Université CLAUDE BERNARD LYON1
INSTITUT DES SCIENCES et TECHNIQUES DE READAPTATION

INSTITUT DE FORMATION EN ERGOTHERAPIE

Mémoire pour l'obtention du diplôme d'Etat en Ergothérapie

2016

L'adhésion de l'enfant à la thérapie motrice induite par la contrainte

Un accompagnement en ergothérapie centré sur le transfert des apprentissages dans la vie quotidienne

Soutenu par : PROST-MOREL Apolline
11103438

Maître de mémoire : M. DEVIN Bernard

© Université Claude Bernard Lyon1 - ISTR - Ergothérapie

« C'est au-delà des mots que se font les vraies adhésions. »

(Patrick Segal)

Remerciements

Je tiens à remercier toutes les personnes ayant participé, chacune à leur manière, à la réalisation de ce travail de recherche.

Je souhaite remercier particulièrement, M. Bernard DEVIN, maître de mémoire et directeur de l'Institut de Formation en Ergothérapie, pour tous ses conseils ainsi que pour l'accompagnement mis en place dans ce travail de recherche, et durant les trois années d'étude.

Je remercie ensuite les membres de l'équipe pédagogique, qui nous ont accompagnés et encadrés pendant les trois années de formation initiale en ergothérapie.

Je souhaite également remercier les ergothérapeutes ayant accepté de me rencontrer dans le cadre des entretiens, pour leur intérêt envers ce travail, ainsi que tous les professionnels m'ayant guidée de près ou de loin, par un conseil ou par l'envoi d'un article.

Un merci particulier à mon groupe de mémoire, pour l'échange de connaissances et d'expériences, ainsi que pour le soutien apporté par et à chacun.

Un grand merci à toute notre promotion d'étudiants pour les moments partagés ensemble, et plus particulièrement à mes amies, sans qui ces trois ans n'auraient pas été les mêmes.

Je remercie également Sylvie, Marielle, Virginie et Estelle pour le temps qu'elles ont accordé à la relecture de certaines parties ou de la totalité de ce travail.

Enfin je tiens à remercier spécialement ma famille et mes amis, pour leur soutien, et plus particulièrement ma maman et ma sœur, pour leurs conseils et le partage de leurs expériences, ainsi que Yoann pour sa patience.

Table des matières

Glossaire

Préambule

Introduction..... 1

Partie théorique 3

I. La thérapie induite par la contrainte 3
I.1 Les origines de cette pratique 3
I.1.1 Du concept de « non-utilisation acquise » à la contrainte 3
I.1.2 Le phénomène de plasticité cérébrale..... 4
I.2 Les grands principes de la thérapie..... 5
I.2.1 La technique du « shaping » 5
I.2.2 Le « transfert package »..... 6
I.2.3 Le protocole décrit par Taub 6
I.3 Les avantages et les limites de cette thérapie 8
II. L'application de la thérapie induite par la contrainte dans les cas d'hémiplégie cérébrale infantile 10
II.1 L'hémiplégie cérébrale infantile..... 10
II.1.1 La paralysie cérébrale..... 11
II.1.2 Une lésion cérébrale unilatérale 12
II.1.3 Les principes de rééducation/réadaptation mis en place 13
II.2 Une diversité des protocoles de TCI actuellement en place pour les enfants 13
II.2.1 Les différents protocoles proposés 14
II.2.2 Les avantages et limites de cette thérapie..... 15
II.3 L'adhésion des enfants à cette thérapie 16
III. Le rôle de l'ergothérapeute dans la TCI auprès des enfants..... 18
III.1 L'ergothérapeute en pédiatrie..... 18
III.2 L'utilisation du Modèle Canadien du Rendement Occupationnel et de Participation..... 20

III.2.1 La description du MCRO-P 21
III.2.2 La Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel 22
III.2.2.1 La MCRO appliquée à la TCI 22
III.2.2.2 L'application de la MCRO aux enfants 23
III.3 L'association de cette thérapie à une thérapie bi-manuelle 23

Méthodologie 26

I. Objectif de l'étude 26
II. Population interrogée 26
III. Choix et construction de l'outil 27
IV. Déroulement de l'investigation 27
V. Méthode d'analyse des entretiens 28
VI. Limites et difficultés rencontrées 28

Résultats 29

I. Echantillon des personnes interrogées 29
II. La mise en place de la TCI chez les enfants présentant une hémiplégie cérébrale infantile 29
II.1 Les modalités de mise en place 29
II.2 L'inclusion des parents à cette thérapie 29
II.3 L'accompagnement de l'enfant 30
III. La définition des objectifs 31
III.1 Les modalités de définition des objectifs 31
III.2 L'utilisation de la MCRO 31
IV. La transposition des acquis de la TCI dans le quotidien 32
IV.1 La mise en place du transfert des acquis 32
IV.2 L'association à une thérapie bi-manuelle pour favoriser le transfert des acquis dans le quotidien 33
V. L'adhésion des enfants à la TCI 34
V.1 Définition de l'adhésion 34
V.2 Les techniques et outils favorisant l'adhésion 36

V.2.1 La définition des objectifs 36
V.2.2 La transposition des acquis au quotidien 36
V.2.3 L'association de la thérapie bi-manuelle à la TCI 37
V.2.4 Des facteurs facilitateurs ou obstacles à l'adhésion 37

Discussion 39

I. Interprétation des résultats 39
I.1 Des prérequis contribuant à la réussite de la TCI 39
I.1.1 Un soutien nécessaire auprès de l'enfant 39
I.1.2 La non-exclusivité de la TCI 39
I.1.3 Les parents, des partenaires essentiels 40
I.2 L'adhésion, un prérequis posant question 41
I.2.1 L'adhésion et la compliance : deux termes indifférenciés dans la pratique 41
I.2.2 Une mesure subjective de l'adhésion 42
I.3 Des éléments signifiants en matière d'adhésion à la TCI 42
I.4 La motivation, un prérequis complémentaire 44
I.5 Adhésion et motivation : des éléments croisés 45
II. Retour sur la question de recherche et sur l'hypothèse 45
III. Intérêts et limites de cette étude 46
III.1 Intérêts 46
III.2 Limites et axes d'amélioration 47
IV. Recherches futures 48

Conclusion 49

Bibliographie 51

Glossaire

AHA : Assisting Hand Assessment

AVC : Accident Vasculaire Cérébral

AVQ : Activité de Vie Quotidienne

CIAT : Constraint Induced Aphasia Therapy

GAS : Goal Attainment Scaling

HABIT : Hand Arm Bimanual Intensive Therapy

IRM : Imagerie à Résonnance Magnétique

MCRO : Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel

MCRO-P : Modèle Canadien du Rendement Occupationnel et de Participation

PC : Paralysie Cérébrale

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

TCI : Thérapie motrice Induite par la Contrainte

Préambule

La question de l'adhésion des participants à un programme de thérapie motrice induite par la contrainte a été le fruit d'une longue réflexion. Durant nos trois années d'étude en ergothérapie, nous avons, entre autres, été formés à l'accompagnement des personnes présentant une hémiplégie ou une hémiparésie suite à un Accident Vasculaire Cérébral (AVC). Nous avons étudié des techniques de rééducation pouvant être mises en place dans ce cadre. Une a particulièrement retenu mon attention : la thérapie motrice induite par la contrainte, plus communément appelée en France, thérapie par contrainte induite (TCI). Cette thérapie consiste à bloquer le membre supérieur sain de la personne, afin de la « forcer » à utiliser son membre supérieur atteint et à développer les capacités de celui-ci. C'est le terme « contrainte » qui est plutôt négatif, qui m'a interpellée.

J'ai par la suite, effectué quelques recherches dans la littérature concernant cette thérapie. J'ai découvert qu'elle pouvait aussi être mise en place avec des enfants hémiplégiques. Il existe deux types d'hémiplégie : l'hémiplégie cérébrale infantile ou l'hémiplégie cérébrale acquise. J'ai ensuite participé à un stage durant lequel cette thérapie était mise en place chez des enfants présentant une hémiplégie cérébrale infantile. Ils étaient inclus dans un programme, qui se déroulait sous forme d'une colonie de rééducation intensive, sur une durée de deux semaines et six enfants, âgés de six à neuf ans étaient présents. La TCI était mise en place environ deux heures par jour, et malgré un temps restreint du port de la contrainte, il était difficile pour ces enfants de la supporter. Du fait de leurs difficultés à supporter la contention, certains enfants n'ont pas pu profiter pleinement de cette thérapie. Les résultats en matière de gains au niveau des capacités du membre supérieur atteint, étaient moins bons que ceux attendus.

J'ai de nouveau effectué un stage en pédiatrie. J'ai eu l'occasion d'accompagner un jeune, âgé de six ans, dans la mise en place d'une TCI en individuel, à domicile avec un suivi en hôpital de jour. Malgré des modalités de mise en place différentes, les mêmes difficultés sont survenues concernant le port de la contrainte. Cela m'a amenée à m'interroger sur l'adhésion des enfants à cette thérapie.

Introduction

Durant le XIXème et la majeure partie du XXème siècle, les scientifiques pensaient que l'organisation du système nerveux central était figée et ne pouvait être modifiée à partir de l'âge adulte. Cependant, dans les années 1960 et 1970, cette croyance a progressivement été révoquée. En effet, des expériences sur les primates ont montré qu'une réorganisation corticale était possible. Cette théorie a ensuite été étendue aux humains (Taub, Uswatte, & Mark, 2014). La réorganisation corticale est la capacité du cerveau à modifier son organisation structurale et fonctionnelle afin de répondre à des contraintes environnementales (Rossetti, Rode, Pisella, & Boisson, 1999).

A partir des années 1980, cette théorie a donné lieu à de nouvelles pratiques. C'est dans ce contexte que la thérapie motrice induite par la contrainte a vu le jour. Cette méthode de rééducation est basée sur le concept qu'en bloquant le membre supérieur sain d'une personne présentant une hémiparésie suite à un AVC, l'utilisation forcée du membre supérieur atteint, entraîne une réorganisation corticale. Le principe de cette technique a été étendu à d'autres pathologies. Elle peut par exemple, être utilisée avec des personnes souffrant d'aphasie, cela a donné lieu à la Constraint Induced Aphasia Therapy (CIAT) en anglais, ou la thérapie induite par la contrainte du langage (CILT) en français (Taub et al., 2014). Depuis quelques années, la TCI a été étendue aux enfants présentant une hémiplégie cérébrale infantile avec la mise en place de programmes adaptés. Ces programmes sont en développement : ils s'étendent progressivement à des enfants très jeunes, ayant moins de deux ans (Nordstrand, Holmefur, Kits, & Eliasson, 2015), et ils sont de plus en plus fréquemment associés à d'autres thérapies (Cohen-Holzer, Katz-Leurer, Reinstein, Rotem, & Meyer, 2011). L'accompagnement à cette thérapie peut être réalisé par des ergothérapeutes et des kinésithérapeutes. Nous pouvons alors nous interroger sur cette pratique auprès d'enfants présentant une hémiplégie cérébrale infantile, et plus particulièrement sur la place de l'ergothérapeute dans cette thérapie.

Par ailleurs, cette thérapie est « contraignante » comme son nom l'indique et est jugée complexe, du fait qu'elle entraine une augmentation de la dépendance lors du port

de la contrainte. Cela peut être d'autant plus difficile pour des enfants âgés de six à dix ans, ayant déjà acquis un minimum d'indépendance dans la réalisation des activités de vie quotidienne. Quel est le ressenti des enfants vis-à-vis de cette thérapie ? Et quels sont les éléments qui leur permettraient de mieux adhérer à cette thérapie ?

Cela amène à la formulation de la question de recherche : en pratique, comment l'ergothérapeute peut-il mettre un place un processus de thérapie par la contrainte induite, afin que des enfants présentant une paralysie cérébrale puissent adhérer et participer pleinement à ce programme ?

Afin de répondre à cette question, l'hypothèse émise est la suivante : l'ergothérapeute, par l'utilisation de la Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel, peut fixer des objectifs à atteindre avec l'enfant en fonction des problèmes qu'il rencontre dans ses activités de vie quotidienne. Ces objectifs seront travaillés spécifiquement lors de la thérapie induite par la contrainte modifiée, et l'ergothérapeute pourra aider l'enfant à transposer les acquis dans la vie quotidienne, en intégrant une thérapie bi-manuelle en parallèle de la thérapie induite par la contrainte. Ainsi, cela permettra à l'enfant de comprendre l'utilité de cette technique, de pouvoir apprécier l'évolution de l'atteinte des objectifs et ainsi, il pourra mieux adhérer au programme.

Dans un premier temps les apports théoriques seront abordés. Une partie présentera la TCI, suivi de l'application de cette thérapie aux enfants présentant une hémiplégie cérébrale infantile. Puis, nous aborderons le rôle de l'ergothérapeute dans un programme de TCI auprès de cette population d'enfants. La construction et le déroulement des entretiens réalisés auprès d'ergothérapeutes seront, par la suite, décrits. Enfin, les résultats obtenus suite à ces entretiens seront exposés, et une discussion permettra de lier les apports théoriques et les résultats obtenus.

Partie théorique

I. La thérapie induite par la contrainte

I.1 Les origines de cette pratique

I.1.1 Du concept de « non-utilisation acquise » à la contrainte

Edward Taub, neuroscientifique américain a été le premier à décrire la thérapie motrice induite par la contrainte (TCI). Il s'est appuyé d'expériences réalisées sur des singes dans les années 1940 par Tower. Ces expériences consistaient en une lésion du faisceau pyramidal. Suite à celle-ci, le singe utilisait de moins en moins le membre supérieur correspondant à la lésion. En effet, plus le temps passait et moins le singe utilisait ce membre (Peltier et al., 2006). C'est à partir de ces observations que Taub a décrit le concept de « non-utilisation acquise » en 1980. Ce dernier avait déjà été décrit précédemment, dans les années 1920 par Meige sous le terme « d'amnésie motrice fonctionnelle ». Ce concept se définit par « la perte de l'usage d'une fonction par non-stimulation » (Marchalot-Arnholz, 2011). Taub, accompagné de ses collègues, a ensuite effectué les expériences réalisées par Tower. Durant celles-ci, ils ont contraint le membre sain de ces singes, pour observer si le singe utiliserait plus son membre supérieur atteint. Cela a été confirmé, mais le singe utilisait ce membre de manière maladroite (Taub, Uswatte et Mark, 2014). Ainsi, lorsque le membre sain est bloqué, le singe n'a pas d'autres choix que d'utiliser son membre lésé. Plus il utilise ce dernier, plus il l'utilisera de manière involontaire dans les différentes activités. Il y a donc un phénomène d'augmentation d'utilisation du membre lésé suite à la contrainte du membre supérieur sain.

La chirurgie qui avait été infligée aux singes avait eu lieu six mois auparavant. Taub a étendu cette théorie aux humains en 1993, et plus particulièrement aux personnes ayant fait un AVC et présentant une hémiparésie (Taub et al., 2014). Leeman, Croix, Kupper et Schnider, en 2008, expliquent dans leur article : « les patients sous-utilisent les capacités motrices résiduelles de leur membre parétique en compensant avec le membre sain. Le

déficit primaire est alors augmenté par une « non-utilisation acquise » ». Taub a ensuite proposé la mise en place de la TCI en se basant sur un autre concept : la réorganisation corticale (Taub et al., 2014).

I.1.2 Le phénomène de plasticité cérébrale

Le phénomène de réorganisation corticale a été largement décrit par de nombreux chercheurs. En effet, il y a un « caractère malléable de l'organisation fonctionnelle du cortex moteur primaire » (Medee, Brochard, & Remy-Neris, 2010). Cela correspond à la plasticité cérébrale. Elle a été définie comme la faculté du cerveau à « modifier son organisation fonctionnelle aussi bien que structurale » (Rossetti, Rode, Pisella & Boisson, 1999). Celle-ci s'explique également par le fait que « le cerveau se réorganise continuellement pour s'adapter aux contraintes environnementales, et la taille de la représentation corticale d'une partie du corps humain d'un adulte dépend de la quantité d'utilisation de cette partie » (Brady & Garcia, 2009).

B. Médée explique ce phénomène de plasticité cérébrale au travers d'une expérience effectuée par Nudo *et al.*, sur les primates, en 1996. Ils ont étudié une tâche de préhension avant et après une lésion du cortex moteur primaire, en regard de la représentation des doigts. Ils ont mis en place une rééducation intensive pour améliorer la motricité en lien avec la préhension, et ont effectué des cartographies motrices avant la lésion, et après la rééducation intensive. La comparaison des deux cartographies a montré une extension de la représentation des doigts. Cette étude montre qu'il est donc possible de modifier l'organisation corticale, notamment par une rééducation intensive. De plus, cette réorganisation est associée à une amélioration de la motricité (Medee et al., 2010).

Ainsi, le même phénomène se produit lorsque le membre supérieur sain d'un humain est bloqué, et que seul le membre atteint est sollicité. Une réorganisation corticale se met en place : la zone corticale correspondant au membre lésé va augmenter de taille. Elle sera d'autant plus grande si une rééducation intensive de ce membre est mise en place en parallèle, afin de le solliciter au maximum, et de renforcer ce phénomène de plasticité cérébrale (Medee et al., 2010). Il semblerait que ce soit la partie postérieure de l'hippocampe qui soit concernée. Cela a été montré au travers d'études, et semblerait

cohérent puisque l'hippocampe est sensible à la quantité d'exercices physiques effectués et est impliqué dans l'apprentissage et la mémorisation (Taub et al., 2014). Pour que la personne puisse utiliser son membre lésé, il est nécessaire que celui-ci ait des capacités motrices résiduelles (Medee et al., 2010). Une personne ayant une hémiplégie, c'est-à-dire une paralysie totale de l'hémicorps, avec « un membre sans fonction » ne pourra utiliser ce membre supérieur, contrairement à une personne présentant une hémiparésie, c'est-à-dire une paralysie partielle de l'hémicorps, avec un membre supérieur ayant « un minimum de fonction » (Leeman et al., 2008).

En s'appuyant de ces deux concepts, Taub a mis au point la TCI. Elle est utilisée principalement pour les personnes présentant une hémiparésie suite à un AVC. En 1993, Taub a défini cette technique comme « une technique de rééducation visant à modifier le comportement du patient vis-à-vis de son membre déficitaire, avec pour objectif de réduire substantiellement les incapacités en augmentant l'utilisation du membre supérieur dans les AVQ ». Cette thérapie a deux principaux objectifs : « lutter contre la sous-utilisation du membre parétique par une contrainte mise sur le membre supérieur sain, favoriser l'extension de la représentation de la main au niveau du cortex moteur primaire par une rééducation intensive » (Medee et al., 2010).

I.2 Les grands principes de la thérapie

Le principe majeur de cette thérapie est donc de bloquer le membre supérieur sain des personnes présentant une hémiparésie afin de les forcer à utiliser leur membre supérieur atteint. Un entrainement intensif des capacités de ce dernier, basé sur la technique du « shaping », doit être effectué. Par ailleurs, la mise en place d'un « transfert package », c'est-à-dire de techniques permettant de transférer les acquis dans le quotidien, fait également partie de cette thérapie.

I.2.1 La technique du « shaping »

Le « shaping » est un mot anglais provenant du verbe « shape », qui signifie modeler, former, donner forme. Ce mot ne se traduit pas directement en français. C'est une technique qui a été mise en place par Skinner en 1938 (Taub et al., 2014). Cela

correspond à une « procédure de graduation des exercices » (Marchalot-Arnholz, 2011), c'est-à-dire à l'atteinte d'un objectif en décomposant ce dernier en sous-tâches. Ainsi, chaque sous-tâche, correspondant généralement à un mouvement particulier, doit être réalisée de manière intensive et répétitive jusqu'à ce que le mouvement soit fait correctement. Lorsque c'est le cas, une sous-tâche, correspondant à un niveau de difficulté supérieur, pour atteindre le même objectif, est ensuite réalisée de la même manière. Cela se déroule jusqu'à ce que l'objectif soit atteint (Leemann, Croix, Kupper, & Schnider, 2008). Ce dernier est défini par le patient avec l'aide de l'ergothérapeute à partir de « situation problème » rencontrée dans la vie quotidienne, déterminée par le Modèle Canadien du Rendement Occupationnel – Participation (MCRO-P). Il est important que les mouvements effectués correspondent à des activités de vie quotidienne (AVQ) afin que ce soit signifiant et motivant pour la personne effectuant la thérapie (Marchalot-Arnholz, 2011). Le « transfert package » permet également de faire ce transfert dans les AVQ.

I.2.2 Le « transfert package »

Ce concept est mis en place afin de faciliter le transfert des gains thérapeutiques de la TCI dans les AVQ. De nombreuses techniques sont utilisées, parmi lesquelles on retrouve la tenue de journaux de bords remplis quotidiennement, la mise en place de résolutions de problèmes pour surmonter les difficultés apparaissant lors de la réalisation des AVQ, la notation au cours de la thérapie à domicile de l'utilisation du bras atteint dans des AVQ spécifiques. Il apparait que le transfert des acquis, dans les thérapies mises en place en dehors de celle de l'étude, est peu effectué. Ceci est en partie dû au fait que les techniques du « transfert package » sont moins mises en place (Taub et al., 2014).

C'est notamment à partir des deux techniques présentées, et des données précédentes, que Taub a pu mettre en place un protocole de TCI.

I.2.3 Le protocole décrit par Taub

Les critères d'inclusion du protocole mis en place par Taub sont nombreux. Les personnes présentant l'hémiparésie doivent être en phase séquellaire ou chronique, c'est-

à-dire à plus d'un an de l'AVC. En effet, la récupération spontanée est encore possible quelques mois après l'AVC, et une approche analytique est plus appropriée durant cette période selon I. Marchalot-Arnholz (2011). Il semble nécessaire que les patients aient une mobilité générale suffisante. Un équilibre convenable pour les individus marchants est indispensable. Par ailleurs, ils ne doivent pas se déplacer avec une canne ou en fauteuil roulant, car ils ne pourraient le faire seul et en sécurité. La motricité du membre supérieur lésé doit correspondre au minimum à 10° d'extension active des articulations métacarpophalangiennes et interphalangiennes, et de 20° d'extension active du poignet. La spasticité doit être inférieure à 2 sur l'échelle d'Asworth modifiée, et l'Echelle Visuelle Analogique de la douleur ne doit pas être cotée à plus de 4/10. Les critères d'exclusion sont la présence de troubles cognitifs sévères, d'une démence, et la phase aigüe de l'AVC (Marchalot-Arnholz). La proportion de personnes étant en phase chronique après un AVC, et pouvant bénéficier de cette thérapie est de 50%. Le protocole se déroule sur une période de quatorze jours, la contrainte du membre sain doit être portée 90% du temps éveillé durant cette période. La rééducation intensive se déroule sur deux périodes de cinq jours, et a lieu six heures par jour. Cette rééducation intensive est basée sur le « shaping » (Medee et al., 2010).

D'autres protocoles, différents de celui proposé par Taub ont été proposés par d'autres chercheurs. Le temps de rééducation dans la journée est souvent diminué, mais le protocole s'étend sur une durée plus importante, afin de pouvoir garder le nombre d'heures total, qu'avait prévues initialement Taub. Le type de contention utilisé varie également selon les études : des gants, des attelles, des écharpes, etc. sont utilisés. Le choix du type de contention doit être réalisé en fonction du patient : « la capacité du patient à assurer les transferts, les déplacements et l'accès aux toilettes de façon autonome doit être prise en compte » (Medee et al., 2010).

Mais globalement, tous les protocoles sont organisés de la même manière, comme le résument Leeman et al. : « les principes fondamentaux de la CIMT sont la contrainte du membre sain en limitant l'utilisation du côté intact pendant la majeure partie de la journée (par le port d'un gant, d'une attelle ou d'une écharpe), l'utilisation du membre

parétique dans les différentes AVQ et la réalisation d'un programme d'exercices intensifs, répétitifs et ciblés sur les difficultés observées » (Leemann et al., 2008).

Cette thérapie ayant été présentée, nous allons maintenant étudier les avantages et les limites qu'elle présente.

I.3 Les avantages et les limites de cette thérapie

Dans les différentes études réalisées, de nombreuses évaluations des capacités du membre supérieur lésé sont effectuées avant et après la mise en place de la thérapie. Cela permet d'évaluer les progrès effectués grâce à cette technique. Globalement, de nombreuses études observent une amélioration des scores sur des échelles d'évaluation de la sévérité de l'atteinte motrice (Fugl-Meyer), de la récupération fonctionnelle suite à un AVC (Wolf Motor Function Test), de la quantité et de la qualité d'utilisation du membre supérieur atteint (Motor Activity Log) (Leemann et al., 2008). Cette dernière information quant à la qualité d'utilisation est contradictoire avec un autre article, mettant en avant le fait que des études ont montré que cette thérapie « n'a d'effet ni sur la spasticité, ni sur la force musculaire, ni sur l'aspect qualitatif du geste » (Marchalot-Arnholz, 2011). Les participants précisent également mieux intégrer leur membre supérieur atteint dans les AVQ. Les gains observés sont maintenus lors des réévaluations effectuées à trois mois, et à un an pour certains patients. Les résultats obtenus sont meilleurs pour les participants les moins déficitaires (Leemann et al.). Un auteur précise : « de nombreuses études sont en faveur de son efficacité chez le patient hémiplégique » (Medee et al., 2010).

Par ailleurs, une revue de la littérature a été effectuée en 2009, avec douze protocoles différents de TCI modifiée, les temps de port de contention et de rééducation intensive étaient moins importants que ceux décrits dans le protocole initial. Il apparait, suite à cette revue, que ces protocoles obtenaient des résultats similaires à la TCI, avec des bénéfices plus importants pour ceux dans lesquels les patients avaient plus de 30 heures de rééducation (Medee et al., 2010).

Cette thérapie semble donc efficace, même pour des personnes se trouvant en phase chronique, et étant considérées comme stables, sans récupération fonctionnelle possible.

En effet, en phase chronique, la TCI donne de meilleurs résultats qu'un traitement proposé habituellement, même si les études ont été effectuées sur de petits effectifs de participants (Leemann et al., 2008).

L'utilisation de cette thérapie a été élargie dans certaines études à des personnes étant en phase subaiguë, c'est-à-dire entre trois et neuf mois de l'AVC (Medee et al., 2010). Dans l'étude effectuée par Leeman et al. (2008), deux participants se trouvaient dans cette phase. Il a été observé avec eux, en plus des deux autres patients étant à plus d'un an de l'AVC, une amélioration de la vitesse d'exécution. Etant tous deux à quelques semaines de l'AVC, il est difficile d'expliquer si cette récupération était due à la thérapie ou à la récupération spontanée suite à l'AVC. De plus, les recommandations de bonnes pratiques de la Haute Autorité de Santé précisent que : « l'état actuel des connaissances ne permet pas de conclure sur l'intérêt de la contrainte induite du membre supérieur à la phase subaiguë d'un AVC. Elle pourrait avoir un effet délétère à la phase aiguë » (HAS, 2012).

Même si cette thérapie a prouvé son efficacité, elle est contraignante. En effet, la TCI comprend le terme « contrainte ». Celui-ci « sous-entend l'action de « forcer quelqu'un à » ou « d'empêcher de » » (Marchalot-Arnholz, 2011). C'est donc un terme fort, qui présage une thérapie difficile, dans laquelle le patient va voir son indépendance réduite. Lorsque cette thérapie est présentée au participant, il est important que celui-ci comprenne ce que cela induit, les difficultés face auxquelles il va se retrouver lors de la réalisation des AVQ et des exercices de rééducation, durant la thérapie. Il est donc nécessaire qu'il soit motivé à la réalisation de cette thérapie. Pour cela, il est préférable de définir au préalable avec le participant les objectifs qu'il souhaite travailler durant la thérapie, afin qu'il puisse adhérer au programme, et se référer à ses objectifs lors des moments difficiles. Il est également important que l'entourage soit présent, et soutienne la personne dans cette thérapie. Le participant doit pouvoir être libre à tout moment d'enlever la contrainte (Marchalot-Arnholz, 2011). La compliance au port de la contrainte est en moyenne de 2,7 heures par jour, alors qu'il devrait la porter sur une durée de six heures. Cela montre la difficulté à supporter la contrainte (Leemann et al., 2008).

De plus, des points ne font pas consensus, notamment concernant l'organisation du programme. En effet les modalités d'hospitalisation (hospitalisations complète, de jour ou en appartement thérapeutique) ne sont pas précisées. Cette thérapie est également contraignante pour les thérapeutes et le personnel soignant par son organisation et le temps qu'elle nécessite. En effet, le temps de rééducation intensive est relativement long, six heures, et les professionnels de rééducation ne peuvent pas toujours être présents. Des solutions telles que des activités groupales, des activités que les personnes puissent faire seules, des AVQ comme faire le lit, porter un plateau repas pour les individus hospitalisés pouvant alors faire appel au personnel soignant tel que les aides-soignantes, ont été trouvées pour pallier au manque de temps des thérapeutes de rééducation. Cela permet également aux participants d'avoir un minimum d'indépendance dans ces AVQ (Marchalot-Arnholz, 2011). Du fait de ces contraintes, cette thérapie est peu mise en place dans les services, alors qu'elle semble efficace (Medee et al., 2010).

Cette méthode a pu montrer son efficacité en matière de récupération fonctionnelle du membre supérieur lésé notamment, mais des limites sont aussi présentes. Cette thérapie est également mise en place auprès d'enfants. Nous allons maintenant étudier comment elle peut être appliquée à ce public.

II. L'application de la thérapie induite par la contrainte dans les cas d'hémiplégie cérébrale infantile

L'hémiplégie cérébrale infantile, étant une pathologie différente de l'hémiplégie présentée par l'adulte suite à un AVC, sera détaillée dans un premier temps. Nous étudierons ensuite les différents protocoles de TCI proposés aux enfants, ainsi que les avantages et les limites de cette technique avec cette population.

II.1 L'hémiplégie cérébrale infantile

Cette pathologie est un cas particulier de paralysie cérébrale (PC). Il semble donc nécessaire de présenter cette dernière afin de mieux comprendre ce qu'est l'hémiplégie cérébrale infantile.

II.1.1 La paralysie cérébrale

La PC est une pathologie fréquente, environ 125000 personnes en France présentent cette atteinte. Elle touche environ près de 2000 enfants chaque année dans notre pays. La définition la plus récente concernant cette pathologie, a été écrite par Rosembaum et Coll. en 2007, et se décline comme suit :

> Paralysie Cérébrale (PC) est un terme qui désigne un groupe de troubles permanents du développement du mouvement et de la posture, responsables de limitations d'activité, imputables à des évènements ou atteintes non progressives survenus sur le cerveau en développement du fœtus ou du nourrisson. Les troubles moteurs de la paralysie cérébrale sont souvent accompagnés de troubles sensoriels, perceptifs, cognitifs, de la communication et du comportement, par une épilepsie et par des problèmes musculo-squelettiques secondaires. (Fédération Française des Associations d'Infirmes Moteurs Cérébraux [FFAIMC], 2015)

C'est le terme actuellement utilisé en France, et au niveau international. Il regroupe ce qu'on appelait auparavant l'infirmité motrice cérébrale qui « constitue un trouble moteur non progressif secondaire à un cerveau en maturation » (Leroy-Malherbe, 2002), et l'infirmité motrice d'origine cérébrale qui correspond à cette même pathologie associée à un retard mental, aussi décrit sous le terme de « polyhandicap ». La PC est une maladie non-évolutive, mais plus l'enfant grandit et se développe, et plus les troubles apparaissent (Leroy-Malherbe).

Différentes causes peuvent être à l'origine d'une PC. Elles diffèrent en fonction du moment de survenue de la lésion, selon si elle survient en anténatal, en néonatal ou en postnatal. Pour la PC, la période postnatale correspond aux deux premières années de vie de l'enfant. Les causes peuvent être un AVC, une prématurité, une malformation du système nerveux central, un arrêt cardiaque, une infection, un traumatisme, etc. C'est tout ce qui peut entrainer un déficit ou une anomalie au niveau de la vascularisation du fœtus ou du nourrisson (FFAIMC, 2015) (Leroy-Malherbe, 2002) (Chabrier, Roubertie, Allard, Bonhomme, & Gautheron, 2010).

Les tableaux cliniques de la PC sont variés : il peut y avoir des paralysies totales ou partielles d'un ou plusieurs membres avec des atteintes plus ou moins sévères selon les membres concernés. L'hémiplégie cérébrale est une forme particulière de PC (Leroy-Malherbe, 2002).

II.1.2 Une lésion cérébrale unilatérale

La principale forme de PC est l'hémiplégie cérébrale infantile, celle-ci à une prévalence de 0,6/1000 naissances. Elle se différencie des autres formes de PC par le caractère unilatéral de l'atteinte : elle ne touche qu'un seul côté du corps. Cela est dû à la lésion d'un seul hémisphère : l'hémisphère controlatéral. L'atteinte est souvent plus sévère au niveau du membre supérieur qu'au niveau du membre inférieur (Leroy-Malherbe, 2002). Il est courant d'entendre le terme hémiparésie : c'est « une forme mineure de l'hémiplégie » (Association Hémiparésie, n.d.). Cela signifie que les déficiences motrices et sensorielles sont moins importantes que dans le cas d'une hémiplégie. En effet, cette dernière est une paralysie totale de la moitié du corps, tandis que l'hémiparésie est une paralysie partielle de la moitié du corps. Cette différence est due au moment de survenue de la lésion cérébrale, qui entraine des conséquences plus ou moins importantes. On observe plus couramment dans la pratique, des enfants atteints d'une hémiparésie, mais les deux termes sont utilisés (AVC de l'enfant, 2015).

Les premiers signes d'appel sont le plus souvent observés par les parents, notamment lors des AVQ. L'enfant est latéralisé précocement, le membre supérieur opposé au côté préféré est peu souple et la main est souvent fermée. La réalisation d'une IRM permet de conclure ou non au diagnostic, lorsque les premiers symptômes ont été observés. A l'avenir, l'utilisation systématique de l'IRM permettrait le diagnostic d'une hémiplégie cérébrale infantile, sans attendre l'apparition des premiers signes (Chabrier et al., 2010). Il serait possible d'avoir un accompagnement précoce de ces enfants, afin de tenter d'éviter les conséquences secondaires aux déficits liés à la pathologie.

La spécificité de cette forme de PC est donc son aspect unilatéral qui va permettre d'utiliser l'hémisphère sain pour appliquer des techniques de rééducation spécifiques, qui ne peuvent être proposées aux autres formes de PC (Bonhomme et al., 2010).

II.1.3 Les principes de rééducation/réadaptation mis en place

Il est nécessaire que l'accompagnement en rééducation des enfants présentant une hémiplégie cérébrale infantile soit réalisé de manière précoce. Cela permettra, entre autres, d'éviter les rétractions musculo-tendineuses et les déformations articulaires (Leroy-Malherbe, 2002). Le principe de l'accompagnement par les professionnels de santé est de « stimuler la progression fonctionnelle de l'enfant dans son cadre de vie en utilisant au mieux les capacités dont il dispose » (Chabrier et al., 2010). L'accompagnement doit être interdisciplinaire : tous les professionnels intervenant ensemble doivent travailler autour d'un projet commun pour l'enfant, à partir des évaluations effectuées au préalable par chacun. De plus, il est important que ce projet soit élaboré avec la collaboration des parents, car ils font partie du quotidien de l'enfant, c'est-à-dire qu'ils ont des attentes, mais aussi qu'ils peuvent y participer par leur présence dans le quotidien de l'enfant (Leroy-Malherbe).

Des étirements et un renforcement musculaires, ainsi qu'un travail du schéma de marche sont principalement effectués lors de l'accompagnement de ces enfants, surtout en kinésithérapie. La spasticité peut aussi être traitée, notamment par le biais d'injections de toxine botulique. D'autres thérapies plus récentes sont actuellement mises en place avec ces enfants, comme le réentrainement à l'effort, et le rétrocontrôle virtuel par effet miroir. Depuis quelques années, la TCI est fréquemment mise en place avec les enfants présentant une hémiplégie (Bonhomme et al., 2010).

