



Institut de Formation



En

Ergothérapie

-TOULOUSE-



Ergothérapie et communication alternative et augmentée à domicile auprès d'enfants ayant des troubles du spectre autistique

Mémoire d'initiation à la recherche présenté pour l'obtention de l'UE 6.5 S6

Et en vue de l'obtention du Diplôme d'Etat d'Ergothérapeute

Référent méthodologique : Dominique Broussal

NOUVEL Emilie

Mai 2019

Promotion 2016/2019

Engagement et autorisation

Je soussignée, Emilie NOUVEL, étudiante en troisième année à l'Institut de Formation en Ergothérapie de Toulouse, m'engage sur l'honneur à mener ce travail en respectant les règles éthiques de la recherche, professionnelles et du respect de droit d'auteur ainsi que celles relatives au plagiat.

L'auteur de ce mémoire autorise l'Institut de Formation en Ergothérapie de Toulouse à diffuser, à des fins non lucratives, une copie de son mémoire.

Cette diffusion n'entraîne pas une renonciation de la part de l'auteur à ses droits de propriété intellectuelle, incluant le droit d'auteur, sur ce mémoire. Notamment la reproduction ou la publication de la totalité ou d'une partie importante de ce mémoire requiert son autorisation.

Fait à Toulouse.

Le 6 Mai 2019

Signature du candidat :

Note au lecteur

Ce travail est réalisé conformément à l'Arrêté du 5 juillet 2010 relatif au Diplôme d'Etat d'Ergothérapeute

NOR : SASH1017858A, dans le cadre de l'UE 6.5 : « Evaluation de la pratique professionnelle et recherche »

et la Loi du 5 mars 2012 relative aux recherches impliquant la personne humaine dite « loi JARDE ».

Il s'agit d'un mémoire d'initiation à la recherche écrit et suivi d'une argumentation orale.

Extrait du guide méthodologique : « Le mémoire d'initiation à la recherche offre la possibilité à l'étudiant d'approfondir des aspects de la pratique professionnelle. Il permet l'acquisition de méthodes de recherches, d'enrichissements de connaissances et de pratiques en ergothérapie. Il inscrit l'étudiant dans une dynamique professionnelle qui tend à développer le savoir agir, vouloir agir et pouvoir agir de l'étudiant (Le Boeterf, 2001), ainsi que sa capacité d'analyse réflexive sur la pratique professionnelle. Il favorise l'esprit critique et l'acquisition d'une méthodologie conforme à la recherche académique, ce qui facilite l'accès à un parcours universitaire. »

Remerciements

Je souhaite remercier les trois professionnels qui ont accepté de répondre à mes questions pour leur disponibilité, leur gentillesse et le temps qu'ils m'ont accordé.

Je remercie également l'ensemble de l'équipe pédagogique et mon référent méthodologique Dominique Broussal pour leur soutien et leurs conseils au cours de la création de mon mémoire.

Je remercie aussi mes proches et mes camarades pour leur soutien, leur aide et leurs encouragements tout au long de ces trois années, et particulièrement cette dernière année.

Merci.

Table des matières

Introduction.....	1
I- L'autisme en France	2
A. L'autisme.....	2
B. Le contexte	7
II- La communication alternative et augmentée dans l'occupation.....	9
A. Communication	9
B. Communication alternative et augmentée (CAA)	10
C. Modèle Personne- Environnement- Occupation – Performance (PEOP).....	12
III- Méthodologie	14
A. Méthode PICO	14
B. Démarche d'exploration	15
IV- Recensement des données	17
V- Interprétation des résultats.....	19
A. Personne.EOP.....	19
B. P.Environnement.OP	20
C. PE.Occupation.P	22
D. PEO. Performance	23
VI- Discussion.....	24
VII- Conclusion.....	26
VIII- Ressources	27
IX- Annexes	31

Introduction

« *L'autisme, ce n'est pas la pire chose qui soit arrivée à mon fils. La pire chose, c'est le manque de ressources pour lui venir en aide et l'incompréhension des autres* » (« 68 choses à savoir à propos des enfants autistes », Lisa Quinones-Fontanez, 2014).

L'autisme est aujourd'hui considéré comme un handicap social, affectant principalement les compétences liées à la communication et aux interactions sociales. Les personnes présentant des troubles du spectre autistique (TSA) se trouvent régulièrement dans des situations d'incompréhension vis-à-vis des réactions d'autrui souvent en lien avec la communication.

J'ai pu vivre une telle situation au cours de mon stage en Institut Médico-Educatif (IME), où j'ai eu l'occasion d'accompagner des enfants TSA. Certains de ces jeunes, nécessitaient la mise en place d'un outil de communication afin de pouvoir échanger avec leur entourage. Avec un jeune en particulier, nous avons rencontré une difficulté singulière, celui-ci utilisait son outil à bon escient au sein de l'établissement, mais lorsqu'il rentrait au domicile de ses parents les week-ends, l'outil était complètement délaissé. Cette non-utilisation du dispositif engendrait des difficultés relationnelles au sein de la famille et ainsi de nombreuses situations de crises dues à l'incompréhension d'une des deux parties.

Cette observation m'a amené au questionnement suivant : « *Les outils de communication utilisés en IME par des enfants autistes, sont-ils adaptés dans leur milieu familial ?* ».

Afin de répondre à cette interrogation, j'ai réalisé des entretiens auprès de professionnels qui m'ont permis de développer mes connaissances sur l'autisme et ses particularités, ainsi que d'aborder les pratiques actuelles sur la communication alternative (complémentaire à la communication verbale). Ces entretiens m'ont également aidé à mettre en évidence les déterminants qui peuvent conduire à une situation comme celle vécu lors de mon stage.

I- L'autisme en France

L'autisme est reconnu par la Classification Internationale des Maladies (CIM-10) comme un Trouble Envahissant du Développement (TED). L'autisme, en France, touche actuellement 700 000 personnes environ dont 100 000 ont moins de 20 ans et approximativement un enfant sur 100 à la naissance (« L'état des connaissances », 2017). Les garçons sont plus souvent touchés que les filles (3 garçons pour une fille) car les outils de détection et d'évaluation de ce trouble ont été essentiellement validés sur des populations masculines. Ces chiffres peuvent évoluer avec les progrès de la détection. (Barthélémy, 2018)

A. L'autisme

1. Définition

L'autisme est décrit dans la CIM-10 comme un Trouble Envahissant du Développement, et défini comme suit : « *des troubles caractérisés par des altérations qualitatives des interactions sociales réciproques et des modalités de communication, ainsi que par un répertoire d'intérêts et d'activités restreint, stéréotypé et répétitif. Ces anomalies qualitatives constituent une caractéristique envahissante du fonctionnement du sujet, en toutes situations* ». (Organisation Mondiale de la Santé, 2016)

2. Etiologie

Aujourd'hui, les causes de l'autisme ne sont pas expliquées par l'état des connaissances scientifiques. En effet, dans les derniers rapports publiés, la médecine a disculpé certaines hypothèses ayant pu autrefois être soupçonnées comme cause de l'autisme. Nous pouvons citer comme exemple les caractéristiques psychologiques des parents qui n'ont pas d'incidence sur l'autisme de l'enfant contrairement aux idées reçues. La théorie selon laquelle un dysfonctionnement relationnel entre la mère et l'enfant serait à l'origine du trouble, fait partie des explications considérées comme erronées. D'autres préjugés, issus de l'opinion publique s'avèrent infondés tel que le rapport entre l'autisme et l'intolérance au gluten, l'autisme et les vaccins infantiles, l'autisme et la présence de mercure dans l'environnement, et d'autres hypothèses parfois fantaisistes (« L'état des connaissances », 2017).

3. Formes de l'autisme

En référence à la CIM-10, nous allons développer les huit formes de TED recensées.

1. L'autisme infantile

L'autisme infantile est un TED qui apparaît au cours des trois premières années de l'histoire de l'enfant et qui perdure durant toute son existence. Il peut altérer dès les premiers mois de vie la communication et l'interaction sociale. Il se définit par un neuro-développement anormal qui se manifeste dès les premiers apprentissages de la vie (avant l'âge de trois ans). Les caractéristiques de fonctionnement anormales psychopathologiques se manifestent principalement par trois critères formant la triade autistique :

- des difficultés dans les interactions sociales,
- des difficultés de communication,
- des comportements restreints, stéréotypés et répétitifs.

Outre ces spécificités de diagnostic, d'autres problèmes associés sont courants, tels que les phobies, les troubles du sommeil et de l'alimentation, les crises de colère et l'agressivité le plus souvent autodirigée. (Organisation Mondiale de la Santé, 2016)

2. L'autisme atypique

L'autisme atypique est un type de TED, qui se distingue de l'autisme infantile par son âge d'apparition ou par son incapacité à répondre aux trois critères de diagnostic nommés précédemment. Dans cette manifestation de l'autisme, au moins un des critères de la triade est dominant dans le diagnostic, tandis que les autres sont insuffisants ou difficilement décelables. Cette sous-catégorie doit être évoquée en cas de neuro-développement anormal, après les trois ans de l'enfant, et en présence des particularités de diagnostic abordé ci-dessus en lien avec la triade. (Organisation Mondiale de la Santé, 2016)

3. Le syndrome de Rett,

Ce syndrome est caractérisé par un développement normal en apparence jusqu'aux 5 mois de l'enfant. Des troubles et des anomalies se révèlent par la suite, à savoir une décélération de la croissance crânienne, une perte des compétences déjà acquises, l'altération du langage et un retard psychomoteur sévère. Jusqu'à présent, ce diagnostic est rencontré exclusivement chez les filles, pour lesquelles le développement précoce apparemment normal est suivi d'une perte

partielle ou totale de la parole, des habiletés en locomotion et en utilisation des mains, ainsi que d'un ralentissement de la croissance de la boîte crânienne, qui se situe généralement entre 7 et 24 mois. Nous pouvons citer comme caractéristiques du syndrome la perte de mouvements volontaires et l'apparition de stéréotypies des mains ainsi que l'hyperventilation. Le développement social et ludique est interrompu mais l'intérêt social tend à être maintenu. L'ataxie (absence ou difficulté de coordination des mouvements volontaires) et l'apraxie (incapacité à coordonner les mouvements volontaires effectués dans un but précis) du tronc commencent à se développer vers l'âge de quatre ans et des mouvements choréoathétoïdes suivent fréquemment. Il en résulte très généralement un retard mental grave. (Organisation Mondiale de la Santé, 2016)

4. Autre trouble désintégratif de l'enfance

Ce trouble se caractérise par un développement normal en apparence jusqu'aux deux ans de l'enfant puis par une perte des acquisitions antérieures. Un TED qui se définit par une période de croissance tout à fait normale, puis par la perte de nombreuses compétences déjà acquises dans plusieurs domaines de développement dans les mois qui suivent l'apparition du trouble. En règle générale, cela s'accompagne d'une baisse significative d'intérêt général pour l'environnement, de maniérismes moteurs répétitifs stéréotypés et d'anomalies d'auto-interaction dans la communication et les relations sociales. Dans certains cas, il est possible de démontrer que le trouble est dû à une encéphalopathie associée, mais le diagnostic doit être posé sur les caractéristiques comportementales. (Organisation Mondiale de la Santé, 2016)

5. Trouble de suractivité associé à un retard mental et à des mouvements stéréotypés

Un trouble mal défini avec un classement nosologique incertain. Cette catégorie est conçue pour inclure les enfants souffrant de retard mental grave (QI inférieur à 35) présentant des problèmes majeurs d'hyperactivité et d'attention, ainsi que des comportements stéréotypés. Les médicaments stimulants n'ont pas d'action sur ces enfants (contrairement à ceux dont le QI est dans la fourchette normale). Ces enfants peuvent présenter une réaction dysphorique sévère (parfois avec retard psychomoteur) lorsqu'ils sont sous stimulants. À l'adolescence, la tendance s'inverse et l'hyperactivité mute vers la sous-activité (orientation inhabituelle chez les enfants hyper-kinétiques ayant une intelligence normale). Ce syndrome est régulièrement associé à divers retards de développement, spécifiques ou globaux. Nous ignorons dans quelle mesure ces perturbations du comportement sont fonction du QI faible ou des lésions organiques du cerveau (Organisation Mondiale de la Santé, 2016).

6. Syndrome d'Asperger

Ce syndrome se distingue chez l'enfant par l'absence d'un retard clinique significatif, du langage et du développement cognitif. Par contre il présente une altération qualitative des interactions sociales (caractéristiques de l'autisme), ainsi que des caractères restreints, répétitifs et stéréotypés de son comportement, de ses intérêts et de ses activités. Ce trouble reste de validité nosologique incertaine. Ce trouble est souvent associé à une maladresse marquée. Les anomalies persistent fortement à l'adolescence et à l'âge adulte. Les épisodes psychotiques peuvent se produire parfois au début de la vie adulte. (Organisation Mondiale de la Santé, 2016)

7. Autres troubles envahissants du développement

8. Trouble envahissant du développement, sans précision

Ces deux dernières catégories ne sont pas détaillées par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) dans la CIM-10.

Les différentes catégories de TED développées dans cette présentation sont amenées à disparaître dans la prochaine classification internationale à paraître prochainement (la CIM-11, parution en mai 2019). Ainsi l'autisme sera désormais inclus parmi les troubles neuro-développementaux. (« L'état des connaissances », 2017)

En conclusion de ce paragraphe, chaque forme d'autisme a ses particularités dans son expression, cependant certaines sont communes, comme nous allons le développer en suivant.

4. Symptômes et conséquences

Suite à la constatation des anomalies de développement de l'enfant, un diagnostic initial d'autisme est posé et celui-ci reste généralement stable pendant tout le parcours de vie de la personne dans 80 % à 92 % des situations.

Cependant, les symptômes de l'autisme, en particulier ceux qui regroupent les troubles de la communication et du langage, les interactions sociales et les comportements répétitifs (triade autistique), peuvent évoluer au fil du temps. Les changements s'opèrent habituellement lors du passage de l'adolescence à l'âge adulte et une accentuation des symptômes peut être observée durant l'adolescence.

Les formes d'autisme sont répertoriées au nombre de huit, chacune ayant ses propres caractéristiques. Toutefois, trois grands groupes de signes se détachent, communs à toutes les variétés d'autisme, qui sont les suivants :

- une particularité de la communication, qui se traduit par peu ou pas de langage, par un langage singulier, par des répétitions inadaptées des derniers mots entendus ou la répétition de morceaux de phrases (ce qu'on appelle des écholalies), par une communication non-verbale absente ou inadaptée, par des difficultés à exprimer ses émotions, ou encore par une non-compréhension de l'implicite et du second degré.
- des particularités des interactions sociales, qui se traduisent par la non adaptation des regards, par le non-respect des tours de paroles, par l'incapacité à se mettre à la place de l'autre (empathie), par l'inaptitude à partager un intérêt, par l'hyper-perception et un sens accentué du détail.
- des comportements restreints, stéréotypés et répétitifs, qui se traduisent par des répétitions involontaires et rythmiques de mots, de gestes ou rituels identiques, la reproduction d'actions similaires (ce que nous pouvons appeler des stéréotypies), des intérêts ou des activités restreints voire obsessionnels (exemple : routine, focalisation sur un sujet (train, météo, animaux)) et des perturbations à l'imprévu.

Ces trois grandes caractéristiques de l'autisme forment la triade autistique, à laquelle font référence de nombreux écrits.

Les personnes autistes sont extrêmement hétérogènes dans leurs compétences et leurs fonctionnements. Certaines vont beaucoup parler quand d'autres vont présenter des difficultés d'expression. Certaines vont avoir besoin de temps pour réaliser des apprentissages alors que d'autres vont parfaitement les maîtriser ou encore les ignorer complètement. C'est pourquoi, nous parlons de troubles du « spectre » de l'autisme, car le terme d'autisme recouvre une étendue très large et très variée de situations. Chaque personne peut se situer à des degrés différents dans le spectre de l'autisme, selon la fréquence et l'intensité de ses particularités.

Cette large diversité au sein du TSA est notamment liée au fait que l'autisme est très souvent accompagné d'autres troubles ou pathologies (troubles du sommeil ou de l'alimentation, épilepsie, hyperactivité, déficits intellectuels, trisomie 21...) aussi appelés comorbidités. Ces dysfonctionnements ne sont pas des caractéristiques propres à l'autisme, mais des maux qui s'y associent fréquemment, et qu'il faut distinguer du diagnostic de l'autisme. Ces comorbidités sont souvent les premiers signaux qui interpellent les proches et qui conduisent les familles à consulter un médecin. (« Qu'est-ce que l'autisme ? - Secrétariat d'État auprès du Premier ministre chargé des Personnes handicapées », s. d.)

5. Traitements

L'autisme est un trouble neuro-développemental précoce qui s'exprime durant toute l'histoire de la personne. Actuellement, il n'existe pas de médicaments spécifiques pour l'autisme, mais une prise en charge particulière et un accompagnement adapté permettent de mieux vivre avec un TSA.

Les études sur les stratégies éducatives montrent que la précocité des stimulations offertes par les dispositifs éducatifs et de soins est un facteur positif d'influence sur le développement de la personne et sur l'intensité de ses troubles. (Oeynhausen, 2016)

C'est pourquoi il est indispensable d'entamer une démarche de diagnostic au plus tôt, afin de bâtir le projet personnalisé d'accompagnement avec les équipes de spécialistes, qui sauront s'adapter au mieux aux besoins particuliers de la personne concernée. Pour accompagner les professionnels de santé, la Haute Autorité de Santé (HAS) a présenté en février 2018 l'actualisation de ses recommandations, en proposant des outils pour renforcer le repérage précoce et améliorer le diagnostic dès l'âge de 18 mois.

B. Le contexte

Cette recherche s'inscrit dans un contexte propice à l'accompagnement des personnes autistes, notamment grâce aux axes énoncés dans le plan « Autisme 2018-2022 ». Ce plan prévoit de prendre en compte l'ensemble du parcours de vie de la personne, de la toute petite enfance à l'âge adulte. Cette nouvelle stratégie nationale veut remettre la science au cœur de la politique publique de l'autisme afin de faire progresser les idées reçues et les stéréotypes. Le diagnostic précoce permettant de limiter les sur-handicaps est également au cœur de cette stratégie.

Afin de répondre de façon adéquate à cette problématique, Edouard Philippe (le Premier ministre) et Sophie Cluzel (la Secrétaire d'Etat auprès du Premier ministre chargée des Personnes handicapée) ont proposés quatre ambitions, développées en cinq engagements dont une vingtaine de mesures sont indiquées.

Les quatre ambitions évoquées dans la nouvelle stratégie nationales sont :

- Construire une société inclusive pour toutes les personnes autistes à tous les âges de leur vie
- Garantir le pouvoir d'agi des personnes autistes et de leurs familles par des interventions adaptées à leurs besoins et respectueuses de leur choix au sein de parcours fluides
- Conforter les équipes de professionnels au service des personnes et de leur famille dans leur champ de compétences et l'exercice de leurs missions
- Inscire la science au cœur des pratiques en structurant une recherche d'excellence et s'assurer du déploiement de la stratégie par une gouvernance adaptée

Ces quatre ambitions ont abouti à cinq engagements qui sont :

- ❖ Le premier engagement « Remettre la science au cœur de la politique publique de l'autisme en dotant la France d'une recherche d'excellence », se divise en 4 mesures principalement axées sur la recherche et la connaissance.
- ❖ Le second engagement « Intervenir précocement auprès des enfants présentant des différences de développement, afin de limiter le sur-handicap » se divise également en 4 mesures orientées vers la précocité d'un diagnostic et la réduction du reste à charge pour les familles.
- ❖ Le troisième engagement « Rattraper notre retard en matière de scolarisation » cherche à toucher tous les âges de la scolarité, allant de l'école maternelle à l'enseignement supérieur.
- ❖ Le quatrième engagement « Soutenir la pleine citoyenneté des adultes », est spécifique aux adultes autistes en se souciant d'un large champ de la vie quotidienne, en souhaitant faciliter leur intégration professionnelle ainsi que leur implication personnelle dans la société.
- ❖ Le cinquième engagement « Soutenir les familles et reconnaître leur expertise » cherche à soulager au mieux les familles ainsi qu'à apprécier leur expertise concernant leur proche. (Philippe & Cluzel, 2018)

Ce quatrième plan autisme, vient offrir une nouvelle dynamique à l'accompagnement des personnes autistes et à leurs proches. Comme décrit précédemment, un des principaux axes qui définit l'autisme est la difficulté de la sphère de la communication, que nous allons développer à présent.

