



L'utilisation de la vidéo avec les enfants atteints de TSA : un outil d'analyse de la performance occupationnelle, au service de l'accompagnement en ergothérapie.

Unité d'Intégration 6.5 - Semestre 6

Evaluation de la pratique professionnelle et recherche

Mémoire d'initiation à la recherche

Sous la direction de Madame Michèle CERISIER - POUHET

Nicolas GARDIEN

Promotion 2013-2016

N° Etudiant : ERGOP206

Juin 2016

ENGAGEMENT SUR L'HONNEUR

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

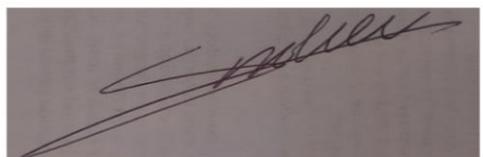
L'étudiant s'engage à respecter les consignes telles qu'elles ont été définies et énoncées par l'institut de formation en ergothérapie de l'IRFSS – Centre Val de Loire. Ces consignes intègrent les règles de non plagiat, telles qu'elles sont définies par le code de la propriété intellectuelle.

Je soussigné(e), Nicolas GARDIEN, étudiant en 3^{ème} année à l'Institut de Formation en Ergothérapie de l'IRFSS – Centre Val de Loire, m'engage sur l'honneur à avoir mené(e) ce travail dans les règles édictées.

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

A Tours, le 08/06/2015

Signature :



Remerciements

Je tiens à remercier Mme Michèle Cerisier-Pouhet, directrice de mémoire, pour ses conseils et nos échanges constructifs, qui m'ont permis de dépasser mes difficultés et réorienter ce travail de recherche quand il le fallait.

J'adresse mes remerciements à toute l'équipe pédagogique de l'institut de formation de Tours, pour leur soutien moral, leur disponibilité, et leurs enseignements méthodologiques.

Je suis reconnaissant envers tous les ergothérapeutes que j'ai sollicités pour ce travail de recherche et qui ont pris du temps pour répondre à mes questions.

Enfin, je remercie mes parents, pour leur soutien infaillible et leur travail de relecture, ainsi que tous mes amis.

SOMMAIRE

INTRODUCTION.....	1
I. Choix du thème et de la question de départ.....	3
II. De la question de départ à la question de recherche	5
1. Recherches bibliographiques	5
2. Entretiens exploratoires	6
III. La phase exploratoire	8
1. Les recherches bibliographiques	8
IV. La problématique.....	17
1. Les concepts.....	18
2. Les hypothèses.....	26
V. Le dispositif d'investigation	27
1. Le type de données recherchées.	27
2. Le choix de la méthode.....	27
VI. Analyse des résultats.....	35
1. Présentation des données brutes.....	35
2. Traitement des données	36
3. Analyse des résultats.....	37
VII. Discussion	57
Conclusion	59

Bibliographie

Table des matières

Liste des acronymes

Annexes

INTRODUCTION

Ce travail de recherche s'intéresse à l'accompagnement en ergothérapie des enfants souffrant d'un trouble du spectre de l'autisme (TSA). Nous avons cherché à savoir si l'échange de vidéos montrant l'enfant en activité à son domicile, entre les parents et l'ergothérapeute, pouvait orienter l'accompagnement en ergothérapie.

Selon le DSM-5, le TSA se caractérise par des « déficits persistants de la communication et des interactions sociales et des modes de comportements, d'intérêts ou d'activités qui sont restreint ou répétitifs ».

Les trois plans autisme successifs : 2005-2007, 2008-2010, puis le dernier de 2013-2017, montrent la volonté des différents gouvernements de prendre en compte la singularité des enfants atteints de TSA, et de faire évoluer les modes d'accompagnement. La prise en soin de cette pathologie nourrit les réflexions, et elle est en constante transformation. Peu d'enfants avec un TSA sont accompagnés suivant les recommandations de la haute autorité de santé (HAS). Dans ces recommandations, on trouve un chapitre intitulé « Place de l'enfant/adolescent et de sa famille », ce qui montre l'intérêt porté à définir la manière dont la famille doit être associée à la prise en soins. Dans ce chapitre on constate la volonté de mobiliser la famille à, travers différentes actions :

- réfléchir sur un accueil des parents et de leurs enfants, dans l'optique que la première rencontre se passe bien. La première rencontre peut déterminer la suite de la relation professionnels/parents et jouer sur la qualité de la relation de confiance ;
- co-élaborer le projet personnel d'intervention (PPI) ;
- être certain que les parents aient compris les objectifs et les moyens de l'intervention.

Selon l'Arrêté du 5 juillet 2010, relatif au diplôme d'État d'ergothérapeute, on trouve dans l'annexe 1 le référentiel métier, dont j'ai extrait un passage concernant l'activité. Il est écrit qu'elle permet aux personnes « de conserver ou développer leur potentiel physique, cognitif, sensoriel, psychique et relationnel, d'indépendance et

d'autonomie ». L'action de l'ergothérapeute correspond à la prise en soins selon les critères diagnostiques des TSA, ainsi que des troubles qui y sont les plus souvent associés (déficience intellectuelle, troubles structurels du langage, symptômes psychiatriques...).

Mon intérêt pour les TSA s'est confirmé suite à plusieurs cours reçus pendant ma formation en ergothérapie. Tout d'abord un cours du docteur Mathieu Lemaire, axé sur la présentation de la pathologie et les grands principes de l'accompagnement. Ce cours a permis de mieux connaître les différentes pathologies regroupées sous le terme de TSA et de découvrir leurs aspects cliniques.

L'ergothérapeute peut intervenir en cas de troubles de la communication ou des interactions sociales. En effet, la communication et les interactions sociales sont engagées dans de nombreuses activités de notre vie quotidienne. En deuxième année, lors du cours « Autisme et ergothérapie », Delphine Dechambre (ergothérapeute) nous a présenté le rôle de l'ergothérapeute auprès des enfants atteints de TSA et les différentes approches utilisées pour la rééducation: TEACCH (Treatment and Education of Autistic and related Communication Handicapped Children), ABA (Applied Behavior Analysis), PECS (Picture Exchange Communication System). J'ai tout de suite été intéressé par la manière dont l'ergothérapeute menait son intervention pour structurer le temps, l'espace et l'activité.

Les TSA sont souvent associés à troubles cognitifs ainsi que les troubles du comportement, et ils perturbent le développement psychomoteur de l'enfant. Au cours de ma formation en ergothérapie, ces troubles m'ont beaucoup intéressé, que ce soit lors des cours de psychiatrie, sur la maladie d'Alzheimer ou bien encore sur les personnes ayant subi un traumatisme crânien.

Ce travail d'initiation à la recherche présentera d'abord le processus de construction de la question de départ, portant sur l'enjeu d'un partenariat entre les parents et l'enfant. Nous expliquerons ensuite comment un support de ce partenariat a été identifié : la vidéo, dont nous avons interrogé la pertinence pour la pratique de l'ergothérapie. Nous détaillerons ensuite la phase de passage de la question de départ à la question de recherche, qui a consisté à lire des articles sur la pratique en ergothérapie auprès d'enfants TSA, afin d'en saisir les enjeux. Durant cette phase,

nous avons mené des entretiens pour approfondir les lectures : entretiens déterminants car ils m'ont orienté vers la question de l'échange de vidéo entre les parents et l'ergothérapeute. Nous avons entrepris ensuite une autre série de lecture sur les thèmes des TSA, de leur accompagnement (les recommandations HAS), et des films familiaux, afin de saisir les enjeux de la question de recherche.

A partir de cette revue de littérature Nous sommes parvenus à une problématique, interrogeant l'observation de la performance occupationnelle grâce à la vidéo, et les effets de cette pratique sur l'accompagnement ergothérapeutique. A travers les concepts de la performance occupationnelle et des interactions sociales, nous avons pu émettre des hypothèses sur l'intérêt de l'utilisation de la vidéo dans l'accompagnement en ergothérapie des enfants avec TSA. Ces hypothèses énoncent tout d'abord que le recueil et le visionnage des vidéos vont orienter l'accompagnement de l'ergothérapeute. Nous pensons ensuite que ces observations vont permettre d'évaluer et agir sur la performance occupationnelle des activités. Enfin nous vérifierons si le fait d'analyser la performance occupationnelle des interactions permet de faciliter la relation entre l'ergothérapeute et l'enfant. Dès lors, mieux comprendre comment l'enfant interagit pourrait permettre à l'ergothérapeute d'établir plus facilement une relation. Afin de répondre à nos hypothèses nous avons mené trois entretiens semi-directifs, analysés selon la méthode structurale, individuellement. Afin de mettre en évidence les résultats semblables entre les entretiens nous avons rédigé une analyse transversale. Enfin, nous avons pris du recul sur nos résultats dans la partie discussion, et avons réfléchi aux implications pratiques et théoriques de l'utilisation de la vidéo pour l'observation et l'analyse de la performance occupationnelle. En conclusion, nous avons effectué une synthèse de la méthodologie employée et identifié certaines limites à l'utilisation de la vidéo, puis nous avons exprimé notre ressenti en tant que futur professionnel sur ce travail.

I. Choix du thème et de la question de départ

Mon tout premier questionnement s'est orienté vers la méthode de l'intégration sensorielle, développée aux Etats-Unis dans les années 1950 par Mme Jean Ayres, ergothérapeute et docteur en psychologie du développement. Les enfants atteints de TSA ont des troubles du traitement de l'information sensorielle. Malgré la lecture

d'une dizaine d'articles sur le sujet et la construction d'une question de recherche (Comment la méthode de l'intégration sensorielle, utilisée par l'ergothérapeute pour accompagner un enfant autiste souffrant de troubles du traitement de l'information sensorielle, peut-elle favoriser les habiletés nécessaires aux apprentissages scolaires ?), j'ai décidé de changer mon sujet, car il faisait appel à des concepts que je ne maîtrisais pas suffisamment.

Durant un stage dans un institut d'éducation motrice (IEM), j'ai pu découvrir l'ergothérapie en pédiatrie, et voir comment les troubles du développement de l'enfant étaient pris en charge suite à la paralysie cérébrale. L'ergothérapeute accordait beaucoup d'importance à communiquer sur son intervention auprès des parents. Ma question de départ s'est alors orientée vers le rôle que pouvait avoir l'ergothérapeute par rapport aux apprentissages scolaires des enfants avec un TSA, plus précisément sur les liens qui pouvaient être mis en place avec les enseignants. Je m'interrogeais sur la manière dont les dispositifs mis en place pour l'enfant pendant les séances d'ergothérapie, étaient relayés à l'école par l'enseignant. Mon intérêt s'est dirigé vers la pratique professionnelle de l'ergothérapeute, et plus précisément sur la notion de collaboration avec d'autres acteurs dans l'accompagnement de l'enfant avec un TSA.

J'ai formulé la question de départ suivante :

« Comment s'organise la collaboration entre l'ergothérapeute et l'enseignant, en vue de faciliter les apprentissages scolaires de l'enfant atteint de TSA » ?

La lecture d'un article de la revue « Ergothérapies » écrit par une ergothérapeute en SESSAD, Amélie Sourd (2009), a conduit à modifier la question de départ. Cet article s'intéresse à la participation aux apprentissages scolaires, et aux adaptations mises en place. Elle explique que pour « mettre en place des outils adaptés, il faut comprendre le fonctionnement de ces enfants ». Dans cette optique, des entretiens sont effectués, avec les parents et les enseignants. Ils renseignent sur le niveau de l'enfant et ses intérêts. Les domaines évalués sont : la communication, l'autonomie, la socialisation, la motricité/sensorialité, les apprentissages et les loisirs.

L'intervention en ergothérapie est décrite, elle se compose de l'aide pour la prise de repère visuel, de l'accompagnement à l'apprentissage de l'écriture, de la recherche de l'autonomie dans l'habillage, de l'exercice des capacités motrices. Une idée développée dans cet article retient mon attention: les outils spécifiques mis en place par l'ergothérapeute doivent être discutés avec les autres partenaires et utilisés par eux, pour un « maximum de généralisation, notamment avec les parents qui sont les premiers éducateurs de l'enfant ». Je décide donc de changer ma question de départ qui est désormais :

« Quel sont les enjeux d'une collaboration entre l'ergothérapeute et les parents d'un enfant atteint de TSA ? »

II. De la question de départ à la question de recherche

1. Recherches bibliographiques

Il a fallu poursuivre les recherches bibliographiques, afin de préciser la notion de collaboration, et mieux définir les domaines concernés par les enjeux autour de l'accompagnement ergothérapeutiques des TSA.

Dans la revue « Ergothérapies », Sophie Marcatand (2009), ergothérapeute, souligne l'importance d'associer les parents à la création du projet d'accompagnement. Elle affirme l'importance de faire comprendre à l'enfant ce qu'on attend de lui, car cela va conditionner son engagement dans l'activité. Concernant le projet d'accompagnement en établissement, il est expliqué que la généralisation des acquis, dans le cadre d'un apprentissage individuel et structuré, est difficile à mettre en place avec les personnes souffrants de TSA.

Dans le cadre de l'unité d'enseignement appelée « conduite d'une intervention en ergothérapie », Emmanuel Roule, ergothérapeute au CRA de Tours, était venu faire une intervention. Il nous a présenté oralement les difficultés d'un enfant TSA et a choisi de nous montrer une vidéo pour illustrer ses propos. J'ai trouvé l'outil vidéo très explicite, car il nous permettait de mettre en images la description clinique, et mieux se représenter le comportement de la personne en situation d'interactions.

2. Entretiens exploratoires

Etant intéressé par plusieurs thèmes de recherches, j'ai décidé de mener des entretiens exploratoires avec des ergothérapeutes en exercice, afin d'identifier le sujet qui serait le plus pertinent à traiter, et saisir les enjeux du terrain autour de l'accompagnement d'un enfant avec TSA.

Nous nous sommes concentrés sur les SESSAD spécialisés dans la prise en soins des enfants autistes, qui comportaient, pour la quasi-majorité, des ergothérapeutes. C'est par l'intermédiaire du site de l'association française de gestion de services et d'établissements pour personnes autistes (AFG) que j'ai obtenu une liste de SESSAD spécialisés et pris contact avec des ergothérapeutes.

Les entretiens ont été réalisés par téléphone, selon un mode semi-directif : j'avais préparé et donc orienté l'entretien vers des informations que je voulais obtenir, mais grâce à des questions ouvertes je laissais à mon interlocuteur une liberté pour aborder les thèmes qui lui semblaient importants à évoquer. Le but était de savoir ce que l'ergothérapeute allait spontanément faire émerger comme enjeux dans sa pratique professionnelle. Les questions suivantes ont été posées:

- Quelle est la population avec laquelle vous travaillez ?
- Pouvez-vous me dire ce que vous faites au quotidien avec les enfants avec TSA ?
- Quelles sont les déficiences associées les plus fréquemment observées ?
- Vous déplacez-vous à l'extérieur du SESSAD ?
- Avez-vous des contacts avec les parents ?
- Quels sont les outils que vous utilisez pour communiquer avec eux ?

Nous avons pu constater que les ergothérapeutes travaillent souvent en séance individuelle sur les domaines suivants :

- la motricité fine liée à l'autonomie ;
- la motricité globale ;
- l'aspect sensoriel ;

- l'aide aux apprentissages avec la préconisation d'aides techniques.

J'ai pu noter que des réunions impliquant les parents sont organisées, par exemple la réunion de l'équipe de suivi de scolarisation (ESS), avec l'enseignant référent, l'enfant, les parents et l'ensemble des rééducateurs. Etant donné l'âge des enfants, ce sont les parents qui sollicitent une prise en soins. La demande des parents concerne souvent les apprentissages scolaires.

Un entretien avec une ergothérapeute exerçant en SESSAD et en libéral a particulièrement retenu mon attention. Elle m'a expliqué l'importance du rôle des parents et des échanges avec eux : « si les parents ne collaborent pas, la rééducation ne sert à rien, car il n'y a pas de généralisation des acquis ». Cette phrase m'a fait réfléchir car cette ergothérapeute me disait clairement que sans les parents, l'ergothérapie ne servait à rien. J'y ai donc vu un enjeu majeur autour des liens qui devaient se faire entre les deux : comment se font les échanges ? Qu'est-ce qui est échangé ? Dans quels buts ? Elle m'a expliqué aussi qu'elle échangeait avec les parents grâce à différents outils : e-mail, cahier de liaison et vidéos. Elle a particulièrement insisté sur l'importance des vidéos. Ce sont des vidéos filmées par l'ergothérapeute dans la structure et envoyées aux parents, et des vidéos filmées par les parents au domicile, envoyées à l'ergothérapeute. Selon elle, cet échange est très riche, car il permet de voir comment l'enfant agit sur son lieu de vie et dans ses activités de vie quotidienne. En les regardant, elle peut s'inspirer des manières de communiquer avec l'enfant déjà mises en place par les parents et qui fonctionnent efficacement, par exemple le type de guidance le plus pertinent : verbale, gestuelle... Elle me dit faire « un travail énorme avec les vidéos », qui permettent aux parents de voir les progrès faits par l'enfant, cela les rassure. Cet entretien a réorienté mes recherches et précisé mon questionnement.

J'ai alors pu formuler ma question de recherche définitive :

« Comment l'échange de vidéos entre les parents et l'ergothérapeute peut-il apporter des informations qui vont être utilisées dans la rééducation de l'enfant avec un TSA ? »

III. La phase exploratoire

1. Les recherches bibliographiques

Dans cette partie le but était d'explorer la littérature scientifique sur les TSA, les films familiaux et l'accompagnement en ergothérapie d'enfants avec des TSA. A travers ces lectures j'ai pu faire émerger des enjeux, qui ont contribué à la construction de ma problématique.

a. Le trouble du spectre de l'autisme

C'est Léo Kanner qui emploie le premier en 1943 l'expression « autisme infantile précoce ». Il met en valeur deux symptômes : l'isolement social et le besoin d'immuabilité. Il constate que le langage des enfants souffrant de TSA est atypique, altéré et s'inscrit peu dans l'échange et la réciprocité. Enfin, des compétences parfois hors du commun sont observées, tout en constatant un retard intellectuel global. Les mêmes observations sont faites par le docteur Hans Asperger en 1944 chez les garçons « asociaux » : difficulté pour la construction d'une relation normale avec des personnes et le partage des émotions, ainsi que pour s'ajuster socialement. Le terme autisme (issu du grec « soi-même ») avait été emprunté par Kanner et Asperger aux neuropsychiatres d'adultes, qui se servaient de ce mot pour décrire « l'évasion de la réalité », « le repli sur soi » chez les personnes schizophrènes. Ainsi l'autisme infantile est classé dans les « psychoses de l'enfant », et il est principalement expliqué par le rôle pathogène de la mère dans les troubles de la relation précoce de l'enfant. Ce n'est qu'en 1980, avec l'apparition de la terminologie « troubles globaux du développement » dans les classifications américaines, que se crée un débat sur la nature de l'autisme, mettant en avant les hypothèses sur les liens entre les troubles du comportement, les carences affectives et le développement cérébral.

Selon les recommandations nationales de la Haute Autorité de Santé (HAS), c'est la 10^{ème} édition de la classification internationale des maladies (CIM-10) de l'organisation mondiale de la santé (OMS), qui est appliquée de manière obligatoire en France. L'HAS précise que : " La classification internationale est en cours de

réactualisation. Il sera tenu compte dans la recommandation à venir des modifications de cette classification une fois la version CIM-11 publiée. Il est possible que cette nouvelle classification fasse référence à la notion de trouble du spectre autistique”. La plus récente classification des maladies est américaine et se nomme le DSM-5 (Diagnostic and Statistical manual of Mental disorders). On parle maintenant de diade autistique. La CIM-11, qui va bientôt être publiée en France, reprendra très sûrement ce concept de diade autistique. Nous nous baserons sur les critères et sur le vocabulaire du DSM-5 pour décrire le TSA. Dans la CIM 10 on trouvait le terme TED (troubles envahissants du développement) qui comprenait huit catégories. Dans le DSM-5, l'équivalent des TED est le TSA. La précision du TSA se fait selon l'examen clinique et n'est plus reliée à un nom de pathologie. L'autisme infantile décrit dans la CIM-10, auquel je m'intéresse, correspond à un enfant avec un TSA de type léger à modéré.

Selon le DSM-5, les TSA appartiennent aux troubles neurodéveloppementaux. Les troubles du spectre de l'autisme vont perturber les apprentissages en période de développement, et peuvent donc provoquer « une altération du fonctionnement personnel, social, scolaire ou professionnel ». Les déficits persistants de la communication et des interactions sociales peuvent se manifester par :

- des déficits de la réciprocité sociale ou émotionnelle, allant par exemple, d'anomalies de l'approche sociale et d'une incapacité à la conversation bidirectionnelle normale, à des difficultés à partager les intérêts, les émotions et les affects, jusqu'à une incapacité d'initier des interactions sociales et d'y répondre ;
- des déficits des comportements de communication non verbaux utilisés au cours des interactions sociales, allant par exemple, d'une intégration défectueuse entre la communication verbale et non verbale, à des anomalies du contact visuel et du langage du corps, à des déficits dans la compréhension et l'utilisation des gestes, jusqu'à une absence totale d'expression faciale et de communication non verbale ;
- des déficits du développement, du maintien et de la compréhension des relations, allant, par exemple, de difficultés à ajuster le comportement à des contextes sociaux variés, à des difficultés à partager des jeux imaginatifs ou se faire des amis, jusqu'à l'absence d'intérêt pour les pairs.

Les caractères restreints et répétitifs des comportements, des intérêts ou des activités peuvent s'illustrer par :

- le caractère stéréotypé ou répétitif des mouvements, de l'utilisation des objets ou du langage ;
- l'intolérance aux changements, l'adhésion inflexible à des routines ou à des modes comportementaux verbaux ou non verbaux ritualisés ;
- des intérêts extrêmement restreint et fixes, anormaux soit dans leur intensité, soit dans leur but ;
- une hyper ou hyporéactivité aux stimulations sensorielles ou intérêt inhabituel pour les aspects sensoriels de l'environnement.

Le diagnostic de TSA exige que ces symptômes soient présents dès les étapes précoces du développement, et qu'ils occasionnent un retentissement cliniquement significatif en termes de fonctionnement social, scolaire/professionnel, ou dans d'autres domaines importants. Enfin les troubles ne peuvent pas s'expliquer par un handicap intellectuel ou un retard global de développement. Il existe trois niveaux de sévérité des TSA, qui se déterminent en fonction de la sévérité des troubles de la communication sociale et des comportements restreints et répétitifs :

- niveau 1 : nécessitant de l'aide ;
- niveau 2 : nécessitant une aide importante ;
- niveau 3 : nécessitant une aide très importante.

Les TSA sont souvent associés à un déficit intellectuel et à des troubles structurels du langage. De plus, de nombreux enfants avec un TSA ont des symptômes psychiatriques : 70% ont un trouble mental comorbide et 40% en ont deux. Ces troubles qui caractérisent le TSA ont des retentissements fonctionnels dans la vie quotidienne de l'enfant. Les apprentissages peuvent être perturbés par le manque de compétence sociale et de communication, surtout au sein d'une classe par exemple. Au domicile, le manque de flexibilité mentale et les particularités sensorielles peuvent perturber le sommeil, l'alimentation, et rendre les soins habituels difficiles. Les difficultés de planification, d'organisation et d'adaptation aux changements nuisent

aux résultats scolaires. Les troubles spécifiques des apprentissages et un trouble développemental de la coordination sont également fréquents.

b. Les films familiaux et la vidéo

C'est Massie (Maestro & Muraroti, 2008), en 1978 qui commence à étudier les psychoses infantiles à partir de films familiaux (le terme « psychose infantile » fait référence à la Classification Française des Troubles Mentaux de l'Enfant et l'Adolescent, non reconnue par l'HAS). L'observation des films lui permet l'analyse de trois types d'information : les interactions sociales mère-enfant, les premières anomalies comportementales et leur développement, le développement cognitif et neuro-moteur de l'enfant. Au cours des années 1980 et 1990, d'autres chercheurs se sont servis des films familiaux pour mieux comprendre l'autisme. Leur but commun était d'identifier au plus tôt les symptômes de l'autisme.

Les films familiaux sont plus objectifs que les entretiens avec les parents des enfants autistes et sont « l'une des meilleures méthodes pour la connaissance des premiers signes de l'autisme » (Sauvage, Faure, Adrien, 1998). Ils sont utilisés pour analyser différents troubles. Tout d'abord les troubles des interactions, dans diverses situations de la vie familiale, en observant le contact visuel, l'expression des émotions, les réactions aux stimulations, l'ajustement postural, l'orientation de la tête, l'attention... Plus récemment des études ont montré à partir de l'analyse de films familiaux, que les bébés autistes, ultérieurement diagnostiqués, présentent un trouble des interactions (pauvreté du contact visuel et de l'activité motrice) en comparaison avec des bébés normaux (Gattegno et al., 2005 et Adrien et al., 2008). Les films familiaux permettent aussi d'analyser la communication non verbale : gestes, postures, mimiques (Sauvage, 1988). Les différents auteurs de l'article soulignent « la richesse des films familiaux comme matériel d'étude ». En effet ils permettent une analyse précise du comportement. Dans cette étude les auteurs se sont servis des films familiaux afin de mettre en évidence l'absence ou la pauvreté des comportements d'interaction chez les bébés avec un TSA. Dans les films qu'ils ont recueillis on peut voir les enfants dans différentes situations de la vie quotidienne. Leur étude confirme le fait que les films familiaux sont un « outil

précieux » pour mieux comprendre l'émergence des troubles des enfants avec un TSA.

Dans un autre article, une définition des films familiaux est donnée : « ce sont des réalisations spontanées, à l'aide de caméra, faites par les familles, et plus souvent par les parents eux-mêmes, pour garder des souvenirs de leurs enfants et/ou d'un évènement marquant (vacances, anniversaires, premiers pas), avant toute expression du syndrome clinique d'autisme » (Wendland, Gautier, Wolff, Brisson & Adrien, 2010). En mettant en évidence des signes évocateurs du TSA, ils pourraient alerter et ainsi permettre de mettre en place des interventions thérapeutiques précoces adaptées. L'objectif de l'étude est d'identifier les signes précoces de retrait relationnel chez des enfants, de la naissance à 18 mois. Ces enfants ont été diagnostiqués autiste ultérieurement. Les situations de la vie quotidienne les plus présentes dans les films familiaux sont : les repas, les stations allongées ou assises, les premiers pas, le coucher, le bain, les jeux interactifs, la lecture d'un livre d'images et les promenades. Les enfants avec TSA présentent des signes de retraits relationnels plus élevés que des enfants au développement normal. Les auteurs précisent que ce sont les parents d'enfants ayant un développement normal qui sont les plus réticents à donner leurs vidéos familiales. Les troubles les plus « bruyants » sont difficiles à recueillir car les parents ont souvent le réflexe de couper l'enregistrement à ce moment là.

Doris Pierce s'intéresse à l'utilité du recours à la vidéo dans la pratique en ergothérapie et dans les recherches en sciences de l'activité humaine. Elle mentionne le fort potentiel de la vidéo pour l'étude de l'activité dans la complexité de son contexte. La vidéo offre la capacité aux utilisateurs d'enregistrer, d'évaluer, et faire des comptes-rendus des progrès pour chaque personne.

Comprendre que des sujets particuliers d'investigation, comme ceux mettant en relief le contexte ou les séquences, sont mieux étudiés en utilisant la vidéo ; peut sensibiliser les chercheurs en ergothérapie. En effet certains domaines d'étude dans lesquels on applique l'analyse de vidéo peuvent apporter des idées utiles. Parmi ces domaines on trouve notamment les interactions sociales et les interactions avec l'environnement physique et temporel. L'auteur fait un parallèle entre les méthodes utilisant la vidéo et l'ergothérapie, qui sont très variées du fait d'origines multiples.

