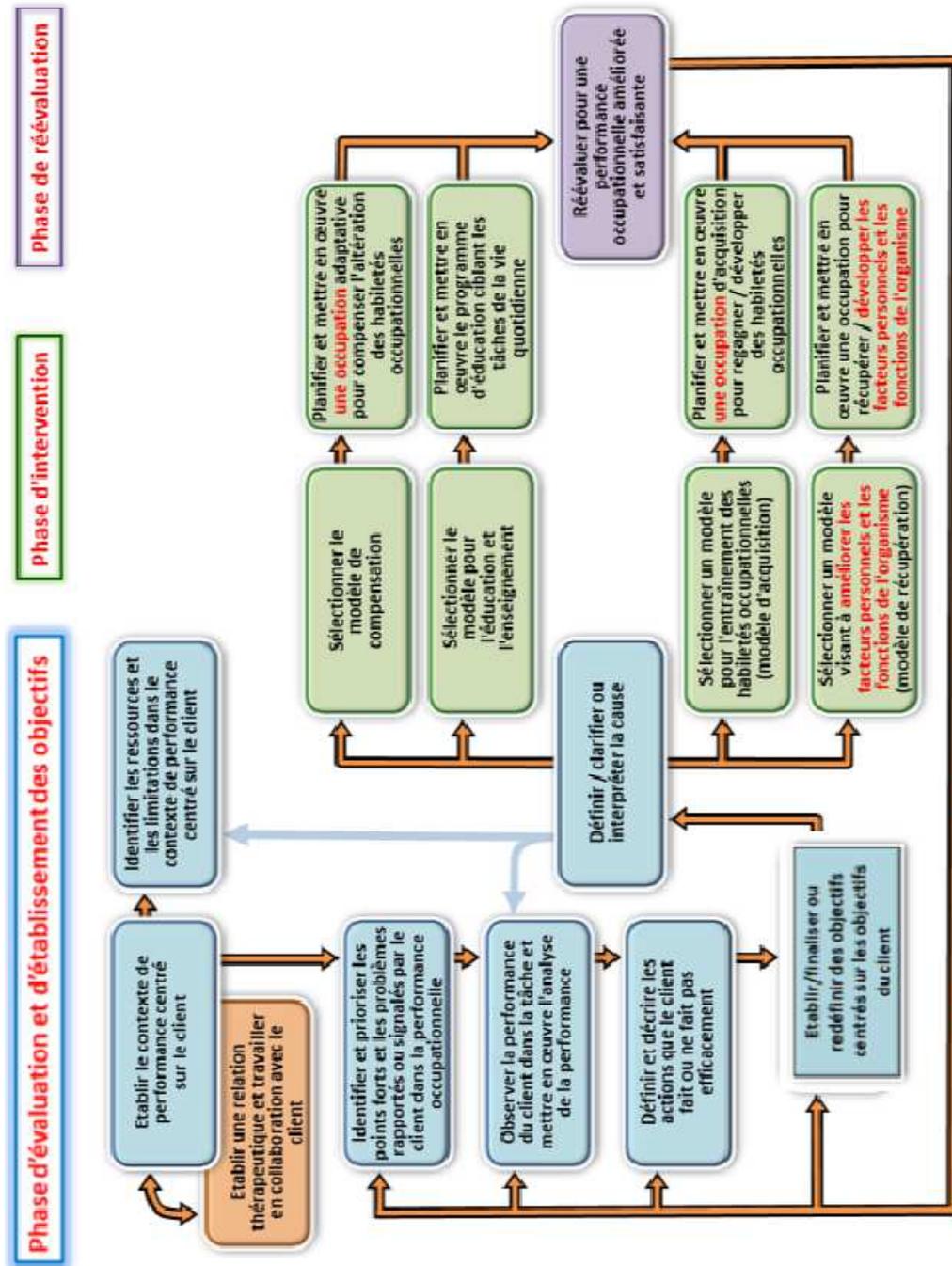
Trajet des voies visuelles (Kovarski, 2011)

**ANNEXE VI**  
**RÉSUMÉ DES CATÉGORIES DE L'OMS**

Catégorie OMS	Critères d'inclusion		Type d'atteinte visuelle (CIM-10)	Type de déficience visuelle (CIH)
	Acuité visuelle corrigée	<b>OU</b> Champ visuel		
Catégorie I	< 0,3 (3/10) et $\geq$ 0,1 (1/10)	> 20°	Malvoyance (ou basse vision)	Déficience moyenne
Catégorie II	< 0,1 (1/10) et $\geq$ 0,05 (1/20)	> 20°		Déficience sévère
Catégorie III	< 0,05 (1/20) et 0,02 (1/50)	5° < x < 10°	Cécité	Déficience profonde
Catégorie IV	< 0,02 (1/50) avec perception lumineuses	< 5°		Déficience presque totale
Catégorie V	aucune perception	Nul		Déficience totale

# ANNEXE VII

## OTIPM



Modèle du processus d'intervention en ergothérapie. Adapté de A. G. Fisher (2009). *Occupational Therapy Intervention Process Model: A model for planning and implementing top-down, client-centered, and occupation-based interventions*. Ft. Collins CO: Three Star Press.

**ANNEXE VIII**  
**FEUILLET D'INFORMATION**

**Feuillelet d'information**

Priscille RAFFARA

Etudiant en 3<sup>ème</sup> année d'ergothérapie

Institut de Formation en Ergothérapie (IFE) de Tours

59 rue Lakanal

37 000 Tours

06 74 21 87 71

Actuellement étudiante en troisième année d'ergothérapie, je suis amenée à effectuer un mémoire d'initiation à la recherche. C'est dans ce cadre, que je vous ai contacté et vous propose un entretien téléphonique.

Avant d'accepter de participer à ma démarche de recherche, veuillez prendre le temps de lire, comprendre, et considérer attentivement les informations qui suivent. Ce feuillelet d'information ainsi que le formulaire de consentement ci-joint vous précisent le motif de cet entretien, l'objectif de ma recherche et ses procédures.

Les documents peuvent contenir des mots que vous ne comprenez pas. Je vous invite à me poser toutes les questions que vous jugerez utiles et à me demander de vous expliquer tout mot ou renseignement qui n'est pas clair.

Mon travail de recherche porte sur l'accompagnement en ergothérapie des enfants déficients visuels en France. Une première phase exploratoire m'a amenée à lire divers ouvrages (articles scientifiques, ouvrages de référence anglophones et francophone, ...) et à échanger avec une ergothérapeute travaillant dans ce domaine. Afin de valider ou infirmer des hypothèses pour répondre à ma problématique, je cherche donc désormais à échanger avec plusieurs ergothérapeutes travaillant auprès d'enfants déficients visuels, en France, et présentant si possible une expérience d'au moins trois ans dans ce domaine. Si toutefois votre expérience dans le domaine est inférieure à trois ans, je vous demanderai de m'en préciser la durée, ce qui n'exclut pas la possibilité d'effectuer cet entretien.

À travers cet entretien, je souhaite que vous puissiez me raconter l'accompagnement en ergothérapie d'un enfant en particulier, dont vous aurez effectué le suivi en entier. Il s'agira

d'un suivi que vous jugez particulièrement réussi, un suivi que vous gardez en mémoire comme ayant bien fonctionné. Vous pouvez dès à présent en choisir un.

L'entretien consistera à me raconter ce suivi en détail. Je vous poserai donc des questions assez précises.

L'entretien se déroulera par téléphone. J'en estime la durée à environ 45 minutes. Cet entretien sera enregistré afin de faciliter mon travail d'analyse.

L'anonymat sera bien entendu conservé. Afin de préserver votre identité et la confidentialité des renseignements, vous serez identifié(e) dans mon écrit par un code.

Tous les renseignements recueillis demeureront strictement confidentiels dans les limites prévues par la loi.

Votre participation à ce projet de recherche est volontaire. Vous êtes libre de refuser d'y participer. Vous pouvez également vous retirer à n'importe quel moment, sans avoir à donner de raisons, en me faisant connaître votre décision.

En acceptant de participer à cette étude, vous ne renoncez à aucun de vos droits ni ne me libérez de mes obligations légales.

Si vous le souhaitez, je vous communiquerai mon travail lorsque celui-ci sera achevé.

Je reste à votre disposition pour toute question.

Signature de l'étudiante, responsable de la recherche

A handwritten signature in black ink, consisting of a stylized, cursive letter 'R' with a horizontal line crossing it.

**ANNEXE IX**  
**FORMULAIRE DE CONSENTEMENT**

**Formulaire de consentement**

Priscille RAFFARA  
Etudiant en 3<sup>ème</sup> année d'ergothérapie  
Institut de Formation en Ergothérapie (IFE) de Tours  
59 rue Lakanal  
37 000 Tours  
06 74 21 87 71

**Formulaire de consentement pour la participation à un entretien, réalisé dans le cadre d'un travail de recherche de fin d'études.**

La responsable de la recherche, Mademoiselle Priscille RAFFARA, m'a informé(e) de la nature et des buts de ce projet de recherche ainsi que de son déroulement.

Ma participation à cette étude est volontaire et je peux me retirer en tout temps sans préjudice.

Les données de cette étude seront traitées en toute confidentialité et elles ne seront utilisées qu'à des fins scientifiques.

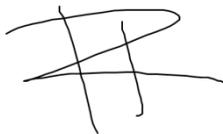
J'ai pu poser toutes les questions voulues concernant ce projet et j'ai obtenu des réponses satisfaisantes. La responsable de la recherche m'a remis un exemplaire du feuillet d'information et du formulaire de consentement.

J'ai lu le présent formulaire et je consens volontairement à participer à cette étude.

Je désire recevoir une copie des résultats de l'étude  oui  non

Signature de l'étudiante,  
responsable de la recherche

Nom, prénom et  
signature de l'interviewé(e)



## ANNEXE X

### RETRANSCRIPTION DE L'ENTRETIEN A

[...]

-la je , j'avais répondu par mail euh par rapport à vos questions

-oui, j'ai lu !

-...je sais pas si c'était suffisamment clair ou euh...

-oui, oui c'est très bien. Oui c'est très bien et puis euh, je vais faire ce que je peux hein euh, je sais pas si ce que je vais raconter va vous convenir mais euh

-nan mais c'est très bien, en fait euh, parfois c'est vrai que c'est un peu surprenant de... de raconter un suivi parce que c'est pas toujours ce qui est demandé quand on fait un entretien pour le mémoire mais... moi c'est simplement ça, que vous me racontiez euh...

-est-ce que euh... ouai, moi ma question c'est pendant que je raconte vous complétez en me posant des questions ou est ce que c'est un monologue ?

-euh... nan ne vais probablement vous poser des questions, oui

-ah, ça me... ça me va (rire)

-d'accord

-parce qu'un monologue euh, j'l'aurai pas bien senti là

-oui. Oui, oui. Non, non. Je... je pense que j'aurai des questions, peut-être même que je vous couperai la parole par moment pour cibler un peu une ou deux choses mais

-parfait...

-voilà (rire)

-très bien, super

-bon, bah si vous êtes d'accord de me raconter du coup euh, un suivi qui vous semble uh... qui a bien fonctionné, fin vous avez...

-ouai

-ouai

-alors, moi je vais vous parler d'une jeune qui s'appelle Caroline

-d'accord

-euh... elle a actuellement 17 ans

- d'accord

-actuellement elle est en terminale L

-mmm

-euh... elle passe son bac dans quelques mois là

-oui

-je l'ai suivie euh depuis 2 ans, je pense à peu près

- d'accord

-euh de manière pas toujours régulière euh on se voyait parfois 1 fois par semaine et puis plusieurs mois sans se voir selon les objectifs de travail qu'on avait

- d'accord

-euh... on a euh travaillé pas mal de choses avec Caroline. On avait démarré avec euh un travail autour de l'autonomie euh cuisine, l'autonomie euh pour ranger sa chambre, nettoyer sa chambre

-mmm

-euh... elle était en internat

-d'accord

-parce qu'elle était en section euh sportive euh et donc euh... elle est loin de chez ses parents, donc là nous on est à Lyon et ses parents sont près de Nancy

-ah oui d'accord, mmm

-donc elle est en internat. Euh... elle a au niveau pathologie une rétinite pigmentaire

-mmm

-euh elle est suivie depuis très jeune par des services d'accompagnement

- d'accord

-et donc elle a eu euh... dans le passé euh... des accompagnements par des AVJistes

-mmm

-euh par des ergothérapeutes, euh des accompagnements au niveau enseignements spécialisés

-ouai

-elle euh... elle travaille en braille

- d'accord

-donc elle a un... une... un bloc-note braille euh pour prendre ses cours

-mmm

-elle euh se déplace à la canne blanche ou avec son chien guide

- d'accord

-euh elle a quand même des restes visuels euh qui peuvent être exploités

- d'accord

-voilà pour vous donner un peu une idée de la jeune

-le contexte un peu euh

-voilà. Elle est, au niveau scolaire, très brillante

-d'accord

-elle a eu 20/20 à son bac de français donc euh c'est bien (rire) ! euh et donc elle fait partie d'une section sportive donc en plus des cours elle a des entraînements euh 3 à 4 fois par semaine

-d'accord, mmm

-euh d'athlétisme

- d'accord

-voilà. Donc c'est une jeune qui, de par son suivi euh... qu'elle a eu quand même assez jeune euh, moi la voyant vers 16-17 ans elle a eu déjà beaucoup de suivi donc y a pas mal d'apprentissages qu'avaient déjà été mis en place

- d'accord

-donc c'est une jeune, quand moi je la rencontre, elle est déjà très autonome

- d'accord

-euh... voilà. C'est une jeune qui n'a pas de difficultés à vivre euh en internat depuis qu'elle a 15 ans

- d'accord

-euh... parce que elle est en capacité de gérer seule euh ses affaires euh, elle a une passion pour les euh... pour les huiles essentielles et euh

- d'accord

-et elle se débrouille très bien toute seule pour avoir plein d'infos sur le sujet et euh... voilà. Elle est très dynamique, très en demande d'autonomie

- d'accord

-euh donc pour moi c'est clairement une des choses qui font que l'accompagnement que j'ai mis en place a bien marché c'est que à la base c'est une jeune qui est clairement en demande

- d'accord

-euh et... son objectif c'est d'aller le plus loin possible dans ce qu'elle est en capacité de faire

- d'accord. Ça pour vous c'est... c'est ce qui fait que ça a bien fonctionné en fait

-ah oui moi je pense que c'est vraiment un élément déterminant euh que, que voilà qu'elle ait vraiment une motivation à vouloir faire seule

-oui

-euh... et à considérer que ses difficultés visuelles ne vont pas euh... vont avoir un minimum d'impact sur ses choix de vie

-mmm

-euh ce qui, je pense euh influence beaucoup, c'est aussi qu'elle a eu un accompagnement jeune

-oui

-et donc euh, euh... elle arrive avec un patrimoine de capacités entre autres au niveau de l'autonomie dans la vie quotidienne euh qu'est assez développée déjà

-oui. D'accord.