II.2 Une diversité des protocoles de TCI actuellement en place pour les enfants

Le terme de « non-utilisation acquise » a été décrit par E. Taub, et fait référence aux adultes. Le terme « d'indifférence développementale » semble être préférable à utiliser pour les enfants, ces derniers n'ayant pas encore assimilé toutes les expériences motrices (Bonhomme et al., 2010).

II.2.1 Les différents protocoles proposés

Taub avait donc mis en place un protocole, qui est souvent modifié lorsqu'il est utilisé chez les adultes, c'est ce qu'on appelle la thérapie motrice induite par la contrainte modifiée (Medee et al., 2010). Présentant des contraintes et étant intensif, il a également été adapté afin d'être instauré auprès d'enfants. Cependant, il n'existe actuellement pas de consensus des auteurs sur un protocole type pour cette population (Chabrier et al., 2010).

Une revue critique de la littérature a été publiée par Meroni, Verdier, Burge & Allet en 2013 : six articles ont été retenus. Les études proposées varient par la durée de la contention, allant d'une heure par semaine sur une durée totale de six semaines, à huit heures par jour, sur une durée de cinq semaines. Les contentions utilisées étaient variées : moufle en coton, attelle en plastique rigide associée à un gant, plâtre en fibre de verre, écharpe ou attelle de type « *scotch-cast* ». Les évaluations utilisées et le suivi post-traitement étaient également différents selon les articles (Meroni et al., 2013). Dans certaines études, les enfants sont inclus dans un groupe (Gilmore, Ziviani, Sakzewski, Shields, & Boyd, 2010 ; Charles, Wolf, Schneider, & Gordon, 2006), alors que dans d'autres, la thérapie est effectuée en individuel (DeLuca, Echols, Ramey, & Taub, 2003). Certains associent également une thérapie à domicile, dans laquelle l'implication des parents est importante (Charles et al., 2006 ; DeLuca et al., 2003 ; Gilmore et al., 2010 ; Wallen et al., 2011),. Dans une étude, les chercheurs ont demandé une liste d'objectifs aux parents que ceux-ci souhaitaient que leur enfant atteigne, avant le commencement, et ce sont ces objectifs qui ont été travaillés en rééducation intensive (Wallen et al., 2011).

Dans l'article de B. Médée, le protocole utilisé n'est pas explicitement détaillé, mais il est précisé que la TCI est amenée pas à pas à l'enfant : dans un premier temps, la confection de l'attelle est faite, puis l'enfant doit porter l'attelle et augmenter progressivement le temps de port de celle-ci. L'idéal du temps de port est une à deux heures par jour pendant quatre semaines, même si cela ne correspond pas à une thérapie intensive, l'enfant a une première approche de cette technique (Medee et al., 2010).

Les modalités de mise en place chez les enfants sont donc variées et diffèrent de celles des adultes. Par conséquent, les avantages et les limites diffèrent également.

II.2.2 Les avantages et limites de cette thérapie

Globalement, dans la revue critique de la littérature publiée par Meroni et Al., en 2013 dans laquelle les articles comparent l'efficacité de la TCI à un traitement conventionnel, une plus grande progression a été relevée dans les groupes ayant la TCI, par rapport au groupe avec un traitement habituel. Mais, il est précisé que les protocoles divergent par un trop grand nombre de critères, et qu'une étude serait intéressante à réaliser afin de savoir les modalités les plus efficaces pour ce type de thérapie chez les enfants, et afin d'obtenir « une unité dans les protocoles d'utilisation de la thérapie contrainte » (Meroni et al., 2013). Les autres études citées précédemment observent toutes une efficacité de la TCI.

Le cerveau de l'enfant présente une meilleure plasticité cérébrale, les résultats obtenus suite à la TCI sont donc meilleurs chez l'enfant que chez l'adulte. Un programme moins intensif semble donc être plus pertinent, puisque l'enfant n'a pas besoin d'autant d'heures de thérapie pour obtenir une amélioration des capacités unilatérales du membre supérieur parétique, et qu'il est fatigable plus rapidement (DeLuca et al., 2003).

Charles et Al. (2006) mettent en garde contre le fait de contraindre sur une longue durée le membre sain d'un enfant. En effet, le développement des connections cortico-spinales se déroule encore pendant l'enfance. Il permet le développement des capacités motrices, et il a lieu grâce aux mouvements effectués. Ainsi, si le membre sain est bloqué, il est possible que les connections ne se fassent plus et altèrent le développement des capacités motrices de ce membre sur le long terme. Il faut donc faire attention à ne pas bloquer le membre sain d'un enfant sur une durée trop importante (Charles et al., 2006).

Une des principales questions concernant l'application de la TCI est l'âge auquel cette thérapie est le plus efficace. Des études ont montré son efficacité chez des enfants âgés de moins de deux ans : il apparaitrait que plus les enfants sont jeunes, plus la plasticité cérébrale est importante, et plus les bénéfices de la TCI seront importants. Il reste cependant le problème de la faisabilité de cette thérapie chez de jeunes enfants, même si des études ont montré que cela était possible (Medee et al., 2010). La revue critique de la littérature effectuée par Meroni et Al (2013), ayant pour objectif de montrer

que la TCI est plus efficace chez les enfants âgés de plus de quatre ans que chez ceux âgés de moins de quatre ans, n'a pas réussi à confirmer ou révoquer l'hypothèse. Mais les auteurs ont relevé « des problèmes de motivation chez les plus jeunes, tandis que les enfants plus âgés redoublaient d'efforts pour atteindre les objectifs » (Meroni et al, 2013).

Cette thérapie peut être une « source de frustration pour les enfants », puisqu'ils peuvent être dans l'incapacité de réaliser certaines activités, avec l'utilisation seule de leur membre supérieur atteint. Cela peut aussi avoir un impact négatif sur les parents, puisqu'ils sont clairement confrontés aux difficultés de leur enfant (Meroni et al., 2013).

Des études ont montré que les enfants ont les capacités cognitives et langagières pour s'exprimer clairement sur leurs ressentis dès l'âge de six ans (Castelao, Chioléro, & Piot-Ziegler, 2006). Le passage en 6ème s'effectue environ à l'âge de onze ans, et il entraine un changement dans le comportement des enfants : « ce nouveau mode de fonctionnement influence leurs comportements » (Delalande, Dupont & Filisetti, 2010). Les problématiques sont donc différentes concernant leurs ressentis dans cette nouvelle période. En regard de ces études, nous avons fait le choix de rester sur une population homogène d'enfants, et de faire ce travail de recherche pour des enfants âgés de six à dix ans. Il semble maintenant intéressant d'étudier plus précisément comment cette population d'enfants ressent le fait de pratiquer cette technique de « contrainte ».

II.3 L'adhésion des enfants à cette thérapie

De nombreuses études ont donc été publiées concernant l'utilisation de la TCI chez les enfants, mais peu font l'état des lieux du ressenti et/ou du comportement de ces enfants durant la thérapie. En effet, cette thérapie est très contraignante pour des adultes, comme nous l'avons vu, et cela peut l'être encore plus pour des enfants.

Une étude d'une forme adaptée d'un protocole de TCI pour les enfants a été publiée. Dans cette étude, des évaluations concernant les capacités motrices du membre supérieur atteint ont été effectuées et filmées. Les vidéos ont ensuite été regardées et analysées. Elles ont également permis d'évaluer le comportement des enfants pendant la thérapie. Les comportements perturbateurs et d'inattention ont été relevés : ils révèlent

que l'effort demandé à l'enfant pendant l'évaluation est important. Ils sont également prédicteurs de la façon dont l'enfant s'implique dans les activités. Suite à l'étude de ces comportements qualifiés comme négatifs, les auteurs précisent que : « nous n'avons pas capturé les meilleures capacités motrices des enfants, car la performance est en relation avec les habiletés à se concentrer dans le test » (Charles et al., 2006). Ainsi, il est nécessaire que l'enfant soit attentif pour être plus performant, tant dans les bilans que lors de la rééducation. Et pour cela, l'effort demandé ne doit pas être trop important. Dans la revue critique de la littérature de Meroni et Al., certains auteurs auraient également signalé « une diminution de la motivation et une augmentation de la frustration qui aurait diminué l'adhésion au traitement » (Meroni et al., 2013).

Un autre article a étudié l'expérience et le ressenti des enfants dans un protocole adapté de TCI. Durant cette étude les enfants assistaient à des camps/colonies sur le thème du cirque, ils portaient la contrainte six heures par jour, sur une durée de cinq jours. Des entretiens ont donc été réalisés à la fin des programmes, durant lesquels les enfants été interrogés un par un. Les questions abordaient ce que l'enfant avait préféré dans la colonie, ce qui ne lui avait pas plu, l'effort qu'il avait fourni pour participer au camp, s'il a observé des progrès concernant les capacités de son membre supérieur atteint, et ce qu'il aimerait changer concernant le camp. Le port du gant a été décrit comme « inconfortable et frustrant » par les enfants. Ils décrivaient l'envie de l'enlever, et la frustration de ne pouvoir utiliser que la main atteinte. L'utilisation de la contrainte impacte fortement l'indépendance des enfants. En effet, leurs capacités à réaliser certaines activités sont fortement diminuées et cela peut entrainer une diminution de la motivation dans la participation à ce projet. Par ailleurs, les enfants ont trouvé que ce camp était fatiguant pour eux. Cependant, il y avait un « fort sentiment de motivation et d'engagement autour du thème du cirque ». Cette expérience était différente des séances de thérapies habituelles, et cela leur a plu. Ils ont de plus, pu rencontrer d'autres jeunes ayant des difficultés similaires. En matière de gains, après avoir assisté à cette intervention, les enfants reconnaissaient réaliser des activités bi-manuelles plus facilement à domicile. Grâce à cette colonie, ils ont pu atteindre les objectifs qu'ils s'étaient fixés individuellement et cela a favorisé leur motivation. Globalement, le port du gant a été difficile à supporter pour la plupart des enfants, tant par la matière que par la

création d'une dépendance pour certaines activités. Mais cela a été équilibré par d'autres éléments tels que le contexte dans lequel le camp s'est déroulé : le thème du cirque, les activités attrayantes, le développement de nouvelles compétences, le gain fonctionnel au niveau du membre supérieur, l'atteinte des objectifs prédéfinis, l'attribution des liens qui ont été créés au sein des groupes, avec un esprit d'équipe et de l'entraide, et le fait de rencontrer d'autres jeunes avec les mêmes difficultés. Tous ces facteurs ont contribué à un engagement et une motivation importante de ces jeunes, qui leur ont permis de surmonter le port du gant (Gilmore et al., 2010).

Il semble donc important de prendre en compte le ressenti des jeunes durant cette expérience, et d'adapter cette dernière afin que ce soit motivant pour les jeunes. En effet, il semble que la perception des enfants impacte considérablement leur investissement, et leur adhésion au processus de TCI proposé (Gilmore et al., 2010). Ce terme d'adhésion est le fait d' « être d'accord avec quelque chose », et de « donner son approbation après réflexion » (Le Dictionnaire, 2008). Il vient du verbe adhérer qui lui-même signifie « être en adéquation avec » (Le Dictionnaire, 2008). Cela signifie donc dans ce cadre, que l'enfant a accepté de participer à un programme, qu'il en a compris les objectifs, et qu'il s'engage à prendre part dans celui-ci. Ce terme doit être dissocié du terme compliance, qui signifie : « observance par un patient de ses prescriptions » (L'internaute, 2000), et fait donc référence au port de la contrainte dans le cadre de la TCI.

Nous allons maintenant étudier le rôle de l'ergothérapeute dans cette thérapie, et plus précisément si des techniques mises en place par ce professionnel ont déjà été relevées dans la littérature afin de favoriser l'adhésion des enfants à la TCI.

III. Le rôle de l'ergothérapeute dans la TCI auprès des enfants

III.1 L'ergothérapeute en pédiatrie

Le principal objectif de l'ergothérapie est d'aider les personnes atteintes d'une maladie ou d'une déficience de nature somatique, psychique, ou intellectuelle, ou

présentant un handicap, à « développer leur potentiel d'indépendance et d'autonomie personnelle, sociale, scolaire ou professionnelle » (Moreau, 2008). L'ergothérapeute peut donc intervenir dans trois grands domaines : la rééducation, la réadaptation et la réinsertion. Cette discipline présente de multiples modalités, puisque sa pratique est très différente selon le contexte dans lequel elle se déroule, selon l'âge des personnes, leur handicap ou déficit, le lieu, etc. Mais « en ergothérapie, ces modalités diverses visent toujours l'activité humaine », selon Moreau.

Le processus d'intervention en ergothérapie se déroule en cinq grandes étapes selon Détraz. Une évaluation initiale est d'abord effectuée. Elle permet de collecter les données afin de déterminer les attentes et les besoins de la personne, ainsi que les difficultés qu'elle rencontre. Ces données seront ensuite analysées et permettront de déterminer les objectifs à atteindre, en collaboration avec l'individu et son entourage. Ces objectifs, en rééducation, se définissent comme une projection dans l'avenir d'un état souhaité. La définition et la planification du programme d'intervention vont être faites, et des moyens seront mis en place pour atteindre les objectifs fixés. Le programme sera ensuite mis en œuvre. La personne doit se sentir actrice de son accompagnement, elle doit pouvoir participer au choix des activités et des aides techniques notamment. L'ergothérapeute doit observer précisément l'occupation, ainsi que le client dans la réalisation de celle-ci, afin de pouvoir faire évoluer les objectifs et les moyens mis en place si nécessaire. Enfin, une évaluation intermédiaire ou finale est effectuée qui peut donner lieu à la fin de l'accompagnement ou à une révision des objectifs (Morel-Bracq & Caire 2008).

En pédiatrie, cette même démarche est mise en place. L'objectif principal de l'ergothérapeute est l'amélioration de l'indépendance, c'est-à-dire la capacité à réaliser seul les activités, et de l'autonomie, qui correspond à la capacité à gérer sa vie, prendre des décisions, des enfants qu'il accompagne, en fonction de leur âge. L'enfant étant en développement constant, il est nécessaire que l'ergothérapeute réévalue régulièrement les objectifs fixés, car ceux-ci doivent être adaptés à l'âge. Il est indispensable que les enfants puissent transposer les acquis de la rééducation, dans leurs AVQ (Lirondière, 2010). Celles-ci ont été définies par Blouin et al. en 1995, comme « l'ensemble des gestes accomplis chaque jour par une personne dans le but de prendre soin d'elle-même ou de

participer à la vie sociale » (Guillaume & Chalufour, 2010). Elles font également référence aux occupations, définies comme : « l'ensemble des activités et tâches de la vie quotidienne auxquelles les individus et les différentes cultures donnent un nom, une structure, une valeur et une signification » (Townsend & Polatajko, 2008). Elles sont réparties en trois grands domaines : les soins personnels, la productivité et les loisirs. Les exigences concernant la réalisation de ces différentes activités ne seront pas les mêmes suivant l'âge de l'enfant (Guillaume & Chalufour).

Plus spécifiquement, pour les enfants présentant une hémiplégie cérébrale infantile, l'ergothérapeute peut mettre en place des exercices ayant pour objectif de faciliter la préhension lorsque des capacités motrices distales au niveau du membre supérieur atteint sont présentes (Bonhomme et al., 2010). Il est important que l'ergothérapeute passe par le jeu pour rendre l'exercice proposé ludique, et pour qu'il suscite un plus grand intérêt de la part de l'enfant (Lirondière, 2010). Ce rééducateur peut également proposer des aides techniques pour compenser le déficit dans la réalisation de l'occupation, il influencera ainsi sur l'environnement. Il peut, entre autres, mouler des attelles de posture ou de fonctions, permettant respectivement au membre supérieur d'être positionné correctement pour éviter les déformations orthopédiques et de faciliter les préhensions. L'enfant peut utiliser l'attelle de fonction dans des activités bi-manuelles et dans des AVQ. L'ergothérapeute peut accompagner l'enfant pour qu'il apprenne à utiliser cette attelle correctement, qu'il découvre les fonctions qu'elle lui permet d'avoir, et qu'il l'intègre dans le quotidien et plus particulièrement dans les AVQ (Bonhomme et al., 2010).

Afin de guider leurs pratiques, les ergothérapeutes utilisent des modèles conceptuels. Nous allons maintenant étudier le Modèle Canadien du Rendement Occupationnel et de Participation (MCRO-P).

III.2 L'utilisation du Modèle Canadien du Rendement Occupationnel et de Participation

Le MCRO-P est un des modèles que les ergothérapeutes peuvent être amenés à utiliser. Il a été élaboré par l'Association Canadienne des Ergothérapeutes, en 1991 et a été revu en 1997 (Morel-Bracq, 2009)

III.2.1 La description du MCRO-P

Une des principales hypothèses de ce modèle est que « la vie de toute personne est fondée sur l'occupation, le rendement occupationnel et la participation » (Morel-Bracq, 2009). L'occupation est un terme anglo-saxon, qui a été directement traduit en français, mais qui ne correspond pas à la définition du terme occupation telle qu'on l'utilise dans le langage courant en France. En anglais, ce terme « recouvre toutes les activités humaines signifiantes et significatives pour la personne » (Morel-Bracq). L'occupation est donc composée d'activités, ces dernières sont composées de tâches, qui elles-mêmes sont composées d'actions (Annexe I). Ce modèle se base également sur le fait que « l'occupation a un potentiel thérapeutique » (Morel Bracq). Le terme de rendement occupationnel, quant à lui, est défini comme « l'exécution même ou la poursuite d'une occupation » (Townsend & Polatajko, 2008), ce terme est central dans le MCRO-P. Enfin, le terme participer signifie « implication dans une situation de vie » (Townsend & Polatajko). Les termes de participation et de rendement occupationnel sont donc très proches.

Dans ce modèle, la pratique est centrée sur le client. Cela signifie qu'on part de la personne, de qui elle est, c'est-à-dire les différentes dimensions qui la composent : les dimensions cognitive, affective, physique et spirituelle. On va ensuite regarder comment elle va interagir avec des activités, appartenant aux domaines des soins personnels, de la productivité et des loisirs. Chaque personne agit dans un environnement qui lui est propre, et composé d'éléments physiques, institutionnels, culturels, et sociaux (Annexe II). L'occupation est donc reliée à tous ces éléments : « l'occupation humaine se produit en contexte comme résultat de l'interaction dynamique de la personne, l'occupation et l'environnement » (Townsend & Polatajko, 2008). On prend en compte la personne dans sa globalité, cela signifie que pour mettre en place notre plan de soins, il est nécessaire de tenir compte de la personne mais aussi de son environnement et de l'occupation. La pratique centrée sur le client « prend en compte la subjectivité, les désirs et les besoins propres du client » (Morel Bracq, 2009). Ce modèle fait également référence à une notion essentielle : l'engagement occupationnel, incluant « tout ce que nous faisons pour nous impliquer ou devenir occupé ; participer » (Townsend & Polatajko).

Ce modèle a donné lieu à un outil d'évaluation, nommé la Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel (MCRO).

III.2.2 La Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel

III.2.2.1 La MCRO appliquée à la TCI

La MCRO est une auto-évaluation qui se compose de trois parties : « l'identification des problèmes », « la pondération des problèmes » et « la cotation des problèmes par ordre d'importance » (Morel-Bracq, 2004). La première partie consiste en l'identification des situations problèmes que peut rencontrer la personne, appelée le client au Canada. La question que l'on va lui poser est la suivante : « qu'avez-vous besoin d'exécuter et qui vous pose problème ? » (Marchalot-Arnholz, 2011). Le client pourra alors citer les activités qui le mettent en difficultés ; l'ergothérapeute peut également le guider dans cette étape si nécessaire. Cet outil aide donc l'ergothérapeute et la personne à identifier les besoins de cette dernière. On demande ensuite à la personne de coter l'importance de chaque problème (Kaiser, Braun, & Rhyner, 2005). Les cinq principaux problèmes seront dégagés, ils seront ensuite classés par ordre d'importance. Enfin, le patient devra coter le rendement par rapport à cette occupation, puis la satisfaction qu'il éprouve quant à la façon dont il réalise cette activité. Une réévaluation pourra être proposée plus tard, afin de voir si une amélioration est ressentie par la personne dans ces diverses situations-problèmes (Morel-Bracq, 2009). D'une part, cette évaluation permet au thérapeute de mieux comprendre les besoins et les attentes du patient, d'autre part, « la MCRO permet au client de donner du sens à son traitement ainsi que de clarifier ses buts » (Kaiser et al., 2005). Le décideur est donc le client.

Cette évaluation peut être proposée dans le cadre de la TCI. En effet, elle peut être mise en place avec les ergothérapeutes dans ce cadre-là, la personne liste les situations qui lui posent problème au quotidien. L'ergothérapeute va utiliser ces situations pour définir les objectifs de la TCI. Il peut alors s'appuyer du principe du « shaping » pour décomposer les situations-problèmes en sous-tâches. Ces sous-tâches seront alors travaillées de manière intensive, répétitive et graduelle lors de la rééducation, comme décrit dans la partie concernant le « shaping ». Il est important de toujours garder en tête

la situation-problème de départ, afin de pouvoir réintégrer les sous-tâches travaillées dans les AVQ. Cela permettra de montrer au patient les bénéfices de cette approche, et ainsi de maintenir sa motivation (Marchalot-Arnholz, 2011).

III.2.2.2 L'application de la MCRO aux enfants

Une étude nommée « utilisation de la MCRO auprès d'enfants et de leurs parents : une expérience suisse ». Cette étude a montré, entre autres, qu'au cours des entretiens, l'intervention de l'enfant est différente s'il est avec ses parents ou s'il est seul. L'enfant participera davantage lorsqu'il est seul, cependant l'avis des parents reste un élément important à prendre en compte dans l'élaboration des objectifs du plan de soins de l'enfant. Pour avoir une évaluation complète, il serait judicieux de réaliser deux entretiens : un avec l'enfant seul, et un en présence de ses parents. (Kaiser et al., 2005)

La MCRO permet d'avoir une meilleure connaissance de l'enfant et de sa famille, comme le précise une ergothérapeute ayant participé à l'étude citée précédemment : « la MCRO permet de mieux connaitre les valeurs de l'enfant et de ses parents » (Kaiser et al., 2005). Cette étude montre également que la MCRO permet aux parents et à l'enfant de comprendre comment l'ergothérapeute a pu fixer les objectifs du plan de soins. De plus, cela montre que leur avis et leurs attentes sont pris en compte, et que l'accompagnement qui leur est proposé est effectivement centré sur l'enfant (Kaiser et al.).

III.3 L'association de cette thérapie à une thérapie bi-manuelle

Gordon et Charles, en 2006, évoquent le fait que la TCI ne permet pas d'améliorer les capacités fonctionnelles de l'enfant. En effet, cette thérapie implique uniquement le membre supérieur atteint, et ce n'est pas représentatif de l'utilisation de ce membre dans les AVQ. Par ailleurs, ils précisent que les enfants avec une hémiplégie cérébrale infantile présentent également des troubles de la coordination bi-manuelle, du fait d'un déficit de communication entre les deux hémisphères cérébraux. Les enfants se retrouvent donc en difficultés dans la réalisation d'AVQ nécessitant l'usage des deux mains de manière asymétrique. Les auteurs proposent alors une thérapie bi-manuelle spécifique. Les thérapies bi-manuelles, également basées sur les phénomènes de plasticité cérébrale,

abordent les déficits de coordination des deux mains, au travers d'un entrainement bi-manuel intensif. La plupart des thérapies bi-manuelles s'appuient sur des tâches répétitives non fonctionnelles. Celle proposée par Gordon et al, nommée HABIT (Hand-Arm Bimanual Intensive Training), est basée sur le fait de s'entrainer à réaliser des activités nécessitant une utilisation bi-manuelle, en augmentant progressivement la complexité, et sur la mise en place d'un programme adapté aux enfants avec des objectifs définis par l'enfant et ses parents. La thérapie a lieu dix heures par jour, pendant dix jours. C'est donc une technique bien spécifique, qui a montré son efficacité. Pour conclure, l'auteur précise que cette thérapie pourrait être mise en place suite à une TCI, afin de développer la coordination bi-manuelle (A. Gordon & Charles, 2006).

Une étude dans laquelle la TCI et la thérapie bi-manuelle sont associées, sur une période de douze jours consécutifs, avec dix jours de thérapie, a été publiée. Elle était basée sur le modèle d'un camp de jour. Durant la journée, se succédaient deux périodes : une heure de TCI, puis cinq heures de thérapie bi-manuelle intensive, avec des activités orientées vers un objectif. Cela permet d'améliorer les capacités unilatérales par la TCI et les capacités bi-manuelles, par la thérapie bi-manuelle. Les fonctions uni et bi-manuelles du membre supérieur atteint se sont effectivement améliorées durant le programme. Les auteurs ont également relevé une amélioration des capacités du bras sain, ceci peut être dû à l'accommodation du membre supérieur sain par rapport aux nouvelles capacités du membre supérieur atteint. Les mêmes évaluations qu'au début et à la fin du programme ont été effectuées à six mois. Ces dernières ont montré des résultats inférieurs par rapport à celles effectuées à la fin du programme, mais toujours supérieurs à celles effectuées avant le programme (Cohen-Holzer, Katz-Leurer, Reinstein, Rotem, Meyer, 2011). Aarts et al. ont mis en place un programme associant les deux thérapies, mais organisé différemment : la TCI a d'abord été mise en place plusieurs semaines, et la thérapie bi-manuelle a eu lieu après, lors des dernières semaines du programme. Les résultats obtenus étaient également bénéfiques tant sur les capacités unilatérales que bilatérales. Ces auteurs évoquent, selon eux, quelques éléments importants à prendre en compte pour la mise en place d'un tel programme avec des enfants : un environnement de défi, programme court intensif, des activités signifiantes pour les enfants, et l'association à une thérapie bi-manuelle (Cohen-Holzer et al., 2011).

Ces programmes n'ont pas évalué la motivation des enfants ainsi que leur ressenti vis-à-vis de ce programme. Mais Gordon et al. (2011) précisent que « l'activité bi-manuelle est généralement plus motivante que la thérapie induite par la contrainte ». Une étude comparant la TCI et la thérapie bi-manuelle a montré que les enfants faisant partie du groupe ayant eu la thérapie bi-manuelle, ont acquis des stratégies qui pouvaient être utilisées dans les AVQ, contrairement aux enfants appartenant au groupe ayant eu la TCI. Un transfert des acquis a été observé dans les AVQ ne faisant pas partie des objectifs de la thérapie initialement. Les auteurs expliquent cela par une amélioration de la coordination entre les deux membres supérieurs (A. M. Gordon et al.).

L'étude de la littérature a permis de mettre en évidence la complexité de cette thérapie pour les personnes l'a pratiquant, et encore plus pour les enfants. En effet, celle-ci est difficile pour le vécu de l'enfant, et il peut être difficile pour lui de rester motivé sur toute la durée de la TCI. Hors, il semble important que les enfants soient motivés pour obtenir de bons résultats en matière de capacités du membre supérieur atteint. Cela amène donc à la question de recherche : en pratique, comment l'ergothérapeute peut-il mettre un place un processus de thérapie par la contrainte induite, afin que des enfants présentant une paralysie cérébrale puissent adhérer et participer pleinement à ce programme ?

L'hypothèse formulée pour répondre à cette question est la suivante : L'ergothérapeute, par l'utilisation de la Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel, peut fixer des objectifs à atteindre avec l'enfant en fonction des problèmes qu'il rencontre dans ses activités de vie quotidienne. Ces objectifs seront travaillés spécifiquement lors de la thérapie induite par la contrainte modifiée, et l'ergothérapeute pourra aider l'enfant à transposer les acquis dans la vie quotidienne, en intégrant une thérapie bi-manuelle en parallèle de la thérapie induite par la contrainte. Ainsi, cela permettra à l'enfant de comprendre l'utilité de cette technique, de pouvoir apprécier l'évolution de l'atteinte des objectifs et ainsi, il pourra mieux adhérer au programme.

Méthodologie

I. Objectif de l'étude

L'objectif de cette étude est d'étudier la spécificité de l'ergothérapeute dans la recherche de l'adhésion de l'enfant présentant une hémiplégie cérébrale infantile, à un programme de TCI. Le fait de fixer les objectifs spécifiquement travaillés, par la MCRO permettrait-il à l'enfant de mieux adhérer à cette thérapie ? L'impact de la TCI devrait se mesurer lors de la transposition des acquis dans les AVQ. Cette transposition des acquis dans le quotidien permettrait-elle à l'enfant de mieux comprendre l'utilité de la TCI et d'y adhérer plus facilement ?

II. Population interrogée

Les personnes interrogées sont des ergothérapeutes, ayant déjà mis en place la TCI auprès d'enfants présentant une hémiplégie cérébrale infantile. Cela permet d'étudier les programmes de TCI et le positionnement de l'ergothérapeute auprès des enfants pour faciliter leur adhésion à cette thérapie. Les différentes parties de l'hypothèse pourront être évoquées afin d'étudier si cela est réalisable sur le terrain. La rencontre d'enfants, ayant eu cette thérapie, a également été réfléchie, ceux-ci semblaient être les mieux placés pour donner les éléments favorisant ou non leur adhésion à cette technique. Mais, cela était difficile à réaliser aux niveaux administratif et légal, cette idée a donc été abandonnée.

Les deux premiers critères pour déterminer la population interrogée étaient : être ergothérapeute et avoir déjà mis en place un programme de TCI, auprès d'enfants présentant une hémiplégie cérébrale infantile, âgés de 6 à 10 ans. Il a été choisi de rencontrer ces professionnels présents dans la région Lyonnaise afin de permettre une rencontre de visu. Dans un premier temps, il était prévu de rencontrer des ergothérapeutes travaillant dans des types de structures différentes, tels que centre de rééducation, SESSAD, cabinet libéral, etc., mais cela n'a pas été possible car peu d'ergothérapeutes mettent en place cette thérapie. Des connaissances de quelques ergothérapeutes l'ayant déjà pratiquée, ont permis d'obtenir plusieurs entretiens.

III. Choix et construction de l'outil

Cette enquête a été effectuée par le biais d'entretiens, les données explorées étant qualitatives. Un entretien semi-directif semblait être plus pertinent, avec une trame reprenant les différents thèmes à aborder émergeant de la partie théorique : c'est le guide d'entretien (Annexe III). Plusieurs indicateurs et des items ont émergé de ces thèmes. Cinq grandes parties se sont donc dégagées de la trame de l'entretien : les généralités concernant l'ergothérapeute, les généralités concernant les programmes de TCI qu'ont déjà pu mettre en place les ergothérapeutes, la définition des objectifs travaillés durant cette thérapie, la transposition des acquis dans le quotidien et les moyens favorisant l'adhésion des enfants. Une grille d'analyse a été élaborée en parallèle (Annexe IV), dans laquelle on retrouve les items pour lesquels des éléments de réponse étaient souhaités, afin de répondre à la question de recherche et de valider ou non l'hypothèse émise.

L'entretien semi-directif permet une certaine flexibilité dans l'entretien : tous les thèmes ne seront pas abordés dans un ordre précis. Le guide d'entretien permet d'avoir un document auquel se référer afin d'aborder tous les éléments pré-définis. Celui-ci a été construit avec des questions principalement ouvertes, cela permettant d'obtenir des réponses larges. Une réflexion autour de la formulation des questions a été faite, pour que les interlocuteurs comprennent le sens de celles-ci, et y répondent de manière adéquate. Un pré-entretien a été testé avec des étudiantes, cela a permis de vérifier la compréhension des questions et de reformuler certaines d'entre elles.

IV. Déroulement de l'investigation

Après un premier contact par mail (Annexe V) afin d'obtenir l'accord de principe des ergothérapeutes, ceux-ci ont été recontactés, par mail ou téléphone, pour organiser les rencontres en fonction des plannings respectifs. Les entretiens se sont tous déroulés sur les lieux de travail des ergothérapeutes, sauf pour une personne interrogée rencontrée à son domicile à sa demande. La durée des entretiens était d'environ trente minutes.

La rencontre commençait par la signature des formulaires d'informations (Annexe VI) et de consentement (Annexe VII). Suivait ensuite un rappel de l'objectif de l'étude et des

informations contenues dans les formulaires. Les questions souhaitées ont pu être posées, à l'aide du guide d'entretien qui permettait de cibler au fur et à mesure du déroulement de l'entretien, les items n'ayant pas encore été abordés. Tous les entretiens ont été enregistrés sous format audio, avec l'accord des ergothérapeutes concernés.

V. Méthode d'analyse des entretiens

Les entretiens ont donc été enregistrés, afin de faciliter leur retranscription (Annexes VIII, IX, X, XI, XII) par la suite. Puis, chaque entretien a été relu, afin de surligner les éléments importants suivant les items auxquels ils appartenaient. Cela a permis de remplir la grille d'analyse (Annexe XIII). Cette dernière se présente sous forme d'un tableau, chaque ligne correspond à un item, et il y a cinq colonnes pour les cinq personnes interrogées. Les éléments de réponse de chaque ergothérapeute ont été classés dans la ligne et la colonne correspondantes. Cela a facilité l'analyse des résultats par la suite.

VI. Limites et difficultés rencontrées

Des rencontres avec des ergothérapeutes travaillant dans divers types de structures, avaient tout d'abord été souhaitées, afin d'étudier les diverses modalités de mise en place de la thérapie, et si cette différence influençait les résultats de l'étude. Mais peu d'ergothérapeutes mettent en place cette thérapie, et certains ne répondaient pas aux critères : les enfants avec qui ils réalisaient la TCI avaient moins de six ans. Seuls des professionnels travaillant en milieux sanitaires ont été rencontrés, aucun ergothérapeute travaillant en milieu médico-social ou en cabinet libéral n'a pu être interrogé.

Sur les cinq interrogés, un ergothérapeute n'accompagne pas l'enfant dans la mise en place de cette thérapie, il propose celle-ci, et donne le cadre au praticien libéral se chargeant du suivi. Cet ergothérapeute propose un accompagnement à long terme, il a seulement un suivi de ce qui est mis en place et du déroulement de la thérapie, par des contacts avec l'ergothérapeute libéral, les parents et l'enfant, lors de bilans réguliers. Cependant, cette personne interrogée permet d'avoir un retour sur ce qui est mis en place en place à domicile, et par les ergothérapeutes libéraux même si ce n'est pas lui directement qui effectue de façon hebdomadaire, le programme de TCI avec l'enfant.

Résultats

I. Echantillon des personnes interrogées

Les cinq ergothérapeutes ayant participé à l'étude ont des parcours professionnels différents. Les principaux éléments en lien avec cette étude ont été notés dans le tableau ci-dessous. Tous les professionnels travaillent en Service de Soins et de Réadaptation.

Items	E1	E2	E3	E4	E5
Année du DE	2010	2000	2001	2007	1996
Formation à la MCRO	Non	Oui	Non	Non	Non
Expérience de l'utilisation de la TCI avec les enfants	Deux ans	Huit ans	Treize ans	Trois ans	Huit ans

II. La mise en place de la TCI chez les enfants présentant une hémiplégie cérébrale infantile

II.1 Les modalités de mise en place

La TCI est mise en place chez les enfants présentant une hémiplégie cérébrale infantile sous différentes modalités par ces ergothérapeutes. Certains ont eux-mêmes eu l'occasion de la mettre en place sous différentes formes. En effet, quatre ergothérapeutes ont déjà mis en place la TCI à domicile (E1, E2, E3, E4). Trois des cinq professionnels interrogés (E1, E2, E5) ont pu pratiquer cette thérapie avec des enfants en hospitalisation complète et en individuel. Enfin la troisième modalité de mise en place, sous la forme d'un camp ou d'une colonie, où les enfants bénéficient de la TCI dans un programme en groupe, a été pratiquée par trois ergothérapeutes (E1, E3, E5).