Les premières utilisations de la vidéo en ergothérapie étaient souvent modelées sur la méthode kinésiologique d'analyse du mouvement. Le premier à utiliser la vidéo fut Erhard dans une série d'études pour décrire la fonction de la main dans le développement des enfants avec une paralysie cérébrale. Un chercheur en ergothérapie, Baranek, a utilisé l'analyse rétrospective de films familiaux pour décrire des indicateurs précis de l'autisme chez l'enfant entre 9 et 12 ans. La vidéo est également pertinente pour évaluer l'efficacité de l'ergothérapie, par exemple pour l'amélioration dans l'activité habillage et déshabillage (Guidetti, Soderback, 2001) ou encore pour analyser l'activité repas chez des enfants avec des troubles neurologiques sévères (Pinnington, Hagerty, 2000). La vidéo a aussi été utilisée en ergothérapie pour développer, standardiser et assurer la validité et la fiabilité des instruments de recherches et d'intervention.

Les recherches sur l'activité ont aussi mené à utiliser la vidéo pour comprendre les compétences fonctionnelles nécessaires à la participation à une activité (Bailliard, 2015). La manière dont les individus se mobilisent et manipulent des objets pour investir leur environnement est symbolique, et contient des significations, qui sont l'expression de l'identité (Spencer, 2011). Grâce aux vidéos on peut observer ce procédé et les « changements » d'identité, car la personne alterne entre l'activité et l'environnement. Par exemple Nilsson, Eklund, Nyberg et Thulesius ont regardé des vidéos pour comprendre comment les personnes utilisaient le joystick pour diriger leur fauteuil roulant électrique ou bien encore d'autres chercheurs ont observé l'activité de couper avec des ciseaux.

La vidéo est un outil efficace pour observer les dimensions socioculturelles, spatiotemporelles et subjectives de l'activité humaine. Elle permet de saisir les relations présentes entre l'humain, l'activité et l'environnement et voir comment elles opèrent. La vidéo offre une validité écologique forte (Baranek, 2005). En permettant une compréhension empathique de l'expérience vécue (Pink, 2008), la vidéo peut être utile pour explorer l'identité à travers l'occupation. La vidéo est particulièrement utile pour comprendre l'activité dans son contexte naturel (Pierce, 2005), car elle capte cette relation unissant la personne et son environnement. On peut aussi observer les ressources que la personne utilise pour effectuer une action (Health & al, 2010).

En conclusion la vidéo est utilisée pour mettre en valeur les composantes de la réalisation d'une activité, et les théories les plus récentes encouragent son utilisation pour explorer les aspects phénoménologiques et socioculturels de la participation à une activité.

c. L'accompagnement proposé aux enfants avec un TSA

L'HAS recommande certaines pratiques, concernant les interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent (2012).

L'HAS affirme qu'il est important d'avoir des échanges réguliers afin de construire une cohérence et un lien entre le domicile et l'institution. Ces échanges ont une double utilité, pour les professionnels : connaître les événements familiaux et l'évolution de l'enfant au domicile ; pour les parents : mieux connaître leur enfant, notamment ses limites et ses capacités. Se basant sur une revue de littérature, l'HAS mentionne l'importance du partenariat : « il n'est pas acceptable que les parents soient tenus à l'écart des lieux de soins, sous prétexte de préserver un espace autonome pour leur enfant [...]. Le partenariat ne peut s'établir que si le cadre de travail des équipes soignantes, éducatives et pédagogiques formalise des lieux et des temps de rencontre, ainsi que des moyens de communication avec les familles : entretiens individuels réguliers et fréquents, [...] groupe de parents, journées portes ouvertes dans les institutions ». L'HAS juge indispensable que des rencontres régulières entre intervenants et parents aient lieu, afin d'échanger et d'ajuster les pratiques.

L'HAS précise des domaines de santé dans lesquels le fonctionnement et les activités de participation de l'enfant avec TSA présentent des particularités par rapport à un enfant avec un développement ordinaire : sensoriel (vision, audition, toucher, goût et odorat), moteur, communication (attention conjointe, imitation, langage), interactions sociales ou socialisation (relation avec autrui, sociabilité), cognitif (mémoire, fonctions exécutives, capacité d'adaptation au changement, théorie de l'esprit, faiblesse de cohérence centrale), corporel ou somatique (autres maladies associées, comportement-problème avec automutilation), émotionnel (émotion, angoisse, comportement), nutritionnel, comportement. »

L'HAS recommande d'évaluer au moins une fois par an les enfants avec TSA du fait de l'hétérogénéité des profils et de l'évolution du trouble. Les domaines visés sont : « la communication et le langage, les interactions sociales ou socialisation, les fonctions cognitives, les fonctions sensorielles et motrices, les émotions et le comportement somatique, l'autonomie dans les activités quotidiennes, l'apprentissage, et l'environnement familial et matériel ».

Il nous a semblé primordial de préciser l'évaluation de l'autonomie dans la vie quotidienne, que l'HAS juge « essentielle ». Cette évaluation fonctionnelle se porte sur les capacités liées à : l'entretien personnel, la vie domestique, la vie communautaire, sociale et civique (ex. : participer à des activités de loisirs, à la vie sociale, politique ou citoyenne, jouir de ses droits humains).

Concernant les lieux de l'évaluation, l'analyse de la littérature met en avant l'impact de l'environnement sur les habiletés et comportements de l'enfant avec TSA. La vidéo est décrite comme un support intéressant en vue de la discussion clinique et pour rapporter les observations aux parents, ainsi que pour l'évaluation des changements de comportement. Dans le domaine de l'évaluation de l'autonomie dans la vie quotidienne, le groupe de travail de l'HAS a cité comme potentiellement utile au suivi du développement de l'enfant :

- l'échelle des comportements adaptatifs dite Vineland ou VABS. Elle évalue le comportement adaptatif, c'est à dire l'indépendance personnelle et responsabilité sociale dans les domaines de l'autonomie de la vie quotidienne, mais aussi de la socialisation, de la communication et de la motricité. Il s'agit d'un entretien semi-structuré avec les parents ;

- la mesure de l'indépendance fonctionnelle qui évalue les capacités de l'enfant dans six domaines de la vie quotidienne : les soins personnels (toilette habillage), le contrôle sphinctérien, la mobilité, la locomotion, la communication, les activités cognitives à visée sociale.

Enfin l'HAS énonce le but des différentes interventions auprès d'un enfant avec TSA :

- « - proposer à l'enfant et à sa famille un cadre relationnel sécurisant

- favoriser le développement de l'enfant/adolescent dans différents domaines fonctionnels (communication et langage, interactions sociales, sensoriel, moteur, cognitif, émotionnel et affectif) ainsi que sa participation sociale et scolaire, son autonomie, son indépendance, ses apprentissages et ses compétences adaptatives ;
- réduire les obstacles environnementaux augmentant sa situation de handicap ;
- concourir à son bien-être et à son épanouissement personnel. »

L'ouvrage « Les SESSAD autisme, accompagnement des personnes avec autisme, autres TED et leurs familles » (Treese Daquin & Ramos, 2009) explique le fonctionnement des SESSAD. Deux concepts clés sont à prendre en compte lors de l'accompagnement d'un enfant avec TSA : l'individualité et l'intensité de l'accompagnement. Grâce au SESSAD, la famille et les partenaires peuvent avoir un interlocuteur avec lequel échanger et améliorer leurs compréhensions de la pathologie et/ou leurs adaptations des outils. Les SESSAD sont très attachés à construire le projet individualisé de l'enfant avec les parents et à trouver ensemble les stratégies les plus adaptées. En effet le SESSAD intervient de manière complémentaire : c'est la famille qui mène les actions éducatives et sociales en premier lieu.

Pour aider la personne avec TSA, des outils spécifiques sont proposés, comme le programme TEACCH : Treatment and Education of Autistic and related Communication Handicapped Children. C'est un programme visuel, qui consiste à aménager concrètement l'espace et le temps, grâce à des photos, des pictogrammes et caetera. Le programme TEACHH se base sur une « étroite collaboration entre parents et professionnels ».

Le psychologue du SESSAD considère l'accompagnement des familles comme primordial. En effet les rencontres sont nécessaires pour mieux connaître « les spécificités cognitives, sensorielles, communicatives, émotionnelles et sociales » liées à l'autisme. Mieux comprendre les comportements de son enfant c'est l'aider à s'adapter à son environnement. Le psychologue apporte aussi des outils pratiques et techniques pour que les parents agissent de manière adaptée aux troubles de l'enfant.

Un autre professionnel du SESSAD met en relief le rôle des parents afin de comprendre le fonctionnement de la communication de l'enfant. Il se base en effet sur les observations des parents au domicile. La collaboration avec les parents est là encore fondamentale, les professionnels doivent « informer, voir former l'entourage de l'enfant afin de rendre fonctionnels les apprentissages ». Les parents minimisent souvent les troubles de communication de leur enfant, il devient alors nécessaire qu'ils s'adaptent aux réelles capacités de l'enfant.

Le SESSAD aide à la mise en place d'outils adaptés à l'enfant avec la famille, le domicile reste le lieu privilégié des apprentissages de l'autonomie et de la socialisation.

IV. La problématique

Selon l'association nationale française d'ergothérapie (ANFE), l'objectif de l'ergothérapie est de « maintenir, de restaurer et de permettre les activités humaines de manière sécurisée, autonome et efficace ». L'ergothérapeute va aider les personnes à trouver des solutions quand elles ont des difficultés à réaliser des activités qu'elles jugent importantes pour elles. C'est en effet grâce à nos activités que nous construisons notre identité, et donnons un sens à notre vie : en être privé c'est affecter son bien-être et donc sa santé. Les difficultés dans la vie quotidienne qu'engendrent les troubles liés à un TSA, notamment sur la communication et les interactions sociales, rendent l'ergothérapeute légitime dans l'accompagnement qu'il peut proposer. Ce rapport entre les objectifs de l'ergothérapie et les situations de handicap engendrées par les TSA est confirmé par l'HAS. En effet, le but des interventions avec les enfants TSA est de favoriser le développement de l'enfant dans différents domaines, notamment les interactions sociales et plus largement la participation sociale. Toujours selon l'HAS, les parents sont une ressource précieuse pour comprendre le fonctionnement de la communication de l'enfant, le partenariat avec eux est essentiel. En effet il est nécessaire d'associer les parents au projet d'accompagnement afin de co-construire un projet thérapeutique. Cette collaboration permet notamment de faciliter la généralisation des acquis, un domaine dans lequel les enfants avec un TSA ont des difficultés.

A travers les articles présentés en phase exploratoire, nous avons pu voir que les interactions sociales sont un domaine d'étude qui a suscité l'intérêt des premiers professionnels à avoir utilisé l'analyse des films familiaux. En ce qui concerne l'intérêt de la vidéo pour l'ergothérapie, il a été montré que celle-ci a une forte valeur écologique. Réalisées au domicile, elles illustrent bien comment l'enfant évolue dans ce lieu privilégié de l'apprentissage de l'autonomie et de la socialisation. Voir une vidéo de l'enfant avec TSA à son domicile, c'est aussi pouvoir analyser la performance occupationnelle et voir les interactions de l'enfant avec son environnement. La vidéo peut aussi être un outil réflexif pour l'ergothérapeute afin d'évaluer si son action porte ses fruits dans l'environnement de l'enfant, et pas uniquement en séance d'ergothérapie dans le contexte de l'institution.

Pour aborder ma question de recherche j'ai donc choisi de m'intéresser aux troubles des interactions sociales des enfants TSA, car ces troubles vont impacter la relation entre l'ergothérapeute et l'enfant au cours de la prise en soins. A travers le partenariat avec les parents, dont la vidéo est un des aspects, je pense que l'ergothérapeute peut trouver des éléments intéressants pour aborder cette question de la relation avec l'enfant. L'apport des films familiaux sera donc plus précisément analysé sous l'angle de la performance occupationnelle, qu'ils permettent d'analyser. Il sera intéressant de voir comment l'apport de la vidéo, en terme de performance occupationnel, pourra contribuer à donner des informations sur les modes d'interactions de l'enfant, et peut-être orienter la pratique de l'ergothérapeute dans son accompagnement.

La formulation de ma problématique est donc :

« Comment l'analyse de la performance occupationnelle de l'enfant avec un TSA, en situation d'activité, au travers des films familiaux, peut-elle orienter l'intervention de l'ergothérapeute ? »

V. Construction du modèle d'analyse

1. Les concepts

a. La place des parents dans l'accompagnement en ergothérapie de l'enfant avec TSA : le concept du partenariat

Le chapitre 6 de l'ouvrage « Ergothérapie en pédiatrie » (Alexandre, Lefèvre, Palu & Vauvillé, 2010), intitulé « Le partenariat avec les familles » apporte des idées intéressantes sur l'importance de la famille au cours des différentes phases de l'accompagnement en ergothérapie. Il est expliqué que c'est au sein de la famille que se construit le profil occupationnel de l'enfant. Les séances d'ergothérapie sont un bref moment dans la vie de l'enfant, alors que la famille est là en continu. La famille est décrite comme « connaissant l'enfant et la situation mieux que tous ».

On trouve une définition du partenariat de Pelchat & Lefebvre de 2005 : « l'association interdépendante de la famille et des professionnels qui se fixent des buts et des objectifs communs de soins. Chacun reconnaît les compétences et expertises de l'autre : le parent l'expertise disciplinaire du professionnel ; le professionnel l'expertise du parent dans la situation avec l'enfant ». L'importance de la qualité de la relation avec les parents pour l'ergothérapeute est décrite. Plus l'ergothérapeute sera bien informé sur l'enfant, meilleures seront les solutions proposées. L'évaluation avec des outils standardisés est une étape nécessaire, mais elle est complétée par les informations transmises par la famille et les observations cliniques faites lors des rencontres avec l'enfant.

Le fait que les parents soient présents aux séances permet qu'ils voient leur enfant dans un contexte thérapeutique. Ils peuvent prendre conscience des ressources ou des difficultés qu'ils n'avaient pas encore identifiées. Nous faisons alors le lien avec l'entretien de la phase exploratoire où l'ergothérapeute parlait de la vidéo, comme d'un bon moyen de rendre compte de ce qui se fait en séance pour les parents. Être présent aux séances c'est aussi « apprendre des techniques thérapeutiques ». Mais cette présence peut être troublante pour l'ergothérapeute, par exemple la « crainte d'être jugé, d'être considéré comme incompetent, de ne pas pouvoir contrôler tout ce qui se passe pendant la séance ».

Dans la préface de son livre « Autisme : le partenariat entre parents et professionnels », Patrick Elouard (2012) explique que les changements dans la conception de l'autisme ont entraîné un regard différent sur les parents. D'abord vus

comme coupables, puis comme « souffrants et dysfonctionnels » à cause de leur douleur, il est nécessaire maintenant de les considérer comme compétents.

Les textes de loi de 2002 et 2005 obligent les professionnels à construire un contrat avec la personne prise en soins pour construire le projet individuel, celui-ci doit être « formulé par la personne elle-même ou à défaut avec et pour elle, par son représentant légal lorsqu'elle ne peut pas exprimer son avis ». Cela implique de respecter trois principes :

- reconnaître les compétences des parents ;
- organiser l'information de manière réciproque ;
- pratiquer une empathie active : écouter la souffrance ne suffit pas, il faut s'intéresser à la réalité de la vie quotidienne et amener des solutions éducatives pour améliorer le quotidien de l'enfant et sa famille.

Le partenariat parents-professionnels est défini comme un « outil relationnel, de communication, de partage de savoirs, qui à bien des égards, se révélera aidant ».

Les indicateurs qui permettront de repérer et mesurer ce concept pourront être : les différents outils permettant le partenariat, la fréquence des échanges, la durée des échanges, la nature des échanges, l'organisation des échanges.

b. Les interactions sociales

Afin d'aborder ce concept, j'ai décidé de le définir clairement selon la CIF. Les interactions sociales sont définies dans le chapitre 7 « relations et interactions avec autrui ». On trouve deux grandes parties : les interactions de base avec autrui et les interactions complexes avec autrui. Les interactions de base avec autrui comprennent :

- la chaleur et le respect : manifester et réagir aux marques de respect et d'estime en fonction de diverses situations et dans le respect des convenances ;
- la gratitude : manifester et réagir aux marques de satisfaction et d'appréciation en fonction de diverses situations et dans le respect des convenances ;

- la tolérance : faire preuve et réagir aux marques de compréhension et d'acceptation de certains comportement en fonction de diverses situations et dans le respect des convenances ;
- la critique : manifester et réagir aux expressions d'opinions différentes ou aux désaccords, explicites ou implicites, en fonction de diverses situations et dans le respect des convenances ;
- les conventions sociales : réagir de manière appropriée aux conventions sociales qui peuvent se manifester dans la vie de relation ;
- le contact physique : engager et réagir au contact physique avec autrui selon les circonstances et dans le respect des convenances.

Dans les interactions complexes avec autrui on trouve :

- nouer des relations : entamer et poursuivre des relations avec autrui, pour une courte ou une longue période, selon les circonstances et dans le respect des convenances, comme se présenter, établir des relations amicales ou professionnelles, amorcer une relation qui peut devenir durable, amoureuse ou intime ;
- mettre fin à des relations : mettre un terme à une relation, en fonction des situations et dans le respect des convenances, comme mettre un terme à une relation temporaire à la fin d'une visite, ou à une relation plus ancienne avec des amis lorsqu'on déménage, avec des collègues de travail, des collègues professionnels, des fournisseurs de services, et des relations amoureuses ou intimes ;
- maîtriser son comportement dans ses relations avec autrui : maîtriser des émotions et ses pulsions, son agressivité verbale ou physique dans ses relations avec autrui, selon les circonstances et dans le respect des convenances ;
- avoir des relations avec autrui conformes aux règles sociales : agir de manière indépendante dans ses relations et se conformer aux conventions sociales régissant le rôle de chacun, sa position ou toute autre marque de statut social dans ses relations avec les autres ;

- préserver l'espace social : être conscient et préserver entre soi-même et les autres une distance qui soit adaptée aux circonstances, aux conventions sociales et aux convenances.

Le DSM-5 présente la nouveauté de décrire une diade autistique. Les termes de communication et d'interactions sociales sont regroupés et des conséquences de ces troubles sont décrits. Des déficits sont observés dans la réciprocité socio-émotionnelle, par exemple la capacité à entrer en contact et à partager des pensées et sentiments avec les autres. On observe une pauvreté ou une absence de l'initiation des interactions sociales, du partage des émotions, de l'imitation du comportement d'autrui. Le langage des enfants TSA manque de réciprocité sociale, il est le plus souvent utilisé pour nommer ou demander, davantage que pour commenter, partager des sentiments ou converser. Les déficits de la communication non verbale vont entraîner des conséquences dans les interactions sociales : une absence, un caractère réduit ou atypique du contact visuel, des gestes, des expressions faciales, de l'attitude corporelle et de l'intonation de voix. L'absence d'intérêt pour les relations sociales ou leur caractère restreint et atypique peut sembler agressif ou perturbateur. Ils se traduisent par le rejet d'autrui la passivité ou un comportement d'approche sociale inadapté. Ces difficultés s'observent particulièrement chez les jeunes enfants, qui ne pratiquent pas de jeux sociaux partagés ou imaginatifs, et plus tard par une volonté de jouer selon des règles intangibles.

Dans l'ouvrage « Vivre avec le trouble du spectre de l'autisme » (Williams & Wright, 2010), des domaines qui relèvent de l'interaction sociale sont décrits : établir un contact visuel, communiquer au moyen de gestes et d'expression du visage, jouer avec les autres et se faire des amis, partager ses affaires et attendre son tour, comprendre les émotions des autres, partager son enthousiasme, sa joie. Les auteurs citent Simon Baron-Cohen, qui a inventé le terme de « cécité mentale », qui exprime le fait d'avoir des difficultés à comprendre les points de vue, les pensées et les émotions des autres. D'autres chercheurs parlent de théorie de l'esprit : « la capacité de deviner les pensées et les émotions des autres, et de prévoir leurs actions ». Dans les formes graves du TSA, cette fonction essentielle à la création d'un rapport social peut apparaître tard ou être perturbée. Si l'enfant atteint de TSA est dans l'incapacité de comprendre les pensées ou motivation des autres, il sera

peu motivé à mettre en place des comportements pour initier la communication ou tenir compte de leurs pensées et émotions.

Afin de mesurer ce concept, nous pourrions décrire les interactions sociales chez l'enfant TSA : leur nature, les différents interlocuteurs, leurs variations, leurs fréquences, leurs buts.

c. Le concept de performance occupationnelle en ergothérapie

De la manière la plus simple, la performance occupationnelle est « ce qui est en train d'être fait par une personne ou ce dans quoi elle s'engage » (Hagedorn, 2001 ; Law, Baum & Dunn, 2005). Nelson (1988) considère que la performance est « l'exécution d'une forme occupationnelle », il fait donc le lien entre la notion d'occupation et de performance. La forme occupationnelle est définie comme « l'ensemble des conditions environnementales et contextuelles, physiques et symboliques, qui concernent une occupation et qui préexistent ». Kielhofner (2008), reprend cette idée dans le modèle de l'occupation humaine. Il prend l'exemple de l'activité couler une dalle de béton. Cette activité requiert de savoir couler la dalle de béton, mais il faut aussi avoir le matériel nécessaire et l'environnement adapté pour pouvoir l'effectuer. Dans son ouvrage Sylvie Meyer (2013) aborde aussi le point de vue de Nelson (1988), qui affirme que la pratique de l'ergothérapie s'inclue « entre la forme occupationnelle et le passage à l'acte ». La performance est centrale en ergothérapie car elle est un moyen d'action sur la forme de l'activité (exemple : l'environnement) et sur les habiletés de la personne (exemple : son endurance).

Dans la performance, il y a l'idée de faire une activité de manière volontaire (Nelson, 1997 ; American Occupational Therapy Association, 2002), alors que faire une activité ne « préjuge pas de comment celui qui la mène va s'en tirer ». La performance exige de l'organisation et de la planification (Chapparo & Ranka, 1997). La compréhension de la performance exige donc de « voir et entendre ce qu'il se passe » mais aussi « inférer de son observation les décisions et les planifications de l'acteur ». Nous notons ici l'importance de la notion d'observation pour notre recherche.

Les environnements physiques, temporels, sociaux et culturels influencent beaucoup la performance (AOTA, 2002,2008 ; Christiansen et al., 2005). Les activités sont exécutées en adaptant les performances à l'environnement (Mosey,1986), celui-ci peut être un facteur facilitateur ou un obstacle. L'ergothérapie s'attachant à améliorer les performances : les interventions sont susceptibles d'agir sur l'environnement (Letts, Rigby & Stewart, 2003).

La performance est également liée à la personne : connaissances, habiletés et fonctions corporelles (AOTA, 2002,2008 ; Christiansen et al., 2005). Finalement la performance dépend de plusieurs facteurs : l'environnement, l'occupation et la personne. Dès lors, faciliter une performance peut être possible en agissant sur un de ces domaines. Le modèle personne-occupation-environnement illustre l'éventail d'actions pour agir sur la performance : « agir sur l'environnement en le modifiant, agir sur la performance en l'exerçant, agir sur les dispositions personnelles en les rééduquant ». N'oublions pas que l'ergothérapeute est là pour faciliter l'action et donc la participation, il n'est pas simplement un rééducateur de fonctions ou d'habiletés (Crabtree, 2003).

Le modèle personne-environnement-activité (PEO) peut être utilisé pour analyser la performance occupationnelle (Law et al., 1996). Dans cet article l'auteur propose un outil pour aborder la performance occupationnelle et élargir les perspectives du processus thérapeutique à l'environnement et à la forme occupationnelle. Le modèle PEO est reconnu au sein de l'ergothérapie canadienne, il offre une base solide pour guider les évaluations et les interventions. Le modèle est représenté par trois cercles colorés et translucides qui s'entrecroisent (Fig.1), afin de décrire ce qu'est l'ergothérapie, sur quoi elle repose, et ce qu'elle peut apporter à la personne.

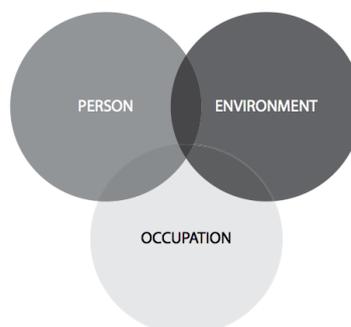


Figure 1 : Le modèle PEO

Ce schéma, en utilisant des cercles translucides qui se croisent pour représenter le modèle permet de montrer comment l'intervention de l'ergothérapeute, dirigée vers la personne, l'environnement et l'occupation, converge pour optimiser la performance occupationnelle. Cette zone de convergence est la zone la plus foncée, où s'entrecroisent les trois cercles. L'usage de cet outil dans la pratique permet de s'assurer que la relation thérapeutique va prendre en compte la personne, mais aussi son environnement et l'activité.

Les domaines de la performance occupationnelle varient selon les auteurs, on peut noter que le dernier modèle de l'association américaine AOTA, (2002, 2008), comprend davantage de catégories que les modèles précédents : activité de la vie quotidienne (AVQ), activité instrumentale de la vie quotidienne (AIVQ), le repos et le sommeil, la formation, le travail, le jeu, les loisirs et la participation sociale.

Le Cadre Conceptuel du groupe Terminologie ENOTHE (CCTE, ENOTHE : European network of Occupational Therapy in Higher Education) s'accorde sur la définition suivante de la performance occupationnelle : « choix, organisation et réalisation d'occupations, d'activités ou de tâches en interaction avec l'environnement ». Nous nous baserons sur cette définition. Le groupe ENOTHE met en avant l'intérêt du concept de performance pour distinguer la représentation (d'une occupation, d'une activité, d'une tâche), de la réalisation.

Beaucoup d'auteurs abordent le concept de la performance occupationnelle à leur manière, mais le point commun dans toutes ces définitions est l'idée d'interaction entre la personne, l'environnement et l'occupation, qui va aboutir sur la performance. Nous conserverons cette idée également quand nous parlerons de performance occupationnelle.

Une citation de l'ouvrage de Sylvie Meyer me paraît fondamentale à retranscrire : « ce n'est pas l'activité qui peut améliorer la capacité, mais la répétition de la performance de celle-ci ». Proposer des activités à une personne offre la possibilité d'agir, et les effectuer offre l'amélioration de ses capacités.

La notion de performance de l'activité différente de l'activité en elle-même permet, dans la pratique en ergothérapie, de produire un raisonnement sur l'écart entre la représentation de quelque chose et sa réalisation dans la réalité. Une fois cet écart

identifié, c'est en agissant sur l'environnement ou les « exigences de l'activité » que la performance de la personne pourra être modifiée.

Pour comprendre ce concept de performance occupationnelle nous pourrions observer : comment l'enfant avec TSA décide de faire une activité, comment il le fait, dans quel environnement (humain, matériel, technique), quelles sont ses difficultés ?

d. Synthèse sur les concepts mobilisés.

A travers ces trois concepts je vais pouvoir explorer ma problématique. En effet, j'ai choisi de traiter des films familiaux à travers le concept de performance occupationnelle. Concernant les films familiaux ils ont une forte valeur écologique et permettent l'observation d'une activité dans l'environnement de la personne. J'emploierai maintenant les termes de « vidéo filmée par les parents » qui reflètent mieux ce que je veux étudier (voir définition des films familiaux dans la phase exploratoire). La vidéo est aussi abordée en tant qu'outil au service du partenariat entre l'ergothérapeute et les parents, essentiel à un accompagnement de qualité. Enfin, le concept d'interactions sociales sera développé avec un double regard : nous recueillerons des éléments permettant de savoir comment l'ergothérapeute observe la performance des interactions sociales de l'enfant avec un TSA au domicile avec la famille à travers la vidéo, puis nous analyserons les interactions sociales qui vont se développer entre l'enfant et l'ergothérapeute.