II- La communication alternative et augmentée dans l'occupation

« *La communication consiste aux transferts d'informations de toutes formes et par n'importe quel canal disponible.* » (CATAIX-NEGRE, 2016, p32)

A. Communication

La communication est décrite dans le dictionnaire comme « *l'action de communiquer avec quelqu'un, d'être en rapport avec autrui, en général par le langage ; échange verbal entre un locuteur et un interlocuteur dont il sollicite une réponse* » (Larousse, s. d.). La communication joue avec un ensemble de mécanismes dans l'échange interindividuel, en faisant intervenir le langage (souvent oral) mais aussi un ensemble de comportements non verbaux, pouvant être plus ou moins consciemment adaptés, en fonction de la présence de l'autre (gestuelle, tonalité et intonation de la voix, distance interpersonnelle...). Nous communiquons en permanence, à tout moment de la journée. Dès notre naissance, nous avons inconsciemment initié le dialogue, par la suite il est devenu intentionnel afin d'échanger des informations, d'exprimer des sentiments, de satisfaire un besoin, de rentrer en relation avec autrui. Il permet un changement même minime d'un contexte vers un autre. La communication ne laisse pas les choses et les êtres passifs, elle appelle à la modification ou à l'action.

La communication est bidirectionnelle, c'est-à-dire que pour exister, elle demande aux deux partenaires d'agir l'un sur l'autre, dans les deux sens : écouter, observer et comprendre d'une part, s'exprimer et être compris d'autre part. Dans la communication, les deux versants, expressif et réceptif, sont en jeu. (Cataix-Negre, 2016)

« *Communiquer, c'est exister dans un monde social en se positionnant en tant que sujet* » (Nicole Denis-Krichel, Communiquer autrement, p32)

« *Mais communiquer, c'est aussi et simplement agir sur autrui, le bébé en est capable dès la naissance, bien avant de savoir parler, et sans en avoir conscience* » (Cataix-Negre, 2016, p33)

La communication est intentionnelle mais peut être non intentionnelle, par notre comportement et l'expression de nos attitudes physiques qui parlent à notre insu et ainsi dégagent un autre langage parallèle au langage verbal. Dans ces définitions, la communication relie l'individu avec ses richesses et ses faiblesses à la société, et ouvre à la reconnaissance de chacun.

Vygotsky (psychologue soviétique 1896-1934) qualifie les relations entre les êtres humains de directes et immédiates ou d'indirectes et médiatisées. Certaines personnes sont dans l'incapacité de comprendre ce dont il est question dans le dialogue. Ils ont du mal à utiliser la palette des moyens non-verbaux donc si l'on ne va pas les rejoindre dans leur expression singulière, leur « dyscapacité » à communiquer peut aller jusqu'à les déraciner d'une réalité pour eux incohérente, et les priver, aux yeux de la société, d'une partie de leur « humanité ». (Cataix-Negre, 2016)

Cependant, même si pour certaines personnes le langage oral est déficitaire, il existe d'autres moyens qui vont permettre à l'individu de communiquer avec autrui, avec l'utilisation d'outils si cela est nécessaire.

B. Communication alternative et augmentée (CAA)

La communication alternative est utilisée lorsque le langage ne se développe pas ou de façon incohérente. Cette démarche offre alors une autre manière de communiquer sans pour autant devoir maîtriser le langage verbal. La CAA englobe tous les moyens humains et matériels qui permettent de communiquer autrement ou mieux qu'avec les modes habituels et naturels, si ces derniers sont déficients ou inexistantes. Elle vient compenser ou remplacer un manque ou une grande défaillance de la parole, un défaut de langage impactant la communication, pour la faciliter sous ses deux versants expressif et réceptif. Le volet expressif correspond à ce que la personne exprime grâce à son outil, le volet réceptif traduit ce qu'une tierce personne peut lui faire comprendre par l'intermédiaire de son outil.

Dans ce domaine, le but est de rendre la communication la plus fonctionnelle possible, les moyens mis en œuvre n'étant que des outils évolutifs et adaptables au parcours de la personne. Nous ne communiquons pas pour utiliser un système particulier, nous communiquons pour échanger, de quelles que manières que se soient.

La CAA inclut des systèmes sans aides techniques tels que les signes ou les gestes (makaton, langue des signes...), ou avec aides techniques comme les tableaux d'objets, d'images ou de

lettres, ou bien un outil informatique. Nous n'allons pas développer les différents outils et méthodes possibles, car cela n'est pas l'objet de cette recherche.

Dans toute démarche de CAA, nous considérons que la personne est capable de transmettre un message, mais que nous n'avons pas les clefs pour le comprendre. Elle s'exprime à sa façon et de manière unique ce qui rend complexe le décodage et l'interprétation du message. D'où l'utilité d'un outil qui facilite les échanges grâce à la mise en place d'un code commun. Cet élément est important à garder à l'esprit, car cela signifie, que tout le monde, sans exception communique et a la volonté de communiquer, mais que nous n'utilisons pas tous le même code pour le faire.

De plus, la CAA est un adjuvant, contrairement aux préjugés, car la personne qui se voit comprise sera apaisée et moins stressée. La personne trouvera plus facilement en elle les capacités, le souffle, les mots qu'elle voulait dire. La parole, lorsqu'elle est possible, même si elle est difficile, est plus rapide et plus naturelle que la CAA et tout simplement plus « normale ». Les personnes concernées utiliseront toujours la parole si cela est possible. (Silverman, 1995) Cela signifie, que le moyen de communiquer (avec ou sans outil) sera toujours utiliser après le langage verbal, si la personne en a les capacités.

Parallèlement, une crainte très largement exprimée par de nombreux proches est de voir la mise en place de moyens alternatifs ralentir ou empêcher l'accès au langage oral. Cette crainte est légitime cependant aucune personne ayant utilisé un outil de CAA n'a régressé dans son langage oral (sauf lors de maladie dégénérative)(Cataix-Negre, 2016). Au contraire, la CAA a pour objectif de développer et d'encourager la communication en ayant recours, en plus du langage (s'il est présent), aux gestes, aux images ou à l'écriture. Le message est donc répété plusieurs fois puisqu'il est prononcé oralement (soit par la personne, soit par un outil avec synthèse vocale) tout en étant transmis de manière gestuelle ou visuelle. Le message est donc véhiculé en utilisant plusieurs canaux sensoriels. En agissant de la sorte, on augmente les capacités de compréhension en même temps que l'envie de communiquer. La CAA n'empêche pas l'apparition du langage verbal, bien au contraire, elle lui permet d'émerger et d'être plus structuré.

« Faciliter la communication, ce n'est pas seulement utiliser des outils techniques, c'est aussi faire sans cesse le lien avec la vie, ce qui requiert le partage entre les proches et la personne handicapée des récits de vie qui permettent de comprendre les expressions et d'y répondre. Pour que ces expressions ne soient pas des bouteilles à la mer à jamais perdues, il convient que

tous les proches échangent ces récits qui sont le cœur de la vie et qui n'apparaissent pas dans les dossiers médicaux et sociaux » (Jacques Souriaux, conférence Isaac 2011)

Ainsi, la communication d'une personne, quel que soit l'outil utilisé, est un vecteur entre elle, ses occupations et son environnement, ce qui va permettre une participation, une performance et une meilleure compréhension pour la personne.

C. Modèle Personne- Environnement- Occupation – Performance (PEOP)

Le modèle Personne-Environnement-Occupation-Performance (PEOP), a été développé en 1985 par Carolyn Baum et Charles Christiansen, puis a bénéficié de révision régulière (1997, 2005, 2015). Ce modèle utilise une approche holistique, en prenant en compte les facteurs physique (biologique), émotionnels (psychologique) et sociaux qui peuvent influencer la performance occupationnelle de la personne. Le PEOP vient faire opposition aux modèles biomédicaux prépondérants au moment de sa parution en 1985.

Ce modèle est considéré comme écologique, systémique et transactionnel, autrement dit, il permet de se focaliser sur toutes les composantes de la personne et de son environnement. La façon dont la personne et ses composantes interagissent avec l'environnement pour la performance occupationnelle est le fondement du modèle PEOP. Celui-ci fait également le lien entre la performance, la participation et le bien-être de la personne. Le modèle PEOP est centré sur la personne, car il n'y a que le patient qui soit en capacité de déterminer quels sont les résultats les plus importants pour lui à obtenir, au cours du processus d'intervention en ergothérapie. Ce modèle est spécifique à la profession d'ergothérapeute, car il est basé sur l'occupation, avec une approche « top-down », ce qui signifie que le résultat de l'intervention est la performance occupationnelle. Le modèle PEOP soutient que l'occupation est un concept clé de l'ergothérapie. Une des finalités du modèle PEOP est d'instaurer la performance occupationnelle comme centre d'intérêt pour les interventions d'ergothérapeutes.

Dans le modèle PEOP, la composante « Personne », englobe l'individu dans sa totalité, en considérant tous ses facteurs intrinsèques ; c'est-à-dire l'aspect physiologique, cognitif, spirituel, psychologique ainsi que son comportement. Ces caractéristiques permettent d'identifier les capacités et les déficiences de la personne. De plus, la composante « Environnement » rassemble les facteurs extrinsèques à la personne, c'est-à-dire le système économique et social dans lequel elle vit, sa culture et ses valeurs ainsi que son environnement

naturel et social. En ce qui concerne l'« Occupation », cette partie regroupe toutes les activités, les tâches et les rôles que la personne doit réaliser et mener dans sa vie au quotidien.

La réalisation de ces activités, tâches et rôles qui est soutenue par les facteurs personnels et environnementaux, constitue la performance occupationnelle. Les trois composantes, la personne, l'environnement et l'occupation s'allient afin de permettre une performance. Cela signifie que la performance occupationnelle entraîne la participation et le bien-être, lorsque la personne et son environnement sont en adéquation pour permettre une occupation optimale. Le modèle PEOP permet d'identifier les capacités et les contraintes de la personne, ainsi que les facilitateurs et les obstacles de son environnement.

Le résultat sur lequel le modèle PEOP se focalise est la performance occupationnelle, la participation et le bien-être. Son objectif principal est de mettre la performance occupationnelle au centre de l'intervention et de prendre position sur l'occupation. (Margot-Cattin, 2017) (« PEOP model – Lifelong Learning with OT », s. d.)

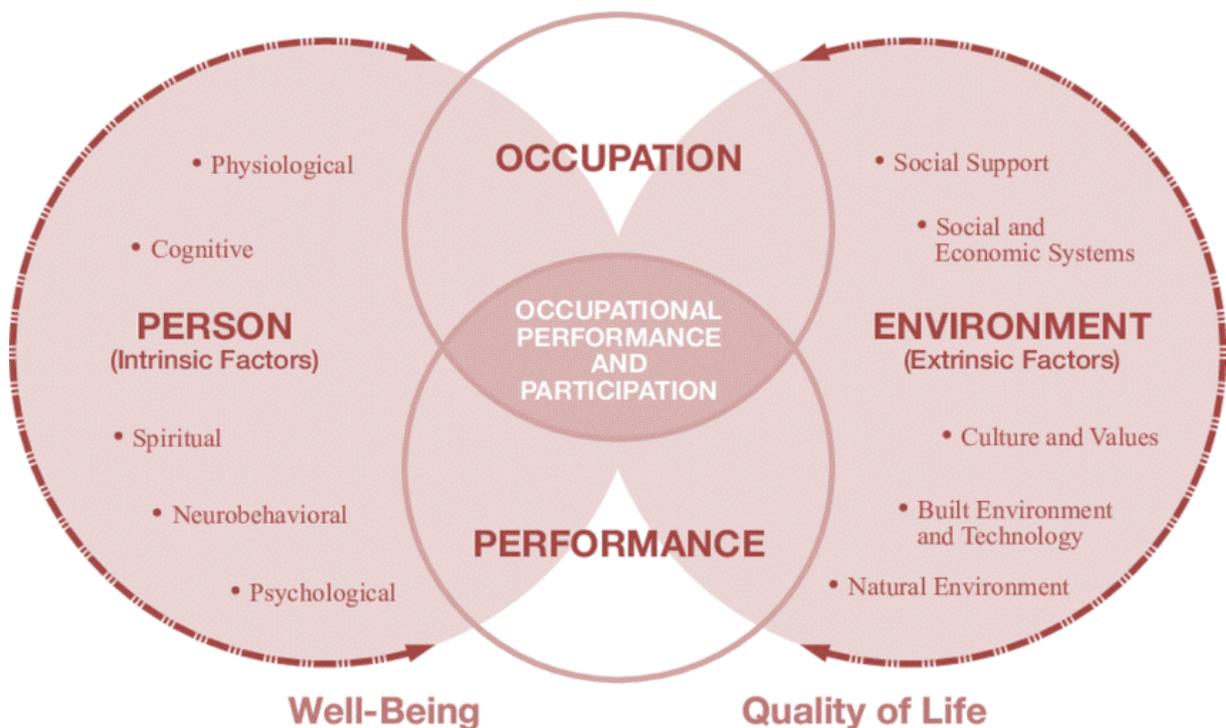


Schéma du modèle Personne-Environnement-Occupation-Performance

III- Méthodologie

A. Méthode PICO

Cette méthodologie permet de formuler la question de recherche et ainsi de déterminer des mots-clés pour faciliter la recherche des articles ou autres éléments bibliographiques.

L'acronyme PICO signifie :

- Population : *caractéristiques des personnes (âge, sexe, pathologie,...)*
Ergothérapeutes mettant en place ou assurant le suivi d'outils de CAA auprès d'enfants de 3 à 17 ans atteints de troubles du spectre autistique
- Intervention : *action thérapeutique, recherche sur un traitement, un diagnostic*
Entretien auprès des ergothérapeutes concernés
- Comparateur : *intervention servant de témoin si approprié (placebo, test de référence,...)*
Nous n'en utilisons pas
- Outcome : *événement mesuré, résultat, critère de jugement,...*
Trouver les déterminants qui influencent l'utilisation de l'outil de CAA à domicile

Ainsi, grâce à cette méthode, nous avons pu définir notre question de recherche basée sur une vision en ergothérapie : «**Quels sont les déterminants qui influencent l'utilisation d'un outil de communication alternative et augmentée, auprès d'enfants et d'adolescents atteints d'autisme au domicile ?**».

Dans notre recherche, le terme de déterminant permet de caractériser la santé, le bien-être social et de les évaluer. Ainsi, les facteurs vont avoir une influence positive ou négative, ils vont modifier l'équilibre social et la santé de l'individu en agissant sur les déterminants. Ces derniers peuvent être multiples, mais ils sont généralement classés de la façon suivante : les déterminants biologiques, comportementaux, environnementaux, sociaux et pour certains l'accès aux soins.

Ici, nous nous focaliserons sur les déterminants et non sur les facteurs qui vont influencer l'utilisation de l'outil (Brionnet, 2013).

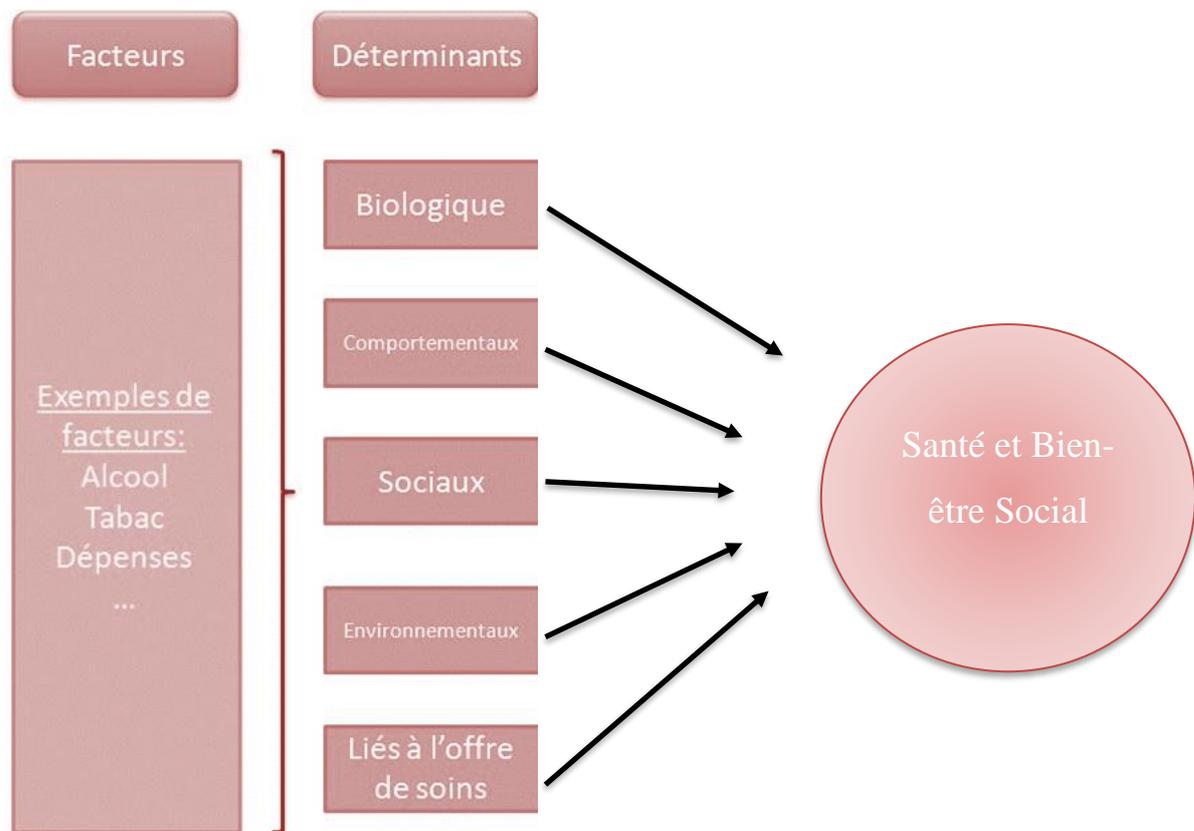


Schéma représentant le lien entre facteurs et déterminants

B. Démarche d'exploration

Nous allons développer la démarche suivie lors de cette exploration afin de mener à bien cette recherche.

Tout d'abord, pour avoir une vision d'ensemble de notre projet, nous avons réalisé des recherches bibliographiques sur l'autisme, sur la communication alternative et augmentée, et sur ceux regroupant ses deux thèmes. Pour cela, nous avons utilisé divers moteurs de recherche comme PubMed, Cairn Info ou encore Science Direct en sélectionnant des mots clés tels que « Autisme », « Autism », « Communication alternative et augmentée », « augmentative and alternative communication », « developmental disorders », « troubles du développement », « interaction sociale », « langage », « language », « social interaction », « attention conjointe » et « joint attention »... Nous avons également orienté nos recherches vers des ouvrages comme

« Les modèles conceptuels en ergothérapie » (Morel-Bracq, 2009) et plus précisément au chapitre sur le modèle de PEOP (Margot-Cattin, 2017), ou encore « Communiquer autrement » (Cataix-Negre, 2016). En parallèle, nous avons parcouru les sites de l'ANFE (Association Nationale Française des Ergothérapeutes), de l'ARS (Agence Régionale de Santé), de l'OMS (Organisation Mondiale de la Santé) ou encore celui de la Classification Internationale (CIM 10 et 11).