II.2 L'inclusion des parents à cette thérapie

Les ergothérapeutes font consensus sur le fait que l'inclusion des parents est essentielle dans cette thérapie : « autorisation parentale » (E1 l.82), « les premiers

concernés par la prise en charge de leur enfant » (E2 l.105). Quatre professionnels mentionnent le fait qu'une explication de la thérapie leur ait donnée au départ : « on explique un petit peu les objectifs » (E1 l.82), « après informations » (E3 l.06), « pour expliquer » (E5 l.90), « de l'éducation pour les parents » (E2 l.75). Trois ergothérapeutes évoquent la définition des objectifs de la thérapie en présence des parents : « définir les buts de la thérapie » (E3 l.110), « les objectifs de prise en charge » (E4 l.107), « établir les objectifs » (E5 l.94). Les quatre personnes ayant déjà mis en place un programme de TCI à domicile, abordent l'importance du rôle des parents : « les parents mettaient l'attelle et réalisaient des exercices » (E1 l.90), « besoin des parents » (E3 l.96), « choisir avec les parents » (E3 l.96), « guidance parentale » (E2 l.71), « participation de la famille » (E2 l.73). Un des professionnels précise : « c'est eux, impliqués au quotidien qui pourront faire évoluer l'enfant » (E4 l.226). Contrairement au domicile, les professionnels mettant en place les camps précisent que dans cette forme de TCI, les parents ont une place moins importante : « pas présents » (E1 l.85), « pas là au moment où l'enfant portait la contrainte » (E3 l.108), « pas pendant la thérapie proprement dite » (E5 l.89). Le rôle des parents dans la TCI semble donc être primordial, même si le degré d'importance varie selon le mode d'hospitalisation.

II.3 L'accompagnement de l'enfant

Tous les ergothérapeutes connaissent les enfants avant la mise en place de la TCI : « on suit l'enfant avant » (E5 l.238), « déjà un lien en fait qui était établi » (E2 l.188). Cependant, pour une d'entre eux, quelques enfants sont recrutés par le médecin travaillant également dans un SESSAD : « là on le connait à peine » (E5 l.239), leur seule rencontre a lieu lors d'un bilan « AHA qui est réalisé quelques semaines avant la thérapie » (E5 l.240). Une professionnelle instaure parfois la TCI « au départ » (E1 l.170). Les cinq ergothérapeutes accompagnent les enfants lors de la TCI, en étant plus ou moins présents selon les modalités d'hospitalisation. Un des objectifs de cet accompagnement est : « améliorer les capacités unilatérales » (E1 1.182). Seul un des professionnels ne les suit pas directement lors de cette thérapie : « on ne la met pas réellement en place » (E4 l.54). Un suivi est également mis en place après la thérapie. Les objectifs de celui-ci varient selon les professionnels interrogés : « meilleure interaction entre les deux mains » (E1

l.183), « prendre confiance en son membre atteint » (E1 l.186), « l'intégration dans l'utilisation bi-manuelle » (E2 l.195), « une semaine de bi-manuelle après » (E5 l.62), « l'évaluation en fait du traitement » (E3 l.269). Un thérapeute précise que le suivi après la TCI peut être fait par d'autres professionnels : « pas forcément assuré par nous » (E2 l.217). L'enfant est donc généralement accompagné avant, pendant et après cette thérapie.

III. La définition des objectifs

III.1 Les modalités de définition des objectifs

Les ergothérapeutes font tous référence à des « bilans validés » (E1 l.124), qui permettent des « évaluations de capacités et de performances du membre supérieur atteint » (E3 l.190). Ces bilans sont : « le test de Melbourne » (E3 l.192), « le Box and Block Test » (E3 l.192)(E5 l.236) « la mesure de la force de préhension » (E3 l.192), « le CHEQ » (E3 l.319), « l'AHA » (E3 l.195)(E4 l.236)(E5 l.195) et « le Purdue » (E5 l.236).

Quatre ergothérapeutes incluent l'enfant dans cette définition d'objectifs : « on en discute un petit peu (…) avec le jeune » (E1 l.131), « c'est lui qui est capable de dire » (E2 l.163), « on essaye d'inclure (…) l'enfant » (E4 l.107), « on les accompagne » (E5 l.101) « ce soit ses objectifs » (E5 l.126). Cependant, pour la cinquième ergothérapeute, les attentes de l'enfant ne sont pas prises en compte : « justement pas » (E3 l.205). Elle précise que durant la TCI, les objectifs travaillés sont « très analytiques » (E3 l.202), cela se confirme par un autre ergothérapeute « des idées plus analytiques (…) moins orientées sur une activité » (E4 l.200). Pour cette professionnelle, « on ne peut pas utiliser des objectifs de vie courante, de vie quotidienne pour la thérapie contrainte » (E3 l.201).

III.2 L'utilisation de la MCRO

Tous les ergothérapeutes participant à cette étude ont déjà mis en place la MCRO, dans un contexte différent de la TCI. Seule une l'a utilisée dans le cadre de la TCI non-associée à une autre thérapie « on essaye de faire avec la MCRO » (E5 l.100). Mais elle ne l'utilise pas avec les bonnes modalités de passation : « je lui fais décrire sa journée (…) du levé, jusqu'au soir » (E5 l.132), « j'essaye de voir avec lui, ce qu'il arrive à faire,

ce qu'il arrive à moins bien faire, ce qu'il aimerait faire » (E5 l.133). Une autre ergothérapeute souhaiterait l'utiliser dans le contexte de la TCI : « depuis qu'on l'a faite en fait, j'ai pas eu de candidat à la mise en place de contrainte induite » (E2 l.172).

Ces deux ergothérapeutes évoquent l'utilisation de la MCRO comme adaptée pour définir les objectifs de la TCI : « ça peut tout à fait être utilisé par rapport à la définition des objectifs » (E2 l.175). Une des deux précise : « on essaye de faire en sorte qu'il y ait les parents » (E5 l.112). Un troisième ergothérapeute pense « qu'elle est intéressante mais pas suffisante » (E4 l.236) dans ce cadre, selon lui « ça ne décrit pas assez loin les objectifs » (E4 l.240). Il l'utilise pour les injections de toxine botulique : « l'associer à d'autres outils, comme la GAS » (E4 l.242). Les deux autres ergothérapeutes pensent que la MCRO n'est pas adaptée pour définir les objectifs de la TCI : « compliqué » (E1 l.161), « c'est tiré par les cheveux » (E3 l.240). Elles utilisent cet outil pour : « faire émerger des besoins (…) en termes de qualité de vie, en termes de participation sociale, vie quotidienne » (E1 l.147), « des situations très concrètes de vie quotidienne » (E3 l.238). Une de ces deux ergothérapeutes précise que dans la TCI « on surentraîne la main atteinte mais on ne l'a fait pas travailler dans son rôle de main assistante » (E3 l.200), alors que « dans la vie quotidienne, les enfants ils utilisent leur main atteinte en main assistante et pas en main dominante » (E3 l.198). Les professionnels interrogés ne font donc pas consensus sur l'utilisation de la MCRO dans le cadre de la TCI.

IV. La transposition des acquis de la TCI dans le quotidien

IV.1 La mise en place du transfert des acquis

Pour tous les enfants suivis par les ergothérapeutes interrogés, un transfert des acquis de la TCI dans le quotidien est mis en place. Seul un d'entre eux ne le fait pas directement : « c'était fait en libéral » (E4 l.304). Trois d'entre eux réalisent ce transfert en parallèle : « toujours fais en parallèle » (E1 l.193), « en parallèle » (E2 l.205), « c'est bien de le faire en même temps » (E3 l.289). Une autre ergothérapeute le met en place « après » (E5 l.62). Le dernier professionnel estime que ce transfert doit être mis en place avec l'aide des parents : « leur rôle (…) acteurs du quotidien, de faire ce transfert

d'acquis » (E4 l.320). Les points de vue des ergothérapeutes divergent quant à la possibilité d'un transfert automatique des acquis de la TCI dans le quotidien : « il y a du transfert automatique » (E3 l.255), « déçu de l'intégration des capacités » (E4 l.298). Une ergothérapeute précise : « ils ont vraiment besoin de (…) temps pour intégrer » (E5 l.293), « ils ont besoin d'expérimenter en bi-manuelle » (E5 l.295). Pour trois personnes, cette thérapie doit être associée à d'autres thérapies permettant ce transfert des acquis : « je voyais pas l'intérêt de développer des stratégies unilatérales et uniquement unilatérales sur une main assistante » (E1 l.222), « intéressant quand c'est couplé à d'autres thérapies » (E1 l.225), « la thérapie contrainte ne se pratique pas isolément » (E3 l.272), « elle est jamais exclusive dans la façon qu'on a de la mettre en place » (E2 l.280).

Pour quatre ergothérapeutes, le transfert des acquis de la TCI, dans le quotidien permet aux enfants de comprendre l'utilité de cette thérapie : « beaucoup plus signifiant pour l'enfant » (E1 l.219), « du sens pour lui » (E2 l.231), « l'enfant se rende compte de l'efficacité de la thérapie et de son travail à lui » (E3 l.321), « en voir l'intérêt » (E5 l.335). Le cinquième ergothérapeute évoque la difficulté pour les enfants de faire ce lien : « pas sûr qu'ils auraient accès à ce type de compréhension-là » (E4 l.308). Pour lui, cela demande un « accompagnement particulier (…) dans la forme d'une éducation thérapeutique » (E4 l.313). La transposition des acquis semble donc importante pour que les enfants comprennent l'utilité de la TCI, cependant un professionnel émet le doute sur la capacité des enfants à comprendre cela. Deux ergothérapeutes ont aussi réalisé un transfert des acquis par la thérapie orientée par les buts : « des objectifs pré-définis par l'enfant : habillage, repas » (E1 l.76), « la thérapie orientée par les buts » (E3 l.84).

IV.2 L'association à une thérapie bi-manuelle pour favoriser le transfert des acquis dans le quotidien

Tous les ergothérapeutes définissent la thérapie bi-manuelle comme un travail autour d'activités bi-manuelles : « utiliser ses deux mains de façon coordonnée » (E1 l.230), « inclure les deux mains dans des activités » (E2 l.261), « améliorer les activités bi-manuelles par les activités bi-manuelles » (E3 l.330), « stimuler un maximum les fonctions bi-manuelles » (E4 l.346), « activités avec les deux mains » (E5 l.350). Trois

professionnels évoquent l'intégration du membre supérieur atteint : « utiliser sa main atteinte en main assistante » (E3 l.335), « intégration du membre supérieur atteint » (E4 l.348 ; E5 l.350). Une ergothérapeute fait le lien entre cette thérapie et les AVQ : « transférer dans les activités de la vie quotidienne » (E5 l.349). Deux d'entre eux évoquent la méthode HABIT : « la méthode la plus parlante c'est la méthode HABIT » (E2 l.255), « je connais les formes de HABIT » (E4 l.336).

Les quatre ergothérapeutes mettant en place un transfert des acquis dans le quotidien, le font au travers de la thérapie bi-manuelle : « l'après-midi en bi-manuelle » (E1 l.55), « on fait souvent un mixte » (E2 l.269), « à l'AHA le score était plus important quinze jours après la contrainte, d'où l'idée du bi-manuelle » (E5 l.292). Deux d'entre eux estiment que cette méthode permet effectivement un transfert des acquis : « je pense que c'est un bon moyen » (E3 l.368), « c'est le but » (E5 l.355). Cependant, une autre pense que « la transposition dans le quotidien n'est pas systématique » (E1 l.258), elle donne un exemple : « des jeunes qui vont avoir appris à ouvrir leur trousse avec les dents depuis qu'ils sont tous petits (…) avec ses habitudes de vie, il va continuer à l'ouvrir avec les dents » (E1 l.250). Mais, elle évoque le fait que « il sera capable de transposer pour un nouvel apprentissage » (E1 l.261). Le dernier ergothérapeute pense que : « associer contrainte et bi-manuelle, ça permet de transférer les acquis uni-manuels dans la fonction du membre supérieur assistant » (E4 l.356). Mais selon lui, pour que cela se transfère dans les AVQ, « il faut que la thérapie bi-manuelle soit dans un cadre un petit peu particulier, sous la forme HABIT » (E4 l.358), à condition qu'il y ait « ce travail d'objectifs au début avec la famille, l'enfant » (E4 l.360). Les cinq ergothérapeutes pensent ces deux thérapies sont complémentaires. Les ergothérapeutes sont donc d'accord sur le fait que la thérapie bi-manuelle permet de transférer les acquis dans le quotidien, cependant deux d'entre eux pensent que ce transfert est permis sous certaines conditions.

V. L'adhésion des enfants à la TCI

V.1 Définition de l'adhésion

Une ergothérapeute distingue deux termes : « il y a la compliance et l'adhésion »

(E3 l.118). Elle définit la compliance comme : « le fait que l'enfant porte effectivement la contrainte comme on lui a demandé de le faire » (E3 l.118). Une autre ergothérapeute l'évoque également : « la non-compliance elle est assez vite identifiée » (E2 l.130), mais ne la différencie pas de l'adhésion. Trois professionnels définissent l'adhésion : « c'est le fait de (…) comprendre au moins les principaux objectifs » (E1 l.95), « le fait que l'enfant comprenne l'utilité de ce type de thérapie » (E3 l.125), « une compréhension de l'enfant » (E5 l.149), « la participation égale du patient et du thérapeute (…) implication égale dans ces objectifs-là » (E1 l.98). Un ergothérapeute fait le lien entre les termes adhésion et compliance : « c'est un enfant qui déjà accepte la contrainte » (E4 l.128). Deux ergothérapeutes décrivent l'adhésion : « un enfant qu'on voit motivé » (E4 l.134), « qui prend plaisir, qui joue » (E4 l.135) ou l'absence d'adhésion : « de la frustration, du braquage, du refus » (E2 l.129), « pas vouloir qu'on réalise l'attelle » (E2 l.127).

Les ergothérapeutes font consensus pour dire qu'il n'y a pas d'outil validé permettant de mesure l'adhésion : « pas d'outil » (E1 l.118), « c'est subjectif » (E3 l.155), « c'est un enfant qu'on voit » (E4 l.134) « on ne la mesure pas » (E5 l.160). Ils utilisent tous entre autre l'observation pour dire si l'enfant est adhérent ou non : « de l'observation » (E1 l.121), « cash d'emblée » (E2 l.126), « de l'observation » (E3 l.155), « je regarde » (E4 l.148), « une bonne preuve » (E5 l.161). Les éléments qu'ils observent sont les suivants : « comment se comporte l'enfant » (E5 l.165), « content de venir en séance » (E5 l.160), « s'il vient avec le sourire aux séances » (E5 l.162), « comment il réagit quand il est sous contrainte » (E1 l.119), « si l'enfant cherche à l'enlever, la contrainte » (E4 l.148), « s'il accepte de garder son attelle » (E5 l.161), « s'il pose des questions » (E5 l.164). Une ergothérapeute rapporte l'utilité d'un outil permettant de mesurer l'adhésion : « ça pourrait être intéressant d'avoir ça » (E1 l.118).

Quatre des cinq ergothérapeutes interrogés mentionnent le fait que le degré d'adhésion des enfants dans le cadre d'une TCI est variable selon les enfants : « je ne peux pas faire de généralités » (E1 l.103), « c'est assez hétérogène » (E2 l.142), « certains… d'autres » (E3 l.152), « ça dépend » (E4 l.152). Ils mentionnent plusieurs facteurs influant sur cette adhésion : « fonction de l'âge » (E4 l.155), « du comportement général » (E2 l.147), « de l'environnement » (E4 l.152), « de l'investissement et de la

motivation aussi que peuvent présenter les parents ou les autres rééducateurs qui suivent l'enfant » (E2 l.148), « de la famille et du thérapeute qui le suit » (E4 l.398), « de l'ensemble des contraintes qu'a l'enfant en termes d'appareillages » (E2 l.144).

Les trois ergothérapeutes, interrogés sur l'impact de l'adhésion sur les résultats du programme de TCI, font consensus pour dire que l'adhésion impacte fortement ces résultats : « indispensable » (E3 l.161), « quand on a la motivation (…) de l'enfant, on part déjà sur une meilleure base » (E4 l.405), « c'est évident » (E5 l.170).

Les ergothérapeutes ne donnent pas tous une définition de l'adhésion, mais ils sont plutôt d'accord sur le fait que cette adhésion varie selon des facteurs, qu'il n'existe pas d'outil validé pour la mesurer et qu'elle impacte les résultats de la TCI.

V.2 Les techniques et outils favorisant l'adhésion

V.2.1 La définition des objectifs

Les ergothérapeutes font consensus pour dire que si l'enfant participe à la définition des objectifs de la TCI, et que ses attentes sont prises en compte, cela favorisera son adhésion à cette thérapie : « c'est lui qui est capable de dire (…) des choses qui sont signifiantes pour lui (…) c'est forcément plus facile d'acquérir leur adhésion » (E2 l.163), « il faudrait que les objectifs fassent du sens pour lui » (E3 l.213), « il est d'autant plus impliqué si cette activité, elle vient (…) de sa demande à lui » (E4 l.209), « c'est le sentiment que j'ai » (E5 l.232). Une ergothérapeute évoque le fait que ce n'est pas le seul élément à prendre en compte : « il y a aussi d'autres éléments » (E1 l.138).

V.2.2 La transposition des acquis au quotidien

Quatre ergothérapeutes mentionnent le fait que la transposition des acquis au quotidien permet d'améliorer l'adhésion des enfants à la TCI : « important de travailler des choses qui lui parlent » (E2 l.236), « des choses qui sont réelles et concrètes pour lui » (E2 l.238), « l'adhésion (…) est meilleure si l'enfant se rend compte directement que ça a une utilité pour lui de porter cette attelle de contrainte » (E3 l.170), « bénéfices immédiats (…) pour qu'il se rende compte tout de suite que ça va mieux » (E3 l.172),

« indispensable pour leur compréhension et leur adhésion » (E5 l.343). Un ergothérapeute ne s'exprime pas sur cet item, c'est le même professionnel qui pense que cette transposition des acquis est difficile à comprendre pour un enfant.

V.2.3 L'association de la thérapie bi-manuelle à la TCI

Quatre professionnels pensent que l'association d'une thérapie bi-manuelle à la TCI peut permettre de favoriser l'adhésion. Parmi eux, trois estiment que c'est le fait de transférer les acquis à travers des activités bi-manuelles qui permet de favoriser l'adhésion : « Il faut arriver sur du fonctionnel quoi, sur du deux mains pour que ça prenne sens » (E1 l.269), « des preuves concrètes, des progrès concrets (…) ça les stimule, ça les encourage » (E2 l.312), « ça donne tout de suite du sens à la thérapie » (E3 l.380). Le quatrième ergothérapeute évoque que : « l'apport du bi-manuelle, ça serait ça, c'est l'aspect ludique (…) pour faciliter l'adhésion de l'enfant » (E4 l.410). La cinquième professionnelle pense que : « c'est un peu compliqué pour les enfants de pouvoir se projeter là-dedans » (E5 l.380), c'est elle qui met en place la thérapie bi-manuelle la semaine suivant la TCI.

V.2.4 Des facteurs facilitateurs ou obstacles à l'adhésion

Trois ergothérapeutes évoquent le rôle des parents dans cette adhésion : « il faut que les parents puissent aussi faire adhérer l'enfant au projet » (E1 l.279). Parmi eux, deux professionnels insistent sur le fait que, à domicile, la relation entre les parents et l'enfant peut être altérée du fait de la mise en place de la contrainte « ce qu'on vérifie (…) c'est s'il y a source de conflit et que les parents insistent pas » (E4, l.145), « pas restés fermés dans des protocoles trop stricts » (E4 l.438), « les parents ils se sentent vite démunis parce que c'est eux, qui deviennent une contrainte pour les enfants » (E3 l.398), « c'est difficile ça… pour le contexte familial » (E3 l.401).

Au travers de la mise en place d'un programme de TCI, des moyens peuvent être utilisés selon plusieurs ergothérapeutes pour favoriser l'adhésion des enfants. Ces moyens concernent dans un premier temps, l'attelle : « le choix de la contrainte (…) ça va faire beaucoup sur l'acceptation et sur l'adhésion » (E4 l.417), « quand la contrainte elle est la

mieux adaptée aux capacités de l'enfant » (E4 l.424), « comment on va amener cette attelle, comment on va en parler à l'enfant, comment on va la décorer » (E1 l.281), « on essaye de customiser (…) les attelles » (E2 l.318). Pour favoriser la compliance, un ergothérapeute avait tenté de mettre en place « des calendriers de port » (E3 l.384) de la contrainte, mais « ça n'a pas bien marché, dans le sens où les enfants remplissaient pas tellement les calendriers » (E3 l.389). La forme du programme est également importante. Trois ergothérapeutes mentionnent l'importance du groupe : « le fait qu'elle soit mise en place en groupe, et qu'il y ait d'autres enfants qui soient dans la même situation » (E3 l.393), « ils adhèrent bien parce qu'ils sont dans une émulation. Il y a d'autres enfants » (E4 l.395), « on sent qu'il y a une dynamique de groupe qui manque » (E5 l.179). La mise en place de l'attelle sur un temps court est évoquée par une ergothérapeute : « on le fait sur des temps qui sont restreints pour favoriser la tolérance, la compliance » (E2 l.277). Le fait que les activités soient ludiques a un impact sur l'adhésion selon trois personnes : « dans un aspect ludique et de jeux » (E1 l.287), « l'aspect ludique » (E4 l.417), « des ateliers hyper ludiques (…) la balnéo, les activités manuelles » (E5 l.392).

Enfin, d'autres éléments concernant l'enfant sont évoqués : « il faut booster vraiment l'enfant, qu'il se sente suivi » (E3 l.396), « on leur explique le processus de façon très simple (…) ce moment-là, il est indispensable pour leur compréhension et du coup leur adhésion » (E5 l.355), « de l'éducation pour l'enfant, pour qu'il comprenne et qu'il adhère au projet » (E2 l.75), « c'est réfléchi en équipe lors de synthèses (…) si c'est quelque chose qui va pas être trop pesant, trop lourd » (E5 l.246).

L'environnement dans lequel cette thérapie est mise en place semble donc très important pour l'adhésion des enfants, ainsi que l'accompagnement que proposent les thérapeutes, les parents et les autres enfants, à l'enfant.

Discussion

I. Interprétation des résultats

I.1 Des prérequis contribuant à la réussite de la TCI

I.1.1 Un soutien nécessaire auprès de l'enfant

La TCI jugée complexe, n'est pas toujours proposée même si les enfants rentrent dans les critères d'inclusion fixés : « c'est réfléchi en équipe lors de synthèses (…) si c'est quelque chose qui va pas être trop pesant, trop lourd » (E5 l.246). Il est nécessaire qu'une explication soit donnée à l'enfant avant la TCI, pour qu'il comprenne et qu'il puisse adhérer. Par ailleurs, du fait du port de la contrainte, cette thérapie peut devenir une « source de frustration pour les enfants » (Meroni et al., 2013). Par conséquent, elle nécessite un accompagnement rapproché de l'enfant afin qu'il se sente soutenu dans la réalisation de cette thérapie : « il faut booster vraiment l'enfant, qu'il se sente suivi » (E3 l.397). Cela est en lien avec l'activité 4 « Conseil, éducation, prévention et expertise vis à vis d'une ou de plusieurs personnes, de l'entourage et des institutions » du référentiel d'activités relatif au diplôme d'Etat d'ergothérapeute. Ce soutien de l'enfant fait référence à deux opérations constitutives de cette activité : « entretien de soutien de la personne et de son entourage », et « information et conseil à destination de la personne ou du groupe et de son entourage en fonction des périodes de la vie, des transitions dans la trajectoire de vie et du contexte ».

I.1.2 La non-exclusivité de la TCI

Les ergothérapeutes inscrivent la TCI dans un accompagnement plus global de l'enfant. Les professionnels le suivent avant la mise en place de la TCI, ils sont à l'initiative de cette thérapie, ils l'accompagnent durant celle-ci, et un suivi est proposé après. Les ergothérapeutes précisent que la TCI ne se pratique pas seule. Malgré la description du « transfert package » proposé par Taub, il apparait qu'il n'y a pas de transfert des acquis dans le quotidien par le biais de la TCI. En référence à la partie II.2. de la théorie, seules deux études associant la TCI à une autre thérapie, la thérapie bi-

manuelle, ont été répertoriées.

Les ergothérapeutes mentionnent les aspects travaillés durant la TCI comme des objectifs analytiques, uniquement centrés sur le développement des capacités unilatérales du membre supérieur atteint. Dans la TCI, l'enfant va utiliser son membre supérieur atteint en membre dominant, alors que dans la vie quotidienne il l'utilise en membre assistant. Ce ne sont donc pas des objectifs fonctionnels, de vie quotidienne qui sont travaillés. Plusieurs ergothérapeutes, ainsi que Gordon et al. (2007) relèvent la difficulté pour les enfants à transposer les acquis de la TCI dans le quotidien. De plus, les enfants présentant une hémiplégie cérébrale infantile, présentent également des difficultés au niveau de la coordination bi-manuelle. Il faut donc aider l'enfant à intégrer les capacités unilatérales acquises durant la TCI dans l'utilisation bi-manuelle, pour permettre de transférer les acquis dans le quotidien par la suite. (A. Gordon & Charles, 2006). Gordon et al. évoquent la possibilité d'associer la TCI à HABIT, pour permettre d'améliorer la coordination bi-manuelle et l'intégration du membre supérieur atteint dans les AVQ. La transposition des acquis dans le quotidien est donc nécessaire, et elle peut se faire au travers d'une thérapie bi-manuelle, avec des objectifs de vie quotidienne, telle que HABIT. L'ergothérapeute est un professionnel habilité à réaliser ce transfert des acquis dans le quotidien, comme il apparait dans l'activité 2 « Réalisation de soins et d'activités à visée de rééducation, réadaptation, réinsertion et réhabilitation sociale » du référentiel d'activités relatif au Diplôme d'Etat en ergothérapie : « mise en situation écologique et entraînement dans des activités à visée de soins personnels, d'activités productives et de loisirs ».

I.1.3 Les parents, des partenaires essentiels

Dans la partie I.1.3., l'importance de l'intégration des parents dans le projet de soins de l'enfant est relevée. Cela rejoint, les données récoltées auprès des professionnels interrogés : « les premiers concernés par la prise en charge de leur enfant » (E2 l.105). Pour mettre en place une telle thérapie, il est nécessaire d'obtenir l'accord des parents au préalable : une explication doit d'abord leur être apportée. En effet, les parents influencent leur enfant, et il semble primordial qu'ils soient eux-mêmes adhérents au

projet de TCI : « il faut que les parents puissent aussi faire adhérer l'enfant au projet » (E1 l.279). Trois ergothérapeutes évoquent l'importance d'inclure les parents dans la définition des objectifs qui seront travaillés pendant la TCI.

Pour les programmes se déroulant à domicile, l'implication des parents est d'autant plus essentielle puisque c'est eux, seuls, qui sont présents lors du port de la contrainte. Ils prennent alors la place des thérapeutes : « les parents mettaient l'attelle et réalisaient des exercices » (E1 l.90). Les parents présentent des limites dans ce rôle. Et cela peut altérer la relation entre les parents et l'enfant : « c'est difficile ça… pour le contexte familial » (E3 l.401). Les parents de l'enfant prennent donc une place importante dans la TCI, et jouent également un rôle sur le ressenti des enfants par rapport à cette thérapie. Cela est peu abordé dans la littérature, mais il semble que ce soit essentiel à prendre en compte dans la pratique.

I.2 L'adhésion, un prérequis posant question

I.2.1 L'adhésion et la compliance : deux termes indifférenciés dans la pratique

Dans la littérature, il n'existe pas de définition de l'adhésion à un programme. Dans la partie II.3. de la théorie, la définition de l'adhésion a été étendue à un programme de TCI : l'enfant a eu les explications nécessaires concernant cette thérapie, il a pu y réfléchir, et il s'engage dans celle-ci tout en en ayant compris les enjeux. Cette définition est quasiment identique à celle donnée par les trois ergothérapeutes. Les deux autres ergothérapeutes ne donnent pas de définition de l'adhésion mais ils font une description de l'enfant. L'enfant adhérent est décrit comme motivé par rapport à la TCI, il accepte de faire des activités avec la contrainte, et il prend plaisir à les faire malgré le port de la contrainte. Cette description fait le lien avec la compliance, définie dans la littérature et par une ergothérapeute comme le fait que l'enfant porte la contrainte comme il lui a été demandé. Lors d'une question sur l'adhésion, une autre ergothérapeute aborde la « non compliance » (E2 l.130). Il semble alors que les ergothérapeutes confondent les termes d'adhésion et de compliance. Si un enfant est adhérent, alors la compliance est obtenue, puisque l'enfant aura compris les enjeux de la thérapie et aura accepté de s'engager dans

celle-ci et donc de porter la contrainte comme recommandé. En revanche, la compliance peut être obtenue même si l'enfant n'est pas adhérent : effectivement il peut accepter de porter la contrainte selon les modalités demandées, mais sans avoir compris les enjeux de la thérapie. Même si les deux termes semblent liés, il est pertinent de les distinguer. Ils sont peu dissociés dans la littérature et de ce fait, il semble compréhensible que les ergothérapeutes aient des difficultés à les différencier en pratique.

I.2.2 Une mesure subjective de l'adhésion

Dans la littérature aucun outil, permettant de mesurer l'adhésion à un programme de TCI, n'a été recensé. Seule une étude faite sur la satisfaction des enfants à l'hôpital a été réalisée, par le biais d'entretiens (Castelao et al., 2006). Dans la pratique les ergothérapeutes n'utilisent pas d'outil permettant de mesurer cette adhésion et cet engagement dans la TCI de la part des enfants. Les professionnels utilisent principalement deux moyens : l'observation de l'enfant durant le port de la contrainte et l'entretien auprès des parents pour les programmes étant mis en place à domicile. Seule une ergothérapeute aborde l'utilité d'un outil permettant de mesurer l'adhésion. Les autres ergothérapeutes ne mentionnent pas la pertinence d'avoir un tel outil.

Dans la littérature, l'adhésion des enfants semble être un prérequis essentiel permettant d'obtenir de meilleurs résultats en thérapie (Meroni et al., 2013). Nous remarquons ces mêmes données auprès des ergothérapeutes : « quand on comprend le sens des choses, ça marche mieux (…) c'est indispensable » (E3 l.160).

Il apparait donc essentiel, que les enfants soient adhérents au programme, afin de susciter leur motivation et d'améliorer les capacités de leur membre supérieur atteint dans la mesure du possible. Il est donc utile de savoir si l'enfant est adhérent, et si ce n'est pas le cas de pouvoir essayer de réajuster cela, en lui réexpliquant les objectifs de la thérapie, afin d'obtenir de meilleurs résultats.

I.3 Des éléments signifiants en matière d'adhésion à la TCI

La littérature souligne l'importance de faire participer la personne concernée, à la définition des objectifs de la thérapie. Marchalot-Arnholz l'évoque en 2011 dans son

article, pour favoriser l'engagement de la personne dans la TCI, elle doit avoir défini des objectifs et doit les garder en tête tout au long de la thérapie. Ceci a également été abordé dans une étude, les enfants avaient fixés des objectifs qu'ils ont réussi à atteindre pendant le camp, et cela a contribué à leur engagement dans la thérapie (Gilmore et al., 2010). Les ergothérapeutes sont d'accord avec les éléments théoriques : « il est d'autant plus impliqué si cette activité, elle vient (…) de sa demande à lui » (E4 l.209). Marchalot-Arnholz préconise l'utilisation de la MCRO pour définir les objectifs. En effet, cet outil « permet au client de donner du sens à son traitement ainsi que de clarifier ses buts » comme l'explique Kaiser et al. en 2005. Cependant, les avis des ergothérapeutes divergent sur l'utilisation de cet outil pour définir les objectifs de la TCI. Il ne semble donc pas être l'outil le mieux approprié pour définir les objectifs de la TCI afin de favoriser l'adhésion des enfants à la thérapie.

Lirondière relève l'importance pour les enfants de pouvoir transposer les acquis d'une thérapie dans le quotidien. Cela leur permet de voir les progrès dans la réalisation des AVQ, et cela est nécessaire pour qu'ils continuent à s'engager dans les thérapies. Cela est donc valable pour la TCI. Les ergothérapeutes mettent aussi en place cette transposition des acquis dans le quotidien. Ils précisent que ça leur permet de comprendre l'utilité de la TCI : « mieux comprendre ce qu'on cherche à développer » (E1 l.216), « l'enfant se rende compte de l'efficacité de la thérapie et de son travail à lui » (E3 l.321). Ces citations font donc un lien avec l'adhésion : si l'enfant a compris les avantages de la thérapie, alors cela favorise son adhésion. Un ergothérapeute émet le doute sur la capacité des enfants à faire le lien entre la TCI et les AVQ. Il précise qu'il faudrait bien leur expliquer pour qu'ils comprennent et que cela favorise leur adhésion.

Par ailleurs, les ergothérapeutes interrogés mettant en place un transfert des acquis le font par le biais d'une thérapie bi-manuelle. Selon les données de la littérature, les thérapies bi-manuelles ne permettent pas un transfert des acquis dans le quotidien, elles sont plutôt basées sur des mouvements analytiques répétitifs (A. Gordon & Charles, 2006). Certains ergothérapeutes ont choisi d'inclure les AVQ dans cette thérapie, alors que d'autres étant focalisés sur des activités bi-manuelles différentes des AVQ ont associé une troisième thérapie : la thérapie orientée par les buts. Cette dernière consiste à définir

des objectifs de vie quotidienne, et l'enfant doit s'entrainer à les réaliser jusqu'à ce qu'il en soit capable seul et de manière correcte. La thérapie bi-manuelle si elle est associée à des objectifs de vie quotidienne semblent donc être un bon moyen pour transposer les acquis dans le quotidien. Une thérapie bi-manuelle, nommée HABIT, basée sur des activités bi-manuelles de vie quotidienne a été proposée par Gordon et al., elle semble également bien adaptée dans ce cas, mais cette thérapie est très intensive pour les enfants. Les auteurs et les ergothérapeutes précisent que la thérapie bi-manuelle est plus « motivante » pour les enfants. Il semble alors intéressant d'étudier la motivation de l'enfant et les facteurs permettant de favoriser cette dernière.

I.4 La motivation, un prérequis complémentaire

Les éléments de ce chapitre, issus des entretiens, ont été obtenus en réponse à une question concernant l'adhésion des enfants à la TCI. Ils ne sont pas cohérents par rapport à la définition de l'adhésion, et semblent plutôt se rapporter à la motivation. Certains ergothérapeutes évoquent même la « motivation » dans leurs réponses. Le Larousse la définit comme « Raisons, intérêts, éléments qui poussent quelqu'un dans son action ». Dans la littérature, des facteurs améliorant la motivation des jeunes à la TCI sont relevés.

Plusieurs auteurs et les ergothérapeutes rapportent que la mise en place d'un programme en groupe permet aux jeunes d'être plus motivés. Le groupe apporte plusieurs aspects : la rencontre d'autres jeunes ayant des difficultés similaires, le partage d'expériences en lien avec ces difficultés, la pair-émulation, et le respect de règles communes à tous les membres du groupe comme le port de la contrainte sur la durée indiquée. Les enfants, au travers d'une étude, précisent eux-mêmes l'importance d'être en groupe (Gilmore et al., 2010). L'aspect ludique est un élément qui semble également permettre de motiver les enfants dans toute thérapie (Lirondière, 2010). Cela est confirmé par les ergothérapeutes interrogés.

Les protocoles de TCI proposés aux enfants dans la littérature et par les ergothérapeutes sont variés : les durées de programme, les temps de port de contrainte et de rééducation, et les types d'attelles divergent selon les protocoles. Hormis la mise en place en groupe et l'aspect ludique, il semble qu'il n'y ait pas de lien entre la motivation

de l'enfant et les modalités de mise en place. Cependant, le choix de la contrainte semble être un élément déterminant en regard de la motivation, le participant doit pouvoir être capable de garder un minimum d'indépendance pour effectuer ses transferts et déplacements, et aller aux WC ou faire des jeux sans trop de difficultés, par exemple. Cela est relevé dans la littérature par Médée et al. ainsi que par un ergothérapeute. Par ailleurs, la motivation influence également les résultats obtenus suite à la thérapie effectuée : ceci est exprimé dans la littérature et par les ergothérapeutes.

I.5 Adhésion et motivation : des éléments croisés

L'adhésion et la motivation ont été définies, et les facteurs permettant de favoriser l'une et l'autre ont été présentés. Les éléments facilitant l'adhésion semblent favoriser la motivation par rapport à la TCI : un enfant qui a compris les enjeux de la thérapie et les bénéfices qu'elle peut apporter, est plus motivé pour réaliser celle-ci. Cependant, d'autres facteurs favorisent la motivation, sans influencer l'adhésion. Il serait intéressant d'étudier si des facteurs peuvent faciliter l'adhésion sans influencer la motivation.