2. Les hypothèses

A partir de la présentation des concepts, nous pouvons faire du lien entre eux et proposer trois hypothèses :

- **si l'ergothérapeute observe l'enfant en activité à son domicile à travers des vidéos, alors cette pratique orientera son accompagnement ;**
- **si l'ergothérapeute analyse des vidéos de l'enfant filmées par les parents à leur domicile, alors l'ergothérapeute va pouvoir évaluer et agir sur la performance occupationnelle de l'enfant ;**

- si l'ergothérapeute observe et analyse la performance occupationnelle des interactions sociales de l'enfant grâce à la vidéo, alors la construction de la relation avec l'enfant sera facilitée.

V. Le dispositif d'investigation

Afin de recueillir les données nécessaires pour apporter des réponses à la problématique posée, ainsi qu'aux hypothèses, il a fallu construire un dispositif d'investigation.

1. Le type de données recherchées.

Ma recherche a pour objectif de mieux cerner le recours à l'outil vidéo montrant l'enfant en activité, à travers la description de sa place dans l'intervention en ergothérapie. Les données recherchées sont des descriptions du vécu de l'action professionnelle : le processus de construction des objectifs, les actions menées pour établir la relation avec la famille de l'enfant et l'enfant, le processus de choix et l'utilisation de l'outil vidéo et enfin les actions qui font suite à l'utilisation de la vidéo.

2. Le choix de la méthode

J'utiliserai dans un premier temps un outil quantitatif : le questionnaire (cf. ANNEXE I). Il va me permettre de savoir si les ergothérapeutes utilisent la vidéo dans leur accompagnement en ergothérapie, et à quel moment. Ensuite je me baserai sur un outil qualitatif : l'entretien, me permettra de comprendre comment et pourquoi la vidéo est utilisée.

a. Le questionnaire

i. Présentation

Le questionnaire est rédigé sous forme numérique via l'outil « Google Forms ». Il est constitué de quatre questions fermées. L'administration a été indirecte : diffusion sur des groupes d'ergothérapeutes constitués sur les réseaux sociaux. Le questionnaire a été envoyé à un maximum d'ergothérapeute travaillant

avec des jeunes de 3 à 12 ans atteints de TSA. L'âge ainsi que l'ancienneté des ergothérapeutes ne sont pas des critères que j'ai pris en compte. Je n'ai pas ciblé de structures particulières d'exercice car ce n'était pas l'objet de ma recherche. Ce questionnaire exige dans un premier temps de renseigner le nom, prénom et l'adresse e-mail, dans le but de constituer une base de données d'ergothérapeutes à recontacter pour des entretiens. Le type d'établissement était aussi à préciser, cela permet de mieux situer le contexte de l'intervention ergothérapique.

La première question, « Utilisez-vous des vidéos montrant l'enfant en activité à son domicile au cours de votre accompagnement en ergothérapie? » a été tournée de cette manière afin d'éviter tout malentendu. En effet au départ la question était « utilisez-vous des vidéos filmées par les parents, montrant l'enfant en activité, au cours de votre accompagnement en ergothérapie ? ». Nous avons dû reformuler cette question, car j'ai pensé que certains ergothérapeutes pouvaient aller au domicile filmer eux-mêmes l'enfant en activité. J'ai rajouté la notion d'activité de l'enfant « à son domicile », car ce sont surtout les interactions avec la famille et les proches dans l'environnement de l'enfant qui m'intéressaient.

La deuxième question : « Si vous utilisez ce type de vidéos, par qui sont-elles filmées ? » est essentielle car elle détermine l'origine des vidéos. Au départ, je m'intéresse aux vidéos filmées par les parents puis j'ai pensé que cela pouvait être restrictif. En effet un des aspects de mon sujet est bien sûr la relation entre les parents et l'ergothérapeute, mais le cœur du sujet est l'intérêt de voir l'enfant en activité à son domicile donc pourquoi ne pas inclure les vidéos filmées par d'autres personnes..

La troisième question est : « Si vous n'utilisez pas ce type de vidéos, quelles sont la/les raison(s) ? ». Cette question permet, même si ce n'est pas le but de mon mémoire, d'avoir un aperçu de ce qui pourrait expliquer la non utilisation de la vidéo. S'interroger sur l'utilisation d'un outil nécessite aussi de savoir ce qui peut y faire obstacle. J'ai voulu formuler cette question de manière fermée, car le traitement serait plus simple et éviterait des réponses imprécises. Nous avons essayé de réfléchir au plus grand nombre de possibilités de réponses, d'un côté les raisons qui concernent l'ergothérapeute « vous n'avez pas le temps », « vous n'en avez pas besoin / vous n'en voyez pas l'intérêt pour votre accompagnement », « vous n'y avez pas pensé ». Puis il y a aussi des raisons pratiques : « vous n'avez pas le matériel

pour faire des vidéos », « vous n'avez pas le temps », « vous n'avez pas l'autorisation de filmer l'enfant ». Une possibilité de réponse est aussi « autres, précisez : ». Nous avons essayé d'être le plus exhaustif dans les possibilités de réponses, mais il est probable que certaines personnes ne s'y retrouvent pas, donc ils pourront s'exprimer dans ce choix de réponse.

Enfin la quatrième question « Si vous utilisez-vous des vidéos montrant l'enfant en activité à son domicile au cours de votre accompagnement en ergothérapie, acceptez-vous d'être recontacté plus tard pour un entretien téléphonique? » me permet d'avoir un engagement de la personne pour un entretien futur.

ii. Traitement des résultats

Les résultats ont été envoyés aux huit ergothérapeutes qui avaient répondu. Malgré deux relances le nombre de réponse plafonnait, donc plutôt que d'inonder les réseaux sociaux au risque d'agacer mes interlocuteurs, la stratégie a été modifiée. Des demandes d'entretien ont été lancées directement, par l'intermédiaire du site « Yahoo groupe », sur les groupes appelés « Ergothérapie en pédiatrie » et « Ergothérapeutes Francophones ». Ces demandes par le biais de Yahoo Groupe ne m'ont apporté aucunes réponses.

Concernant les réponses au questionnaire, parmi les structures d'exercice, on retrouve majoritairement des ergothérapeutes exerçant en libéral : 50%, même si certains d'entre eux cumulent un emploi dans une autre structure. La structure la plus représentée est ensuite le SESSAD, puis on trouve enfin un ergothérapeute exerçant en IME et un ergothérapeute exerçant en soins de suites et de rééducation pédiatrique.

Question1

- 2 ergothérapeutes utilisent des vidéos montrant l'enfant en activité à son domicile au cours de leur accompagnement en ergothérapie, soit 25% ;

- 6 ergothérapeutes ne l'utilisent pas, soit 75%.

Question 2

Parmi les 2 ergothérapeutes qui utilisent les vidéos :

- 1 ergothérapeute affirme que ces vidéos sont filmées par elle, soit 50% ;
- 1 ergothérapeute affirme que ces vidéos sont filmées par elle et aussi par la famille, soit 50%.

Question 3

Concernant les raisons pour ne pas utiliser la vidéo :

- 3 ergothérapeutes n'y ont pas pensé, soit 50%
- 1 ergothérapeute n'a pas le matériel pour faire des vidéos et pas l'autorisation de filmer l'enfant, soit 25% ;
- 1 ergothérapeute n'a pas le matériel pour faire des vidéos et pas le temps, soit 25%.

Suite à ces résultats j'ai envoyé un e-mail aux deux ergothérapeutes ayant acceptées un entretien, afin d'en préciser les modalités (cf. ANNEXE II).

b. L'entretien.

i. Présentation

J'ai décidé de réaliser trois entretiens de type entretien d'analyse de l'activité, en faisant appel à la méthode de l'entretien d'aide à l'explicitation. Ce type d'entretien correspond au type de matériaux que je veux recueillir, à savoir la verbalisation de la procédure d'une activité professionnelle. Cela s'apparente au vécu de l'action (Vermersch, 2014) qui est « la succession des actions élémentaires que le sujet met en œuvre pour atteindre un but ».

Mon entretien sera de type semi-directif (Quivy, Van Campenhoudt, 2014). Des questions-guides seront préparées à l'avance, elles auront pour but de cibler les informations primordiales à recueillir. L'ordre des questions ne sera pas forcément respecté, l'esprit de cet entretien est de « laisser venir » l'interviewé, pour qu'il parle de manière libre. L'aspect directif de l'entretien s'illustrera quand l'intervieweur cherchera des informations auxquelles la personne n'est pas venue spontanément, ou pour réorienter le type de verbalisation que l'on souhaite. Ce type d'entretien convient bien pour « la reconstitution de processus d'action, d'expériences ou d'événements du passé ».

L'ouvrage de Vermersch stipule que le guidage doit être « très ferme » et « très précis dans ses objectifs ». Il est expliqué que tant que l'interviewé verbalise ses actions, l'intervieweur doit se montrer très à l'écoute, presque non directif. Les relances sont alors des aides à « l'explicitation du faire » et non une liste de réponses qui influenceraient trop l'interviewé. Cependant, quand la verbalisation s'éloigne du vécu de l'action, il faudra que l'intervieweur intervienne. On basculera donc sur un mode plus directif, dont le but est de ramener l'interviewé vers lui-même.

L'ouvrage de Vermersch a permis d'aider à l'identification du matériau spécifique que je voulais recueillir : le vécu de l'action ou encore discours procédural. La personne doit parler d'une action qu'elle a déjà réalisée, appelée « tâche réelle », et se référer à une partie de celle-ci effectuée à un moment précis, cela se nomme « la tâche spécifiée ». La canalisation de la verbalisation n'est pas la seule condition pour réussir un entretien d'explicitation. Il faudra aussi s'attacher à recueillir du contenu procédural, c'est à dire : des savoirs pratiques, le déroulement des actions nécessaires et les actions mentales. Il est essentiel de le distinguer ce que Vermersch nomme « les informations satellites de l'action ». On y trouve des informations sur le contexte : elle renseigne sur les circonstances, l'environnement ; ainsi que les jugements : évaluations subjectives, opinions, commentaires, croyances. Ces deux types d'informations seront verbalisés très spontanément. Savoir repérer ces types d'informations permet de se rendre compte de la nécessité de rediriger l'interviewé vers la verbalisation du vécu de l'action. Vermersch distingue ensuite le déclaratif et l'intentionnel. Le déclaratif renvoie aux savoirs théoriques, procéduraux et formalisés. La dimension intentionnelle est la finalité, l'intention de l'action. Quand l'interviewé verbalisera ce type d'information, il faudra lui demander comment il parvient à atteindre ce but (fig.2).

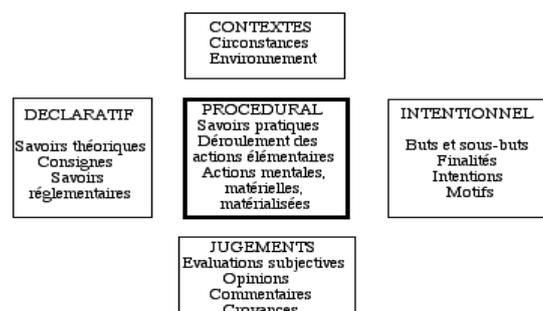


Fig.2 : Le système des informations satellites de l'information vécue

La dimension qui m'intéresse est la dimension procédurale, elle est plus pertinente car elle nous montre les « savoirs qui sont fonctionnels » : ceux qui sont utilisés dans l'action. Elle englobe les savoirs pratiques, le déroulement des actions élémentaires, puis les actions mentales, matérielles, matérialisées.

Lors des entretiens, il faudra veiller à adopter une attitude favorisant l'émergence du vécu procédural de l'action. Elle consiste à établir un contrat de confiance avec la personne, parler lentement, essayer de jouer le rôle de miroir: même ton, même geste, accentuer le contexte, être attentif au langage sensoriel et y répondre sur le même mode. Il faudra savoir repérer les indicateurs qui signent la verbalisation du vécu de l'action : le regard dans le vague, le ralentissement du rythme de la voix, l'emploi du « je » et du présent.

ii. Présentation du dispositif

La population cible pour mes entretiens est la même que celle de mon questionnaire.

Avant de commencer l'entretien (cf. ANNEXE III), les interviewés savent seulement que le travail de recherche porte sur l'utilisation de vidéos filmées par les parents, montrant l'enfant en activité. Nous ne leur dirons pas que notre intérêt est de voir s'ils observent la performance occupationnelle de l'enfant dans les interactions et ses conséquences dans l'accompagnement. Cela influencerait le contenu du discours recueilli, et pourrait effacer d'autres éléments importants. J'ai choisi de commencer avec une question assez large : « Comment se déroule votre accompagnement en ergothérapie avec un enfant atteint de TSA ? » afin que la personne puisse commencer facilement à s'exprimer. Cette question permettra d'identifier les différentes phases de la prise en soins en ergothérapie. La deuxième question a pour but d'explorer une facette de l'accompagnement en ergothérapie, et également un de mes concepts qui est le partenariat avec les parents : « Quelle est la place des parents dans votre accompagnement ? ». Cette question va permettre de comprendre dans quelles conditions l'ergothérapeute accède aux vidéos filmées par les parents, et va peut-être pouvoir permettre d'aborder concrètement le sujet de la recherche. La troisième question est fondamentale : « Pourquoi utilisez-vous des vidéos filmées par les parents montrant l'enfant en situation d'activité ? ». En effet je souhaite comprendre quelle est l'utilité de cet outil, et comment l'ergothérapeute va s'en saisir. « Qu'observez-vous dans les vidéos ? ». Cette question est une relance

qui vise à préciser ce que l'ergothérapeute extrait concrètement du contenu des vidéos. Après avoir compris la nature des informations extraites, il sera intéressant de comprendre leur destinée : « Selon vous quel est l'intérêt d'utiliser la vidéo dans votre accompagnement ? ». On peut prévoir une relance du type : « Auriez-vous un exemple précis dans lequel le visionnage de films familiaux vous a servi ? ». La dernière question prévue est : « Pouvez-vous me parler de la relation avec l'enfant atteint de TSA ». Je pense que ce thème sera abordé au travers des autres questions, mais la poser directement a pour but d'amener l'interviewé à être plus précis dans le contenu de sa réponse.

iii. Conduite de l'investigation

Cinq entretiens étaient prévus pour explorer ma question de recherche. N'ayant pas trouvé assez d'ergothérapeutes utilisant les vidéos montrant l'enfant en activité, filmées par les parents, je n'ai pu en effectuer que trois. Il était prévu et annoncé que cet entretien dure une heure et demie. Je me suis heurté au manque de temps des ergothérapeutes, la première ayant proposé de m'accorder quarante-cinq minutes. Suite à ce premier entretien, j'ai constaté que quarante-cinq minutes suffisaient.

Suite à mon premier entretien, j'ai fait une retranscription et j'ai dû revoir mon guide d'entretien (cf. ANNEXE IV) : les thèmes à explorer davantage, l'ordre des questions, les relances. La question introductive est devenue : « Pouvez me présenter l'établissement dans lequel vous travaillez et avec quelle population ? ». Cette question permet de saisir le contexte d'intervention de l'ergothérapeute, et pourra servir à orienter certaines questions. Par exemple une pratique en SESSAD peut être différente d'une pratique en libéral. Concernant la question « Comment se déroule votre accompagnement en ergothérapie avec un enfant atteint d'un TSA ? », deux relances ont été ajoutées : « utilisez-vous des bilans ? » et « comment sont établis les objectifs de vos prises en soins ? ». Elles me serviront à comprendre l'organisation de l'accompagnement de l'ergothérapeute, et visualiser le(s) moment(s) où la vidéo intervient. Enfin j'ai rajouté une question : « Rencontrez-vous des difficultés à certaines étapes de votre accompagnement ou dans certaines activités ? », ce qui permettra peut-être d'identifier des limites à l'utilisation de la vidéo.

Le thème de l'utilisation des vidéos filmées par les parents montrant l'enfant en activité est abordé juste après cette question. Il semble plus approprié de l'aborder directement, quitte à poser une question sur le rôle des parents, plutôt que d'aborder en premier le rôle des parents. En effet, avant de comprendre le rôle des parents je dois savoir comment est organisé l'usage de la vidéo. Plutôt que de demander en premier « pourquoi » les ergothérapeutes utilisent les vidéos, nous préférons la formulation « comment utilisez-vous les vidéos ? ». L'intérêt : obtenir des faits. Il m'a semblé important de rajouter une question sur l'intérêt de mettre l'enfant en situation à son domicile, ou dans des situations de vie quotidienne, selon les ergothérapeutes interrogées. La relance « Auriez-vous un exemple de situation précise à me donner ? » devient une question et plus une relance. Je l'ai reformulée : « Pouvez-vous vous souvenir de la dernière fois que vous avez utilisé la vidéo, et me décrire précisément toutes les actions que vous avez accomplies ? ».

Pour explorer la dimension du partenariat avec les parents, plutôt que de demander la place des parents dans l'accompagnement, je préfère demander quel est leur rôle. Cela permettra d'enchaîner avec des relances, afin de savoir ce que l'ergothérapeute fait avec eux. J'ai également rajouté une relance pour illustrer la nature du partenariat, s'il existe, en demandant quel type d'informations peut apporter la famille.

Enfin, au cours de mon premier entretien je me suis rendu compte que la formulation de ma question sur les interactions sociales n'était pas claire. Je l'ai simplifiée et elle est devenue plus large, ce qui permet un champ de réponse étendu, quitte à relancer ensuite pour préciser : « Pouvez-vous me parler de la capacité à avoir des interactions sociales chez les jeunes que vous accompagnez ? ». Sachant que les troubles des interactions sociales et de la communication sont deux des caractéristiques principales des TSA, j'ai ajouté une question pour savoir comment l'ergothérapeute construit une relation avec les jeunes qu'elle accompagne.

J'ai bien conscience que dans la manière de mener mon investigation, il y a des limites, j'ai pu en identifier certaines mais il doit en rester d'autres dont je ne suis pas conscient. L'échantillon des personnes interrogées est très faible : 3 entretiens, et pas représentatif de l'ensemble des ergothérapeutes travaillant auprès d'enfants avec TSA.

VI. Analyse des résultats

1. Présentation des données brutes

Trois entretiens de 50 minutes environ chacun ont été réalisés, puis intégralement retranscrits. J'ai choisi de ne faire figurer la retranscription intégrale que d'un seul entretien sur trois (cf. ANNEXE V). En effet, c'est dans la partie traitement des données que figurent les informations de type discours procédural les plus pertinentes pour mon analyse, et ce traitement des données est présent pour les trois entretiens. Cependant, un entretien intégralement retranscrit permettra aux lecteurs d'évaluer la manière dont nous avons mené l'entretien. L'ergothérapeute 1 travaille en libéral et en SESSAD spécialisé dans l'autisme, l'ergothérapeute 2 travaille en cabinet libéral, puis fait des vacances en SESSAD et dans un centre d'évaluation de l'autisme, l'ergothérapeute 3 travaille dans un SESSAD. La population avec laquelle travaillent ces ergothérapeutes est âgée de 7 à 19 ans. Deux ergothérapeutes interrogées n'utilisaient pas les vidéos filmées par les parents. Etant donné la difficulté à trouver des ergothérapeutes utilisant ces vidéos, j'ai dû me contenter de différentes manières d'utiliser cet outil, mais qui pouvait être pertinentes pour ma recherche :

- l'ergothérapeute 1 filme, entre autres, les enfants en activité, dans un environnement extérieur à la structure ;
- l'ergothérapeute 3 se procure des vidéos de l'enfant en activité à son domicile, mais filmées par les éducateurs spécialisés.

Dans les deux cas, l'idée d'observer l'enfant en activité est bien présente mais pour l'une des ergothérapeutes ce n'est pas à son domicile mais dans des situations écologiques, par exemple au supermarché. Pour l'ergothérapeute 3, le fait que les éducateurs filment les enfants en activité à leur domicile n'est pas un obstacle à l'analyse des données.

Ces utilisations de la vidéo, différentes de celles qui m'intéressaient au départ, sont décrites, elles permettent d'explorer mes concepts, notamment la notion de partenariat, de performance occupationnelle et d'environnement, donc nous les prendrons en compte.

Afin de mener les analyses des résultats, c'est l'analyse structurale que nous avons choisie. Dans ce type d'analyse, la fréquence d'apparition d'un thème n'est pas suffisante pour analyser les significations des matériaux récoltés lors d'un entretien. L'analyse structurale s'attache à comprendre « la manière dont les éléments composant le texte sont agencés » (Quivy, Van Campenhoudt, 2014). Même si le but était de recueillir du discours de type procédural (vécu de l'action) lors de mes entretiens, j'ai aussi recueilli d'autres types de matériaux : informations sur le contexte, discours déclaratifs, discours intentionnels, jugements (Vermersch, 2014). Ce type de discours n'a pas été systématiquement ignoré, car il présente un intérêt pour explorer certains aspects de ma problématique. Vermersch affirme que les discours déclaratifs et intentionnels ont un statut et une relation avec le procédural « particulièrement délicat, en ce sens qu'ils entretiennent des relations de dépendance de principe et, dans la pratique, des relations relativement indépendantes ou subordonnées au procédural ».

Les entretiens ont permis de recueillir des informations afin de comprendre quand, et comment, la vidéo insérait dans la démarche ergothérapique. Les ergothérapeutes ont expliqué les différents usages qu'ils faisaient de la vidéo. Nous avons pu obtenir une description des actions effectuées pendant le visionnage des vidéos, ainsi que l'intérêt de la vidéo pour les différents acteurs concernés : enfants, parents, ergothérapeutes. La question de l'environnement a largement été abordée, par le biais des vidéos filmées au domicile de l'enfant, ainsi que le concept de mise en situation écologique. Le thème des interactions sociales a été abordé, mais les trois entretiens ne l'ont pas décrit comme un élément central des observations des ergothérapeutes quand elles visionnent les vidéos de l'enfant. Enfin, le thème du partenariat avec les parents est très renseigné, car il apparaît essentiel de les impliquer dans l'accompagnement de leur enfant.

2. Traitement des données

L'objectif de cette partie est de présenter les résultats en identifiant, entretien par entretien, tous les passages qui relèvent d'un discours de type vécu procédural de l'action. Pour traiter les données, nous avons choisi la méthodologie suivante : dans chaque retranscription d'entretien, le discours procédural a été surligné en

jaune, puis extrait dans un autre fichier. Il m'a semblé logique d'extraire parfois également le contexte dans lequel s'insère le discours procédural, afin de faciliter sa compréhension. Une fois ce passage extrait, le discours procédural pur est écrit en police de couleur rouge, ce sont ces données qui serviront à mon analyse structurale. Une fois tous les extraits de discours procédural extraits, un tri a été effectué selon les thèmes abordés. Trois grands thèmes transversaux, découpés en sous thèmes, ont émergé : l'accompagnement en ergothérapie, la méthodologie de l'utilisation de la vidéo : le contenu des vidéos et le visionnage, et le partenariat avec les parents.

a. Entretien 1

Le traitement des données se trouve en annexe (cf. ANNEXE VI).

b. Entretien 2

Le traitement des données se trouve en annexe (cf. ANNEXE VII).

c. Entretien 3

Le traitement des données se trouve en annexe (cf. ANNEXE VIII).

3. Analyse des résultats

Nous analyserons les entretiens à la lumière des concepts développés précédemment : la performance occupationnelle, le partenariat avec les parents et les interactions sociales. Dans l'analyse transversale, l'objectif est de synthétiser les résultats, en apportant aussi des précisions théoriques nécessaires, en regard des éléments nouveaux apportés par les interviewés.

a. Entretien 1

i. Analyse du discours procédural

❖ Les actions liées à l'organisation de l'intervention ergothérapique

La première ergothérapeute met en avant un mode d'organisation différent dans sa pratique en ergothérapie, selon son lieu d'exercice : en cabinet libéral et en SESSAD. En libéral, l'évaluation va avoir une double fonction, selon le moment où elle est réalisée. Si c'est une évaluation au début de l'accompagnement, elle sert à déterminer les objectifs. Quand l'évaluation se fait plus tard, elle est un outil de

comparaison de l'évolution du jeune. L'ergothérapeute cite le Purdue Pegboard, un bilan standardisé pour évaluer la dextérité manuelle et digitale. Sa pratique est différente pour l'évaluation des activités de la vie quotidienne, car elle a recours à un outil qu'elle s'est construite elle-même, comprenant différents items. Son travail d'observation est couplé avec un travail d'analyse de l'activité, car elle cherche à identifier « le facteur qui a fait que ça n'a pas été bien réussi ». Plus qu'un travail d'observation pour les activités de la vie quotidienne, c'est un travail d'analyse car les causes des difficultés à faire l'activité sont recherchées.

❖ **Les actions liées à la méthodologie de l'utilisation de la vidéo**

Dans les entretiens, des usages différents de l'usage précis qui constituait l'objet de la recherche ont été découverts. Faute d'ergothérapeutes utilisant précisément les vidéos filmées par les parents, nous avons analysé ces différents usages.

Les usages de la vidéo sont multiples. Tout d'abord par le contenu filmé : séance de rééducation, mise en situation de la vie quotidienne ; par les acteurs mobilisés : ergothérapeute et parents, ergothérapeute et enfant, ergothérapeute seul. L'usage de la vidéo dépend des différents objectifs que l'ergothérapeute souhaitera atteindre avec cet outil. Chaque objectif va mobiliser des pratiques différentes dans l'accompagnement. Quand l'ergothérapeute visionne seul les vidéos, l'intérêt est de se donner un outil pour construire sa pratique : comparer l'évolution du jeune par exemple ; alors que partagée avec les parents ou l'enfant, la vidéo est un moyen au service de ses objectifs de prise en soins.

Le contenu des vidéos est centré autour de l'enfant en activité, pendant une séance d'ergothérapie. Le type d'activité dans lequel l'enfant est observé est réfléchi, puis organisé par l'ergothérapeute, en accord avec ses objectifs. Les activités filmées sont des activités de la vie quotidienne, avec une volonté que la mise en situation soit le plus écologique possible.

L'utilisation de la vidéo intervient après la phase de rééducation qui consiste à acquérir des compétences en séance d'ergothérapie. On peut penser que les mises en situation filmées permettent d'observer la généralisation des acquis de la rééducation en situation écologique. Les activités filmées répondent à une exigence : se faire à l'extérieur du SESSAD. Il y a donc une mise en situation du jeune dans un

nouvel environnement (supermarché, boulangerie) et en situation d'interactions sociales (caissière, clients), l'ergothérapeute va y être attentive. On retrouve les éléments qui composent la performance occupationnelle : personne, activité, environnement. La mise en situation écologique des jeunes se fait dans un objectif d'acquisition d'une autonomie. Les mises en situation écologiques sont réalisées en graduant progressivement le niveau de difficulté.

Quand l'ergothérapeute visionne une vidéo montrant l'enfant en activité avec le parent, elle se sert de la vidéo comme d'une illustration des conseils de guidances qu'elle transmet aux parents, et elle montre comment le jeune y réagit. La vidéo est un outil concret, qui peut faciliter l'adhésion des parents aux conseils de l'ergothérapeute. La vidéo est à la fois un outil pour légitimer son action, et surtout un outil pédagogique. Le comportement de l'ergothérapeute pendant que l'activité se déroule : « je me positionne derrière pour que le jeune il soit obligé de prendre l'initiative tout seul » a une double utilité. Tout d'abord aider le jeune à accomplir l'activité sur le moment, puis plus tard, lors du visionnage, transmettre un conseil aux parents. Lors des visionnages, qui peuvent s'accomplir avec plusieurs parents, l'ergothérapeute exploite la situation d'interactions : elle se sert des différentes expériences verbalisées par les parents, pour créer du lien entre eux. Le dispositif de visionnage va donc être investi par l'ergothérapeute pour favoriser les échanges. Pendant l'entretien, l'ergothérapeute va souvent employer le verbatim « je leur montre... », en parlant des actions qu'elle met en place pendant les visionnages avec les parents, ce qui illustre bien l'aspect pédagogique de la vidéo.