-voilà. Après euh, donc avec elle, au niveau... de ce que je peux vous parler, on a eu euh... différents petits projets entre guillemets. On travaille à partir d'objectifs ciblés

- d'accord. Oui justement j'allais vous demander un peu par rapport à, plus sur les évaluations, les objectifs. La phase d'évaluation, comment ça s'est passé ? y en a peut-être eu plusieurs, je sais pas comment ça s'est passé ?

-alors au niveau phase d'évaluation euh, nous on fonctionne euh... sur des objectifs précis

- d'accord

-on n'est pas un service euh d'accompagnement euh au long terme donc on est sollicité par les SAAAS

-ouai

-euh pour des accompagnements spécifiques en ergothérapie

- d'accord

-par les SAAAS qui n'ont pas d'ergothérapeutes euh dans leurs structures

-ah oui, d'accord

-donc nous, on reçoit des demandes de la part des SAAAS euh, qui ont déjà un peu ciblé euh les besoins

- d'accord

-euh alors des fois c'est très large hein, des fois on nous demande autonomie dans la vie quotidienne, ce qui veut rien dire, mais euh... mais en principe c'est quelque chose qu'ils ont déjà abordé avec le jeune et si ils nous sollicitent pour de l'ergothérapie c'est que ça a déjà été évoqué avec la jeune et la famille.

- d'accord

-donc eux savent que ils vont être accompagnés par un ergothérapeute

-mmm

-euh... et ont une globale idée de l'objectif

-d'accord

-après moi j'ai travaillé avec cette jeune sur une évaluation de ses besoins

-oui

-donc dans un premier temps avec un entretien, avec elle, pour faire le point sur elle, ce qu'elle émettait comme besoin, déjà

- d'accord

-et puis ensuite en allant euh, moi détailler plus dans ses activités qui peuvent être attendues à son âge et dans son avenir, euh, est-ce que y a des choses qu'elle avait pas pensées, est-ce que y a des choses qui posaient souci, des choses qu'elle avait déjà réglé comme problème entre guillemets

-mmm

- euh pour faire émerger euh d'autres besoins et aller plus loin euh par rapport aux demandes

- d'accord. Et du coup dans la deuxième phase d'évaluation ça se passait dans des activités écologiques ou c'était euh...

-alors là l'entretien il s'est fait euh au sein de son internat euh voilà euh... avec je crois son éducatrice référente

- d'accord

-euh donc voilà. Vraiment de la discussion

- d'accord

-ensuite y a eu une phase d'évaluation euh en situation, donc euh, après avoir déterminé euh, les points précis euh sur lesquels on allait travailler. Chacun de ces points, on les a mis en situation, pour que moi je puisse évaluer où elle en est dans son autonomie dans ce, dans ce cadre là, qu'est-ce qu'elle a de base mis en place toute seule, où est-ce que je vais pouvoir avoir un impact et qu'est-ce qui va pouvoir être adapté, donc ça

-est-ce que vous seriez d'accord de me raconter euh cette, cette discussion là qui s'était passée et comment ça s'était passé pour que vous fassiez émerger justement d'autres points qu'elle avait pas mentionnés ?

-euh et ben simplement à partir de... de grilles de... de... grille d'autonomie dans la vie quotidienne avec euh on a euh des grilles avec, alors je suis pas sûre que ce soit du fait maison, qui fait vraiment du qualitatif

-mmm

-avec euh tout un listing d'activités euh, qui vont de savoir couper avec un couteau euh à savoir retirer de l'argent, reconnaître la monnaie euh

- d'accord

-et donc moi d'abord je l'ai interrogée sur elle ce qui venait spontanément et ensuite j'ai complété à partir de cette liste

- d'accord

-pour essayer d'aborder quasiment tous les critères et être sûre que euh dans cette euh, dans cette grille qui fait un listing sur cinq pages d'activités

- d'accord

-les activités qui correspondent à son âge hein

-oui

-je lui ai pas demandé si elle savait reconnaître euh ses sous-vêtements parce que... ça je suis sûre que c'est acquis mais

-mmm

-sur toutes les activités de son âge euh ou qu'elle va être amenée à faire euh, en lui disant voilà : sur ce sujet, par exemple euh, avec elle après on a travaillé euh le retrait d'argent, comment tu fais pour retirer de l'argent ?

- d'accord

-et donc euh, voilà, à elle de m'expliquer euh, bah en fait euh, si elle avait jamais fait, si euh... si elle le faisait comment elle le faisait euh, et pis la questionner pour savoir si elle se sentait en sécurité dans cette activité là

- d'accord

-est-ce qu'elle se sentait autonome, euh ou est-ce que c'était quelque chose euh qu'on pouvait convenir de travailler

-mmm

-j'essaye de faire en sorte à chaque fois dans ce type d'entretien que, à la fin de l'entretien on ait déjà listé quelques objectifs principaux

- d'accord

-et que ce soit fait en accord, c'est-à-dire que moi je lui dis qu'à partir de ce qu'elle m'a évoqué, il me semble important de travailler ça, ça, ça, ça, ça

-mmm

-et de voir elle ce qu'elle en pense, est-ce que y a des choses qu'elle voudrait rajouter

-ouai

-entre autre pour Caroline, pour être très concret par rapport à Caroline, elle avait des demandes euh, euh très... fin qui, qui pour elle euh étaient des demandes qui moi ne me semblaient pas du tout prioritaires

- d'accord

-euh elle avait des demandes sur euh, sur être capable de laver les vitres par exemple

- d'accord

-euh où moi, je lui ai..., voilà je lui ai clairement exprimé que moi il me semblait que c'était pas prioritaire

-mmm

-que on le ferait parce que c'était une de ses demandes, mais peut-être que moi je me permettrai de décaler ça dans le temps

-mmm, d'accord

-euh, parce que euh, sachant qu'elle est là dans une chambre avec une vitre euh, euh, je voilà, c'était, c'était pas forcément ce que je voulais qu'elle ait acquis de... en premier lieu quoi

-mmm, d'accord

-donc elle a eu beaucoup de demandes comme ça euh, très pointues. Euh, elle évoquait euh régulièrement euh que son objectif c'était d'être une parfaite femme au foyer, donc elle avait des demandes euh sur euh, sur être capable de euh manger dans un restaurant étoilé et de se tenir bien par exemple

- d'accord, d'accord

-sur euh, sur des choses qui n'étaient pas du tout en lien avec sa réalité actuelle mais dans laquelle elle elle avait envie de se projeter et euh et qui lui semblaient importantes

-et vous quand elle vous dit euh « moi j'aimerais laver les vitres ou etc », vous qu'est-ce que vous vous dites à ce moment-là et qu'est-ce que vous faites du coup ?

-alors moi déjà je lui demande si elle l'a déjà fait, comment elle le fait

-oui

-entre autres pour Caroline, elle l'avait déjà fait, elle l'avait déjà travaillé y a quelques années avec un AVJiste

- d'accord

-donc elle m'a expliqué la méthode dont elle faisait

-oui

-donc euh... moi j'ai commencé par lui dire qu'il me semblait que sa méthode était correcte euh

- d'accord

-euh qu'on allait se mettre en situation pour que moi je puisse affiner un peu la manière dont elle le fait

-mmm

-entre son discours et ce qu'elle fait réellement euh

-oui

-m'assurer que ce qu'elle fait correspond à son discours

-oui

-euh et puis qu'ensuite moi je lui apporterai euh des techniques complémentaires s'il y en a, pour qu'elle soit plus précise dans cette tâche

-mmm. d'accord. Et là à ce moment là qu'est-ce qui s'est passé, elle a, elle a accepté, elle a

-ah oui, tout-à-fait, elle a accepté de, de faire comme ça, elle a aussi accepté d'entendre que c'était pas forcément prioritaire

- d'accord

-euh. Et on l'a fait après euh, quelques semaines après euh, on a fait toute une séance autour de sa chambre sur euh comment passer l'aspirateur euh, comment faire les vitres, comment laver son miroir, comment euh... euh elle avait des questions sur euh comment laver son lavabo par exemple, elle a un lavabo dans sa chambre euh, comment être sûr qu'il est bien propre etc.

-oui

-donc on a fait toute une séance là-dessus, et donc elle, elle commençait par faire, ensuite moi je venais compléter par euh, des petites astuces si y avait besoin ou bien compléter sur la méthode, verbaliser un peu la méthode qu'elle utilisait pour qu'elle prenne conscience de ce qu'elle faisait

-oui

-pour pouvoir le réappliquer après en étant sûre d'elle

-est-ce que vous pourriez me, me raconter encore plus en détail justement le moment de, de laver les vitres, qu'est-ce que... comment elle faisait, comment vous vous avez réagi, qu'est-ce que vous avez fait, qu'est-ce que vous avez observé euh

-euh pour laver les vitres, elle était déjà très organisée en fait, elle euh... elle s'organisait elle-même pour euh, alors je sais plus, je pourrai plus vous dire exactement si c'était un chiffon, une éponge euh, une éponge et un chiffon je sais plus trop

-mmm

-mais euh, elle s'organisait en faisant euh de haut en bas euh, pour être sûre euh de faire euh tout l'espace

-mmm

-euh et moi il me semblait que sa méthode était très bonne et que le résultat était efficace

-oui

-et que, en soi, au niveau... visuel elle pouvait pas contrôler ce qu'elle faisait

-oui

-donc ce qu'elle avait besoin c'était de continuer à être aussi organisées dans cette tâche là

-mmm

-et je pense que ce qu'elle avait besoin surtout c'était de prendre confiance en elle sur cette activité

-d'accord

-que, ce qu'elle faisait était correct, ce qu'elle faisait était adapté, que on ne pouvait pas lui assurer un résultat à 100% et que je n'avais pas, aucune possibilité de lui permettre un résultat à 100%

-mmm. Ça vous vous l'êtes dit quand vous avez vu que le résultat de ce qu'elle faisait était déjà bien en fait, c'est ça ?

-oui, oui. Et puis que... et puis de pouvoir lui permettre euh, entre guillemet dans les méthodes euh qui peuvent fonctionner euh, quand on est malvoyant pour laver les vitres, elle avait les bonnes méthodes

-mmm

-et que euh, il fallait euh, euh je pouvais pas lui apporter plus  
-oui  
-mais pour euh Caroline, ça ça lui... alors ça lui a suffit oui et non euh. Euh, ça l'a rassurée il me semble  
-mmm  
-après euh, c'est une jeune qui voudrait toujours que ce soit parfait donc euh  
-oui  
-voilà. Je pouvais pas lui assurer quelque chose de parfait  
-mmm  
-donc euh, donc euh voilà, ça lui convient mais lui convient qu'à moitié  
-mmm  
-mais, voilà, moi je peux pas aller euh plus loin là-dessus. C'était un petit peu la même chose quand on a fait la cuisine  
-ouai  
-euh... elle avait des demandes par rapport à la cuisine, faudrait que j'essaie de me souvenir d'un exemple précis, mais elle voulait faire des choses extrêmement précises. Voilà elle coupait des... des pommes de terre... et elle voulait être sûre que ses pommes de terre soient coupées en carrés  
-d'accord  
-et non pas en rectangles (rire)  
-(rire) ah oui, d'accord  
-donc voilà, donc moi, très rapidement je lui ai dit ok Caroline, ça c'est un objectif pour toi mais dans la vie quotidienne c'est absolument pas un objectif pour moi  
-mmm  
-elle sait couper ses pommes de terre, euh qu'elles soient en carrés ou en rectangles pour de vrai euh... le jour ou quelqu'un fait remarquer que c'est des rectangles et pas des carrés c'est que c'est devenu son métier, c'est que c'est professionnel et donc on sera pas dans des exigences de vie quotidienne  
-mmm  
-mais, par rapport à la vie quotidienne... euh... moi je ne t'en demanderai pas plus et pour ton quotidien c'est... voilà, t'as pas besoin de plus, tu... tu sais faire. En plus elle avait besoin d'être mise en confiance mais elle euh... elle savait très bien faire euh... voilà on avait du reprendre je pense un petit peu comment elle positionnait ses doigts pour couper, pour être sûre de, de là où elle découpait  
-mmm  
-mais euh... mais y avait... elle partait déjà avec des bonnes bases donc euh y avait pas énormément de travail  
-mmm. Et quand vous voyez qu'elle fait les choses très bien là pour les pommes de terre et que vous vous dites que probablement qu'elle a besoin de confiance en elle, qu'est-ce que vous faites du coup à ce moment-là?  
-euh moi je lui dis. Très clairement je lui dis que ce qu'elle fait est très bien, que ce qu'elle fait correspond à ce que moi je fais en tant que voyante et en tant que voyante euh plus expérimentée qu'elle et que...  
-mmm  
-et que voilà. Et je lui ai aussi dit que ce qu'elle avait besoin c'était d'être plus rapide, mais que la rapidité elle, elle l'aurait avec la pratique  
-mmm  
-c'était aussi, euh des activités qu'il fallait qu'elle euh fasse et qu'elle refasse. Donc nous on a remis en place quelques séances... pour lui permettre de... de gagner un peu cette confiance  
- d'accord  
-j'ai aussi été en lien avec ses parents, pour exprimer que quand elle euh rentre en vacances chez ses parents, elle était en capa de faire ce genre de choses et qu'ils pouvaient lui demander euh, si elle souhaitait préparer un repas, qu'elle était en capacité de préparer un repas. Nous on l'avait fait euh, donc on l'avait fait plusieurs fois, on avait fait par exemple différents types de cuisson, on avait géré plusieurs formes de temps, et que donc ces compétences là euh, elle pouvait les reproduire parce que elle en était capable  
-mmm  
-y avait eu... alors euh, je suis pas s... j'ai pas de nouvelles je suis pas sûre que ce soit mis en place mais euh aussi un relai avec l'éducateur euh... du SAAAS  
- d'accord

-euh pour euh... voilà pour euh transmettre que... que Caroline a les compétences, qu'elle a la méthode, qu'elle a l'organisation euh, la gestuelle qu'il faut, et que elle a besoin de se remettre en confiance et donc de pratiquer et donc de faire un relai avec l'éducateur pour lui, euh elle entre autre, euh puisse euh reproposez des séances avec Caroline autour de la cuisine... et euh, et comme ça euh... remettre en pratique et reprendre confiance

-mmm. d'accord. d'accord. Euh là du coup, on part un peu sur la relation avec les parents mais je sais pas si, c'est quand même quelque chose qui m'intéresse. Euh pour communiquer avec les parents comment... comment vous faites du coup ?