Un ergothérapeute émet le doute sur la capacité des enfants à comprendre la TCI, ses enjeux, et à faire le lien entre la TCI et le transfert dans les AVQ. Ainsi, les enfants n'ont peut-être pas les capacités cognitives suffisantes pour pouvoir « adhérer », à une thérapie. Il semble que la motivation, c'est-à-dire ce qui les pousse à réaliser la TCI, soit plus appropriée pour les enfants. L'adhésion, peut cependant être acquise par les parents. Dans ce cas, ils ne s'engagent pas eux-mêmes dans la thérapie, mais s'engagent à soutenir leur enfant dans celle-ci. Ils ont une place importante dans cette thérapie comme étudié précédemment, ils ont les capacités cognitives nécessaires pour comprendre la thérapie et ils peuvent influencer l'enfant : « ça dépend de l'investissement et de la motivation aussi que peuvent présenter les parents » (E2 l.148). Peut-être que l'enfant pourrait être plus motivé si les parents sont adhérents.

II. Retour sur la question de recherche et sur l'hypothèse

L'hypothèse formulée pour répondre à cette question était : l'ergothérapeute, par l'utilisation de la MCRO, peut fixer des objectifs à atteindre avec l'enfant en fonction des

problèmes qu'il rencontre dans ses AVQ. Ces objectifs seront travaillés spécifiquement lors de la TCI modifiée, et l'ergothérapeute pourra aider l'enfant à transposer les acquis dans la vie quotidienne, en intégrant une thérapie bi-manuelle en parallèle de la TCI. Ainsi, cela permettra à l'enfant de comprendre l'utilité de cette technique, de pouvoir apprécier l'évolution de l'atteinte des objectifs et ainsi, il pourra mieux adhérer au programme.

Le fait de participer à la définition des objectifs de la thérapie peut effectivement permettre à l'enfant de s'engager dans celle-ci. Cependant, ce sont principalement des objectifs analytiques qui sont travaillés en TCI. Il faut donc qu'ils découlent d'AVQ posant des difficultés à l'enfant. La MCRO ne semble pas être l'outil idéal pour intégrer l'enfant dans la définition des objectifs. Il apparait essentiel qu'il y ait par la suite une transposition des acquis dans le quotidien pour réintégrer les acquis de la TCI dans les AVQ et pour atteindre les objectifs définis au préalable afin de permettre à l'enfant de comprendre l'intérêt de la TCI et donc d'y être plus adhérent. Cette transposition peut effectivement se faire par le biais d'une thérapie bi-manuelle, à condition que les objectifs de cette thérapie soit des objectifs de vie quotidienne. L'hypothèse semble donc être confirmée mais sous certaines conditions, qui n'étaient pas précisées au départ.

Cependant, ce travail de recherche a montré que l'adhésion est difficile à acquérir auprès d'enfants âgés de six à dix ans, et elle est également difficile à mesurer. L'étude ne permet pas d'affirmer si les enfants ont les capacités cognitives nécessaires pour « adhérer ». La motivation parait plus adaptée aux capacités de l'enfant. De plus, elle est plus souvent objectivée par les ergothérapeutes. Il semble alors préférable que les ergothérapeutes tentent de favoriser la motivation plutôt que l'adhésion auprès de l'enfant, et qu'ils favorisent l'adhésion des parents à la TCI.

III. Intérêts et limites de cette étude

III.1 Intérêts

Tout d'abord, ce travail de recherche a permis d'approfondir les connaissances sur une technique particulière : la thérapie motrice induite par la contrainte. Nous avons pu

découvrir le contexte général dans lequel cette thérapie est mise en place. Il apparait également que cette technique fait émerger des problématiques et de nombreuses questions, en lien avec sa mise en place et les différentes contraintes qu'elle entraine. Cet aspect-là n'est pas toujours soulevé dans la littérature, et cela peut être difficile à appréhender lors d'une première mise en place de cette thérapie.

Cette étude permet également de comparer les éléments de la littérature, sur lesquels se sont basés les professionnels interrogés afin de réaliser cette thérapie auprès d'enfants, avec ce qui est réellement mis en place en pratique. Une différence significative apparait, et celle-ci peut être due au fait que certaines problématiques, dont la transposition des acquis dans les AVQ, ne sont pas abordées dans la littérature. Ainsi, la mise en pratique est plus difficile. Des adaptations, n'étant pas évoquées dans la théorie, sont donc nécessaires afin de mettre en place cette thérapie.

Enfin, cette recherche a permis de mettre en évidence que l'adhésion est finalement peu abordée dans la littérature, et il est donc difficile pour les professionnels de l'objectiver en pratique.

III.2 Limites et axes d'amélioration

Tout d'abord, cette étude présente des limites liées à des concepts théoriques. En effet, il n'existe pas de définition exacte dans la littérature sur l'adhésion à une thérapie. Il a donc été nécessaire de transposer la définition de l'adhésion trouvée dans le dictionnaire, à une thérapie, et plus précisément à la TCI.

Il existe également un biais dans l'investigation. Les ergothérapeutes ont eu des difficultés à répondre aux questions sur l'adhésion. Il existe peu de données dans la littérature concernant ce terme, et la prise en compte de cette adhésion dans la pratique est donc difficile. De plus, lorsque les questions posées concernaient l'adhésion, mais que le terme n'était pas explicitement énoncé puisqu'il avait été abordé dans les questions précédentes, les ergothérapeutes avaient tendance à dévier le sujet de la question, et à répondre en fonction de la TCI, mais sans tenir compte de l'adhésion. Par exemple, un ergothérapeute aborde les termes de l'hypothèse : « je pense que la recette idéale, c'est

objectifs définis avec la famille et l'enfant, thérapie contrainte pour gagner en uni-manuelle, et bi-manuelle pour intégrer dans des activités à deux mains » (E4 l.365). Cependant cette réponse ne peut pas être prise en compte car il est difficile de savoir si c'est la « recette idéale » permettant d'obtenir une bonne adhésion de la part des enfants à la TCI, ou permettant d'obtenir de bons résultats en termes de capacités fonctionnelles pour l'enfant. Pour les ergothérapeutes, il semble qu'il y ait d'autres priorités d'objectivation que l'adhésion des enfants à la TCI. Il aurait été plus judicieux de citer clairement l'adhésion à chaque question dans laquelle elle était abordée.

Enfin, il existe un biais concernant l'échantillon de personnes interrogées. Seuls cinq ergothérapeutes ont pu être rencontrés, et ceux-ci travaillent tous en SSR. Afin que l'échantillon soit plus représentatif, il aurait été préférable d'interroger un plus grand nombre d'ergothérapeutes, issus de milieux professionnels différents. Cela aurait permis d'avoir un retour plus complet sur la mise en place de la TCI, et sur l'adhésion des enfants à celle-ci. De plus, il aurait été judicieux de pouvoir interroger des enfants ayant eu la TCI, afin d'avoir un retour de leurs ressentis concernant celle-ci, et de ce qui pourrait les aider à mieux s'engager dans cette thérapie, et à être plus adhérents.

IV. Recherches futures

Ce travail de recherche met en avant que l'adhésion à une thérapie est un terme très peu abordé dans la littérature, et qui de ce fait est peu objectivé en pratique. Il semble judicieux que des études soient effectuées autour de l'adhésion par la suite, afin qu'elle puisse être clairement définie. Il serait intéressant de savoir à partir de quel âge un enfant pourrait réellement adhérer à une thérapie, afin que les ergothérapeutes tentent de favoriser l'adhésion des enfants dès que possible pour que ces derniers s'engagent dans la thérapie.

L'étude a montré que la motivation était plus adaptée que l'adhésion pour les enfants. La recherche d'un outil permettant la mesurer la motivation des enfants pourrait être envisagée. Cela permettrait de savoir si l'enfant est motivé ou non, et de pouvoir réajuster si ce n'est pas le cas, afin d'obtenir de meilleurs résultats concernant la thérapie effectuée.

Conclusion

La thérapie motrice induite par la contrainte, basée sur le phénomène de réorganisation corticale, a été étendue aux enfants présentant une hémiplégie cérébrale infantile. Des protocoles de TCI avec des modalités de mise en place variées sont actuellement proposés à ces enfants. L'adhésion et la satisfaction des enfants par rapport à ces divers protocoles sont très peu étudiées dans la littérature, mais il apparait qu'il est difficile pour les enfants d'adhérer à cette thérapie. Ainsi, il semble intéressant d'étudier les facteurs et outils pouvant être mis en place pour favoriser l'adhésion des enfants dans cette thérapie.

La participation de l'enfant à la définition des objectifs de la TCI lui permet de comprendre ce qui va être travaillé en TCI, et de se sentir pris en considération par les thérapeutes. Par ailleurs, la TCI ne permet pas le transfert des acquis dans les AVQ, puisqu'elle améliore uniquement les capacités du membre supérieur atteint. Pour favoriser ce transfert, il faut associer la TCI à une autre thérapie, telle que la thérapie bi-manuelle : celle-ci permettra dans un premier temps d'améliorer la coordination bi-manuelle. L'association de cette thérapie à des objectifs de vie quotidienne facilite la transposition des acquis de la TCI dans le quotidien. Cette transposition semble être essentielle : l'enfant sera plus indépendant dans ses AVQ. Il peut donc voir les bénéfices de la TCI. Il peut être plus adhérent puisqu'il comprend l'utilité de la TCI, mais il peut aussi être plus motivé parce qu'il observe des améliorations dans son quotidien.

L'adhésion n'est pas définie et est très peu prise en compte dans la littérature, et cela en est de même pour la pratique. L'adhésion est finalement peu objectivée par les ergothérapeutes. De plus, elle semble difficile à acquérir pour un enfant.

La motivation est un terme différent de l'adhésion, mais elle est plus souvent évoquée et objectivée tant dans la théorie que dans la pratique. Il serait intéressant d'étudier plus précisément ces deux termes, afin de les définir clairement et de mettre en évidence leur relation.

Enfin, la place des parents dans cette thérapie semble être un élément à prendre en compte. Ils sont de plus en plus souvent amenés à réaliser des thérapies à domicile sur les consignes données par les thérapeutes. Les parents deviennent alors des acteurs clés de la thérapie de leur enfant. Ils sont appelés de plus en plus communément : « les partenaires thérapeutiques » (Bantman, 2005). Et cela n'est pas sans impact sur le contexte familial. Il serait donc utile d'étudier dans quelle mesure les parents sont capables de mettre en place une thérapie, et plus particulièrement la TCI, qui est difficile pour les enfants. L'étude des répercussions familiales pouvant être entrainée par ces thérapies à domicile serait également intéressante.

Bibliographie

Accident Vasculaire Cérébral : méthodes de rééducation de la fonction motrice chez l'adulte. (2012). Dans *HAS*. Récupéré le 19 janvier 2016 à l'adresse http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-11/11irp01_reco2clics_avc_methodes_de_reeducation.pdf

Adhérer (2008). Dans *Le Dictionnaire*. Récupéré le 16 mai 2016 de http://www.le-dictionnaire.com/definition.php?mot=adh%E9rer

Adhésion (2008). Dans *Le Dictionnaire*. Récupéré le 16 mai 2016 de http://www.le-dictionnaire.com/definition.php?mot=adh%E9sion

Arrêté du 23 septembre 2014 modifiant l'arrêté du 5 juillet 2010, relatif au Diplôme d'Etat d'Ergothérapeute. *BO Santé – Protection – Solidarité* n° 2010/7 du 15 août 2010, 163-289. Récupéré à l'adresse : http://www.ifpek.org/sites/default/files/A-23sept2014_AnnexeVIPorfolioEtudiant.pdf

Association Hémiparésie. (n.d.). *Définition de l'hémiparésie*. Récupéré le 18 mai 2016 du site : http://hemiparesie.e-monsite.com/pages/l-hemiparesie/definition-de-l-hemiparesie.html

Hémiparésie. (2015). Dans *AVC de l'enfant.* Récupéré le 18 mai 2016 à l'adresse : http://avcenfant.fr/hemiparesie/

Bantman. (2005). La famille comme « partenaire thérapeutique. Dans *Quand la psychanalyse oriente la psychiatrie* (Vol. 3, p. 49‑60). L'Harmattan.

Bonhomme, C., Chabrier, S., Gautheron, V., Ikowsky, T., Burlot, S., & Metté, F. (2010). Actualités et perspectives dans la prise en charge de l'hémiplégie cérébrale infantile en médecine physique et de réadaptation. *Motricité cérébrale : réadaptation, neurologie du développement*, *31*(4), 164‑171. doi : 10.1016/j.motcer.2010.07.001

Brady, K., & Garcia, T. (2009). Constraint-Induced Movement Therapy (CIMT): Pediatric application. *Developmental Disabilities Research Reviews*, *15*(2), 102‑111.

Castelao, E., Chioléro, M., & Piot-Ziegler, C. (2006). La satisfaction à l'hôpital. Aspects émotionnels et relationnels dans des entretiens avec des enfants de six à douze ans. *Bulletin de psychologie*, *3*(483), 271‑279. doi : 10.3917/bupsy.483.0271

Chabrier, S., Roubertie, A., Allard, D., Bonhomme, C., & Gautheron, V. (2010). Hémiplégie cérébrale infantile : épidémiologie, aspects étiologiques et développements thérapeutiques récents. *Revue neurologique, 166*(6-7), 565‑573. doi : 10.1016/j.neurol.2009.12.006

Charles, J. R., Wolf, S. L., Schneider, J. A., & Gordon, A. M. (2006). Efficacy of a child-friendly form of constraint-induced movement therapy in hemiplegic cerebral palsy: a randomized control trial. *Developmental Medicine and Child Neurology, 48*(8), 635‑642. doi : 10.1017/S0012162206001356

Cohen-Holzer, M., Katz-Leurer, M., Reinstein, R., Rotem, H., & Meyer, S. (2011). The effect of combining daily restraint with bimanual intensive therapy in children with hemiparetic cerebral palsy: a self-control study. *NeuroRehabilitation, 29*(1), 29‑36. doi : 10.3233/NRE-2011-0674

Compliance. (2000). Dans *L'Internaute*. Récupéré le 16 mai 2016 de http://www.linternaute.com/dictionnaire/fr/definition/compliance/

Delalande, J., Dupont, N. & Filisetti F. (2010, décembre). *Passage entre l'enfant-écolier et le préadolescent-collégien : regards croisés sur la transition du CM2 à la sixième*. Communication présentée au colloque international "Enfance & Cultures", Paris; France. Récupéré le 22 mai à l'adresse http://www.enfanceetcultures.culture.gouv.fr/actes/delalande_dupont_filisetti.pdf

DeLuca, S. C., Echols, K., Ramey, S. L., & Taub, E. (2003). Pediatric constraint-induced movement therapy for a young child with cerebral palsy: two episodes of care. *Physical Therapy, 83*(11), 1003‑1013.

Fédération Française des Associations d'Infirmes Moteurs Cérébraux. *Qu'est-ce que l'IMC ?* Récupéré le 16 mai 2016 de http://www.ffaimc.org/qu'est%20ce%20que%20l'imc.html

Gilmore, R., Ziviani, J., Sakzewski, L., Shields, N., & Boyd, R. (2010). A balancing act: children's experience of modified constraint-induced movement therapy. *Developmental Neurorehabilitation, 13*(2), 88‑94. doi : 10.3109/17518420903386161

Gordon, A., & Charles, J. (2006). Development of hand–arm bimanual intensive training (HABIT) for improving bimanual coordination in children with hemiplegic cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology, 48*(11), 931‑936. doi : 10.1111/j.1469-8749.2007.00830.x

Gordon, A. M., Hung, Y.-C., Brandao, M., Ferre, C. L., Kuo, H.-C., Friel, K., … Charles, J. R. (2011). Bimanual training and constraint-induced movement therapy in children with hemiplegic cerebral palsy : a randomized trial. *Neurorehabilitation and Neural Repair, 25*(8), 692‑702. doi : 10.1177/1545968311402508

Guillaume, C., & Chalufour. (2010). Evaluation des activités de vie quotidienne chez les enfants. Dans A. Alexandre, G. Lefévère, M. Palu B. Vauvillé (dir). *Ergothérapie en pédiatrie (p. 187-206)*. Solal.

Kaiser, M.-L., Braun, M., & Rhyner, C. (2005). Utilisation de la MCRO auprès d'enfants et de leurs parents : une expérience suisse. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, *72*(1), 30‑36. doi : 10.1177/000841740507200108

Leemann, B., Croix, J., Kupper, D., & Schnider, A. (2008). La thérapie par contrainte en rééducation neurologique : quelles modalités choisir ? Notre expérience dans le service de neurorééducation à Genève. *Annales de réadaptation et de médecine physique*, *51*(1), 31‑37. doi : 10.1016/j.annrmp.2007.07.002

Leroy-Malherbe, V. (2002). L'infirmité motrice cérébrale. *Déficiences Motrices et Situations de Handicap*. APF, 153-162. Récupéré du site de la FFAIMC à l'adresse : http://www.ffaimc.org/article%20l'IMC%20par%20le%20Dr%20Leroy-Malherbe.pdf

Lirondière, S. (2010). Elaboration du plan de traitement en ergothérapie. Dans A. Alexandre, G. Lefévère, M. Palu, B. Vauvillé (dir.), *Ergothérapie en pédiatrie* (p221-231). Solal.

Marchalot-Arnholz, I. (2011). La contrainte induite du membre supérieur. Bases pratiques. *Ergothérapies*, (43), 22‑28.

Medee, B., Brochard, S., & Remy-Neris, O. (2010). Rééducation du membre supérieur par contrainte induite chez l'hémiplégique adulte et enfant : bases théoriques, description, faisabilité. *Ergothérapies*, (39), 57‑64.

Meroni, S., Verdier, U., Burge, E., & Allet, L. (2013). Thérapie motrice induite par la contrainte du membre supérieur chez les enfants hémiparétiques. Une revue critique de la littérature. *Kinésithérapie, la revue, 13*(136), 13‑19. doi : 10.1016/j.kine.2012.11.030

Moreau, A. (2008). Définition de l'ergothérapie. Dans J-M. Caire (dir.). *Nouveau guide de pratique en ergothérapie : entre concepts et réalités* (p. 127‑133). Solal.

Morel-Bracq, M.-C., & Caire, J.-M. (2008). La méthodologie professionnelle. Dans J-M. Caire (dir.) *Nouveau guide de pratique en ergothérapie : entre concepts et réalités* (p. 143-146). Solal.

Morel-Bracq, M.-C. (2004). *Approche des modèles conceptuels en ergothérapie*. Association nationale française des ergothérapeutes.

Morel-Bracq, M.-C. (2009). *Modèles conceptuels en ergothérapie : introduction aux concepts fondamentaux* (Solal).

Nordstrand, L., Holmefur, M., Kits, A., & Eliasson, A.-C. (2015). Improvements in bimanual hand function after baby-CIMT in two-year old children with unilateral cerebral palsy: A retrospective study. *Research in Developmental Disabilities*, *41-42*, 86‑93. doi : 10.1016/j.ridd.2015.05.003

Peltier, M., Bussel, B., Azouvi, P., Canizzo, V., Danzart, E., Regnaux, J. P., … Rouy, C. (2006). Contraindre le membre supérieur sain pour rééduquer le membre supérieur hémiplégique. *La Lettre du Neurologue*, *X*(5), 159‑160.

Rossetti, Y., Rode, G., Pisella, G., & Boisson, D. (1999). Plasticité senso-motrice et récupération fonctionnelle : les effets thérapeutiques de l'adaptation prismatique sur la négligence spatiale unilatérale. *Revue médecine / sciences*, *15*(2), 239‑245. doi : 10.4267/10608/1318

Taub, E., Uswatte, G., & Mark, V. W. (2014). The functional significance of cortical reorganization and the parallel development of CI therapy. *Frontiers in Human Neuroscience*, *8*, 396‑416. doi : 10.3389/fnhum.2014.00396

Townsend, & Polatajko. (2008). Préciser le domaine de préoccupation : l'occupation comme base. *L'occupation : le principal domaine de pré-occupation de l'ergothérapie* (p. 15-42). CAOT Publications ACE.

Wallen, M., Ziviani, J., Naylor, O., Evans, R., Novak, I., & Herbert, R. D. (2011). Modified constraint-induced therapy for children with hemiplegic cerebral palsy: a randomized trial. *Developmental Medicine & Child Neurology*, *53*(12), 1091‑1099. doi : 10.1111/j.1469-8749.2011.04086.x

ANNEXES

ANNEXE I : LE CODE TAXONOMIQUE DU RENDEMENT OCCUPATIONNEL II

ANNEXE II : MODELE CANADIEN DU RENDEMENT OCCUPATIONNEL ET DE PARTICIPATION..... III

ANNEXE III : GUIDE D'ENTRETIEN IV

ANNEXE IV : GRILLE D'ANALYSE VI

ANNEXE V : MAIL DE CONTACT..... VIII

ANNEXE VI : FORMULAIRE D'INFORMATIONS IX

ANNEXE VII : FORMULAIRE DE CONSENTEMENT XI

ANNEXE VIII : ENTRETIEN – ERGOTHERAPEUTE 1 XII

ANNEXE IX : ENTRETIEN – ERGOTHERAPEUTE 2 XVII

ANNEXE X : ENTRETIEN – ERGOTHERAPEUTE 3 XXV

ANNEXE XI : ENTRETIEN – ERGOTHERAPEUTE 4 XXXV

ANNEXE XII : ENTRETIEN – ERGOTHERAPEUTE 5 XLVI

ANNEXE XIII : GRILLE D'ANALYSE LVI

ANNEXE I : LE CODE TAXONOMIQUE DU RENDEMENT OCCUPATIONNEL

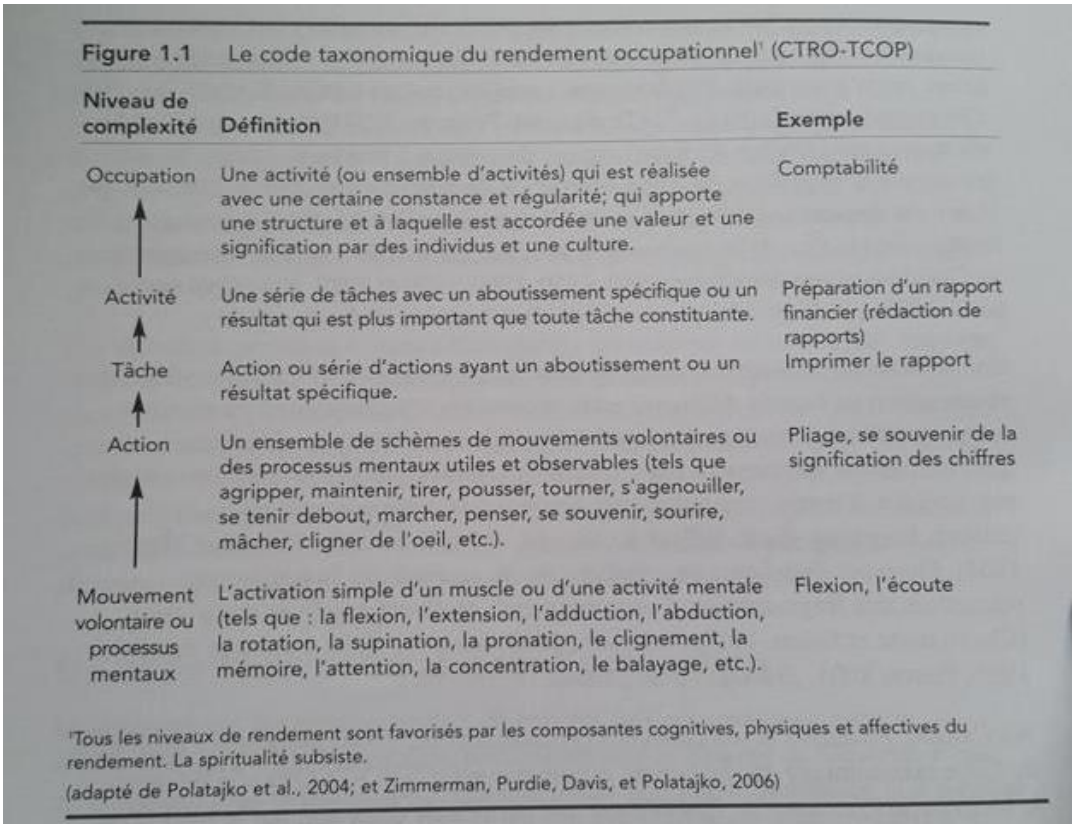


Figure 1.1 Le code taxonomique du rendement occupationnel[1] (CTRO-TCOP)

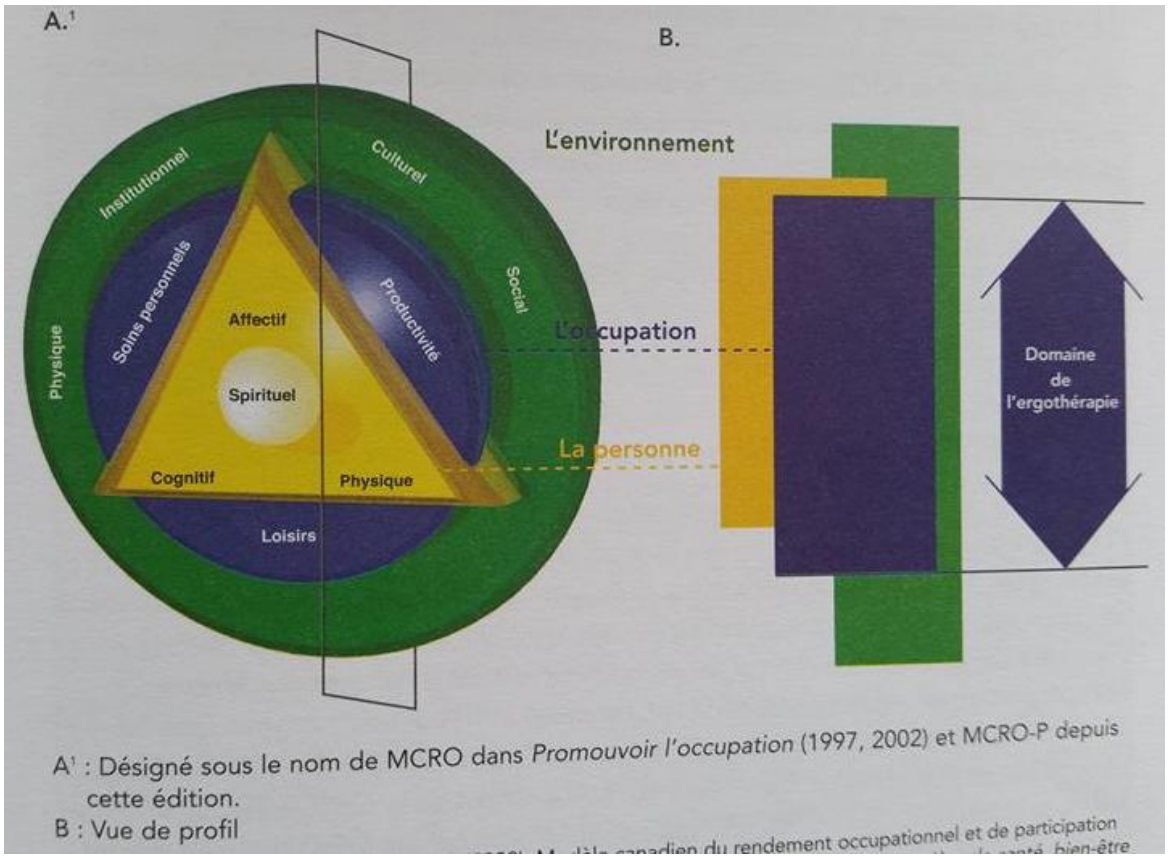
Niveau de complexité	Définition	Exemple
Occupation	Une activité (ou ensemble d'activités) qui est réalisée avec une certaine constance et régularité; qui apporte une structure et à laquelle est accordée une valeur et une signification par des individus et une culture.	Comptabilité
Activité	Une série de tâches avec un aboutissement spécifique ou un résultat qui est plus important que toute tâche constituante.	Préparation d'un rapport financier (rédaction de rapports)
Tâche	Action ou série d'actions ayant un aboutissement ou un résultat spécifique.	Imprimer le rapport
Action	Un ensemble de schèmes de mouvements volontaires ou des processus mentaux utiles et observables (tels que agripper, maintenir, tirer, pousser, tourner, s'agenouiller, se tenir debout, marcher, penser, se souvenir, sourire, mâcher, cligner de l'oeil, etc.).	Pliage, se souvenir de la signification des chiffres
Mouvement volontaire ou processus mentaux	L'activation simple d'un muscle ou d'une activité mentale (tels que : la flexion, l'extension, l'adduction, l'abduction, la rotation, la supination, la pronation, le clignement, la mémoire, l'attention, la concentration, le balayage, etc.).	Flexion, l'écoute

[1]Tous les niveaux de rendement sont favorisés par les composantes cognitives, physiques et affectives du rendement. La spiritualité subsiste.

(adapté de Polatajko et al., 2004; et Zimmerman, Purdie, Davis, et Polatajko, 2006)

Townsend, & Polatajko. (2008). L'occupation : le principal domaine de pré-occupation de l'ergothérapie. CAOT Publications ACE.

ANNEXE II : MODELE CANADIEN DU RENDEMENT OCCUPATIONNEL ET DE PARTICIPATION



Townsend, & Polatajko. (2008). L'occupation : le principal domaine de pré-occupation de l'ergothérapie. CAOT Publications ACE.

ANNEXE III : GUIDE D'ENTRETIEN

Bonjour, je m'appelle Apolline Prost-Morel, et je suis étudiante, en 3ème année, à l'Institut de Formation en Ergothérapie de Lyon. Nous nous rencontrons dans le cadre de mon mémoire d'initiation à la recherche, pour un entretien d'une durée d'environ 30 minutes. L'objectif de cet entretien est d'étudier le rôle spécifique de l'ergothérapeute dans l'adhésion et la participation des enfants à la thérapie par contrainte, et les outils et techniques pouvant être mis en place pour favoriser cette acceptation. Il n'y a pas de bonne ou de mauvaise réponse aux questions. Cet entretien sera enregistré mais les données issues de ce dernier resteront anonymes, comme convenu dans le formulaire de consentement que vous avez signé. Etes-vous d'accord avec ces informations ?

1. En quelle **année** avez-vous obtenu votre **diplôme** d'Etat en ergothérapie ?
2. Avez-vous effectué des **formations complémentaires** à l'ergothérapie ?
3. Pouvez-vous me décrire la **structure** dans laquelle vous travaillez ?
4. Pouvez-vous me décrire la **population d'enfants** que vous rencontrez ?
5. Depuis combien de **temps** travaillez-vous avec les enfants présentant une **hémiplégie cérébrale infantile** ?
6. Depuis combien de **temps** mettez-vous en place la **thérapie motrice induite par la contrainte** avec les enfants présentant une hémiplégie cérébrale infantile ?
7. A quelle **fréquence** mettez-vous en place cette thérapie dans ce cadre ?
8. L'avez-vous mise en place **plusieurs fois pour le même enfant** ?
9. Quelles sont les **modalités de mise en place** de la thérapie contrainte avec ses enfants (lieu, individuel ou groupe, durée de l'intervention, durée du port de contrainte, durée du temps de rééducation, etc.) ?
10. Avez-vous **inclus les parents** à cette thérapie ?
    - Si oui, de quelle manière ?
    - Si non, pourquoi ?
11. Comment définiriez-vous l'adhésion à un tel programme par ces enfants ?
12. Selon vous, l'adhésion à cette thérapie a-t-elle un impact sur l'amélioration des capacités du membre supérieur de l'enfant ?
13. Comment avez-vous **mesuré cette adhésion** au programme ? Avez-vous utilisé des moyens, des critères d'objectivation ? Si oui, lesquels ?
14. Selon vous, l'enfant (les enfants) était-il (étaient-ils) plutôt **adhérent(s) au programme** ?
15. Comment les **objectifs** travaillés durant la thérapie contrainte ont-ils été définis ? Avez-vous utilisé des **outils spécifiques** ?

16. Avez-vous **inclus l'enfant** à cette définition des objectifs ? Avez-vous pris en compte ses attentes pour définir les objectifs ?
17. Pensez-vous que l'enfant soit plus **adhérent** à la thérapie induite par la contrainte, s'il a participé à la **définition des objectifs travaillés** durant la thérapie ?
18. Connaissez-vous la **Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel** ? L'avez-vous déjà utilisé ? Si oui, dans quel cadre ?
19. Que pensez-vous de **l'utilisation de la MCRO pour définir les objectifs** à travailler avec l'enfant durant la thérapie induite par la contrainte ?
20. Avez-vous **accompagné l'enfant** avant la mise en place de la thérapie ? durant la thérapie ? Après la thérapie ?
21. Si oui, quels étaient les **objectifs généraux de cet accompagnement** ? (plutôt sur les AVQ ? sur le travail bi-manuel ? uni-manuel ? etc…)
22. Avez-vous aidé l'enfant à **transposer dans le quotidien** ce qu'il avait acquis durant la thérapie contrainte ?
    - Si oui, par quel moyen ? Plutôt en parallèle de la thérapie contrainte ou après celle-ci ?
    - Si non, pourquoi ?
23. Avez-vous **mesuré le transfert des acquis dans le quotidien** ? Par quel moyen, ou quel critère d'objectivation ?
24. Pensez-vous que la **transposition des acquis** dans le quotidien puisse aider l'enfant à **mieux comprendre l'utilité** de la thérapie contrainte ?
25. Pensez-vous que cette **compréhension** lui permette de **mieux adhérer** à la thérapie contrainte ?
26. Comment définiriez-vous la **thérapie bi-manuelle** ?
27. Avez-vous déjà mis en place une **thérapie bi-manuelle en parallèle de la thérapie contrainte** ? Si oui, quelles en étaient les **modalités de mise en place** ?
28. Pensez-vous que les acquis de la thérapie contrainte puissent être **transférés dans le quotidien par le biais de la thérapie bi-manuelle** ?
29. Pensez-vous que les thérapies bi-manuelle et de la contrainte induite soient **complémentaires** ?
30. Pensez-vous que **l'association** de la thérapie bi-manuelle à la thérapie induite par la contrainte puisse être **utile à l'adhésion** à cette dernière par les enfants ? – par rapport à la thérapie contrainte
31. Avez-vous mis en place **d'autres techniques** permettant aux enfants de mieux accepter cette thérapie ?

ANNEXE IV : GRILLE D'ANALYSE

Généralités	Année du diplôme *(Q. 1)*
	Formations complémentaires (*Q. 2)*
	Lieu de travail (*Q. 3)*
	Population d'enfants rencontrés (*Q. 4)*
	Années d'expérience avec les enfants présentant une hémiplégie cérébrale infantile *(Q. 5)*
Thérapie motrice induite par la contrainte - Généralités	Expérience de l'utilisation de la thérapie contrainte avec les enfants présentant une hémiplégie cérébrale infantile (*Q. 6, 7, 8)*
	Modalités de mise en place (*Q. 9)*
	Inclusion des parents (*Q. 10)*
	Accompagnement de l'enfant avant, pendant et après la thérapie (*Q. 20, 21)*
Définition des objectifs travaillés dans la thérapie contrainte	Moyens utilisés (*Q. 15)*
	Inclusion de l'enfant (*Q. 16)*
	Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel (*Q. 18)*
	Utilisation de la MCRO pour définir les objectifs *(Q. 19)*

Transposition des acquis dans le quotidien	Mise en place du transfert des acquis dans le quotidien, et les moyens utilisés (*Q. 22)*
	Moyens utilisés pour mesurer cette transposition (*Q. 23)*
	Impact de la transposition des acquis dans le quotidien sur l'adhésion à la thérapie contrainte (*Q. 24)*
	Définition de la thérapie bi-manuelle (*Q. 26)*
	Mise en place d'une thérapie bi-manuelle (*Q. 27)*
	Impact de la thérapie bi-manuelle dans la transposition des acquis au quotidien (*Q. 28)*
	Complémentarité *(Q. 29)*
Adhésion des enfants à la thérapie contrainte	Définition de l'adhésion d'un enfant à un programme de thérapie par contrainte induite (*Q. 11)*
	Impact de l'adhésion sur les résultats du programme de thérapie par la contrainte induite (*Q. 12)*
	Adhésion des enfants au programme (*Q. 14)*
	Mesure de l'adhésion (*Q. 13)*
	Impact de la définition des objectifs par l'enfant sur son adhésion à la thérapie *(Q. 17)*
	Impact de la transposition des acquis au quotidien sur son adhésion à la thérapie *(Q. 25)*
	Impact de l'association des deux thérapies sur son adhésion à la thérapie (*Q. 30)*
	Autres techniques favorisant l'adhésion (*Q. 31)*

ANNEXE V : MAIL DE CONTACT

Bonjour,

Actuellement en 3ème année d'ergothérapie à l'IFE de Lyon, je réalise mon mémoire sur l'acceptation et l'adhésion des enfants présentant une paralysie cérébrale, âgés de 6 à 10 ans, à la thérapie motrice induite par la contrainte modifiée. Dans le cadre de la partie recherche de ce travail, je souhaite rencontrer des ergothérapeutes. Je sollicite ainsi votre participation pour un entretien.