Lorsque l'ergothérapeute regarde la vidéo avec l'enfant, nous sommes en présence d'une situation d'interaction et d'attention conjointe. La vidéo permet une autocritique de la part du jeune, elle est alors utilisée par l'ergothérapeute comme une aide à la prise de conscience, et à la verbalisation des difficultés rencontrées lors des activités. L'ergothérapeute peut faire part au jeune de ses difficultés, celui-ci devra donc nouer une relation, maîtriser son comportement, accepter la critique : des composantes du concept d'interactions sociales.

L'utilisation de la vidéo apparaît aussi comme un moyen alternatif de communication : « on avait réussi à régler le problème de posture lors des déplacements ». Dans ce cas-là, l'ergothérapeute avait déjà dû dire aux jeunes de

veiller à adopter une bonne posture, mais le jeune n'avait pas réussi à l'appliquer. Le fait de se voir en vidéo peut être un moyen de solliciter différemment le jeune, en l'amenant à s'observer et se corriger lui-même. Ces deux éléments concourent à l'autonomie. Les séances de visionnage de la vidéo avec le jeune s'intègre dans l'accompagnement en ergothérapie et nécessite de la préparation. Le travail de l'ergothérapeute consiste à réaliser une analyse de l'activité filmée, afin d'en dégager toutes les étapes et les points à approfondir, selon les troubles : « j'indique en fait ce qu'ils doivent regarder précisément ». Le guide d'observation papier que donne l'ergothérapeute au jeune, s'apparente à une compensation des troubles de l'interaction, mise en place afin d'atteindre un objectif à court terme : exprimer ses difficultés, puis à plus long terme : essayer d'améliorer la manière dont il réalise l'activité.

Le visionnage des vidéos avec les enfants s'effectue en groupe. Cette modalité de l'accompagnement ergothérapeutique est une étape, dans le sens où c'est l'ergothérapeute qui la propose après un suivi individuel : « je leur propose les groupes ». Le visionnage des vidéos met l'enfant dans une situation de groupe, ce qui peut être une manière de développer sa relation à autrui.

Enfin, le fait de filmer les enfants est un outil technique qui permet à l'ergothérapeute d'enrichir ses évaluations, pour améliorer sa pratique professionnelle « si je fais pas l'évaluation dans la foulée il peut m'arriver de revisionner la vidéo la semaine suivante ». L'outil vidéo a un impact sur la pratique car il améliore les possibilités d'observation en transformant un instant éphémère (la réalisation d'une activité) en séquence pérenne. On peut alors penser que l'observation va pouvoir être plus précise et donc la mise en place de l'intervention ergothérapeutique plus adaptée.

❖ **Les actions liées au partenariat avec les parents**

Les échanges avec les parents sont indispensables : « si je peux pas les voir (...) il y a un retour mail ou un retour téléphone ». On voit bien dans cet extrait que l'absence de contact est exclue. Les informations que vont transmettre les parents à l'ergothérapeute sont une base d'apprentissage et donc de réflexion, grâce auxquels l'ergothérapeute peut construire son accompagnement en ergothérapie : « j'apprends là-dessus et je reconstruis des outils ». Solliciter les parents semble

essentiel à l'accompagnement. L'ergothérapeute 1 visionne en compagnie des parents, les vidéos de l'enfant en activité. Cette pratique reflète la volonté de l'ergothérapeute de construire un moment d'échange privilégié avec les parents. La vidéo est utilisée comme un support pédagogique, qui va illustrer les conseils que donne l'ergothérapeute pour améliorer l'autonomie de l'enfant avec TSA. On peut noter que l'investissement des parents est primordial, notamment après la phase de rééducation, pour atteindre les objectifs. Le partenariat est un outil au service de la généralisation des acquis. L'ergothérapeute voit l'enfant en séance, mais pas dans son environnement familial. L'environnement influence la manière de faire l'activité donc la performance occupationnelle. Quand l'enfant est à son domicile, c'est un nouvel environnement donc une nouvelle performance. Comme nous l'avons décrit lors des recherches bibliographiques, les enfants avec TSA ont des difficultés à transposer les acquis à des contextes différents. Le partenariat entre les parents et l'ergothérapeute, illustré par cet extrait : « il y a un va et vient permanent entre nos observations, on croise tout », permet de mieux appréhender un des facteurs permettant d'agir sur la performance occupationnelle de l'enfant : l'environnement.

Au moment où j'ai interviewé l'ergothérapeute 1, elle n'utilisait pas encore la vidéo filmée par les parents mais c'est un matériau qu'elle a récemment voulu intégrer à sa pratique : « je lui ai demandé de m'amener les vidéos » (en parlant d'un parent). Les vidéos montrant l'enfant en activité à son domicile répondent donc à un besoin qu'elle exprime pour la pratique de l'ergothérapie.

L'accompagnement de l'enfant en ergothérapie avec TSA est étroitement lié à l'accompagnement de ses parents. On remarque que l'ergothérapeute associe les parents, afin que les conseils pour réussir une activité soient relayés par les parents au domicile. En effet l'ergothérapie permet de surmonter une difficulté à agir, mais il n'y a pas une difficulté pour une activité, il y a une difficulté pour une activité dans un environnement. Dès lors, recueillir les observations des parents c'est avoir des informations sur la manière dont est menée l'activité, en interaction avec son environnement.

ii. Analyse des informations satellites de l'action

Malgré une analyse orientée clairement sur le discours procédural, l'ergothérapeute formule des descriptions et donne des éléments de contexte que nous ne pouvons

pas ignorer ou laisser en annexe. Nous pensons qu'il est nécessaire ici de préciser la nature des activités filmées et leurs objectifs :

- « à la boulangerie, ils doivent choisir quelque chose, payer, enfin du coup demander correctement, payer, récupérer ce qu'ils ont acheté et ranger la monnaie » ;
- « se déplacer à pied, en transport en commun » ;
- « être capable de faire des petits achats, être capable de se repérer dans un lieu, de faire une demande » ;
- « il y a tout l'aspect interaction sociale, tout l'aspect un peu plus scolaire avec le comptage de l'argent » ;
- « gérer la gestuelle quand je sors l'argent de mon porte-monnaie ».

Lors du visionnage avec le jeune, l'ergothérapeute formule un but dirigé vers les interactions sociales « c'est vraiment pour que le jeune ait un feedback sur ce qu'il fait, qu'il se rende compte de son attitude sociale par rapport aux autres, et qu'il puisse réajuster derrière ». L'ergothérapeute va jouer sur l'attrait du support vidéo pour impliquer le jeune : « en général c'est assez motivant ils aiment bien être filmé ». Dans les activités filmées, on retrouve par exemple le fait de traverser la route. L'ergothérapeute explique que les parents ne se rendent pas toujours compte des difficultés des jeunes car ils les anticipent. Le but des vidéos va être de donner des outils aux parents pour rendre le jeune plus autonome. La dimension abordée ici est donc le rôle des parents. Des notions plus techniques sont aussi abordées pendant les visionnages, afin de favoriser l'autonomie, par exemple donner des billets pour payer au lieu de plusieurs pièces. On retrouve ici la compétence de l'ergothérapeute qui met en relation les difficultés du jeune à traiter toutes les informations venant de son environnement, et les solutions à mettre en œuvre. Dans la relation qu'elle entretient avec les jeunes, l'usage de la vidéo va apporter un bénéfice : « ils voient vraiment le sens par rapport à des choses peut être plus papiers-crayons ou à table, et ça renforce beaucoup je trouve la confiance qu'ils peuvent avoir en l'ergothérapeute », « ça les met en confiance et (...) ça valorise un peu leurs compétences ».

Avec les parents, l'outil vidéo est utilisé par l'ergothérapeute pour créer un support de discussion concret. L'ergothérapeute cherche à exploiter d'autres modes de communication que le langage verbal pour transmettre ses préconisations « il va permettre de revenir sur la théorie, sur les troubles cognitifs, sur les problèmes de planification, sur l'importance de cadrer les choses et cetera, et des fois ça fait du lien et du sens pour les mamans ». Le visionnage des vidéos avec plusieurs parents permet de créer du lien entre les parents. L'ergothérapeute souhaiterait que ce lien se développe pour que les enfants puissent se voir hors des séances, et ainsi développer leurs interactions sociales. L'ergothérapeute m'informe aussi sur la demande des parents, qui concerne souvent en premier lieu la scolarisation, au détriment de l'autonomie. La transmission des observations, et les conseils que va donner l'ergothérapeute aux parents, permet de leur faire prendre conscience de l'importance de l'acquisition d'une autonomie le plus tôt possible. L'ergothérapeute utilise donc ce qu'elle observe grâce à la vidéo pour appuyer l'objectif de l'accompagnement en ergothérapie : l'autonomie dans la vie quotidienne.

b. Entretien 2

i. Analyse du discours procédural

❖ Les actions liées à l'organisation de l'intervention ergothérapique

Le déroulement de l'intervention de l'ergothérapeute 2 est le suivant : entretien avec les parents et le jeune, l'évaluation du jeune, la formulation des objectifs en accord avec les objectifs des parents et du médecin. L'ergothérapeute n'utilise pas la vidéo avant sa phase de formulation des objectifs. Dans la suite de son intervention, l'ergothérapeute verbalise autour de l'importance de l'activité signifiante pour le jeune, et des actions qui découlent de cette posture : « je vais déjà demander aux parents quels sont les intérêts particuliers de leur enfant », « on s'appuie déjà beaucoup sur ce qu'ils aiment ». L'ergothérapeute, grâce à une analyse de l'activité, construit des schémas d'actions pour savoir à quelle étape le jeune a des difficultés. C'est à ce moment de son intervention que l'utilisation de la vidéo commence. Ensuite elle établit un protocole d'action, qui décrit les guidances et renforçateurs à mettre en place.

❖ Les actions liées a la méthodologie de l'utilisation de la vidéo

L'ergothérapeute 2 est la seule qui correspond à la pratique précise sur laquelle je m'interrogeais : l'utilisation de vidéos montrant l'enfant en activité, filmées par les parents. Cette ergothérapeute utilise de plusieurs manières la vidéo mais c'est surtout sur les utilisations 1 et 2, étroitement liées, que nous allons nous focaliser. L'utilisation 1 : l'ergothérapeute va visionner des vidéos de l'enfant en activité en séance ; et l'utilisation 2 : elle va visionner l'enfant et le parent en train de réaliser une activité. Ces deux utilisations suivent une logique d'utilisation chronologique : utilisation 1 puis 2. Cette logique s'explique par des actions différentes de l'ergothérapeute lors des visionnages (moyens), pour atteindre ses objectifs.

Visionner l'enfant en activité lors des séances d'ergothérapie va permettre à l'ergothérapeute d'avoir un regard sur une partie de la performance occupationnelle de l'activité, à savoir l'organisation, la réalisation en interaction avec l'environnement. L'environnement n'est donc pas écologique. Dans la définition de la performance occupationnelle que j'ai choisie (cf. partie IV.1.c « Concepts »), on note l'absence de la notion de choix. En effet ce n'est pas l'enfant qui va s'orienter spontanément vers l'activité mais l'activité est faite suite à une demande de l'ergothérapeute. En visionnant l'enfant en activité, l'ergothérapeute va construire, à partir du « schéma d'action », un autre outil qui est « le protocole ». Le « protocole » constitue alors à une suite de compensations selon les étapes de l'activité, élaborée par l'ergothérapeute pour faciliter la réussite de l'activité. Ce protocole est à destination des parents. La vidéo est alors un outil de l'ergothérapeute permettant de perfectionner ses observations et élaborer des compensations.

La deuxième type de vidéo utilisée est celle montrant l'enfant et son parent dans la situation d'activité. Ce n'est pas l'ergothérapeute qui filme ces vidéos donc elle doit émettre une demande aux parents. Nous pouvons penser qu'une demande de ce type nécessite d'avoir construit une relation de confiance avec les parents, et que ces derniers soient impliqués dans l'accompagnement de leur enfant. Ce type de vidéo nécessite un échange entre l'ergothérapeute et le parent, car c'est un support de discussion sur l'efficacité ou non du protocole mis en place. Les rencontres avec les parents répondent au besoin de faire évoluer l'accompagnement en fonction des progrès de l'enfant à effectuer la tâche. De plus, on retrouve l'environnement de l'enfant, ce qui permet à l'ergothérapeute de l'évaluer et donc de modifier son protocole si besoin. Ici c'est plutôt l'environnement humain qui est évalué par

l'ergothérapeute, c'est à dire comment les parents se positionnent vis à vis de leur enfant quand il réalise l'activité. La vidéo est donc un moyen de réévaluer son accompagnement.

Chez les enfants avec TSA les troubles des interactions sociales et de la communication peuvent se manifester par une intolérance aux changements, l'adhésion inflexible à des routines ainsi qu'une hyper- ou hypo-réactivité aux stimulations sensorielles, ou un intérêt inhabituel pour les aspects sensoriels de l'environnement. Il est donc important d'être attentif à l'environnement qui peut modifier la façon de réaliser l'activité, voir l'en empêcher. L'ergothérapeute demande donc aux parents de filmer l'enfant en activité au domicile, ce qui permet de le voir dans son environnement. Ces vidéos sont donc pour l'ergothérapeute un moyen de recueil de données pour ajuster non pas son protocole, mais l'aménagement de l'environnement. L'usage de la vidéo va modifier la pratique de l'ergothérapeute car il représente un gain de temps, en effet il évite les visites à domicile systématiques, même si il faut prendre le temps de les visionner.

La vidéo est aussi utilisée comme support d'échange entre les professionnels. Les éducateurs, qui accompagnent l'enfant sur ses différents lieux de vie, joue le rôle d'intermédiaires entre l'ergothérapeute et les parents : ils filment les activités. La vidéo est un outil qui permet d'avoir une vision objective d'une activité en images, plutôt qu'une transmission orale : « quand je travaille au SESSAD on demande parfois de filmer la mise de chaussure à la sortie de la classe ». Le recours à la vidéo élargit les possibilités des lieux d'évaluation, et met l'accent sur l'aménagement de l'environnement quand le geste est acquis.

Quand l'ergothérapeute filme elle-même des vidéos de l'enfant en séance, elle peut aussi les faire visionner à ses collègues. Elle assure ainsi une communication sur sa pratique et illustre à quel niveau en est l'enfant dans sa rééducation.

Les troubles liés à l'autisme peuvent engendrer des difficultés de compréhension. L'ergothérapeute, en filmant une activité qu'elle réalise elle-même, va privilégier une communication visuelle plutôt que verbale avec les enfants. L'ergothérapeute va adapter son comportement : « je ralentis mes gestes ». Les enfants avec TSA ayant des difficultés dans l'imitation motrice, cette utilisation de la vidéo apparaît comme

une compensation permettant de visualiser un geste plusieurs fois, exactement de la même manière.

L'ergothérapeute visionne les vidéos de l'enfant faisant l'activité au domicile, sur son lieu de travail. Ses observations concernent essentiellement le domaine moteur : mouvement et préhension, mais les fonctions cognitives comme l'organisation du jeune dans l'activité, ou l'initiation de l'action sont aussi observées. On remarque que c'est davantage les capacités, que les incapacités, qui sont observées : « je coche ce que le jeune sait déjà faire ». L'ergothérapeute recherche aussi le « bris » dans l'activité, c'est à dire le moment où le jeune va être perturbé pour effectuer l'activité. L'influence de l'environnement est très importante sur la manière de réaliser l'activité : « je regarde les positions qu'il prend (...) et tout ce qu'il y a autour de lui dans son environnement ».

Ce type de vidéo est aussi visualisé avec le jeune. Elle est donc utilisée comme un outil de valorisation des progrès du jeune : « par contre ceux qui ont un bon niveau, qui vont vraiment peiner à obtenir notre objectif eh ben je leur montre souvent la toute première et puis la dernière ». On peut analyser cette valorisation du jeune comme un moyen de lui faire prendre conscience de ses progrès et donc de l'impliquer dans sa rééducation. Le fait que le jeune soit invité à s'exprimer favorise aussi les interactions sociales avec l'ergothérapeute. On note aussi que l'outil vidéo est plus facilement utilisable dans cet objectif, avec des jeunes qui ont un bon « niveau », car il fait appel à des capacités d'expression.

❖ **Les actions liées au partenariat avec les parents**

Lors du visionnage des vidéos, selon le type de vidéo, les actions de l'ergothérapeute vont être différentes. Quand elle regarde des vidéos de l'enfant et du parent en activité, l'ergothérapeute observe comment le parent aide l'enfant. C'est donc une manière de vérifier si le protocole qu'elle a fourni est bien mis en application et si il convient : « Je vais vraiment être sur l'axe moteur, la façon dont le parent propose, et l'aide qu'il propose. », « la vidéo va pouvoir me dire non ben là on a estompé mais finalement ça marche pas ». L'ergothérapeute accorde de l'importance à l'implication des parents dans l'accompagnement du jeune. L'ergothérapeute va diriger ses actions en direction des parents, acteurs de la rééducation. La vidéo est un support du partenariat avec les parents, qui permet

d'assurer la transmission de consignes claires car explicites : « si l'enfant commence à être de plus en plus acteur bien on va lui donner un autre type d'aide, au lieu de faire une guidance on va juste faire une induction ou un pointage ». Le fait que le parent se voit faire est aussi un moyen de l'impliquer, et de l'inciter à s'auto-évaluer.

Une de mes hypothèses était : si l'ergothérapeute observe la performance occupationnelle des interactions sociales de l'enfant grâce à la vidéo, il va être capable d'établir plus facilement une relation avec l'enfant. Cet entretien vient contredire mon hypothèse : « je regarde pas la relation ». L'ergothérapeute affirme cela, mais elle avait aussi dit auparavant qu'elle observait la « façon dont le parent propose », et cette « façon » pourrait très bien être une consigne verbale. Cela signifie que l'ergothérapeute n'utilise pas les interactions qu'elle observe entre le parent et l'enfant pour établir une relation avec l'enfant, comme le suggérait une des hypothèses de ma recherche. Néanmoins, elle est attentive aux interactions qui se créent entre l'enfant et ses parents.

L'ergothérapeute structure ses observations par écrit, sous la forme d'un tableau à trois colonnes : ce qui doit être fait, le niveau d'aide, le renforçateur. Le terme de renforçateur évoque une approche de type Applied Behavior Analysis (ABA). L'accompagnement de l'enfant est évolutif car c'est un apprentissage à réaliser une activité. L'ergothérapeute doit adapter, en collaboration avec le parent, le niveau d'aide apportée au jeune, et donc expliquer aux parents les changements. Les parents sont aussi une source d'informations pour l'ergothérapeute : « je fais un peu le point sur mes questions », nous dit-elle, lorsqu'elle rencontre les parents.

Dans le processus d'accompagnement, l'ergothérapeute construit un partenariat avec les parents, qui s'illustre par un échange d'informations. Les bilans ne suffisent pas à saisir le jeune dans sa globalité. On retrouve bien la notion de « partage de savoirs », évoqué dans le concept de partenariat (Elouard, 2012). Cet échange d'informations à travers la vidéo, notamment les vidéos montrant l'enfant en activité avec le parent, permet de pérenniser hors des séances le partenariat ergothérapeute-parents. Les actions de l'ergothérapeute mises en place auprès de l'enfant dépendent du retour des parents.

ii. Analyse des informations satellites de l'action

Les activités auxquelles l'ergothérapeute s'intéresse sont les activités de bases de la vie quotidienne telles que les soins personnels (lavage de dents, lavage des mains), l'habillage (la mise de chaussettes la mise de chaussures), et le repas. La vidéo permet d'observer ces activités également dans d'autres contextes : « mes collègues éducateurs qui vont filmer un acte de vie quotidienne mais à ce moment là sur un temps scolaire ».

La vidéo apparaît adapté aux TSA car elle vient compenser le déficit de généralisation : « on se rend compte qu'un enfant avec autisme en fonction du contexte et des lieux ne fait pas la même chose ».

L'ergothérapeute considère l'implication des parents comme essentiel aux progrès du jeune : « si le parent est porteur de projet on a une meilleure évolution que un patient qui arrive toutes les semaines en taxi, où je n'ai aucun contact avec la famille, ça m'est arrivé, l'implication elle est pas la même ». Cette importance du rôle des parents va donc inciter l'ergothérapeute à investir les parents, en vue d'améliorer les performances du jeune.

Dans l'organisation pratique de son travail, la vidéo permet à l'ergothérapeute d'éviter des déplacements au domicile et donc un gain de temps : « moi je travaille en Savoie donc un patient qui habitent à Courchevel et que moi je suis à deux heures de route eh bien voilà. C'est aussi un outil de proximité pas mal ». Ce gain de temps permet sûrement de suivre davantage de jeunes.

c. Entretien 3

i. Analyse du discours procédural

❖ Les actions liées à l'organisation de l'intervention ergothérapique

L'ergothérapeute va organiser son accompagnement selon le schéma suivant : entretien avec les parents, bilan, intervention. On constate que les objectifs de l'ergothérapeute sont calqués sur le projet qui a été construit en équipe et avec les parents. L'intervention s'articule autour de trois grands axes : rééducation (graphisme, intégration sensorielle), mise en place d'outils de compensation, travail autour des activités de la vie quotidienne (repas). Les actions de l'ergothérapeute centrées sur le jeune sont donc de trois types : évaluation, rééducation, réadaptation.

❖ Les actions liées à la méthodologie de l'utilisation de la vidéo

Quand elle filme l'enfant en activité en séance d'ergothérapie au SESSAD, la professionnelle utilise la vidéo à une étape bien précise, celle de l'observation. Elle va observer des compétences motrices : un jeune qui s'entraîne à boutonner sur un support devant lui par exemple. Le résultat de ses observations va lui permettre de mettre au point une technique de rééducation. Les acquis seront ensuite transposés en situation réelle : le jeune va boutonner un vêtement sur lui. Lors des premières séances, le recours à la vidéo est systématique. Ensuite, le choix de l'utiliser est motivé par la nécessité de montrer aux parents les progrès de l'enfant. On peut supposer que cette volonté de montrer la vidéo au parent s'inscrit dans la construction d'un partenariat. Les parents pourront aussi prendre de conscience de l'indépendance du jeune dans certains actes, ce qui va permettre d'ajuster l'aide qu'ils lui apportent.

Quand les jeunes sont filmés à l'extérieur, par exemple entrain de traverser la route, l'usage de la vidéo est fait pour conserver la performance, afin de l'analyser ensuite. Les jeunes sont en groupe lors de ces mises en situation, ceux qui impliquent aussi un contexte favorable aux interactions sociales. Cette étape de la mise en situation est une application d'un apprentissage fait en séance et aussi une rencontre avec un nouvel environnement.

L'ergothérapeute, dans l'organisation de sa structure, ne peut pas se rendre au domicile, c'est le rôle de l'éducateur. Les vidéos filmées par l'éducateur qui lui sont transmises à sa demande, viennent donc pallier une des missions qui relève des compétences de l'ergothérapeute : évaluer l'environnement.

Quand elle regarde les vidéos avec le groupe d'enfant, suite à la mise en situation, l'ergothérapeute ne le formule pas, mais cette situation est une situation d'interactions sociales. Les interactions sociales se font entre l'ergothérapeute et l'enfant, et entre les enfants. L'ergothérapeute va solliciter le jeune pour qu'il s'exprime : « on repart de ces constats pour dire dans ces situations tu pourrais faire ça ». On sent que le but de l'ergothérapeute est que le jeune voit ce qu'il a fait et écoute les conseils de l'ergothérapeute. Quand on sait que les jeunes avec TSA peuvent avoir des difficultés à partager les intérêts, les émotions et les affects, cette situation est avant tout l'occasion de s'y entraîner. L'ergothérapeute a une double

posture : elle écoute le jeune, et en profite pour lui donner des conseils sur la manière de réaliser l'activité. La vidéo appuie son discours. Chaque trouble du comportement observé dans la vidéo est analysé et corrigé dans une réflexion commune. La vidéo est donc utilisée comme un support pédagogique. Le langage verbal, parfois non acquis ou difficile chez certains jeunes, est un élément qui vient modifier la manière d'interagir de l'ergothérapeute avec les jeunes, elle s'adapte : « c'est des consignes très simple, très courtes et puis au maximum le visuel ». La vidéo est un outil de compensation pour faciliter la transmission du message de l'ergothérapeute à l'enfant.

Les vidéos de l'enfant en activité dans son environnement vont être un support à la réflexion pluridisciplinaire : « on peut les analyser ensemble avec l'éducateur ». L'activité qui est observée au domicile peut présenter des difficultés pour le jeune. L'ergothérapeute, en identifiant ses difficultés, va pouvoir réorienter son accompagnement, on voit donc comment la vidéo peut modifier le contenu des séances. Quand elle visionne elle prend d'ailleurs des notes écrites.

Visionner la vidéo de l'enfant en situation d'activité à l'extérieur du SESSAD, avec lui, va permettre d'agir sur l'activité en elle-même. Grâce à des conseils s'appuyant sur l'observation d'un comportement qui n'est pas adapté pendant l'activité, l'ergothérapeute va solliciter le jeune pour trouver une autre manière de se comporter: « si l'enfant est pas capable de dire quel comportement il pourrait avoir, et bien l'idée c'est de nous lui donner des pistes ». Ici, l'ergothérapeute agit sur la composante « individu » de la performance occupationnelle. Le visionnage des vidéos se fait en groupe, la vidéo rassemble les enfants autour de cet outil. On voit ici l'importance de l'outil vidéo qui va impliquer de constituer un groupe pour échanger les ressentis des enfants avec l'ergothérapeute et entre eux. L'ergothérapeute doit donc intégrer ces groupes dans la préparation de son accompagnement.

L'éventail d'éléments observables grâce à la vidéo va permettre d'explorer en détail la composante environnement de la performance occupationnelle : « une voiture qui passe dans la rue ou je ne sais pas quoi, et que sur le coup on percute pas, et en revoyant les images on se dit ah mince oui effectivement il y a eu ça ». L'observation de l'activité en vidéo, donc à postériori, modifie les actions de l'ergothérapeute car c'est une nouvelle mission pour elle. Elle doit intégrer de nouvelles informations qui

lui avaient échappées lors de l'observation initiale. Lors du visionnage, l'ergothérapeute isole certaines séquences précises et les montre aux jeunes, cela permet de ne pas interrompre l'activité en cours, et ainsi perturber le jeune avec des consignes. Sachant que les caractères restreints et répétitifs des comportements, des intérêts ou des activités, chez les enfants TSA, peuvent s'illustrer par l'intolérance aux changements, la vidéo est peut être un outil plus « ludique » pour les amener à modifier leur manière de faire.

Le visionnage des vidéos oriente l'intervention de l'ergothérapeute car il est un « fil conducteur » pour le jeune. L'ergothérapeute va utiliser les vidéos pour construire ce qu'elle nomme « des règles », qui vont permettre de mieux réaliser l'activité : « chaque visionnage alimente la séance d'après donc du coup on repart de ce qu'on a observé pour préciser des fois des règles si besoin ». La vidéo est un point de repère concret pour expliquer aux jeunes quels sont les objectifs de la séance du jour.