-alors, moi je suis en communication par mail avec eux, et puis par téléphone

- d'accord. C'est... j'imagine que vous avez pas besoin de leur expliquer euh... euh la maladie de leur fille étant donné que c'est un suivi qu'elle a depuis longtemps

-oui

-les communications que vous avez avec eux c'est plutôt quoi du coup ? plutôt ce que vous disiez à l'instant là de...

-alors y a de la transmission sur ce qu'on fait en séance pour qu'ils soient au courant

-oui

-euh y a aussi euh un gros projet qu'on a mené avec Caroline euh autour de la téléphonie mobile

- d'accord

-euh Caroline utilisait un vieux Nokia euh... qu'elle a depuis des années euh... et qu'elle achète d'occasion parce que ça ne se vend plus sur le marché euh donc euh euh un des objectifs c'était de lui permettre d'acquérir des outils plus... plus récents et qui lui ouvrent plus de possibilités

- d'accord

-comme euh des outils qui permettent d'avoir un GPS pour qu'elle puisse se déplacer euh

-mmm

-savoir où elle veut aller, qu'elle puisse avoir accès à internet euh... à toutes les données internet euh... qu'elle puisse mieux gérer ses rendez-vous parce que son téléphone étant vieux, régulièrement il annulait ses rendez-vous. Euh... voilà donc aller vers quelque chose de plus technologique, de plus actuel et puis je trouve aussi qui corresponde plus euh... à son ... à sa situation d'une jeune fille de 17 ans extrêmement brillante au niveau scolaire et extrêmement bien intégrée au niveau social

-mmm

-et autonome. Euh... voilà qui lui permette d'être dans ce rythme là, de pas être en décalage avec ses copines parce que euh elle a un... nokia euh... qui permet pas d'avoir euh... ni facebook ni quoi que ce soit quoi

-mmm

-donc ça ça a été un travail qu'on a mené avec Caroline, sur lequel elle était à la base plutôt réticente qu'elle n'avait pas... fin elle, elle a émis le... la demande que son téléphone était à bout, mais elle était pas vraiment en demande d'aller vers du...

- d'accord

-des technologies, elle était assez frileuse là-dessus

- d'accord

-donc on avait démarré euh... en lui montrant des outils euh... spécialisés déficience visuelle euh... pour euh... pour lui montrer que voilà bah y avait des choses qui existaient, qui lui permettait d'en a... d'avoir un peu plus que ce qu'elle a actuellement mais de pas aller non plus euh... trop loin

-mmm

-et ce qui s'est passé et qui était un peu prévisible c'est que euh... quand elle a vu ça Caroline, elle s'est dit ça sert à rien que je change pour un outil qui me permet de faire à peine plus, dans ce cas je veux vraiment euh... avoir le max quoi

- d'accord

-donc on est parti sur la manipulation d'un i-phone, euh... et l'apprentissage de... de l'utilisation d'un i-phone

- d'accord

-donc euh voilà je reviens à votre question par rapport aux parents. Euh moi j'ai été en lien avec les parents pour, avant de lui proposer ça

-oui

-m'assurer que les parents étaient d'accord avec cette manip' (?)-là, que si ça voulait dire euh euh ouvrir entre guillemets ces portes-là à leur fille, je voulais être sûre que eux y soient dans... voilà qu'ils soient d'accord avec ça et que j'allais pas euh proposer un outil à leur fille que eux ne voudront pas

-oui, biensur, mmm

-donc voilà, j'ai eu un échange avec eux, euh... et puis j'ai pu entendre leur crainte, ils avaient des craintes euh, que Caroline perde l'i-phone si elle avait un i-phone

-mmm

-euh... donc on a pu mettre en place des systèmes euh... avec euh... avec des, des petites sangles... pas des sangles mais des... euh mince, je sais plus comment ça s'appelle, fin des... des choses qu'elle puisse euh, attraper facilement euh pour que euh le téléphone ne tombe pas, pour qu'il soit facilement euh... euh retrouvé, et pis d'avoir une coque assez solide pour que euh si elle faisait tomber euh elle se... elle... le... le téléphone soit protégé

-mmm, d'accord

-donc voilà. Moi j'étais en lien avec eux, entre autres par rapport à ça, euh... et puis ensuite j'ai été en lien avec eux autour de ce projet là aussi, parce que l'objectif c'était euh, à un moment, d'emmener Caroline euh dans un apple store où ils font des ateliers autour de l'accessibilité pour les non voyants euh

- d'accord

-sur leurs outils

-mmm

-et moi j'aurais voulu l'emmener là-bas pour qu'elle puisse poser toutes les questions techniques euh... auxquelles moi j'avais pas toujours de réponse

-ouai

-et qu'elle puisse trouver en face d'elle euh des pros de la téléphonie et des pros de ces outils-là

-mmm

-euh qui pourront l'amener plus loin. Donc ça on a voulu le faire sur Lyon mais au niveau euh des délais euh... des... des heures euh où avaient lieu les ateliers et tout c'était pas forcément faisable en fonction euh de son planning de lycéenne euh... de ces stores euh... etc

-ouai

-donc j'avais été en contact avec la famille pour voir si ils pouvaient euh le mettre en place quand elle était en vacances euh chez eux.

-mmm, d'accord

-donc ils ont pas pu le faire euh, parce que pareil avec les agendas ça a pas goupillé mais ils sont allés dans l'appel store pour euh se renseigner, ils sont allés aussi eux qui connaissaient pas trop ces outils euh apprivoiser un petit peu cet environnement

-mmm, d'accord, ok. euh... euh... si vous voulez bien, j'aimerais bien vous poser aussi d'autres questions par rapport à ce projet téléphonie

-oui, oui biensûr

-euh... euh... au mo... au moment où... fin, est-ce que vous pourriez me raconter le moment où vous avez... euh... vous avez commencé à vous dire « tiens peut-être que on pourrait faire ce projet ». Est-ce que vous pourriez me raconter ce moment-là ?

-euh... bah c'est vraiment une réflexion autour de cette jeune qui est très vive, qui est hyper... euh... hyper autonome euh, qui a euh par exemple un easytime pour l'école et qui le gère à une vitesse fulgurante, et qui atteint les limites de cet outil parce que euh... elle, elle a besoin de quelque chose qui réponde plus vite

-ouai

-euh... et euh... de la voir en contraste avec ce téléphone avec ses touches euh... sur lequel elle envoie des textos, mais qui fait globalement que ça

-mmm

-envoyer des textos et... qui régulièrement tombe en panne et où entre guillemets pour elle c'était... c'était un peu une fatalité quoi

-mmm

-le téléphone c'était... quand il tombait en panne, elle en avait cinq euh de rab euh d'occasion pour les renouveler, et quand elle aurait plus les cinq euh... bah elle verrait bien quoi

-ouai, mmm

-donc c'était voilà de... de voir ce contraste euh par rapport à cette jeune euh où euh... où moi je voulais déjà que on commence à réfléchir à une solution. Ça a mis du temps avant qu'on travaille là-dessus hein. Moi je lui en ai parlé assez tôt, du fait que bah la téléphonie ça allait être un objectif

-mmm

-euh... pour que quand elle est euh... soit après bac, et ben elle ait une solution qui fonctionne

-oui

-sachant que... euh après le bac euh... et ben elle sera peut-être plus suivie par un service d'accompagnement, donc voilà, moins de professionnels à disposition

-mmm

-ou bien elle aura peut-être un petit bébé, elle aura peut-être d'autres préoccupations, donc c'était aussi le moment de... prendre du temps pour se concentrer sur ce... projet

-mmm

-euh voilà. Donc on a abordé euh... au début voilà, moi je... j'ai en plus un bon lien avec cette jeune donc euh sur le ton de l'humour moi je lui ai très vite expliqué que son vieux machin qui marche pas euh, il allait falloir changer

-oui

-mais par contre, au niveau de... de ce qui allait être euh... utilisé, moi j'avais mon idée derrière la tête que un smartphone ça me semblait adapté à ses compétences, mais euh... j'ai aussi respecté son rythme qui était que... qu'elle était... pas du tout rassurée dans ce domaine-là

-mmm

-et donc on est... on a commencé par des téléphones à touches avec retour audio mais qui permettent plus de choses que son téléphone actuel

-mmm

...mais en restant sur les mêmes bases qu'elle connaissait, téléphone à touches, retour audio et voilà.

-mmm

-et après bah... c'est elle-même qu'a... qu'a... qu'a fait l'enchaînement et qu'a voulu voir autre chose... mais euh... mais voilà, moi même si j'avais l'idée de ce qu'elle était capable, j'ai voulu euh... commencer à son rythme pour que... elle-même aille vers ces outils et que ce soit pas non plus euh quelque chose d'imposé parce que euh... sinon ça veut dire que ça marchera moins bien euh... à l'avenir quoi

-mmm

-donc même entre euh... entre l'i-phone et un... smartphone android euh... on a testé les deux. Parce que euh... moi j'ai pas euh... j'ai pas de, d'action chez apple euh... et donc euh, j'ai pas euh pour vocation d'imposer la jeune à être dans cet outil-là

-mmm

-euh... après elle-même est entourée d'autres jeunes qui ont euh... un i-phone et qui euh... et qui ont expliqué aussi euh... les avantages que peut avoir un i-phone sur tous les autres outils. Même si maintenant ils sont quand même euh... ils sont... fin y a pas un écart énorme entre euh android et apple mais euh... mais... voilà, elle elle a découvert l'i-phone euh par ses copains, après que nous on ait commencé à se pencher sur la situation des téléphones

-mmm

-et donc après c'est d'elle-même qu'elle a voulu aller vers cet outil-là. Euh... on a aussi fait, une fois qu'elle a commencé à manipuler un peu l'outil, euh... on lui a prêté un i-phone pour une durée d'un mois

-oui

-donc ça c'est un projet qui existe au sein de notre établissement, qui est grand luxe, qui est que on a euh... euh pas mal de matériel et entre autre du matériel non spécialisé euh qu'on a nous sur place et qu'on peut prêter aux jeunes

- d'accord

-pour un mois, voire plus d'un mois

-mmm

-donc on lui a prêté le téléphone pour un mois. Euh... donc elle a pu euh... à partir des, de la base qu'on avait appris euh, manipuler, découvrir des choses par elle-même, le ramener aussi chez ses parents pour leur montrer euh comment ça fonctionnait et qu'est-ce qu'elle arrivait à faire

-mmm

-ça a permis d'avoir un retour sur euh... des craintes des parents, par rapport à l'écran, par rapport à ce genre de choses donc nous on a pu aussi euh... fin moi j'ai pu me réadapter en... en... en proposant qu'elle mette l'écran en noir pour euh... pour ne pas, voilà... pour euh... pour enlever ce, cette crainte des parents et puis montrer aux parents que ça fonctionnait. Et puis, dans un second temps, après qu'elle l'ait bien expérimenté, on est allé rencontrer euh un adulte déficient visuel qui utilise cet outil depuis des dizaines d'années et qu'a pu l'emmener encore plus loin que euh ce que moi je peux lui amener en tant qu'ergo euh

-mmm

-qui n'utilise pas cet outil au quotidien

- d'accord

-voilà

-ok

-et entre temps euh les parents ont trouvé ça vraiment bien et en ont acheté un

- d'accord, ok

-donc euh, ça a été, plutôt positif

-ouai. d'accord. Euh... alors après... euh... est-ce qu'on peut revenir du coup sur ce qu'on disait au tout début, le premier entretien en fait euh de la phase d'évaluation

-oui

-euh du coup on a pu détailler un peu différents objectifs. Est-ce que vous pourriez me redire un peu les autres objectifs qui avaient émergé à ce moment-là euh

-alors attendez je vais rechercher le document sur lequel ça a du être noté euh... alors dans l'ensemble... alors d'après mon doc je suis pas sûre d'avoir tout... euh... alors là moi j'ai... plus d'info mais plutôt sur la... euh... vu que ça a duré quelques temps, en septembre de cette année on a refait un... rendez-vous pareil pour prendre euh... le détail de ses demandes... fin qu'ont évolué entre temps

-ouai

-euh... donc là j'ai plutôt la... mais dans la première y avait... alors si mes souvenirs sont bons, y a... la cuisine

-oui

-euh y avait euh... tout ce qui était autour du ménage

-oui

-donc euh passer l'aspirateur, laver les vitres euh, laver un lavabo etc

-mmm

-y avait la question de la tenue à table

- d'accord

-de comment elle mangeait. Euh... y avait la question de... l'argent, la carte bleue

-mmm

-donc retirer de l'argent au distributeur. Et y avait la question du... euh... avoir une information visuelle, enfin comment elle pouvait avoir accès aux informations visuelles qu'étaient présentes dans l'environnement. Entre autre, euh... par exemple vérifier un horaire de bus euh sur un arrêt de bus

-mmm

-euh... connaître les prix, par exemple dans un magasin d'huiles essentielles euh... qu'elle aime beaucoup, comment elle pouvait euh... connaître les prix etc

-d'accord

-voilà les demandes euh... de... de... de la première euh fois

-ça c'était uniquement les objectifs euh... que elle-même avait euh... avait soulevé, c'est ça ?

-euh... oui !

- d'accord, ok.

-oui, oui, oui. C'est... c'est... vu que c'est une jeune euh, qu'est quand même hyper pertinente, elle avait déjà un bon stock d'objectif

-ah oui. Elle était venue en fait avec des objectifs qu'elle avait euh... elle-même...

-oui. Vu que... vu que y a pas d'ergothérapeute dans le service, les éducateurs y... y... y commencent un petit peu le travail euh... en... en faisant le point avec la jeune sur ses demandes

-mmm

-et de ces demandes-là ils vont solliciter l'ergothérapeute. Mais c'est des choses qui... qui sont discutées régulièrement avec les jeunes euh sur euh... sur ce qu'ils souhaitent euh, leurs objectifs leur demande etc.

- d'accord. Et vous vous avez... vous avez vu d'emblée que c'étaient des objectifs qui étaient réalistes ? ou euh... comment ça s'est passé ? donc quand elle-même a... a présenté sa liste un peu de... de demandes... euh... vous qu'est-ce que vous avez fait, vous avez... noté euh...