1. Population ciblée pour l'étude

Dans l'objectif de répondre au mieux à la problématique, et dans le respect de la loi Jardé, nous avons privilégié comme critères d'inclusion les ergothérapeutes travaillant dans l'accompagnement d'enfants et jeunes autistes, pour lesquels ils ont mis en place et/ou assurer le suivi d'un outil de CAA. Pour cette recherche, aucun critère d'exclusion n'a été appliqué comme l'âge, le sexe ou l'année de diplôme de la personne interrogée.

2. Outil

Dans le cadre du modèle du PEOP, aucun instrument de mesure n'a été développé. Il est cependant nécessaire de choisir des évaluations portant sur la performance occupationnelle et donnant des informations sur les facteurs de la personne et de l'environnement. C'est pourquoi nous avons fait le choix de créer une trame d'entretien (cf. annexe I), dans l'objectif de répondre au mieux à nos interrogations, et en s'imprégnant au maximum du modèle PEOP.

Cet entretien semi-dirigé nous a permis de recueillir des données pour contextualiser le cursus de l'ergothérapeute interrogé. La suite de l'entretien retrace différentes expériences des professionnels vis-à-vis de l'autisme et d'outils de CAA. L'ergothérapeute nous parle de son vécu au quotidien et cette discussion nous apporte une ébauche de réponse à notre projet.

Grâce à l'utilisation de cet entretien, nous pourrions identifier les besoins des personnes et de leurs proches, et déterminer subjectivement les déterminants qui influencent l'utilisation de l'outil au domicile.

3. Méthode d'analyse

Afin de traiter les informations recueillies dans nos entretiens nous avons décidé d'utiliser l'analyse de contenu. Cette exploration qualitative permet d'étudier les données mentionnées dans un texte dans le but de faire émerger des régularités, des tendances ou des singularités. La retranscription des entretiens aide à mettre en évidence des informations répondant aux questions préalablement identifiées. L'analyse principale sera réalisée manuellement avec

l'appui des graphes étoilés du logiciel Tropes. Ce dernier fait naître la récurrence de certains termes et les liaisons entre eux sous forme de graphiques. Ceux-ci nous ont permis de réaliser une première analyse rapide des déterminants qui étaient les plus récurrents dans les entretiens. L'analyse horizontale, réalisée par la suite, a mis en évidence les réponses de chaque individu pour un thème particulier. Cette analyse permet une approche par thème et non par entretien (Vinay, 2013).

IV- Recensement des données

Dans l'objectif d'effectuer nos entretiens, nous avons contacté de nombreux ergothérapeutes susceptible d'avoir le profil recherché. Sur l'ensemble des professionnels sollicités, trois ont répondu favorablement et ont acceptés de répondre à nos questions. Les informations nécessaires à notre recherche les concernant sont détaillées ci-dessous :

<i>Personne</i>	<i>1^{ier} professionnel</i>	<i>2^{ième} professionnel</i>	<i>3^{ième} professionnel</i>
<i>Age</i>	32 ans	61 ans	36 ans
<i>Sexe</i>	Femme	Homme	Femme
<i>Année de diplôme</i>	2014	1979	2005
<i>Parcours professionnel après le diplôme</i>	Libéral	-Institut de rééducation enfants 2 ans -Centre de rééducation adulte 4 ans -Conception et fourniture d'outils de communication technologiques auprès d'enfants et	-IME petite enfance, 2 ans -IME adolescent de 13 à 22 ans avec troubles du comportement et autisme depuis 2007

		adultes 30 ans. -Formateur en CAA auprès de thérapeutes pour enfants et adultes 5 ans	
<i>Temps d'expérience avec des enfants autistes</i>	Depuis 2014, patients dont l'autisme est un trouble associé	De manière régulière mais pas à temps plein : 30 ans.	Depuis 2007
<i>Formations sur des outils de communication</i>	Langue des signes, PODD, tablettes tactiles, AVA et AVB, comportement verbal de l'AVA, PECS	Durant toute ma vie professionnelle et je suis formateur en CAA en particulier sur les outils technologiques	PECS
<i>Formations sur l'autisme</i>	Thérapie cognitivo- comportementales, guidance parentale	oui	Formations générale (pas spécifique à l'ergothérapeute), puis formation en cours de 3 modules
<i>Lieu d'exercice</i>	Libéral	Formateur libéral en micro entreprise	IME
<i>Intervention au domicile</i>	Peu voire pas	Oui	Rare mais possible
<i>Intervention en milieu scolaire</i>	Oui sur demande	Oui	-Au sein des classes de l'IME oui -en milieu scolaire ordinaire travail avec mais pas d'intervention sur place

<i>Durée de l'entretien</i>	52 minutes	Par mail	28 minutes
<i>Déroulement de l'entretien</i>	Emilie (E) menait l'entretien. La professionnelle (P) participé à l'entretien	Envoi de la trame par Emilie (E) et réponse écrite par mail du professionnel (P)	Emilie (E) menait l'entretien. La professionnelle (P) participé à l'entretien

Ces entretiens ont été enregistrés à l'aide de l'application « dictaphone » sur ordinateur portable, après accord oral et écrit (charte de consentement, c.f. annexe V) des personnes concernées. Cela nous a ensuite permis de les retranscrire dans leur intégralité afin de pouvoir réaliser l'analyse de contenu.

V- Interprétation des résultats

Nous avons extrait de façon manuelle les termes communs de chacun des échanges, en réalisant une analyse horizontale à partir des données du graphe étoilé du logiciel. Cette démarche nous permet de mettre en évidence les déterminants positifs, dits potentiels, ainsi que les déterminants ayant une influence négative sur l'utilisation d'outil de CAA.

Afin de structurer notre étude, nous avons fait le choix de nous baser sur le modèle PEOP, décrit plus haut, pour réaliser notre analyse.

A. Personne.EOP

Les éléments des échanges se rapportant à la personne ont été extraits. Le premier déterminant à être apparu comme évident aux yeux des professionnels interrogés, est le besoin de l'enfant. Le besoin dans le sens où l'on doit prendre en compte ses nécessités, afin de trouver l'outil le mieux adapté à son fonctionnement et à ses envies pour son quotidien car « *toute mise en place d'un outil de communication quelconque correspondant au besoin de l'enfant entraîne un changement de comportement* » (E 2 L 598-599). Sur ce sujet, les trois professionnels étaient en accord. Chacun à sa façon, a exprimé l'obligation de considérer les besoins de l'enfant dans le choix de l'outil car « *c'est un peu l'aboutissement d'un processus de prise en compte des*

besoins de l'enfant » (E1 L 136-137). Afin que la mise en place de l'outil soit un succès, il est nécessaire que l'enfant ait « *l'envie et le besoin de l'utilisation de l'outil* » (E3 L 899), sinon son investissement dans l'apprentissage sera amoindri et l'intégration de l'outil dans le quotidien sera un échec. Comme l'a exprimé la troisième professionnelle « *Une fois qu'ils savent bien l'utiliser [l'outil de communication], ce qu'on peut se rendre compte en fait, c'est qu'ils savent utiliser tel ou tel moyen de communication, mais qu'ils ont pas forcément l'envie de l'utiliser. C'est le souci avec les autistes qui ont des difficultés avec les interactions sociales* » (E3 L 728 à 731). Ces deux déterminants (l'envie et le besoin), propres à chaque enfant, peuvent être à la fois potentiels et à la fois un frein à l'utilisation de l'outil. Certains jeunes ayant toujours communiqué par l'intermédiaire de crises vont présenter des difficultés à intégrer l'outil, « *Typiquement l'enfant qui a toujours communiqué par ses crises [...] et avec lequel il faut intégrer un outil, il faut que les parents soient formés à gérer la crise* » (E1 L 257-258).

B. P.Environment.OP

Dans des situations de crises comme celle-ci (besoin de l'outil non ressenti par l'enfant), la gestion de la crise par les proches est primordiale. Afin de développer cet aspect, nous allons nous intéresser à la partie environnementale du modèle PEOP.

L'environnement de l'enfant est constitué de différentes sphères qui gravitent autour de lui et entrent en interaction les unes avec les autres. Lors des entretiens, trois de ces sphères ont été évoqués par les professionnels :

- La sphère sociale de la famille et des proches
- La sphère sociale incluant les professionnels de santé
- La sphère environnementale du domicile

Commençons par la sphère familiale, cette dernière est la première impactée lors de l'implantation d'un outil de communication à domicile, tout particulièrement les parents car « *il y a un moment où la famille est relais* » (E1 L 395). Afin que les parents et les proches puissent faire le « relais », il est nécessaire d'intégrer leurs besoins et leurs attentes dans le choix de l'outil, « *c'est un peu l'aboutissement d'un processus de prise en compte des besoins de l'enfant, de sa famille et de l'environnement au sens large* » (E1 L 136-137). Chaque famille a un fonctionnement qui lui est propre, c'est pourquoi il faut déceler à l'avance « *ce que va*

pouvoir apporter la famille comme besoins, limites, contraintes » (E1 L 106-107), afin de pouvoir les accompagner au mieux dans ce changement car « *les parents sont forcément partie prenante* » (E1 L 160-161). Les proches doivent être investis dans l'appropriation de l'outil par l'enfant, mais afin de répondre à ces besoins « *il faut que les parents soient formés à gérer la crise* » (E1 L 258), et plus généralement formé et informé sur l'outil de communication. Finalement, le plus important pour l'enfant « *c'est que l'outil soit utilisé dans le quotidien et si je veux qu'il soit utilisé dans le quotidien, la seule chose à faire c'est que l'entourage proche soit formé et que les parents soient rendus compétents* » (E1 L 175 à 177).

De fait, pour les trois professionnels, il est important que les parents, la fratrie, les proches et/ou les éducateurs s'impliquent dans ce changement de fonctionnement et ils « *doivent être impliqués en permanence* » (E2 L 582). Mais chaque famille est différente, certaines vont être moteur dans l'apprentissage de l'enfant tandis que d'autres auront besoin de plus de soutien pour s'investir, « *l'implication de la famille mais c'est aussi notre rôle de l'impliquer* » (E2 L 566).

Comme nous venons de le voir, l'implication des proches est indispensable au succès de la mise en place de l'outil au domicile, mais pour cela, certaines « *familles [...] ont besoin d'avoir des objectifs plus précis sur l'utilisation de l'outil* » (E1 L 232-233), et c'est à nous, en tant que professionnels de les accompagner. Cependant, certaines situations peuvent se solder par des échecs, car l'enfant n'utilise pas l'outil une fois à la maison. Par exemple, « *je pense qu'il faut toujours se dire que la faute, elle est forcément du côté du professionnel. Quel que soit la raison pour laquelle ça ne fonctionne pas, je dis ça si les parents ne s'emparent pas de l'outil, la faute elle est quand même du côté du professionnel, ça il a pas de doute la dessus. Expliquer les tenants et les aboutissants, pourquoi c'était important, guider correctement la famille pour s'emparer des choses etc., je ne me suis jamais dit pour cet enfant ça ne fonctionne pas parce que les parents l'utilise pas à la maison. Si les parents ils s'en servent pas c'est que j'ai raté quelque chose à un moment.* » (E1 L 504 à 510). Ainsi, l'implication du professionnel a un rôle important dans la mise en place de l'outil au domicile, et une formation continue est nécessaire tout au long de sa carrière afin de pouvoir proposer l'outil le mieux adapté à la situation et non celui qu'il a déjà utilisé et mis en place, « *je vois moi je reçois des enfants et qui sont grands, qui ont eu des échecs d'outil de communication pleins de fois juste parce que les parents sont demandeurs de l'outil, les professionnels sont peu formés, peu soutenant, mettent en place un outil que eux connaissent et pas un outil suffisamment centré sur les besoins de l'enfant, et ça, ça aboutit à des échecs* » (E1 L 246 à 251). Le professionnel se doit d'être en alerte par rapport

aux nouveautés et à leurs caractéristiques afin de les proposer aux familles et aux enfants qu'il accompagne.

Enfin, pour qu'un outil soit utilisé à bon escient, l'environnement physique du domicile a aussi son importance pour le choix de l'outil. Il doit pouvoir s'adapter au fonctionnement du domicile et à l'enfant à son domicile : « *chaque outil en fonction de leur enfant, de leur environnement, est-ce que l'enfant est toute la journée dans un fauteuil, ou bien il est encore jeune et il se déplace encore beaucoup au sol* » (E1 L 104-105). Ainsi, lors du choix de l'outil il est indispensable de connaître les habitudes de vie de l'enfant au domicile, car elles vont orienter la décision finale. Afin de faciliter le relais avec les parents et le transfert de l'outil vers le domicile de l'enfant « *il faut des séances dans le lieu de vie de l'enfant car on s'appuie sur l'environnement habituel pour l'apprentissage de pictogrammes, de vocabulaire, d'outils, ...* » (E2 L 585 à 587). L'enfant va alors ancrer plus facilement ces apprentissages en lien avec son domicile. De plus, le choix des outils est tellement vaste, qu'il faut intégrer tous les aspects du domicile à tout moment de la journée car cela peut représenter un frein à l'utilisation de l'outil « *mais ça par exemple c'est un obstacle d'activité de vie quotidienne, il y a de l'eau et donc du coup on est limité* » (E1 L 357-358), notamment au moment de la toilette. Cette difficulté s'implante à la fois dans son environnement physique mais également dans ses activités quotidiennes et ses occupations.

C. PE.Occupation.P

Des activités comme la toilette ou le repas sont souvent des obstacles à l'utilisation de l'outil car « *certaines familles refusent que l'outil soit tâché ou utilisé pendant qu'ils mangent, ça arrive et donc qui ne vont pas proposer l'outil à table* » (E 1 L 345 à 347), ou lors de la douche. L'eau est un obstacle, c'est pourquoi, l'enfant a parfois plusieurs outils (multimodal) à sa disposition afin de pouvoir communiquer à tout moment de la journée et au cours de toutes ses activités. Il est essentiel de maintenir la communication quel que soit l'activité car « *Toute mise en place d'un outil de communication quelconque correspondant au besoin de l'enfant entraîne un changement de comportement [...] et diminue les troubles de comportement en diminuant voire en supprimant les problèmes de compréhension* » (E2 L 598 à 601). En diminuant les problèmes de compréhension, de nombreuses crises sont alors évitées, « *elle, du moment où elle a les signes, elle a plus jamais eu aucun problème de comportement. Et du coup on voit bien que le bris de communication il entraîne des conséquences générales sur tout* » (E1 L 417 à 419) ce qui permet à l'enfant de se concentrer sur autre chose que de se faire comprendre,

« au moment où l'on met en place un outil de communication et bien on tombe de très haut sur leur capacités cognitives et d'apprentissages » (E 1 L 427-428). Ainsi, on découvre souvent que l'enfant a des capacités inexploitées, masquées par les problèmes de comportements lié à l'incompréhension. « Parce qu'on s'imagine pas à quel point ça impacte toute leur vie quotidienne, parce que c'est des enfants qui derrière, ils font des projets d'interaction avec leurs pairs, ils font des projets de tout ! D'où l'importance de former autant que possible et au fur et à mesure la fratrie, les familles et tout ça, pour que tout le monde puisse utiliser l'outil et répondre avec l'outil. Mais c'est une transformation magnifique de leur vie quotidienne. » (E 1 L 480 à 485). Cette évolution leur permet de pouvoir échanger avec leur entourage mais également de pouvoir partager des activités avec eux car « l'intégration de l'outil se fait beaucoup par des activités de la vie quotidienne et donc chez l'enfant : le jeu » (E1 L 290-291). Le jeu facilite le transfert de l'outil dans des activités ludiques et un apprentissage d'autant plus rapide. De fait, l'utilisation de l'outil au domicile facilite les relations au sein du foyer et permet la réalisation d'activité par l'enfant avec les autres membres de la famille.

D. PEO. Performance

Finalement, la grande majorité des déterminants mis en relief peuvent à la fois avoir un effet bénéfique ou être un frein à l'utilisation de l'outil au domicile, en fonction de leur présence dans la vie de l'enfant. Par exemple, l'implication des parents, tout comme celle des professionnels, peut être bénéfique à l'enfant, si le projet est en adéquation avec ses envies et ses besoins au quotidien. Par contre, si leur implication est absente ou en opposition aux désirs de l'enfant, la pérennisation de l'utilisation de l'outil sera remise en cause.

L'environnement physique de l'enfant peut être une aide si l'outil est adapté, ou être un obstacle, si ses composantes n'ont pas été évaluées correctement lors du choix de l'outil pour l'enfant.

Lorsque les sphères sociales et environnementales de l'enfant évoluent dans le même objectif de satisfaire son bien-être et son accompagnement, cela lui donne accès à de nouveaux champs d'activités que l'on appelle « occupations ». La réalisation de ses activités par l'enfant va lui permettre de développer sa performance occupationnelle. Cette performance est un des objectifs recherché par les ergothérapeutes dans leurs accompagnements afin de maintenir le bien-être social de l'enfant.

Grâce à cette analyse des entretiens réalisés avec des professionnels, nous avons pu mettre en évidence des déterminants propre à la personne, à son environnement (physique ou humain) et à ses occupations, qui influencent de façon bénéfique ou pas l'utilisation de l'outil de CAA au domicile, dans l'objectif de la performance occupationnelle.

VI- Discussion

L'analyse qui vient d'être réalisée émane d'entretiens avec trois professionnels. Ces entretiens téléphoniques (et un par email), nous ont permis de recueillir les données nécessaire à la réalisation de notre analyse. L'avantage des échanges téléphoniques est que la personne énonce de façon spontanée les propos tels qu'elle les pense, sans réfléchir aux autres possibilités de sens de la question posée et à la réponse apportée. Tandis que par mail, la personne a tout le temps nécessaire pour réfléchir à la question, choisir et peser les mots employés à sa réponse. Ainsi, si nous devons améliorer le travail qui a été fait, notre choix se porterait uniquement sur des entretiens directs c'est-à-dire, téléphoniques, vidéo ou physiques (en face à face), afin de limiter la différence de réflexion entre les entretiens. Pour autant, chaque échange a permis d'exposer des points de vue divergents par rapport aux questions posées et ainsi de faire progresser notre réflexion. Le point de vue des personnes interrogées varie en fonction de leurs parcours professionnels qui ont forgé leurs identités d'ergothérapeutes.

Si l'on se concentre sur les résultats obtenus, nous pouvons constater que le lieu d'exercice du professionnel impacte de façon importante sur sa manière de procéder. La première professionnelle travaille en libéral, elle implique au maximum les parents mais n'investit pas ou peu le domicile. Elle intervient de façon directe c'est-à-dire que les parents sont partie prenante de l'apprentissage de l'outil afin de le transférer rapidement au domicile. Elle n'attend pas que l'enfant maîtrise l'outil avant de l'intégrer au domicile, car son exercice en libéral ne lui permet pas un suivi assez régulier et intensif de l'enfant pour un apprentissage fonctionnel de l'outil.

En parallèle, la troisième professionnelle qui exerce en IME (Institut Médico-Educatif), ne voit pas les choses de la même manière car les enfants et les jeunes qu'elle accompagne vivent à l'IME la semaine et ne rentrent au domicile familial que les week-ends. Avec elle, le premier transfert est réalisé vers les unités de vie afin de poursuivre les apprentissages. L'outil va au domicile de l'enfant lorsque celui-ci a acquis toutes les bases de son fonctionnement. Dans sa méthode, les parents ne sont pas forcément impliqués dans l'apprentissage, ce sont les

éducateurs qui accompagnent quotidiennement les jeunes qui endossent ce rôle. Par contre, en travaillant sur le lieu de vie, cela lui permet d'intervenir directement sur des activités de la vie quotidienne comme par exemple les temps de repas.