L'objectif de cette recherche est d'étudier le rôle spécifique de l'ergothérapeute dans l'adhésion et la participation des enfants à cette thérapie, et quels sont les outils et techniques pouvant être mis en place pour favoriser cette acceptation.

Merci de bien vouloir me donner une réponse de principe rapidement. En cas d'accord, je vous recontacterai dans un deuxième temps pour l'organisation précise de cette rencontre.

Je recherche également d'autres ergothérapeutes ayant mis en place la thérapie induite par la contrainte, pour des enfants âgés de 6 à 10 ans. Je serais très intéressée si vous aviez dans vos contacts des ergothérapeutes également impliqués dans ce sujet.

Je vous remercie de votre collaboration.

Cordialement,

Apolline Prost-Morel
Mail : apolline.prost-morel@orange.fr
Tel : 06 11 28 43 69

ANNEXE VI : FORMULAIRE D'INFORMATIONS

Madame, Monsieur,

Etant actuellement étudiante en troisième année d'ergothérapie, je réalise mon mémoire de fin d'étude en vue de l'obtention du diplôme d'Etat d'ergothérapie. C'est un travail d'initiation à la recherche. Je vous sollicite pour participer à ce projet, encadré par Bernard DEVIN, maître de mémoire. Ce document a pour objectif de vous présenter les modalités de ce projet.

Objectifs :

L'objectif de cette recherche est d'étudier la spécificité des séances d'ergothérapie dans la recherche de l'adhésion et de la participation des enfants, présentant une hémiplégie cérébrale infantile, à un programme de thérapie induite par la contrainte. Pour cela je souhaite savoir si certains outils ou techniques ont été mis en place pour favoriser cette acceptation.

Déroulement de l'étude :

Votre participation à ce projet se fera au travers d'un entretien, qui durera environ trente minutes. Les questions porteront sur des items en lien avec mon sujet de mémoire. Cette rencontre se déroulera dans un lieu qui vous convient, et selon vos disponibilités. L'entretien sera enregistré sur un support audio, afin de simplifier son analyse.

Avantages, inconvénients et risques pouvant découler de la participation :

Vous ne retirerez pas d'avantage direct de votre participation à cette recherche, mais vous aurez contribué à l'avancement des connaissances scientifiques, concernant ce projet.

Le seul inconvénient que vous pouvez rencontrer lors de la réalisation de cet entretien est le fait de donner de votre temps.

Droit de retrait sans préjudice de la participation :

Votre participation à ce projet est libre. Vous pouvez donc y mettre fin à tout moment, sans justification préalable, et en l'absence de préjudice.

Compensations financières :

Votre participation à cette recherche ne sera pas rémunérée, et vous n'aurez pas à engager de participation financière.

Confidentialité, partage, surveillance et publications :

Les informations recueillies lors de l'entretien seront traitées de façon confidentielle, et anonyme. Votre nom, ainsi que ceux des autres participants ne seront pas cités. Un système de code sera utilisé, de manière à garantir l'anonymat. Il est possible que la transcription de vos propos soit citée dans les publications écrites et durant les présentations orales, mais cela se fera à partir du système de code utilisé.

Je serai la seule à avoir accès aux données vous concernant, et permettant de vous identifier. Celles-ci seront détruites suite à la soutenance orale.

Si vous le souhaitez, les résultats des recherches vous seront transmis à la fin de la réalisation du projet. Vous pourrez me faire une demande à l'adresse mail suivante : apolline.prost-morel@orange.fr

Si vous souhaitez participer à cette étude, je vous invite à signer le formulaire de consentement ci-joint.

Apolline PROST-MOREL,

Etudiante en 3ème année d'ergothérapie

ANNEXE VII : FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

Je soussigné(e), _____, ergothérapeute, accepte de participer à l'étude menée par Apolline PROST-MOREL, sous la direction de Bernard DEVIN, maitre de mémoire, ergothérapeute et directeur de l'Institut de Formation en Ergothérapie de Lyon.

Je déclare avoir lu et compris le formulaire d'informations ci-joint. Je reconnais avoir pris connaissance des informations concernant les modalités de l'entretien et de la gestion des données.

Par ce document, j'accepte librement et volontairement de participer à cette étude.

Fait à _____

Le _____

Nom et signature de l'investigateur :

Nom et signature du participant :

ANNEXE VIII : ENTRETIEN – ERGOTHERAPEUTE 1

Apolline Prost-Morel (A) : Nous nous rencontrons dans le cadre de mon mémoire d'initiation à la recherche. L'objectif de l'entretien est d'étudier le rôle spécifique de l'ergothérapeute dans l'adhésion et la participation des enfants à la thérapie par la contrainte, et d'étudier les outils et les techniques susceptibles d'être mis en place pour favoriser l'acceptation. Il n'y a pas de bonne ou mauvaise réponse aux questions. Et l'entretien sera enregistré mais les données issues de ce dernier resteront anonymes comme convenu dans le formulaire de consentement que vous venez de lire et de signer. Etes-vous d'accord avec tout ça ?

Ergothérapeute 1 (E1) : Je suis tout à fait d'accord.

A : On va donc commencer avec la première question : en quelle année avez-vous obtenu votre diplôme d'Etat en ergothérapie ?

E1 : Ca doit être en 2010.

A : D'accord. Est-ce que vous avez effectué des formations complémentaires à l'ergothérapie ?

E1 : J'ai vadrouillé mais sans diplôme.

A : D'accord. Est-ce que vous pouvez me décrire la structure dans laquelle vous travaillez ?

E1 : Alors, c'est un Service de Soins et de Réadaptation. Donc moi j'interviens dans le pôle pédiatrie, hôpital de jour, j'ai été sur de l'hospitalisation complète pendant les deux premières années, et depuis un an et demi sur l'hôpital de jour, voilà. On accueille des enfants de 0 à 18 ans dans le cadre soit de rééducation, mais pas forcément sur le long cours comme un SESSAD, et puis suite à des chirurgies ou des interventions. On a pas mal de multisites, de traumatisés crâniens, d'hémiplégies de naissance, de paralysies cérébrales, et des pathologies rares, type SED, neuro, traumato, tout…

A : D'accord. Depuis combien de temps, est-ce que vous travaillez avec des enfants qui présentent une hémiplégie cérébrale infantile ?

E1 : Ca va faire trois ans.

A : D'accord. Et depuis combien est-ce que vous mettez en place en la thérapie motrice induite par la contrainte avec ces enfants ?

E1 : Avec ces enfants… la première fois que j'ai mis en place une contrainte, c'était il y a deux ans.

A : Et à quelle fréquence est-ce que vous mettez en place des thérapies contraintes ?

E1 : Ca doit m'arriver une fois par an par rapport à la population qu'on accueille et les possibilités de la mettre en place. Et j'ai eu l'occasion de la pratiquer avec P1 (programme 1), la colonie de rééducation intensive, avec six enfants.

A : D'accord.

E1 : En tout ça fait huit enfants.

A : D'accord. Et est-ce que vous l'avez déjà mise en place plusieurs fois pour un même enfant ?

E1 : Non

A : D'accord. Généralement quelles sont les modalités de mise en place de la thérapie contrainte ? Donc en termes de lieux, est-ce que ce sont plutôt pour les enfants qui sont hospitalisés ou plutôt des thérapies contraintes qui sont mises en place à la maison ? En individuel, en groupe ? La durée de l'intervention ? La durée du port de la contrainte ?

E1 : D'accord. Alors moi, je l'ai essentiellement pratiqué soit en hospitalisation complète, mais qu'en ergothérapie, donc il ne partait pas avec son attelle de contrainte dans d'autres endroits, comme l'animation ou pendant un repas, etc. Donc hospitalisation complète, que sur des séances d'ergo. Et à domicile, enfin sur l'hôpital de jour, avec des séances à la maison également sous contrainte.

A : D'accord.

E1 : En termes de rythme, c'est plutôt un petit peu chaque jour. Donc ça peut varier entre quinze minutes, une demi-heure, une heure, mais pas au-delà.

A : Et au niveau du temps de rééducation avec la contrainte ?

E1 : C'est la même chose, c'est pareil. Je les voyais le matin sous contrainte et l'après-midi en bi-manuelle. Donc ça faisait deux heures par jour. D'ailleurs, quand vous m'avez dit « est-ce que vous l'avez fait pour le même enfant », c'était avec une jeune que je l'avais fait, ma première contrainte induite comme ça, donc le matin, et je l'ai refait avec elle dans P1.

A : D'accord. Et est-ce que vous pouvez me décrire rapidement P1, comment ce programme s'est déroulé ?

E1 : Comment ça s'est déroulé ? Alors, par rapport à quoi ?

A : Oui, donc c'était en groupe, vous m'avez dit qu'il y avait six enfants ?

E1 : Oui.

A : Et comment c'était organisé ? C'était sur combien de temps ?

E1 : Au niveau de la contrainte ?

A : Oui, et combien de temps a duré le programme ?

E1 : D'accord, donc c'était un programme de deux semaines. Les enfants étaient en hospitalisation complète sur les deux semaines, ils rentraient le week-end. C'était des enfants âgés de 6 à 10 ans, pour avoir un côté un peu homogène, et l'émulation du groupe entre les jeunes. Ils avaient une éducation le matin à l'auto-étirement d'une demi-heure. Ensuite, ils faisaient un petit peu de travail sous contrainte induite, entre 1 à 2 heures maximum, mais ça se rapprochait plus de 1 heure en termes d'endurance. C'était tout sous contrainte, ils avaient leur petite attelle, qui prenait coude, poignet et doigts. Donc voilà, et après, c'était plutôt de la rééducation type bi-manuelle, soit sur des activités ludiques, soit sur des objectifs prédéfinis par l'enfant : habillage, repas, etc…

A : D'accord.

E1 : Mais la contrainte induite était toujours encadrée par les ergothérapeutes.

A : D'accord. Est-ce que les parents étaient inclus, que ce soit durant Colhémi ou durant les autres contraintes que vous avez pu mettre en place ? Est-ce qu'ils jouaient un rôle à un moment donné ?

E1 : Alors, ils jouent un rôle, parce que déjà il faut une autorisation parentale. Donc on explique un petit peu les objectifs aux parents, pour la mise en place de cette contrainte, ce que ça peut apporter, qu'est-ce qu'on recherche, etc… Après dans le programme P1, les

parents n'ont jamais eu à accompagner leurs enfants, enfin ils n'étaient pas présents quand ils étaient sous contrainte. Et par contre, sur deux autres enfants en dehors de P1, effectivement la rééducation se faisait à domicile. Et en fait, il y en a eu trois des enfants en dehors de P1, je suis désolée. Donc ça fait neuf enfants en tout.

A : D'accord.

E1 : Donc à domicile les parents mettaient l'attelle, et réalisaient des exercices.

A : D'accord. Comment est-ce que vous définiriez le terme d'adhésion à un programme de thérapie contrainte ?

E1 : Ah… comment je définirais ce terme ?

A : Oui

E1 : L'adhésion pour moi, c'est… c'est le fait de comprendre au moins les principaux objectifs je pense, et pour les parents, et pour l'enfant. Si l'enfant ne comprend pas vraiment pourquoi on le met sous contrainte, il y a peu de chance d'adhésion. Alors là, je suis plutôt dans les moyens. Alors qu'est-ce que l'adhésion… ? J'ai envie de dire la participation égale et du patient, et du thérapeute, l'implication égale dans ces objectifs-là.

A : D'accord. Selon vous, généralement, les enfants étaient plutôt adhérents ou pas ?

E1 : Pour la contrainte ?

A : Oui.

E1 : Je ne peux pas faire de généralités. Je les décris ?

A : Oui.

E1 : Alors… (*silence*). La première, à l'époque elle n'était pas sous ritaline, et c'était un petit peu « sport », donc on a essayé par une attelle, elle n'adhérait pas du tout aux exercices proposés. La mise en place de l'attelle… elle voulait jouer avec mais elle n'en comprenait pas les objectifs, donc pour moi l'adhésion était pas très bonne. Après pour la même enfant, dans le programme Colhémi, je pense que l'adhésion était plutôt bonne. Elle réalisait bien ses objectifs, elle était fière de pouvoir montrer ce qu'elle pouvait faire avec sa main atteinte, etc… Donc je pense qu'elle était dans l'idée du programme. Pour les deux suivants, je dirais que l'adhésion des enfants c'était pas le souci, ils étaient bien impliqués, c'était plus compliqué de transposer à la maison après.

A : D'accord. Et sur quoi est-ce que vous vous appuyez pour dire qu'ils étaient adhérents ou non ? Donc pour la première, vous me l'avez déjà décrite. Et pour les deux autres, est-ce que vous vous appuyez sur quelque chose ? Sur de l'observation aussi ?

E1 : Oui, il n'y a pas d'outil sur lequel je m'appuie. C'est vrai que ça manque, et que ça pourrait être intéressant d'avoir ça. Moi je vais plutôt mesurer ça… l'enfant, comment il réagit quand il est sous contrainte, est-ce qu'il participe aux exercices ou au contraire… enfin voilà, c'est de l'observation.

A : D'accord. Du coup pendant la thérapie contrainte, je suppose qu'il y avait des objectifs précis. Et comment ces objectifs ont-ils été définis ?

E1 : Ils ont été définis par une batterie de bilans validés, je vois à peu près où il en est. Je regarde un petit peu ses capacités fonctionnelles, et ses capacités bi-manuelles en termes d'atteinte, d'initiation, de capacités de stabilisation, etc. Je vais regarder tout ça, et voir en fonction quel type d'exercices je peux proposer.

A : D'accord, et est-ce que l'enfant était inclus généralement dans la définition de ces objectifs ou vous vous appuyez uniquement sur les bilans ? Est-ce qu'il participait à la définition de ces objectifs, en évoquant ses attentes ?

E1 : Non. On en discute un petit peu avec le jeune et les parents aussi, via le CHEQ. On voit dans quels items il se sent le plus gêné, donc en termes de satisfaction personnelle, en plus des bilans qui vont être validés, où on va mettre en évidence ce qu'il va le gêner d'un point de vue fonctionnel.

A : D'accord. Et est-ce que vous pensez que l'enfant peut être plus adhérent à la thérapie contrainte s'il a participé à la définition des objectifs, si ses attentes ont été prises en compte ?

E1 : Oui… Mais je pense qu'il y a ça, et qu'il y a aussi d'autres éléments aussi qui vont entrer en compte…

A : D'accord. Est-ce que vous connaissez la Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel ?

E1 : Oui.

A : D'accord, et est-ce que vous l'avez déjà utilisé ?

E1 : Oui…

A : Est-ce que c'était dans le cadre de la thérapie contrainte ou c'était dans un autre cadre ?

E1 : Non, c'était dans un autre cadre. Je m'en sers plus pour faire émerger des besoins, mais pas pour améliorer forcément une fonction au départ. Ce n'est pas un bilan sur lequel je… C'est plus des besoins en termes de qualité de vie, en termes de participation sociale, vie quotidienne, soins personnels, etc. Donc c'est plus sur des objectifs comme ça qu'ils vont être mis en évidence, alors que sur la contrainte induite, je vais quand même beaucoup plus travailler sur une fonction générale.

A : D'accord. Et est-ce que vous l'avez déjà utilisé avec des enfants ?

E1 : Oui, avec des enfants, avec des parents, et avec des parents et des enfants, en mettant des scores de couleurs différentes.

A : D'accord.

E1 : Mais pas dans le cadre de la contrainte induite.

A : D'accord. Donc, c'est un petit peu ce que vous me disiez précédemment, vous ne seriez pas forcément d'accord pour l'utiliser dans le cadre de la thérapie contrainte induite, pour définir les objectifs en fonction des attentes et des besoins de l'enfant ?

E1 : (*silence*) ça risque d'être compliqué… Il faudrait voir... Mais, ça va être vraiment ciblé sur une activité… je sais pas…

A : D'accord. Alors on a déjà dépassé une bonne moitié des questions.

E1 : ah d'accord !

A : Généralement, les enfants vous les accompagniez avant la thérapie contrainte ? Vous les suiviez déjà au préalable ?

E1 : Oui, enfin non… enfin ils m'étaient adressés, et puis après je la mettais en place.

A : D'accord, mais la thérapie contrainte venait de vous généralement ? Vous les suiviez déjà et puis vous proposiez l'idée de la thérapie contrainte ?

E1 : Oui… même au départ des fois.

A : D'accord. Et vous les accompagniez aussi pendant, c'est ce que vous m'expliquiez tout à l'heure.
E1 : Oui.
A : Et est-ce qu'il y a un suivi après la thérapie contrainte ?
E1 : Alors en général quand ils sortent… J'ai pas mis en place de contrainte du genre « vous revenez dans six mois et voilà », ça je l'ai jamais fait. C'était toujours quand j'avais un suivi régulier avec l'enfant.
A : D'accord. Et les objectifs de l'accompagnement après la thérapie contrainte, ils étaient plutôt centrés sur les activités de vie quotidienne, plutôt sur le travail bi-manuel, ou plutôt sur la continuité du travail concernant le membre atteint ?
E1 : Les objectifs avec la contrainte, c'était plus sur l'intégration du membre atteint dans les activités de vie quotidienne, enfin dans tout… donc améliorer les capacités unilatérales, que ce soit d'atteinte, d'orientation des objets, etc. pour après oui, avoir une meilleure interaction entre les deux mains.
A : D'accord.
E1 : De prendre confiance en son membre atteint, et pas qu'en membre assistant.
A : Alors ça se répète un petit peu, mais est-ce que vous aidiez l'enfant à transposer dans le quotidien ce qui était acquis durant la thérapie contrainte ?
E1 : Oui.
A : D'accord. Est-ce que vous le faisiez plutôt en parallèle de la thérapie contrainte, ou est-ce que vous mettiez d'abord en place la thérapie contrainte, puis après le transfert des acquis ?
E1 : Je l'ai toujours fait en parallèle par contre.
A : D'accord.
E1 : Oui, je l'ai toujours fait en parallèle, oui.
A : Et comment est-ce que cela s'organisait ?
E1 : Et bien, soit dans P1, les trois activités étaient présentes : contrainte, bi-manuelle et AVQ dans la journée, soit je pouvais répartir ces différentes activités aussi avec d'autres jeunes sur une semaine, quand je les voyais. Alors quand je suis sur des contraintes induites, c'était rarement un jeune que je voyais une fois par semaine, je le voyais plusieurs fois par semaine. Je pouvais répartir ces différentes activités dans la semaine ou sur une seule séance parfois : une demi-heure sous contrainte, une demi-heure soit en activité bi-manuelle, soit en AVQ.
A : Est-ce que vous avez réussi à mesurer le transfert des acquis dans le quotidien ? Est-ce que vous utilisez des moyens ?
E1 : Oui… Avec la CHEQ. Après moi c'était pas que sur de la thérapie sous contrainte. Elle était couplée à d'autres types de thérapies, donc c'est pas une mesure qui est propre à la thérapie sous contrainte.
A : D'accord. Et est-ce que vous pensez que le fait de transposer les acquis de la thérapie contrainte dans le quotidien, permette à l'enfant de mieux comprendre à quoi sert la thérapie contrainte ?
E1 : Si on lui explique… Si on ne lui explique pas, il ne fera pas forcément le lien. Enfin voilà… Mais ça dépend de l'âge de l'enfant aussi, on est d'accord ? Mais de toute façon c'est quelque chose qu'il faut expliquer oui.

A : D'accord. Et ça pourrait donc lui permettre de mieux comprendre ?
E1 : Oui, mieux comprendre ce qu'on cherche à développer. Mais je pense que ça, ça part d'une explication au départ de ses gênes, de voilà, de ce qu'on cherche à développer, et puis comment après on peut le transposer dans le quotidien. Vraiment ça permet de tourner la boucle et d'avoir quelque chose de beaucoup plus signifiant pour l'enfant.
A : D'accord, et le fait qu'il comprenne mieux, donc que ce soit plus signifiant, est-ce que pour toi, ça lui permettrait de mieux adhérer à la thérapie contrainte ?
E1 : Oui, je pense. Après j'ai pas fait qu'une thérapie contrainte toute seule, parce que je voyais pas l'intérêt de développer des stratégies unilatérales et uniquement unilatérales sur une main assistante. Donc, je pense que je pars plus du postulat de départ que c'est intéressant quand c'est couplé à d'autres thérapies.
A : D'accord, ça va me permettre de faire la transition, comment est-ce que vous définiriez la thérapie bi-manuelle ? Pour vous, qu'est-ce que la thérapie bi-manuelle ?
E1 : Encore une définition… (*rires*)
A : Et oui…
E1 : Alors pour moi, la thérapie bi-manuelle ça va être apprendre à utiliser ses deux mains de façon coordonnée pour avoir une activité la plus efficace possible.
A : Ok. Est-ce que vous avez déjà mis en place une thérapie bi-manuelle en parallèle de la thérapie contrainte ?
E1 : Oui.
A : Les modalités de mise en place, vous me les avez un petit peu expliqués tout à l'heure, donc je ne vous les redemande pas. C'était donc plutôt en parallèle ?
E1 : Oui. Par contre, je peux faire des thérapies bi-manuelles seules, sans contrainte. Alors que la contrainte je ne l'ai jamais faite seule.
A : D'accord. Et comment est-ce que vous choisissez de mettre plutôt en place la thérapie bi-manuelle seule ? C'est pour ces enfants, ou dans un autre cadre ?
E1 : Alors, je vais plutôt me baser sur la MCRO où je vais avoir effectivement des activités qui sont gênantes pour le jeune, qui nécessitent les deux mains, etc. Je vais essayer de généraliser un peu ce type de préhensions qui les gênent et de proposer pas mal d'exercices bi-manuels qui vont utiliser ce type de préhension.
A : D'accord. Pensez-vous que les acquis de la thérapie contrainte puissent être transférés dans le quotidien par le biais de la thérapie bi-manuelle ?
E1 : Oui… (*Silence*). C'est pas un oui tout-à-fait pour moi.
A : D'accord.
E1 : C'est pas forcément un oui tout-à-fait, mais… enfin… si j'ai des améliorations sur le bi-manuel en général, ça peut se transposer sur le quotidien. Après sur des jeunes qui vont avoir appris à ouvrir leur trousse avec les dents depuis qu'ils sont tout petits, puisque, suite à une thérapie bi-manuelle, ils arrivent à ouvrir le zip d'un sac quelconque avec les mains, peut-être que quand il va retrouver sa trousse avec ses habitudes de vie, il va continuer à l'ouvrir avec les dents et inversement. Il y a des jeunes qui vont avoir des scores assez faibles en bi-manuelle, mais parce qu'ils ont eu de l'ergo et ils ont appris sur des trucs quotidiens qu'ils rencontrent régulièrement : comment on ouvre une trousse, comment on débouche un feutre, etc… sur ces activités-là ils vont développer des performances beaucoup plus intéressantes. Donc je pense que la transposition dans le quotidien, n'est pas

forcément systématique à cet âge-là. Par contre, si on améliore la performance bi-manuelle, forcément quand le jeune il va se retrouver face à une nouvelle activité, il aura les performances bi-manuelles et il sera capable de transposer pour un nouvel apprentissage. C'est bon, c'est clair ? (*Rires*)

A : Oui, c'est clair. Donc, d'après ce que vous m'avez dit précédemment, je ne vous re-demande pas si les thérapies contrainte et bi-manuelle sont complémentaires.

E1 : Oui, c'est bon.

A : Est-ce que vous pensez que le fait d'associer la thérapie bi-manuelle à la thérapie contrainte pourrait permettre aux enfants de mieux adhérer à la thérapie contrainte ?

E1 : Tout dépend de ses objectifs au départ. Si j'ai pas confiance en ma main, et… (*silence*) Non, même ça… Il faut arriver sur du fonctionnel quoi, sur du deux mains pour que ça prenne sens après. Mais oui… J'ai réfléchi en même temps que je parlais, j'aurais dû réfléchir avant.

A : Non mais ce n'est pas grave. Donc, voici la dernière question : est-ce que vous avez déjà mis en place d'autres techniques qu'on n'aurait pas du tout évoquées pendant l'entretien, qui aurait permis aux enfants de mieux accepter la thérapie contrainte ?

E1 : Sur l'acceptation de la contrainte ?

A : Oui

E1 : (*silence*) Oui, les parents. Je pense que ça il faut en parler, comment on fait adhérer les parents au projet. Si on met des contraintes à domicile, il faut que les parents puissent aussi faire adhérer l'enfant au projet, etc… et que ce soit signifiant pour les parents aussi, sur certaines activités. Et puis il y a aussi, comment on va amener cette attelle, comment on va en parler à l'enfant, comment on va la décorer, comment on va… Il y a plein d'autres techniques aussi pour faire en sorte… Je sais pas, il y avait un jeune, son attelle, au début il l'aimait pas parce que ça le gênait, et je lui disais : « mais t'as une attelle pour renforcer ta main atteinte, donc on va l'appeler l'attelle de force ». Et du coup, il se sentait plus fort quand il avait l'attelle. (*Rires*) Il se sentait super héros et tout, il devait accomplir des missions… enfin voilà, dans un aspect ludique et de jeux. Et en partant, il a voulu, alors qu'il était plus sous contrainte, enfin la contrainte était terminée en partant des Massues, et il m'a dis : « je veux récupérer mon attelle de force, je veux récupérer mon attelle de force ». Donc il y a aussi cet aspect-là, comment on l'amène, au-delà des objectifs, au-delà de tout ça, il y a forcément l'aspect ludique aussi !

A : D'accord. Est-ce que vous avez d'autres choses à rajouter ?

E1 : C'est bon.

A : Merci en tout cas pour toutes ces réponses.

E1 : De rien.

ANNEXE IX : ENTRETIEN – ERGOTHERAPEUTE 2

Apolline (A) : On se rencontre dans le cadre de mon mémoire d'initiation à la recherche. L'objectif de l'entretien est d'étudier le rôle spécifique de l'ergothérapeute dans l'adhésion et la participation des enfants à la thérapie par la contrainte induite, et d'étudier aussi les outils et techniques pouvant éventuellement être mis en place pour favoriser cette acceptation. Il n'y a pas de bonne ou de mauvaise réponse aux questions. Cet entretien est enregistré, mais les données issues de ce dernier resteront anonymes, comme convenu dans le formulaire de consentement que vous venez de signer. Donc est-ce que vous êtes d'accord avec tout ça ?

Ergothérapeute 2 (E2) : Complètement.

A : Alors on va pouvoir commencer. En quelle année avez-vous obtenu votre diplôme d'Etat en ergothérapie ?

E2 : 2000.

A : 2000, d'accord. Est-ce que vous avez effectué des formations complémentaires à l'ergothérapie ?

E2 : Oui, j'ai fait pas mal de formations continues. Vous voulez que je vous dise lesquelles ?

A : Oui.

E2 : Alors j'ai fait une formation sur la méthode de Perfetti, une formation sur l'évaluation et la prise en charge neuro-cognitive de l'enfant, des formations complémentaires en appareillage, une formation sur la MCRO, la formation sur la technique ABC-Boom… voilà ce qui me vient là spontanément.

A : Oui, c'est déjà pas mal.

E2 : Oui, c'est pas mal. (*Rires*) S'il y en a d'autres, je vous redirai.

A : D'accord. Est-ce que vous pouvez me décrire brièvement la structure dans laquelle vous travaillez ?

E2 : Du coup, c'est un service de soins et de réadaptation, donc moi je suis affectée au service pédiatrie, enfants et adolescents, depuis dix-onze ans. On a la fois des prises en charge adultes et enfants dans cet établissement, avec deux modes : hospitalisation complète et hôpital de jour sur les deux secteurs. Vous avez besoin de savoir les pathologies accueillies ?

A : Oui, plutôt pour les enfants, si vous pouvez me décrire la population d'enfants que vous rencontrez ?

E2 : Oui. Pour les enfants, on a une grosse population de rachis, une grosse population de paralysés cérébraux, de traumatisés crâniens, et après on a un petit peu de traumato et de maladies orphelines.

A : D'accord. Et vous êtes dans le service pédiatrie depuis dix-onze ans, et est-ce que vous aviez déjà travaillé en pédiatrie avant ?

E2 : Non, c'est le seul service de pédiatrie sur lequel j'ai travaillé.

A : D'accord. Depuis combien de temps est-ce que vous mettez en place la thérapie par la contrainte ?

E2 : J'ai dû commencer à le proposer un an ou deux après avoir commencé à travailler sur le service de pédiatrie.

A : D'accord.

E2 : Donc oui, ça fait huit ans en gros, à la louche.

A : D'accord, donc ça fait déjà pas mal d'années. Et à quelle fréquence, vous mettez en place cette thérapie, avec des enfants ?

E2 : La fréquence du coup je ne saurais pas te dire… C'est pas la plus grosse population qu'on ait. On en a minimum un par an on va dire, mais c'est pas le plus gros de la proposition qu'on fasse, au niveau des prises en charge.

A : D'accord. Est-ce que vous l'avez déjà mise en place plusieurs fois pour le même enfant ?

E2 : Oui, c'est arrivé.

A : D'accord. Deux fois, ou plus ?

E2 : Non, je pense que c'était deux fois… enfin à espace, on était arrivés à un bon niveau, et puis après au fil des évaluations on s'était rendus compte que le niveau d'utilisation avait un petit peu re-diminué, on avait re-proposé une phase de contrainte induite.

A : D'accord. Est-ce que vous pouvez me décrire à peu près les modalités de mise en place de la thérapie par la contrainte induite ? Je peux vous donner des exemples.

E2 : Oui ?

A : Plutôt le lieu, si c'est plutôt sur des hospitalisations complètes ou si c'est plutôt une hospitalisation de jour et à la maison, en termes de durées du port de la contrainte, de rééducation, etc…

E2 : Alors on l'a eu proposé dans les deux formats : soit en hospitalisation complète, soit quand c'étaient des enfants qui venaient juste en évaluation et qui la portaient à la maison. Donc c'était même pas de l'hôpital de jour parce que c'était porté uniquement à la maison. Sur des temps… Quand c'est en hospitalisation complète, c'est sur les temps de rééducation, des temps de… ce qu'on appelle des temps de repas, des temps d'activités de vie quotidienne, donc par exemple : toilette ou brossage des cheveux, des choses comme ça pour inciter à l'utilisation. Quand c'était des enfants qu'on suivait uniquement dans le cadre d'injections de toxine et de supervisions de bilans, c'était porté à la maison sur des temps de jeux en fait, avec une guidance parentale, un support d'exercices un peu type, qui correspondaient à l'âge et puis aux centres d'intérêts de l'enfant pour mettre en place cette thérapie sur des temps de jeux, donc ça veut dire une participation de la famille aussi.

A : D'accord.

E2 : Donc il y avait à la fois de l'éducation pour les parents, de l'éducation pour l'enfant, pour qu'il comprenne et qu'il adhère au projet, et puis ce petit formulaire à titre d'exemple, en expliquant qu'il y avait rien de restrictif dans les activités ou les supports qui étaient proposés, que c'était pour un petit peu les guider au tout début. Et puis après, c'est les parents qui se servaient de leurs supports de jeux à la maison.

A : D'accord. Ils portaient la contrainte à peu près combien de temps ?

E2 : Dans la journée ?

A : Dans la journée, et après du coup sur la durée totale du programme ?

E2 : Oui, dans la journée on partait sur des tranches de… en fonction de la tolérance de l'enfant, parce qu'ils n'avaient pas tous la même tolérance. On partait sur minimum, quand c'était compliqué, deux fois une demi-heure par jour.

A : D'accord.

E2 : Quand c'était des enfants qui étaient plus tolérants vis-à-vis de cette contrainte, on partait sur des tranches de deux heures par exemple, deux heures de jeux, temps libres, etc.

A : D'accord, donc le temps est identique que ce soit à la maison ou ici ?

E2 : Ouais, quand c'est en hospitalisation complète et qu'on les a plus sous la main, on peut intensifier un petit peu, parce qu'on peut faire un travail commun avec les éducateurs, au service d'animation, qui peuvent installer des jeux, proposer des activités qui sont accessibles au niveau fonctionnel de la main assistante. Du coup, ça peut être stimulé par le biais d'activités manuelles, ou sur des jeux de société où on va préférentiellement utiliser la main atteinte pour manipuler les pions. Au niveau du service de soins, c'est un peu plus compliqué à relayer, par manque de temps et de disponibilités du personnel. Mais du coup quand c'est en hospitalisation complète on peut imaginer d'intensifier un petit peu plus le temps.

A : D'accord. Et est-ce que les parents étaient inclus quand c'était à la maison ?

E2 : Oui.

A : Et quand c'était en hospitalisation complète, est-ce qu'il y avait…

E2 : Toujours informés.

A : D'accord.

E2 : Oui, oui, oui, ça c'est important d'informer les parents parce que c'est quand même eux, les responsables légaux de l'enfant, et puis c'est les premiers concernés par la prise en charge de leur enfant, donc ils sont au moins informés. En principe, on essaye de les inclure dans au moins une des séances, pour leur montrer à quoi ça ressemble, et puis pour que eux, prennent le relais aussi, dans la mesure du possible le week-end ou quand il y a des tranches de vacances si l'hospitalisation dure longtemps, pour qu'il y ait aussi un relais, une sensibilisation à cette technique.

A : D'accord. Je vais revenir à la question d'avant, parce que j'ai oublié de vous le demander : en général, combien de temps durent les programmes ?

E2 : Alors c'est pareil, c'est un peu en fonction de la tolérance. On n'a pas de protocole vraiment établi. Pour les enfants qu'on suit uniquement pour les bilans pré et post-injections, on se donnait des tranches de deux-trois mois, si c'était tolérable pour l'enfant. Il y en a qui prolongeaient un petit peu, et qui continuaient jusqu'au bilan suivant, des fois ça pouvait durer six mois.

A : D'accord.

E2 : Et pour les enfants qui sont en hospitalisation complète, à la fin de l'hospitalisation et du programme, on vérifiait où on en était, et je crois pas qu'il y en ait pour lesquels on ait poursuivi après.

A : D'accord. Et comment est-ce que vous définiriez l'adhésion à un programme de thérapie par la contrainte ?

E2 : L'adhésion de l'enfant ?

A : De l'enfant, oui.

E2 : C'est assez cash d'emblée, parce qu'un enfant qui a pas envie, va dire non, et il va déjà pas vouloir qu'on réalise l'attelle, ou il va manifester dès que l'attelle est finie parce que les parents ont insisté pour qu'on lui fasse et tout. Donc on essaye quand même de réaliser l'attelle et puis il va vouloir l'enlever tout de suite, et il va y avoir de la frustration, du braquage, du refus. Donc en fait, la non-compliance elle est assez vite identifiée. Mais par contre, il y en a qui sont quand même capables… On leur explique toujours, et il y en a qui très rapidement sont capables de dire : « oh ouais d'accord. Oui, ça je crois que je peux le faire », et puis des fois qui proposent d'eux-mêmes : « Ah oui, on pourrait la mettre alors là quand je rentre de l'école ». Du coup ça, ça veut dire que les enfants sont partie prenante et qu'on va pouvoir le faire.

A : D'accord.

E2 : C'est assez cash la réaction, donc pour avoir essayé parfois de dire : « Bon, on va quand même essayer, puis vous nous direz », en fait quand la réaction elle est quand même violente d'emblée avec un refus, ça ne passe pas.