Quand elle visualise seule des vidéos de l'enfant en activité au domicile, l'ergothérapeute est dans un travail d'observation : « On peut les analyser ensemble avec l'éducateur et puis les reprendre en séance, retravailler sur des choses si nécessaire ». Prendre un moment avec un autre professionnel permet de communiquer une information, illustrée en temps réel. Les observations de l'ergothérapeute lui permettent de constater des changements dans la manière de faire l'activité. Elle va intégrer ces changements (difficultés ou progrès), dans la mise en place de son accompagnement. La vidéo apparaît comme un outil d'évaluation rapide et fréquent.

Lors de ce type de visionnage, l'ergothérapeute semble s'intéresser à ce qui se déroule autour de l'activité. Nous entendons par là elle n'observe pas que les compétences motrices du jeune, mais l'interaction avec le parent : « c'est plus les interactions qu'il a avec ses parents, comment ses parents interviennent ». On constate que les interactions vont influencer la performance de l'activité. Elle essaye donc d'observer les interactions pour savoir leur importance dans la réussite ou non de l'activité par le jeune.

Dans cette observation, l'ergothérapeute est parfois aidée par l'éducateur. Il lui apporte des interprétations du comportement des enfants, car il les voit davantage.

Ces éléments sont pris en compte par l'ergothérapeute mais ils ne constituent pas la base de ces observations. On peut penser que ce ne sont pas des éléments objectifs, que l'ergothérapeute met dans ses priorités lors des observations. L'ergothérapeute analyse l'activité mais pas les émotions.

❖ **Les actions liées au partenariat avec les parents**

Les vidéos visionnées par l'ergothérapeute avec le parent montrent des situations et des acteurs différents : l'enfant en activité ou l'enfant en activité avec l'ergothérapeute. On retrouve souvent le verbatim « montrer » : « Je peux montrer les progrès aux parents ». Montrer l'enfant seul en activité est une action de l'ergothérapeute qui a pour but de montrer les évolutions de l'enfant aux parents. Cette action, nous l'analysons tout d'abord comme un outil d'aide aux parents pour savoir le niveau d'aide à apporter à leur enfant dans ses activités quotidiennes. En effet, si un enfant réussit une succession de tâches seul, le parent pourra moduler son aide, l'objectif étant que l'enfant soit le plus autonome et indépendant possible. Quand elle se met en scène avec l'enfant dans une activité : « on utilise des séquentiels, des procédures pour manger, je les utilise et je montre aux parents comment je l'utilise concrètement en fait », son action est une transmission de ses savoirs aux parents. Cette action renforce le processus de généralisation des acquis.

Un des aspects important du partenariat s'illustre par la rencontre initiale que fait l'ergothérapeute au cours de l'entretien. Les verbatims autour de la notion de vie quotidienne reviennent souvent quand l'ergothérapeute décrit ses actions : « on discute déjà du quotidien de l'enfant », « on discute des habitudes de vie quotidienne ». Les parents sont donc une source d'informations indispensable pour que l'ergothérapeute recueille des données sur l'enfant et construise son accompagnement. Au cours de l'accompagnement, c'est l'éducateur qui est le plus en lien avec les parents, donc l'ergothérapeute va chercher les informations auprès de lui. L'ergothérapeute développe donc une stratégie pour obtenir de l'information des parents, afin de compenser la répartition des missions au SESSAD, qui privilégie l'éducateur pour les visites à domicile

ii. Analyse des informations satellites de l'action

L'ergothérapeute aborde l'observation de la surprise des parents lorsqu'ils constatent, par vidéo interposée, la réussite de l'activité en séance avec

l'ergothérapeute (par exemple prendre un repas : maniement de la fourchette). Les parents sont surpris car l'enfant ne le fait pas à la maison. L'ergothérapeute interprète cette situation comme un élément de motivation pour « mettre en place ces petites aides pour que l'enfant il puisse le généraliser et le faire au quotidien ». L'effet de la vidéo sur la motivation des parents à s'investir dans l'accompagnement est intéressante, mais ne repose que sur une interprétation de l'ergothérapeute.

Sans formulation d'objectifs des parents, l'ergothérapeute affirme que le travail fourni en ergothérapie n'est pas utile : « ça sert à rien de les travailler pour les travailler ». On voit donc que les parents sont un acteur indispensable dans l'accompagnement, car nous pensons qu'ils sont un partenaire dans la généralisation des acquis.

L'ergothérapeute valorise l'aspect concret de la vidéo pour les enfants, qui les aident à faire un travail réflexif sur leur comportement. Nous pensons que cet aspect concret est investi par l'ergothérapeute car il favorise l'intérêt du jeune pour l'accompagnement en ergothérapie.

Les mises en situation écologiques sont un complément du travail effectué en séance : « Sur le papier il y a des choses qui sont tout a fait acquises (...) et puis sur le terrain on se rend compte que c'est pas si acquis que ça ». Nous pensons que l'ergothérapeute exprime ici tout l'intérêt de s'intéresser à l'environnement, avec le travail de généralisation des acquis en situation réelle.

L'ergothérapeute ajuste son travail en séance en fonction des vidéos de l'enfant en activité au domicile : « des fois on propose des choses à mettre en place mais on se rend compte qu'au domicile c'est pas forcément possible, du coup ça permet de se dire je travaille ça en séance, c'est bien mais est-ce que ça va pouvoir être reproduit au domicile ? ». Nous interprétons cela comme l'ajustement de la pratique à la réalité de l'enfant, la vidéo oriente donc l'accompagnement.

d. Analyse transversale

Pour réaliser cette analyse transversale, nous avons fait un tri des informations les plus pertinentes de chaque entretien selon les thèmes des concepts : la performance occupationnelle (personne, occupation, environnement), les interactions et le partenariat. Nous allons voir comment les pratiques en lien avec l'utilisation de la

vidéo, les interactions sociales et le partenariat viennent s'intégrer dans la pratique de l'ergothérapie. Enfin, nous apporterons ici une proposition de réponse aux hypothèses sur l'utilisation de la vidéo, ainsi nous pourrions expliquer si elle oriente les pratiques de l'ergothérapeute dans leur accompagnement des enfants avec TSA.

Les ergothérapeutes interrogées n'ont pas recours à la vidéo dans la phase de l'évaluation initiale et de diagnostic. Cette phase consiste à recueillir les données, en faire une analyse et rédiger un diagnostic (Berteraut, 2013). Les ergothérapeutes recueillent les informations dont elles ont besoin lors d'une rencontre avec les parents, ou par l'intermédiaire des professionnels avec lesquels elles travaillent. Ces informations concernent essentiellement les activités de la vie quotidienne de l'enfant et les attentes des parents. Les enfants avec TSA ont des troubles de la communication et des interactions qui peuvent rendre difficile voire impossible la prise d'informations sur leur vie quotidienne. Dès lors, les parents sont une source d'information indispensable pour connaître le profil occupationnel de l'enfant. L'ergothérapeute doit donc s'assurer de les impliquer au maximum pour établir un partenariat.

Au cours de cette recherche, tous les ergothérapeutes ont dit qu'ils filmaient leur séance de rééducation : activité au sein de l'établissement ou mises en situations écologiques. Dans tous les cas, les objectifs des séances étaient le travail des activités de la vie quotidienne. Les actions que vont entraîner le fait de filmer les enfants sont très différentes selon les utilisations.

Deux ergothérapeutes utilisent des vidéos montrant l'enfant en activité à son domicile. Un premier élément de réponse à la problématique peut être d'affirmer que l'ergothérapeute va devoir se procurer ces vidéos, et donc faire la démarche pour les obtenir. Pour l'ergothérapeute 2 la démarche est faite auprès des parents directement, et pour l'ergothérapeute 3 auprès de l'éducateur. Cette demande de la vidéo peut être considéré comme une illustration d'une de compétences de l'ergothérapeute « coopérer avec les différents acteurs ». Recourir à ce type de vidéo illustre aussi l'esprit des lois de 2002 et 2005 sur la construction du projet individuel, qui énonce notamment qu'il faut s'intéresser à la réalité de la vie quotidienne.

Quand les ergothérapeutes sont en possession de ces vidéos elles entreprennent une action principale : l'observation. En approfondissant cette notion d'observation,

nous avons constaté qu'elle se porte sur les principaux éléments suivants : la personne (connaissances, habiletés, fonctions corporelles), l'environnement (humain, matériel), l'activité (comment la personne réalise l'activité). Quand on croise ces trois éléments des observations de l'ergothérapeute et les éléments du concept de performance occupationnelle, on constate qu'ils sont identiques. De plus, on retrouve bien la notion d'activité faite de manière volontaire (Nelson, 1997). En effet, si l'ergothérapeute demande au jeune, lors d'une séance, de mettre ses lacets, on peut penser que la raison pour laquelle il le fera, ne sera pas le même que dans sa vie quotidienne. En séance il saura que l'ergothérapeute le regarde, et en tant qu'ergothérapeute on peut se demander quel sens cela fait-il chez le jeune de devoir mettre ses chaussures, alors qu'il les a déjà aux pieds... Dans une activité de vie quotidienne, le fait de filmer le jeune à son domicile va permettre d'observer l'activité dans une logique d'action, par exemple : je me lève, je déjeune, je m'habille et je mets mes chaussures avant de sortir.

Si l'ergothérapeute observe l'enfant en activité à son domicile à travers des vidéos, alors cela orientera son accompagnement (hypothèse 1). Cette hypothèse est validée car l'ergothérapeute choisit d'observer certaines activités dans certains environnements, dans un but précis. Il va donc mener des actions pour atteindre son objectif. La performance, on l'a expliqué, est au croisement de l'occupation, de la personne et de l'environnement. Observer une personne en activité dans son environnement de vie apparaît pertinent, dans la mesure où elle mettra ses lacets plus souvent par exemple sur une petite chaise à l'entrée de chez elle, plutôt qu'en salle d'ergothérapie. L'important est de comprendre l'activité dans son contexte, autrement dit la performance occupationnelle de celle-ci.

La vidéo est un outil qui permet d'avoir un retour sur la performance occupationnelle d'une activité. L'ergothérapeute peut constater si le travail sur l'indépendance et l'autonomie fait en séance, davantage centré sur la personne, est généralisé dans la vie quotidienne. L'ergothérapeute va utiliser ses observations pour ajuster son accompagnement. L'intervention de l'ergothérapeute peut concerner par exemple l'environnement, ou le niveau d'aide apporté. En ce qui concerne le niveau d'aide, les parents sont le « relais » des compensations mises en place par l'ergothérapeute. Le partenariat entre l'ergothérapeute et le parent est donc essentiel pour créer les conditions de la réussite de l'activité au domicile. Au vue de ces résultats, on peut

affirmer que si l'ergothérapeute regarde des vidéos de l'enfant filmées par les parents à son domicile, alors il va pouvoir évaluer et agir sur la performance occupationnelle de l'enfant (hypothèse 2).

Les interactions sociales ne sont pas au cœur des observations des deux ergothérapeutes qui utilisent les vidéos montrant l'enfant en activité au domicile. En effet l'accompagnement des ergothérapeutes ne vise pas directement l'objectif d'améliorer les compétences sociales de l'enfant. Nous employons ici l'expression « pas directement » car ce n'est pas un objectif clairement formalisé. Cependant, quand les ergothérapeutes 2 et 3 visualisent les vidéos, elles sont attentives aux interactions qui se produisent entre le parent et l'enfant. Leur but est de comprendre les effets produits par ces interactions sur la réussite de l'activité. Le but n'est pas d'évaluer les difficultés d'interaction pour ensuite les travailler en séance. Les interactions sont envisagées comme une composante de la performance occupationnelle, et donc un levier pour l'action de l'ergothérapeute. L'hypothèse 3 : si l'ergothérapeute observe la performance occupationnelle des interactions sociales de l'enfant grâce à la vidéo, alors il va être capable d'établir plus facilement une relation avec l'enfant ; n'est pas validée.

Les ergothérapeutes procèdent toutes à des visionnages des vidéos de l'enfant en situation d'activité écologique et en groupe, dans le cadre des séances de rééducation. Même si ces vidéos ne sont pas filmées au domicile, nous ne pouvons pas les ignorer car elles sont un outil important dans la pratique de l'ergothérapeute. L'ergothérapeute utilise cette situation de groupe et d'attentions conjointes pour encourager l'enfant à établir une interaction (identifier et exprimer ses difficultés, écouter les conseils de l'ergothérapeute). Les interactions sont une condition de réussite des objectifs. L'ergothérapeute n'évalue donc pas directement les interactions mais les provoque. Cette pratique de visionnage en groupe fait écho à ce que Sylvie Meyer nomme « la cartographie de l'occupation », définie comme « une démarche de collaboration entre le thérapeute et l'utilisateur qui permet d'explorer son expérience subjective de l'occupation ». Il apparaît essentiel que la personne accompagnée participe. L'auteur ajoute que cette cartographie de l'occupation peut être facilitée par des questions que l'ergothérapeute va poser à la personne sur ces ressentis autour de la séance.

Qu'il s'agisse de vidéo montrant l'enfant en activité à son domicile ou en séance, on retrouve un but commun chez les ergothérapeutes : la volonté de transmettre aux parents des conseils qui vont faciliter la réalisation de l'activité. Ces conseils vont permettre aux parents de réajuster leur niveau d'aide, pour tendre vers une autonomie, et une indépendance du jeune. La définition du partenariat Pelchat & Lefebvre (2005) prend alors tout son sens : « l'association interdépendante de la famille et des professionnels qui se fixent des buts et des objectifs communs de soins. Chacun reconnaît les compétences et expertises de l'autre : le parent l'expertise disciplinaire du professionnel ; le professionnel l'expertise du parent dans la situation avec l'enfant ».

L'utilisation de la vidéo par l'ergothérapeute va donc nécessiter une implication des parents, dont le bénéficiaire est l'enfant. Grâce aux champs que la vidéo permet d'observer : environnement, activité, personne ; puis aux compétences de l'ergothérapeute qui permettent de l'analyser, la vidéo apparaît comme un outil adapté à l'accompagnement des enfants atteints de TSA. Ces enfants ayant des difficultés à ajuster leur comportement à des contextes sociaux et à des environnements variés, ou à être intolérant aux changements, cela peut perturber la réalisation de l'activité. Il est donc important de saisir au mieux la performance occupationnelle de l'activité, afin d'introduire l'intervention en ergothérapie et créer des leviers d'actions.

VII. Discussion

La question initiale qui a motivé ce travail de recherche était : « Quel sont les enjeux d'une collaboration entre l'ergothérapeute et les parents d'un enfant atteint de TSA ? ». Les résultats produits identifient des enjeux : l'évolution de la pratique professionnelle (la vidéo est encore peu utilisée), la création et le maintien du partenariat avec les parents, la relation entre le parent et l'enfant comme levier d'action pour l'ergothérapeute, la place des parents dans la généralisation des acquis.

L'ergothérapie « prévient, réduit ou supprime les situations de handicap en tenant compte des habitudes de vie des personnes et de leur environnement.

L'ergothérapeute est l'intermédiaire entre les besoins d'adaptation de la personne et les exigences de la vie quotidienne en société » (ANFE). La vidéo présente objectivement les différents environnements des enfants : domicile, école, et cetera. Elle peut, nous pensons, faciliter ce rôle d'intermédiaire de l'ergothérapeute, en facilitant l'accès à des observations de la personne et de ses environnements. Au delà, elle peut être utilisée pour servir les compétences de l'ergothérapeute : évaluer une situation et élaborer un diagnostic ergothérapeutique, concevoir et conduire un projet d'intervention en ergothérapie et d'aménagement de l'environnement, mettre en œuvre et conduire des activités de rééducation, élaborer et conduire une démarche d'éducation et de conseil en ergothérapie, évaluer et faire évoluer la pratique professionnelle, former et informer.

Les résultats produits dans ce travail de recherche peuvent mettre en valeur les avantages de l'utilisation de la vidéo dans la pratique en ergothérapie avec des enfants atteints de TSA. Nous avons conscience que la demande d'une vidéo de l'enfant en activité à son domicile à la famille relève de la sphère intime. Cela mérite d'être abordé en équipe pluridisciplinaire au sein de l'établissement, afin d'élaborer une procédure qui encadre cette pratique.

La notion d'environnement écologique a été largement abordée dans ce travail. D'ailleurs, il aurait été pertinent de le traiter en tant que concept. En terme de pratique professionnelle de l'ergothérapeute avec les enfants atteints de TSA, il apparaît important de mettre en situation l'enfant dans des environnements écologiques pour travailler la généralisation des acquis. L'ergothérapeute ne doit pas perdre de vue qu'une activité réalisée avec succès en séance, dans un environnement de soins, n'est pas une activité forcément réussie dans la vie quotidienne.

Concernant la méthodologie mise en place, il aurait été intéressant de procéder à une observation, en complément des entretiens. Nous pensons que les moments de visionnage des vidéos avec les parents et les enfants auraient été pertinents à observer. L'observation aurait permis de saisir les actions de l'ergothérapeute de manière objective.

Dans le cadre de la pratique ergothérapeutique, lors du visionnage des vidéos de l'enfant en activité au domicile, nous proposons l'utilisation du modèle théorique bio-

psycho-social de la classification internationale du fonctionnement du handicap et de la santé (CIF). En effet cela permettrait de structurer les observations et donc de les harmoniser, en vue par exemple de les comparer dans le temps.

L'aspect pédagogique des vidéos est très présent dans le discours des ergothérapeutes. La valeur pédagogique des vidéos s'illustre lors des visionnages avec l'enfant : apprendre à réaliser une activité de manière adaptée ; et avec les parents : conseiller sur le niveau d'aide à apporter pour la réalisation d'une tâche. La valeur pédagogique donnée à la vidéo est un moyen d'agir sur la performance occupationnelle, qui aurait pu étayer davantage la réponse à l'hypothèse 2. Lorsque les vidéos sont visionnées avec l'enfant, afin d'améliorer sa participation aux échanges avec le groupe et l'ergothérapeute, nous proposons l'utilisation de l'outil Logiral, un logiciel permettant de ralentir le son et l'image d'une vidéo.

Il aurait été intéressant de saisir aussi comment l'ergothérapeute, à travers la verbalisation de ses actions mentales, intègre ce recours à la vidéo dans son accompagnement. En effet c'est principalement l'utilisation qui est décrite dans ce travail, mais le processus avant et après l'utilisation l'est peu. Dans une autre recherche, nous aurions aussi pu nous intéresser au choix de filmer certaines situations et pas d'autres, ainsi qu'aux conséquences de filmer ou pas une activité.

Les ergothérapeutes ont tous mentionné l'aspect ludique et attrayant de l'utilisation de la vidéo pour les jeunes. Ces représentations n'ont pas été analysées car nous recherchions plutôt à comprendre les actions menées par l'ergothérapeute avec la vidéo. Cependant, ce matériau pourrait être intéressant à analyser à travers le concept d'engagement de l'enfant dans sa rééducation.

Conclusion

Ce travail de recherche mené dans le cadre de l'obtention du diplôme d'Etat d'ergothérapeute, avait pour objectif de comprendre comment l'observation et l'analyse de la performance occupationnelle de l'enfant avec des TSA, en situation

d'activité, à travers la vidéo, pouvaient orienter les actions de l'ergothérapeute dans son accompagnement.

En mobilisant mon expérience d'un stage en pédiatrie, des lectures sur l'accompagnement en ergothérapie des enfants autistes et mes questionnements personnels, j'ai commencé par interroger les enjeux autour de la collaboration entre les parents d'un enfant avec des TSA et l'ergothérapeute. En effet cette collaboration s'est révélée essentielle, notamment en vue d'une généralisation des acquis, et recommandée par l'HAS. Nous avons continué nos lectures sur la pratique de l'ergothérapie dans le domaine des TSA, et réalisés des entretiens exploratoires. Un entretien un a mis en valeur l'importance de l'utilisation de la vidéo pour comprendre comment l'enfant agit dans son environnement, et aussi pour assurer un support d'échange avec les parents. Nous avons décidé alors de nous interroger sur les informations qui pouvaient s'échanger entre les parents et l'ergothérapeute par le biais de la vidéo, et comment l'ergothérapeute allait les utiliser. En explorant la littérature scientifique sur les sujets des TSA, nous avons approfondi nos connaissances sur les TSA, notamment sur les troubles des interactions sociales, et leurs conséquences sur la vie quotidienne de l'enfant. Les lectures sur les films familiaux, ont montré qu'ils étaient un outil pertinent pour observer l'activité humaine avec précision. Nous avons pu formuler la problématique, qui introduit le concept de l'analyse de la performance occupationnelle de l'enfant avec un TSA en situation d'activité à travers des films familiaux, et les orientations qu'elle peut donner à l'accompagnement de l'ergothérapeute. Nous avons mobilisé trois concepts : le partenariat, la performance occupationnelle et les interactions sociales. La notion de partenariat s'adapte à la pratique en ergothérapie, où chacun apprend de l'autre. La performance occupationnelle fait référence à l'idée d'interaction entre la personne, l'environnement et l'occupation, et permet d'aborder une situation d'activité sous plusieurs angles. Trois entretiens semi-directifs ont permis de répondre aux hypothèses que nous avons formulées sur l'utilisation de la vidéo, pour observer la performance occupationnelle, et pour comprendre comment elle oriente l'accompagnement en ergothérapie. Nous constatons dans les résultats que l'utilisation de la vidéo va orienter la pratique de l'ergothérapeute car c'est un outil qui nécessite de la réflexion pour le mettre en place et analyser son contenu. La vidéo permet d'observer la performance occupationnelle de l'enfant, et donc d'adapter

l'accompagnement. Les interactions sociales ne sont pas au cœur des observations de l'ergothérapeute. Cependant le visionnage des vidéos avec les parents est utilisé comme un support pédagogique, et avec les enfants il constitue un moment d'interaction propice au développement des échanges et à l'autocritique. Au cœur du processus, le partenariat avec les parents est indispensable à la mise en place de l'utilisation de la vidéo.

Ce travail de recherche a pris une nouvelle dimension lors de l'analyse des données recueillies. Le sujet étant assez précis, nous nous sommes confrontés au manque d'ergothérapeutes utilisant ce type de vidéo, c'est pourquoi il a fallu élargir le sujet aux vidéos montrant l'enfant en activité en situation écologique. Cependant, nous nous sommes rendu compte que de nombreux points communs existaient dans les objectifs d'utilisation et donc assuraient une cohérence à ce travail. En terme de limites, l'utilisation de la vidéo nécessite du temps, des équipements techniques et un investissement fort des parents, qui peuvent parfois faire obstacle à sa mise en place.

En stage dans un IME accompagnant les enfants atteints de TSA, j'ai pu mesurer le travail effectué grâce à la vidéo, et me mettre en situation d'accompagner un jeune sur une séance de graphisme, tout en étant filmé. La précision de mes observations n'aurait pas été possible sans la vidéo.

Attaché à comprendre les activités de vie quotidienne de l'enfant à son domicile, ce travail pourrait aussi être transposé dans d'autres environnements de l'enfant, comme l'école, avec l'objectif principal de faciliter l'indépendance et l'autonomie dans la vie quotidienne.

Bibliographie

Alexandre, A., Lefèvre, G., Palu, M., & Vauvillé, B. (2010). *Ergothérapie en pédiatrie*. Bruxelles, Belgique : De Boeck, 83-96.

American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders DSM-5* (5^e éd.). Arlington, VA : American Psychiatric Publishing.

ANESM. (2012). *Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent*. Repéré à http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-03/recommandations_autisme_ted_enfant_adolescent_interventions.pdf

Association Nationale Française d'Ergothérapie. (2016). Définition de l'ergothérapie. Repéré à <http://www.anfe.fr/definition>

Barthélémy, C., Bonnet-Brilhault, F. (2012). *Autisme : de l'enfance à l'âge adulte*. Paris, France : Lavoisier, 3-184.

Bailliard, A. (2015). Video methodologies in research : unlocking the complexities of occupation. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 82 (1), 35-43.

Berteraut, A. (2013, octobre). *Le raisonnement clinique en ergothérapie*. Communication présentée aux étudiants de 1^{ère} année en ergothérapie, Tours, France.

Centre de recherche en psychologie de la connaissance, du langage et de l'émotion. (2016). Logiral. Repéré à <http://centrepsyche-amu.fr/logiral/>

Dechambre, D. (2015, février). *Autisme et ergothérapie*. Communication présentée aux étudiants de 2^{ème} année en ergothérapie, Tours, France.

Dechambre, D. (2009). Autisme et troubles associés : ce qu'il faut savoir pour adapter la prise en charge. *Ergothérapies*, 34, 11-14.

Degenne, C., Serres, J., Gattegno, M-P., Adrien, J.L. (2009). Etude préliminaire des troubles des interactions et de la motricité chez des bébés âgés de quelques jours à 6 mois et présentant ultérieurement un trouble autistique. *Devenir*, 21, 265-294.

De La Vaissière, S. (2014, avril). *Le développement psychomoteur*. Communication présentée aux étudiants de 2^{ème} année en ergothérapie, Tours, France.

Elouard, P. (2012). *Autisme : le partenariat entre parents et professionnels*. Grasse, France : AFD, (116 p.)

France : AFD, (219 p.)

Law, M., Cooper, B., Strong, S., Stewart, D., Rigby, P., Letts, L. (1996). The Person-Environment-Occupational Model: A transactive approach to occupational performance. *Canadian Journal of Occupational Therapy* 63(1), 9-23.

Maestro, S., Muraroti, F. (2008). Les films familiaux. Dans P. Delion & al. (dir.), *Autisme : état des lieux et horizons* (p.89-95). Toulouse, France : ERES.

Marcatand, S. (2009). Quel projet d'accompagnement pour une personne avec autisme ou Trouble Envahissant du Développement ? *Ergothérapies*, 34, 31-

39. Meyer, S. (2013). *De l'activité à la participation*. Paris, France : De Boeck-Solal.

Ministère des affaires sociales, de la santé et des droits de la femme. (2013). *Troisième plan autisme (2013-2017)*. Repéré à <http://www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan-autisme2013-2.pdf>

Pierce, D. (2005). The usefulness of video methods for occupational therapy and occupational science research. *The american journal of occupational therapy*, 59 (1), 9-19.

Quivy, R., Campenhoudt, (Van) L. (1995). *Manuel de recherche en sciences sociales*. Paris, France : Dunod, (287 p.)

Ranoux, C. (2009). La compétence sociale du jeune atteint d'autisme. *Ergothérapies*, 34, 41-49.

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

Sourd, A. (2009). Autisme et Ergothérapie : une expérience en SSESAD spécialisé. *Ergothérapies*, 34, 23-30.

Treese Daquin, C., Ramos, O. (2009). *Le SESSAD "Autisme". Accompagnement des personnes avec autisme, autres TED, et de leurs familles*. Mouans Sartoux,

Vermersch, P (2014). *L'entretien d'explicitation*. Issy-les-Moulineaux, France : ESF Editeur, 41-59.

Wendland, J., Gautier AC., Wolff, M., Brisson, J., Adrien, JL. (2010). Retrait relationnel et signes précoces d'autisme : étude préliminaire à partir de films familiaux. *Devenir*, 22, 51-72.

Williams, C., Wright, B. (2010). *Vivre avec le trouble du spectre de l'autisme*. Montréal, Canada : Chenelière Education, 33-54, 103-170.