Cette différence de pratique, met en évidence la singularité de chaque accompagnement et ces conséquences dans la prise en charge globale en ergothérapie. Cet écart de pratique, nous démontre, qu'un même sujet d'étude, dans deux types de structures et avec des fonctionnements différents peut amener des réponses variées. En réalité, ces deux pratiques sont plutôt semblables, car chaque professionnelle forme et implique les personnes qui côtoient les enfants au quotidien. Pour l'exercice en libéral, ce sont les parents qui sont concernés, tandis qu'en institution, ce sont les éducateurs qui assurent l'accompagnement de l'enfant dans ses activités quotidiennes. Cette réflexion nous a permis de mettre en évidence la singularité de notre métier et les différentes approches possibles avec un même objectif. Cela démontre la capacité d'adaptation nécessaire à notre pratique qui doit être en adéquation avec le lieu d'exercice et ses attentes.

De plus, nous nous sommes questionnés sur la taille de notre échantillon et des résultats obtenus. En effet, nous avons recueillis le point de vue de trois professionnels, nous nous sommes demandé si avec un échantillon plus important et tout aussi varié, nous n'aurions pas trouvé d'autres déterminants auxquels ne sont pas confrontées les personnes interrogés.

Pour la suite, il nous semble intéressant de continuer à développer cette recherche sur le versant familial de l'enfant. Il faudrait questionner les proches de l'enfant afin de recueillir leur ressenti et leur sentiment vis-à-vis de l'intégration de l'outil dans leur quotidien et leur domicile. On pourrait alors faire un rapprochement des deux perspectives pour la même situation afin de comparer les points de convergence et de divergence spécifiques à chacun. Cette recherche viendrait compléter notre synthèse, ce qui nous permettrait en tant que futurs professionnels d'adapter au mieux notre accompagnement aux besoins des enfants et des familles.

Dans l'objectif d'exploiter pleinement cette nouvelle orientation, l'intégration d'orthophonistes dans l'équipe pluridisciplinaire serait un apport supplémentaire dans l'accompagnement des enfants grâce à leur champ de compétences.

VII- Conclusion

Dans le cadre de notre mémoire de fin d'étude de l'Institut de Formation en Ergothérapie de Toulouse, nous avons initié ce projet avec comme objectif la recherche de déterminants qui influencent l'utilisation d'un outil de CAA au domicile d'enfants autistes. Au cours de cette recherche certains ont été mis en évidence.

Nous avons remarqué, que des composantes propres à l'enfant comme son envie et son besoin de communiquer, sont les premiers éléments à intégrer dans le choix de l'outil de communication. Son environnement qu'il soit physique ou humain, joue également un rôle important dans l'utilisation de l'outil au domicile. L'accompagnement offert par les professionnels, l'implication des proches de l'enfant, et le choix adapté d'un outil en fonction des barrières physiques quotidiennes (eau, installation dans un fauteuil,...) sont autant d'éléments favorables à une bonne utilisation de l'outil de communication.

Lorsque ces déterminants sont opérationnels, les occupations de l'enfant sont facilitées et lui permettent d'atteindre une certaine performance occupationnelle et un bien-être social.

Cette recherche autour de la communication des enfants autistes met en exergue la réalité vécue par les professionnels, et le travail de terrain important à fournir, afin d'améliorer notre accompagnement au quotidien pour que la communication ne soit plus une difficulté pour ces enfants.

Notre immersion en milieu hospitalier au Canada, nous a permis de nous imprégner d'autres pratiques de l'ergothérapie que celles pratiquaient en France. Cet écart de pratique dans les services hospitaliers nous a interpellé par le fait que la France et le Canada sont deux pays avec des procédures de soins apparemment similaire. Ce qui nous amène à cette réflexion par rapport à notre étude : si elle avait été menée outre Atlantique, les résultats auraient-ils été semblables ? Est-ce que leur accompagnement des enfants autistes diffère du notre pour la mise en place d'outil de communication ?

VIII- Ressources

- 68 choses à savoir à propos des enfants autistes. (2014, avril 19). Consulté à l'adresse Dans vos têtes website: <https://blog.francetvinfo.fr/dans-vos-tetes/2014/04/19/68-choses-a-savoir-a-propos-des-enfants-atteints-dautisme.html>
- Aubugeau, C. (s. d.). *La communication Alternative et Augmentée (CAA)*.
- Bardin, L. (2013). Chapitre premier. L'analyse catégorielle. In *Quadrige. L'analyse de contenu* (p. 207-207).
- Barthélémy, C. (2018, mai). Autisme. Consulté à l'adresse Inserm - La science pour la santé website: <https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/autisme>
- Bourgueil, O. (2008, novembre). *Développement des interactions sociales*. Présenté à Congrès Autisme France.
- Bouvet, L., Robillard, S., Debraine, C., Bonifay, J.-M., Auxentides, A., Turquet de Beauregard, N., ... Lerch, S. (2015). *Interactions sociales et trouble du spectre autistique* (p. 11).
- Brionnet, J.-B. (2013, février). Facteurs, déterminants et indicateurs - Monsieur prof ST2S. Consulté à l'adresse <https://sites.google.com/site/monsieurprofst2s/coin-pratique/facteurs-determinants-et-indicateurs>
- Caisse Nationale de solidarité pour l'autonomie. (2016, mai). *Troubles du spectre de l'autisme- Guide d'appui pour l'élaboration de réponses aux besoins des personnes présentant des troubles du spectre de l'autisme*.
- Cataix-Negre, E. (2016). *Communiquer autrement*. De Boeck Supérieur Sa.
- Cluzel, S. (2018). *Autisme changeons la donne !*
- Copley, J., & Ziviani, J. (2004). Barriers to the use of assistive technology for children with multiple disabilities. *Occupational Therapy International*, 11(4), 229-243. <https://doi.org/10.1002/oti.213>

- Girardot, A. M., De Martino, S., Rey, V., & Poinso, F. (2009). Étude des relations entre l'imitation, l'interaction sociale et l'attention conjointe chez les enfants autistes. In *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence* (Vol. 57).
- Haristoy, C. (s. d.). *L'outil de communication technologique : un moyen de reprendre des décisions pour les personnes atteintes du Lockedin syndrome*.
- Haute Autorité de Santé. (2010a). *Etat des connaissances : autisme et autres troubles envahissants du développement (Argumentaire)* (p. 186).
- Haute Autorité de Santé. (2010b). *Etat des connaissances : Autisme et autres troubles envahissants du développement (TED)*.
- Iacono, T., Trembath, D., & Erickson, S. (2016). The role of augmentative and alternative communication for children with autism: current status and future trends. *Neuropsychiatric Disease and Treatment*, 12, 2349-2361.
<https://doi.org/10.2147/NDT.S95967>
- Larousse, É. (s. d.). Définitions : communication - Dictionnaire de français Larousse.
- L'état des connaissances. (2017, juin 26). Consulté à l'adresse Secrétariat d'État auprès du Premier ministre chargé des Personnes handicapées website:
<http://handicap.gouv.fr/focus/l-autisme/qu-est-ce-que-l-autisme/article/l-etat-des-connaissances>
- Light, J. C., Roberts, B., Dimarco, R., & Greiner, N. (1998). Augmentative and alternative communication to support receptive and expressive communication for people with autism. *Journal of Communication Disorders*, 31(2), 153-180.
[https://doi.org/10.1016/S0021-9924\(97\)00087-7](https://doi.org/10.1016/S0021-9924(97)00087-7)
- Magerotte, G., & Lenoir, V. (2018). Des compétences exceptionnelles. Consulté à l'adresse Participate! website: <https://www.participate-autisme.be/go/fr/comprendre-l-autisme/vivre-avec-autisme/des-points-forts/des-competences-exceptionnelles.cfm>

- Margot-Cattin, I. (2017). *Les modèles conceptuels en ergothérapie- Introduction aux concepts fondamentaux - Le modèle Personne-Environnement-Occupation-Performance (PEOP)* (2ème édition). De Boeck Supérieur.
- Mirenda, P. (2003). Toward Functional Augmentative and Alternative Communication for Students With Autism: Manual Signs, Graphic Symbols, and Voice Output Communication Aids. *Language, Speech, and Hearing Services in Schools*, 34(3), 203-216. [https://doi.org/10.1044/0161-1461\(2003/017\)](https://doi.org/10.1044/0161-1461(2003/017))
- Morel-Bracq, M.-C. (2009). *Modèles conceptuels en ergothérapie: introduction aux concepts fondamentaux*.
- Oeynhausen, M. (2016, août). Autisme (troubles envahissants du développement) - Santé mentale de A à Z - Espace Presse - Psycom. Consulté à l'adresse <http://www.psycom.org/Espace-Presse/Sante-mentale-de-A-a-Z/Autisme-troubles-envahissants-du-developpement>
- Organisation Mondiale de la Santé. (2016). Classification Internationale des Maladie Version 10. Consulté à l'adresse <https://icd.who.int/browse10/2016/en#/F84.0>
- Organisation Mondiale de la Santé. (2018, décembre). CIM-11 - Statistiques de mortalité et de morbidité. Consulté à l'adresse <https://icd.who.int/browse11/l-m/en#/http://id.who.int/icd/entity/437815624>
- Peeters, T., & De Clercq, H. (2018a). L'autisme et la communication. Consulté à l'adresse Participate! website: <https://www.participate-autisme.be/go/fr/comprendre-l-autisme/qu-est-ce-que-l-autisme/autisme-de-linterieur/autisme-et-communication.cfm>
- PEOP model – Lifelong Learning with OT. (s. d.). Consulté 16 avril 2019, à l'adresse <https://lifelonglearningwithot.wordpress.com/tag/peop-model/>
- Philippe, E., & Cluzel, S. (2018, avril). *Stratégie nationale pour l'Autisme au sein des troubles du neuro-développement*.

Qu'est-ce que l'autisme ? - Secrétariat d'État auprès du Premier ministre chargé des Personnes handicapées. (s. d.). Consulté à l'adresse <http://handicap.gouv.fr/focus/l-autisme/qu-est-ce-que-l-autisme/>

Richoz, M., & Rolle, V. (2015). *Guider les enfants dans les habiletés sociales -Chapitre « Syndrome d'Asperger »*. Paris: De Boeck - Solal.

Treffert, D. A. (1970). Epidemiology of Infantile Autism. *Archives of General Psychiatry*, 22(5), 431-438. <https://doi.org/10.1001/archpsyc.1970.01740290047006>

Vinay, E. (2013). Les études qualitatives. In *Réaliser une étude de marché avec succès* (Groupe Eyrolles).

Wanlin, P. (s. d.). *L'analyse de contenu comme méthode d'analyse qualitative d'entretiens : une comparaison entre les traitements manuels et l'utilisation de logiciels*. (3), 30.

IX- Annexes

ANNEXE I : LA TRAME D'ENTRETIEN.....	I
ANNEXE II : RETRANSCRIPTION ENTRETIEN DU PREMIER PROFESSIONNEL.....	IV
ANNEXE III : RETRANSCRIPTION ENTRETIEN DU SECOND PROFESSIONNEL...	XXI
ANNEXE IV : RETRANSCRIPTION ENTRETIEN DU TROISIEME PROFESSIONNEL.....	XXV
ANNEXE V : FORMULAIRE DE CONSENTEMENT.....	XXXV

ANNEXE I : LA TRAME D'ENTRETIEN

Cet entretien est réalisé dans le cadre de la démarche exploratoire d'un mémoire de fin d'étude en ergothérapie. L'étudiante étudie à l'Institut de Formation en Ergothérapie de Toulouse.

Pour la réalisation du mémoire, cet entretien sera enregistré et anonymisé lors de la retranscription écrite, puis supprimé lorsque la retranscription sera terminée.

Si la personne le souhaite, elle pourra obtenir un exemplaire du mémoire en format PDF ultérieurement.

Contextualisation :

Questions	Réponses
Age ?	
Sexe ?	
Année de diplôme ?	
Quel est votre parcours professionnel après diplôme ?	
Quel est votre temps d'expérience avec les enfants autistes ?	
Avez-vous bénéficié de formations sur les outils de communication ?	
Avez-vous bénéficié de formations sur l'autisme ?	
Dans quel lieu d'exercice travaillez-vous ? Institution, libéral ?	
Intervenez-vous au domicile ?	
Intervenez-vous en milieu scolaire ? Si oui à quel moment de l'apprentissage ?	

Thème 1 : le choix de l'outil

1- Quels types d'outils de communication utilisez-vous dans votre pratique ?

R1 : Quelles formes ont les outils que vous proposez ?

R2 : Quel types d'outils (informatique, papier, gestuel,...) préférez-vous utilisez avec ces jeunes ?

2- Sur quels points portez-vous attention au moment du choix de l'outil ?

R1 : Quels éléments peuvent-être rédhibitoire dans le choix d'un outil ?

R2 : Quelle caractéristique est primordiale dans le choix de l'outil ?

3- Sur quels éléments vous appuyez vous au sein du domicile afin d'installer l'outil de façon durable ?

R1 : Quels éléments du contexte familial vous semble important pour pérenniser l'installation de l'outil ?

Thème 2 : l'utilisation de l'outil

4- Qu'est ce qui pour vous facilite l'utilisation d'un outil de CAA au domicile ?

R1 : Qu'est ce qui pour vous va aider pour l'utilisation d'un outil de CAA au domicile ?

5- Qu'est ce qui, pour vous, peut freiner voir stopper l'utilisation d'un outil de CAA au domicile ?

R1 : Qu'est ce qui pour vous va être une difficulté pour l'utilisation d'un outil de CAA au domicile ?

Thème 3 : l'apprentissage de l'outil

6- Combien de temps d'apprentissage de l'outil avec l'enfant est en moyenne nécessaire avant son utilisation au domicile ?

R1 : En moyenne combien de temps l'enfant doit travailler sur l'outil avec vous, avant de pouvoir l'utiliser au domicile ?

7- Combien de temps d'apprentissage de l'outil avec l'entourage est nécessaire avant son utilisation au domicile ?

R1 : Combien de temps d'apprentissage avec l'entourage est nécessaire avant l'utilisation de l'outil au domicile ?

8- Comment intégrez-vous les parents à l'accompagnement de l'enfant dans l'apprentissage et l'utilisation de l'outil de communication ?

R1 : Quelle place ont les parents dans votre accompagnement auprès de l'enfant dans l'apprentissage et l'utilisation de l'outil de communication ?

9- Des séances au domicile sont-elles prévues dans le processus d'apprentissage ? (question posée seulement s'il y a une réponse positive à l'intervention domiciliaire dans la contextualisation)

10- Quelles difficultés peuvent-être rencontrées dans l'utilisation de l'outil au domicile ?

- Dans des situations particulière du quotidien ? (repas, douche, habillage, couché...)
- A des moments précis de la journée ? (lever, matin, avant les repas, après les repas,...)

Thème 4 : illustration de situation

11- Quelles sont les situations qui posaient problème auparavant mais qui aujourd'hui n'en pose plus grâce à l'outil ?

R1 : Dans quelles activités, l'entourage ou vous, avez-pu remarquer des changements de comportements grâce à l'outil ?

12- Pouvez-vous m'énoncer une intervention qui a particulièrement réussi ? Une qui vous a déçu ? Et pourquoi ?

ANNEXE II : RETRANSCRIPTION ENTRETIEN DU PREMIER PROFESSIONNEL

- 1 E : Cet entretien est réalisé dans le cadre de la démarche exploratoire d'un mémoire de fin
2 d'étude en ergothérapie. Je fais partie de l'institut de formation en ergothérapie (IFE) de
3 Toulouse. Pour la réalisation du mémoire je vous enregistre, mais la retranscription de
4 l'entretien sera dans le mémoire en annexe mais anonymisé, votre nom n'apparaîtra nulle part.
5 Et une fois la retranscription terminée, l'enregistrement audio sera supprimé.
- 6 P : d'accord
- 7 E : et si vous voulez, apparaître dans les remerciements, il y a aucun problème c'est libre à
8 vous. Et si vous voulez obtenir un exemplaire du mémoire, si vous m'en faites la demande il
9 n'y a aucun problème.
- 10 P : d'accord ça marche
- 11 E : Alors juste pour un petit peu contextualiser, j'ai des premières questions plutôt
12 démographique sur votre âge, votre année de diplôme.
- 13 P : ouai donc j'ai 32 ans et j'ai été diplômée en 2014, parce que j'étais en reconversion
14 professionnelle en fait parce qu'à la base j'ai un master en sport et handicap, et j'ai travaillé un
15 petit peu dans des institutions et puis après j'ai décidé de reprendre mes études et je suis rentrée
16 sur dossier à l'école.
- 17 E : d'accord, depuis que vous avez eu votre diplôme, vous avez occupé plusieurs
18 postes différents ?
- 19 P : non j'ai attaqué en libéral, tout de suite à la sortie de l'école, avec un objectif bien particulier,
20 c'est que en fait déjà j'avais eu des formations avant d'attaquer comme ergo, puis je me suis
21 formée tout ce que j'ai pu pendant mes études d'ergo, pour pouvoir travailler avec des enfants
22 qui avaient un pluri ou un polyhandicap et tous les handicaps à dominance motrice et donc je
23 travaille en libéral, mais je ne vois que des enfants, des bébés à partir de 1 mois et des enfants
24 jusqu'à une dizaine d'années qui ont un handicap à dominance motrice et des troubles ou non
25 associés.
- 26 E : d'accord. Est-ce que du coup pour ces enfants, dans cette population-là, vous avez souvent
27 eu des enfants autistes ?
- 28 P : alors je n'ai pas d'enfants qui soient juste autistes j'ai par contre un certain nombre de
29 déficiences qui ont un handicap moteur et des troubles autistiques, même pas mal d'enfants qui

30 ont, donc en fait ça fait partie des troubles associés à leur handicap, en particulier des enfants
31 qui ont un syndrome génétique, qui entraîne un handicap moteur et des troubles autres.

32 E : d'accord

33 P : mais aussi chez les paralysés cérébraux qui ont soit des troubles qui peuvent s'approcher
34 des troubles autistiques même si c'est des enfants qui ont pas forcément le diagnostic autiste
35 mais qui pour un certain nombre peuvent avoir un TSA et aussi un certain nombre d'enfants
36 qui sont paralysés cérébraux et qui ont un diagnostic de TSA.

37 E : d'accord ce n'est pas la raison pour laquelle ils viennent vous voir en priorité mais c'est
38 l'accompagnement qu'il vous faut prodiguer

39 P : Ha ben en fait ils viennent me voir pour avoir de l'ergo donc après c'est pas forcément le
40 type de diagnostic qui entraîne qu'ils viennent me voir ou pas, c'est juste que moi, dans ma
41 population de prédilection c'est les enfants avec un handicap moteur, donc c'est vrai qu'au tout
42 début où j'ai travaillé, j'ai travaillé avec des grands enfants autistes et là je vois plus que la
43 maman avec la guidance parentale, sinon je ne reçois que des enfants dont le handicap de départ
44 est moteur. Mais maintenant il y en a beaucoup qui ont des doubles diagnostics ou encore qui
45 n'ont pas le double diagnostic mais qui ont quand même des troubles quoi.

46 E : Ils ont les signes principaux...

47 P : ils ont des signes, ils ont très souvent la triade, mais avec des degrés plus ou moins variés
48 ou alors des choses un petit peu atypiques avec juste une partie de la triade ou des choses comme
49 ça.

50 E : D'accord... est ce que vous avez eu la possibilité de bénéficier de formation autour des
51 outils de communication ou pas ?