-ah bah moi je note euh ses demandes

-ouai, ok

-voilà. Je note toutes les demandes. Euh... je lui ai dit qu'on allait... entre autres par exemples sur la lecture d'informations euh de l'environnement qu'on allait essayer plusieurs choses

-mmm

-euh... et qu'on allait essayer de trouver une solution qui lui corresponde mais que... que... que j'avais pas euh... la solution euh... miracle euh... qui allait marcher du premier coup

-oui, d'accord

-donc euh que y allait avoir euh toute une phase où on allait essayer ensemble et où moi j'aurai besoin qu'elle me fasse des retours, sur des propositions que je peux lui faire, des solutions que je peux amener

-oui

-mais que j'avais besoin... de son retour à elle sur le fait que euh ça fonctionne ou que ça fonctionne pas, que ça lui corresponde ou que ça lui corresponde pas.

-mmm. d'accord, ok. Et puis de là, du coup, a été un peu euh...

-ah elle avait des questions sur le maquillage aussi. On a fait le maquillage avec Caroline.

- d'accord, mmm.

-pardon, j'ai coupé votre phrase

-euh... qu'est-ce que je disais... oui ! et du coup de... de cet échange-là après, vous avez planifié du coup le suivi en fonction de... de tout ça

-voilà, on a planifié les... déjà le premier rendez-vous pour la mettre en situation

-oui

-et... et approfondir un peu le bilan et... et ensuite nous on fait euh... au niveau du fonctionnement du service on fait un compte-rendu au niveau de l'évaluation, avec les propositions d'objectifs

-d'accord

-euh... les propositions de... du type d'accompagnement qu'on peut mettre en place

-mmm

-euh qui est envoyé aux parents, euh... au service d'accompagnement

-mmm

-et ensuite, c'est le service d'accompagnement qui doit nous retransmettre l'info comme quoi ça fait bien partie du projet de la jeune et donc on peut démarrer le suivi

-d'accord, ok, d'accord

-mais après, voilà, c'est juste... quand ça fonctionne bien avec euh des jeunes qui sont volontaires euh ça va vite, ça... ça bloque pas du temps pour ce... cette démarche là mais bon

-d'accord

-on n'est pas nous seuls détenteurs du projet, c'est le service qui est détenteur du projet donc c'est eux qui... qui valident ou pas le fait que du bilan émergent les besoins et de mettre les moyens sur ces besoins parce que ça fait partie des priorités

-d'accord. d'accord, ok. et... j'avais une question mais je l'ai perdue... euh... oui, bon... tant pis

-comment s'est déroulé le suivi euh... le maquillage... je peux vous raconter le maquillage au passage...

-ah oui voilà ! euh... les premières euh séances en fait après le... l'entretien, c'est encore de l'évaluation du coup ? ou euh...

-bah, y a quelques séances d'évaluation où... où moi je... où je la mets en situation et puis euh... et puis j'évalue comment euh... elle-même euh... aurait tendance à compenser naturellement euh... qu'est-ce qu'elle peut déjà faire etc

-mmm

-et du coup (on se coupe la parole). une séance euh... et pis après peut-être ce sera l'heure mais... me raconter une de ces séances qui... étaient encore de l'évaluation et...

-euh... euh bah pour faire euh assez rapide euh... la séance d'évaluation autour du maquillage ?

-oui ! très bien !  
-donc c'était euh... on... s'est installées dans sa chambre... il me semble  
-d'accord  
-euh je sais plus si c'était dans sa chambre ou dans une petite salle de l'internat euh... bref. Que toutes les deux.  
-mmm  
-euh... euh... moi je lui ai déjà montré... demandé comment, qu'est-ce qu'elle utilisait comme produit, qu'est-ce qu'elle essayait de faire en temps normal  
-mmm  
-euh... et puis quelles étaient ses demandes euh... plus spécifiques. Euh... alors Caroline, je sais qu'elle avait des demandes pour mettre du crayon euh... à l'intérieur de l'œil sur la paupière du bas  
-mmm  
-euh... qu'elle avait... des questions par rapport au mascara... euh... et donc en fait euh... voilà, elle me disait que c'est sa sœur qui la maquille quand elle est... chez elle en vacances  
-oui  
-mais c'est quelque chose qu'elle n'osait pas faire seule... euh... et donc elle avait, voilà des questions aussi autour du tein, euh... de corriger ses boutons, tout ça  
-d'accord  
-donc on est parti à partir de ses produits à elle. Euh... pour qu'elle me montre comment elle faisait même si ça faisait des traces, des pâtés... c'était vraiment pour que je puisse voir comment elle faisait  
-oui  
-donc euh... entre autre par rapport au mascara... euh dans mes souvenirs hein, je suis pas sûre que ce soir hyper précis, euh... Caroline elle changeait de main quand elle mettait du mascara  
-oui  
-euh... et donc elle avait une main moins précise que l'autre, donc euh... elle avait tendance à faire plus de paquets. euh... et elle euh... elle allait beaucoup sur le bord des cils et pas profondém..., pas à la racine du cil. Euh... et pour le crayon euh... elle... elle tombait souvent sous la paupière et non pas euh... dans la paupière  
-mmm  
-voilà  
-d'accord  
-euh... il me semble qu'elle savait mettre du rouge à lèvres, fin du... du labello ce genre de choses euh voilà. Ça c'est quelque chose qu'elle faisait régulièrement  
-d'accord  
-et le tein euh... dans mes souvenirs, elle le faisait pas du tout. Voilà. Donc après euh... moi ça m'a permis de voir que déjà euh... au niveau de l'appréhension des yeux euh... elle pouvait s'approcher de ses yeux sans appréhension  
-mmm  
-euh qu'elle n'utilisait pas de miroir  
-mmm  
-euh... que elle avait... une tendance spontanée à aller utiliser sa deuxième main pour aller chercher des repères mais qu'étaient pas forcément précis  
-d'accord  
-euh... et que donc euh... voilà, qu'elle avait une connaissance un petit peu générale de comment ça fonctionnait autour du maquillage  
-oui  
-euh... et à partir de là on a pu... mettre en place des séances sur euh les objectifs précis euh mascara, crayon, tein  
-oui  
-vu que le côté euh lèvres euh était déjà a peu près abordé et que, par exemple euh, elle avait pas euh... alors attendez... oui, pas de demande par rapport à du far à paupière ou ce genre de chose  
-d'accord  
-elle c'était pas euh, un de ses souhaits  
-d'accord

-donc après, on a... moi je lui ai apporté différents crayons pour qu'on teste différents crayons pour qu'elle voit la différence de texture, qu'est-ce qui lui convenait le plus

-mmm

-on a travaillé en essayant d'aller... touchers des zones concernées, en essayant de... de mettre du sens sur euh, sur les sensations qu'elle avait quand euh elle touchait le bon endroit euh, qu'elle puisse les repérer après coup

-quand vous dites mettre du sens sur les sensations c'était euh... c'était euh...

-c'était le fait qu'elle se familiarise avec euh... le retour sensoriel qu'elle a quand euh elle positionne son crayon par exemple

-d'accord

-et que pour après elle puisse reconnaître quand est-ce que son crayon est bien placé, quand est-ce qu'il est mal placé à partir de ce retour sensoriel

-et du coup vous, vous faisiez quoi vous lui... vous lui apportiez un retour sur ce qu'elle faisait à ce moment-là ? qu'est-ce que vous faisiez ?

-moi je lui apportais un retour. On a eu des séances aussi où moi je... je faisais pour elle

-d'accord

-pour que elle se concentre uniquement sur son... son ressenti

-mmm

-et que ce soit moi qui gère l'outil et qui euh, qui voilà qui gère le côté gestuel et elle, elle se concentrait sur le côté sensoriel et ensuite on rajoutait, euh pour elle le côté gestuel, qu'elle associe quand est-ce qu'elle est au bon endroit avec son geste

-d'accord, ok, mmm. Très bien.

-oui le maquillage c'est une demande régulière des jeunes qu'on a, et c'est toujours un grand défi

-oui

-mais c'est chouette (rire)

-(rire)

-et après... avec Caroline, on est allé donc jusqu'à... euh au niveau du tein euh voilà essayer de, de bien se représenter les zones euh, sur lesquelles il faut mettre du fond de tein, comment s'assurer qu'elle est allée euh... jusqu'au bout, qu'elle a pas trop débordé etc

-oui

-et puis, on est allé après euh... dans des magasins, pour euh... avoir un retour d'une professionnelle du maquillage

-d'accord

-sur quelles allaient être les textures qui allaient être les plus simples à man', à gérer, à manipuler

-mmm

-euh... pour qu'elle puisse trouver le produit qui lui correspondait le plus euh... à elle ses compétences

-mmm. d'accord. Vous aviez testé aussi le... la sensation pour euh... pour le tein etc

-on a... ouai au niveau du fond de tein on avait joué sur les sensations pour euh... pour jouer entre les poudres euh les euh... les crèmes euh... quel était le plus facile à reconnaître au niveau sensoriel

-mmm. d'accord

-quel était le plus simple euh, pour être sûr d'avoir fait tout ce qui fallait. Donc elle, elle était mieux avec une crème, qui lui permettait d'avoir un retour plus froid et euh... et de, et de, voilà, d'être sûre de l'avoir un peu étalé sur ses mains, pour que ses mains fassent le... le contrôle en même temps qu'ils étalent quoi

-d'accord, mmm. Ok

-et c'est quelque chose qu'elle a été capable de faire toute seule, se mettre du crayon à l'intérieur de l'œil, elle a réussi toute seule, et elle l'a reproduit après, parce que moi je l'ai revue euh...

-d'accord

-...des fois euh, maquillée le matin, fin en séance elle était maquillée donc elle s'était maquillée le matin seule euh

-d'accord, mmm

-donc vraiment l'avantage avec Caroline c'est qu'y a beaucoup de choses qui se passent très bien (rire)

-(rire)

-c'est pour ça que je vous parle de Caroline ! je peux vous raconter des suivis désastreux aussi si vous voulez

-(rire) ok ! c'était ma question initiale donc euh...

-oui parfait. Voilà moi je trouve que... c'est la jeune qui... fait que ça fonctionne

-mmm

-après euh... voilà avec Caroline on a eu un bon lien donc c'est vrai qu'on a souvent beaucoup rigolé, beaucoup euh... voilà, elle était aussi dans... dans le relationnel... ce qui fait qu'y a des choses qui se passent quoi

-oui... oui... la relation de... de confiance qui s'est établie...

-voilà ! la relation de confiance qui fait que... je peux me permettre de lui dire euh... que son téléphone il était pourri et que euh ce serait bien qu'elle passe à un outil qu'est plus adapté ??? comme elle a été capable de me dire après coup euh que j'étais euh... qu'est-ce que... que j'étais euh la cause de tous ses problèmes parce que je l'avais ouvert au monde capitaliste et aux réseaux sociaux

-(rire)

-donc euh... voilà (rire) que c'était à cause de moi que maintenant elle était dépendante à facebook, parce que euh... elle avait un outil qui lui permettait

-(rire)

-voilà !

-d'accord !

-mais, ce qui est très positif c'est qu'elle est dans les problématiques de son âge et donc moi ça me va !

-mmm

-je lui ai dit que je l'assumais parfaitement et que c'était à elle de se débrouiller maintenant

-(rire)

-voilà !

-très bien ! bon je... je vois quand même l'heure qui tourne du coup euh je pense qu'on va s'arrêter là

-bah c'est surtout pour vous hein

-sauf si vous voyez encore des choses à... peut-être que j'aurais... fin qui vous semblent peut-être importantes de me dire et que j'aurai pu oublier ou... de vous demander

-euh... sur en général qu'est-ce qui fait que ça fonctionne ou pas un suivi ?

-oui, ou sur... oui, voilà par exemple

-oui. Bah... oui je pense que... bah déjà... le ou la jeune je trouve qui, en tous cas dans ces âges-là joue beaucoup

-mmm

-euh quand ils sont plus petits je pense que les enjeux sont pas les mêmes mais là ils commencent à être euh... un peu grands, je trouve que... que ça joue beaucoup. Euh... le, la confiance des parents quand même hein qui font que... que on peut se lancer dans des projets. Euh... voilà et puis après le lien qui fait que ça permet de... d'avancer

-mmm

-et puis euh voilà, le fait qu'elle ait, qu'elle ait eu un suivi et qu'elle ait appris beaucoup de choses avant ça simplifie quand même parce que...

-mmm

-parce que on peut se permettre de travailler sur des choses plus fines que euh... la par exemple y a une collègue qui accompagne un jeune qui est dans la même classe que Caroline et qui n'a... pas eu... d'accompagnement euh ou bien pas sur les mêmes sujets

-oui

-ce qui fait que là, ils doivent apprendre la cuisine mais en partant de zéro quoi

-d'accord

-en partant de... il a jamais fait de cuisine alors que euh... bah pour Caroline elle avait déjà des compétences, qui ont permis d'aller sur des choses plus complexes et...

-mmm

-et donc d'aller plus loin dans l'autonomie mais

-mmm

-voilà ce qui a été fait en amont euh... c'est quand même bien

-y avait déjà des repères, des bases sur lesquelles s'appuyer, ou...

-voilà, mmm

-d'accord, ok. parfait. Bah, merci beaucoup euh... pour ce temps-là euh, au téléphone, pour toutes vos... toutes vos réponses et puis, est-ce que ça vous intéresse peut-être que je vous envoie mon... mon travail

-oui ! absolument

-bon normalement... ce sera en... juin, juillet, quelque chose comme ça !

-oui, oui, oui, oui (rire). Y a pas de souci ! euh ... moi je transmets à mes collègues de vous donner une date... euh je pense qu'y en a... une autre qui va répondre

-super

-euh... voilà... euh... donc je leur transmets

-oui

-et puis euh... et puis j'espère que vous avez eu les infos qui vous allaient

-oui. Tout à fait. Merci beaucoup !

-bon bah parfait (rire). Et ben bon courage !

-merci, merci beaucoup !

-bonne journée !

-au revoir !

## ANNEXE XI

### RETRANSCRIPTION DE L'ENTRETIEN B

-euh... du coup oui je sais pas si vous avez pu lire un peu ce que...

-si alors... de ce que m'a retranscrit euh ma collègue XXX euh donc euh vous souhaitez obtenir euh euh donc un... un interview de ce qu'on a pu... comment dire... raconter une prise en charge euh... réussie

-exactement

-auprès d'un enfant... un jeune déficient visuel

-voilà ! si vous voulez bien ouai me raconter euh... alors probablement que je vais vous poser des questions pour euh... pour cibler euh certains détails plus que d'autres mais euh...