Table des matières

INTRODUCTION	1
I. Choix du thème et de la question de départ	3
II. De la question de départ à la question de recherche.....	5
1. Recherches bibliographiques.....	5
2. Entretiens exploratoires.....	6
III. La phase exploratoire.....	8
1. Les recherches bibliographiques.....	8
a. Le trouble du spectre de l'autisme	8
b. Les films familiaux et la vidéo	11
c. L'accompagnement proposé aux enfants avec un TSA.....	14
IV. La problématique	17
1. Les concepts	18
a. La place des parents dans l'accompagnement en ergothérapie de l'enfant avec TSA : le concept du partenariat	19
b. Les interactions sociales	20
c. Le concept de performance occupationnelle en ergothérapie	23
d. Synthèse sur les concepts mobilisés.....	26
2. Les hypothèses	26
V. Le dispositif d'investigation.....	27
1. Le type de données recherchées.	27
2. Le choix de la méthode	27
a. Le questionnaire	27
i. Présentation.....	27
ii. Traitement des résultats	29
b. L'entretien.	30
i. Présentation.....	30
ii. Présentation du dispositif	32
iii. Conduite de l'investigation	33
VI. Analyse des résultats	35
1. Présentation des données brutes	35
2. Traitement des données	36

a. Entretien 1	37
b. Entretien 2	37
c. Entretien 3.....	37
3. Analyse des résultats	37
a. Entretien 1	37
i. Analyse du discours procédural	37
ii. Analyse des informations satellites de l'action	41
b. Entretien 2	43
i. Analyse du discours procédural	43
ii. Analyse des informations satellites de l'action	48
c. Entretien 3.....	48
i. Analyse du discours procédural	48
ii. Analyse des informations satellites de l'action	52
d. Analyse transversale	53
VII. Discussion.....	57
Conclusion	59

Bibliographie

Table des matières

Liste des acronymes

Annexes

Liste des acronymes

ABA : Applied Behavior Analysis

AFG : Association Française de Gestion de services et d'établissements pour personnes autistes

AIVQ : Activité Instrumentale de la Vie Quotidienne

ANFE : Association Nationale Française d'Ergothérapie

AOTA : American Occupational Therapy Association

AVQ : Activité de la Vie Quotidienne

CCTE : Cadre Conceptuel du groupe Terminologie

CRA : Centre de Ressource Autisme

DSM-5 : Diagnostic and Statistical manual of Mental disorders, cinquième édition

ENOTHE : European Network of Occupational Therapy in Higher Education

HAS : Haute Autorité de Santé

IEM : Institut d'Education Motrice

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

PECS : Picture Exchange Communication System

PEO : Personne Environnement Occupation

PPI : Projet Personnel d'Intervention

SESSAD : Service d'Education Spéciale et de Soins à Domicile

TEACCH : Treatment and Education of autistic and related Communication Handicapped Children

TED : trouble envahissant du développement

TSA : Trouble du Spectre Autistique

Annexes

Annexe I : Questionnaire

Annexe II : E-mail de demande d'entretien

Annexe III : Guide d'entretien (version 1)

Annexe IV : Guide d'entretien (version 2)

Annexe V : Retranscription de l'entretien avec l'ergothérapeute 2

Annexe VI : Identification du discours procédural - Entretien 1

Annexe VII : Identification du discours procédural - Entretien 2

Annexe VIII : Identification du discours procédural - Entretien 3

ANNEXE I

Questionnaire

« L'usage de la vidéo en ergothérapie avec les enfants (3 à 12 ans) atteints d'un trouble du spectre autistique ».

Ce questionnaire constitue la première partie de mon dispositif d'investigation pour mon mémoire de fin d'étude.

Je vous demande vos nom, prénom et adresse mail, afin de recontacter certain (-es) d'entre vous, qui utilisent des vidéos de l'enfant filmées par la famille, afin de leur proposer un entretien. A la fin du questionnaire, je vous propose de me dire maintenant si vous acceptez d'être recontacté plus tard ou non, ce qui évitera de vous déranger.

Pour celles et ceux qui n'utilisent pas les vidéos filmées par les parents, votre avis m'intéresse également, mais vous ne serez pas recontactés.

Enfin, je vous assure de garder secret vos nom, prénom et email et je m'engage à communiquer les résultats de ce questionnaire à tous les participants.

Merci du temps que vous prendrez à faire avancer ma recherche.

Nicolas Gardien, étudiant de 3ème année à l'IFE de Tours.

- Nom :
- Prénom :
- Adresse Mail :
- Type d'établissement dans lequel vous exercez

(Ces quatre champs étaient obligatoires à remplir)

1) Utilisez-vous des vidéos montrant l'enfant en activité à son domicile au cours de votre accompagnement d'ergothérapeute ? (réponse obligatoire, choix unique)

oui

non

2) Si vous utilisez ce type de vidéos, par qui sont-elles filmées ? (réponse non obligatoire, choix multiples)

par vous

par la famille

par vous et aussi par la famille

3) Si vous n'utilisez pas ce type de vidéos, quelles sont la/les raison(s) ? (réponse non obligatoire, choix multiples)

vous n'avez pas le matériel pour faire des vidéos

vous n'avez pas le temps

vous n'en avez pas besoin / vous n'en voyez pas l'intérêt pour votre accompagnement

vous n'avez pas l'autorisation de filmer l'enfant

vous n'y avez pas pensé

Autres, précisez :

4) Si vous utilisez-vous des vidéos montrant l'enfant en activité à son domicile au cours de votre accompagnement en ergothérapie, acceptez-vous d'être recontacté plus tard pour un entretien téléphonique? (question non obligatoire, choix unique)

Oui

Non

ANNEXE II

E-mail de demande d'entretien

« Bonjour,

Je vous remercie d'avoir accepté d'être recontactée pour faire un entretien avec moi. Celui-ci pourra se dérouler par téléphone ou par Skype, ou d'autres moyens à votre convenance, mais malheureusement je ne pourrai pas vous rencontrer à moins que vous ne soyez pas loin de Tours.

Pour être à l'aise, je pense qu'il faudra libérer 1h30 pour l'entretien, je préfère prévoir large. En ce qui concerne mes disponibilités, je suis disponible tous les week-end et tous les jours en semaine à partir de 18H.

L'entretien aura pour but de voir comment vous vous appropriez et utilisez les vidéos montrant l'enfant en activité à son domicile, dans votre pratique en ergothérapie.

Je me tiens à votre disposition pour tout renseignement au 06.41.86.19.07.

Merci encore pour votre participation et à bientôt. »

ANNEXE III

Guide d'entretien (version 1)

Question introductive

1) Comment se déroule votre accompagnement en ergothérapie avec un enfant atteint d'un TSA ?

Thème 1 : le partenariat avec les parents

2) Quelle est la place des parents dans votre accompagnement ?

Thème 2 : L'utilisation des vidéos filmées par les parents montrant l'enfant en activité.

3) Pourquoi utilisez-vous les vidéos filmées par les parents montrant l'enfant en activité ?

4) Qu'observez-vous dans les vidéos ?

5) Selon vous quel est l'intérêt d'utiliser la vidéo ?

Relance : Auriez-vous un exemple de situation précise à me donner ?

Thème 3 : les interactions sociales

6) Comment construisez-vous la relation avec l'enfant atteint de TSA ?

ANNEXE IV

Guide d'entretien (version 2)

Question introductive.

Pouvez me présenter l'établissement dans lesquels vous travaillez et avec quelle population ?

Thème 1 : l'accompagnement en ergothérapie.

Comment se déroule votre accompagnement en ergothérapie avec un enfant atteint d'un TSA ? »

Relances

- Utilisez-vous des bilans ?
- Comment sont établis les objectifs de vos prises en soins ?
- Rencontrez-vous des difficultés à certaines étapes de votre accompagnement ou pour certaines activités ?

Thème 2 : L'utilisation des vidéos filmées par les parents montrant l'enfant en activité.

Comment utilisez-vous les vidéos filmées par les parents montrant l'enfant en activité ?

Pourquoi utilisez-vous les vidéos filmées par les parents montrant l'enfant en activité ? ou Selon vous quel est l'intérêt d'utiliser la vidéo ?

Qu'observez-vous dans les vidéos ?

Quel est l'intérêt d'observer l'enfant en activité à son domicile plutôt qu'au sein du ... ? (SESSAD, cabinet et cetera)

Pouvez-vous vous souvenir de la dernière fois que vous avez utilisé la vidéo, et me décrire précisément toutes les actions que vous avez accomplies ?

Thème 3 : le partenariat avec les parents

Pouvez-vous me parler du rôle des parents dans votre accompagnement en ergothérapie ?

Relances

- Que faites-vous avec eux ?
- Est-ce que vous sollicitez les parents pour obtenir des informations ?

Thème 4 : les interactions sociales

Pouvez-vous me parler de la capacité à avoir des interactions sociales chez les jeunes que vous accompagnez ?

Comment établissez-vous une relation avec les jeunes que vous accompagnez ?

Observez-vous les manières dont le jeune interagit lorsque vous regardez les vidéos du jeune en activité ?

Relances

- Si vous observez les interactions sociales du jeune, est-ce que cela vous aide à construire une relation avec lui ?

ANNEXE V

Retranscription de l'entretien avec l'ergothérapeute 2

Enquêteur : Bonjour, c'est Nicolas l'étudiant pour l'entretien.

Oui. Dites moi...

Enquêteur : Donc on va commencer, ça va durer environ quarante cinq minutes, on était convenu de ça ?

Pas de soucis.

Enquêteur : Tout d'abord je vous explique un peu le contexte, je fais mon mémoire à l'école de Tours, je m'intéresse à l'utilisation de vidéos montrant l'enfant en activité à son domicile, filmées par les parents. Et en fait je m'intéresse à ce que l'ergothérapeute peut en extraire de ces vidéos, comment il va s'en servir dans sa pratique. Je m'intéresse notamment à la relation que peut avoir l'ergothérapeute avec l'enfant, puis je suis aussi intéressé par les mises en situation écologique, quel intérêt ça peut avoir de voir l'enfant en activité dans son environnement. Donc voilà en gros le cadre de ma recherche.

Ok.

Enquêteur : Donc je vais vous demander si vous pouvez me présenter les différents types d'établissements dans lesquels vous travaillez et avec quelle population ?

Alors je travaille en libéral, c'est enregistré ou vous tapez en même temps ? Parce que je veux savoir si je parle trop vite euh...

Enquêteur : Non non allez-y c'est enregistré. Oui pardon j'ai oublié de vous préciser que c'est enregistré et anonyme, ne vous inquiétez pas.

D'accord. Donc je travaille en cabinet libéral, en SESSAD, et je travaille dans une association pour l'autisme donc CESA qui dépend d'un CRA, donc j'ai trois structures. Quatre vingt dix pour cent de mes patients en cabinet présentent un trouble envahissant du développement ou trouble autistique, les autres c'est des dyspraxiques, troubles des apprentissages. Au SESSAD ce ne sont que des enfants

qui présentent un autisme typique ou un trouble envahissant du développement, et au CESA c'est une unité diagnostic, donc c'est des enfants qui viennent avec l'éventualité d'avoir un diagnostic TSA.

Enquêteur : Alors la différence entre autisme typique et TED c'est quoi pour vous ? Parce que moi je suis parti sur la classification du DSM-5 qui parle de TSA.

Oui, il va vraiment falloir que vous regardiez à quelle classification vous vous référez.

Enquêteur : Le DSM-5 pour moi.

Alors au SESSAD on accepte pas les TED non spécifiés, donc voilà. Mais du coup dans la classification du DSM-5 c'est les TSA donc je sais pas trop si ils sont repris dedans. Mais sinon la majorité des cas de mon métier c'est des TED donc TSA.

Enquêteur : Je vais prendre l'appellation films familiaux car ça va plus vite que de dire vidéos filmés par les parents en activité au domicile.

Oui, en fait moi dans la cadre du cabinet ce sont les parents qui filment les vidéos, ça peut être une vidéo d'un lavage de dents, comme ça peut être une vidéo d'une séquence d'habillage, comme ça peut être je sais pas moi, en fonction de l'activité, j'ai par exemple la mise de chaussettes, j'ai eu la mise de chaussures, j'ai eu le lavage des mains donc voilà. Ils filment vraiment les actes sur lesquels on va travailler. Dans le cadre du SESSAD, en plus des films familiaux je peux avoir les films des professionnels, donc mes collègues éducateurs qui vont filmer un acte de vie quotidienne, mais à ce moment-là sur un temps scolaire ou sur un temps de domicile en présence du parent. Parce que nous en SESSAD on considère que le parent est acteur donc parfois on filme le parent en action auprès de son enfant, parce que c'est lui qui va aider à la mise en place de l'acte, c'est lui qui va enseigner l'acte à son enfant donc c'est pas parfois le parent qui filme.

Enquêteur : D'accord. Euh... Là vous me dites beaucoup de choses donc on va y revenir après dans le détail. Ma prochaine question ça serait : est-ce que vous pouvez me parler un peu de votre accompagnement auprès des enfants ? Alors vu que vous avez plusieurs structures ça va peut être pas être évident car vous allez avoir une réponse différente pour chaque structure non ?

Non... on va faire quelque chose de général.

Enquêteur : Ok, et bien je voudrais savoir comment se déroule votre accompagnement en ergothérapie : les entretiens, les évaluations, les objectifs, les moyens, comment ça se déroule ? Qu'est-ce que vous faites en termes d'actions ?

Alors, qu'est-ce que je fais... On va partir sur le cabinet, je fais un entretien avec les parents, ensuite au bout de cet entretien on fait une phase d'évaluation, donc dans l'entretien c'est vraiment l'histoire du jeune, l'anamnèse, le pourquoi de la consultation, pourquoi le médecin a préconisé le bilan en ergothérapie. Explication de notre profession aussi, parce que bien souvent ils viennent chez nous mais ils savent pas qui on est, et puis je partage avec le jeune ses difficultés si il en a, aussi si il a des difficultés sur l'école il peut me montrer son cahier... Enfin voilà c'est un premier entretien pour aussi dédramatiser, pour que le jeune se fasse au lieu, à la personne, et que le jour où on met en place l'accompagnement il ne soit pas pris dans l'émotion et l'angoisse de la nouveauté. Parce que c'est souvent des choses qu'on rencontre chez les personnes avec TED. Au cours de ce premier entretien je regarde aussi quels sont les niveaux de compréhension, de communication expressive et réceptive des jeunes, pour savoir si je dois mettre en place une structure ou pas lors des séances. Après je fais mes bilans et puis en fonction on établit les objectifs prioritaires, en sachant que j'ai demandé les attentes de la famille et que j'ai les attentes du médecin, donc on établit les objectifs prioritaires après les bilans. Je sais pas si je suis assez précise ou un peu trop...

Enquêteur : Non c'est très bien, j'ai juste pas compris l'évaluation de la relation.

En fait quand un enfant avec TED arrive dans un... En fait lors du premier entretien, qui est un entretien d'anamnèse avec la famille, le jeune est présent pour qu'il nous rencontre nous, pour qu'il se fasse des connaissances, qu'il sache qui je suis, et qu'on diminue la situation d'angoisse de la nouveauté...

Enquêteur : D'accord.

... et comme ça il repart de l'entretien en général avec ma photo et on peut essayer de mettre en place un petit emploi du temps pour la séance suivante : bon ben voilà

tu vas voir Virginie, tu as déjà vu le bureau, tu sais où c'est, et donc un petit peu dédramatiser toute cette nouveauté, car c'est difficile pour eux et donc amener plus de prévisibilité pour les séances suivantes.

Enquêteur : Ok, et bien on va rentrer un peu dans le vif du sujet des vidéos filmées par les parents, est-ce que vous pouvez m'expliquer pourquoi vous les utilisez ?

Alors on les utilise souvent à la phase de généralisation des acquis donc euh, ou quand on a défini un protocole d'action avec le parent, et enfin qu'on veut évaluer l'efficacité de ce protocole donc on va faire ça sur une activité précise. Par exemple si on fait la mise de chaussures, en fonction des difficultés et des atouts des enfants, on met en place un schéma d'action qui reprend geste par geste la façon dont va se dérouler la mise de chaussures. Donc ce schéma d'action va être transmis aux parents, et ils vont essayer de l'appliquer eux à un moment précis dans la semaine en fonction des disponibilités, donc c'est leur objectif en tant que parents. Moi en amont j'ai aussi... On a fait le protocole et je vais aussi le travailler en séance et donc du coup on va pouvoir directement essayer de généraliser la compétence sur le quotidien, parce que chez les personnes avec TED c'est pas parce qu'on a fait une fois au cabinet qu'on va la réussir à l'extérieur donc on va essayer de généraliser. Et donc à ce moment-là, le parent va être amené à filmer comment est-ce qu'il fait pour pouvoir s'autoévaluer et moi-même réajuster éventuellement le protocole, savoir à quel moment on va diminuer l'aide, parce que il a progressé, à quel moment on va baisser les renforçateurs, si vous connaissez les techniques ABA...

Enquêteur : Oui.

... on utilise des renforçateurs pour les personnes avec TSA. Donc voilà c'est l'intérêt de réajuster notre protocole d'apprentissage.

Enquêteur : Alors je vous interromps juste une minute, donc là vous me dites si j'ai bien compris, que la vidéo va vous permettre de vous réajuster vous par rapport aux situations où c'est le parent et l'enfant qui sont filmés ensemble alors ?

Oui.

Enquêteur : Vous regardez des vidéos où le parent aide l'enfant et vous regardez si le protocole que vous avez mis en place convient ?

En fait ça va nous permettre de voir ... Oui c'est ça, ça va nous permettre de voir si c'est efficace, ça va nous permettre de visualiser les progrès du jeune, la diminution de l'aide qu'on pourrait lui apporter. Ca c'est un type de situation, dans un autre temps je peux aussi demander aux parents de filmer l'acte pour pouvoir me montrer comment le jeune fait à la maison, parce qu'il y a des choses que je peux pas voir au cabinet.

Enquêteur : D'accord ok.

Donc voilà moi je l'utilise dans plein de temps différents la vidéo, elle va avoir pour moi pleins de rôles différents, déjà de voir l'acte, de pouvoir filmer et auto évaluer nos protocoles et pouvoir réajuster notre niveau aide, les renforçateurs et tout ça dans le protocole, et puis pour certains, je les filme carrément moi en séance pour pouvoir établir les protocoles d'action, parce que quand on fait certains protocoles on va aussi se saisir de ce que le jeune sait déjà faire. On va définir quelle étape dans un schéma, je parle d'étapes, et à ce moment-là établir le niveau d'aide qu'on doit leur donner. En fait je me rends compte quand je vous l'explique mais si vous connaissez pas les bases de l'ABA ou de chaînage ou de... On a un peu de mal à comprendre ce que j'explique.

Enquêteur : Non mais c'est juste que vous faites plusieurs types d'utilisation donc je vais prendre par ordre, donc par exemple on va prendre une vidéo de l'enfant en activité à son domicile filmé par les parents, vous m'avez dit que vous utilisiez ce type de vidéo.

Oui, oui. Ca je le fais souvent quand on va démarrer quelque chose, avant de mettre en place un protocole d'action, un schéma d'action, pour savoir où est-ce que l'enfant a un problème, et quel chaînage on va devoir utiliser pour faire l'acte.

Enquêteur : D'accord, mais ça c'est des vidéos qui sont filmées par les parents ? Comment ça se passe pour obtenir ces vidéos ?

Ils les filment à la maison et puis ils me les mettent sur une clé usb, puis moi je vais au cabinet je la regarde avec eux ou sans eux en fonction du temps que j'ai.

Enquêteur : Donc vous leur demandez ces vidéos ?

Oui, oui, je leur demande tout simplement, après les parents avec qui je travaille comme ça c'est des parents qui ont l'habitude de fonctionner comme ça, ça ne les choque pas.

Enquêteur : Je vais vous demander d'essayer de vous rappeler la dernière fois que vous avez visionné ce type de vidéo, un moment précis, une situation précise, une vidéo précise, et de me dire ce que vous faites pendant que vous visionnez la vidéo.

Et bien... La dernière fois c'était une liste de chaussure et donc je note, moi j'ai mon idée de procédure...

Enquêteur : Oui.

... une trame si vous voulez, qu'on essaye de garder pour mettre les chaussures, quelque chose de standard, donc euh, oui je sais pas comment dire, un schéma d'action. Et donc je coche ce que le jeune sait déjà faire, en même temps je regarde quelles sont les mains qu'il utilise...

Enquêteur : D'accord, vous regardez les mains.

... en même temps je regarde les positions qu'il prend...

Enquêteur : Ok.

... et tout ce qu'il y a autour de lui dans son environnement, c'est à dire que... par exemple si il déconnecte de la tâche ça va me permettre de comprendre qu'est-ce qui lui a fait déconnecter sa tâche, je sais pas si vous comprenez l'expression ?

Enquêteur : Oui oui.

C'est qu'un moment donné il abandonne tout et parfois la vidéo peut donner des éléments complémentaires qu'on ne voit pas quand on fait une observation en direct, surtout pour des enfants TSA, et souvent c'est là qu'on remarque qu'il y a un bruit particulier, un passage particulier, enfin voilà. Donc je fais une observation assez générale si c'est une première fois que je vois la vidéo, la toute toute première fois, donc là c'était la première fois que je regardais cette vidéo. Donc je regarde aussi les

habitudes de fonctionnement du jeune donc voilà, les bonnes préhensions au bon endroit, s'il initie certains mouvements ou euh... C'est un peu compliqué parce que souvent il y a le parent qui intervient.

Enquêteur : D'accord.

Et ça va m'aider à dresser mon protocole, et savoir à quel endroit je vais fournir de l'aide et quel type d'aide et à quel moment je récompense.

Enquêteur : D'accord alors ça on va y revenir, est-ce que vous utilisez une grille d'observation ou autre chose ? Est-ce qu'il y a un document produit par vous suite à cette observation ?

Oui, c'est à moi, il n'y a rien de standardisé puisque de toute façon ces observations elles sont différentes d'un enfant à un autre par contre moi j'ai mon schéma d'action qui est quasiment standardisé si on veut, pour mettre la chaussure on essaye d'avoir une trame classique, comme un individu lambda devrait faire, pour le brossage de dent tout ça j'ai quand même une ligne de conduite, oui j'ai des documents personnels, que j'ai établi au fur et à mesure de mon expérience.

Enquêteur : Ok, quand vous dites schéma d'action c'est un schéma comme une personne lambda ferait pour mettre ses chaussures, c'est toutes mes étapes de l'activité ?

Voilà c'est les étapes de l'activité, c'est le script de l'activité.

Enquêteur : D'accord.

Dans nos cours il y a bien longtemps on appelait ça l'analyse de l'activité, je sais pas si c'est toujours le même terme qu'on utilise maintenant.

Enquêteur : Oui c'est toujours le même terme. Donc j'imagine que vous êtes devant la vidéo, vous faites toutes vos observations, vous avez votre schéma d'action et vous allez cocher pour savoir si c'est fait selon celui-ci ou pas ? Et vous cochez ce qui diffère c'est ça ?

Je coche essentiellement ce que le jeune sait faire.

Enquêteur : Sait faire ?

Oui, en fait une croix suffit pas, je met souvent beaucoup d'observations cliniques supplémentaires, je note la préhension, je fais des remarques : manque de pression, tire pas assez fort, enfin voilà, une analyse de la vidéo étape par étape de l'activité.

Enquêteur : L'intérêt pour vous de voir le jeune faire ça chez lui et pas en libéral ou dans les locaux du SESSAD c'est quoi pour vous ?

C'est parce qu'on se rend compte qu'un enfant avec autisme en fonction du contexte et des lieux ne fait pas la même chose. Et donc c'est souvent le déficit de généralisation et souvent on nous dit « au bureau il le fait mais à la maison il ne le fait pas, ou à l'école il le fait mais avec moi il le fait pas ». Donc voilà c'est pour avoir une vision de ses actes partout, parce que effectivement on a des divergences et ça permet de pouvoir harmoniser si vous voulez l'apprentissage de l'acte ou la réalisation de l'acte. Ca peut jouer sur... Oui à la maison il est habitué à le faire assis sur une chaise et puis on remarque que si on met une chaise et ben du coup là c'est beaucoup mieux réalisé, aussi à l'école et beaucoup mieux réalisé aussi à la maison, et beaucoup mieux réalisé ailleurs, dans un autre lieu de vie. Donc c'est aussi une analyse de contexte parce que chez les personnes avec autisme on voit que le contexte a beaucoup d'importance.

Enquêteur : D'accord.

Et tout nécessite apprentissage, donc par exemple on peut dire bah oui à la maison il met les chaussons, oui mais à la maison les chaussons ils sont de sa couleur préférée qui est jaune, mais à l'école les chaussons ils sont bleus donc euh... Bah voilà ça peut être des détails comme ça quand on travaille avec des personnes avec autisme, donc du coup ça fait réfléchir sur autre chose et pas uniquement le côté pratique, ça a un côté constructif.

Enquêteur : D'accord donc ça vous permet de saisir le contexte si j'ai bien compris ?

Voilà, ben oui par exemple quand je travaille au SESSAD on demande parfois de filmer la mise de chaussure à la sortie de la classe, bah on se rend compte que le jeune il est debout, qu'il est au pied des porte-manteaux, dans une agitation, alors qu'en fait à la maison il n'a pas de problèmes pour mettre ses chaussures, et là on se rend compte qu'il est assis sur une chaise, dans un environnement calme, donc là du

coup là on va plutôt travailler sur le contexte, sur l'adaptation de l'environnement que uniquement sur le geste du quotidien.

Enquêteur : Alors on va peut-être passer aux deuxième type de vidéo, mais vous utilisez un autre type de vidéo qui montre le parent en train de faire quelque chose ?

Voilà, bah en fait quand on a établi le protocole pour apprendre à mettre la chaussure avec des moments où on va mettre une guidance gestuelle, le pointage ou un autre type d'aide et des renforçateurs...

Enquêteur : Alors je vous coupe juste trente secondes, c'est un protocole à destination des parents ?

C'est un protocole à destination des parents.

Enquêteur : Ok.

Oui on va travailler avec le parent, en amont on aura réfléchi en fonction de ses disponibilités, et puis il faut que les parents soient demandeurs de l'objectif aussi. Donc en fonction de sa disponibilité on va dire ben voilà le samedi matin avant d'aller à la salle de jeux on va prendre le temps de travailler la mise de chaussures. Et donc le parent va travailler selon le protocole qu'on aura établi, c'est à dire dans le protocole on a le contexte de réalisation, donc assis sur une petite chaise, dans un endroit bien défini qu'on aura défini avec les parents, avec les chaussures présentées d'une certaine manière, et le parent va savoir, suivant le protocole, quelle type d'aide il va devoir donner, et à quel moment il va le donner, puisque dans un protocole parfois le jeune peut faire certaines choses, et d'autres il a encore besoin d'aide. Et donc il va essayer de suivre ce protocole, et puis on va essayer de le filmer pour déjà savoir si on est bon, et aussi en regardant les films ça va nous permettre de réajuster le niveau d'aide que va pouvoir amener le parent, parce que à un moment le protocole il est bien mais il est pas assez subtil, si l'enfant commence à être de plus en plus acteur ben on va lui donner une autre type d'aide, au lieu de faire une guidance on va juste faire une induction ou un pointage, et donc on va réajuster notre protocole en fonction de l'évolution de l'apprentissage de l'acte par l'enfant. Donc le fait de filmer ça va nous permettre de nous rendre compte avec le parent de ce qu'il faut encore travailler ou de ce qu'il faut diminuer comme aide.

Enquêteur : D'accord et quand vous filmez ça c'est au domicile des parents ?

Donc c'est chez eux, et c'est le deuxième parent, ou le frère ou la sœur qui filme, pendant que le parent, qui est acteur, est en train de faire l'activité avec l'enfant.

Enquêteur : Et qu'est-ce que vous faites pendant ce temps là vous ?

Bah moi je suis pas là (rires). Ils me renvoient la vidéo quand on se revoit à la séance suivante, si on a l'occasion on regarde ensemble, sinon je regarde moi même, et puis on réajuste, je leur envoie un mail ou à la séance suivante je leur dis bon ben voilà j'ai eu le temps de regarder votre vidéo, c'est super et suite à la vidéo je pense que l'on peut modifier notre protocole.

Enquêteur : D'accord donc selon ce que vous observez en vidéo le protocole que vous leur donnez change.

Oui.