52 P : oui oui oui bien sûr, j'ai fait plusieurs formations mais surtout j'ai beaucoup beaucoup
53 beaucoup lu sur le sujet. Je suis quelqu'un qui aime beaucoup lire les recherches donc je cherche
54 au maximum que ma pratique elle colle en général. Donc oui je suis formée en langue des
55 signes, formée au PODD, formée à l'utilisation des tablettes tactiles, je suis formée aux
56 méthodes d'argumentation, je suis formée en AVA et AVB, à la partie comportement verbal de
57 l'AVA, je suis formée dans tout ce qui concerne la guidance parentale...

58 E : D'accord, effectivement vous êtes formés à beaucoup de choses, et est-ce que vous avez eu
59 des formations plus spécifiques à l'autisme ou pas ?

60 P : oui ben après plus spécifiques à l'autisme ça dépend comment est-ce qu'on entend par la
61 spécificité des outils de communication pour l'autisme parce que ça j'imagine qu'on va y
62 revenir mais ...

63 E : Mais là sans forcément parlé d'outil de communication pour l'autisme mais plutôt l'autisme
64 en général ?

65 P : sur l'autisme en général ok, donc du coup j'ai fait plusieurs formations sur les thérapies
66 cognitivo-comportementales, dont certaines qui étaient plus orientées sur la communication,
67 avec de l'AVA appliqué au quotidien, tout ce qui concerne les comportements au quotidien de
68 l'enfant, ça c'est typiquement donné pour l'autisme même si c'est utilisable dans pleins d'autres
69 pathologies. La formation du PECS aussi, le PECS si vous voulez aussi c'est pareil ça se discute
70 après qui peut être utilisé aussi avec plusieurs pathologies. Mais après en termes de lecture etc.,
71 je me suis beaucoup documentée sur tout ce qui est les particularités sensorielles et émotives
72 de l'autisme, enfin ce genre de choses, parce qu'il y pas mal de chose dans la recherche par
73 rapport à ça et que finalement même si on parle pas des outils en recherches, dans la mesure où
74 les outils qu'on utilise dans le cadre de la communication alternative sont quand même assez
75 importants.

76 E : D'accord, très bien. Du coup je suppose que dans votre pratique vous intervenez au domicile
77 parfois ?

78 P : Donc je n'interviens pas à domicile ou très peu, en fait je vais aller au domicile quand il y a
79 plus des demandes particulières pour du matériel ou pour des questions très spécifiques sur
80 comment aménager l'environnement mais par exemple je ne fais pas d'aménagement
81 d'environnement, je ne fais pas de plans ce genre de choses et après je peux aller à l'école aussi
82 quand c'est nécessaire pour argumenter un outil, donc ça peut arriver c'est peu fréquent mais
83 ça m'arrive mais ça reste des choses extrêmement ponctuelles parce que dans la semaine à priori
84 je travaille toute la semaine au cabinet sauf des exceptions où je vais aller à l'école ou au
85 domicile familial.

86 E : d'accord ben c'est parfait, vous avez répondu à ma question suivante sur le milieu scolaire.

87 P : oui et du coup le milieu scolaire ça va aussi beaucoup dépendre des demandes mais quand
88 les enfants sont amenés à utiliser leurs outils en classe, je vais toujours essayer d'y aller au
89 moins une fois et puis à partir de cette fois-là et de ce que j'ai pu voir, de ce que fait l'enfant,
90 de l'attention de l'enseignant, de l'AVS etc., pour permettre que l'outil soit plus utilisé, mieux

91 utilisé etc. et je peux être amené à y retourner quelque fois si ça permet de former un peu les
92 personnes autour de l'enfant.

93 E : d'accord très bien. Donc j'ai fini au niveau de la contextualisation sur votre environnement
94 de travail, ça va être un petit plus maintenant axé sur justement la pratique. Est-ce que vous
95 pouvez me dire quel type d'outil, bon vous m'y avez un petit peu répondu mais quel type d'outil
96 de communication vous utilisez ? Sous quelle forme ... ?

97 P : Ben je vais utiliser l'outil qui est le plus adéquate avec l'enfant, ce qui est quand même
98 quelque chose de très important parce qu'en fait, je pense qu'à l'heure actuelle il y a trop
99 souvent des enfants qui sont résignés avec les outils professionnels qu'on connaît et que parfois
100 c'est pas suffisamment centré sur les besoins de l'enfant et de sa famille. Et donc pour moi, la
101 famille est toujours, la famille et l'enfant sont toujours au centre de la décision du choix de
102 l'outil parce que moi avec mon évaluation je peux dire « ben voilà pour cet enfant là on a tel
103 souci » je vais expliquer à la famille exactement quels sont les avantages et les inconvénients
104 de chaque outil en fonction de leur enfant, de leur environnement, est ce que l'enfant est toute
105 la journée dans un fauteuil, ou bien il est encore jeune et il se déplace encore beaucoup au sol,
106 etc. , donc on va évoquer tout ça et après je vais m'ajuster à ce que va pouvoir apporter la
107 famille comme besoins, limites , contraintes fin voilà puisque c'est aussi d'ajuster aux
108 problèmes rencontrés qui peuvent être plus ou moins présents selon les équipements choisis. Et
109 après en termes d'outil même, je vais utiliser ce qu'on appelle un outil robur, en terme de
110 communication alternative, donc c'est des outils qui proposent un large panel de vocabulaire,
111 pas uniquement des mots que l'adulte va avoir choisi de mettre dans l'outil, un vocabulaire de
112 base qui est les mots qui ont été identifiés pour une tranche d'âge dans la population générale
113 comme les mots étant les plus utilisés dans le quotidien donc c'est la recherche qui a identifié
114 ça. Et ce vocabulaire de base c'est la première chose qu'on va chercher à enseigner à l'enfant,
115 donc il y a le vocabulaire de base, le vocabulaire fixe, si c'est possible il y a aussi la
116 grammaticalisation, c'est possible même si on l'a fait pas dès le départ, c'est des outils qui vont
117 potentiellement pouvoir évoluer vers quelque chose de plus complexe à l'intérieur du même
118 logiciel, si c'est un logiciel ou à l'intérieur du PODD, si c'est un PODD. C'est des outils qui
119 dans l'idéal propose une voix de synthèse, s'il y a une voix de synthèse dans la tablette de
120 communication, il faut une voix qui soit adaptée à l'enfant ...

121 E : oui pas une voix trop robotique...

122 P : exactement donc en fait, tout ça c'est un petit peu les grandes lignes de ce qu'est un outil de
123 communication robur et après ça c'est toujours l'idéal du meilleur des mondes donc il en existe

124 un certain nombre d'outil électronique robur à l'heure actuelle en France et à côté de ça ben
125 derrière on peut aussi travailler la multi-modalité et ça donne que parfois il y a des enfants qui
126 vont investir un outil de communication mais avec lesquels on va quand même introduire la
127 langue des signes parce que ça va leur permettre de se dépanner dans l'instant parce que ses
128 mains on les as toujours sur soi, soit quand il comprends pas l'outil, soit pour demander l'outil,
129 soit dans certain contexte où l'utilisation de l'outil est un peu plus compliqué qui est quelque
130 chose à beaucoup prendre en compte quand on choisit un outil de CAA, c'est sûr que je vais
131 caricaturer exprès mais sur un enfant qui va tous les jours à la piscine, ben ça va aussi demander
132 de réfléchir à l'outil qu'on va proposer à cet enfant là pour que quand il est à la piscine, il est
133 quand même un moyen de communiquer, parce que sa synthèse vocale elle va pas dans l'eau
134 quoi.

135 E : oui bien sûr.

136 P : donc après, l'outil que je propose c'est un peu l'aboutissement d'un processus de prise en
137 compte des besoins de l'enfant, de sa famille et de l'environnement au sens large et ça peut être
138 quelque chose de multimodal. Ça veut dire que je ne vais pas exclure complètement les signes
139 ou un complètement exclure un support papier parce que je considère que cet enfant là, ce dont
140 il a besoin c'est un outil avec une voix de synthèse. Et donc du coup ça donne souvent des
141 enfants qui ont un tableau papier parce que pour telle ou telle raison, il y a un endroit où la
142 synthèse vocale est peu utilisée, chez la grand-mère ou j'en sais rien et puis les signes, les choses
143 de bases : « faire pipi », « où on est ? » ce genre de truc et puis l'outil choisi qui va servir la
144 grosse majorité du temps dans l'idéal en fait.

145 E : d'accord.

146 P : sachant que le robur, ça permet beaucoup de choses, mais il permet d'abord d'enseigner
147 l'utilisation de l'outil par la modélisation, c'est-à-dire que l'adulte va se servir de l'outil quand
148 il s'adresse à l'enfant, donc il va utiliser la tablette tactile, il va utiliser le PODD, pendant qu'il
149 va parler à l'enfant et il va proposer à l'enfant éventuellement quelque choix de réponses, il va
150 lui proposer de commenter des situations, il va lui proposer de demander avec son outil parce
151 que c'est pas limiter à juste une demande comme peut l'être le texte.

152 E : d'accord, très bien. Merci pour cette réponse très complète. Alors après dans la finalité du
153 choix de l'outil sur quels éléments vous pouvez vous appuyer au sein du domicile en fait, afin
154 d'installer l'outil de façon durable ?

155 P : sur quels éléments c'est-à-dire ? Les parents vous voulez dire ?

156 E : non pas forcément, en fait quels éléments du contexte familial que ce soit au niveau de
157 l'environnement physique, humain, qu'est-ce qui pour vous semble important pour pérenniser
158 l'installation de l'outil au domicile ?

159 P : ben déjà de cibler qu'elles sont les personnes au cœur de la vie de l'enfant, et donc la plus
160 part du temps ce sont les parents mais pas forcément, mais en tout cas les parents sont forcément
161 partie prenante et après ça peut être la nourrice, les grands-parents si c'est les grands-parents
162 qui gardent l'enfant, ça peut être tout un tas de personnes qui accompagnent l'enfant au
163 quotidien dont les autres rééducateurs évidemment. Et après pour moi ce qui va faire que l'outil
164 va être utilisé et que les parents vont s'en emparés c'est le des parents donc je ne fais aucune
165 séance sans les parents, les parents sont toujours, toujours, toujours présents et en fait très très
166 rapidement, c'est eux qui prennent la main sur la séance, c'est-à-dire que moi je leur donne un
167 peu comme des exercices à faire avec l'outil et l'enfant ; je leur apprend à aménager l'outil, à
168 modifier ce qui a besoin d'être modifié, à modéliser avec l'outil, je leur apprend à comment
169 est-ce qu'ils peuvent se sortir de situation où il y a un bris de communication parce que l'enfant
170 a pas réussi à rebondir sur ce qui a été proposé. En fait pour moi, le plus important c'est de
171 rendre les parents et/ou tout l'entourage proche mais c'est quand même très souvent, puisque
172 je vois des jeunes enfants, quand même c'est très souvent les parents mais ça peut être quelqu'un
173 d'autre, j'ai pas de problème avec ça, pour être compétent en fait avec l'appareil. Parce que moi
174 mes prise en charge finalement, bien sûr je travaille un petit peu avec l'enfant mais finalement
175 c'est pas ça le plus important. Pour moi le plus important c'est que l'outil soit utilisé dans le
176 quotidien et si je veux qu'il soit utilisé dans le quotidien, la seule chose à faire c'est que
177 l'entourage proche soit formé et que les parents soient rendus compétents. Et du coup c'est sûr
178 que ça conditionne pas mal le type d'intervention qu'on propose parce que moi je ne vais pas
179 m'asseoir à une table avec l'enfant en face de moi, on prend un livre, on commence le livre :
180 non ! Ou alors on apprend à faire des demandes simples comme le PECS. C'est pas du tout ça,
181 c'est vraiment de mettre les parents au cœur de ça et de faire tout ce qu'on peut pour que eux
182 ils comprennent les enjeux, l'apport, qu'on soit d'accord avec eux sur quels vont être les
183 objectifs d'utilisation pour l'enfant, quels sont les prochaines étapes, où est-ce qu'on va, qu'est
184 qu'on modélise, donc en fait moi mon objectif c'est que l'entourage soit au point. Et après
185 travailler avec l'enfant ça devient un plus secondaire parce que finalement ça sert à rien de
186 travailler une demie heure de temps en temps une heure de temps en temps avec un enfant à les
187 voir une heure par semaine je ne change pas la face du monde. Il est indispensable que ce soit
188 repris derrière et on communique tout le temps, on communique pas juste quand on est en
189 séance d'ergo, juste quand on est en séance d'ortho ou juste quand on est en centre ! On

190 communique en permanence et du coup c'est aussi apprendre aux parents que l'outil, il doit être
191 là tout le temps, il doit pas être juste amené en ergo pour faire plaisir à l'ergo. C'est l'outil il
192 suit l'enfant, si l'enfant est quelque part, l'outil est quelque part, y a pas d'autres choix. C'est
193 pas toujours facile sincèrement parce que parfois les parents vont avoir des réponses du style
194 « ha oui mais moi je le comprends » donc ça aussi ça demande un gros travail sur la famille et
195 pour leur montrer que oui vous le comprenez, d'accord mais quand il rentre à la maison, un
196 enfant non verbal il veut vous dire qu'à la crèche il a joué avec un tel, il peut vraiment vous
197 dire ou bien votre enfant il peut juste vous dire globalement j'ai envie de faire pipi et il faut
198 changer ma couche ? Parce qu'en fait en général oui ils comprennent, mais ils comprennent des
199 choses extrêmement basiques du quotidien, que l'enfant va pointer des yeux ou avoir des
200 comportements de communication qui vont faire qu'ils vont interpréter. Mais personne ne va
201 réellement comprendre l'enfant donc quand ils disent je comprends mon enfant, c'est pas vrai.
202 C'est pas de la communication quoi, c'est beaucoup d'interprétation et c'est qu'il y a certains
203 enfants qui sont très forts, certains en séance juste en pointant avec les yeux, ils vont persévérer
204 jusqu'à ce qu'on comprenne exactement ce qu'ils veulent mais du coup ça reste un bris de
205 communication, ça fonctionne uniquement sur l'instant, quelque chose qui soit présent dans le
206 champs de vision de l'enfant. Et s'il veut me dire qu'il a passé un bon week-end chez une amie
207 ben faut voir quoi, parce que ça il peut pas le dire avec les yeux.

208 E : non ça va être un peu compliqué à le comprendre et à le faire passer. Est-ce que vous pourriez
209 me dire qu'est ce qui pour vous va aider à l'utilisation d'un outil de communication alternative
210 et augmentée au domicile ? Qu'est ce qui va faciliter en fait l'utilisation ? Hors mis du coup la
211 sensibilisation des parents

212 P : pour moi c'est que le choix de l'outil soit adapté, et que du coup il soit adapté à la fois aux
213 besoins de l'enfant, aux souhaits de la famille et à la fois à l'environnement. Je prenais
214 l'exemple de la piscine toute à l'heure, qui est un peu lourd mais c'est juste pour qu'on
215 comprenne bien mais après il y a des choses un peu plus... c'est-à-dire que par exemple un
216 enfant pour lequel on comprend que le seul accès à l'outil ça sera la commande oculaire et
217 qu'on fait un choix d'un outil de communication électronique avec une commande oculaire, ça
218 demande que l'ensemble de l'environnement s'adapte à cet outil-là, parce qu'en fait la
219 commande oculaire quand on est un temps au sol, un temps sur un chaise, un temps sur une
220 autre chaise, un coup dans le lit, un coup dans le bain etc., la commande oculaire elle marche
221 pas en fait, elle a besoin pour marcher que l'on soit bien installer et la commande oculaire en
222 face. La commande oculaire c'est un outil pour lequel l'environnement va beaucoup compté
223 parce que ça veut dire que si on fait un projet de commande oculaire, il faut que

224 l'environnement soit adapté pour que la commande oculaire puisse être utilisée. Même s'il y a
225 toujours au moment où on fera des activités et où l'on prévoira éventuellement un autre moyen
226 ou deux autres moyens de communiquer avec l'enfant à ce moment-là.

227 E : D'accord, ok. Et du coup à l'inverse qu'est ce qui pour vous pourrez complètement freiner
228 voire stopper cette utilisation d'outil à la maison ?

229 P : ben pour moi c'est un problème de formation de la famille

230 E : D'accord

231 P : ça voudrait dire qu'il y a des choses qui ont été mal comprises ou mal interprétées par la
232 famille par exemple ou alors des familles qui n'y croient plus, ou des familles qui ont besoin
233 d'avoir des objectifs plus précis sur l'utilisation de l'outil, de mieux accompagnés les parents,
234 parce qu'il y a des parents qui ont besoin d'énormément de temps à utiliser l'outil à l'extérieur,
235 c'est une réalité parce qu'il y a des parents qui arrive avec l'outil à l'école et on leur dis « ha
236 ben non ! si il fait ça il va parler, il va dire n'importe quoi, il va déranger la classe, il va déranger
237 les autres enfants alors du coup c'est pénible ! » ; C'est ça qui va donner des parents qui vont
238 lâchés. Parce que pour eux, s'ils vont voir une autre ergo ou une autre ortho et qui va leur dire
239 « ah ben ouai mais si vous avez déjà mis en place un outil de communication, il parviendra
240 jamais à parler », on sait que c'est très faux mais bon il n'empêche.

241 E : oui, c'est les idées reçues quoi...

242 P : Donc en fait tout ça pour moi, en fait j'ai reçu à l'extérieur le manque de formation de la
243 famille. Par exemple la famille qui est pas performante elle-même pour utiliser l'outil, ou l'outil
244 lui-même qui est pas performant, qui beugue en permanence, voilà, ou alors j'en sais rien, un
245 outil où il faut tout rentrer soi-même où on aura pas le temps ou des petits moyens et on est déjà
246 surmené, tout ça peut amener à l'abandon de l'outil. Mais à mon avis le plus souvent il y a un
247 problème d'accompagnement. Et je vois moi je reçois des enfants et qui sont grands, qui ont eu
248 des échecs d'outil de communication pleins de fois juste parce que les parents sont demandeurs
249 de l'outil, les professionnels sont peu formés, peu soutenant, mettent en place un outil que eux
250 connaissent et pas un outil suffisamment centré sur les besoins de l'enfant, et ça, ça aboutit à
251 des échecs en fait.

252 E : D'accord, la non-adaptation de l'outil à l'enfant.

253 P : Après ça peut être aussi le manque d'outil, c'est-à-dire que les parents ils peuvent être
254 compétents, mais si par exemple on leur a pas enseigné la gestion de crise, et que l'enfant il fait
255 des crises toute la journée, et que les parents voudraient utiliser l'outil, mais qu'à chaque fois

256 que l'enfant voit l'outil, il part en crise parce que j'en sais rien, il comprend qu'il y a une
257 exigence ou alors typiquement l'enfant qui a toujours communiqué par ses crises justement et
258 avec lequel il faut intégrer un outil, il faut que les parents soient formés à gérer la crise, à gérer
259 l'enfant, ben ça aussi ça compte énormément. Du coup je pense que en soi, l'environnement
260 lui-même physique, en soi n'est pas un frein sauf dans le cas de la commande oculaire, par
261 contre le manque d'objectif précis, le manque d'accompagnement, le manque d'explication sur
262 qu'est-ce qu'on fait, où est-ce qu'on va etc., ça c'est sûr que ça a un gros gros impact.

263 E : D'accord, génial merci. Vous répondez à tout c'est parfait. Donc là maintenant, la phase qui
264 arrive est un peu plus sur l'apprentissage de l'outil en général, mais je vais faire un tri parce
265 que vous avez déjà répondu à pas mal des questions, notamment par rapport au temps
266 d'apprentissage de l'outil avec l'enfant, avant de l'utiliser au domicile. Mais du coup, vous vous
267 l'utilisez directement avec les parents qui eux vont le faire à domicile, si j'ai bien compris ?