-oui

-euh... voilà. Si vous voulez bien me raconter euh

-oui...

- un suivi...

-alors après, je voulais simplement une précision

-oui

-euh... parce que moi j'ai l'idée d'une situation en tête

-oui

-mais on a abordé quand même pas mal de choses, c'était assez conséquent

-d'accord

-euh... donc c'est-à-dire c'est, ouai c'est... une jeune euh... une jeune adulte en fait

-d'accord

-donc euh il fallait... faire en sorte qu'elle soit autonome sur un certain nombre de points donc euh... est-ce qu'il faut que je cible est-ce que je traite les différents points sur lesquels j'ai travaillé, sur quoi on a travaillé ensemble ou ?

-peut-être ce qu'on peut faire c'est cibler oui euh... un ou deux points et puis on verra le temps que ça prend

-ok

-euh... et puis en particulier le moment où vous avez euh... peut-être évalué euh ce dont y avait besoin et le moment où vous avez ciblé un peu les objectifs

-d'accord. Ok bah on fait comme ça. Et puis après je centrerai sur euh...

-oui, ok. très bien.

-...allô ?

-oui

-ah c'est bon. Euh... du coup bah... je vous laisse euh... me raconter alors si vous voulez bien

-d'accord. Eh bien allez ! on y va ! euh... alors c'est une jeune donc euh... qui... malvoyante, très malvoyante, que j'ai pu accompagner

-mmm

-...sur une année euh... bah l'année 2015-2016

-d'accord

-euh... alors je sais plus donc euh... elle était déjà majeure... oui, elle était majeure

-d'accord

-euh... une jeune qui euh... qui pouvait pas vraiment compter sur son entourage familial

-d'accord

-euh voilà elle avait, elle a perdu sa mère et son père euh, c'était compliqué dans la relation

-d'accord

-donc euh... voilà pour, pour travailler son autonomie, voilà je pouvais pas vraiment compter sur ses proches, notamment pour travailler le relai

-mmm

-euh... alors par ailleurs elle était quand même suivie par un service, un... un SAAAS

-oui, d'accord

-euh... donc y avait, y a... fin en fait c'est le SAAAS qui a fait appel à... au CTRDV hein, ils nous missionnent

-d'accord

-euh pour un... un bilan en ergothérapie et notamment pour évaluer ses besoins concernant son indépendance au quotidien

-d'accord

-sachant que euh elle allait quitter, donc finir sa scolarité, quitter le lycée et euh... commencer des études

-mmm, d'accord

-euh donc euh... elle allait, en plus elle était en internat, en établissement scolaire spécialisé de Villeurbanne, fin c'est la cité scolaire XXX(René ???)

-d'accord

-sachant que le SAAAS il est intégré dans la cité scolaire XXX(René ???) donc il la cotoyait vraiment au quotidien. Mais voilà, il fallait anticiper euh... bah sa... sa vie en autonomie, sachant qu'elle allait intégrer un logement indépendant, fin c'était un logement d'étudiant

-d'accord

-et, et puis euh... et puis voilà, intégrer... je sais plus à l'époque euh... je sais plus la filière euh... ses études mais euh voilà, fallait voir au niveau du quotidien

-oui

-donc euh... j'ai pu établir un bilan pour euh relever ses besoins

-oui

-euh... donc voilà c'est une jeune euh comme je disais malvoyante, très malvoyante, donc elle avait suivi toute sa scolarité euh avec euh du braille, fin apprentissage braille, et du coup outil braille

-d'accord

-elle était équipée euh... elle était équipée de ce qui fallait

-mmm

-euh... mais avec un potentiel visuel intéressant quand même pour le quotidien, donc elle était en capacité de lire du verdana 24 euh gras euh... donc c'est sûr qu'elle peut pas être euh... sur de la lecture euh... fin, une lecture qui soit vraiment fonctionnelle, mais c'était intéressant de connaître euh cette donnée là pour euh, pour les activités du quotidien... elle reconnaissait quand même bien les couleurs

-d'accord

-et euh... voilà, simplement aussi un besoin d'éclairage fin... elle pouvait vraiment faire appel à son potentiel visuel dans de bonnes conditions d'éclairage

-d'accord

-euh voilà. Donc j'avais toutes ces données euh... donc le bilan bah il s'effectue déjà par un entretien, et puis par des mises en situations

-d'accord

-euh... oui voilà, sachant que le bilan il a été fait avant qu'elle intègre son logement donc euh il fallait, il fallait après réajuster l'évaluation dans le cadre de son logement euh

-d'accord

-donc euh... ce qu'il en est ressorti bah c'est qu'y avait des besoins au niveau de tout ce qui était préparation des repas

-oui

-la réalisation des courses euh... l'utilisation d'une carte bancaire

-d'accord

-euh alors, je savais qu'y avait des besoins de repérage mais ça on pouvait le travailler uniquement... fin une fois... une fois le logement trouvé euh ça c'était un partenariat fait avec ma collègue instructrice de locomotion

-d'accord

-donc repérage euh d'un... d'un distributeur de monnaie, repérage euh... des commerces de proximité, euh repérage euh d'un... de des déplacements entre son logement et puis son lieu de... d'étude

-oui

-et voilà, c'est plus en lien avec l'instructrice de locomotion

-ok

-ensuite les tâches ménagères, entretenir un logement, entretenir euh bah son... son linge

-oui  
-euh... voilà et puis les tâches administratives, où j'ai travaillé plus en partenariat avec l'assistante sociale aussi mais c'était euh... moi je suis intervenue sur un... sur des choses euh... vraiment techniques  
-mmm  
-euh c'est-à-dire quand elle reçoit un courrier comment elle s'y prend pour y accéder, euh... et puis pouvoir euh... pouvoir répondre euh aux courrier qu'elle reçoit, qu'elle recevait  
-d'accord  
-et notamment toutes les... fin toutes les démarches administratives. Euh... et puis aussi lui donner des conseils de rangement des papiers euh ou d'étiquetage des pochettes euh dans lesquelles elle rangeait ses papiers administratifs. Donc là elle était épaulée quand même de... d'une assistante sociale et...  
-d'accord  
-voilà, donc on... voilà. C'est, c'est... cette évaluation et euh... euh voilà, on a ciblé ensemble les besoins et la priorité portait euh vraiment sur la préparation des repas  
-d'accord. Est-ce que euh... je vous coupe un peu. Est-ce que vous seriez d'accord de me détailler un peu euh donc vous avez fait d'abord un entretien. Est-ce que vous pouvez me raconter comment dans l'entretien vous... vous avez décidé des mises en situation qu'il fallait faire ensuite  
-oui  
-A quel moment vous vous êtes dit je vais détailler ça, ça, ça  
-alors euh donc moi j'utilise euh un support euh... une grille qui en fait qui permet de... de questionner la personne vraiment sur tous les champs de la vie quotidienne  
-mmm  
-toutes les activités de la vie quotidienne à... à l'âge qu'elle a euh... voilà, il fallait que je balaie vraiment un maximum d'activités  
-mmm  
-et euh... bon alors après euh l'éducateur référent, donc l'éducateur du SAAAS qui la suivait la connaissait bien, il m'avait déjà donné des informations sur cette jeune, notamment si euh de ce qu'elle pouvait me dire, dans ses ??? 10'30'' si c'était quand même conforme à la réalité ou si il fallait vraiment que je la mette en situation euh pour qu'elle prenne conscience euh...  
-d'accord  
-parce que pour certains jeunes... euh le jeune a pas vraiment conscience de ses capacités ou de ses incapacités, donc c'est difficile de... un seul entretien ça suffit pas, ça c'est sûr  
-oui  
-et il faut aussi bien... bien confronter à... à la réalité  
-oui  
-alors pour cette jeune euh... elle avait quand même vraiment conscience de ce qu'elle était capable de faire  
-d'accord  
-donc euh... j'étais vraiment aussi confiante euh dans ce qu'elle pouvait me dire, donc on a vraiment ciblé toutes les deux ce sur quoi elle se sentait en difficulté, donc à l'aide de la grille hein  
-mmm  
-de la grille qui liste tout... toutes les activités quotidiennes. Donc elle pouvait me dire, ah bah là je suis pas à l'aise, là euh... j'ai jamais fait, là euh... ou je l'ai fait qu'une fois c'est pas suffisant euh et de là bah j'en tirais euh les mises en situation qui étaient euh voilà qui étaient nécessaires à... à faire.  
-d'accord  
-donc les mises en situation c'était... surtout autour de la cuisine, autour de mises euh... elle, elle venait d'acquérir une carte bancaire donc y avait  
-d'accord  
-utilisation de la carte bancaire. Euh la monnaie... j'avais peut-être du vérifier mais ça elle le maîtrisait  
-d'accord  
-euh... les tâches ménagères alors euh... c'était... ça aussi j'ai mis en situation parce que euh pour le coup euh, elle pouvait me dire que c'était bon mais sans forcément avoir le retour visuel nécessaire  
-mmm  
-pour être sûre que ce soit bien fait ou la technique euh elle était, elle était peut-être pas euh... très efficiente et donc euh... la mise en situation a permis de voir que y avait peut-être euh... des techniques qui lui

permettaient de bah... en fait de s'organiser sur un espace donné, un plan de travail ou euh... la surface du sol bah comment on va aborder ça de façon... peut-être en, en découpant l'espace par des... des bandes et comme ça ne pas... ne pas euh oublier une zone euh...

-oui

-parce qu'on l'aurait pas bien découpée euh de façon bien organisée dans l'espace. Donc là, la mise en situation a vraiment été nécessaire, fin a mis en évidence donc euh... le besoin de reprendre quelques techniques

-oui. Vous seriez d'accord de me raconter cette mise en situation spécifique pour les... pour les tâches ménagères ?

-oui

-comment ça s'est passé, ce que vous avez fait euh

-alors euh donc ça... donc euh... comme en plus cette jeune elle a commencé par avoir une attribution de logement euh temporaire avant de... de trouver un logement à proximité de ses études donc on a commencé déjà dans... dans la petite chambre euh de... de son logement étudiant

-oui

-donc on a pu le faire quand même dans... dans le courant de l'année, la mise en situation... euh bah tout simplement c'était que... ça lui permette de prendre des repères dans l'espace. Alors c'était une toute petite chambre, la cuisine était partagée avec euh... dans la... je trouve pas le mot... la résidence universitaire quoi

-d'accord

-c'était une cuisine partagée mais sinon elle avait une chambre, avec euh les sanitaires intégrés mais vraiment un petit espace. Alors, c'est pas forcément euh évident pour les rangements... et le, le fait que ce soit petit bah elle a plus de repères aussi euh

-mmm

-dans la pièce euh notamment au niveau des mobiliers pour pouvoir découper euh cet espace-là en, en zone

-quand vous dites elle a plus de repères c'est, à quoi vous le voyez ?

-par les, les mobiliers euh... c'est-à-dire par exemple elle... on va dire que donc dans sa chambre donc y avait un lit, un bureau, euh ça lui permettait de découper l'espace en... fin quand elle, quand elle va devoir balayer ou passer l'aspirateur

-mmm

-elle va commencer par l'espace entre euh le pied de son lit et le mur

-mmm

-ça lui fait découper en petits rectangles et elle va commencer par là. Ensuite...

-c'est quelque chose qu'elle faisait d'emblée ou c'est quelque chose que vous lui avez...

-non. voilà ça s'est fait euh... sur, sur mes conseils

-d'accord. Donc lors de la première euh mise en situation

-oui

-euh vous lui avez fait faire...

-alors c'est vrai que... oui, moi j'ai tendance à faire ça, fin auprès des jeunes, c'est-à-dire que... je prends un temps d'observation mais je vais... on va dire assez vite rentrer quand même dans, dans les conseils ou dans les techniques pour euh... c'est entre l'évaluation et puis la... bah déjà ce dont ils ont besoin donc déjà un suivi en fait

-du coup quand elle a commencé à... je sais pas à balayer, à aspirer euh... à quel moment vous avez vu qu'il fallait que... qu'il fallait que...

-oui bah parce que c'était pas forcément bien organisé et donc y a des zones euh où elle passait pas du tout

-d'accord

-avec euh son aspirateur euh... et que... elle faisait de façon un peu anarchique quoi

-mmm, d'accord. Et donc là quand vous voyez ça...

-donc euh je donnais des conseils...

... qu'est-ce que vous faites du coup ? vous lui dites euh...

-alors, on a repris donc voilà, je lui ai dit ben... surtout qu'elle avait pas de feedback pour le coup euh pas de feedback visuel

-mmm

-donc euh y restait de la poussière euh... donc ça j'ai pu lui exprimer oralement et lui dire bah que y avait peut-être une technique plus appropriée pour justement ne pas oublier euh certaines zones et, et faire en sorte que la poussière euh de toute la pièce euh soit aspirée

-oui

-et euh donc moi je proposais la technique comme je vous disais en découpant bien l'espace en zone, en... avec cette prise de repères vraiment euh... avec les mobiliers de la pièce

-mmm

-on structure euh l'espace et euh et puis ça, ça lui a convenu, fin après elle a trouvé qu'effectivement, ça permettait de passer partout, d'oublier aucun espace et puis euh...

-et comment vous avez vu que ça lui avait bien convenu du coup ? c'est elle qui vous... comment ça s'est passé ? comment vous l'avez vu ?

-alors. Bah elle trouvait euh... bah déjà ça structure oui et ça lui... ça lui enlevait euh... comment dire... c'est pas que ça lui enlève une charge mentale mais euh oui ça lui permet de... de s'organiser euh

-mmm

-bah après c'est... voilà, fin comme elle est pas en capacité de... de voir le rendu de ce qu'elle fait

-mmm

-euh c'est plus moi, par oral, qui peut lui dire euh bah voilà, dans cette technique-là, moi ce que je vois c'est qu'y a pas de poussière que fin... que tu passes de partout. Et euh... bah du coup voilà, 17'40''??? voilà. Pour ce genre de choses oui elle avait pas de... de feedback autre que... celui d'une tierce personne donc euh

-oui. d'accord. Euh... ok, d'accord. Euh... est-ce que vous seriez d'accord de me raconter une autre des mises en situation que vous avez faite, peut-être la préparation des repas ou...