A : D'accord. Globalement, est-ce que les enfants étaient plutôt adhérents au programme ? Ou est-ce que les réactions sont variées ?

E2 : Les réactions sont variées, c'est assez hétérogène.

A : D'accord.

E2 : Ca dépend de pas mal de choses, ça dépend déjà de l'ensemble des contraintes qu'a l'enfant en termes d'appareillages, quand il y a déjà des gros appareillages au niveau des membres inférieurs ou des appareillages de postures, etc., forcément l'attelle de contrainte et la proposition de contrainte c'est un peu moins bien tolérée, ça dépend du comportement général, ça dépend de l'investissement et de la motivation aussi que peuvent présenter les parents ou les autres rééducateurs qui suivent l'enfant au long cours. Ça peut être très fluctuant.

A : D'accord. Et pendant la thérapie contrainte, je suppose qu'il y avait des objectifs qui étaient travaillés. Comment ont-ils été définis ces objectifs ?

E2 : Au cours des bilans… en fonction des attentes des parents et de l'enfant, et en fonction de ce que nous on observait en termes de capacités. Du coup, une fois que tu croises tous les éléments, ça permet de définir des objectifs qui semblent atteignables.

A : D'accord, donc l'enfant était quand même inclus à cette définition des objectifs ? Vous preniez en compte ses attentes ?

E2 : Oui.

A : D'accord. Et l'enfant, selon vous, s'il a participé à cette définition des objectifs, est-ce qu'il peut être plus adhérent dans la thérapie contrainte ?

E2 : Moi je pense…

A : Oui ?

E2 : Parce que quand c'est lui qui est capable de dire, par exemple je vous dis n'importe quoi : « j'aimerais bien que ma main elle tienne mieux le guidon du vélo ou mieux la trottinette », ça veut dire que c'est des choses qui sont signifiantes pour lui, donc à partir de ce moment-là, c'est forcément plus facile d'acquérir leur adhésion.

A : D'accord. Et vous m'avez dit que vous étiez formée à la MCRO ?

E2 : Oui.

A : Donc, je suppose que vous l'avez déjà utilisée.

E2 : Oui.
A : Est-ce que vous l'avez déjà utilisé dans le cadre de la thérapie contrainte ?
E2 : Non, parce que du coup la formation à la MCRO, elle est pas très vieille. Et depuis qu'on l'a faite en fait, j'ai pas eu de candidat à la mise en place de contrainte induite.
A : D'accord.
E2 : Je m'en suis pas servie dans ce cadre-là, mais ça peut tout à fait être utilisé par rapport à la définition des objectifs.
A : D'accord, donc selon vous, ça serait vraiment un outil qui pourrait être mis en place dans ce cadre ?
E2 : Oui.
A : D'accord. On a déjà dépassé une bonne moitié des questions.
E2 : Oui. (*rires*)
A : Généralement, ces enfants vous les accompagniez déjà avant la mise en place de la thérapie contrainte ou ils vous étaient adressés pour cette thérapie ?
E2 : Non, c'est des enfants qu'on connaissait déjà, soit parce qu'on les avait déjà vus pour les bilans dans le cadre des injections de toxine, soit parce que c'étaient des enfants qu'on avait en hospitalisation depuis quelques temps, et puis on se disait : « ben… ça pourrait être une bonne indication », pas d'emblée cash « bonjour, on se rencontre, on met en place une contrainte induite ». Il y avait déjà un lien en fait qui était établi.
A : D'accord. Je suppose que vous les suiviez donc pendant la contrainte. Et après il y avait un suivi ?
E2 : Oui.
A : D'accord. Et généralement, les objectifs de l'accompagnement après la contrainte, c'était des objectifs qui étaient centrés plutôt sur les AVQ, plutôt sur l'utilisation bi-manuelle, uni-manuelle ?
E2 : Plutôt sur de l'intégration dans l'utilisation bi-manuelle, des choses également autour des activités de vie quotidienne, surtout autour du repas, donc utilisation des couverts, capable de stabiliser un pot de yaourt, des choses comme ça, manipulation aussi des outils scolaires… De mémoire, je pense que c'est les thèmes qui ressortent le plus souvent.
A : D'accord. Pour la question suivante, j'imagine ce que vous allez me répondre, au vu de ce que vous venez de me dire. Donc est-ce que vous avez aidé l'enfant à transposer dans le quotidien ce qu'il avait acquis ?
E2 : Oui.
A : Donc vous venez de répondre. Et est-ce que la transposition des acquis dans le quotidien se faisait en parallèle ou après la thérapie contrainte ?
E2 : (*silence*) En parallèle.
A : En parallèle ?
E2 : Oui.
A : Ok. Et est-ce que parfois il y a eu un suivi après qui continuait là-dessus ou…
E2 : Qui continuait sur quoi ? Sur le versant de la contrainte induite ou sur le versant de la stimulation ?
A : Sur le versant de la stimulation.
E2 : Oui, parce que c'est des enfants qui présentent des tableaux qui font qu'il y a un suivi qui est quand même au long cours, pas forcément assuré par nous, mais parfois assuré par

des CAMSP ou des SESSAD ou des libéraux, mais du coup oui, la prise en charge se poursuivait au-delà de l'arrêt de la contrainte.

A : D'accord, mais pas forcément par vous ?

E2 : Non, pas forcément par nous.

A : D'accord. Lorsque vous faisiez le transfert des acquis dans le quotidien, est-ce que vous avez pu mesurer finalement si ce transfert avait bien été réalisé ou pas ?

E2 : Alors ça fait un petit moment je vous disais que j'en ai pas mis en place, et à l'époque on n'avait pas la CHEQ, qui est un bon outil qui nous permet maintenant d'estimer un petit peu mieux ça. Donc on l'évaluait par le biais de l'interrogatoire, avec les parents, l'observation sur des temps ici quand c'était possible, des temps de repas, des mises en situation toilettes, habillage, etc… mais on n'avait pas d'outil précis pour objectiver ça.

A : D'accord. Donc c'était plus par de l'observation…

E2 : De l'observation, ouais.

A : …et par l'entretien ?

E2 : Ouais complètement.

A : D'accord. Est-ce que vous pensez que la transposition des acquis dans le quotidien, ça permette à l'enfant de mieux adhérer à la thérapie contrainte ?

E2 : Oui, parce que ça prend du sens pour lui.

A : Oui ?

E2 : Oui, et du coup, un enfant encore plus qu'un adulte, il faut que ça ait du sens pour lui… que ce soit appliqué et applicable je pense.

A : D'accord.

E2 : Donc c'est important de travailler des choses qui lui parlent. Soit transférer ça sur des jeux qu'il aime bien, soit sur des activités qu'il aime réaliser, soit sur des activités qu'il doit réaliser, comme l'habillage, le chaussage, le lavage, tout ça… Oui, c'est des choses qui sont réelles et concrètes pour lui. Donc ouais pour moi c'est important ça.

A : D'accord. Et est-ce que le fait de miuex comprendre l'utilité de la thérapie contrainte, ça pourrait lui permettre de mieux adhérer finalement ? S'il comprend mieux, il serait plus adhérent ?

E2 : Oui.

A : D'accord.

E2 : Si ça n'a aucun sens pour un adulte, c'est compliqué de lui faire suivre un programme. Et si ça a pas de sens pour un enfant, je trouve que ça prend du sens pour personne. Donc oui, il faut qu'il comprenne, sans non plus lui expliquer toute la théorie et tout le truc, mais il faut qu'il comprenne pourquoi on fait ça.

A : D'accord. On va changer un petit peu de sujet. Comment est-ce que vous définiriez la thérapie bi-manuelle ? (*silence*) Qu'est-ce que c'est pour vous la « thérapie bi-manuelle » ?

E2 : Qu'est-ce que c'est pour moi la thérapie bi-manuelle, en opposition à la contrainte induite ?

A : Pas forcément, juste la thérapie bi-manuelle…

E2 : Ok (*rires*). J'attends juste de faire une définition simple… Alors la méthode la plus parlante c'est la méthode HABIT par rapport à ça (*silence*). J'essaye de trouver une formule qui soit claire… En contrainte induite, on essaye vraiment d'augmenter la capacité

et la performance de la main assistante, et ensuite essayer de transférer ça… Dans la méthode bi-manuelle, pour moi c'est faire un petit peu, pas l'inverse, mais on essaye d'exploiter ce qui existe sans forcément essayer d'augmenter la capacité de départ. Donc on essaye d'inclure vraiment les deux mains dans des activités, qui doivent aussi être significatives. Mais tu pars plus de ce qu'il est apte à faire, sans forcément chercher à augmenter la capacité de base. C'est un peu ça pour moi la différence entre les deux. Ce qui veut pas dire que en bi-manuelle, on ne va pas quand même observer de progrès sur la main assistante, sur la main atteinte. Mais pour moi c'est un peu ça la différence de base entre les deux.

A : D'accord. Et est-ce que vous avez déjà mis en place une thérapie bi-manuelle en parallèle de la thérapie contrainte ?

E2 : Oui, on fait souvent un mixte en fait, dans notre prise en charge.

A : D'accord.

E2 : La thérapie par la contrainte induite, quand on s'en réfère vraiment à la littérature et aux fondements de cette thérapie, c'est quelque chose qui est fait normalement vingt-quatre sur vingt-quatre. Concrètement, à part Taub, je crois qu'il y a pas grand-monde qui a fait ça, donc toutes les équipes qui s'en servent font des choses qui sont adaptées et beaucoup plus soft, parce que déjà on n'est pas sur de la contention circulaire et inamovible, on est sur quelque chose d'ouvert et d'amovible. Et on le fait jamais vingt-quatre sur vingt-quatre, on le fait sur des temps qui sont restreints pour favoriser la tolérance, la compliance. Mais si on s'en tient juste à ça comme phase de stimulation et comme technique de rééducation, ça reste des temps très courts. Donc, en fait, la contrainte induite elle est jamais exclusive dans la façon qu'on a de la mettre en place maintenant… Et on est toujours obligés de faire un mixte de thérapies bi-manuelles.

A : D'accord. Et quand vous la mettez en place, comment est-ce que vous l'organisez ? Comment sont répartis les temps de thérapie bi-manuelle et de thérapie contrainte ?

E2 : Là c'est pareil, c'est en fonction de l'âge, en fonction du niveau de performance, en fonction du planning de l'enfant, en fonction de tout ça en fait, tu définis en accord… ce qui est le plus pertinent pour que tout le monde s'y retrouve c'est d'identifier soit des temps sur le matin, soit des temps sur l'après-midi, que ce soit quelque chose d'assez ritualisé. Donc on met en place la contrainte induite et puis les autres moments on est plus sur du bi-manuel.

A : D'accord.

E2 : Mais ça peut être modulable en fonction de tous les facteurs personnels, environnementaux, comportementaux… tout ça.

A : D'accord. Donc, il n'y a pas forcément plus de thérapie contrainte ou plus de thérapie bi-manuelle ? Il n'y a pas forcément plus de l'une que de l'autre ?

E2 : Quand on met en place ça ?

A : Oui. (*silence*) Ou ça dépend encore de tout ça ?

E2 : Ca dépend un peu de tout ça, mais globalement, je pense que les temps de contrainte induite sont moins importants que les temps où on est sur de la stimulation bi-manuelle.

A : D'accord. Et j'imagine que vous pensez que les deux thérapies sont complémentaires ?

E2 : Oui.
A : Et est-ce que vous pensez que, le fait d'associer ces deux thérapies, ça pourrait permettre à l'enfant de mieux adhérer à la thérapie contrainte ?
E2 : Je pense… enfin dans la mesure où moi je le pense, c'est vrai que j'ai plutôt tendance à la présenter comme ça, à présenter les choses que effectivement, quand on est sous contrainte c'est vraiment pour essayer d'améliorer, la performance, etc., les capacités de la main, et du coup essayer de valoriser ça quand on est en mode plutôt bi-manuel, et valoriser tout ce qu'on a pu travailler, tout ce qu'on peut amener comme progrès quand on est en version contrainte induite et l'inclure justement, dans ces activités bi-manuelles. Donc c'est toujours un peu pareil, à partir du moment où on en est convaincu et où on arrive à montrer aussi concrètement avec des preuves concrètes, des progrès concrets, des choses qu'on peut leur faire sentir et leur faire visualiser, ça les stimule, ça les encourage.
A : D'accord. Alors, c'est la dernière question : est-ce que vous avez mis en place d'autres techniques qui permettraient aux enfants de mieux accepter la thérapie contrainte, qu'on n'aurait pas évoqué pendant l'entretien ?
E2 : On essaye de customiser quand on sent que c'est un peu limite au niveau de l'adhésion, on essaye de customiser les attelles. Ça peut être des petits scratchs de couleur, ça peut être cacher l'attelle de contrainte dans une moufle-doudou-marionnette, dessiner des trucs, coudre des perles, enfin tout ce qu'on veut pour essayer d'avoir un peu plus d'adhésion.
A : D'accord.
E2 : Nous, on est plutôt, plutôt là-dessus. Voilà.
A : Ok. Est-ce que vous avez d'autres choses à ajouter ?
E2 : Non, je crois qu'on a fait à peu près le tour.
A : Merci.
E2 : Je t'en prie.

ANNEXE X : ENTRETIEN – ERGOTHERAPEUTE 3

Apolline (A) : On se rencontre dans le cadre de mon mémoire d'initiation à la recherche pour un entretien d'une durée d'environ trente minutes. L'objectif de cet entretien est d'étudier le rôle spécifique de l'ergothérapeute dans l'adhésion et la participation des enfants à un programme de thérapie par la contrainte induite, et d'étudier les outils et les techniques qui peuvent éventuellement être mis en place pour favoriser cette adhésion. Il n'y a pas de bonne ou de mauvaise réponse aux questions, et cet entretien sera enregistré mais les données issues de l'entretien resteront anonymes, comme convenu dans le formulaire de consentement que vous venez de signer. Est-ce que vous êtes d'accord avec tout ça ?

Ergothérapeute 3 (E3) : Tout-à-fait, je suis d'accord.

A : D'accord, très bien. Donc on va pouvoir commencer. En quelle année avez-vous obtenu votre diplôme d'Etat en ergothérapie ?

E3 : En 2001.

A : D'accord. Est-ce que vous avez effectué des formations complémentaires à l'ergothérapie ?

E3 : Oui, j'ai effectué plusieurs formations dans le cadre du développement professionnel continu. Vous voulez savoir lesquelles ?

A : Oui.

E3 : L'intégration neuro-sensorielle, j'ai fait la formation sur tout ce qui est stimulation et évaluation cognitive dans le cadre de l'ergothérapie, des enfants donc la formation ABC-Boom (*silence*). C'est celles qui m'ont le plus marquée. (*Rires*). Après j'ai eu d'autres petites formations annexes et tout ça.

A : D'accord.

E3 : Peut-être que ça me reviendra mais pour l'instant je pense qu'à celles-là.

A : D'accord. Euh, est-ce que vous pouvez me décrire la structure dans laquelle vous travaillez ?

E3 : C'est un service de soins et de réadaptation. C'est une structure dans laquelle il y a plusieurs services, dont un service de pédiatrie dans lequel je travaille. Je vais peut-être plus décrire ce service-là, parce que les autres vous intéresseront moins. Donc c'est un service qui accueille des enfants, soit en hospitalisation complète, soit en hôpital de jour, avec des pathologies rachidiennes, des lésions cérébrales acquises, soit les accidents de la voie publique, des tumeurs, des AVC, etc., des traumatismes crâniens, et une grosse partie d'enfants qui sont paralysés cérébraux. Et il y a aussi quelques pathologies orphelines qui sont minoritaires j'ai envie de dire.

A : Depuis combien de temps est-ce que vous travaillez avec des enfants qui présentent une hémiplégie cérébrale infantile ?

E3 : J'ai commencé fin 2001, on va dire 2002, donc ça fait treize ans maintenant.

A : D'accord. Et depuis combien de temps est-ce que vous mettez en place la thérapie induite par la contrainte ?

E3 : Alors on l'a commencé assez tôt, parce que je pense qu'on était un des premiers en France… peut-être 2003.

A : D'accord.

E3 : Ouais… Au début, c'était vraiment à titre expérimental, parce qu'on avait lu dans les publications que ça se faisait à l'étranger donc on voulait essayer aussi, mais c'était par tâtonnements au début.

A : D'accord. Alors à peu près à quelle fréquence vous mettez en place cette thérapie ?

E3 : C'est pas très souvent, ça c'est sûr. Je dirais peut-être deux enfants par an.

A : D'accord. Et est-ce que vous l'avez déjà mise en place plusieurs fois pour le même enfant ?

E3 : Oui, un enfant, en tout cas, que j'ai en tête, qui l'a eu deux fois, par deux blocs de thérapies disons. Oui, une autre aussi, mais non en règle générale c'était plutôt des enfants pour qui on a essayé une fois.

A : D'accord. Quelles sont généralement les modalités de mise en place de la thérapie contrainte avec ces enfants ?

E3 : Alors la thérapie contrainte en fait globalement, il y a deux modes de pratique : soit des programmes qui sont mis en place dans le contexte habituel de l'enfant, au domicile, et c'est un peu comme ça qu'on le faisait, quand je disais deux enfants par an, c'est dans ce cadre-là.

A : D'accord.

E3 : C'est des enfants qui venaient en hôpital de jour ou qui étaient hospitalisés et qui sortaient d'hospitalisation complète, et à qui on donnait entre guillemets, un programme de thérapie contrainte induite, qui était mis en place ensuite à la maison. Donc c'était discuté, expliqué à l'enfant avec son accord, l'accord des parents, et puis on remettait un petit programme, il est demandé que l'enfant porte la contrainte deux heures par jour.

A : D'accord.

E3 : Pendant deux mois. Le retour qu'on avait sur les enfants à qui on a demandé ça, c'est qu'en réalité, la contrainte elle était portée seulement une heure par jour. (*silence*) Mais on a décidé de continuer à demander deux heures parce qu'on s'est dit si on demande une heure, on va avoir qu'une demi-heure. C'est un petit peu dans l'idée d'avoir quand même une heure par jour.

A : D'accord.

E3 : Donc ça c'est la première modalité de mise en place. Et la deuxième modalité de mise en place, c'est sur ce qui se fait de plus en plus aussi, notamment à l'étranger et puis maintenant en France, c'est ces programmes qu'on appelle les colonies ou les camps de rééducation, où là, la thérapie contrainte elle est mise en place sous forme très intensive. Donc pour moi, j'ai qu'une expérience, c'est celle de 2015, où on a mis en place la thérapie contrainte dans le cadre d'une colonie de rééducation.

A : D'accord. Et comment se déroulait cette colonie au niveau de l'organisation, sur la durée, sur l'organisation de la journée, … ?

E3 : Alors, cette colonie, c'étaient des modalités particulières dans la mesure où on avait fait le choix de ne pas faire que de la thérapie contrainte induite justement. Il existe des camps qui sont uniquement en thérapie contrainte induite. Nous on a choisi de l'associer à deux autres formes de thérapies : la thérapie bi-manuelle intensive et la thérapie orientée par les buts. Et donc concrètement, le camp a duré quinze jours. Les enfants étaient

hospitalisés, et ils avaient en gros deux à trois heures de thérapie contrainte induite le matin, trois heures de thérapie bi-manuelle intensive, et une heure de thérapie orientée par les buts. Voilà.

A : D'accord.

E3 : Donc c'était vraiment une thérapie qui a été faite avec d'autres types de thérapies.

A : D'accord. Et généralement, est-ce que les parents étaient inclus à cette thérapie ? Enfin est-ce que à un moment les parents étaient inclus en fait ?

E3 : Dans la colo ou dans les autres enfants ?

A : Les deux.

E3 : Les deux. Alors forcément pour les enfants chez qui on met en place ce programme à domicile, c'est clair qu'on a vraiment besoin des parents pour ça, parce qu'il faut choisir avec les parents à quel moment on demande à l'enfant de porter la contrainte. Et donc du coup, oui les parents sont complètement partie prenante du projet, déjà, parce qu'il faut qu'ils soient là pour stimuler l'enfant et tout ça. D'ailleurs, il faut savoir que la première fois que j'ai fait de la thérapie par la contrainte induite, c'étaient les parents qui me l'avaient demandé, enfin c'est eux qui m'ont dit : « vous savez, on a vu que, parfois euh… voilà », et c'est eux qui m'ont aiguillée pour rechercher effectivement que à l'étranger cette thérapie-là se faisait déjà. Donc ils étaient à fond dans le programme. Et c'est important que les parents soient vraiment à fond quand on met en place ce type de thérapie à la maison, mais c'est difficile. (*silence*) Dans la colo, les parents ils ont été partie prenante du projet, bien sûr parce que c'est eux qui ont inscrit leur enfant après informations. Ils savaient très bien quel type de thérapie on allait utiliser, on leur a expliqué. Par contre, ils n'étaient pas là au moment où l'enfant portait la contrainte, donc ils n'étaient pas sollicités pour aider l'enfant à supporter sa contrainte. Ils étaient sollicités par contre, pour définir les buts de la thérapie, mais c'est eux qui ont choisi exactement sur quelles activités de la vie quotidienne il fallait progresser avec l'enfant, enfin il fallait aider l'enfant à progresser, j'ai envie de dire.

A : D'accord.

E3 : Ca répond à votre question ? (*rires*)

A : Oui, très bien. Ca répond même déjà un peu à la suite. Comment est-ce que vous définiriez l'adhésion de ces enfants à un programme de thérapie contrainte ?

E3 : (*silence*) Alors il y a deux choses, je sais pas vraiment ce que tu entends par adhésion : il y a la compliance et l'adhésion, enfin j'ai envie de dire. La compliance, c'est le fait que l'enfant porte effectivement la contrainte comme on lui a demandé de le faire. D'accord ? Donc je dirais que la compliance elle est difficile à obtenir, c'est-à-dire que… l'exemple c'est quand on demande de la porter deux heures et qu'en réalité en pratique, l'enfant la porte que une heure par jour… C'est plus facile à obtenir la compliance quand on est sous forme de colonie avec d'autres enfants, qui sont aussi sous contrainte, etc., parce que c'est un cadre collectif, et la règle c'est comme ça, donc tous les enfants sont sous contrainte à la même heure, donc c'est plus facile. Après l'adhésion, pour moi c'est le fait que l'enfant comprenne l'utilité de ce type de thérapie. Et ça selon l'âge de l'enfant, et selon le comportement de l'enfant, et son niveau cognitif peut-être et voilà… c'est plus difficile. C'est plus difficile à obtenir que l'enfant comprenne l'utilité d'être contraint, parce que

c’est quand même une thérapie qui porte son nom quoi, c’est une thérapie induite par la contrainte, donc… ouais, c’est l’utilité de passer par là pour arriver à mieux derrière.

A : D’accord.

E3 : C’est pour ça que quand on commence des programmes de thérapie contrainte, je pense que c’est vraiment important d’expliquer aux enfants pourquoi on fait ça.

A : D’accord. Et est-ce que vous avez pu mesurer l’adhésion des enfants pendant les différents programmes ?

E3 : Non.

A : Non ?

E3 : Non, c’est difficile à mesurer la… (*silence*). La compréhension on va dire… Disons que sur la colonie où on pouvait directement comparer l’adhésion des enfants à la thérapie contrainte ou à la thérapie bi-manuelle. C’est clair, à mon avis, ils préféraient tous les activités bi-manuelles que les activités sous contrainte. Mais c’est subjectif, on n’a pas mesuré, on n’a pas fait d’échelle, on n’a pas demandé aux enfants : « est-ce que tu préfères travailler avec la contrainte ou travailler autrement ? », donc c’est difficile à dire. Mais subjectivement j’ai clairement l’impression que ce sont les activités bi-manuelles qui sont plus porteuses pour ces enfants que les thérapies contraintes. D’ailleurs c’est un peu ce qui est rapporté par d’autres auteurs qui ont fait ce genre de programmes.

A : Finalement c’était plus par l’observation de leurs comportements que vous avez pu « mesurer » l’adhésion ?

E3 : Oui, par de l’observation. La compliance par exemple, on voyait très bien en début de colonie, qu’il y avait des enfants qui supportaient mal physiquement leur contrainte, qui avaient des petits bobos là, des petits bobos là, là ça faisait mal, là ça faisait mal, puis ça, ça a mis plusieurs jours finalement, je pense, chez certains enfants où pendant deux-trois jours on n’a pas arrêté de modifier l’attelle de contrainte. D’autres non. D’autres ont compris que c’était normal que cette attelle elle gêne finalement, parce qu’il fallait faire travailler l’autre main. Mais encore une fois, tout ça c’est subjectif et c’est de l’observation.

A : D’accord. Et l’adhésion au programme pour vous, est-ce que ça a un impact sur les résultats à la fin ? Sur les bénéfices ?

E3 : Oui… Pour moi ouais je pense. Parce que ben les enfants c’est comme les adultes, quand on comprend le sens des choses, ça marche mieux derrière. Donc je pense que l’adhésion c’est indispensable en fait. Je pense qu’on peut pas… Enfin, je vais mesurer mes propos, parce que j’allais dire on peut pas imposer la thérapie contrainte à un enfant… sauf que c’est des programmes de thérapie qu’on peut mettre en place chez des enfants qui sont très jeunes, notamment les programmes qui se mettent en place chez les nourrissons, et là on mesure pas leur adhésion, je veux dire c’est l’adhésion parentale à ce moment-là. Donc on leur demande pas leur avis aux enfants. Mais pour les enfants qui sont en âge de comprendre et en… j’allais dire en mesure d’enlever leur attelle de contrainte, c’est important qu’ils aient compris pourquoi on leur fait mettre.

A : D’accord.

E3 : Et je pense que l’adhésion, elle est meilleure si l’enfant se rend compte directement que ça a une utilité pour lui de porter cette attelle de contrainte. Donc en fait, il faudrait que la thérapie elle ait des bénéfices immédiats. Et… quand on a fait ce programme de colonie

en associant thérapie contrainte le matin et thérapie bi-manuelle l'après-midi, c'était aussi un peu ça l'idée. C'était de surentraîner la main atteinte le matin, et que l'enfant derrière tout de suite se rende compte que le fait de l'avoir sur-entraîner, ça lui facilitait, ça fluidifiait un petit peu sa gestuelle, etc… pour qu'il se rende compte tout de suite que ça va mieux. Des lunettes, on les porte que si on se rend compte qu'on voit mieux avec, sinon c'est une contrainte quoi. Donc pour moi c'est un peu pareil l'attelle de contrainte.

A : D'accord. On change un petit peu de sujet, comment les objectifs travaillés durant la thérapie contrainte, ont-ils été fixés ?

E3 : Les évaluations préalables, c'est des évaluations de capacités et de performances, du membre supérieur atteint, donc les évaluations standards des capacités c'est le test de Melbourne et le Box and Block Test qu'on utilise, et la mesure de la force de préhension. D'accord ? Dans l'évaluation de la performance, on utilise le AHA bien sûr, et on a fixé les objectifs pour la thérapie contrainte en fonction des items… on appelle ça des items charnières dans le AHA. En fait les items du AHA, ils sont hiérarchisés, c'est-à-dire qu'il y a des… Il y a une étude du développement normal des enfants hémiplégiques qui a été faite avec le AHA et qui a permis de montrer la progression, l'évolution naturelle ou entourée, mais l'évolution des enfants hémiplégiques et de leur utilisation de leur main atteinte. Et donc il y a des items charnières, c'est-à-dire des items qui sont en cours d'être acquis, et donc on va travailler spécifiquement sur ces items-là avec la thérapie contrainte. Donc pour les enfants qui avaient peu de capacités, on travaillait plus sur « stabiliser par l'appui » par exemple, ou « atteindre les objets ». Pour les enfants qui avaient plus de capacités, on a travaillé « stabilise par la préhension », « oriente les objets », donc on choisissait les activités sous thérapie contrainte pour essayer d'améliorer ces capacités-là.

A : D'accord.

E3: Mais, par la thérapie contrainte induite on ne peut pas travailler les objectifs de vie quotidienne. D'accord ? Puisque dans la vie quotidienne, les enfants ils utilisent leur main atteinte en main assistante et pas en main dominante, alors que avec la thérapie contrainte induite, on surentraîne la main atteinte mais on l'a fait pas travailler dans son rôle de main assistante. Donc pour moi, on ne peut pas utiliser des objectifs de vie courante, de vie quotidienne pour la thérapie contrainte. On est obligé d'avoir des objectifs très analytiques.

A : **D'accord**. **Et est-ce que l'enfant, il a été inclus à un moment lui-même ? Est-ce que vous lui avez demandé ses attentes pour définir les objectifs qui étaient travaillés ?**

E3 : Alors, justement pas pour les objectifs de thérapie contrainte induite.

A : D'accord.

E3 : On les a définis après l'analyse du AHA. Alors que l'enfant il était sollicité avec ses parents, donc pour définir les objectifs de thérapie orientée par les buts, qui étaient vraiment des objectifs très concrets, d'activités pour lesquelles l'enfant était en difficulté dans la vie quotidienne.

A : D'accord. Et est-ce que vous pensez que l'enfant il pourrait être plus adhérent s'il a participé à la définition des objectifs ?

E3 : (*silence*) Oui. J'allais dire, il faut expliquer… (*silence*). Oui, en fait il faudrait que les objectifs fassent du sens pour lui quoi.

A : D'accord.

E3 : Donc, il faudrait qu'on lui explique en lui disant par exemple : « tu vois on travaille ça pour que les objets glissent moins de ta main », ou « on travaille ça pour que t'arrive mieux à tenir les objets dans le bon sens » ou des choses comme ça, mais oui, oui, je pense qu'il faudrait.

A : D'accord.

E3 : Mais ça veut dire qu'il faudrait prendre un temps avec l'enfant pour observer sa performance. Parce que nous on observe sa performance et on dit : « ah ba là, cette performance ça pêche parce qu'il stabilise pas assez ou parce qu'il oriente mal les objets, ou parce qu'il sait pas comment faire », voilà. Il faudrait presque prendre du temps avec l'enfant et lui dire : « tu vois là tu es pas arrivé à le faire, pourquoi ? Parce que l'objet il glissait de ta main, et peut-être qu'on pourrait travailler ça spécialement ». Mais ça on peut pas le faire à n'importe quel âge, enfin j'ai l'impression qu'on peut pas le faire à n'importe quel âge.

A : D'accord. Et est-ce que vous connaissez la Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel ?

E3 : Oui.

A : Est-ce que vous l'avez déjà utilisée dans le cadre de la thérapie contrainte, avec les enfants du moins ?

E3 : Non.

A : Non ? Et qu'est-ce que vous penseriez de son utilisation dans ce cadre-là ?

E3 : La MCRO c'est un outil formidable mais les objectifs, enfin les problématiques principales qui sortent de la MCRO, si elle est bien faite, c'est jamais des objectifs analytiques. C'est toujours des situations très concrètes de vie quotidienne, des problématiques de vie quotidienne ou de vie sociale, ou etc. Donc tirer de ça des objectifs de thérapie contrainte induite, c'est tiré par les cheveux, je sais pas comment on ferait.

A : D'accord.

E3 : Parce que pour un enfant qui a une hémi, enfin une atteinte unilatérale, hémiplégie ou hémiparésie, encore une fois la thérapie contrainte induite ça fait travailler sa main atteinte en main dominante, et pour augmenter on va dire sa performance dans les activités, les situations problématiques qui vont sortir à la MCRO il faudrait que l'enfant utilise sa main en main assistante et pas en main dominante. Donc en fait, la différence pour moi, quand j'explique, je prends toujours des exemples de sports : quelqu'un qui veut s'améliorer au foot, évidemment il fait des tours de terrain, il fait des pompes, des abdos, etc., mais il ne fait pas que ça, il joue au foot, d'accord ? Et maintenant la MCRO c'est exactement ça qu'on va avoir, c'est-à-dire que jouer au foot, c'est l'exemple de la problématique de vie quotidienne, d'accord ? Et pour mieux jouer au foot, peut-être qu'il faut faire des sous-composantes du foot, fortifier certains éléments, etc., donc ça on va pouvoir le faire avec la thérapie contrainte, mais derrière il faut vraiment travailler sur l'activité elle-même. On n'améliore pas une activité d'écriture sans écrire. On n'améliore pas l'habillage sans s'habiller. C'est pour ça que pour moi, la thérapie contrainte ne se pratique pas isolément.

A : D'accord.

E3 : J'ai mon argumentaire. (*rires*)

A : Ok. Et généralement, les enfants, vous les accompagnez avant la thérapie ? Il y avait déjà un suivi avant ?

E3 : Souvent oui. Oui, oui, oui, c'est souvent des enfants qui étaient suivis soit dans le cadre de rééducations on va dire habituelles, traditionnelles, soit dans le cadre des injections de toxine botulique, soit dans des programmes parfois chirurgicaux ou dans des programmes de suivi, des enfants qui sont juste évalués par exemple une fois par an pour voir un petit peu comment ils évoluent.

A : D'accord. Donc je suppose que vous les accompagnez aussi pendant la mise en place de la contrainte ?

E3 : Oui.

A : Et, est-ce qu'il y a un suivi après la mise en place de la contrainte ?

E3 : Oui, pour l'évaluation en fait du traitement.

A : **D'accord**.

E3 : Donc on va dire à l'arrêt du traitement, et puis après à distance.

A : D'accord. Donc c'est plutôt en termes d'évaluations qu'ils étaient suivis ?

E3 : Oui.

A : D'accord. J'imagine que d'après ce que vous venez de me dire, vous allez me répondre oui. Est-ce que vous avez aidé l'enfant à transposer dans le quotidien ce qu'il avait appris durant la thérapie contrainte ?

E3 : Oui, oui. Puis, je pense que c'est indispensable.

A : Oui.

E3 : Même s'il y a du transfert automatique. Si je reprends mon exemple : si le joueur de foot, il fortifie son tonus musculaire global, derrière peut-être qu'il va être plus percutant, plus fort dans ses tirs, etc., sans se dire « ah ba oui ça y est, j'utilise mieux mes abdos », voilà. C'est pareil pour l'enfant, je veux dire si sa main fonctionne mieux, derrière il y a une partie de transfert automatique. Mais je pense qu'il faut vraiment remettre les choses dans le concret.

A : D'accord. Et ce transfert il est mis en place plutôt en parallèle de la thérapie contrainte ?

E3 : Oui.

A : C'est pas forcément à posteriori ?

E3 : Je pense que c'est bien de le faire en même temps.

A : D'accord. Est-ce que vous avez pu mesurer le transfert des acquis dans le quotidien ?

E3 : (*silence*) Pour les enfants de la colo, pas encore. On n'est pas suffisamment à distance là. Ça arrive maintenant mais… C'est difficile de mesurer le transfert des acquis le quotidien… parce que ça sous-entend qu'on a mesuré des acquis, qui auraient été apportés uniquement par la thérapie contrainte, et on peut pas le savoir… et qu'on ait mesuré que ces acquis-là se transfèrent dans le quotidien. Donc si, on peut imaginer par exemple… qu'un enfant ait amélioré ses capacités et que ça, ça se voit sur le test de Melbourne et le Box and Block Test, mais qu'il ait pas amélioré le AHA par exemple, ou le CHEQ. Ça voudrait dire que certes, il y a une amélioration des capacités, mais il y a pas d'amélioration de la performance. Dans l'évaluation de la performance tout à l'heure, j'ai pas parlé du CHEQ. (*Silence*). Donc là on pourrait se dire « non il y a pas de transfert des acquis, il y a une amélioration des capacités oui, qu'on voit si on demande à un enfant de faire tel geste et tel geste, mais par contre dans le quotidien ça a rien changé ». Hors, des

premiers résultats qu'on a je crois que le AHA il s'améliore aussi… Donc il y a quand même un transfert on va dire des acquis, en tout cas partiellement. Mais après dire que c'est que la thérapie contrainte, on n'est pas en mesure de le faire parce que les enfants ils ont eu différents types de thérapies.

A : D'accord. Donc là, vous avez déjà un petit peu répondu tout à l'heure : est-ce que vous pensez que la transposition des acquis dans le quotidien, ça peut aider l'enfant à mieux comprendre l'utilité de la thérapie contrainte ?