268 P : Là pour moi cette question elle a même pas lieu d'être, parce que si on utilise un outil,
269 l'enfant doit l'utiliser, il doit pas l'utiliser demie heure en ergo, je ne peux pas imaginer qu'il
270 va maîtriser l'outil parce qu'il vient en séance une fois par semaine avec moi, donc il y a pas de
271 temps. Parce que le temps en fait, c'est le temps à former les personnes autour de l'enfant et
272 tout de suite modéliser à la maison, tout de suite donner des opportunités de communication à
273 l'enfant, tout de suite à la maison adapter l'outil, mettre éventuellement les choses les plus
274 importantes pour l'enfant pour qu'il puisse s'y intéresser et à d'autres choses aussi, c'est tout
275 de suite tout de suite ! Pour moi il n'y a pas de délais et surtout j'attends pas que l'enfant soit
276 performant, avant d'envoyer l'outil à la maison parce que si on attendait que les enfants parlent
277 pour commencer à leur parler, on risquerait d'attendre assez longtemps et après c'est aussi un
278 mythe de penser que si l'enfant maîtrise pas parfaitement l'outil on peut pas l'envoyer. C'est
279 sûr que si on accompagne pas les parents quand on leur met l'outil dans les mains, et qu'on leur
280 dit aller utilisez le, il va finir par l'utiliser, c'est pareil c'est direction l'échec. Mais non donc
281 du coup tout de suite, dès les premières séances en fait. De toute façon les premières séances
282 sont essentiellement de la guidance parentale, il m'arrive même de faire des séances qu'avec
283 les parents.

284 E : Et alors justement avec l'entourage, généralement il vous faut combien de temps de
285 formation avec eux ?

286 P : Ben là c'est très difficile de répondre parce qu'en fait ça va beaucoup dépendre de quel outil
287 a été choisi, ça va beaucoup dépendre aussi des parents parce qu'il y a des parents plus ou moins
288 âgés, plus ou moins copains avec la technologie, qui apprennent plus ou moins vite les signes,

289 qui ont besoin d'aide pour gérer le comportement ou pas de l'enfant, qui ont besoin d'aide par
290 exemple tout simplement pour apprendre à jouer avec leur enfant. Moi l'intégration de l'outil
291 se fait beaucoup par des activités de la vie quotidienne et donc chez l'enfant : le jeu. Donc là ça
292 va beaucoup dépendre de où en est l'enfant, où en sont les parents, quel est le type d'outil choisi,
293 donc c'est très variable. Après ça peut m'arriver de faire des stages intensifs, c'est-à-dire que
294 je donne à la famille deux séances par jour pendant une semaine par exemple, et ils vont venir
295 deux fois par jour pour utiliser l'outil et avec l'enfant, parfois je fais aussi des séances sans
296 l'enfant. C'est beaucoup plus facile de parler des questions comportementales quand l'enfant
297 n'est pas là !

298 E : Oui c'est sûr

299 P : Mais c'est quand même important ! Et puis quand ils voit les parents prendre du temps pour
300 lui c'est pénible donc parfois je fais des jeux de rôles avec les parents, ou des jeux de rôles avec
301 la fratrie et j'ai pas forcément besoin à ce moment-là que l'enfant soit présent. Bien sûr c'est
302 pas toutes les séances comme ça, mais ça peut arriver que au début j'ai aussi des séances comme
303 ça, puis ça peut arriver qu'en cours de parcours parfois les familles tout simplement me dise
304 « ben écoutez, on aurez besoin de discuter avec vous pour faire un point général, parce que moi
305 j'ai un tas de questions et que lui il va péter un plomb au bout de 3 minutes à attendre que je
306 sois avec vous quoi ». Donc dans ce cas-là je fais qu'avec le parent et donc pour moi il y a pas
307 de temps, il y a trop de situations différentes pour dire, pour donner un temps. Mais je sais qu'il
308 y a des outils plus ou moins difficiles, je reviens sur l'exemple de la commande oculaire parce
309 que c'est un bon exemple parce que c'est un exemple typiquement, un transfert ça demande un
310 peu plus de gestion à la famille que d'apprendre à utiliser des tableaux de langage assisté par
311 exemple. Ça va être un outil par lequel on commence, où là j'ai juste à imprimer sur du papier
312 et leur apprendre à indiquer avec. Donc c'est très variable.

313 E : D'accord ça dépend vraiment du besoin que vous ressentez ou qu'ils vous font parvenir.

314 P : Voilà et puis on s'ajuste au fur et à mesure. Si je vois que, parfois il y a certaine famille qui
315 capte tout extrêmement rapidement et du coup on peut aller beaucoup plus loin. Et il y en a
316 d'autres, des choses qui nous peuvent nous paraître évidentes comme par exemple installer un
317 logiciel sur l'iPad, certains il va falloir que je leur montre une fois, deux fois, trois fois parce
318 que pour le moment c'est compliqué pour eux et qu'ils ont besoin de plus de soutien. Alors
319 qu'il y a certaines familles qui vont arriver avec la tablette en disant « ha au fait hier soir du
320 coup j'ai commencé à regarder, j'ai vu que pour modifier il fallait faire ça », du coup il y a un
321 fossé énorme entre les deux ! Parfois il y en a des familles qui prennent beaucoup les devants

322 et où on a plus qu'à les guider sur les méthodes d'intégration, de modélisation, d'apprendre à
323 jouer, sur un point de vu technologie pure par exemple où juste vous dite qu'il faut imprimer
324 des tableaux, les parents ils reviennent ils ont imprimés les tableaux, ils les ont plastifié puis il
325 y en a d'autres ils vont vous dire « ah oui c'est vrai j'ai complètement oublié » donc c'est
326 vraiment très très large.

327 E : Ah oui d'accord ! Et alors justement qu'elles sont les difficultés qui peuvent être rencontrées
328 en tout cas dans l'utilisation de l'outil au domicile notamment, enfin est-ce qu'il y a des
329 situations particulières du quotidien par exemple où ça va être plus difficile l'utilisation de
330 l'outil justement ?

331 P : Par qui ? Par la famille ou par l'enfant ?

332 E : Les deux !

333 P : ça je pense que ça dépend de l'outil, c'est-à-dire que si c'est les signes par exemple, si on a
334 choisi la langue des signes pour une raison ou une autre en tout cas pour commencer, ensuite il
335 passe au makaton etc., et qu'ensuite, cet enfant-là, on commence par là et on sait très bien qu'on
336 va faire en parallèle un outil, on sait qu'on a une période comme ça pour introduire la
337 communication, puis dès qu'on va pouvoir, dès que les parents auront le financement ou quoi,
338 on va passer à une tablette tactile, quand on va utiliser les signes, ben il y a très peu de situation
339 où ça sera pas possible parce que l'adulte à toujours ses mains sur lui, l'enfant aussi. Et donc
340 du coup que ce soit en train de jouer, dans le bain ou au lit etc., ça sera très facile, et pour ça,
341 ça c'est la très très grosse facilité même si à côté de ça il y a des défauts. Je suis une grande
342 fane des signes pour ça, c'est que les mains on les a toujours sur soi et que du coup, quand
343 l'enfant a un outil qu'il ne peut pas utiliser partout, il y a très peu de frein environnementaux.
344 Après des situations autres où dans des activités de vie quotidienne ça va être plus difficile
345 d'utiliser un outil, oui il y en a, comme l'activité repas car certaine famille refuse que l'outil
346 soit tâché ou utilisé pendant qu'ils mangent, ça arrive et donc qui ne vont pas proposer l'outil à
347 table. Ou alors il y a le problème que je vous évoquais du bain, malgré tout, ça aussi ça parait
348 anecdotique parce qu'on se dit que l'enfant il passe pas tant de temps que ça dans le bain, en
349 fait c'est pas du tout anecdotique parce qu'en fait c'est un moment qui est hyper propice à la
350 communication, c'est un temps soit que les enfants adorent, soit à la limite ils détestent mais du
351 coup dans les deux cas ils ont vraiment besoin de communication. Et en fait c'est aussi un
352 moment de partager de façon privilégié avec le parent, et donc de fait c'est un moment de
353 communication qui est super important, et ça l'enfant qui a une commande oculaire par
354 exemple, ben c'est un peu foutu quoi. Donc pour cet enfant-là, éventuellement on peut prévoir

355 un tableau de communication propre au bain, que l'adulte va placer de façon intelligente, en
356 donnant accès à l'enfant soit en lui donnant dans les mains, soit en faisant un défilement verbal
357 et l'enfant va faire un mimique quand ça sera la bonne case. Mais ça par exemple c'est un
358 obstacle d'activité de vie quotidienne, il y a l'eau et donc du coup on est limité. Il y a des
359 supports électroniques, notamment les iPad, qui avec une bonne coque, étanche, peuvent aussi
360 être utilisé à la salle de bain et dans le bain. Bien évidemment on est pas hyper content de faire
361 faire un plongeon de l'iPad dans le bain, et si on peut éviter on évite mais ça empêche pas du
362 tout d'utiliser l'iPad avec les mains mouillées par exemple.

363 E : Sans forcément le faire rentrer dans le bain, mais qu'il soit à proximité de l'enfant s'il en a
364 besoin

365 P : Voilà et puis que la phrase puisse commencer avec l'iPad, les émotions, on éclabousse,
366 qu'est-ce que tu veux faire après : tu veux faire des bulles ou tu veux renverser ? Ho regarde, il
367 reste pleins de choses, tu aimes, tu n'aimes pas ? Ho ça va être l'heure de t'habiller, et tout ça
368 en fait c'est des choses qu'on dit spontanément quand on est au bain, si on apprend à l'enfant à
369 les utiliser, on a toute les chances que lui il les réutilise sur son outil et c'est des choses qu'il
370 pourra réutiliser parce qu'il aura appris le chaud et le froid dans le bain et que du coup il pourra
371 dire en mangeant « ah c'est trop chaud ! » par exemple. Donc des obstacles de la vie
372 quotidienne je pense qu'il y en a qui sont surmontables comme la tablette dans le bain et d'autres
373 beaucoup moins surmontables. Mais ça dépend aussi de quel est l'outil, vu qu'il n'y a pas
374 d'obstacles particuliers, on s'arrange toujours pour que l'outil suivent l'enfant partout. On peut
375 mettre un écran à côté de la tête du lit, on peut faire pleins de choses et en fait je pense que
376 quand on identifie un obstacle de ce genre dans une activité de la vie quotidienne, on peut y
377 remédier soit en proposant un outil de secours, soit en cherchant à aménager un peu
378 l'environnement par rapport à ça. Après les proches c'est les professionnels, aussi bizarre que
379 ça puisse paraître, il arrive que des enfants qui n'ait pas accès à leur outil pendant la
380 communication, pendant leur séance de rééducation pardon, ce qui est aussi très dommage mais
381 par exemple un kiné qui n'a jamais utilisé l'outil, quand l'enfant débarque avec l'iPad, et bien
382 c'est sûr qu'il faut que la famille puisse accompagner le kiné pour lui expliquer parce que sinon
383 voilà. Ça demande que la famille est bien transporté l'outil avec l'enfant, et que l'enfant puisse
384 y accéder aussi pendant sa séance. Et c'est possible ! C'est-à-dire que moi j'ai déjà vu des trucs
385 incroyables, par exemple je regardai une étude faite au Canada et j'ai vu que les enfants
386 arrivaient avec leur tablette de commande oculaire qui coute 20 000€, fixée sur la poussette à
387 me dire houlala, ça peut se casser la figure à tout moment. Les parents à sortir l'enfant sous le
388 bras et prendre la tablette de l'autre, aller poser ça dans la salle de rééducation, ben ça par

389 exemple je ne l'ai encore jamais vu ! C'est-à-dire que c'est possible quand on se donne les
390 moyens que ce soit possible en fait ! Moi la personne avec laquelle j'étais en stage elle avait
391 aucune connaissance mais par contre elle l'intégrait comme elle pouvait avec
392 l'accompagnement de la famille et pour que l'enfant il puisse communiquer rapidement.

393 E : D'accord et cet accompagnement-là auprès des autres professionnels c'est la famille, c'est
394 pas forcément vous ?

395 P : Ben disons que forcément il y a un moment où la famille est relais ou la personne qui
396 accompagne l'enfant, parce que c'est très compliqué pour moi, bien sûr je peux faire un feuillet
397 explicatif de l'outil comme je l'expliquais, mais je vais pas pouvoir enseigner à chaque
398 professionnel et aux gens autour de l'enfant à utiliser l'outil. D'autant plus que eux, le but de
399 leur séance c'est pas l'utilisation de l'outil. Le but de leur séance à eux c'est de faire leurs
400 objectifs et donc du coup ils peuvent pas y passer non plus trop de temps. Puis en libéral, on a
401 un boulot de dingue à côté des séances en fait, par exemple le dernier outil de communication
402 que j'ai fait, c'est une petite qui a débarqué avec son appareil de synthèse vocale à commande
403 oculaire et il y avait rien qui marchait ! donc en fait pendant une semaine, tous les soirs, j'ai
404 passé 4 heures à travailler sur son outil ! et ça c'est du temps hors du temps rémunéré, c'est
405 juste pour comprendre que du coup, vu tout ce qu'on a déjà à gérer, à un moment un peu pas
406 former tout le monde. On peut informer, on peut donner des aides mais à un moment il faut que
407 les parents ils prennent le relais.

408 E : Ok, d'accord. Est-ce que vous pourriez me donner des exemples de situations qui avant la
409 mise en place d'un outil pouvaient poser problèmes et qui aujourd'hui, grâce à l'outil n'en pose
410 plus forcément ? Des situations du quotidien de l'enfant ?

411 P : Ha ben oui ! La première qui me vient c'est une petite qu'on m'amène, qui a un pluri-
412 handicap, qui est non verbale et qui a des troubles visuels. Pour elle on décide que dans un
413 premier temps on met en place les signes, et de manière très incroyable, cette petite qui passait
414 toutes ces journées à se taper la tête avec le poing, à se mordre le poing, au point où plus
415 personne ne savait quoi faire et que les professionnels ne pouvaient rien faire parce qu'elle
416 tellement frustrée en permanence et elle pas de problème particulier juste un problème de
417 communication, elle du moment où elle a les signes, elle a plus jamais eu aucun problème de
418 comportement. Et du coup on voit bien que le bris de communication il entraîne des
419 conséquences générale sur tout. Et après c'est une petite tous les matins au réveil, elle allait au
420 bureau et elle claquait la porte du porte et elle tapait une crise, c'est une petite qui avait aucun
421 problème moteur mais qui était quasiment aveugle qui était complètement non verbale avec une

422 grosse paralysie faciale donc pas de possibilité de rééducation, avec cette petite-là, on a aussi
423 commencé par les signes, et en fait le jour où elle avait quatre, cinq signes, elle passait la porte
424 et elle demandait à faire pipi et ça s'est arrêté net, elle a plus jamais fait de crise en arrivant sur
425 le groupe. Et après c'est un énorme panel d'enfants qui ne vont pas faire des crises mais par
426 contre qui vont être hyper en retrait, ou alors on pense qu'ils comprennent pas, ou ce genre de
427 chose et puis au moment où l'on met en place un outil de communication et bien on tombe de
428 très haut sur leur capacités cognitives et d'apprentissages. Je me rappelle d'un petit garçon, la
429 première fois qu'il a eu sa tablette, c'était à la base pour communiquer mais c'était un outil de
430 jeu aussi. Et de le voir prendre la tablette et il y avait une application sur les animaux et il faisait
431 défiler les images sous ses yeux très très très vite, et je me souviens qu'il avait besoin de
432 beaucoup de stimulation donc sur le moment je le coupe, et je lui pose une question du type
433 « qu'est-ce que tu cherches ? » et il me répond le chien en signes. Et il recommence à faire
434 défiler, défiler, défiler à vitesse où je ne voyais même pas les images et paf, il s'arrête pile sur
435 le chien. Et là je me suis dit, c'est un enfant qui avait juste quelques signes, on commençait tout
436 juste à faire de la communication alternative, et en fait c'est un enfant qui nous a prouvé qu'il
437 avait des capacités cognitives absolument extraordinaire ! Et aujourd'hui c'est un enfant qui est
438 communicant et franchement c'est même pas envisageable quoi !

439 E : Oui l'enfant se révèle et arrive à s'exprimer beaucoup plus librement en fait grâce à l'outil

440 P : Oui et du coup c'est aussi des enfants qui peuvent devenir autonome au sens propre du mot,
441 pour moi en tant qu'ergo c'est quand même extraordinaire ! Je me rappelle aussi derrière, une
442 petite fille que quand elle a pu commencer à communiquer, un jour elle dit à sa mère qui venait
443 de lui apporter les habits pour la journée, donc pareil elle a un handicap moteur, et elle dit à sa
444 mère « non ! Toi ranger le haut, moi un autre ! », En gros les habits qu'avait choisi la mère
445 c'étaient pas les bons quoi ! Et en fait sur le moment on a beaucoup ri mais moi je trouve ça
446 génial quoi ! Enfin d'avoir la possibilité de dire, à ce moment-là elle avait 7/9 ans, que c'est pas
447 ça qu'elle voulait, je trouve ça extra quoi ! Donc voilà, c'est sûr ce genre de situation j'en ai au
448 quotidien. Je me souviens une fois je faisais un groupe de communication, une petite qui était
449 complètement débutante dans un groupe, elle se débrouillait bien et on faisait des jeux, et elle
450 utilisait relativement peu son outil mais elle avait fait je pense une heure et demie en continue
451 où on avait modélisé, et à la fin on explique que c'est l'heure de partir, on modélise que c'est
452 l'heure de partir et là elle arrache sa commande des mains de sa maman, et là elle choisit,
453 émotions : triste. Et ça faisait quoi, deux séances qu'elle avait l'outil, et c'était complètement
454 approprié parce qu'on la vue dans son comportement et surtout on a vu sa tête quand elle a
455 appuyé sur le bouton et qu'elle a vu qu'on avait compris. Evidemment on avait travaillé sur les

456 émotions donc c'était pas de la magie, on avait fait des jeux où on décrivait les personnages, on
457 décrivait comment les personnages se sentaient etc., parce que c'était un enfant qui adorait les
458 animaux donc on avait regardé des petits films où les animaux riaient, où les animaux
459 pleuraient, ce genre de chose donc bien sûr on l'avait modélisé, mais n'empêche.

460 E : Oui elle l'a utilisé, et mis en place rapidement.

461 P : Oui ben là après, ça a été la révélation pour sa famille aussi et du coup derrière eux ils ont
462 beaucoup modélisé et l'enfant, elle a beaucoup progressé avec et puis surtout elle a beaucoup
463 progressé en parole donc ça n'empêche pas d'utiliser les deux.

464 E : C'est génial !

465 P : Mais c'est génial la communication alternative ! Ça fait vivre des choses de fous et pourtant
466 je travaille énormément de motricité globale avec les enfants donc j'ai aussi des enfants qui
467 font leurs premiers pas en séance, donc c'est aussi franchement génial à vivre mais à côté la
468 CAA c'est sans comparaison ! Franchement la tête de la petite avec sa commande oculaire
469 quand elle a pu demander elle-même ce qu'elle voulait pour mettre sur monsieur patate par
470 exemple, c'est un jeu, c'est très basique, elle a 5 ans mais elle, elle était rayonnante ! Elle
471 chantonnait dans son fauteuil, elle était en train de sauter dans son fauteuil !