Enquêteur : Ok. Je fais un peu le point sur mes questions... Concernant la relation que vous avez avec les enfants, on sait que les enfants avec TSA ont des problématiques au niveau relationnel, comment ça se passe pour vous pour rentrer en relation avec l'enfant ?

Alors ça dépend complètement de leur niveau de fonctionnement, après euh... Au cours des entretiens je vais déjà demander aux parents quels sont les intérêts particuliers de leur enfant si ils en ont...

Enquêteur : Oui

... ce qui va m'aider à faire une accroche et amener des renforçateurs, des motivateurs, pour les amener à prendre plaisir à faire l'action, donc je fonctionne beaucoup en méthode comportementale et cognitive donc voilà, et puis après la relation elle est un peu humaine donc j'ai un peu du mal à vous expliquer, je sais pas trop quoi vous dire... On s'appuie déjà beaucoup sur ce qu'ils aiment et on essaye de renforcer, d'amener de l'intérêt donc voilà je joue aussi. J'ai la possibilité d'amener des jeux divers et des personnages divers, de les récompenser, de faire des diplômes pour certain quand on sait que les objectifs qui ont été fixés ont été atteints, on fait une grille d'évolution et on peut leur montrer qu'ils progressent...

Donc voilà toutes ces petites choses là ça aide à créer la relation pour moi. Puis ils ne sont pas tous non-verbaux hein, il y en a quand même beaucoup qui sont verbaux que j'accompagne. Je suis en train de faire une liste dans ma tête dans les jeunes que j'ai au cabinet j'en ai trois qui sont non verbaux, et ben les trois non verbaux déjà j'en ai un très très ancien donc on travaille beaucoup sur les renforçateurs, sur félicitations verbales...

Enquêteur : Alors les renforçateurs c'est quoi par rapport aux félicitations verbales ?

La félicitation verbale c'est une forme de renforçateur, après on a tous les renforçateurs concrets en fonction des goûts de l'enfant, écouter de la musique, pour certains, un chocolat, pour d'autres regarder une vidéo sur YouTube d'un petit truc qui les intéresse très fort, ça peut être jouer... Enfin c'est très personnalisé les renforçateurs et puis c'est pas toujours les mêmes car la force du renforçateur... On s'appuie beaucoup sur la force du renforçateur s'il est plus fort ou moins fort, et du coup en fonction de l'exigence qu'on a on va donner celui qui a le plus ou le moins d'importance. On a gradué les renforçateurs aussi dans les entretiens préliminaires pour savoir les plus faibles aux plus forts, pour savoir lequel donner à quel moment.

Enquêteur : Ok, est-ce qu'au niveau de la relation avec l'enfant est-ce que ça vous donne des indices quand vous voyez la vidéo de l'enfant avec le parent ?

Je regarde parfois les vidéos avec les enfants et on regarde souvent les dernières vidéos, celles où ils réalisent tout tout seul donc, et par comparaison, pour des jeunes qui ont quand même un bon niveau de compréhension, ceux qui ont pas beaucoup de niveau de compréhension ça n'a pas de sens, ils le regardent mais bon ils le regardent comme si c'était un film, il y a pas grand-chose qui ressort. Par contre ceux qui ont un bon niveau, qui vont vraiment peiner à obtenir notre objectif, et bien je leur montre souvent la toute première et puis la dernière comme ça ils voient les progrès qu'ils ont fait et ça leur permet de faire une auto-évaluation et du coup une autocongratulation enfin je sais pas comment le dire mais voilà, une valorisation de leur travail.

Enquêteur : Et cette valorisation du travail ça apporte quoi dans votre accompagnement ?

Ca permet que le jeune se sente bien et qu'il ait plus confiance en lui, et du coup généralement ça le motive à démarrer un autre objectif ou aller un peu plus loin dans les apprentissages.

Enquêteur : D'accord donc ça va influencer sur l'accompagnement...

Juste sur sa confiance en lui, pas sur moi, moi ça m'apporte un plaisir je dirais mais voilà ça m'apporte rien à moi directement, ça apporte plus au jeune et sur sa confiance et à sa capacité à dire oui j'y suis arrivé.

Enquêteur : Vous trouvez que la place de la relation elle est importante dans l'accompagnement de ces jeunes ?

Bah je pense que si on s'entend bien c'est mieux quand même. Si on s'entendait pas effectivement ni l'un ni l'autre... On reste avec un être humain à côté de nous, donc on avancerait pas, si on s'entendait pas donc oui, ça a une influence. Ce qui influence beaucoup aussi c'est la confiance en soi. Après oui la relation thérapeute patient elle est primordiale mais elle se construit. C'est sûr qu'un jeune qu'on suit depuis deux séances et un jeune qu'on suit depuis deux trois ans la relation et la complicité ne sont pas la même, on va pas aborder la personne de la même manière, on la connaît, quand on est au début on tâtonne, on y va doucement.

Enquêteur : Au cours du premier entretien qu'on avait eu ensemble, vous m'aviez dit que vous vous inspiriez quand vous regardez le parent et l'enfant, vous vous inspiriez de certaines guidances. Est-ce qu'il y a des manières de communiquer entre le parent et l'enfant qui vous servent à établir ou améliorer votre relation avec l'enfant ?

Ca ne me parle pas plus que ça, moi quand je parlais de guidance c'est vraiment déjà de partir sur tout ce que le parent fait et qui marche. C'est plutôt comme ça, moi je vais pas regarder tout ce qui est communication, toutes ces choses là. Je vais vraiment être sur l'axe moteur, la façon dont le parent propose, et l'aide qu'il propose.

Enquêteur : Dans la manière d'aider l'enfant, le parent s'y prend d'une certaine manière, vous pensez qu'il se joue quelque chose en terme de relation ?

En fait ça va plutôt être la façon dont le parent va renforcer, ou va motiver son enfant, ou va l'encourager, ou va valoriser la réussite. C'est là que va se jouer la relation. Il y

a quand même une relation enfant autiste et parent, elle est pas équivoque quand même hein. Ils sont pas toujours très démonstratifs nos jeunes donc voilà, mais ils vont plutôt être démonstratifs quand ils vont être récompensés, valorisés. Mais je regarde pas la relation, la vidéo moi elle m'aide pas à regarder la relation, elle me sert à regarder le côté technique.

Enquêteur : D'accord, et cette manière de regarder la technique de l'acte, comment vous l'utilisez après ? Vous regardez le parent faire avec l'enfant et vous voyez sa technique et qu'est-ce que vous en faites après de ces éléments recueillis dans le processus d'intervention ergo ?

Bah du coup c'est comme ça que j'établis le protocole, le schéma d'action, le niveau d'aide, le quand donner les renforçateurs et tout ça.

Enquêteur : D'accord, et comment vous vous y prenez ?

En fait je fais un tableau dans lequel je... Donc dans la première colonne il y a une activité très décortiquée, la deuxième colonne qui correspond à un niveau d'aide, et la troisième colonne qui correspond à un renforçateur, et donc en fonction... L'étape 1 on décrit ce qui doit être fait, puis on décrit le niveau d'aide, si il n'y en a pas on met « seul », ça veut dire que le jeune fait tout seul, et on met si il y a un renforçateur ou pas, et on fait ça tout le long de l'activité.

Enquêteur : D'accord.

Je sais pas si c'est clair ?

Enquêteur : Oui et puis je me suis fait votre tableau dans ma tête donc je visualise bien. Et une fois que vous avez ce tableau, qu'est-ce que vous faites ?

Moi déjà j'essaye de l'expérimenter en séance avec le jeune aussi, pour savoir si ce que je préconise comme niveau d'aide ça marche, ça fonctionne, si je me suis pas trompée, et puis après je réajuste et puis après si c'est bon je refais en séance, et si c'est bon à ce moment-là on essaye de le généraliser sur un temps avec les parents, si les parents veulent y participer, parce que toutes les familles n'ont pas envie de travailler comme ça. Ca c'est dans l'idéal. Bon maintenant avec les formations, l'évolution, le regard a beaucoup changé.

Enquêteur : Ok, et par exemple si on prend l'activité mettre une chaussure, vous allez observer le parent et l'enfant en vidéo, donc vous allez observer le parent qui aide à enfiler la chaussure si besoin...

Oui.

Enquêteur : ... du coup je ne comprends pas la finalité de ce travail, c'est que l'enfant fasse seul ?

Oui.

Enquêteur : Donc en fait le but c'est que l'aide apportée soit de moins en moins importante ?

Oui en fait il faut vraiment partir du principe de l'ABA, où progressivement la guidance physique va s'atténuer, elle va partir d'une guidance physique totale, à une guidance gestuelle, pour aller jusqu'au pointage, à une induction et puis progressivement plus rien. Et donc dans le protocole qu'on aura dressé on va pouvoir progressivement varier le niveau d'aide, renforcer à d'autres moments et donc voilà, c'est de l'estompage de l'aide. Et donc la vidéo va pouvoir me dire non ben là on a estompé mais finalement ça marche pas, il faut qu'on revienne à plus de niveau d'aide à cet endroit-là parce que c'est à ce moment-là qu'il bloque, et puis bah voilà, réajuster les pointages et le niveau d'aide.

Enquêteur : Ok, j'ai compris, et comme activité de la vie quotidienne vous m'avez cité brossage de dent, habillage, mise de chaussures, vous avez d'autres situations sur lesquelles vous travaillez ?

Les lacets, le rasage, mais bon l'habillage ça peut aller de attacher le bon bouton du pantalon à enlever les chaussettes, mettre les chaussettes, enfin il y a tous les actes de l'habillage donc là déjà ça fait une sacrée liste d'activités. Sinon il y a le repas... Et là je projette de demander, alors ça sera pas les parents directement mais ça sera la nounou, de demander à une nounou de filmer comment l'enfant se débrouille pour se servir à boire à domicile, donc c'est souvent en lien avec des actes de la vie quotidienne.

Enquêteur : Et la place des parents dans votre accompagnement elle est assez importante du coup ?

Elle est obligatoire.

Enquêteur : Obligatoire carrément ?

Le parent pour moi il est acteur, c'est lui qui a son enfant au quotidien, moi je le vois une fois par semaine quarante-cinq minutes, et maximum deux fois par semaine quarante-cinq minutes, donc après c'est le parent qui a quand même énormément son enfant au quotidien. Donc c'est lui qui va ramener les infos qui sont pertinentes pour la suite et qui va étoffer, c'est lui qui va établir aussi les objectifs parce que avec les tout petits ils sont pas toujours demandeurs, donc c'est vraiment le parent qui est acteur et qui définit l'ordre des priorités, car souvent on en a beaucoup. Donc qu'est-ce qui est important pour eux à l'instant « t » donc voilà. Il y a une certaine complicité, un certain échange qui se crée parce que on travaille ensemble sur certaines choses, que ce soit sur des apprentissages de la vie quotidienne ou dans la rééducation du graphisme moi j'ai des enfants ils rentrent ils ont un minimum de petits devoirs, donc si le parent est porteur de projet on a une meilleure évolution que un patient qui arrive toutes les semaines en taxi où je n'ai aucun contact avec la famille, ça m'est arrivé, l'implication elle est pas la même. Et ça on le voit, le jeune progresse pas de la même manière.

Enquêteur : Oui. Qu'est-ce qui se passe dans ces temps d'échange avec la famille, qu'est-ce qui se joue ?

Je sais pas qu'est-ce qui se joue, la vie de leur enfant ? J'en sais rien...

Enquêteur : Vous qu'est-ce que vous y cherchez dans ces rencontres avec les parents ?

On échange autour de l'objectif donc c'est vraiment bah... Oui on pourrait réfléchir comme ça, qu'est-ce que vous en pensez ? Donc oui il y a un échange, une réflexion avec le parent autour de la progression, autour des adaptations éventuelles, enfin voilà c'est un échange. On a un objectif commun et on essaye de le faire évoluer ensemble.

Enquêteur : Ok. D'accord.

On est sur le même pied d'égalité quoi, le parent il a énormément d'informations à nous apporter et nous on a un petit peu notre regard technique pour certaines

choses, donc quand les parents sont vraiment acteurs du projet de leur enfant, ils nous font part carrément de certaines de leurs tentatives dans d'autres secteurs et puis on peut échanger, et du coup on conseille, ils réajustent, ils nous redemandent conseil, enfin voilà, c'est un échange. C'est une participation à tous les objectifs qu'on s'est fixé avec la famille. J'ai l'impression que ça vous paraît bizarre comme travail ?

Enquêteur : Ah non non non, pas du tout, le partenariat avec les parents c'est un des concepts que j'ai développé donc ça me parle. C'est juste que je me demande si j'ai oublié de vous poser des questions concernant l'usage de la vidéo, est-ce qu'il y a des choses importantes que vous croyez que je dois savoir et que j'ai oublié de vous demander ? En quoi par exemple l'usage de la vidéo vous avantage, vous donne des outils dans votre pratique ?

Bah ça nous permet vraiment d'avoir un recul sur une analyse d'activité, parce que quand on fait en direct on peut pas mettre pause.

Enquêteur : Non pas encore.

L'enfant il continuerait, et quand vous êtes en observation directe, moi je pense qu'on peut louper énormément d'information, surtout avec des personnes avec un TED, on sait que il y a pas que le pratique qui va jouer, il y a tout l'environnement qui peut influencer sur la réalisation de l'acte. Donc ça nous permet aussi de prendre du recul par rapport à la situation, et dans notre analyse de tâches de pouvoir faire des pauses de pouvoir décrire correctement, de pouvoir jongler... Et puis il y a tout le support technique que nous apporte la vidéo : le zoom, le ralenti, la pause, vraiment quand on veut analyser comment le jeune fait l'activité, et qu'est-ce qui l'empêche de réaliser correctement l'activité et de manière autonome. Et puis le côté autocorrection, autorégulation que peut nous apporter un film qu'on regarde comme ça à l'œil nu, « vous vous rappelez on avait dit que là vous deviez être beaucoup plus présente au niveau de l'aide, là vous voyiez vous ne l'avez pas appliqué donc je pense que de coup on attend trop longtemps donc il est pas assez acteur » enfin voilà, réévaluer, réajuster le niveau d'aide. C'est de l'autoévaluation et une analyse de l'activité beaucoup, plus précise, on peut se repasser la chose en boucle, ce qui n'est pas possible en direct quoi.

Enquêteur : Et vous m'aviez dit aussi l'environnement ?

Et oui, l'analyse de l'environnement, ça pour les personnes avec autisme je pense que c'est très très important.

Enquêteur : Oui, là ces notions sur l'environnement ça m'intéresse beaucoup car ces mises en situation écologiques font partie de ma recherche. Donc vous observez des choses sur l'environnement, et après qu'est-ce qui s'en suit ?

L'adaptation de l'environnement, donc ça peut être changement du matériel, changement du lieu pour faire l'activité, en étant un peu logique hein... Moi j'ai un parent il faisait mettre ses chaussons sur le paillason d'entrée de la maison, et on s'est rendu compte que l'enfant quand il était en train de mettre ses chaussures il s'arrêtait toutes les trente secondes et il frottait le paillason.

Enquêteur : Ah oui.

Donc on s'est dit alors si on déplaçait, enfin « comment ça se passe dans votre hall d'entrée, est-ce que vous avez un autre endroit pour pouvoir mettre les chaussures ? », « ah bah oui on a ce placard la », « bon ben voilà, si on le décale, déjà il sera peut-être plus acteur pour mettre les chaussures, il sera moins stimulé par l'environnement et donc on pourrait...le jeune sera plus acteur pour mettre ses chaussures ». Voilà par exemple, dans une situation qu'on a observé à l'école, on s'est rendu compte que le jeune il était dans un coin coincé avec des gens autour, il avait un dossier, et quand il s'appuyait il avait pas les pieds qui touchaient le sol donc bah, qu'est-ce qu'on a fait ? Bah on a déjà essayé qu'il soit proche d'un endroit où il y avait moins de jeunes qui le collaient, qu'il ait une chaise qui soit adaptée à sa taille pour pouvoir mettre ses pieds, et pousser dedans et avoir des bons appuis au sol enfin voilà. J'ai pas l'occasion de me rendre dans toutes les maisons, on pourrait faire ses mêmes constats en étant en visite à domicile, je m'en rends bien compte, mais c'est aussi un gain de temps. Un gain de temps par rapport à mon environnement car moi je travaille en Savoie donc un patient qui habitent à Courchevel et que moi je suis à deux heures de route eh bien voilà. C'est aussi un outil de proximité pas mal.

Enquêteur : Ok, donc c'est aussi un outil pratique ?

Oui je pense. Et en tout cas au SESSAD moi je l'utilise beaucoup en outil pratique parce que j'ai vingt-six patients, et que j'ai une journée de travail au SESSAD, et donc du coup, si je veux pouvoir répondre aux demandes de toutes mes collègues et de tous mes patients bah je peux pas. Du coup, on travaille beaucoup sur vidéo « tiens voilà est-ce que tu peux regarder une petite séquence filmée », « filmez où vous en êtes dans votre apprentissage comme ça moi je peux regarder et réajuster », donc c'est un outil de discussion et d'échange aussi, pour voir l'évolution de l'apprentissage.

Enquêteur : Ok ok. Et parmi, les enfants que vous avez en soins ça va de quel âge à quel âge ?

Le plus petit a 5 ans et le plus grand n'est plus un enfant, il va avoir 19 ans. Et moi la vidéo je l'utilise aussi pour eux, et à ce moment-là c'est moi qui suis filmée. C'est-à-dire que parfois j'utilise le film pour leur faire comprendre les étapes de réalisation. C'est encore un autre mode d'utilisation.

Enquêteur : Ah. On en a pas parlé.

Non. Ca m'étonne que l'on soit pas plus nombreuses à utiliser cette médiation.

Enquêteur : J'ai partagé un questionnaire pour essayer de trouver des personnes alors il y a une de vos collègues qui m'a répondu, mais en fait elle utilise les films, mais ce ne sont pas les parents qui filment, c'est elle qui filme les l'enfant qu'elle met en situation hors du SESSAD...

Oui.

Enquêteur : ... par exemple en situation d'achat à la boulangerie, au supermarché et ensuite je remarque qu'il y a des points communs avec vous, il y a ce rôle d'apprentissage par rapport aux parents, et ça c'est quelque chose à laquelle j'avais pas pensé donc c'est très intéressant. Mais sinon moi j'étais vraiment parti sur les vidéos filmées par les parents, mais là je vous dis je n'ai que deux entretiens donc l'idéal serait quand même d'en avoir un de plus. Donc bon j'espère que je vais trouver...

Moi j'ai été à une conférence où une ergothérapeute utilisait la vidéo avec la méthode CO-OP mais c'était avec des dyspraxiques...

Enquêteur : Ah non moi c'est avec des enfants avec TSA en fait.

D'accord. Et euh... je vous disais je l'utilise aussi la vidéo pour me filmer moi, par exemple entrain par exemple de faire mes lacets, et je ralentis mes gestes pour leur faire comprendre comment ça tourne autour, comment ça rentre dedans...

Enquêteur : D'accord.

Quand on a des activités très complexes par fois les images ça parle pas, donc ils ont aussi besoin du mouvement.

Enquêteur : Donc là vous vous en servez comme un outil d'apprentissage pour l'enfant.

Voilà, pour l'enfant. Je l'utilise aussi pour une autre activité où j'ai une application qu'on appelle un tableau interactif, c'est en fait un tableau blanc sur lequel on peut dessiner et s'enregistrer pendant qu'on dessine, et comme ça on a le mouvement donc le traçage. Donc c'est aussi une forme de vidéo, du coup nous on parle pas et il y a que le film et pour les enfants autistes c'est intéressant parce qu'on sait très bien qu'on les saoule un peu trop en parlant, et là comme il y a que le visuel et que c'est souvent leur canal de préférence, on voit qu'ils comprennent mieux, et ça leur permet aussi de s'auto corriger. J'avais filmé le jeune et j'avais pas vu moi-même au moment de la séance, et en regardant le film j'ai vu qu'il s'était auto corrigé, donc voilà puis c'est une médiation qu'ils aiment quoi. On leur dit qu'on va regarder la vidéo et voilà, ils sont déjà tout excités quoi. Alors qu'on est en train de regarder une vidéo de l'apprentissage de lacet qui n'a rien d'excitant pour certains. La médiation et la modalité film en elle-même est déjà un vecteur de motivation.

Enquêteur : Ok ok. Et bien je vais réécouter tout ça et puis je vais tout retranscrire, je pense qu'on a fait le tour.

Bon courage !

Enquêteur : Si j'ai des questions je peux me permettre de vous recontacter par mail ?

Oui, ça marche. Vous avez pas contacté l'ergothérapeute du CRA de TOURS ?

Enquêteur : Emmanuel Roule ? Si si, mais lui utilise plutôt la vidéo dans un contexte de bilan je crois, et moi c'était vraiment l'aspect vidéo au domicile, ou en situation d'activité hors de l'institution qui m'intéressait...

C'est vrai que la vidéo moi je l'utilise aussi au moment des bilans où je filme et je prends des photos. Si vous voulez décrire une préhension en même temps que d'observer ce que le jeune fait, moi je peux pas donc ça me permet mon temps. Je pense que je pourrai plus travailler sans la vidéo maintenant.

Enquêteur : Oui vous aviez beaucoup valorisé cet outil lors de notre premier entretien en octobre donc je m'étais dit tiens il y a quelque chose à étudier là...

Oui. Après je vais voir si j'ai des collègues à vous conseiller mais bon...

Enquêteur : Ok et bien je vous remercie beaucoup du temps que vous m'avez consacré.

De rien, bon courage alors. Au revoir.

Enquêteur : Au revoir.

ANNEXE VI

Identification du discours procédural

Entretien 1

1. L'accompagnement en ergothérapie

- Que ce soit en libéral ou en sessad **je fais toujours un bilan à la base**, au sessad il va y avoir un projet et du coup **on va partir sur certains objectifs ergo**, en libéral c'est simplement à l'issu du bilan qu'on va avoir des objectifs et à partir de là, **sur les objectifs que j'ai déterminé, soit j'arrive à les évaluer avec les évaluations classiques, si c'est un objectif moteur je vais quantifier avec un purdue pegboard ou autre chose**, au départ où est-ce qu'il en est de sa motricité, puis **un an plus tard je le réévalue**. Si c'est sur des évaluations d'activités de la vie quotidienne là **je me suis fabriquée des évaluations, en précisant bien tout ce qu'il faut observer, et là dès qu'on fait une mise en situation je les test et on coche si c'est acquis, non acquis, en émergence, et qu'est-ce qui manque, quel est le facteur qui a fait que ça a pas été bien réussi, qu'est-ce qu'il faut changer le coup d'après quoi**.

2. La méthodologie liée à l'usage de la vidéo

❖ Les différents usages de la vidéo

- C'était une séance avec deux mamans sur trois, car il y en avait une qui avait pas pu venir, et euh...du coup c'était sur le système des achats, voilà donc il y avait un jeune qui arrivait pas à compter sa monnaie donc **on avait travaillé sur donner le plus efficacement possible au dessus du compte**.

Utilisation 1

- **Je filme des vidéos et après je revisionne avec les parents**.

Utilisation 2

- dans ma pratique **je filme énormément les séances de rééducation et notamment tout ce qui est à visée de généralisation, l'idée c'est de travailler directement avec le jeune**

- On va **travailler sur toutes les tâches de la vie quotidienne**.

- Je provoque des situations de vie quotidienne.
- C'est plutôt des situations de la vie quotidienne, on sort dehors, des situations d'achats, des situations de traverser la rue...
- Il y a un temps théorique on va dire avec tout un tas d'exercice, puis les prérequis purs et durs de rééducation motrices, visuo-spatiales et cetera. Mais après quand on a déjà travaillé là-dessus on va dire en vis à vis, à table, je crée des situations, des petits défis, acheter tels trucs, et donc ils doivent avec les supports qu'on a travaillé au préalable se débrouiller tout seul quoi.

Utilisation 3

- Ca m'arrive de filmer les séances donc je revisionne les séances de l'année précédente pour voir un peu l'évolution, en plus des épreuves que je peux faire passer, surtout pour des petits niveau, des enfants où j'ai peu d'étalonnage, j'ai peu accès à des bilans validés, et euh... J'utilise aussi beaucoup la vidéo car je fais des vidéos et donc pour montrer aux stagiaires, donc là c'est encore complètement autre chose. Je filme beaucoup aussi beaucoup dans cette optique là.

❖ Le visionnage des vidéos

Utilisation 1

- L'enfant qui va traverser la route sur le passage piéton et qui va attendre que sa mère elle démarre avant lui, et sa mère ne s'en rend pas compte en fait, donc elle a l'impression qu'il sait traverser la route. Donc du coup je leur montre une vidéo où moi je me positionne derrière, pour que le jeune il soit obligé de prendre l'initiative tout seul, et c'est ça que j'explique après à la maman pour qu'elle réajuste un petit peu ses attitudes, et que ça vienne un peu plus du jeune quoi.
- Je refais un point sur les erreurs à ne pas commettre, sur les points de vigilance, le gamin qui passe la commande à Mac Do et qui s'emmêle les pinceaux parce qu'il a trop de choses dans les mains et du coup je leur dis de faire attention au porte monnaie qu'elles vont utiliser avec lui euh... On refait un peu le point et puis souvent on visualise, il y a plusieurs mamans et plusieurs enfants filmés et du coup ça me permet de faire des ponts entre les points forts et les points faibles des autres et je

trouve que ça aide beaucoup, les mamans à comprendre le fonctionnement de leur enfant autiste.

- C'était une séance avec deux mamans sur trois car il y en avait une qui avait pas pu venir, et euh...du coup... c'était sur le système des achats, voilà donc il y avait un jeune qui arrivait pas à compter sa monnaie donc on avait travaillé sur donner le plus efficacement possible au dessus du compte, pour pas qu'il soit embêté donc elles **je leur montrais un peu l'intérêt d'éviter trop de monnaies** mais plutôt de donner des billets ou des grosses pièces

- **J'ai pas dit grand chose** elles ont beaucoup parlé entre elles, de leurs expériences x et y sur pleins autres sujets mais qui, comment dire, enfin ... elles ont échangé sur ce que je leur disais mais aussi sur d'autres situations, elles se sont bien trouvées je pense dans les exemples qu'elles se sont données

- **Je leur montre que pour des petits détails ils peuvent bloquer**, et du coup elles arrivent mieux à cerner que il ne faut pas l'éprouver trop faut aussi les faire expérimenter tôt et voilà ça aide à cerner les choses.

Utilisation 2

- **On regarde la vidéo ensemble et on fait le point sur ce qui est à faire et ce qui ne l'est pas, ce qui est à améliorer.**

- Grâce à la vidéo **on avait réussi à régler le problème de posture lors des déplacements sur des jeunes qui sont tellement concentrés sur l'activité je traverse, qu'ils se crispent et qu'ils adoptent des attitudes qui sont pas du tout adaptées à l'extérieur**, et on s'est retrouvé avec des voitures, enfin des chauffeurs qui nous regardaient bizarre parce que le jeune il avait les bras en l'air euh... C'était pas du tout adapté, donc là du coup ça a permis de réajuster ça, **le jeune qui s'est vu faire et il a vu que c'était pas comme ça qu'il fallait faire.**

- **J'ai tout le temps des supports** pour les aider à... Comment dire.... Pour qu'on converse par rapport à la vidéo, **je les laisse pas juste regarder la vidéo comme ça et me dire ce qu'ils en pensent**, car il y aurait rien qui sortirait. **Du coup j'ai toujours un espèce de QCM ou une grille d'observation** et ils doivent du coup s'aider de cette fiche, j'indique en fait ce qu'ils doivent regarder précisément parce que par exemple

sur les achats ça va être, est-ce que j'ai donné la monnaie correctement ? Est-ce que j'ai pensé à choisir ce que je voulais avant d'arriver dans la queue ou pas ? Est-ce que je me suis bien adressé à la dame ? Est-ce que je l'ai regardé dans les yeux ? Donc il va y avoir tout un tas de question comme ça on va pouvoir avec l'appui vidéo s'auto évaluer et ça va permettre de bien analyser ce qu'il s'est passé.