E3 : Oh ba oui ! Oui… dans n'importe quel type de thérapie de toute manière. Si on voit pas d'efficacité de la thérapie, on a envie d'arrêter. Donc l'enfant qui se voit pas progresser, il a envie d'arrêter la thérapie. Donc c'est bien de montrer à l'enfant qu'il progresse. Et ça on peut le faire que si on a des outils d'évaluation qui sont valides, et qui peuvent mettre en évidence des réels progrès, d'accord ? Pas juste un développement naturel de l'enfant. Parce que chez un enfant sain, évidement à trois mois, il sait pas marcher et à un an et il sait marcher, enfin à peu près normalement, donc ça c'est un réel progrès, et c'est le développement naturel on va dire. Donc c'est bien d'avoir des outils qui montrent des progrès significatifs chez les enfants, et de pouvoir ensuite passer du temps à leur expliquer : « tu vois l'année dernière, t'arrivais pas à faire ça, t'arrivais pas à faire ça, et là je vois que cette année tu le fais », donc c'est important que l'enfant se rende compte de l'efficacité de la thérapie et de son travail à lui quoi, des efforts qu'il a mis dans cette thérapie.

A : D'accord. Et finalement cette meilleure compréhension, est-ce que ça pourrait lui permettre de mieux accepter la thérapie contrainte ?

E3 : Oui… (*silence*). Oui…

A : Alors on va encore un petit peu changer de sujet.

E3 : Oui.

A : Comment est-ce que vous définiriez la thérapie bi-manuelle ?

E3 : La thérapie bi-manuelle, c'est simple à définir. C'est améliorer les activités bi-manuelles par les activités bi-manuelles. Voilà, c'est ça la définition.

A : D'accord.

E3 : Et si on va un petit peu plus loin, pour les enfants hémiplégiques, parce que la thérapie bi-manuelle on l'utilise aussi pour d'autres enfants. La thérapie bi-manuelle, pour les enfants hémiplégiques, permet à l'enfant d'utiliser sa main atteinte en main assistante. Donc on respecte les rôles des deux mains.

A : D'accord.

E3 : Je détaille un peu, mais sinon c'est juste utiliser les activités bi-manuelles pour forcer l'utilisation de la main atteinte. Alors que dans la thérapie contrainte on force l'utilisation de la main atteinte en bloquant la main saine. Là, la main saine elle est bloquée par l'activité, puisque c'est une activité qui nécessite l'utilisation des deux mains.

A : D'accord.

E3 : Donc la contrainte dans la thérapie bi-manuelle, la contrainte c'est l'activité. Et dans la thérapie contrainte induite, la contrainte c'est l'attelle. Mais les deux modes de thérapies ont pour objectif de forcer l'utilisation de la main atteinte, de surentraîner la main atteinte.

A : D'accord. Est-ce que vous avez déjà mis en place une thérapie bi-manuelle en parallèle de la thérapie contrainte ?

E3 : Oui, donc dans cette colonie, qu'on a mis en place en 2015.
A : D'accord. Et vous pensez que les deux thérapies sont complémentaires du coup ?
E3 : Oui, je pense vraiment. J'ai envie de dire que la plus plaisante, pour les enfants, c'est la thérapie bi-manuelle. Celle qui respecte le mieux le rôle des deux mains, c'est la thérapie bi-manuelle, mais c'est une thérapie qui est plus difficile à mettre en œuvre que la thérapie contrainte, parce que justement la thérapie contrainte… pour les thérapeutes je parle là…
A : Oui, oui.
E3 : La thérapie contrainte, quand on est thérapeute, il suffit de mettre un plâtre ou une attelle sur la main saine et vous êtes à peu près sûrs que l'enfant il va utiliser sa main atteinte. Dans les activités bi-manuelles, je sais pas si vous avez eu l'occasion de l'observer mais les enfants ils sont malins, donc ils trouvent des astuces et ils contournent les contraintes qu'on leur met avec l'activité en fait, et si on est pas sûrs de… on peut être obligés de réajuster l'activité pour que l'activité soit réellement bi-manuelle, parce qu'il y a des enfants qui arrivent à faire des activités bi-manuelles à une seule main. Donc en tant qu'ergo, on doit encore plus réfléchir à qu'est-ce que l'enfant va faire avec cette activité, comment on peut définir l'activité pour que l'enfant soit réellement obligé d'utiliser ses deux mains, etc. C'est plus coûteux, ça demande plus de temps.
A : D'accord. Et pensez-vous que les acquis de la thérapie contrainte puissent être transférés dans le quotidien par le biais de la thérapie bi-manuelle ?
E3 : Oui, je pense que c'est un bon moyen. Oui, clairement. Sinon on n'aurait pas fait cette colo, moi je crois vraiment à ça. Après c'est deux approches thérapeutiques différentes, et il y a des gens je pense qui peuvent pratiquer qu'une forme de thérapies, et ça marche très bien. Il faut choisir la bonne méthode pour le bon enfant en fait.
A : D'accord. Et est-ce que vous pensez que l'association de la thérapie bi-manuelle à la thérapie contrainte, puisse être utile à l'adhésion des enfants et à l'acceptation par les enfants de la thérapie contrainte ?
E3 : Oui… (*silence*) parce que justement directement « tu vois t'as beaucoup travaillé ta main quand t'avais la contrainte, tu vas voir maintenant que dans l'activité elle va mieux marcher, et maintenant tu vas apprendre comment l'utiliser ». Nous c'était le matin, donc si l'enfant a travaillé la force sur plusieurs activités, en thérapie contrainte induite, l'après-midi en thérapie bi-manuelle, on va lui dire : « tu vois ta main, t'arrives mieux à serrer, là dans cette activité tu vois ça marche mieux », donc oui ça donne tout de suite du sens à la thérapie.
A : D'accord. Et enfin, dernière question : est-ce que vous avez mis en place d'autres techniques qui permettraient aux enfants de mieux accepter la thérapie contrainte ?
E3 : Pour les programmes qu'on a mis à la maison, on avait essayé des calendriers de port, où l'enfant, en fait chaque jour, devait noter à quel moment il avait porté sa contrainte et aux visites de contrôle, donc quand l'enfant revenait pour qu'on suive un petit peu son évolution, on regardait qu'est-ce qu'il avait pu faire, comme ça on l'encourageait et on positivait, etc. Donc c'était une forme de contrat en fait, qui était mis en place à la maison. Mais ça a pas bien marché, dans le sens où les enfants remplissaient pas tellement les calendriers, etc. Donc j'ai pas plus de recul que ça sur ces techniques-là quoi.
A : D'accord.

E3 : Je pense que ce qui améliore l'adhésion à la thérapie contrainte, pour moi c'est clairement le fait qu'elle soit mise en place en groupe, et qu'il y ait d'autres enfants qui soient dans la même situation. Ça c'est sûr que c'est très porteur, ça marche bien pour les enfants. Si on veut la mettre en place à domicile, il faut avoir un suivi serré, il faut téléphoner, il faut faire des visites régulières, il faut booster vraiment l'enfant, qu'il se sente suivi, et pas livré à lui-même avec son attelle de contrainte. Même pour les parents c'est important, parce que sinon les parents ils se sentent vite démunis parce que c'est eux, qui deviennent une contrainte pour les enfants.

A : D'accord.

E3 : Donc c'est difficile ça… pour le contexte familial. (*silence*) C'est bon pour moi. (*rires*)

A : Merci

ANNEXE XI : ENTRETIEN – ERGOTHERAPEUTE 4

Apolline (A) : Je suis étudiante en troisième année d'ergothérapie à l'IFE de Lyon. Nous nous rencontrons pour mon mémoire d'initiation à la recherche pour un entretien d'une durée d'environ trente minutes. L'objectif de l'entretien est d'étudier le rôle spécifique de l'ergothérapeute dans l'adhésion et la participation des enfants à la thérapie par la contrainte, ainsi que d'étudier les outils et techniques qui peuvent éventuellement être mis en place pour favoriser l'acceptation. Donc il n'y a pas de bonne ou de mauvaise réponse aux questions. Cet entretien est enregistré mais les données issues de ce dernier resteront anonymes comme convenu dans le formulaire de consentement que vous venez de signer. Est-ce que vous êtes d'accord avec toutes ces informations ?

Ergothérapeute 4 (E4) : oui.

A : Donc on va pouvoir commencer. En quelle année avez-vous obtenu votre diplôme d'Etat en ergothérapie ?

E4 : En 2007.

A : D'accord. Est-ce que vous avez effectué des formations complémentaires à l'ergothérapie ?

E4 : Dans tous les domaines ?

A : Oui, c'est ça.

E4 : Dis-moi ce que tu appelles formations ? Certifiantes, congrès, … ?

A : Oui, voilà, tout ce que vous avez pu faire en parallèle.

E4 : J'ai complété mon diplôme par une année d'équivalence au Québec, en plus.

A : D'accord.

E4 : J'ai fait une formation un peu plus spécifique sur les injections de toxine botulique au membre supérieur, sur la passation du test AHA… Il y a différents congrès après, je ne m'en rappelle plus par cœur.

A : D'accord.

E4 : Et voilà. Puis après il y a toutes les formations en lien avec le R4P aussi, qui concernent la pédiatrie.

A : D'accord.

E4 : Je verrais après si j'en retrouve d'autres.

A : D'accord. Est-ce que vous pouvez me décrire la structure dans laquelle vous travaillez ?

E4 : C'est un service central de rééducation d'un hôpital. C'est un service de soins qui fonctionne sous forme d'hôpital de jour ou de consultations, qui a une vocation d'évaluation et de suivi à long terme, mais pas de rééducation en séance régulière ou hebdomadaire. Donc on peut accompagner certaines mises en place de rééducation, on peut orienter certains programmes de rééducation, soit à domicile, soit en lien avec des libéraux justement. Et puis après on a aussi un pôle de formation, et on est centre de référence dans différentes pathologies. Voilà.

A : D'accord. Est-ce que vous pouvez me décrire la population d'enfants que vous rencontrez ?

E4 : C'est des enfants qui ont entre 0 et 15 ans, qui ont pour la plupart des pathologies très variées, mais on a quand même trois populations principales : les paralysies cérébrales, les neuromusculaires, et quelques enfants atteints de spina bifida aussi, et puis après d'autres pathologies plus variées.

A : D'accord. Et depuis combien de temps est-ce que vous travaillez avec des enfants présentant une hémiplégie cérébrale infantile ?

E4 : Une hémiplégie cérébrale infantile, précisément ?

A : Oui.

E4 : Depuis que j'ai commencé à travailler j'en avais en charge, donc c'était en 2008-2009. Donc ça fait presque 8 ans.

A : D'accord. Depuis combien de temps est-ce que vous mettez en place la thérapie motrice induite par la contrainte ?

E4 : Alors du coup, nous ici on ne la met pas réellement en place parce qu'on n'est pas avec une mission de rééducation, par contre on apporte un cadre aux prises en charge libérales qui souhaitent la mettre en place. Donc depuis combien de temps ? Ça fait trois ans, où il y a des enfants qui ont ce type de thérapie ici. Mais on est plus ou moins impliqués dedans dans le sens où on conseille le type de contrainte, on conseille un peu le type de fréquence de prise en charge en se basant sur les données biblio ou autres, et puis on fait des bilans réguliers pour voir l'effet ou si on a besoin de réajuster certaines choses.

A : D'accord. Donc là vous êtes plus dans un cadre d'évaluation de la thérapie contrainte en fait ?

E4 : On évalue, et puis on met en place dans le sens où on donne le cadre de la thérapie, et on oriente beaucoup la thérapie qui est faite ailleurs.

A : Et à quelle fréquence est-ce que vous intervenez de cette manière ?

E4 : De cette manière ? Quand il y a une thérapie par contrainte, souvent c'est associé à un profil d'enfants qui ont des toxines botuliques aussi.

A : D'accord.

E4 : Donc dans ce cadre-là, les toxines botuliques, on a un protocole un peu plus fréquent où on voit les enfants en pré-toxine et en post-toxine, donc on les voit à une fréquence de quatre mois à peu près, entre quatre et six mois. Et puis entre temps on les revoit aussi en bilan systématique, donc on les voit à peu près quatre fois par an.

A : D'accord.

E4 : Mais après sur la fréquence de thérapie qu'on conseille… C'est l'intensité qu'on recherche, donc on va essayer de le faire soit un programme avec un peu de domicile et du libéral dans l'idéal, et on cherche à avoir plusieurs heures par jour de thérapie par contrainte.

A : D'accord.

E4 : Mais après on essaye de s'adapter à chaque famille, et à chaque famille ça peut varier. La petite fille pour qui s'est mis en place, la maman le fait parfois de 5 à 15 minutes dans une journée sous forme de jeux, et après s'est repris en libéral, sous forme de séances hebdomadaires.

A : D'accord. Donc c'est plutôt des thérapies qui se mettent en place en individuel ?

E4 : Oui.

A : Il n'y a pas de thérapie en groupe ?

E4 : Non. Enfin pas dans les enfants qu'on suit.

A : D'accord. Du coup, au niveau du port de la contrainte, vous me disiez cinq à quinze minutes par exemple pour la petite fille concernée, et elle porte la contrainte à d'autres moments ? Ce temps c'est juste pendant le port de la contrainte ou c'est juste un temps où elle fait des activités avec la contrainte ?

E4 : Non c'est vraiment le port de la contrainte.

A : D'accord. Est-ce qu'il y a d'autres enfants avec qui il y a un port plus intensif ?

E4 : Plus intensif ? Alors nous comme on est que dans le recueil de l'info des parents, qu'on ne les voit pas en rééducation donc c'est que des infos qu'on reçoit. Et de manière générale… il y a une autre enfant qui est concernée par la contrainte, elle est un peu plus grande, elle fait des périodes… de 45 minutes à 60 minutes de port de contrainte, de une à deux fois par jour, en fonction de l'école, en fonction de choses comme ça…

A : D'accord. Et au niveau de la durée de l'intervention ? Est-ce que c'est plutôt sur un mois, ou sur des plus longues durées ?

E4 : Sur des plus longues durées, là souvent on le maintient en fait entre deux bilans, donc ça peut aller de quatre à six mois.

A : D'accord. Je suppose que les parents sont inclus à la thérapie.

E4 : Dans la mesure du possible oui.

A : Et, de quelle manière sont-ils inclus ?

E4 : Alors ils sont inclus de manière plus large, pas forcément dans la thérapie par la contrainte. Par les objectifs de toxine, et puis par les objectifs du suivi ici en ergo. Donc déjà sur la discussion, sur les objectifs de prise en charge, on essaye d'inclure les parents mais aussi l'enfant. Donc pour les toxines pour les plus grands on essaye de le faire de manière un peu plus structurée avec la MCRO, et avec après une GAS qui permet de coter l'évolution des objectifs, mais surtout de les détailler.

A : D'accord.

E4 : Parce qu'avec la MCRO on recueille juste les domaines de préoccupations de l'enfant et du parent. Donc on essaye après de cibler deux domaines principaux pour lesquels on pense que la toxine, c'est beaucoup dans le cadre de la toxine, la toxine aurait un effet. Comme ça on essaye de les impliquer, et de savoir et d'orienter clairement avec eux le type de prise en charge.

A : D'accord.

E4 : Donc c'est essentiellement l'outil principal qu'on utilise pour les impliquer. Après on discute toujours du quotidien, et puis on essaye quand ça rentre pas dans le cadre de la MCRO de chercher sur quoi on va intervenir, et puis s'ils ont des demandes précises.

A : D'accord. Comment est-ce que vous définiriez l'adhésion d'un enfant à un programme de thérapie contrainte ?

E4 : Comment la définir ? (*silence*). C'est vaste… Est-ce que ta question c'est plus de savoir si l'enfant va refuser la contrainte, s'il va avoir du mal à participer ?

A : Pour vous, un enfant qui est adhérent à un programme, comment…

E4 : Comment on peut le définir ? Comment je l'imagine ?

A : Oui tout-à-fait.

E4 : Un enfant adhérent à ce type de thérapie, c'est un enfant qui déjà accepte la contrainte, de la porter et de jouer avec sur un temps suffisamment long…

A : D'accord.

E4 : … qu'elle soit pas source de frustration trop importante, parce que le risque c'est qu'avec une contrainte trop importante, ou un membre supérieur qui n'est pas assez fonctionnel, du coup il se retrouve à ne plus rien pouvoir faire, donc là… il faut veiller à ça. Et ensuite un enfant qui est adhérent à la thérapie, c'est un enfant qu'on voit motivé quand il est en train de faire des activités, qui prend plaisir, qui joue, qui répond pas seulement à des consignes du thérapeute. Voilà.

A : D'accord. Très bien. Les enfants vous ne les voyez pas avec la contrainte ?

E4 : Alors en bilan, il y en a certains qu'on voit avec la contrainte. Et du coup on fait le bilan avec la contrainte pour voir comment l'enfant l'utilise.

A : Ok. Vous m'avez déjà un peu décrit comment vous mesurez l'adhésion, mais est-ce que vous utilisez d'autres moyens pour la mesurer cette adhésion ?

E4 : Nous en bilan, on s'appuie beaucoup sur le discours des parents aussi. De savoir si au quotidien, quand eux l'appliquent à la maison, si ça se passe bien, s'ils arrivent à le faire régulièrement, et si l'enfant répond de manière favorable, en acceptant bien ces temps-là. Surtout ce qu'on vérifie c'est s'il y a source de conflit et que les parents insistent pas et que ça soit pas… voilà. Donc c'est un autre moyen dans l'entretien qu'on utilise pour savoir.

A : D'accord.

E4 : Et puis ce que je regarde dans l'évaluation c'est si l'enfant cherche à l'enlever, la contrainte.

A : D'accord. Et généralement, ces enfants ils sont plutôt adhérents à ces programmes de thérapie contrainte ?

E4 : Ca dépend beaucoup de l'environnement, en fait si c'est vraiment de manière structurée, de manière assez ludique, il faut vraiment que les activités proposées soient ludiques et que ça donne, comme je disais, du plaisir à cet enfant pour jouer. Après c'est très variable en fonction de l'âge. Cet aspect ludique il est hyper important chez les plus petits. Chez les plus grands qui peuvent faire l'effort de travailler avec la conscience qu'ils portent une contrainte, c'est un petit peu différent, donc dans ce cas-là, on n'a pas la même approche quoi.

A : D'accord.

E4 : On est peut-être un peu plus exigeant, on va plus travailler sur de l'analytique, on va se servir de la contrainte pour vraiment travailler sur des éléments analytiques, donc améliorer une position de pouce, ou améliorer les préhensions fines, après améliorer l'orientation de l'objet…

A : D'accord. Vous me parliez un petit peu de la MCRO tout à l'heure, pour définir les objectifs, vous l'utilisez systématiquement ?

E4 : C'est pas systématique, parce qu'on se fie aussi à l'âge, pour les plus petits on l'utilise pas. En-dessous de six ans, on l'utilise rarement. On l'utilise à partir de six ans.

A : D'accord. Et vous vous en servez pour définir les objectifs travaillés dans la thérapie contrainte ?

E4 : Ici, plus pour la toxine, clairement. Après quand il y a de la thérapie contrainte associée, on essaye de faire du lien entre tout ça.

A : Oui, j'imagine que les objectifs sont liés.

E4 : Oui, mais on ne l'utilise pas clairement pour définir les objectifs de la thérapie contrainte.

A : Et comment sont définis les objectifs travaillés durant la thérapie contrainte ?

E4 : Souvent ils sont plus définis en lien avec le libéral qui le fait, parce que nous il y a beaucoup d'enfants qui ont ce suivi libéral à côté. Parce que dans la population qu'on accueille ce sont souvent des enfants qui n'ont ni structure médico-sociale, ni suivi dans des centres de rééducation.

A : D'accord.

E4 : Donc nous, on est le suivi sur le long terme, mais après c'est les libéraux qui agissent. Donc souvent ils sont discutés beaucoup au quotidien avec les libéraux. Nous on les rediscute ici, soit avec les parents, soit on recontacte les libéraux pour les rediscuter avec eux.

A : D'accord. Et l'enfant, quand la MCRO est mise en place, il est inclus dans la définition de ses objectifs, mais est-ce qu'il y a d'autres moyens ? Il est inclus systématiquement à partir de six ans…

E4 : Systématiquement, dans le cadre des toxines.

A : Oui, d'accord. Et pour la définition des objectifs de thérapie contrainte, est-ce qu'il est inclus l'enfant ?

E4 : Ba j'espère ! Ça c'est avec les libéraux, après.

A : D'accord, ça concerne plus le libéral ?

E4 : Oui vraiment, sur le versant rééducation. Après nous on a des idées déjà assez claires, suite au bilan, d'objectifs à poursuivre, parce qu'on fait passer l'AHA et avec l'AHA on a déjà une idée précise de quelle fonction est déjà utilisée par l'enfant, et de comment on va pouvoir améliorer les choses. Et là on bascule plus sur l'idée d'intégration bi-manuelle et d'utilisation bi-manuelle.

A : D'accord.

E4 : Moi, la contrainte, quand je réfléchis à des objectifs de contrainte j'ai plus une idée de l'amélioration de la fonction du membre supérieur atteint, avec des idées plus analytiques, un peu moins incluses dans une activité, enfin un peu moins orientées sur une activité.

A : D'accord. Est-ce que vous pensez que l'enfant pourrait être plus adhérent à la thérapie contrainte s'il a participé à la définition des objectifs qui sont travaillés durant la thérapie ?

E4 : Je pense que oui, parce que ça je le pense pour la majorité des interventions auprès de l'enfant. Je pense que… enfin j'en suis… c'est une de mes grandes hypothèses pour la toxine, et je l'appliquerai pareil pour la thérapie par la contrainte.

A : D'accord.

E4 : Après, il faut que… je pense qu'il est d'autant plus impliqué si cette activité… elle vient pas seulement des parents, mais aussi de lui, de sa demande à lui. Et quand on fait la MCRO, nous ici on la fait en binôme, c'est-à-dire qu'il y a l'enfant et le parent, et on sépare jamais les deux en fait.

A : D'accord.

E4 : Donc on sent bien au moment où on passe la MCRO, qu'il y a des demandes qui proviennent beaucoup des parents, et d'autres qui proviennent de l'enfant, et c'est pas toujours exactement les mêmes. Donc du coup, nous ce qu'on fait, c'est qu'on définit les

activités, et au moment de la MCRO où on définit l'importance de l'activité, on pose la question au parent, à l'enfant et on fait une moyenne des deux.

A : D'accord. Donc vous ne retenez pas forcément plus ce que l'enfant veut ? Enfin, vous faites une moyenne des deux ?

E4 : Ouais. Parce que c'est pareil, si on retient qu'une demande de l'enfant, qui n'est pas celle des parents, ça va être l'implication des parents qu'on va perdre en continuant, et pour les âges qu'on suit ici, c'est pas suffisant d'avoir que la demande de l'enfant… Donc c'est pour ça qu'on essaye de faire une moyenne des deux…

A : D'accord. Pour vous, l'inclusion des parents elle est vraiment importante ?

E4 : Oui, parce que je pense que c'est eux, impliqués au quotidien qui pourront faire évoluer le plus possible les enfants. Nous on voit bien que les familles où les parents sont très impliqués, et comprennent très bien la problématique, et sont très motivés pour améliorer les activités, ces enfants évoluent mieux que d'autres enfants, qui ont une famille un peu moins impliquée dans le quotidien, sur le développement de ses capacités.

A : D'accord.

E4 : Donc c'est pour ça. Je pense que c'est obligatoire.

A : D'accord. Je vous ai déjà un petit peu posé la question tout à l'heure, mais que pensez-vous de l'utilisation de la MCRO pour définir les objectifs à travailler durant la thérapie contrainte ?

E4 : Je pense qu'elle est intéressante mais qu'elle est pas suffisante, en fait. Parce que la MCRO, quand on se limite à la passation normalement décrite de la MCRO, c'est de faire un entretien semi-structuré où on recueille un peu les capacités, et les besoins du patient au quotidien, puis après il y a cette cotation, de l'importance, de la satisfaction, et du rendement, qu'on peut refaire après en post-thérapie. Mais ça décrit pas assez loin les objectifs pour avoir une idée précise de leur évolution. Donc en fait, c'est pour ça que nous ici on essaye de l'associer à d'autres outils, comme la GAS. Où là du coup la GAS, on va vraiment décrire dans le détail une capacité ou une activité, et on peut avoir une description plus précise de l'évolution de l'enfant, sur des échelles beaucoup plus fines que sur la MCRO.

A : D'accord.

E4 : L'intérêt de la GAS c'est que c'est aussi… ces deux outils, dans la biblio, ils reconnaissent bien qu'ils s'articulent assez bien, donc voilà.

A : D'accord. Donc, vous accompagnez l'enfant avant la mise en place de la thérapie, c'est ce que vous m'expliquiez, en parallèle également, avec les bilans du coup.

E4 : Oui.

A : Et après, encore avec les bilans ?

E4 : Oui.

A : Donc en fait votre accompagnement, il se fait essentiellement autour des bilans ?

E4 : En fait, nous on est un peu une équipe référente, qui suit l'enfant tout du long. Donc souvent c'est nous qui parlons de la thérapie par contrainte en premier. On oriente ensuite vers un thérapeute, puis après on fait ce suivi régulier, du coup on a l'aperçu de si la contrainte est bien vécue, bien supportée, si elle améliore ou pas les capacités, et puis on réajuste, si on maintient ou pas cette thérapie.

A : D'accord. Donc généralement c'est vous qui êtes à l'initiative de la contrainte ?

E4 : Très souvent oui.
A : Ok.
E4 : Alors après le choix justement, je sais pas si le fait de savoir à qui on met en place ce type de thérapie par contrainte… ?
A : Oui, voilà, j'allais y venir.
E4 : Mais c'est peut-être là où on a un peu plus de difficulté, pour savoir, parce que malgré ce qu'on essaie de trouver dans la biblio, on a du mal parfois à savoir à quel profil ça pourrait profiter le mieux. Moi en général, j'essaie de cibler les plus jeunes, c'est là où on estime qu'ils peuvent avoir le plus de plasticité, et qu'ils peuvent mieux profiter de ce type de thérapie. Je fais toujours très attention au niveau fonctionnel de la main atteinte, pour avoir une main qui a au moins des capacités de préhension, et ne pas avoir des objectifs qui sont complètement décalés par rapport à ce que l'enfant peut faire, et surtout éviter ce phénomène de frustration, qui fait que la contrainte va pas être supportée correctement, et puis après c'est beaucoup aussi en fonction de l'environnement familial. Si je sens que c'est une famille qui va pouvoir bien s'impliquer dans ce type de thérapie, j'hésite moins que si c'est une famille que je sens plus distante et moins dans la compréhension des troubles et des techniques, etc… moins fine sur l'observation de l'enfant.
A : Ok. Est-ce que vous avez aidé l'enfant à transposer dans le quotidien ce que l'enfant avait acquis durant la thérapie contrainte ?
E4 : Alors moi directement non. Mais par contre, ce que j'ai pu voir en bilan, c'est que la petite fille qui a la thérapie par contrainte, en bilan, elle était avec sa contrainte, elle était beaucoup sur le membre supérieur atteint avec des capacités qui sont plutôt intéressantes. Et puis dès qu'on enlève la contrainte, le membre supérieur atteint repasse sous la table, et c'est le membre supérieur dominant qui recommence à être utilisé. Du coup on a voulu essayer de travailler sur cette intégration du membre supérieur dans toutes les activités, notamment bi-manuelles. Donc on a un petit peu changé de type de thérapie, on a limité un petit peu la contrainte et on a plutôt favorisé une approche bi-manuelle, que par contrainte, parce que justement elle arrivait pas à généraliser ce qu'elle améliorait en thérapie par contrainte.
A : D'accord. Donc ça c'est le cas pour cette petite fille, et est-ce que ça a été le cas pour d'autres ?
E4 : Ca s'est vérifié pour un autre enfant qui avait ce type de contrainte, qui était un petit peu plus grand, donc on espérait que… enfin pour moi, la petite fille là c'était parce qu'elle était trop petite et qu'elle arrivait pas à faire l'effort d'utiliser sa main atteinte. Et pour le plus grand, ça a fait le même effet. Du coup je pense que ce qui pèse c'est qu'il y a un versant sensoriel, et un versant d'intégration sensorielle du membre supérieur atteint, qui influe trop dans ce type de thérapie. Donc pour l'instant, j'étais un peu déçu de… J'étais surpris du progrès qu'il pouvait y avoir en uni-manuelle avec contrainte, mais plutôt déçu de l'intégration des capacités.
A : D'accord. Est-ce que vous savez si pour ces deux enfants, en libéral ils avaient déjà mis en place le transfert des acquis dans le quotidien ou pas du tout ?
E4 : Si, parce que c'est une ergo libérale qui travaille aussi quand même beaucoup dessus, et on avait défini un petit peu avec sa maman, plusieurs objectifs quotidiens à essayer d'améliorer. Donc j'imagine que c'était fait en libéral.

A : D'accord. Pour des enfants entre 6 et 10 ans, est-ce que le fait de transposer les acquis dans le quotidien ça leur permettrait de mieux comprendre l'utilité de la thérapie contrainte ?

E4 : (*silence*). Auprès de l'enfant, je suis pas sûr qu'ils auraient accès à ce type de compréhension là. Parce que de comprendre que la main peut être utilisée toute seule avec contrainte... Rien que le fait que déjà ils comprennent l'utilisation à deux mains, ça serait une première étape je pense. Et puis après de comprendre l'impact qu'il y aurait dans telle ou telle activité… même certains professionnels ne l'ont pas cette approche-là. Mais du coup, je pense que ça nécessiterait vraiment un accompagnement particulier, et puis un travail particulier, un peu dans la forme d'une éducation thérapeutique quoi ou quelque chose comme ça, dans la compréhension du trouble, la compréhension de la thérapie, de vraiment avoir cette image générale. Je pense par contre que c'est un peu plus accessible aux parents.

A : Oui ?

E4 : et du coup peut-être que par l'intermédiaire des parents, on arriverait mieux à faire comprendre et que ça soit leur rôle, finalement eux, d'acteurs du quotidien de faire ce transfert d'acquis. Je pense que c'est vraiment le rôle des parents dans ce type de thérapie… de faire le transfert.

A : Ok.

E4 : Je pense que c'est pas suffisant, nous, en rééducation hebdomadaire, pour que ça fonctionne.

A : Et est-ce que vous pensez que si l'enfant comprend mieux l'utilité de la thérapie contrainte, ça lui permettrait de mieux adhérer à cette thérapie ?

E4 : Oui, je pense que ça par contre oui. Si on prend juste l'idée de la contrainte, et de lui expliquer pourquoi on lui inflige entre guillemets cette contrainte, pour moi c'est obligatoire de lui faire comprendre pourquoi. Après l'âge fait qu'on peut plus ou moins leur expliquer, mais en tout cas je pense qu'il faut passer par là pour que ça marche.

A : D'accord. Je fais une petite transition, comment est-ce que vous définiriez la thérapie bi-manuelle ?

E4 : On change de sujet. (*sourire*)

A : C'est ça !

E4 : La thérapie bi-manuelle, moi je connais les formes de HABIT.

A : Oui.

E4 : Sous forme de camps souvent, où là il faut le caractère intensif et puis le travail justement sur l'activité en elle-même, qui est souvent bimanuelle. Et pour le cas d'HABIT, ils travaillent justement orientés sur une tâche décidée avec la famille et l'enfant. Moi je connais cette forme-là de thérapie bi-manuelle, qu'on a malheureusement du mal à nous l'appliquer, ici, de manière générale en France… enfin je pense, dans la région en tout cas, même s'il y a quelques exceptions qui arrivent à le faire. La structure fait que le système de santé est pas bien adapté à ce type de thérapie.

A : D'accord.

E4 : Mais en tout cas, c'est une thérapie où on essaye de stimuler un maximum les fonctions bi-manuelles, en proposant des activités qui sont en lien direct avec les capacités

de l'enfant, et où on essaye de travailler sur cette intégration du membre supérieur atteint. Voilà.

A : D'accord. Donc je suppose que vous n'en avez jamais mis en place, et que vous n'y avez jamais participé ?

E4 : Malheureusement, non. J'aimerai bien, mais non. (*rires*)

A : D'accord. Et est-ce que vous pensez que les acquis de la thérapie contrainte pourraient être transférés dans le quotidien par le biais de la thérapie bi-manuelle ?

E4 : Tout dépend si c'est orienté sur une activité en particulier, en fait. Je pense que déjà d'associer contrainte et bi-manuelle ça permet de transférer les acquis uni-manuels dans la fonction du membre supérieur assistant. Mais après de transférer ces fonctions bi-manuelles dans les activités de vie quotidienne, il faut que la thérapie bi-manuelle soit dans un cadre un petit peu particulier, sous la forme HABIT par exemple, je pense que ça pourrait marcher. Mais il faut qu'il y ait ce travail d'objectifs, au début avec la famille, l'enfant.

A : D'accord. Et, si par exemple, ces objectifs étaient définis avec l'enfant par la MCRO au préalable, est-ce que vous pensez qu'associer les deux thérapies en fonction des objectifs définis par la MCRO, ça pourrait être possible ?

E4 : Je pense que la recette idéale, c'est objectifs définis avec la famille et l'enfant, thérapie contrainte pour gagner en uni-manuelle, et bi-manuelle pour intégrer dans des activités à deux mains, et la MCRO permettrait de cibler des choses très précises sur le transfert dans le quotidien. Parce que le problème du transfert dans le quotidien, c'est qu'il y aurait tellement de choses possibles à travailler, souvent on peut pas mesurer si ça marche ou pas. Et puis on est un peu trop large sur nos objectifs. La MCRO, je pense qu'il faut se limiter à des objectifs précis déjà, et le transfert des acquis ciblé sur ces objectifs précis.

A : D'accord.

E4 : Et je pense que c'est déjà un bon fonctionnement, si ça marche… (*silence*) Après, je pense que, comme je disais tout à l'heure, que la MCRO serait pas tout à fait suffisante pour savoir si ça a réellement été efficace ou pas. Parce qu'il y a une part de subjectif importante dans ce test-là. C'est coté par les familles et l'enfant après. C'est un des reproches qu'on lui fait d'ailleurs.

A : D'accord. Est-ce que vous pensez que les deux thérapies, bi-manuelle et contrainte sont complémentaires ?

E4 : Oui… Après je pense qu'elles sont complémentaires mais dans certains profils d'hémiplégie, des hémiplégies où on n'a pas justement de membre supérieur qui a des capacités de préhension, enfin comme je disais tout à l'heure, moi j'ai peu tendance à proposer la thérapie par contrainte mais par contre je trouve que c'est intéressant de leur proposer le bi-manuel. Parce que là on va leur apprendre à travailler comment utiliser leur membre supérieur le mieux possible avec les capacités qu'ils ont... Donc je pense qu'il faut l'associer, mais en fonction du profil de l'enfant.

A : D'accord. Donc pour tout ce que je viens de vous dire : la définition des objectifs par la MCRO, la thérapie contrainte pour l'uni-manuel et réintégrer dans le bi-manuel par la thérapie bi-manuelle, est-ce que vous pensez que ça permettrait à l'enfant de mieux adhérer à la thérapie contrainte ?

E4 : Euh… (*silence*) Je sais pas… Je pense qu'encore une fois c'est très dépendant dans quel cadre ça se passe. Si ça se passe dans une structure et que ça se fait sous forme de camps, comme ça peut se faire aux Massues par exemple, ou dans d'autres pays, là je pense qu'ils adhèrent bien parce qu'ils sont dans une émulation. Il y a d'autres enfants où c'est sur un temps un peu limité, où les parents sont un peu à l'écart, ou plus ou moins impliqués dans la décision, dans ces cadres-là je pense que ça marche bien. Après sur l'utilisation quotidienne de la contrainte, je pense que ça dépend beaucoup de la famille et du thérapeute qui le suit. Je pense que même s'il y a du bi-manuel associé, ou la MCRO associée, ça enlève pas l'impact de l'environnement familial. Après je pense que c'est des outils qui peuvent aider à s'impliquer. Voilà.

A : D'accord. Est-ce que vous pensez que le fait que les enfants adhèrent ou non à la thérapie contrainte, peut avoir un impact sur les résultats qu'on obtient au niveau des capacités ?