-euh oui, pour les repas... euh bah on a vu quand même pas mal de choses, comment éplucher, couper les légumes en sécurité parce qu'elle avait de l'appréhension

-oui

-notamment euh... oui dans la découpe de certains légumes. Euh... elle savait quand même déjà faire des cuissons

-d'accord

-des cuissons de pâtes, de riz mais pas... pas de cuisson de légumes ni de cuisson de viande

-d'accord

-donc on a vu euh comment... euh bah par exemple la viande oui, on peut parler de ça euh donc euh alors là on a pu surtout travailler bah quand elle a eu vraiment son logement définitif

-oui

-qui nous a permis... bah déjà d'adapter l'environnement

-oui

-euh c'était des plaques euh vitro-céramiques, alors c'est compliqué parce que aucun bouton euh physique donc que du tactile. Donc là j'ai pu mettre en place des repères tactiles euh qui restent bien fixes euh sur la vi, la plaque vitro-céramique

-d'accord

-après, de lui apprendre eh bien comment centrer la poêle, alors là c'était plus par rapport à un... un... ressenti de la chaleur à distance, hein mais...

-d'accord

-euh voilà elle pouvait vérifier...

-qu'est-ce que vous avez fait du coup pour que ça fonctionne ?

-eh bien, donc elle savait mettre en route euh, on a fait du repérage hein, déjà lui montrer, bah alors je sais plus euh exactement mais je pense qu'il y avait quatre feux

-ouai

-fin quatre zones euh chauffantes

-mmm

-euh... donc pas repérable comme les plaques électriques hein, qui sont bien repérables avec une spatule par exemple. Donc là, y avait pas... pas moyen de faire euh

-mmm

-en toucher instrumental, enfin

-oui

-mais elle savait mettre en route hein avec les petits repères tactiles, donc j'avais mis des butées adhésives

-oui

-voilà, euh donc mettre en route, donc ça commence à chauffer donc, bon déjà avec le potentiel visuel qu'elle avait euh ça devient rouge quand ça chauffe, la zone chauffante donc déjà elle repérait ça, par rapport euh, à la couleur noire de la plaque

-d'accord

-et euh après voilà, c'est si jamais la poêle n'était pas bien centrée elle pouvait sentir à distance, en mettant la main à distance qu'il fallait qu'elle euh déplace euh donc au-des, la main au-dessus de la poêle, si y fallait qu'elle la déplace à droite ou à gauche

-d'accord

-c'était des ajustements légers parce qu'elle savait... quand même assez bien positionner sa poêle en fonction de... de la zone euh, fin comme je vous disais du repérage au visuel ???

-mmm. d'accord

-alors après euh donc euh... qu'est-ce qu'on a vu... on a vu... donc on avait fait une cuisson, bah par exemple de blancs de poulets

-oui

-où euh... donc y avait dosage de l'huile, donc ça on avait vu un... petit bouchon qui permet de... fin qu'on positionne sur euh, fin il faut que la bouteille d'huile soit compatible avec le bouchon doseur mais

-oui

-voilà, y a des bouchons doseurs qui donnent une dose euh... il suffit d'un pour la cuisson euh

-d'accord

-voilà, ça suffisait pour un blanc de poulet

-ça vous lui avez montré sans... sans observer avant en fait, vous lui avez directement euh, apporté ces éléments euh... elle elle avait pas de technique

-elle elle avait jamais fait de cuisson cette jeune donc. Alors on a fait euh, le dosage à froid

-mmm

-euh, ça ça peut se faire par étape fin euh bah le dosage de... de l'huile, comment ça fait à froid, ensuite euh comment on va centrer la poêle sur le, sur les plaques

-mmm

-c'est vrai que c'est oui, là je l'ai fait, je l'ai fait sur plusieurs séances

-d'accord

-en apportant toujours un élément euh supplémentaire à gérer

-d'accord

-parce que euh... donc après il faut aussi que moi je puisse ajuster le temps, donc le temps de cuisson en fonction aussi de son électroménager, fin de sa... des plaques

-mmm

-euh c'est pas forcément le même temps euh... donc là il faut déjà assister au moins une fois et après je donne vraiment les repères euh. Par exemple là bah c'était 3 minutes par face fin, à telle puissance euh

-mmm

-voilà. Donc on a vu... on a vu le retournement aussi, alors sans, enfin on sort euh la poêle du feu

-oui

-et euh... et surtout euh le travail de retournement se fait euh, à froid, vraiment en dehors de toute cuisson, on s'entraîne avant avec de la viande qu'est pas du tout cuite, qu'est froide

-oui

-euh pour euh... pour expliquer bah voilà. Il faut mettre la spatule dessous, une fourchette au-dessus, tu coince la viande vraiment en sandwich entre les deux, et hop tu retournes euh. Donc ça on a fait plusieurs fois à froid et après on a fait à chaud. Euh c'est pas les mêmes sensations non plus à chaud parce que quand il y a une face de cuite euh, la viande euh, elle se tient plus que si elle est pas cuite, fin il faut aussi...

-il fallait faire sentir les différentes sensations, c'est ça ?

-ouai

-mmm, ok

-alors après c'est une jeune euh... bah déjà c'est... c'est une jeune qui a perdu, fin, qui a vu, qui s'est développée quand même euh avec l'aide de la vue et qui a perdu une grande partie de son potentiel visuel euh...

voilà en lien avec un... un souci de santé euh... y a que ça qui a été touché, pas d'autres problèmes, pas de problèmes cognitifs, pas...

-d'accord

-voilà, il lui reste quand même du potentiel visuel, donc c'est encore très différent par rapport à un jeune qui serait aveugle congénital. Là elle est euh... la gestuelle elle est... elle l'acquière facilement

-mmm

-et elle a vraiment des habitudes de voyante, et elle sait très bien se repérer dans l'espace, elle sait très bien euh plac-, comment dire, se... se mobiliser euh dans l'espace euh, gérer son espace euh

-mmm

-donc euh, c'est une facilité aussi quoi

-oui, d'accord

-voilà, alors on a fait aussi avec beaucoup d'éclairage, elle a... pour qu'elle puisse utiliser son potentiel visuel en cas de besoin, parce que... bah la viande une fois cuite c'est pas très bien contrasté par rapport à la poêle mais elle arrivait quand même à la distinguer pour la recentrer, la...

-d'accord

-la, la viande dans la poêle en fait

-ça c'est uniquement visuel en fait, ça suffisait pour que...

-là c'était... ouai, elle le faisait en visuel alors par contre, moi je lui disais, parce que des fois elle avait tendance à s'approcher très près

-oui

-euh mais avec des risques euh fin... d'éclaboussures euh fin de comment dire... de projections. Projection d'huile ou...

-oui

-c'était dangereux pour ses yeux, pour son visage pour tout donc euh on a fait... euh on a travaillé aussi bah la, la, le toucher instrumental que la spatule, la fourchette. Qu'elle puisse obtenir des informations en tactile

-mmm

-sans forcément contrôler à la vue. Ça c'est vrai que elle faisait beaucoup à la vue mais on a travaillé quand même sur un relai tactile euh pour éviter les risques de brûlure

-mmm

-qu'est-ce que je voulais dire d'autre ? ah oui ! y a la gestion du temps. Alors ça on a vu plutôt sur la fin. C'est que... au début bah par exemple, une séance était accordée que sur le retournement de viande et je lui demandais pas de gérer la gestion du temps et après, après elle a pu mettre un minuteur au moyen de son smartphone à quand... en mettant 3 minutes par face.

-mmm, ok

-donc au bout de 3 minutes elle retourne sa viande, elle attend encore 3 minutes et c'est bon. Euh et puis sur la fin, vraiment la toute fin, on était par exemple sur des choses un peu plus élaborées, cuisson de viande et par exemple cuisson de légumes et là c'était la gestion de 2 cuissons en même temps.

-d'accord

-donc comment on s'organise euh quand on a deux cuissons en même temps, sachant que, ben la viande ça va être deux fois 3 minutes et puis euh je sais pas euh, les lentilles ça va être euh 15 minutes euh comment, comment elle s'organise dans cette gestion du temps euh

-mmm, ok

-voilà. Et sachant qu'après, alors y a pas eu de relai euh... l'éducateur ne venait plus. Fin il l'a accompagné jusqu'à la sortie euh du service, jusqu'à ce qu'elle soit dans ce logement, mais c'est vrai qu'y avait pas de relai, ni bah... on pouvait pas compter sur l'entourage familial

-oui

-euh mais... donc là, moi je la voyais toutes les semaines à un moment donné

-d'accord

-donc d'une semaine à l'autre bah on s'entraînait, elle refaisait les... les recettes et euh... et puis ce qu'on a fait c'est que euh les recettes qu'elle trouvait réussies, moi je lui envoyais le fichier numérique, qu'elle conservait, et puis euh, qu'elle pouvait euh... reproduire comme elle souhaitait et puis après euh... elle changeait d'ingrédients aussi fin, elle a quand même euh... elle s'est bien saisie euh

-mmm

-des techniques et, voilà

-d'accord, ok. mmm. Qu'est-ce qui... quels sont les critères qui vous font dire que ce suivi était réussi ?

-euh... et bien... parce qu'on a atteint les objectifs qu'on s'était donné

-mmm

-euh qu'on s'était fixé ensemble notamment bah la cuisine, les tâches ménagères. Euh... parce que bah les acquis euh... comment dire... euh... bah déjà y avait la satisfaction de cette jeune. Elle a pu m'exprimer que... les, les aides qu'elle avait pu obtenir euh... qu'elle pouvait reproduire et qu'elle pouvait améliorer d'elle-même

-oui

-euh... et du coup bah réussi... c'est-à-dire qu'elle euh... oui je pense qu'on a vraiment atteint les objectifs qu'on s'était fixés euh pour qu'elle puisse être indépendante euh dans... alors les tâches élémentaires de la vie, du quotidien mais... voilà, elle pou-, elle pouvait vivre euh... en comptant sur elle. Alors après on a travaillé sur quand même euh... on a essayé de travailler sur la demande d'aide, comme, dans sa résidence universitaire, si jamais... euh je sais pas si elle arrive pas à accéder à... la lecture des dates de péremption ou alors elle achète euh... un produit elle sait pas le temps de cuisson du produit, de l'ingrédient, quand même demander de l'aide euh... en demandant euh à un étudiant de la résidence. Ça c'était un peu difficile, elle a eu du mal à... à lier des... tisser des liens

-mmm

-mais voilà... au niveau de son indépendance, de ce qu'elle pouvait développer, je pense qu'on a... on a quand même atteint... le plus gros quoi de ce qu'on pouvait faire

-oui, d'accord. Aussi parce que vous me disiez tout-à-l'heure, elle a des bonnes... des bons acquis

-oui elle avait déjà des bons acquis, faut dire que on n'est pas partis euh de rien, fin... elle avait déjà comment dire des réflexes de transposition

-d'accord

-de ce qu'elle savait faire, bah notamment la cuisson de... des cuisson à l'eau pour le riz et les pâtes ça elle savait déjà faire donc euh quand on a fait euh la cuisson de lentilles ou de pommes de terre à l'eau, euh elle transposait

-mmm

-après c'était juste euh la gestion du temps qui n'est pas la même. Euh... oui on n'est pas parties d'un apprentissage euh où il fallait vraiment tout tout apprendre euh

-mmm

-au niveau des bases. Elle avait déjà des bases quoi

-ok. juste pour euh... pour euh... pour le contexte, elle avait cette malvoyance, elle avait acquis cette malvoyance à quel âge ?

-alors je crois qu'elle avait euh... après je peux me tromper... elle avait peut-être euh 8-10 ans

-d'accord, ok, d'accord

-mais on, voilà euh, ça veut dire qu'elle avait quand même euh des acquis euh

-mmm

-des très bons acquis hein euh... on apprend beaucoup par mimétisme

-oui

-et euh, bah déjà 8-10 ans euh... je veux dire le bagage euh il est déjà énorme

-oui

-au niveau des apprentissages euh

-oui

-élémentaires euh... Fin moi je me souviens avoir accompagné un jeune, il a perdu... alors lui il avait complètement perdu la vue à l'âge de 6 ans

-oui

-eh ben... pareil hein il était... il avait un bagage au niveau de l'apprentissage de la gestuelle au quotidien, de son repérage dans l'espace qui était bénéfique pour euh, pour la suite

-oui

-par rapport, alors je veux pas comparer après mais... c'est vrai que par rapport à des jeunes euh, des jeunes aveugles congénitaux, euh ben ils vont se développer différemment avec euh sûrement en développant donc les sens compensatoires de façon, parfois même euh c'est... c'est, c'est vraiment surprenant les compensations qu'ils mettent en place

-mmm  
 -mais c'est vrai qu'au niveau gestuel, parfois on est... vraiment en gêne, c'est plus difficile euh... notamment enfin je, je parle des lacets par exemple. Les lacets pour un enfant aveugle congénital c'est bien plus difficile que pour un, un enfant qui aurait euh déjà vu

-mmm  
 -euh, fin c'est juste une parenthèse  
 -vous avez une situation qui vous revient comme ça par rapport aux lacets ?  
 -euh oui. Oui euh bah ça c'est une demande qui revient souvent l'apprentissage des lacets. Et... et bah j'ai, oui. On a bien plus de facilité à apprendre à faire les lacets à un jeune qui a un potentiel visuel ou qui a, a vu euh sur les premières années de vie euh

-oui  
 -plutôt que d'apprendre à un enfant malvoyant congénital ça c'est vrai que c'est flagrant la différence. Euh... par rapport à...