- C'est des jeunes on sait bien que les relations sociales en réelle c'est compliqué, le fait qu'elles soient sur vidéo, qu'on puisse revenir en arrière, faire pause et cetera ça leur permet de vraiment analyser les choses beaucoup plus simplement et forcément ça doit jouer je pense sur le travail qu'on fait avec eux quoi.

- Ceux avec qui j'arrive à utiliser la vidéo euh... On échange, c'est souvent des questions assez fermées où je vais axer, où je vais donner plusieurs choix, un espèce de choix multiples et l'enfant va pouvoir piocher dedans.

- C'est pour ça que je me refais une fiche d'évaluation en plus, parce que quand on décompose il y a énormément de fonctions.

- Je vais leur apprendre les bases, comment on s'adresse à quelqu'un, qu'est-ce qu'on doit lui dire et ensuite je vais évaluer l'attitude physique, les capacités à réagir en fonction de la réponse de l'autre, et ça quand c'est vraiment flagrant, je retravaille la situation mais sinon je vais plutôt déléguer à mes collègues.

- Je leur propose les groupes parce qu'au bout d'un moment ils en ont marre des séances individuelles (...) ils ont suffisamment de rééducation dans le dos ergo et autres, pour être capables d'intégrer des groupes.

Utilisation 3

- Si je fais pas l'évaluation dans la foulée il peut m'arriver de reVISIONNER la vidéo la semaine suivante parce que j'ai oublié comment ils s'y étaient pris, et du coup pouvoir cocher mes cases sur l'évaluation.

❖ Les limites de l'utilisation de la vidéo

- Alors il m'est arrivé par contre d'avoir des jeunes qui voulaient pas être filmés, qui voulaient pas se voir en vidéo, ça m'est arrivé deux fois avec des jeunes Asperger,

qui aveint une image d'eux-mêmes pas très bonne, un peu dépressif et cetera donc on peut pas insister au départ.

❖ Le partenariat avec les parents

- Si je peux pas les voir par exemple, par exemple dans le cadre du libéral si je fais que des séances à l'école il y a un retour mail ou un retour téléphone.

- Dans la procédure on travaille toujours d'abord en rééducation euh... Objectifs à travailler, et ensuite je mets les parents dans le coup pour qu'ils généralisent. Je leur dis bon ben voilà, là on a acquis tel truc dans une situation connue, régulière, on va souvent au même endroit, maintenant à vous de dupliquer ça à l'extérieur. C'est là où je leur donne les trucs un peu pour savoir comment procéder. Et inversement eux ils m'amènent leurs observations qui changent, qui évoluent, qui stagnent, leurs attentes, donc il y a un va et vient permanent entre nos observations, on croise tout et puis voilà, après l'objectif c'est d'aller dans le même sens avec les mêmes outils, les mêmes attitudes et de varier au maximum les situations.

- Ils peuvent me rapporter des choses qui se sont passés au domicile ou à l'école (...) donc moi du coup j'apprends là-dessus et je reconstruis des outils qu'il faut quoi.

- Il y a un papa qui m'a dit qu'il avait filmé sa petite et je lui ai demandé de m'amener les vidéos donc ça va peut-être se faire mais j'ai pas expérimenté ça non.

- Le problème c'est que souvent elles ont la pression de la scolarisation, c'est le scolaire qui passe en premier et tout ce qui est autonomie ben on le laisse un peu de côté parce qu'on a pas le temps de s'en occuper, et à travers les rencontres qu'on fait, les pistes qu'on lui donne, elles se rendent compte que l'autonomie ça se travaille très tôt que ça prend du temps.

- D'accord, vous vous souvenez de la dernière fois où vous avez accueilli un parent et vous avez regardé une vidéo ?

C'était il n'y a pas si longtemps que ça, peut-être il y a un mois un truc comme ça, il y a des rencontre à chaque fin de thème, les thèmes ils durent six à huit séances en général, et après on se rencontre et on fait le point.

- Une fois qu'elles ont regardé les vidéos les mamans, et qu'elles sont avec l'enfant à domicile, est-ce que vous avez des échanges avec elles ? Est-ce qu'elles vous tiennent au courant des choses qu'elles ont mises en place ?

Comme on se voit régulièrement elles me font un retour de ce qui s'est passé donc c'est pas du jour au lendemain mais **je leur donne un petit travail à faire pour les cinq, six semaines qui viennent et on refait le point quelque temps** après donc logiquement j'ai un retour à chaque fois oui.

ANNEXE VII

Identification du discours procédural Entretien 2

1. L'accompagnement en ergothérapie

- je fais un entretien avec les parents, ensuite au bout de cet entretien on fait une phase d'évaluation
- Explication de notre profession aussi, parce que bien souvent ils viennent chez nous mais ils savent pas qui on est, et puis je partage avec le jeune ses difficultés
- Au cours de ce premier entretien je regarde aussi quels sont les niveaux de compréhension, de communication expressive et réceptive des jeunes
- il repart de l'entretien en général avec ma photo et on peut essayer de mettre en place un petit emploi du temps pour la séance suivante
- Après je fais mes bilans et puis en fonction on établit les objectifs prioritaires, en sachant que j'ai demandé les attentes de la famille et que j'ai les attentes du médecin
- on utilise des renforçateurs pour les personnes avec TSA
- quand on fait certains protocoles on va aussi se saisir de ce que le jeune sait déjà faire. On va définir quelle étape dans un schéma, je parle d'étapes, et à ce moment là d'établir le niveau d'aide qu'on doit leur donner
- quand on a établi le protocole pour apprendre à mettre la chaussure avec des moments où on va mettre une guidance gestuelle, le pointage ou un autre type d'aide et des renforçateurs...
- au cours des entretiens je vais déjà demander aux parents quels sont les intérêts particuliers de leur enfant si ils en ont...
- On s'appuie déjà beaucoup sur ce qu'ils aiment et on essaye de renforcer, d'amener de l'intérêt
- J'ai la possibilité d'amener des jeux divers et des personnages divers, de les récompenser, de faire des diplômes pour certain quand on sait que les objectifs qui ont été fixés ont été atteints, on fait une grille d'évolution et on peut leur montrer qu'ils progressent
- on s'appuie beaucoup sur la force du renforçateur

- en fonction de l'exigence qu'on a on va donner celui qui a le plus ou le moins d'importance
- On a fait le protocole et je vais aussi le travailler en séance et donc du coup on va pouvoir directement essayer de généraliser la compétence sur le quotidien
- j'essaye de l'expérimenter en séance avec le jeune aussi
- après je réajuste et puis après si c'est bon je refais en séance et si c'est bon à ce moment là on essaye de le généraliser sur un temps avec les parents
- On a gradué les renforçateurs aussi dans les entretiens préliminaires

❖ Les interactions sociales

- C'est sûr qu'un jeune qu'on suit depuis deux séances et un jeune qu'on suit depuis deux trois ans la relation et la complicité n'est pas la même, on va pas aborder la personne de la même manière, on la connaît, quand on est au début on tâtonne on y va doucement.

❖ L'environnement

- L'adaptation de l'environnement, donc ça peut être changement du matériel, changement du lieu pour faire l'activité
- Moi j'ai un parent il faisait mettre ses chaussons sur le paillason d'entrée de la maison, et on s'est rendu compte que l'enfant quand il était en train de mettre ses chaussures il s'arrêtait toutes les trente secondes et il frottait le paillason (...) Donc on s'est dit alors si on déplaçait, enfin « comment ça se passe dans votre hall d'entrée, est-ce que vous avez un autre endroit pour pouvoir mettre les chaussures ? », « ah bah oui on a ce placard la », « bon ben voilà, si on le décale, déjà il sera peut-être plus acteur pour mettre les chaussures, il sera moins stimulé par l'environnement et donc on pourrait...le jeune sera plus acteur pour mettre ses chaussures ». Voilà par exemple, dans une situation qu'on a observé à l'école, on s'est rendu compte que le jeune il était dans un coin coincé avec des gens autour, il avait un dossier, et quand il s'appuyait il avait pas les pieds qui touchaient le sol donc bah, qu'est-ce qu'on a fait, bah on a déjà essayé qu'il soit proche d'un endroit où il y

avait moins de jeunes qui le collaient, qu'il ait une chaise qui soit adaptée à sa taille pour pouvoir mettre ses pieds, et pousser dedans et avoir des bons appuis au sol enfin voilà.

2. La méthodologie liée à l'usage de la vidéo dans la pratique ergothérapique

❖ Les différents modes d'utilisation

Utilisation 1 : vidéo montrant l'enfant en activité en séance

- on va faire ça sur une activité précise
- pour certains moi je les filme carrément moi en séance
- si on fait la mise de chaussures, en fonction des difficultés et des atouts des enfants, on met en place un schéma d'action qui reprend geste par geste la façon dont va se dérouler la mise de chaussures. Donc ce schéma d'action va être transmis aux parents

Utilisation 2 : vidéo montrant le parent et l'enfant au domicile

- le parent va être amené à filmer comment est-ce qu'il fait pour pouvoir s'auto-évaluer et moi-même réajuster éventuellement le protocole, savoir à quel moment on va diminuer l'aide, parce que il a progressé, à quel moment on va baisser les renforçateurs, si vous connaissez les techniques ABA...

Utilisation 3 : vidéo montrant l'enfant en activité au domicile

- je peux aussi demander aux parents de filmer l'acte pour pouvoir me montrer comment le jeune fait à la maison

Utilisation 3 : vidéo montrant l'enfant en activité en séance pour échanger entre professionnels

- quand je travaille au SESSAD on demande parfois de filmer la mise de chaussure à la sortie de la classe, bah on se rend compte que le jeune il est debout, qu'il est au pied des porte-manteaux, dans une agitation, alors qu'en fait à la maison il n'a pas de problèmes pour mettre ses chaussures et là on se rend compte qu'il est assis sur une chaise dans un environnement calme donc là du coup là on va plutôt travailler

sur le contexte, sur l'adaptation de l'environnement que uniquement sur le geste du quotidien.

- Et en tout cas au SESSAD moi je l'utilise beaucoup en outil pratique parce que j'ai vingt-six patients et que j'ai une journée de travail au SESSAD, et donc du coup, si je veux pouvoir répondre au demande de toutes mes collègues et de tous mes patients bah je peux pas. Du coup, on travaille beaucoup sur vidéo « tiens voilà est-ce que tu peux regarder une petite séquence filmée », « filmer où vous en êtes dans votre apprentissage comme ça moi je peux regarder et réajuster »

Utilisation 5 : vidéo montrant l'ergothérapeute en train de réaliser une activité pour modèle

- c'est moi qui suis filmée. C'est-à-dire que parfois j'utilise le film pour leur faire comprendre les étapes de réalisation. C'est encore un autre mode d'utilisation.

- je l'utilise aussi la vidéo pour me filmer moi, par exemple entrain par exemple de faire mes lacets, et je ralentis mes gestes pour leur faire comprendre comment ça tourne autour, comment ça rentre dedans...

❖ Le visionnage des vidéos

Utilisation 2 : vidéo montrant le parent et l'enfant au domicile

- je vais pas regarder tout ce qui est communication, toutes ces choses-là. Je vais vraiment être sur l'axe moteur, la façon dont le parent propose, et l'aide qu'il propose.

- je regarde pas la relation

- la vidéo va pouvoir me dire non ben là on a estompé mais finalement ça marche pas il faut qu'on revienne à plus de niveau d'aide à cet endroit là parce que c'est à ce moment là qu'il bloque et puis bah voilà réajuster les pointages et le niveau d'aide.

- en regardant les films ça va nous permettre de réajuster le niveau d'aide que va pouvoir amener le parent- je fais un tableau dans lequel je..., donc dans la première colonne il y a une activité très décortiquée, la deuxième colonne qui correspond à un niveau d'aide, et la troisième colonne qui correspond à un renforçateur, et donc en fonction... L'étape 1 on décrit ce qui doit être fait, puis on décrit le niveau d'aide, si il

n'y en a pas on met « seul » ça veut dire que le jeune fait tout seul et on met si il y a un renforceur ou pas et on fait ça tout le long de l'activité.

- si l'enfant commence à être de plus en plus acteur ben on va lui donner une autre type d'aide, au lieu de faire une guidance on va juste faire une induction ou un pointage, et donc on va réajuster notre protocole en fonction de l'évolution de l'apprentissage de l'acte par l'enfant

- on va travailler avec le parent

- on va dire ben voilà le samedi matin avant d'aller à la salle de jeux on va prendre le temps de travailler la mise de chaussures

-le parent va travailler selon le protocole qu'on aura établi c'est à dire dans le protocole on a le contexte de réalisation donc assis sur une petite chaise, dans un endroit bien défini qu'on aura défini

- Je fais un peu le point sur mes questions...

Utilisation 3 : enfant filmé par parent au domicile

L'ergothérapeute regarde la vidéo seule

- Ils les filment à la maison et puis ils me les mettent sur une clé usb, puis moi je vais au cabinet je la regarde avec eux ou sans eux en fonction du temps que j'ai.

- la dernière fois c'était une mise de chaussure et donc je note, moi j'ai mon idée de procédure (...) qu'on essaye de garder pour mettre les chaussures

- je coche ce que le jeune sait déjà faire, en même temps je regarde quelles sont les mains qu'il utilise...

- en même temps je regarde les positions qu'il prend (...) et tout ce qu'il y a autour de lui dans son environnement, c'est à dire que... par exemple s'il déconnecte de la tâche ça va me permettre de comprendre qu'est-ce qui lui a fait déconnecter sa tâche

- C'est qu'un moment donné il abandonne tout (...) souvent c'est là qu'on remarque qu'il y a un bruit particulier, un passage particulier

- je fais une observation assez générale si c'est une première fois que je vois la vidéo
- je regarde aussi les habitudes de fonctionnement du jeune donc voilà, les bonnes préhensions au bon endroit, s'il initie certains mouvements
- Oui c'est toujours le même terme. Donc j'imagine que vous êtes devant la vidéo, vous faites toutes vos observations, vous avez votre schéma d'action et vous allez cocher pour savoir si c'est fait selon celui-ci ou pas ? Et vous cochez ce qui diffère c'est ça ?

Je coche essentiellement ce que le jeune sait faire.

Sait faire ?

Oui, en fait une croix suffit pas, je mets souvent beaucoup d'observations cliniques supplémentaires, je note la préhension, je fais des remarques manque de pression, tire pas assez fort, enfin voilà une analyse de la vidéo étape par étape de l'activité.

- c'est aussi une analyse de contexte parce que chez les personnes avec autisme on voit que le contexte a beaucoup d'importance.
- ça m'apporte un plaisir je dirais mais voilà ça m'apporte rien à moi directement ça apporte plus au jeune
- il y a tout le support technique que nous apporte la vidéo le zoom, le ralenti, la pause, vraiment quand on veut analyser comment le jeune fait l'activité et qu'est-ce qui l'empêche de réaliser correctement l'activité et de manière autonome.
- C'est de l'autoévaluation et une analyse de l'activité beaucoup plus précise, on peut se repasser la chose en boucle ce qui n'est pas possible en direct quoi.

L'ergothérapeute regarde la vidéo avec l'enfant

- Par contre ceux qui ont un bon niveau qui vont vraiment peiner à obtenir notre objectif et bien je leur montre souvent la toute première et puis la dernière
- Je regarde parfois les vidéos avec les enfants et on regarde souvent les dernières vidéos, celles où ils réalisent tout tout seul

❖ Le partenariat avec les parents

Le partenariat dans l'accompagnement

- **on travaille ensemble sur certaines choses**, que ce soit sur des apprentissages de la vie quotidienne ou dans la rééducation du graphisme
- **On échange autour de l'objectif** donc c'est vraiment bah... oui on pourrait réfléchir comme ça qu'est-ce que vous en pensez,
- **on conseille**, ils réajustent, ils nous redemandent conseil enfin voilà c'est un échange.

La vidéo: un médiateur du partenariat

- **je leur demande tout simplement**, après les parents avec qui je travaille comme ça c'est des parents qui ont l'habitude de fonctionner comme ça
- Et donc il va essayer de suivre ce protocole et puis **on va essayer de le filmer**
- **on regarde ensemble sinon je regarde moi-même**, et puis **on réajuste**, je leur **envoie un mail** ou à la séance suivante **je leur dis bon ben voilà j'ai eu le temps de regarder votre vidéo** c'est super et suite à la vidéo je pense que l'on peut modifier notre protocole.

ANNEXE VIII

Identification du discours procédural Entretien 3

1. L'accompagnement en ergothérapie

- **je fais un bilan ergo** je rencontre aussi la famille pour discuter un peu de tout ce qui est activité de vie quotidienne tout ça
- moi en tant qu'ergo **je vois les enfants en fonction du projet qui a été fait soi en individuel soi en groupe, en fonction des objectifs.**
- **On explique ce que c'est l'ergothérapie**, parce que c'est pas toujours évident
- Ensuite **on réalise ce que l'on appelle un projet individuel**, on se regroupe tous les professionnels du SESSAD qui ont fait un bilan et on met en commun nos observations et à partir de là et les attentes qui auraient pu être recueillis par rapport à la famille, on établit un projet pour l'enfant pour l'année à venir
- J'ai une partie rééducation classique où **on travaille autour du graphisme**, quand le graphisme n'est pas possible **on travaille aussi autour de la mise en place de l'outil informatique, de l'apprentissage du clavier.** Après on va faire aussi tout ce qui est dextérité, vraiment la rééducation pure et dure.
- je peux pas dire que je fais de l'intégration sensorielle, absolument pas, car je suis pas formée à ça mais je suis sensibilisée au fait que les enfants avec autisme ont souvent des particularités sensorielles, donc **l'idée c'est de les évaluer plus finement et puis après essayer de trouver des compensations qui peuvent être mises en place.** Je travaille aussi en lien avec les activités de la vie quotidienne, l'habillage, le repas, là en ce moment avec un jeune **on travaille le gouter, enfin on travaille surtout la manipulation du couteau et de la fourchette**

2. La méthodologie liée à l'usage de la vidéo dans la pratique ergothérapique

❖ Les différents modes d'utilisations

Utilisation 1 : l'enfant en séance en situation d'activité ou de rééducation

- **Je filme une partie de mes séances**, du coup c'est deux gros types de choses que je filme
- c'est **l'organisation de la séance**, enfin du plan de travail
- deuxième chose que **je filme c'est tout ce qui est en lien avec les activités quotidiennes**

- là tout simplement je vais passer simplement par un cube d'habillage, chose classique, et je vais filmer l'enfant pour voir comment il faisait et après on transpose ça directement sur lui en situation concrète, mais avant de faire sur lui on travaille à table.

- Je peux montrer les progrès aux parents, enfin je filme pas forcément toutes les séances mais à intervalle régulier quand je remarque qu'il y a vraiment des changements

- Oui oui ça on le fait mais dans le cadre du groupe. On a des groupes vie quotidienne et donc on travaille diverses habiletés du quotidien, par exemple là on a travaillé les déplacements à pieds. On a fait des séances pour apprendre les règles à respecter, comment on traverse, à quel endroit et cetera. Après on fait des mises en situation dans la rue et on filme les enfants chacun leur tour

Utilisation 2 : l'ergothérapeute et l'enfant en activité

- je filme l'enfant en train de faire et j'interagis avec lui

- on a été aussi plus loin on a enchainé avec mettre la table, débarrasser

Utilisation 3 : l'enfant en situation d'activité à son domicile

- on regarde aussi les vidéos de l'enfant faites à la maison mais par l'éducateur, dans l'environnement de l'enfant.

❖ **Le visionnage des vidéos**

Utilisation 1

- il y a des enfants où c'est pas possible ils pourront pas analyser mais il y en a oui, ils nous disent oui dans cette situation je pourrais faire çà je pourrais faire çà et puis si l'enfant est pas capable de dire quel comportement il pourrait avoir, et bien l'idée c'est de nous lui donner des pistes.

- ensuite quand on retourne au SESSAD on regarde les vidéos et on commente ensemble, chacun fait son commentaire, on regarde ensemble. On fait çà pour plusieurs thématiques

- Et vous le fait de les voir perturbés dans l'activité comme ça vous réagissez comment ?

Après on repart de ces constats pour dire dans ces situations tu pourrais faire ça

- Oui même nous des fois on a des réactions on s'en rend pas compte, ou parfois il y a des choses qui se passent, une voiture qui passe dans la rue ou je ne sais pas quoi, et que sur le coup on percute pas, et en revoyant les images on se dit ah mince oui effectivement il y a eu ça, c'est peut être ça qui a déclenché le comportement après c'est que des hypothèses mais ça nous permet d'avoir des pistes et après d'essayer de réagir en fonction, de tester et pour la séance d'après de modifier si besoin.

- on les visionne en entier, ensuite on demande aux enfants ce qu'ils en ont pensé, après on discute de ce qu'on a observé si on est d'accord avec eux ou pas. Et parfois il y a des choses qu'ils ont pas vu et donc l'idée c'est de remettre la vidéo et de s'arrêter sur le moment précis où il y a quelque chose qui nous a dérangé et que l'enfant a pas forcément vu.

- chaque visionnage alimente la séance d'après donc du coup on repart de ce qu'on a observé pour préciser des fois des règles si besoin, l'idée c'est que avant de faire les mises en situation filmée on a déjà travaillé une base mais dès qu'on observe des choses qui vont pas, on fait les ajustements nécessaires. Par exemple je repense à un enfant par rapport au supermarché on avait fait voilà bah dans le supermarché je marche lentement je ne cours pas, on fait la séance et on se rend compte que l'enfant il se met à tourner sur lui-même avec la capuche sur la tête, et bien du coup la fois d'après on précise quand on est dans le supermarché qu'on ne tourne pas, enfin voilà c'est très individualisé à chaque enfant, il y a des règles générales et après en fonction de chaque enfant on ajuste.

Utilisation 3

- voir l'enfant dans son environnement et ça nous informe aussi sur comment ça se passe, qu'est-ce qui va qu'est-ce qui va pas. On peut les analyser ensemble avec l'éducateur et puis les reprendre en séance, retravailler sur des choses si nécessaire.

- Vous observez des choses en particulier dans ces vidéos ?

Ca dépend si les parents sont là, mais **c'est plus les interactions qu'il a avec ses parents, comment ses parents interviennent**, ça va dépendre de la situation qui est filmée en fait.

- ça m'arrive de **prendre des notes**, souvent quand **j'ai des échanges avec les éducateurs en général je prends des notes sur ce que j'ai observé et puis si il y a des choses à travailler aussi je les note**. A la fin de chaque séance **je prends des notes aussi, j'ai un dossier pour chaque enfant avec mes déroulements des séances, je complète si j'ai regardé une vidéo ou eu un échange avec l'éducatrice ou avec les parents**.

Utilisation 3

- **Je peux montrer les progrès aux parents**, enfin je filme pas forcément toutes les séances mais à intervalle régulier quand je remarque qu'il y a vraiment des changements

- toujours dans les particularités des enfants avec autisme on utilise des séquentiels, des procédures pour manger, **je les utilise et je montre aux parents comment je l'utilise concrètement en fait**

❖ **Les interactions sociales**

- Après ça dépend beaucoup des enfants car j'ai des enfants qui sont non verbaux mais qui comprennent, après il y en a qui ont des temps de traitement de l'information qui est très long donc concrètement le langage verbal ça passe pas, donc c'est maximum **c'est des consignes très simple, très courtes et puis au maximum le visuel**, et puis au contraire il y a des enfants qui sont très loquaces mais leur difficulté ça va être par exemple organiser son discours. Après moi concrètement, **je travaille pas beaucoup les habiletés sociales, je peux faire des groupes donc là indirectement elles sont travaillées** mais il y a un groupe au sein du SESSAD qui travaille les habiletés sociales et qui est fait par la psychologue et une éducatrice.

- **le fait de les montrer à l'éducateur qui pour le coup les voit plus il va me dire ah tu as vu il a fait ça, ça il le fait quand il est content, c'est des choses que moi toutes**

seule j'aurais pas vu ça me paraît insignifiant, mais quelqu'un qui a plus l'habitude de l'enfant, va remarquer ces choses là oui.

❖ Partenariat avec les parents

- je rencontre aussi la famille pour discuter un peu de tout ce qui est activité de vie quotidienne tout ça
- on remplit aussi le profil sensoriel (...) on le remplit avec eux comme ça on discute déjà du quotidien de l'enfant par le biais du support du profil sensoriel
- on discute des habitudes de vie quotidienne, savoir comment ça se passe le repas, la douche, l'habillement
- ça m'arrive de rencontrer la famille au domicile si il y a des aménagements particuliers à faire. Après je peux les rencontrer aussi pour faire des points sur le suivi
- toujours dans les particularités des enfants avec autisme on utilise des séquentiels, des procédures pour manger, je les utilise et je montre aux parents comment je l'utilise concrètement en fait
- faut vraiment être en lien avec les parents pour qu'il y ait du sens pour que ça puisse être repris en fait.
- C'est un peu particulier au SESSAD parce qu'en fait les enfants pour la plupart viennent en taxi donc les parents je les vois quasiment pas
- quand il y a des choses importantes des choses qu'on travaille l'idée c'est de les tenir informés. Après on peut leur téléphoner mais en situation c'est un peu compliqué car on a pas forcément le temps après sinon je suis très en lien avec les éducateurs qui eux vont au domicile chaque semaine et voient les parents, parfois je passe par leur intermédiaire

Titre/Title

L'utilisation de la vidéo avec les enfants atteints de TSA : un outil d'analyse de la performance occupationnelle, au service de l'accompagnement en ergothérapie.

Auteur/Author

Nicolas GARDIEN

Mots-clés

Ergothérapie, Troubles du Spectre de l'Autisme, vidéo, performance occupationnelle

Key words

Occupational Therapy, Autism Spectrum Disorders, video, occupational performance

Résumé

Contexte : En ergothérapie, une meilleure autonomie et indépendance dans la vie quotidienne, chez les enfants avec des troubles du spectre de l'autisme (TSA), implique une connaissance de leurs différents environnements.

Objectif : Identifier et comprendre comment l'analyse de la performance occupationnelle, à travers des vidéos, peut orienter l'intervention ergothérapeutique.

Méthode : Trois entretiens d'aide à l'explicitation ont été réalisés avec des ergothérapeutes.

Résultats : Utiliser la vidéo oriente l'accompagnement : elle renforce le partenariat entre l'ergothérapeute et les parents. Le visionnage implique des situations d'interactions, réfléchies par l'ergothérapeute. Les observations et analyses des vidéos permettent de saisir la performance occupationnelle de l'activité, et d'agir sur celle-ci.

Conclusion : La vidéo nécessite un travail d'observation et d'analyse, que l'ergothérapeute intègre à sa pratique. Utilisés comme outil pédagogique, les visionnages des vidéos sont intégrés au raisonnement clinique de l'ergothérapeute.

Abstract

Context : To improve independence and autonomy of childrens with autism spectrum disorders (ASD), occupational therapist needs to know their different environments.

Objective : To identify and understand how analysis of occupational performance, through video, may guide the intervention of occupational therapist.

Method : Three interviews have been made with occupational therapists.

Results : Using videos guides accompaniment: it strengthens the partnership between the therapist and parents. Viewing video involves situations of interactions, they are conceived by the occupational therapist. Observations and analyzes of videos, provide insight into the performance of occupational activity, and is a mean to act on it.

Conclusion: Video requires a work of observation and analysis. Occupational therapist integrates this work in his practice. Used as an educational tool, video's viewing are integrated in clinical reasoning.