472 E : Parce qu'elle a réussi à se faire comprendre et c'est un élément primordial pour eux aussi !

473 P : Et eux c'est des enfants, alors pas tous parce que ça dépend aussi de leur atteinte cognitive,
474 ça dépend quand même de beaucoup de chose mais c'est des enfants qui ont un niveau de
475 frustration qui est énorme, enfin je pense qu'on s'imagine pas la frustration accumulée pendant
476 des années chez des enfants qui ont une vraie envie de communication et qui parviennent pas à
477 s'exprimer. Après oui ils y en a qui ont peu d'appétence de base pour la communication, pour
478 lesquels ça fait moins le côté révélation, mais ceux qui ont très envie de communiquer et qui ne
479 parviennent pas à le faire oralement, quand après ils commencent à communiquer oralement,
480 communiquer avec l'outil c'est la révélation ! Et ça impacte tous les domaines ! Parce qu'on
481 s'imagine pas à quel point ça impacte toute leur vie quotidienne, parce que c'est des enfants qui
482 derrière, ils font des projets d'interaction avec leurs pairs, ils font des projets de tout ! D'où
483 l'importance de former autant que possible et au fur et à mesure la fratrie, les familles et tout
484 ça, pour que tout le monde puisse utiliser l'outil et répondre avec l'outil. Mais c'est une
485 transformation magnifique de leur vie quotidienne.

486 E : Ça donne très envie en tout cas ! Et est-ce que à l'inverse, vous m'avez donné énormément
487 de situations où ça avait réussi, est-ce que vous vous êtes déjà retrouvé face à une situation où
488 l'outil, ça a pas fonctionné ou une intervention...

489 P : ...Oui ... et du coup c'est intéressant parce qu'en tant que professionnel ça oblige beaucoup
490 à se remettre en question, sur quels choix on a fait et pas fait et qui font qu'on se retrouve en
491 échec. Mais oui ça arrive et concrètement ça m'arrivait un peu plus au début que maintenant.
492 Je pense notamment à une petite pour laquelle il y avait pas d'accès physique possible parce
493 qu'elle pouvait pas utiliser ses bras et du coup on était parti sur une commande oculaire parce
494 qu'en fait on avait parlé de commander Windows avec une commande oculaire parce qu'elle
495 arrivait à jouer et de manière assez performante en plus. Et en fait, donc ça fait 3 ans qu'on a
496 commencé, et l'utilisation de l'outil reste très compliqué parce que cette petite, on avait mal
497 identifié le fait qu'elle avait un problème de vision corticale et que c'était une petite qui utilisait
498 principalement sa vision périphérique et très peu sa vision focale. Et du coup sa commande
499 oculaire pour les jeux ça va, parce que ça demande pas une grosse précision on va dire, mais
500 quand on a voulu passer à la communication avec ça a été beaucoup plus difficile. Aujourd'hui
501 on continue à le travailler, on travaille la vision mais surtout ça a demandé de passer par un
502 autre outil. Ce qui est très embêtant, parce que le prix d'une tablette avec une commande
503 oculaire : c'est cher. Après, ben c'est pas grave, elle joue avec sa tablette et c'est déjà chouette
504 mais oui bien sûr ça peut arriver et je pense qu'il faut toujours se dire que la faute, elle est
505 forcément du côté du professionnel. Quel que soit la raison pour laquelle ça ne fonctionne pas,
506 je dis ça si les parents ne s'emparent pas de l'outil, la faute elle est quand même du côté du
507 professionnel, ça il a pas de doute la dessus. Expliquer les tenants et les aboutissants, pourquoi
508 c'était important, guider correctement la famille pour s'emparer des choses etc., je ne me suis
509 jamais dit pour cet enfant ça ne fonctionne pas parce que les parents l'utilise pas à la maison.
510 Si les parents ils s'en servent pas c'est que j'ai raté quelque chose à un moment.

511 E : D'accord.

512 P : Parce que les parents ils doivent comprendre, ils doivent avoir saisi l'importance que ça a
513 pour le développement aussi de l'enfant. Il ne faut pas oublier que communiquer c'est une chose
514 mais le sur-handicap que ça donne, que ce soit dans le développement mental ou autre, il est
515 énorme ! Parce que le langage il est à la base de tout ! Donc oui il y a des échecs, et je crois que
516 très souvent, les échecs ils sont liés au fait qu'il y a un manque de guidance, un manque de
517 connaissance, un mauvais choix de l'outil, et maintenant c'est vrai que, je pense qu'avec
518 l'expérience je suis moins dans cette situation là ; mais plus les enfants ont des profils

519 complexes et plus ça arrive. Parce que finalement j'ai assez peu d'enfants qui ont des profils
520 très simples en fait. J'ai beaucoup d'enfants qui ont des enjeux multiples, et du coup ça demande
521 aussi d'évaluer..., enfin c'est plus compliqué à l'évaluation.

522 E : Et la situation globale étant le complexe, le choix et l'utilisation l'est aussi.

523 P : Oui et plus l'enfant a un défis moteur élevé et plus l'implémentation est compliquée. Moi je
524 préfère être face des enfants qui ont des défis du type cognitif, je dis pas que c'est plus facile
525 attention mais je pense qu'on a beaucoup plus d'outil disponible et qu'ils sont aussi un peu plus
526 facilement utilisable dans le quotidien que les outils où c'est un gros handicap moteur à
527 compenser, souvent ça donne des outils qui sont un peu plus, où il a plus de barrière potentielle.

528 E : D'accord très bien. Et bien écoutez merci beaucoup ! Vous avez largement répondu à toutes
529 mes questions et bien éclairée. Merci beaucoup, vraiment. Je vous remercie du temps que vous
530 m'avez accordé et d'avoir accepté de répondre à cet entretien.

531 P : de rien c'était avec plaisir !

532 ANNEXE III : RETRANSCRIPTION ENTRETIEN DU SECOND PROFESSIONNEL

533 E : Cet entretien est réalisé dans le cadre de la démarche exploratoire d'un mémoire de fin
534 d'étude en ergothérapie. L'étudiante étudie à l'Institut de Formation en Ergothérapie de
535 Toulouse.

536 Pour la réalisation du mémoire, cet entretien sera enregistré et anonymisé lors de la
537 retranscription écrite, puis supprimé lorsque la retranscription sera terminée.

538 Si la personne le souhaite, elle pourra obtenir un exemplaire du mémoire en format PDF
539 ultérieurement.

540 Contextualisation :

Questions	Réponses
Age ?	61 ANS
Sexe ?	MASCULIN
Année de diplôme ?	1979
Quel est votre parcours professionnel après diplôme ?	-Institut de rééducation enfants 2ans -Centre de rééducation adulte 4 ans -Conception et fourniture d'outils de communication technologiques auprès d'enfants et adultes 30 ans. -Formateur en CAA auprès de thérapeutes pour enfants et adultes 5 ans.
Quel est votre temps d'expérience avec les enfants autistes ?	De manière régulière mais pas à temps plein : 30 ans.
Avez-vous bénéficié de formations sur les outils de communication ?	Durant toute ma vie professionnelle et je suis formateur en CAA en particulier sur les outils technologiques.
Avez-vous bénéficié de formations sur l'autisme ?	Oui
Dans quel lieu d'exercice travaillez-vous ? Institution, libéral ?	Formateur libéral en micro entreprise.
Intervenez-vous au domicile ?	Oui
Intervenez-vous en milieu scolaire ? Si oui à quel moment de l'apprentissage ?	Oui à tout moment selon les demandes.

541 E : Quels types d'outils de communication utilisez-vous dans votre pratique ?

542 P : Tous, outils non techno (pictogramme papier, langue des signes, cahier de communication,
543 porte-clés pictogramme, ...) et techno (tous logiciels ? tablettes, ...)

- 544 E : Quelles formes ont les outils que vous proposez ?
- 545 P : Toutes formes possibles pour aider à l'acquisition de la CAA.
- 546 E : Quel types d'outils (informatique, papier, gestuel, ...) préférez-vous utilisez avec ces
547 jeunes ?
- 548 P : Pas de préférence à priori car le choix est dicté par les capacités et l'environnement de
549 l'enfant. Néanmoins je teste toujours les outils technos qui permettent plus de souplesse et de
550 choix.
- 551 E : Sur quels points portez-vous attention au moment du choix de l'outil ?
- 552 P : Les capacités motrices et cognitives ainsi que l'environnement (type d'équipe, structure
553 familiale, ...)
- 554 E : Quels éléments peuvent-être rédhibitoire dans le choix d'un outil ?
- 555 P : Normalement aucun si l'évaluation est bien menée en équipe et avec la famille. Il y a
556 toujours une solution d'ouverture à la CAA. Les cas les plus délicats peuvent être des troubles
557 cognitifs sévères et même dans ce cas il est rare d'être totalement démunis.
- 558 E : Quelle caractéristique est primordiale dans le choix de l'outil ?
- 559 P : Sa polyvalence, son ergonomie, le fait d'être le moins possible consommateur d'énergie
560 pour l'utilisateur.
- 561 E : Sur quels éléments vous appuyez-vous au sein du domicile afin d'installer l'outil de façon
562 durable ?
- 563 P : Implication familiale, intervention d'une orthophoniste.
- 564 E : Quels éléments du contexte familial vous semble important pour pérenniser l'installation de
565 l'outil ?
- 566 P : L'implication de la famille mais c'est aussi notre rôle de l'impliquer.
- 567 E : Qu'est ce qui pour vous va aider pour l'utilisation d'un outil de CAA au domicile ?
- 568 P : L'implication de la famille, la ou les formations et le suivi régulier.
- 569 E : Qu'est ce qui, pour vous peut freiner voir stopper l'utilisation d'un outil de CAA au
570 domicile ?
- 571 P : Le manque de formation, le déni du handicap, le manque d'implication, vouloir aller trop
572 vite, le découragement. (Il y a d'ailleurs des statistiques sur ce sujet)
- 573 E : Combien de temps d'apprentissage de l'outil avec l'enfant est en moyenne nécessaire avant
574 son utilisation au domicile ?
- 575 P : Aucune règle dans ce domaine ; cela peut aller d'une séance à des séances régulières sur un
576 an ou plus. Par définition le handicap est multiple et variable.
- 577 E : Combien de temps d'apprentissage de l'outil avec l'entourage est nécessaire avant son
578 utilisation au domicile ?

- 579 P : Les formations vont de un à 4 jours. L'idéal étant de faire un suivi régulier.
- 580 E : Comment intégrez-vous les parents à l'accompagnement de l'enfant dans l'apprentissage et
581 l'utilisation de l'outil de communication ?
- 582 P : Les parents doivent être impliqués en permanence même si certaines séances se font avec
583 l'enfant seul pour des questions de concentration et de calme.
- 584 E : Des séances au domicile sont-elles prévues dans le processus d'apprentissage ?
- 585 P : Je fais beaucoup plus de formations en établissement mais il faut des séances dans le lieu de
586 vie de l'enfant car on s'appuie sur l'environnement habituel pour l'apprentissage de
587 pictogrammes, de vocabulaire, d'outils, ...
- 588 E : Quelles difficultés peuvent-être rencontrées dans l'utilisation de l'outil au domicile ?
- 589 • Dans des situations particulières du quotidien ? (repas, douche, habillage,
590 couché...)
- 591 • A des moments précis de la journée ? (Lever, matin, avant les repas, après les
592 repas,...)
- 593 P : Certaines difficultés peuvent apparaître à tout moment de la journée particulièrement en cas
594 de troubles autistiques car certains enfants peuvent sur réagir en fonction du contexte (présence
595 des parents, détails non connu qui a changé dans son environnement, couleur trop vive, ...)
- 596 E : Quelles sont les situations qui posaient problème auparavant mais qui aujourd'hui n'en pose
597 plus grâce à l'outil ?
- 598 P : Toute mise en place d'un outil de communication quelconque correspondant au besoin de
599 l'enfant entraîne un changement de comportement (en particulier un outil équipé d'une synthèse
600 vocale et d'une sortie son) et diminue les troubles de comportement en diminuant voire en
601 supprimant les problèmes de compréhension. (Il suffit pour ça de voir notre propre
602 comportement en cas d'incompréhension de notre interlocuteur)
- 603 E : Pouvez-vous m'énoncer une intervention qui a particulièrement réussi ? Une qui vous a
604 déçu ? Et pourquoi ?
- 605 P : L'intervention décevante : Faite à la demande d'un collègue mais sans préparation avec
606 présence des deux parents dont le papa très peu impliqué voire opposé (les deux parents ont
607 d'ailleurs divorcé depuis). Mauvais choix du lieu : dans la salle à manger avec la télévision. Pas
608 de préparation quant aux préférences de l'enfant, à ces centres d'intérêt, ...
- 609 Et les interventions réussies : Très nombreuses tant avec des enfants que des adultes. Il est
610 incroyable de voir le nombre d'enfants et d'adultes dotés d'une bonne compréhension laissés
611 sans outils et avec lesquels on découvre de bonnes capacités de communication à l'aide d'outils
612 de communication simples ou sophistiqués. La difficulté étant de bien suivre les progrès et ne
613 pas laisser l'utilisateur avec un vocabulaire trop limité. Je dis souvent dans mes formations que

614 si un outil est bien utilisé c'est que nous n'avons pas fini le travail et qu'il faut offrir à l'enfant
615 un vocabulaire plus riche. Le vocabulaire qui le donne à l'enfant définit la dimension de son
616 monde.
617 E : Merci beaucoup du temps que vous m'avez accordé

618 ANNEXE IV : RETRANSCRIPTION ENTRETIEN DU TROISIÈME PROFESSIONNEL

619 E : Pour un petit peu introduire l'entretien, donc pour tout ce qui est plus administratif et
620 législatif, donc cet entretien est réalisé dans le cadre de la démarche exploratoire d'un mémoire
621 de fin d'étude en ergothérapie. Je suis à l'institut de formation en ergothérapie de Toulouse.
622 Pour la réalisation du mémoire cet entretien est enregistré, il se sera anonymisé lors de la
623 retranscription écrite, votre nom n'apparaîtra nulle part.

624 P : D'accord !

625 E : Et la version audio de l'enregistrement sera supprimé lorsque la retranscription écrite sera
626 terminée. Si vous le souhaitez, vous pourrez obtenir sans problème, en me contactant par mail,
627 un exemplaire du mémoire au format PDF, si ça vous intéresse.

628 P : Ah oui pourquoi pas ! C'est gentil !

629 E : Alors pour commencer au niveau de la contextualisation, j'aimerais savoir votre âge, et en
630 quelle année vous avez été diplômé s'il vous plait ?

631 P : Alors j'ai 36 ans, et je suis sorti diplômée en 2005.

632 E : d'accord, et depuis votre diplôme, votre parcours professionnel a été tracé comment ?

633 P : alors j'ai fait 2 ans dans un IME petite enfance, j'ai démissionné et ensuite je suis arrivée ici
634 en 2007 dans un IME accueillant des adolescents, on va dire de 13 à 22 ans, avec troubles du
635 comportement et autisme.

636 E : D'accord, et depuis 2007 que vous êtes dans cet IME, vous travaillez avec des enfants
637 autistes ?

638 P : C'est ça oui ! je suis arrivée sur la création d'un nouveau, je suis arrivée sur une création de
639 poste en fait, il n'y avait pas du tout d'ergo, et ça été la création du service autisme.

640 E : D'accord super. Et alors est-ce que vous avez bénéficié de formations spécifiques par
641 rapport à l'autisme ?

642 P : Alors oui j'ai eu beaucoup de formations générales par rapport à l'autisme, quand je dis
643 générale c'est pas spécifique ergo ! Et donc il y 2 ans de ça, j'ai ressenti le besoin vraiment, de
644 me spécifier en tant qu'ergo et autour de l'autisme, et donc c'est pour ça que j'ai fait la
645 formation, alors je sais plus la référence ... la formation sur 3 modules. Alors j'ai commencé le
646 premier module l'année dernière, et je vais faire l'année prochaine les deux autres.

647 E : D'accord. C'était plus pour me faire une idée de votre parcours, si vous aviez eu d'autres
648 formations en continue, c'est pas pour une formation en particulier

649 P : D'accord, ouai non mais... d'accord

650 E : Est-ce que, du coup, hors champs de l'autisme, vous avez bénéficié de formations sur des
651 outils de communication ?

652 P : Alors oui mais ça reste dans le champ de l'autisme ! Alors j'ai fait le PECS, mais qui est
653 normalement est utilisé, principalement pour les personnes autistes, mais qui peut être utilisé
654 avec d'autres mais là c'était avec l'organisme PECS pour les autistes.

655 E : D'accord, génial ! Et donc, vous là en travaillant dans l'IME, est ce que parfois vous
656 intervenez au domicile des jeunes que vous suivez ?

657 P : Heu c'est rare mais c'est possible.

658 E : Ok et en milieu scolaire ?

659 P : Dans l'IME on a deux institutrices, donc s'ils sont scolarisés c'est au sein de l'IME. On a
660 que très peu de jeunes qui sont scolarisés sur l'extérieur. Il y en a qu'une ou deux, et ils sont au
661 collège en fait donc on les accompagne pas au collège. Mais on travaille ensemble par contre !

662 E : Oui d'accord, donc si vous intervenez en milieu scolaire c'est plus avec les jeunes qui sont
663 scolarisés au sein de l'IME

664 P : Tout à fait oui !

665 E : Très bien super ! Donc là maintenant on va un peu plus rentrer dans le vif du sujet. Donc
666 vous dans votre pratique quel type d'outil de communication, est ce que vous avez le plus
667 tendance à utiliser avec les enfants autistes ?

668 P : Alors, on utilise beaucoup le PECS, à base de pictogrammes, et on utilise maintenant avec
669 l'arrivée des tablettes et tout ça, *Let me talk*. Je sais pas si vous connaissez un peu ?

670 E : Oui on a eu une présentation rapide à l'école.

671 P : Voilà donc c'est ces deux outils là qu'on utilise principalement, après actuellement, mais
672 moi je suis pas formée, on a deux professionnels qui viennent de se former sur le service, au
673 makaton. Mais ça va venir, on va finir par tous être formés mais voilà ça bouge un peu.

674 E : Ça arrive progressivement. Donc vous restez plutôt sur ce type d'outil, vous utilisez pas
675 forcément la langue des signes ou du papier ou ...

676 P : Alors non, on est ... le makaton ressemble un peu, c'est un langage signé sauf que nous on
677 travaille vraiment avec une population avec déficience intellectuelle moyenne à profonde donc
678 le langage des signes comme il est connu, il est trop compliqué, il est trop complexe, au niveau
679 des praxies aussi pour nos jeunes. Le makaton c'est un langage un peu simplifié, voilà.

680 E : D'accord, ok très bien. Alors, au moment du choix de l'outil justement, sur quels points
681 vous portez attention ? Dans le choix de l'outil ?

682 P : Alors déjà on voit ce qui a été travaillé avant. Parce que nous quand ils arrivent ils ont 12
683 ans, on voit ce qui a été vu avant, ce qui a marché, ce qui a pas marché, on voit si il y a une
684 reconnaissance des pictogrammes. Si déjà il n'y a pas de reconnaissance du picto, ça va être
685 quand même assez compliqué de pouvoir les utiliser, du coup on passera plus à des gestes
686 simples comme le makaton. On voit l'intérêt d'une tablette ou pas, si c'est quelque chose qui
687 pourrait avoir de l'intérêt pour l'enfant et ainsi entraîner la communication, on va plus partir
688 vers une tablette. Voilà, on voit en fonction de l'intérêt du jeune et de ses capacités au départ.

689 E : D'accord, et de ses besoins aussi du coup.

690 P : Oui de ses besoins ! On voit avec la famille aussi, parce qu'il y a des familles qui attendent
691 tellement que le langage se développe, qu'on est obligé aussi de cheminer aussi au fur et à
692 mesure avec la famille. Donc voilà, ils ont un cerveau, pour certains le langage n'est toujours
693 pas là, elles ont beau faire tout ce qu'elles peuvent ..., on peut soutenir cette envie de
694 communiquer par une image, un picto des choses comme ça quoi.