-est-ce que vous accepteriez peut-être de  
 -...au repérage spatial quoi  
 -oui. On sort un peu de, du sujet de la jeune  
 -oui on sort du suivi de la jeune, oui  
 -mais est-ce que vous seriez d'accord de, de me raconter quand même les lacets euh peut-être d'un enfant avec qui ça a bien marché ou un enfant avec qui au contraire ça a été très difficile

-oui  
 -je sais pas auquel vous pensez mais euh  
 -oui bah alors là... j'ai accompagné un jeune bah il a... il a perdu une grande partie de sa vision, il avait l'âge de... 5 ans

-mmm  
 -donc c'est vrai que voilà, il a vu, il a perdu une grande partie de son potentiel visuel et il a encore un... ça ressemble quand même à... à la situation de la jeune mais ça s'est fait à un âge plus précoce

-d'accord  
 -et alors là un jeune très... volontaire euh qui souhaitait... ouai qui souhaitait apprendre euh... voire même des activités que les jeunes de son âge euh sans problème de vue n'apprenaient pas encore

-d'accord  
 -donc lui il était très motivé pour apprendre à faire les lacets

-oui  
 -euh... alors c'est vrai que... alors en plus de ça, bon il avait une petite euh parésie du membre supérieur gauche, il est droitier

-mmm  
 -donc ça c'est vrai que ça venait se sur-ajouter à la difficulté. Euh... donc là on est partis sur euh... les capacités comment dire euh l'apprentissage ludique, un apprentissage où j'ai essayé d'être sur du contraste, des lacets différent, bien contrasté l'un l'autre, tant en visuel qu'en tactile

-oui  
 -et puis euh... à lui une technique euh imagée, c'est-à-dire que...  
 -d'accord  
 -...fin oui très très imagé et essayer de, et de... et bien découper dans... dans les étapes. On apprenait euh une, deux étapes et puis je continuais la suite du lacet et puis euh si les deux premières étapes étaient acquises, et bien on passait à une troisième étape, et pareil, je terminais euh... le lacet euh... et puis par contre c'est lui qui... qui défaisait le lacet

-d'accord  
 -pour que ce soit euh... un peu plus amusant. Alors c'est vrai que...  
 -et comment vous voyiez que les deux premières étapes étaient acquises ? comment, comment vous arriviez à voir que c'était bon et que vous pouviez passer à la suite ?  
 -et bien parce que j'avais suffisamment bien euh découpé l'activité, que euh... euh bah voilà je lui montrais. Alors beaucoup de guidance gestuelle aussi

-oui

-euh... et puis je retirais petit à petit ma guidance gestuelle et... et il arrivait à faire les deux premières étapes tout seul

-d'accord

-donc voilà

-ok

-donc pour moi c'était acquis à partir du moment où il arrivait à les faire euh... faire ces étapes tout seul

-d'accord

-alors après euh

-et quand vous parliez de l'image euh... que c'était très imagé euh c'était quoi ?

-ben on parlait, on se disait bah voilà, ce lacet, le premier, fin... le premier lacet c'est quoi, ça peut être un arbre et puis le deuxième un serpent qui va faire tout le tour de l'arbre euh et après on récupère un petit bout du... corps du serpent et... Voilà ça fait euh... ça fait une petite oreille, fin

-d'accord

-voilà je lui expliquais, je lui expliquais comme ça. C'est des images qui lui parlaient après... ça ça lui allait bien mais...

-ouai

-alors euh, quand même en donnant des précisions, avec un vocabulaire spatial bien précis et ça il l'avait déjà acquis, c'est-à-dire que par exemple le corps du serpent il vient devant, derrière l'arbre euh... et puis y passe... fin après y avait la notion de dessus, dessous

-oui

-donc ça il avait déjà acquis ces notions-là, sinon je... m'en serai pas servi dans les consignes euh orales que je lui donnais

-mmm, d'accord

-et ça par exemple... j'ai déjà accompagné un autre jeune aveugle congénital, euh... ces notions-là elles peuvent être euh connues dans son vocabulaire, fin il pouvait les employer mais dans la mise en œuvre, c'est pas forcément bien acquis ou bien compris

-d'accord

-le devant, derrière, dessus, dessous et... notamment euh... ce qui peut être acquis au niveau des repères égocentrés, par rapport à lui-même, c'était pas encore euh acquis au niveau euh... exocentré, en prenant deux éléments où la référence ne part pas de son propre corps mais euh c'est les deux éléments les uns par rapport aux autres quoi

-oui, oui

-enfin l'un par rapport à l'autre

-mmm

-et ça c'est pas... ouai, voilà

-mmm

-donc euh... pour euh certains... moi dans les suivis que j'ai eu avec des enfants aveugles congénitaux, on passe vraiment beaucoup par la guidance gestuelle, on fait vraiment avec en lui faisant manipuler euh... et qu'est-ce que je voulais dire euh... je sais plus... donc les faire manipuler et... et donc c'est sûr que si ils ont pas encore acquis euh les notions spatiales

-oui

-c'est vraiment faire vivre euh... fin de toutes façons il va falloir qu'il les acquièrent hein. Donc euh... on part de cette base-là mais il faut que ce soit vécu quoi, des expériences vécues euh

-ouai. d'accord. Ok. bah... je vois que l'heure tourne (rire). Mais du coup euh... est-ce que vous voyez des choses euh qui vous semblaient intéressantes de me raconter et que... et ça a pas été le cas, si vous voulez il est encore euh, il est encore temps

-sur euh... sur les suivis réussis ? (rire)

-oui. sur euh... je sais pas, sur le suivi dont on parlait tout-à-l'heure ou si y a des éléments, des questions peut-être que je vous ai pas posées ou...

-euh... bah alors en fait euh... y a des choses qui sont importantes dans... pour qu'un suivi soit réussi aussi c'est la motivation du jeune, l'intérêt qu'il a à acquérir de l'autonomie parce que des fois ben... ça n'intéresse pas le jeune de gagner en indépendance ou alors il... voilà, il y voit pas d'intérêt

-mmm

-y quand même ça à... c'est, c'est primordial  
-oui  
-après pour les plus petits ben... ça va être le poids, l'importance de l'entourage  
-oui  
-puisque nous on travaille beaucoup sur le... le passage de relai auprès des parents, de l'éducateur, ceux qui côtoient l'enfant au quotidien  
-oui  
-donc euh... bah des fois on peut être en difficulté parce que les parents n'arrivent pas non plus à... à voir l'importance de laisser leur enfant faire tout seul  
-mmm  
-donc euh l'enfant il est un peu entre deux, il peut désirer mais en même temps, on le laisse pas faire euh fin voilà  
-oui  
-donc ça c'est super important. Et puis euh... et puis y a aussi euh... fin moi là je vois pour un jeune euh... à peu près du même âge que la jeune dont je vous parlais, euh... lui c'était une histoire de confiance, de confiance en lui, notamment pour des activités d'épluchage et de découpe  
-oui  
-des fruits, des légumes. Et en fait dès lors qu'il a pris confiance en lui euh... avec des techniques qu'étaient quand même sécurisantes, qu'étaient... bah voilà comment, comment couper un légume en se protégeant aussi  
-mmm  
-euh... comment on positionne ses doigts sur le légume pour éviter que si jamais le couteau glisse ou fin voilà, je, je, je me mets en sécurité pour ne pas me blesser... il a pris confiance en lui, et... et y a eu un... un déclic. En... 2 séances, c'était réglé... fin ça peut aller très vite en fonction de... du frein ou des difficultés du jeune, mais des fois c'est... c'est juste de l'appréhension euh  
-d'accord, ok. ok, d'accord. Très bien. Bon, bah merci beaucoup euh... bah pour... pour cet échange, pour vos réponses. Euh si vous voulez, je pourrai vous envoyer mon travail quand euh, quand il sera terminé  
-bah volontiers  
-du coup j'ai votre adresse mail donc euh c'est bon. Et puis... euh. Et puis voilà

(42'47'' au total)

## ANNEXE XII

### CLASSEMENT DES VERBATIM

Entretien A – Entretien B – Entretien C

THEMES	SOUS-THEMES	EXEMPLES DE VERBATIM
Déficience visuelle	Dv	<p>en soi, au niveau... visuel elle pouvait pas contrôler ce qu'elle faisait (p.9)</p> <p>Les lacets pour un enfant aveugle congénital c'est bien plus difficile que pour un, un enfant qui aurait euh déjà vu (p.16)</p> <p>elle a une déficience visuelle qui fait qu'elle voit à 1/10<sup>ème</sup> (p.2)</p>
	Potentiel visuel	<p>en soi, au niveau... visuel elle pouvait pas contrôler ce qu'elle faisait (p.9)</p> <p>bon déjà avec le potentiel visuel qu'elle avait euh ça devient rouge quand ça chauffe, la zone chauffante donc déjà elle repérait ça, par rapport euh, à la couleur noire de la plaque (p.10)</p> <p>c'est vraiment une taille d'écran, une taille en fait de police donc c'est juste ça, elle a pas besoin de contraste (p.10)</p>
Occupations	Loisirs	<p>elle a une passion pour les euh... pour les huiles essentielles et euh (p.3)</p> <p>on a commencé à bosser dessus mais vraiment pour du loisir (p.4)</p>
	Scolarité	<p>actuellement elle est en terminale L (p.2)</p> <p>elle a un bon niveau scolaire mais euh si euh... fin ça va vite euh... vite en seconde le niveau va augmenter et elle sera vite perdue (p.3)</p>
	Activités de vie quotidienne	<p>elle avait des demandes par rapport à la cuisine (p.10)</p> <p>oui je pense qu'on a vraiment atteint les objectifs qu'on s'était fixés euh pour qu'elle puisse être indépendante euh dans... alors les tâches élémentaires de la vie, du quotidien (p.14)</p> <p>en gros moi quand je présente, je dis que euh, l'idée c'est que dans tous les actes de la vie quotidienne si y a une gêne euh... on peut voir ça ensemble et donc je prends des exemples (p.14)</p>

Environnement social	Famille	<p>y a de la transmission sur ce qu'on fait en séance pour qu'ils soient au courant (p.12)</p> <p>Euh moi j'ai été en lien avec les parents pour, avant de lui proposer ça (p.13)</p> <p>voilà pour, pour travailler son autonomie, voilà je pouvais pas vraiment compter sur ses proches, notamment pour travailler le relai (p.2)</p> <p>j'ai eu sa mère uniquement pour pouvoir expliquer le projet d'achat de l'ordinateur (p.13)</p>
	Relation aux pairs	<p>elle a découvert l'i-phone euh par ses copains, après que nous on ait commencé à se pencher sur la situation des téléphones (p.17)</p> <p>quand même demander de l'aide euh... en demandant euh à un étudiant de la résidence. Ça c'était un peu difficile, elle a eu du mal à... à lier des... tisser des liens (p.14)</p> <p>ok pour essayer des choses, mais euh elle disait clairement non, non je... c'est trop euh stigmatisant pour moi aujourd'hui l'ordinateur (p.6)</p>
	Relation ergo/jeune Alliance thérapeutique	<p>j'ai en plus un bon lien avec cette jeune donc euh sur le ton de l'humour moi je lui ai très vite expliqué que son vieux machin qui marche pas euh, il allait falloir changer (p.16)</p> <p>donc on a vraiment ciblé toutes les deux ce sur quoi elle se sentait en difficulté (p.6)</p> <p>moi j'utilise pas de... fin c'est vraiment une rencontre (p.6)</p>
	Autres professionnels / professeurs	<p>et qu'elle puisse trouver en face d'elle euh des pros de la téléphonie et des pros de ces outils-là (p.15)</p> <p>c'est le SAAAS qui [...] nous missionne [...] pour un... un bilan en ergothérapie et notamment pour évaluer ses besoins concernant son indépendance au quotidien (p.3)</p> <p>on a rencontré le prof d'histoire géo-notamment qui a dit oui pour qu'il</p>

		puisse envoyer les cours numérisés (p.4)
Environnement physique	Lieu (logement)	sachant que le bilan il a été fait avant qu'elle intègre son logement donc euh il fallait, il fallait après réajuster l'évaluation dans le cadre de son logement (p.4)
	Outil informatique	comment paramétrer, comment grossir tous les... toutes les icônes, comment euh, voilà quels sont les, les, les paramètres d'accessibilité du coup de linux, on a commencé par ça (p.8)
	Autres (outils/aides techniques)	<p>donc on avait démarré euh... en lui montrant des outils euh... spécialisés déficience visuelle (p.13)</p> <p>c'était des plaques euh vitro-céramiques, alors c'est compliqué parce que aucun bouton euh physique donc que du tactile. Donc là j'ai pu mettre en place des repères tactiles euh qui restent bien fixes (p.10)</p> <p>elle se déplace euh sans canne blanche euh sans... sans rien. Elle a pas eu de... d'instruction en locomotion (p.3)</p>
Volition de la jeune	Verbalisation de la jeune	<p>Donc elle pouvait me dire, ah bah là je suis pas à l'aise, là euh... j'ai jamais fait, là euh... ou je l'ai fait qu'une fois c'est pas suffisant (p.6)</p> <p>Elle le nommait et elle, en fait c'est une jeune qui, qui est assez mature et qui a très vite dit voilà, moi je veux bien essayer, présenter les... voilà, je dis mes difficultés, elle était ok de chercher avec moi un ordinateur (p.6)</p>
	Motivation Satisfaction de la jeune	<p>c'est vraiment un élément déterminant euh que, que voilà qu'elle ait vraiment une motivation à vouloir faire seule (p.4)</p> <p>donc lui il était très motivé pour apprendre à faire les lacets (p.17)</p>
	Confiance en soi / peur	<p>je pense que ce qu'elle avait besoin surtout c'était de prendre confiance en elle sur cette activité (p.9)</p> <p>couper les légumes en sécurité parce qu'elle avait de l'appréhension (p.9)</p>
	Besoin, demande, souhait	<p>elle avait des demandes euh, euh très... fin qui, qui pour elle euh étaient des demandes qui moi ne me semblaient pas du tout prioritaires (p.7)</p> <p>j'ai pu établir un bilan pour euh relever ses besoins (p.3)</p>

		elle a demandé à avoir l'ordinateur en classe pour toutes les matières (p.4)
	Choix	elle-même aille vers ces outils et que ce soit pas non plus euh quelque chose d'imposé parce que euh... sinon ça veut dire que ça marchera moins bien euh... à l'avenir quoi (p.17)  elle ne voulait pas l'ordinateur en classe (p.3)
<b>Tâches</b>		
Sensations tactiles		elle se concentrait sur le côté sensoriel et ensuite on rajoutait, euh pour elle le côté gestuel, qu'elle associe quand est-ce qu'elle est au bon endroit avec son geste (p.24)  en développant donc les sens compensatoires de façon, parfois même euh c'est... c'est, c'est vraiment surprenant les compensations qu'ils mettent en place (p.16)
	Chaud/froid	lui apprendre eh bien comment centrer la poêle, alors là c'était plus par rapport à un... un... ressenti de la chaleur à distance (p.10)
	Texture	un apprentissage où j'ai essayé d'être sur du contraste, des lacets différent, bien contrasté l'un l'autre, tant en visuel qu'en tactile (p.17)
	Relief	Donc là j'ai pu mettre en place des repères tactiles euh qui restent bien fixes (p.10)
	Toucher instrumental	on a travaillé aussi bah la, la, le toucher instrumental que la spatule, la fourchette. Qu'elle puisse obtenir des informations en tactile (p.13)
Notions spatiales	Repère spatial	voilà on avait du reprendre je pense un petit peu comment elle positionnait ses doigts pour couper, pour être sûre de, de là où elle découpait (p.10)  elle sait très bien se repérer dans l'espace, elle sait très bien euh plac-, comment dire, se... se mobiliser euh dans l'espace euh, gérer son espace euh (p.12)
	Décomposition de l'espace	peut-être en, en découpant l'espace par des... des bandes et comme ça ne pas... ne pas euh oublier une zone euh... (p.6)
	Vocabulaire spatial	quand même en donnant des précisions, avec un vocabulaire spatial bien précis et ça il l'avait déjà acquis (p.18)