695 E : Oui surtout que les outils de communication ne bloque pas la ... fin l'émergence de la
696 verbalisation si elle doit arriver !

697 P : Oui voilà tout à fait !

698 E : D'accord, et alors justement vous parliez de la famille, sur quels éléments du domicile ou
699 familial, vous pouvez vous appuyez pour installer l'outil de façon durable ?

700 P : Ben nous en fait, quel que soit la technique que l'on utilise, on le travaille ici, d'abord sur
701 le service autisme, par petit bout, on leur balance pas 10 pictos d'un coup, ou 10 signes d'un
702 coup. On vérifie que vraiment il est bien acquis, ce picto là, ce signe là, au sein du service, pour
703 ensuite pouvoir le généraliser au sein des groupes de vie, parce que nous on est un service mais
704 il y a tous les groupes de vie autour, pour pouvoir généraliser avec les autres éducateurs et pour
705 ensuite généraliser à l'extérieur et à la maison.

706 E : D'accord et alors toute à l'heure, vous me disiez que parfois les parents pouvaient être un
707 frein, parce qu'ils voulaient absolument que l'enfant parle, ça c'est un frein, mais est-ce que si
708 vous savez qu'il y a tel élément à la maison, vous savez que ça va fonctionner ?

709 P : Oui parce que, moi je travaille principalement avec des autistes, si quand ils arrivent pas à
710 se faire comprendre, bien souvent, il y a agression, auto-agression, hétéro-agression, donc on
711 leur explique que là ben voilà, s'il pince c'est qu'il veut quelque chose qu'on a pas compris ce
712 qu'il voulait. Si on lui propose un panel de pictogrammes devant et qu'en fait tout simplement
713 il voulait de l'eau, il vaut mieux qu'il donne le picto d'eau plutôt que de nous pincer quoi. Donc
714 c'est comme ça aussi qu'on peut l'expliquer auprès des familles, ben oui ça va pas ! Quoi que
715 beaucoup dise, qu'ils comprennent le langage oral ou peut-être pas mais ça va au moins
716 diminuer l'agressivité à la maison.

717 E : Oui et limiter les bris de communication entre les parties.

718 P : Ouai c'est exactement ça !

719 E : Super ! Donc tout ça c'est plutôt dans le choix de l'outil, mais dans l'utilisation de l'outil
720 qu'est ce qui va faciliter cette utilisation au domicile ? ou dans les unités de vie pour le coup ?
721 Qu'est ce qui va faire que l'enfant va l'utiliser ?

722 P : Alors ce qui se faire, enfin à force parce qu'il y a longtemps maintenant qu'on l'utilise, il y
723 a toujours un côté positif et un côté négatif, quel que soit l'outil j'ai envie de dire, parce que
724 dans la façon dont on travaille on doit provoquer la demande. Donc on va leur retirer quelque
725 chose, ils sont à un âge adolescence, préadolescence, jeunes adultes parfois, où ils attendent
726 plus forcément de nous demander pour avoir de l'eau, ils prennent l'eau et ils se servent. Là on
727 doit pouvoir, pour solliciter le fait qu'il nous demande, va falloir provoquer les situations, aller
728 planquer la bouteille d'eau, cacher telle ou telle chose pour provoquer cette demande. Une fois
729 qu'ils savent bien l'utiliser, ce qu'on peut se rendre compte en fait, c'est qu'ils savent utiliser
730 tel ou tel moyen de communication, mais qu'ils ont pas forcément l'envie de l'utiliser. C'est le
731 soucis avec les autistes qui ont des difficultés avec les interactions sociales, au final l'autre ben
732 on s'en fou un peu j'ai envie de dire, et du coup même s'il sait utiliser son outil il va pas le faire
733 de manière spontanée. Même au niveau des groupes, on va essayer, on va comprendre au bout
734 d'un moment pourquoi il claque tout ça, mais on doit le solliciter nous à en faire la demande.

735 E : D'accord, du coup c'est pas parce qu'il maîtrise pas l'outil, c'est vraiment par envie et par
736 choix.

737 P : C'est voilà, c'est vraiment le point négatif qu'on rencontre là en ce moment. C'est qu'ils ont
738 pas forcément envie de communiquer avec les autres en fait.

739 E : Alors ça c'est plutôt à l'IME, et quand ils rentrent au domicile ça se passe pareil ?

740 P : Alors quand il rentre au domicile bien souvent, la famille jusque-là a réussi à le comprendre
741 d'une autre manière et du coup ils nous disent, alors il y en a pour qui ils l'utilisent, et il y en a
742 qui disent « il rentre, il le pose à l'entrée, dans le couloir et puis il le reprend le lendemain avant
743 de repartir à l'IME, parce que nous on le comprend d'une autre manière. »

744 E : D'accord

745 P : Parce que eux ils ont pris l'habitude que certains sons ça veut dire telle chose etc. mais c'est
746 pas quelle que chose qui est compréhensible par tout le monde, donc on voulait qu'il est un
747 moyen de communication qui est compréhensible par n'importe qui en fait. Mais à la maison
748 ils ressentent pas toujours ce besoin-là.

749 E : Donc là en fait le fait qu'à la maison il y est un autre moyen de communication, ça peut
750 justement freiner cette utilisation du nouvel outil.

751 P : Ah oui aussi, oui oui oui !

752 E : Ok ! j'essaie de fixer le portrait que vous me décrivez

753 P : Voilà, après c'est pas pareil pour tout le monde, j'ai plusieurs situations en tête, mais il y a
754 des jeunes même en repartant de l'IME, ils avaient caché le classeur chez eux et les parents
755 nous disaient « non, on a pas de classeur, il est pas revenu avec ! », ben si ! Mais il veut pas
756 l'utiliser à la maison parce qu'il arrive à se faire comprendre autrement.

757 E : Et c'est pour ça, je fais le lien dans ma tête parce j'ai eu, comme je vous ai en entretien là,
758 une autre personne qui était en libéral et l'aspect était complètement différent. C'est pour ça
759 que je suis très étonnée mais très intriguée aussi de voir la suite avec vous.

760 P : D'accord !

761 E : Et alors justement au niveau de l'apprentissage de l'outil, tout à l'heure vous me disiez que
762 vous attendiez qu'il soit acquis au sein de l'IME avant de le transférer au domicile

763 P : Oui !

764 E : Et alors justement, pour vous ce temps d'acquisition, alors je me doute qu'il va varier en
765 fonction de l'enfant, mais globalement c'est une durée qui s'étale sur combien de temps en
766 moyenne ?

767 P : En fait il y a plusieurs phases, on va pas attendre que tout soit acquis, parce qu'au final, les
768 pictos ou les signes, les gestes on va leur en apprendre au fur et à mesure, donc on va attendre
769 au départ qu'il y ait 3 pictos d'appris, et une fois que ces 3 pictos sont appris, qu'il les reconnaît
770 bien, qu'il se trompe pas, hop ! On peut les transférer pour qu'il continue à les utiliser à la
771 maison. Après d'un enfant à un autre comme je vous dis, ça peut aller très très vite. Dans le
772 PECS il y a vraiment une grille en fait, qu'on doit coter, et qui nous dis ben voilà au bout de
773 90% de réussite, c'est que le picto est acquis. Donc ça peut prendre en période d'apprentissage,
774 on est deux professionnels pour le jeune, sur des petits temps de 10 minutes, un quart d'heure,
775 ça peut être deux fois par jour, dans la semaine. Donc ces 3 picto à la limite il pourrait très bien
776 les avoir appris en une semaine !

777 E : Ok ! Et à partir de là l'outil peut être développé

778 P : Généralisé et transmis à la famille et voilà ! Et puis on continue, on étoffe son classeur au
779 fur et à mesure des apprentissages quoi.

780 E : D'accord, oui d'avoir une base et après une fois que la base est ancrée, développer l'outil.

781 P : Voilà c'est ça !

782 E : Ok ! Et alors est ce que dans cet apprentissage de l'outil vous incluez l'entourage, que ce
783 soit la famille ou les proches de l'enfant ?

784 P : Dans la période d'apprentissage ici à l'IME ?

785 E : Je me rends compte que ma question peut avoir deux sens. Combien de temps
786 d'apprentissage de l'outil avec l'entourage, pour vous est nécessaire avant que l'outil arrive à
787 la maison ? Est-ce que l'entourage intervient à l'IME dans l'apprentissage de l'outil ?

788 P : Alors non il n'intervient pas. Par contre s'il y a un souci de généralisation, nous on peut
789 intervenir à la maison.

790 E : D'accord.

791 P : Mais de manière directe ici à l'IME non, ils ne viennent pas, la famille ne vient pas pour
792 faire ce travail-là quoi.

793 E : Ok donc vous ne formez pas forcément la famille à l'outil avant de l'envoyer à la maison.

794 P : Non. Enfin on leur explique nous oui, oui on leur explique comment ça fonctionne, mais ils
795 évoluent pas avec nous sur l'apprentissage de leur jeune quoi, enfin leur enfant.

796 E : Ok ! Et alors justement comment vous les intégrez les parents à l'accompagnement de
797 l'enfant dans l'apprentissage et l'utilisation de l'outil ?

798 P : Et bien on les tient régulièrement au courant, enfin chaque jeunes ici ont un carnet de liaison
799 et donc on tient régulièrement au courant des avancées et eux nous font par de comment ça se
800 passe à la maison, des difficultés, s'ils ont tel ou tel besoin sur tel ou tel pictogramme, il a voulu
801 nous frapper parce qu'il voulait mettre du parfum et qu'on a pas compris, voilà on va enclencher
802 le pictogramme parfum, pour qu'il puisse faire sa demande à la maison.

803 E : D'accord, donc tout passe par le carnet de liaison que le jeune a.

804 P : Oui voilà !

805 E : D'accord très bien ! Donc ma question suivante, vous y avez d'ores et déjà répondu puisque
806 c'était si des séances au domicile sont prévues dans le processus d'apprentissage

807 P : Oui

808 E : Donc ça c'est déjà fait !

809 P : Bon très bien

810 E : Ensuite j'avais une petite question, est ce qu'il y a des difficultés qui ont été rencontrées,
811 dans des situations particulières dans l'utilisation de l'outil à la maison ? Donc que ce soit des
812 situations particulières du quotidien, que ce soit au moment du repas, de la douche, de
813 l'habillage, du coucher ? Des moments précis de la journée, par exemple le lever, avant les
814 repas, après les repas...

815 P : Dans l'utilisation de l'outil ?

816 E : Oui !

817 P : Et ben oui ! Parce que par exemple que ce soit la tablette ou le classeur, la makaton avec les
818 signes c'est un peu moins gênant, mais la tablette ou le classeur c'est un outil qui se perd, qui
819 prend de la place, donc autour d'une table avec du monde, on ouvre le classeur, on ouvre les
820 pages, c'est gênant, c'est un outil qui se salit, et donc c'est beaucoup de choses, ça demande un
821 entretien des deux côtés : et du côté familial et ici à l'IME. La tablette c'est un outil qui doit
822 être chargé ! C'est bête hein, mais avoir une tablette pas chargée, ben ça sert pas à grand-chose.
823 Donc ça demande beaucoup ... enfin on sait donc on sollicite la famille, et pour que tout aille
824 bien. Mais c'est vrai qu'on a rencontré des difficultés, voilà la tablette n'est pas pratique dans
825 le contexte du bain, parce que ça peut prendre l'eau, enfin il y a beaucoup de choses à voir.

826 E : Oui et un classeur de communication aussi.

827 P : Oui, après c'est des pictogrammes donc ça se mouille un peu moins mais c'est moins gênant
828 dans une salle de bain qu'une tablette. Enfin voilà, dans la douche ou dans le bain, il a plus la
829 tablette donc même s'il a envie d'avoir plus de shampoing et ben on essaie de trouver autre
830 chose, de coller des pictos sur le mur pour qu'il nous le réclame d'une autre manière. On peut
831 du coup associer plusieurs moyens de communication ! On peut aussi bien avoir une tablette et
832 utiliser des pictogrammes en petits papiers à côté !

833 E : D'accord, faire du multimodal en fonction de la situation.

834 P : Voilà, tout à fait, en fonction du besoin.

835 E : D'accord ! Et du coup le multimodal, c'est vous qui allez travailler les deux outils différents
836 aussi ?

837 P : Oui !

838 E : D'accord, super ! Et alors ..

839 P : Après il y a aussi, excuse-moi, nous ici une évaluation qui est faite, le COMVOOR, je sais
840 pas si vous connaissez ?

841 E : Non pas du tout

842 P : C'est un bilan qui permet d'évaluer à quel niveau est la personne au niveau de la
843 reconnaissance des images, certains vont reconnaître les pictogrammes avec un fond noir et le
844 dessin en blanc, ou alors de tel format, ou des pictos d'objets mais pas des actions, fin voilà,
845 donc c'est vrai que nous quand on travaille ça, d'abord on leur passe, c'est la psychologue qui
846 le fait faire, le COMVOOR, pour voir à quel niveau il en est, à quel niveau de compréhension
847 il en est et donc nous après on met en place, soit classeur, soit voilà mais suivant son niveau de
848 compréhension en fait.

849 E : D'accord, parce qu'en stage j'ai eu la possibilité de voir un outil qui a l'air de ressembler
850 un petit peu mais qui a l'air moins précis, c'était EFI, je sais pas si ...

851 P : Ah l'EFI, ouai ouai, le COMVOOR est vraiment plus précis sur la compréhension et dans
852 la communication en fait.

853 E : D'accord ok

854 P : On va pouvoir ensuite les utiliser pour leur faire des emplois du temps, qu'ils comprennent
855 bien le déroulé de leur journée etc.

856 E : D'accord ben je regarderais alors parce que c'est vrai que j'avais pour le moment l'aspect
857 de l'EFI, que j'avais pu voir du coup, mais j'avais pas le COMVOOR, donc je vais me
858 renseigner parce que ça a l'air beaucoup plus précis et pertinent !

859 P : Oui oui tout à fait !

860 E : Génial merci ! Et alors justement dans cette utilisation de l'outil, est ce que vous avez pu
861 remarquer, des situations du quotidien donc qui pouvaient poser problème avant, et qui
862 aujourd'hui, ben grâce à cette utilisation n'en pose plus forcément ?

863 P : Oui ! Alors pas forcément en terme d'outil de communication mais plus en terme de
864 prévisibilité sur les emplois du temps des choses comme ça, où on peut leur montrer sous forme
865 de picto, ce qu'ils vont faire après, pour diminuer l'angoisse ou ben voilà on va encore faire ce
866 travail-là et après t'iras à la maison. Pour limiter tous ces problèmes d'agressivité, là on le
867 ressent beaucoup l'utilisation des pictos pour ça !

868 E : D'accord, par rapport à la planification du coup

869 P : Voilà, c'est pas forcément pour eux nous faire une demande mais, pour nous leur expliquer
870 les choses en fait. On l'utilise beaucoup comme ça en fait. Vu qu'ils ne font pas forcément
871 spontanément de demande, nous on va plus l'utiliser pour leur expliquer les choses.

872 E : D'accord donc oui ça vous limite quand même pas mal les crises au cours de la journée !

873 P : Ah ouai beaucoup !

874 E : D'accord et alors est ce que vous pourriez me donner une intervention qui, selon vous, a
875 particulièrement réussi et pourquoi autour de l'utilisation d'un outil justement ?

876 P : J'ai bien un jeune en tête parce que la généralisation... oui ! Oui on a un jeune qui est arrivé
877 donc il y a plusieurs années, qui est arrivé avec une tablette, c'est d'ailleurs le premier jeune
878 qui est arrivé avec une tablette ici, sur *Let me talk*, qui a appris à l'utiliser avant en fait, nous on
879 s'est un peu formé sur le tas mais, ce jeune est parti, enfin a commencé à travailler dans le
880 milieu adulte et donc je l'ai accompagné pour le travail, et l'utilisation de sa tablette avec les
881 autres. Sur comment inciter la demande, parce qu'en fait, il attendait. Il attendait, pourquoi, ben
882 parce qu'il a eu un travail à faire, parce qu'il a eu un problème etc. et donc je l'ai incité et incité
883 l'équipe à lui demander d'utiliser sa tablette pour expliquer ce qui n'allait pas. Donc là je pense
884 qu'il y a une grosse généralisation, autour de l'outil qui s'est faite, sur l'établissement adulte et
885 c'est pour ça qu'il l'utilise assez bien et que ça se passe bien.

886 E : D'accord, c'est vrai que c'est intéressant comme situation parce que du coup le jeune avait
887 déjà l'outil, ...

888 P : Il est arrivé avec l'outil ouai, c'était le premier qui est arrivé avec l'outil tablette.

889 E : D'accord. Et est ce qu'à l'inverse une situation qui aurait justement pas fonctionné, où c'est
890 encore difficile, ...?

891 P : Ben oui, c'est ce que je vous disais tout à l'heure, ceux qui ont pas du tout envie de
892 communiquer. C'est-à-dire qu'ils ont leur classeur, et au final il reste dans le casier, et ils en
893 ressentent pas le besoin. Donc ils ont à boire, ils ont à manger, c'est sûr que si on cache et qu'on
894 continue à cacher, parce qu'on reste quand même sur les mêmes besoins primaires. Boire,
895 manger, ça ils savent le demander, mais si on sabote pas j'ai envie de dire, leur repas, ils
896 viendront pas nous faire de demande. Et encore il y en a certains, même en sabotant le repas,
897 ils vont pas prendre l'initiative de demander. Donc ouai il y en a pour qui ça pose problème.
898 C'est pas l'outil qui pose problème, c'est que ça ne fonctionne pas encore pour eux.

899 E : Ouai, il y a pas forcément l'envie et le besoin de l'utilisation de l'outil donc le jeune
900 s'implique moins.

901 P : Voilà.

902 E : Et bien écoutez, merci beaucoup pour toutes ces réponses

903 P : Mais de rien

904 E : Merci, au revoir

905 P : Au revoir

ANNEXE V : FORMULAIRE DE CONSENTEMENT



Formulaire de **consentement
pour films, enregistrements sonores,
magnétoscopiques et autres**

Je soussigné(e) : _____
Prénom et nom en lettres majuscules

Accepte que la rencontre soit enregistrée sur bande audio ou vidéo.

Je comprends que cette modalité est un outil de travail et de formation pour l'étudiante Emilie NOUVEL en formation à l'Institut de Formation en Ergothérapie de Toulouse.

Je comprends que les enregistrements seront utilisés à des fins de travail et d'analyse par l'étudiante dans le cadre de son mémoire de fin d'études.

Seule l'étudiante, pourra avoir accès à l'enregistrement pour aider à l'analyse de ce dernier.

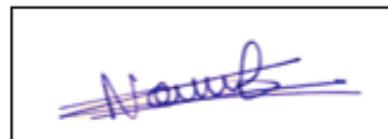
Le support audio, vidéo ou numérique ne doit pas sortir du cadre de l'Institut de Formation en Ergothérapie de Toulouse. Je comprends que tous les enregistrements seront conservés de façon à ce qu'ils ne soient pas divulgués sur internet ou utilisés à d'autres fins que pour le travail de recherche du mémoire.

Il est entendu qu'il m'est possible de demander toutes les explications que je désire sur l'usage qui sera fait de ces enregistrements.

Signatures :



Personne consentante



Etudiant qui réalise l'enregistrement

Fait à : _____

Lieu de signature

Date : _____

Jour/Mois/Année

N. B : On doit s'assurer que les signataires de cette formule sont autorisés à le faire conformément aux textes législatifs en vigueur. Le cas échéant, prière de mentionner à quel titre (curateur ou titulaire de l'autorité parentale) la personne est autorisée à signer.

Ce document doit être imprimé en double exemplaire et est à **conserver** par les deux personnes concernées.



**Institut de Formation en Ergothérapie
de Toulouse**