	Repères corporels	elle allait beaucoup sur le bord des cils et pas profondém..., pas à la racine du cil. Euh... et pour le crayon euh... elle... elle tombait souvent sous la paupière et non pas euh... dans la paupière (p.22)
Fonctions cognitives	Représentation mentale	se représenter les zones euh, sur lesquelles il faut mettre du fond de tein, comment s'assurer qu'elle est allée euh... jusqu'au bout, qu'elle a pas trop débordé etc (p.24)  une technique euh imagée (p.17)
	Charge mentale – mémoire	ça lui enlevait euh... comment dire... c'est pas que ça lui enlève une charge mentale mais euh oui ça lui permet de... de s'organiser euh (p.9)
Motricité	Gestuelle	On avait du reprendre je pense un petit peu comment elle positionnait ses doigts pour couper, pour être sûre de, de là où elle découpait (p.10)  Il faut mettre la spatule dessous, une fourchette au-dessus, tu coinces la viande vraiment en sandwich entre les deux, et hop tu retournes (p.12)
	Déplacements	elle sait très bien se repérer dans l'espace, elle sait très bien euh plac-, comment dire, se... se mobiliser euh dans l'espace euh, gérer son espace euh (p.12)
	Posture	elle le faisait en visuel alors par contre, moi je lui disais, parce que des fois elle avait tendance à s'approcher très près (p.13)  elle peut relire ses propres notes en s'approchant très proche de son cahier (p.3)
Organisation		pour laver les vitres, elle était déjà très organisée en fait, elle euh... elle s'organisait elle-même (p.9)  la mise en situation a permis de voir que y avait peut-être euh... des techniques qui lui permettaient de bah... en fait de s'organiser sur un espace donné (p.6)
Sécurité		si elle le faisait comment elle le faisait euh, et pis la questionner pour savoir si elle se sentait en sécurité dans cette activité là (p.7)  Ça c'est vrai que elle faisait beaucoup à la vue mais on a travaillé quand même sur un relai tactile euh pour éviter les risques de brûlure (p.13)
Indépendance		c'est vraiment un élément déterminant euh que, que voilà qu'elle ait vraiment une motivation à vouloir faire seule (p.4)

		<p>Elle a pu m'exprimer que... les, les aides qu'elle avait pu obtenir euh... qu'elle pouvait reproduire et qu'elle pouvait améliorer d'elle-même (p.14)</p> <p>c'est elle qui va les modifier euh bah dans sa vie. Ce sera son ordi donc il faut vraiment qu'elle puisse savoir le faire seule (p.9)</p>
<b>Suivi en ergothérapie</b>		
Evaluation	Entretien	<p>dans un premier temps avec un entretien, avec elle, pour faire le point sur elle, ce qu'elle émettait comme besoin, déjà (p.5)</p> <p>un seul entretien ça suffit pas, ça c'est sûr (p.6)</p> <p>moi j'utilise pas de... fin c'est vraiment une rencontre (p.6)</p> <p>en gros moi quand je présente, je dis que euh, l'idée c'est que dans tous les actes de la vie quotidienne si y a une gêne euh... on peut voir ça ensemble et donc je prends des exemples (p.14)</p>
	Observation – mise en situation	<p>Chacun de ces points, on les a mis en situation, pour que moi je puisse évaluer où elle en est dans son autonomie [...] (p.6)</p> <p>Donc là, la mise en situation a vraiment été nécessaire, fin a mis en évidence donc euh... le besoin de reprendre quelques techniques (p.7)</p> <p>c'est entre l'évaluation et puis la... bah déjà ce dont ils ont besoin donc déjà un suivi en fait (p.7)</p> <p>fin en tous cas elle a... pouvoir se faire à manger seule, et pouvoir prendre des notes et avoir accès en cours (p.14)</p>
	Outils d'évaluation	<p>[...] grille d'autonomie dans la vie quotidienne avec euh on a euh des grilles avec, alors je suis pas sûre que ce soit du fait maison, qui fait vraiment du qualitatif (p.6)</p> <p>donc moi j'utilise euh un support euh... une grille qui en fait qui permet de... de questionner la personne vraiment sur tous les champs de la vie quotidienne (p.5)</p>

Objectif de l'ergothérapie		<p>et que ce soit fait en accord, c'est-à-dire que moi je lui dis qu'à partir de ce qu'elle m'a évoqué, il me semble important de travailler ça, ça, ça, ça, ça (p.7)</p> <p>donc on a vraiment ciblé toutes les deux ce sur quoi elle se sentait en difficulté (p.6)</p>
Actions de l'ergo (suivi)	Essai, expérimentation – entraînement	<p>elle, elle commençait par faire, ensuite moi je venais compléter par euh, des petites astuces si y avait besoin ou bien compléter sur la méthode [...] (p.9)</p> <p>on part de cette base-là mais il faut que ce soit vécu quoi, des expériences vécues euh (p.19)</p> <p>C'est elle qui manipule, moi je, je suis à coté euh. (p.8)</p>
	Techniques	<p>et puis qu'ensuite moi je lui apporterai euh des techniques complémentaires s'il y en a, pour qu'elle soit plus précise dans cette tâche (p.8)</p> <p>et lui dire bah que y avait peut-être une technique plus appropriée pour justement ne pas oublier euh certaines zones (p.8)</p>
	Découpage de la tâche	<p>Bien découper dans... dans les étapes. On apprenait euh une, deux étapes et puis je continuais la suite du lacet et puis euh si les deux premières étapes étaient acquises, et bien on passait à une troisième étape (p.17)</p>
	Progression du suivi	<p>je l'ai fait sur plusieurs séances [...] en apportant toujours un élément euh supplémentaire à gérer (p.11)</p> <p>et puis sur la fin, vraiment la toute fin, on était par exemple sur des choses un peu plus élaborées (p.13)</p>
	Entraînement Transposition	<p>c'était aussi, euh des activités qu'il fallait qu'elle euh fasse et qu'elle refasse (p.11)</p> <p>donc d'une semaine à l'autre bah on s'entraînait, elle refaisait (p.14)</p>
	Verbalisation de	<p>moi je lui dis. Très clairement je lui dis que ce qu'elle fait est très bien</p>

	l'ergo	<p>(p.11)</p> <p>donc ça j'ai pu lui exprimer oralement et lui dire bah que y avait peut-être une technique plus appropriée (p.8)</p> <p>je lui dis, y a pas de souci si, on peut essayer si ça marche pas, ça marchera pas, t'as le droit de pas l'utiliser (p.7)</p>
	Proposition de l'ergo – conseils	<p>moi je proposais la technique comme je vous disais en découpant bien l'espace en zone (p.8)</p> <p>Je lui ai proposé d'avoir un ordinateur en classe pour pouvoir euh prendre des notes et ensuite pouvoir grossir (p.3)</p> <p>je lui demandais chaque mardi est-ce que tu veux qu'on se voit aujourd'hui... non, pas besoin, oui y a besoin... (p.11)</p>
	Guidance gestuelle	<p>et puis je retirais petit à petit ma guidance gestuelle et... et il arrivait à faire les deux premières étapes tout seul (p.18)</p>
	Adaptations (de l'environnement)	<p>Donc là j'ai pu mettre en place des repères tactiles euh qui restent bien fixes (p.10)</p> <p>on a fait aussi avec beaucoup d'éclairage, elle a... pour qu'elle puisse utiliser son potentiel visuel en cas de besoin (p.12)</p> <p>c'était aussi un compromis pour elle pour pouvoir euh... balayer l'écran sans que ce soit trop gros et sans que ce soit trop petit pour qu'elle puisse lire les... bah les, je sais pas les icônes, les fichiers euh (p.8)</p>
Suivi réussi		<p>c'est vraiment un élément déterminant euh que, que voilà qu'elle ait vraiment une motivation à vouloir faire seule (p.4)</p> <p>ce qui, je pense euh influence beaucoup, c'est aussi qu'elle a eu un accompagnement jeune (p.4)</p> <p>elle était aussi dans... dans le relationnel... ce qui fait qu'y a des choses qui se passent quoi (p.25)</p> <p>oui on n'est pas parties d'un apprentissage euh où il fallait vraiment tout</p>

		<p>tout apprendre euh [...]au niveau des bases. Elle avait déjà des bases quoi (p.15)</p> <p>le prof était partant, donc ça l'a fait (p.4)</p> <p>elle est arrivée en classe avec son ordi et maintenant, c'est quelque chose qui roule plutôt bien (p.5)</p>
	Limites du suivi	<p>il fallait euh, euh je pouvais pas lui apporter plus (p.10)</p> <p>au début c'était, j'ai déjà essayé de... d'imposer un peu ça aux jeunes, ça ne marche pas (p.7)</p>
Développement et progression de la jeune	Acquis, Facilité Expérience passée	<p>elle arrive avec un patrimoine de capacités entre autres au niveau de l'autonomie dans la vie quotidienne euh qu'est assez développée déjà (p.4)</p> <p>oui elle avait déjà des bons acquis, faut dire que on n'est pas partis euh de rien, fin... elle avait déjà comment dire des réflexes de transposition (p.15)</p> <p>elle a un bon niveau scolaire mais euh si euh... fin ça va vite euh... vite en seconde le niveau va augmenter et elle sera vite perdue (p.3)</p>
	Suivis antérieurs Expérience passée, développement antérieur	<p>ce qui, je pense euh influence beaucoup, c'est aussi qu'elle a eu un accompagnement jeune (p.4)</p> <p>il lui reste quand même du potentiel visuel, donc c'est encore très différent par rapport à un jeune qui serait aveugle congénital. Là elle est euh... la gestuelle elle est... elle l'acquière facilement (p.12)</p>
	Difficulté, problèmes	<p>donc on a vraiment ciblé toutes les deux ce sur quoi elle se sentait en difficulté (p.6)</p> <p>un gros point de vigilance de la part de l'orthoptiste me disant attention, elle ne voit rien en cours, elle prend des notes à la main (p.3)</p>
	Age ; réalité actuelle	<p>et puis ensuite en allant euh, moi détailler plus dans ses activités qui peuvent être attendues à son âge et dans son avenir (p.5)</p> <p>entre son discours et ce qu'elle fait réellement [...]m'assurer que ce</p>

		<p>qu'elle fait correspond à son discours (p.8)</p> <p>si c'était quand même conforme à la réalité ou si il fallait vraiment que je la mette en situation euh pour qu'elle prenne conscience euh... (p.5)</p> <p>donc j'en ai parlé à l'orthoptiste qui me disait que on pouvait faire confiance à Yifra pour elle juger ses possibilités (p.8)</p>
	Avenir	<p>pour que quand elle est euh... soit après bac, et ben elle ait une solution qui fonctionne (p.16)</p>

**ANNEXE XIII**  
**STRUCTURE D'ELABORATION DES OBJECTIFS DANS LES**  
**DIFFERENTS ENTRETIENS**

**ENTRETIEN A**

Ecart entre : **objectifs de l'ergothérapeute** ET **demandes de la jeune**

- verbalisation de l'ergothérapeute
- **essai, expérimentation**
- **Objectif de l'ergothérapeute** OU **décision de la jeune**

**ENTRETIEN B**

Verbalisation de la jeune +  Difficulté + manque d'entraînement  
Facilité + déficience visuelle

- **essai, expérimentation**

**ENTRETIEN C**

Ecart entre : **proposition de l'ergo** ET **choix de la jeune**

→ **professionnels et professeurs** (pour favoriser le changement de choix de la jeune ; ou pour transmettre la décision) et **pairs** (regard des autres pris en compte dans le choix de la jeune ; intervention des pairs = condition de réussite)

Correspondance entre : **proposition de l'ergo** ET **choix de la jeune**

= modifications des propositions de l'ergo / acceptation de l'ergo

OU = modifications des choix de la jeune

- suivi réussi

Volition de la jeune

Actions de l'ergothérapeute ou objectif de l'ergothérapeute

## Titre/Title

Comment les troubles du processus sensoriel s'inscrivent-ils dans l'accompagnement ergothérapeutique des enfants déficients visuels en France ?

How do occupational therapists take account of sensory processing disorders in children with visual impairment in France?

## Auteur/Author

Priscille RAFFARA

### Mots-clés

Ergothérapie  
Troubles du processus sensoriel  
Déficiência visuelle  
Enfants

### Key words

Occupational therapy  
Sensory processing disorders  
Visual impairment  
Children

## Résumé

**Contexte :** L'intégration sensorielle, bien que peu répandue en France, constitue un cadre de pratique reconnu et développé dans le monde, spécialement aux USA, notamment auprès des enfants déficients visuels. Ainsi, comment le processus d'intervention en ergothérapie se saisit-il des troubles du processus sensoriel des enfants déficients visuels en France ?

**Méthode :** Trois ergothérapeutes ont été interrogées pour raconter un suivi réussi. Ces entretiens ont été analysés suivant une méthode qualitative.

**Résultats :** L'évaluation n'explore pas explicitement les troubles du processus sensoriel. Toutefois, divers éléments du suivi tiennent parfois compte et s'appuient, de façon implicite, sur le développement sensori-moteur et perceptivo-moteur de l'enfant. Par ailleurs, la négociation des objectifs apparaît comme une condition importante de réussite du suivi.

**Conclusion :** La pertinence du modèle d'intégration sensorielle auprès de cette population invite à généraliser la formation des ergothérapeutes français à cette pratique. De plus, il serait nécessaire d'investiguer sur la nature des suivis antérieurs et sur l'importance de la négociation des objectifs comme condition de réussite des suivis.

## Abstract

**Context :** Although sensory integration isn't very known and practiced by occupational therapists in France, this approach is very developed in other parts of the world, especially in the USA, and with visually impaired children. Therefore, how can occupational therapy intervention take account of sensory processing disorders with visually impaired children in France?

**Method :** Three occupational therapists were interviewed. Their speech dealt with an intervention that was successful and were analysed in a qualitative manner.

**Results :** Occupational therapists don't really assess sensory processing disorders. However they sometimes take account of some aspects of this process when they analyse children's occupation during their intervention. Moreover, occupational therapists seek to obtain children's agreement when they establish goals : it appears to be a condition of successful intervention.

**Conclusion :** Practice sensory integration with visually impaired children is very relevant. So it requires that French basic training includes this approach. An additional study should search for place of previous treatment and agreed goals in a successful intervention.