E4 : Ah ba ça oui ! Je pense que pour toutes les méthodes de rééducation, quand on a la motivation du patient, et encore plus de l'enfant, on part déjà sur une meilleure base que si on n'a pas leur implication. Et je pense que chez l'enfant c'est essentiel. Après, je pense qu'il y a un versant qui se retrouve dans le bi-manuel, et qui fait que ça pourrait aider, c'est l'aspect ludique. Pour moi, la thérapie par contrainte, si on met pas d'aspect ludique, on va vraiment avoir du mal avec les enfants. Je pense que l'apport du bi-manuelle, ça serait ça, c'est l'aspect ludique. Je pense que ça c'est une grosse, grosse partie pour faciliter l'adhésion de l'enfant.

A : D'accord. Alors c'est la dernière question, vous avez déjà commencé à répondre. Est-ce que vous auriez des idées de techniques qui pourraient être mises en place pour justement aider les enfants à mieux adhérer et mieux accepter cette contrainte ? Donc, par exemple, vous me parliez de l'aspect ludique.

E4 : Je pense déjà à l'aspect ludique. Après dans le choix de la contrainte, je pense que c'est hyper important de savoir si on met juste un gant qui limite les préhensions fines, ou vraiment une contrainte avec une orthèse rigide qui empêche carrément la préhension et qui permet juste l'appui, aller jusqu'à des fois des contraintes très importantes en inhibant beaucoup les possibilités du bras. Ça, ça va faire beaucoup sur l'acceptation et sur l'adhésion, à mon avis.

A : D'accord.

E4 : Et je pense que là où ça fonctionne le mieux, c'est quand la contrainte elle est la mieux adaptée aux capacités de l'enfant et à ce qu'il est capable de faire comme jeux, etc. Je pense qu'il y a certains programmes par contrainte qui échouent parce que la contrainte est pas supportable, et pas parce qu'ils veulent pas de contrainte, mais parce soit elle est trop importante, soit complètement inadaptée.

A : D'accord.

E4 : C'est quoi déjà ta question ? Les techniques de manière générale ?

A : Oui, c'est ça.

E4 : Après, je pense que le fait de ne pas insister, que les familles… parce que souvent les contraintes, dans ce qui est recommandé c'est d'avoir un programme à la fois en centre, et une partie à domicile, pour jouer sur l'intensité de la thérapie, je pense que sur la partie à domicile, il faut vraiment, ne pas braquer les enfants. Moi je dis souvent aux familles de le

faire quand il le supporte, mais de pas forcer à faire des activités avec la contrainte parce que je pense que là, ça marche pas du tout. Donc j'insiste beaucoup sur ça, ça justifie le comportement de l'enfant, et de pas restés fermés dans des protocoles trop stricts.

A : D'accord. Je vous repose une dernière question. Comment faites-vous le lien avec les parents ? Ils vous font un retour, mais il se fait de quelle manière ? Par un entretien ?

E4 : Oui, pour l'instant c'est ça. Après moi dans l'idéal, j'aimerai bien avoir des outils qui permettent de faire ce suivi un petit peu au quotidien, mais malheureusement on n'a pas eu le temps de les développer pour l'instant. Mais de manière plus large, nous on réfléchit à des programmes de rééducation à domicile, et dans cette réflexion-là, on est bien conscient qu'il faut avoir d'autres outils que l'entretien pour savoir comment ça se passe, si la thérapie est mise en place vraiment ou pas, combien de temps, etc… pour avoir ce suivi.

A : Ok. Est-ce que vous avez d'autres choses à rajouter ?

E4 : Non, je ne pense pas, c'est bon.

A : Et bien merci !

E4 : De rien.

ANNEXE XII : ENTRETIEN – ERGOTHERAPEUTE 5

Apolline (A) : Nous nous rencontrons dans le cadre de mon mémoire d'initiation à la recherche, pour un entretien d'une durée d'environ trente minutes. Donc l'objectif de l'entretien est d'étudier le rôle spécifique de l'ergothérapeute dans l'adhésion et la participation des enfants à la thérapie par contrainte, et d'étudier les techniques et outils pouvant éventuellement être mis en place pour favoriser l'acceptation de la thérapie contrainte. Alors, il n'y a pas de bonne ou de mauvaise réponse aux questions. Donc cet entretien sera enregistré et les données issues de ce dernier resteront anonymes, comme convenu dans le formulaire de consentement que vous venez de lire.

Ergothérapeute 5 (E5) : Je l'ai bien lu.

A : Vous êtes d'accord avec toutes ces informations ?

E5 : Je suis d'accord.

A : Très bien, donc on va pouvoir commencer. En quelle année avez-vous obtenu votre diplôme d'Etat en ergothérapie ?

E5 : 1996, juin 96.

A : D'accord. Est-ce que vous avez effectué des formations complémentaires à l'ergothérapie ?

E5 : Oui, plusieurs. Pas forcément sur la contrainte…

A : C'est pas grave.

E5 : Sur l'intégration neuro-sensorielle, sur CO-OP, sur l'approche neuro-psychologique de l'enfant, sur la batterie Talbot, sur l'ABC Boum, Perfetti… qu'est-ce qu'il y a d'autres ? Spécifiques à l'ergo, mais pas que… et sur les traumatisés crâniens, les troubles du comportement et sur le processus existentiel.

A : D'accord, ok.

E5 : Et puis j'en ai peut-être oublié.

A : Oui, c'est pas grave, c'est déjà bien. Si elles vous reviennent durant l'entretien, vous pourrez me les dire. Est-ce que vous pouvez me décrire la structure dans laquelle vous travaillez ?

E5 : Alors, c'est un centre de rééducation pédiatrique, qui accueille des enfants, des grands brûlés, des enfants avec des lésions cérébrales acquises, et quelques patients orthopédiques. Il y a une école qui est intégrée. Que vous dire d'autres ? Le nombre de professionnels ?

A : Oui, rapidement.

E5 : On est sept ergo, pas équivalent temps plein, je peux pas vous dire ce que ça fait en temps plein, mais voilà sept ergo, seize ou dix-sept kinés, trois psychomot, trois orthophonistes, une neuropsychologue, trois psychologues, qui est-ce que j'ai oublié ? une orthoptiste qui intervient le mercredi matin, dans la rééducation voilà, et les éducateurs. Et en fait, ce qui est spécifique de ce centre c'est que les enfants sont intégrés dans des groupes éducatifs, en fonction de leur âge et de leur pathologie.

A : D'accord.

E5 : Par exemple, en neuro, il y a un service qu'on appelle le sas, qui est en fait un service post-réa, où les enfants arrivent et sont très fatigables, ils sont en éveil de coma, agités, très

fatigables et qui ont besoin de soins encore particuliers. Et après, ils sont dispatchés en fonction de leur âge sur un service qui s'appelle les 3R Enfant, rééducation réadaptation, réinsertion enfant et un autre Ado, le même mais Ado.

A : D'accord.

E5 : Voilà. Il y a un service d'HDJ également, au niveau pour les enfants qui habitent le plus proche et qui sont moins fatigables. Voilà. Ça va ?

A : Oui, ça fait déjà une belle description. Et depuis combien de temps est-ce que vous travaillez avec des enfants qui présentent une hémiplégie ?

E5 : Depuis 97. (*rires*)

A : D'accord. Et depuis combien de temps est-ce que vous mettez en place la thérapie par la contrainte induite ?

E5 : (*silence*). Ça doit faire dix ans, peut-être pas dix ans, mais… (*silence*) à peu près huit ans, oui à peu près huit ans. Mais au début on tâtonnait, on cherchait un petit peu le protocole qui corresponde le mieux aux enfants qu'on reçoit ici, et à notre façon de fonctionner, et c'est que depuis je dirais cinq ans, qu'on utilise toujours le même protocole.

A : D'accord, est-ce que vous pourriez me le décrire ce protocole ?

E1 : Donc ce protocole, il consiste à mettre… alors soit on reçoit pour la contrainte induite des enfants qui viennent de l'extérieur et qui viennent juste pour ce temps-là, soit c'est des enfants qui sont hospitalisés ici. Alors soit c'est au moment de ce qu'on appelle un camp d'été, où on intègre et des enfants d'ici, et des enfants de l'extérieur. En fait il y a deux semaines de contrainte induite et une semaine de bi-manuelle après. Donc on leur met une attelle de contrainte, nos attelles nous, ça consiste à mettre… c'est une attelle en basse température, qui prend les doigts et qui s'arrête au poignet…

A : D'accord.

E5 : …qu'ils portent toute la journée de 9h à 17h. Pendant ce temps-là, ils ont au minimum deux séances d'ergo par jour, ils ont aussi leurs séances de kiné et de psychomot habituelles, mais qui le temps de cette contrainte va plus se faire sur le membre supérieur, enfin les activités vont être plus centrées sur le membre supérieur hémiplégique du coup. Et après il y a des temps sur les groupes éducatifs pour des activités un peu plus ludiques et un peu plus sympas, soit fait par les éducateurs eux-mêmes, soit on fait des ateliers ergo-éducateurs, où en général il y a toujours une ergo qui vient sur un temps le matin, un temps l'après-midi sur ces temps-là. Voilà… Donc on met beaucoup d'importance pour qu'il y ait des activités au moment des activités de la vie quotidienne. Donc l'attelle est enlevée à 17h.

A : D'accord, je crois que j'ai toutes les informations. Donc, c'est essentiellement du groupal ?

E5 : Non, les prises en charge en ergo c'est de l'individuel.

A : D'accord. Mais par contre le groupe…

E5 : C'est sur leur groupe éducatif, en général, enfin... Les semaines auparavant on essaye d'établir tout un planning pour avoir des activités qui soient bien ciblées pour leurs capacités en fait, avec une seule main, et il y a donc toujours les éducateurs avec même parfois les enfants du groupe qui n'ont pas d'hémiplégie qui participent également, et un ergo qui vient. Et donc c'est à peu près une heure le matin, une heure l'après-midi, où ça peut être ateliers cuisine, des ateliers de terre, la piscine, la balnéo, voilà.

A : D'accord, c'est varié du coup.
E5 : Voilà.
A : Et est-ce que les parents sont inclus à cette thérapie ?
E5 : Ils sont inclus au préalable en fait, mais pas pendant la thérapie proprement dite. C'est-à-dire que bien sûr, il y a un rendez-vous avec le médecin, pour expliquer ce qu'est la contrainte induite, pour expliquer comment va se dérouler le séjour. Mais après en général, les enfants sont hospitalisés, alors certains repartent à cinq heures chez eux, mais la plupart en général sont hospitalisés sur le groupe. Alors bien sûr les parents peuvent venir leur rendre visite, mais ils ne sont pas intégrés proprement. Après pour établir les objectifs, là bien sûr on fait avec eux mais au préalable.
A : D'accord. Alors ils sont intégrés dans la définition des objectifs, mais comment ces objectifs sont-ils déterminés ?
E5 : Alors, en général, le médecin, il essaye de les intégrer mais c'est toujours un petit peu vague. Donc on essaye de revoir ça avec eux, j'avoue, pas depuis très longtemps, parce qu'on ne fait pas les choses très bien ici. on essaye de faire avec la MCRO… et on essaye de les accompagner justement pour établir les objectifs, on les accompagne pour cibler des objectifs qui soient quand même réalisables.
A : D'accord. Et vous utilisez la MCRO ?
E5 : Oui, mais depuis pas très très longtemps, et on n'est pas très au point… (*grimace*)
A : D'accord.
E5 : Personne n'a fait de formation sur la MCRO, alors moi j'ai fait une formation de la méthode CO-OP, où on se base beaucoup sur la MCRO au départ, mais c'est pas non plus très très détaillé. Donc c'est ce que nous, on a réussi à mettre un petit peu en place ici, mais voilà… c'est pas super carré. (*Rires*)
A : D'accord. Et pour la passation de la MCRO, ça se passe comment ? Il y a les parents et l'enfant ?
E5 : On essaye de faire en sorte qu'il y ait les parents, mais c'est pas toujours possible.
A : D'accord.
E5 : Mais en général, on essaye d'avoir un entretien avec les familles avant. Suivant d'où ils viennent, suivant… on n'arrive pas toujours à les avoir, nous en ergo en tout cas. Après ça leur est retransmis… Mais le jour de la passation de la MCRO, ils ne sont pas toujours présents. L'idéal c'est vrai c'est qu'ils soient là, mais…
A : D'accord. Et donc l'enfant est inclus dans la définition des objectifs par le biais de la MCRO ?
E5 : Ouais, ouais.
A : Et est-ce que vous utilisez d'autres moyens que la MCRO pour l'inclure dans la définition de ses objectifs ?
E5 : Avec les bilans pré-contrainte induite qu'on réalise, on essaye de voir… enfin c'est surtout l'AHA qu'on fait. Donc on fait passer l'AHA, et à partir de là, nous on a nos objectifs, à nous bien sûr, c'est pas les objectifs de l'enfant. Mais on essaye de pouvoir le verbaliser à l'enfant pour qu'il puisse en prendre conscience et que ce soit ses objectifs.
A : D'accord.
E5 : Mais dans les objectifs, on n'est pas très doués ! (*rires*)

A : Ok. Pour l'instant, cette MCRO, pour les quelques fois où vous l'avez fait passer, vous en étiez plutôt satisfaite ?

E5 : Non, moi j'aime pas. Je me sens pas à l'aise avec cette technique-là, j'avoue. En fait, je pars plutôt, comme je le fais, du planning de l'enfant. C'est-à-dire que je lui fais décrire sa journée, du matin au petit déj', enfin du lever jusqu'au soir. Et j'essaye de voir avec lui, ce qu'il arrive à faire, ce qu'il arrive à moins bien faire, ce qu'il aimerait faire, donc on part plus de son emploi du temps, des jeux qu'il fait et/ou qu'il n'arrive pas à faire. J'essaye plus de l'orienter en fonction de ce qu'il peut me décrire, et je remplis la MCRO en fonction de ça, donc je sais que c'est pas la bonne passation, mais… (*Rires*). Je suis pas très à l'aise avec ce bilan-là.

A : D'accord, après le modèle est quand même suivi.

E5 : Voilà, c'est l'idée, on se sert de l'idée et du modèle, voilà mais…

A : D'accord, alors comment est-ce que vous définiriez l'adhésion à un programme de thérapie contrainte par les enfants ?

E5 : (*silence*) Alors comment est-ce que je définirais ça ? (*silence*)

A : Alors après, pour vous guider, qu'est-ce qu'il vous fait dire que l'enfant est adhérent ou non au programme ?

E5 : Déjà, pour qu'il y ait une adhésion, il faut qu'il comprenne l'objectif de ce qu'on va faire.

A : D'accord.

E5 : Donc il y a une compréhension de l'enfant, donc il faut arriver à le vulgariser entre guillemets, pour qu'il arrive bien à comprendre le but de cette thérapie, ce qu'on va y faire et qu'est-ce qu'on obtient. C'est pas de l'éducation thérapeutique mais un petit peu quand même, sur expliquer quels vont être les principes, enfin qu'est-ce que ça va entraîner cette contrainte induite au niveau de son cerveau et tout ça, avec des mots très simples, mais qu'ils puissent quand même comprendre… et on fait la même chose avec les parents quand on les voit. Et c'est plus souvent le médecin qui s'occupe de cette partie-là. Donc déjà la compréhension. De partir de ses objectifs et d'avoir du coup une motivation qui soit présente, forcément ça va l'engager à être participant et participatif.

A : D'accord, ok. Comment est-ce que vous la mesurez cette adhésion au programme ?

E5 : Comment on la mesure ? On la mesure pas, si ce n'est de voir si l'enfant est content de venir en séance, s'il accepte de garder son attelle toute la journée, c'est déjà une bonne preuve, s'il vient avec le sourire aux séances, s'il vient pas avec la boule au ventre en se disant : « ohlala, on va encore me bloquer ma main et on va faire des exercices, ça va être l'horreur… », s'il pose des questions sur son évolution du coup… et puis idéalement par la MCRO à la fin. Voilà sur comment se comporte l'enfant quand il est présent en séance.

A : D'accord, donc c'est plus de l'observation ?

E5 : Oui, oui.

A : D'accord. Est-ce que vous pour vous, le fait que l'enfant il adhère ou non à la thérapie contrainte, ça a un impact sur les résultats ?

E5 : Oui, oui, ça on est bien d'accord. Ça c'est évident.

A : D'accord. Et alors, je pense que c'est plutôt au cas par cas, mais dans les expériences que vous avez de la thérapie contrainte, les enfants étaient plutôt adhérents ?

E5 : Quand on fait quinze jours en groupe, avec plusieurs enfants qui font la contrainte induite en même temps, les enfants sont beaucoup plus adhérents et c'est beaucoup plus facile pour eux que… Ça nous arrive parfois de le faire de façon individuelle pour des enfants qui sont hospitalisés… parce qu'on le fait en général que sur les périodes scolaires et les grandes vacances, là ce camp-là, mais ça nous arrive d'avoir besoin en cours d'année de réaliser quand même ce traitement-là. Je dis pas qu'ils sont pas adhérents mais on sent qu'il y a une dynamique de groupe qui manque, pour cette adhésion.

A : D'accord.

E5 : C'est juste que c'est pas faisable dans l'institution, de le faire à d'autres périodes. Il y a les autres enfants qui ont besoin de… enfin les éducateurs déploient énormément de temps et d'énergie pour eux, pour cette contrainte induite, donc il y a aussi tous les autres enfants qui n'en ont pas besoin, et il faut être présents pour eux, et c'est pas toujours évident de concilier les deux. Et on n'a pas toujours la possibilité de faire deux séances d'ergo, enfin c'est plus compliqué, et pour nous, de mettre ça en place en dehors de ces quinze jours-là de grandes vacances, et pour l'enfant… il y a pas cette dynamique de groupe. Il y a pas cette référence à ses pairs…

A : Donc la dynamique de groupe a un impact sur l'adhésion ?

E5 : Oui, oui, j'ai remarqué ça.

A : D'accord. Je ne vous ai pas demandé avant, il y a environ combien d'enfants l'été pendant le camp ?

E5 : On n'en a pas fait des tonnes non plus, on a dû en faire trois. On en avait sept… L'année d'avant on en avait sept, l'année encore d'avant on en a eu six, voilà… Et cette année on n'en a pas fait, il n'y avait pas d'enfant hospitalisé, puisque qu'en général, ça part d'enfants hospitalisés le besoin, et après le médecin a souvent en consultation d'autres enfants qui sont suivis dans des SESSAD, et elle travaille elle-même dans un autre SESSAD, donc elle nous amène d'autres enfants. Voilà.

A : Et dans l'année quand vous avez un enfant qui a besoin de thérapie contrainte, ça arrive à quelle fréquence ?

E5 : A peu près une fois dans l'année. On est sept, donc on a dû en faire chacune une, une fois dans l'année à peu près.

A : Ok.

E5 : On fait pas ça non plus tout le temps, hein. (*Rires*)

A : Oui, bien sûr. Mais ça me permet d'avoir une idée de la fréquence. Est-ce que ça vous est déjà arrivé de la mettre en place plusieurs fois pour le même enfant ?

E5 : Oui, ça nous est déjà arrivé. A un an d'intervalle, ou deux ans, je sais plus… Non un an. Pour un enfant à qui ça avait été vraiment bénéfique, et c'est les parents qui ont demandé à recommencer l'année suivante. Pour des enfants hospitalisés non, pour des enfants HDJ, moi ça m'est arrivée qu'une seule fois… deux fois, pardon, sur deux enfants, de le refaire à un an d'intervalle à peu près. Et les résultats acquis lors de la première fois étaient toujours présents lors de la deuxième, et on a pu arriver à améliorer encore la deuxième fois.

A : D'accord.
E5 : Mais des détails… c'est pas non plus…
A : Et lui, il était plutôt content de recommencer ?
E5 : Alors c'était un petit, il avait quoi six ans… Content de recommencer, je dirais pas ça non, il était pas content de recommencer. Mais une fois qu'il était dans le déroulement ça s'est bien passé oui.
A : D'accord. Donc sinon, vous vous basez essentiellement sur l'AHA pour établir vos objectifs ?
E5 : Oui. Après les bilans classiques, suivant la possibilité qu'ils ont. Donc, les bilans classiques : le Purdue, le Box and Block, les bilans ordinaires… Mais c'est avec l'AHA qu'on obtient le plus d'informations quand même. Je l'ai oublié du coup, dans mes formations j'ai eu l'AHA. (*Rires*)
A : D'accord. C'est pour ça que je vous disais que si elles étaient en lien elles vous reviendraient durant l'entretien. Alors, ça vous l'avez un petit peu évoqué tout à l'heure, mais je vous le redemande quand même si vous avez d'autres choses à ajouter : est-ce que vous pensez que l'enfant est plus adhérent à la thérapie par la contrainte induite, s'il a participé à la définition des objectifs ?
E5 : Oui… (*silence*). Je peux pas le mesurer, mais c'est le sentiment que j'ai.
A : D'accord, vous me parliez de motivation tout à l'heure…
E5 : Oui.
A : Alors on a maintenant dépassé une bonne moitié des questions.
E5 : Ok. (*Rire*s)
A : L'enfant, vous le suivez déjà avant la mise en place de la thérapie ?
E5 : Sauf pour certains cas oui. Mais en général on suit l'enfant avant, en rééducation ici, et pour d'autres enfants ils viennent de l'extérieur, de SESSAD… Donc là on le connaît à peine. Donc en général, il y a un AHA qui est réalisé quelques semaines avant la thérapie. On essaye de le rencontrer à ce moment-là, de discuter avec lui à ce moment-là, on essaye de vite coter le bilan pour pouvoir établir les objectifs par la suite.
A : Du coup, là c'est plutôt le médecin qui vous adresse l'enfant ?
E5 : Quand ils viennent de l'extérieur ? Oui, c'est le médecin qui nous les adresse, oui. Sinon c'est nous, nous soumettons l'idée et c'est réfléchi en équipe, pour ceux qui sont hospitalisés ici, c'est réfléchi en équipe lors de synthèses. Il y a nous ce qu'on pense, parce que oui on pense que cette thérapie peut lui apporter quelque chose, mais après, on essaye d'imbriquer aussi ce que peut penser la psychologue, si c'est quelque chose qui peut être opportun à l'instant t pour lui au niveau psychologique, si c'est quelque chose qui va pas être trop pesant, trop lourd… voilà. Et puis des autres rééducateurs aussi, ou même de l'école, s'il y a des choses qui sont importantes à l'heure actuelle, qui sont travaillées de façon importante dans d'autres rééducations, on essaye d'attendre un petit peu, pour ne pas mener de front plusieurs choses.
A : Et vous l'accompagnez pendant la thérapie avec les séances d'ergo, c'est ce que vous m'expliquiez tout à l'heure…
E5 : Oui et puis on mange sur les groupes en général, souvent à ce moment-là, voilà.
A : Et les enfants mangent avec la contrainte ?
E5 : Et ouais…

A : Et c'est pas trop difficile ?

E5 : Non… En fait, je sais que ce protocole-là, pour certains, peut paraître un peu difficile, surtout que les études peuvent montrer qu'un temps plus restreint peut être tout aussi bénéfique. Après, moi je parle de traumatisés crâniens et pas de paralysie cérébrale, et je pense qu'il y a une grande différence. Au départ, quand on mettait les contraintes induites, on a pu faire deux heures le matin et l'enlever le reste de la journée, ou faire une heure le matin et une heure l'après-midi, c'était beaucoup plus compliqué pour eux de remettre la contrainte, même s'ils savaient que c'était pour deux heures, plutôt que de la garder toute la journée. Ça c'est quelque chose qui… donc aussi je dis qu'on fait ça depuis une dizaine d'années, mais depuis cinq ans seulement on se base sur ce protocole-là, c'est parce que les cinq ans auparavant nous ont montré que c'était plus simple pour l'enfant… le traumatisé crânien quand on lui change ses habitudes, c'est très compliqué pour lui et donc les résultats étaient plus probants quand on lui laissait toute la journée.

A : D'accord.

E5 : Et on dit que la contrainte induite modifiée peut être tout aussi valable qu'une contrainte plus importante dans le temps, chez la paralysie cérébrale. Toutes les études que vous trouverez c'est chez la paralysie cérébrale. Et quand on regarde les études sur les traumatisés crâniens, sur les tumeurs cérébrales, tous les protocoles, c'est souvent des durées bien plus longues, dans le temps. Enfin, moi je fais pas d'étude… (*sourire*), mais n'empêche que mon expérience, ça a été ça. Et on a pu également, tout au début, chez des tous petits, on a fait des contraintes induites chez des bébés de douze mois, mais à domicile… et c'était moyen.

A : D'accord.

E5 : Mais du coup, l'adhésion chez le bébé, on peut pas en parler.

A : Oui, là c'est plus compliqué chez les plus jeunes. Pourtant il y a des études qui montrent qu'il y a plus de résultats chez les plus jeunes justement, avec la plasticité cérébrale…

E5 : Oui, oui, mais non…

A : D'accord. Et est-ce qu'il y a un suivi du coup après la thérapie contrainte ?

E5 : Oui, alors, on s'est rendu compte là aussi… Avant on faisait donc les quinze jours de contrainte induite et on refaisait le bilan AHA le dernier jour des quinze jours. Et on le revoyait un mois après et on refaisait le bilan AHA. Et en fait ces enfants ont vraiment besoin… et les résultats différaient en fait entre le dernier jour de la contrainte et un mois ou quinze jour après. A l'AHA le score était plus important quinze jours après la contrainte, d'où l'idée du bi-manuelle… Ils ont vraiment besoin de cet… déjà de temps pour intégrer ce qu'ils ont pu apprendre, et puis de pour pouvoir mettre en action ce qu'ils ont pu gagner. Mais ils ont besoin d'expérimenter en bi-manuel.

A : D'accord.

E5 : Voilà. Donc avant de parler de méthode HABIT on s'était déjà rendu compte que… (*Rires*)

A : Donc pendant la semaine de bi-manuelle, c'était essentiellement des activités bi-manuelles, ou c'était plutôt remis dans les AVQ ?

E5 : Aussi oui bien sûr.

A : Donc il y avait les deux ? Des activités bi-manuelles et des AVQ ?

E5 : Forcément, oui oui. Et là c'est en ça que je dis qu'on a vraiment de la chance dans ce centre, ils sont vraiment sur des groupes éducatifs. Les éducateurs, on a passé du temps à leur expliquer justement cette contrainte, comment ça fonctionnait, ce que ça impliquait et tout ça. Et du coup, ils sont vraiment intégrés dans le projet. Du coup nous bien sûr, on va voir certains moments, bien particuliers, sur le brossage des dents, sur le repas, sur l'habillage… Mais les éducateurs sont vraiment là pour nous… enfin on travaille vraiment en lien. Ils sont là pour nous clarifier clairement si cette thérapie a pu fonctionner et s'il arrive plus à intégrer son membre supérieur dans les activités de la vie quotidienne. On n'est pas toujours là au moment des activités de la vie quotidienne, on a leur retour, qui est extrêmement important. Et de l'école aussi.

A : D'accord. Et vous aidez les enfants à transposer dans le quotidien ce qu'ils apprennent durant la thérapie contrainte ?

E5 : Oui, oui, oui.

A : Et du coup, est-ce que vous arrivez à mesurer le transfert des acquis dans le quotidien ?

E5 : Alors on filme. En fait, on filme énormément. Mais ça j'ai oublié pardon, on fait passer l'AHA mais on fait également passer des films, au moment des activités de la vie quotidienne. Je parlais du brossage des dents parce que c'est très intéressant justement avant une contrainte. Donc on le filme avant la contrainte, on le filme après, et on peut re-filmer quelques temps après quand ils sont hospitalisés ici, sinon on fait pas tout ça pour les autres. (*Rires*)

A : Oui, c'est un peu plus compliqué.

E5 : Mais sur certains actes de la vie quotidienne bien précis, ou au moment d'un repas on pose la caméra dans un coin, on n'y prête plus attention, et on refilme plus tard, après la contrainte, après la thérapie.

A : Du coup, vous regardez les différences…

E5 : Oui.

A : Donc là aussi, c'est essentiellement de l'observation…

E5 : Oui, oui.

A : Donc est-ce que le fait de transposer dans le quotidien ce qu'il a appris durant la thérapie contrainte, ça lui permette de mieux comprendre à quoi sert la thérapie contrainte ?

E5 : Oui… sûrement. (*Rires*) De mieux comprendre, ben oui… D'en voir l'intérêt en tout cas… (*Rires*)

A : D'accord.

E5 : Non mais des fois ça parait évident, non ? (*Rires*)

A : Peut-être, mais je préfère vous poser la question. Et est-ce que vous pensez que le fait de comprendre à quoi ça sert, ça lui permette de mieux adhérer ?

E5 : Ben oui, pareil. (*Rires*) C'est en ça que je disais tout à l'heure qu'on expliquait, qu'on parlait de plasticité cérébrale aux enfants. On leur explique le processus de façon très simple. Et je pense que ce moment-là, ouais, il est indispensable pour leur compréhension et du coup leur adhésion.

A : D'accord. Comment est-ce que vous définiriez la thérapie bi-manuelle ?

E5 : Comment je définirais la thérapie bi-manuelle ?

A : C'est ça.

E5 : La thérapie bi-manuelle, ba c'est de devoir… proposer des activités bi-manuelles, pour pouvoir le transférer dans les activités de la vie quotidienne. C'est de pouvoir tirer profit de… (*silence*). De l'intégration du membre supérieur atteint, dans des activités avec les deux mains, bi-manuelles. (*Rires*)

A : D'accord. Pensez-vous que les acquis de la thérapie contrainte puissent être transférés dans le quotidien par le biais de la thérapie bi-manuelle ? (*silence*) On en avait déjà un petit peu discuté tout à l'heure.

E5 : Oui, oui voilà. C'est le but! (*rires*)

A : Oui, mais je vous demande. Il y a peu d'articles en fait dans la littérature où les deux sont associées, donc je dois vous le demander…

E5 : Oui, je sais. Je comprends bien.

A : Donc, les deux thérapies sont complémentaires ?

E5 : Oui, ça on est bien d'accord. Moi il y a un truc qui m'embête beaucoup, c'est qu'on parle beaucoup de cette thérapie avec la méthode HABIT, et en fait, il n'y a aucune formation possible en France. J'ai déjà appelé l'ANFE je sais pas combien de fois pour essayer de l'intégrer dans les formations, et en fait, la seule formation possible à cette méthode HABIT est d'aller en Belgique, et de passer ces week-ends en Belgique, et de passer après trois semaines de stage en Belgique ou au Canada. Et je trouve ça dommage, parce qu'on parle plus que de cette méthode, enfin on parle beaucoup de cette méthode-là, mais en fait personne la met en place, réellement. Voilà, ça m'énerve, et j'ai pu le manifester auprès de l'ANFE. (*Rires*)

A : C'est vrai que c'est dommage.

E5 : Oui, oui.

A : Alors, est-ce que vous pensez que le fait d'associer la thérapie bi-manuelle à la thérapie contrainte, ça puisse permettre aux enfants de mieux adhérer à la thérapie contrainte ?

E5 : Ca veut dire qu'ils sont au courant, qu'ils ont compris, et qu'ils savent… Alors ça… En général, on leur explique qu'on va d'abord faire les quinze jours de la thérapie contrainte et qu'après il y aura une petite semaine de thérapie bi-manuelle où on va essayer d'intégrer tout ce qu'ils ont pu apprendre, l'intégration de leur membre supérieur dans le bi-manuel. On leur explique, mais je pense pas qu'ils arrivent à se projeter suffisamment pour pouvoir en tirer profit, alors pour ceux qui reviennent à la rigueur, mais les autres… Alors c'est l'idéal on est bien d'accord, mais je pense que c'est un peu compliqué pour les enfants de pouvoir se projeter là-dedans.

A : D'accord.

E5 : Ouais, si je pense. Mais c'est l'idéal, on est bien d'accord.

A : C'est vrai que j'ai vu des ergo, qui faisaient la contrainte le matin et le bi-manuel l'après-midi, du coup là je pense que pour les enfants ça permet de mieux se projet…

E5 : Ah d'accord. Ah oui.

A : Mais c'est vrai que dans le cas où c'est à la suite, c'est plus compliqué. Alors, dernière question : est-ce que vous avez mis en place d'autres techniques dont on aurait pas parler pendant l'entretien, qui permettrait aux enfants de mieux accepter la thérapie contrainte ?

E5 : A mieux accepter la thérapie contrainte… (*silence*) Non, si ce n'est de proposer vraiment des ateliers, quand je parlais des ateliers avec les éducateurs, vraiment des ateliers hyper ludiques et voilà, mais sinon non. Mais dans ces ateliers-là, il y a la balnéo, les activités manuelles, il y a plein de choses, mais pas de techniques particulières, je vois pas.

A : Non mais déjà, les activités, le fait que ce soit ludique et tout ça, c'est déjà bien.

E5 : Oui.

A : Ok. Vous n'avez rien d'autres à rajouter ?

E5 : Je réfléchis quand même… (*silence*) Non, je ne pense pas.

A : D'accord, et bien je vous remercie.

E5 : De rien.

ANNEXE XIII : GRILLE D'ANALYSE

Items	Indicateurs	Ergothérapeute 1	Ergothérapeute 2	Ergothérapeute 3	Ergothérapeute 4	Ergothérapeute 5
Généralités	Année du diplôme	2010	2000	2001	2007	1996
	Formations complémentaires	sans diplôme	*formations continues *sur la méthode de Perfetti (…) sur l'évaluation et la prise en charge neuro-cognitive de l'enfant, des formations complémentaires en appareillage, une formation sur la MCRO (…) sur la technique ABC-Boom	dans le cadre du développement professionnel continu (…) l'intégration neuro-sensorielle (…) stimulation et évaluation cognitive dans le cadre de l'ergothérapie (…) la formation ABC-Boom	*une année d'équivalence au Québec *sur les injections de toxine botulique au membre supérieur, sur la passation du test AHA *toutes les formations en lien avec le R4P aussi, qui concernent la pédiatrie	Sur l'intégration neuro-sensorielle, sur CO-OP, sur l'approche neuro-psychologique de l'enfant, sur la batterie Talbot, sur l'ABC Boum (…) Perfetti (…) et sur les traumatisés crâniens, les troubles du comportement et sur le processus existentiel *dans mes formations j'ai eu l'AHA
	Lieu de travail	*Service de Soins et de Réadaptation *pôle pédiatrie, euh… hôpital de jour, j'ai été sur de l'hospitalisation complète pendant les deux premières années, et cette année sur l'hôpital de jour	*service de soins et de réadaptation *service pédiatrie, donc enfants et adolescents (…) on a la fois des prises en charge adultes et enfants dans cet établissement, donc avec deux modes : hospitalisation complète et hôpital de jour sur les deux secteurs	*un centre médico-chirurgical, de réadaptation *il y a plusieurs services, dont un service de pédiatrie dans lequel je travaille (…) qui accueille des enfants, soit en hospitalisation complète, soit en hôpital de jour	*service central de rééducation d'un hôpital (…) fonctionne sous forme d'hôpital de jour ou de consultations, qui a une vocation d'évaluation et de suivi à long terme *accompagner certaines mises en place de rééducation, on peut orienter certains programmes de rééducation, soit à	*centre de rééducation pédiatrique *sept ergo *service d'HDJ *école qui est intégrée *les enfants sont intégrés dans des groupes éducatifs, en fonction de leur âge et de leur pathologie

					domicile, soit en lien avec des libéraux justement. *pôle de formation *centre de référence dans différentes pathologies	
	Population d'enfants rencontrés	*des enfants de 0 à 18 ans dans le cadre soit de rééducation (…) suite à des chirurgies ou des interventions *On a pas mal de multisites, de traumatisés crâniens, d'hémiplégies de naissance, de paralysies cérébrales, et des pathologies rares, type SED	*une grosse population de rachis, une grosse population de paralysés cérébraux, de traumatisés crâniens, et après on a un petit peu de traumato et de maladies orphelines.	*pathologies rachidiennes, des lésions cérébrales, acquises, les accidents de la voie publique, des tumeurs, des AVC, etc., des traumatismes crâniens, et une grosse partie d'enfants qui sont paralysés cérébraux. Et il y a aussi quelques pathologies orphelines	*enfants qui ont entre 0 et 15 *pathologies très variées, mais on a quand même trois populations principales : les paralysies cérébrales, les neuromusculaires, et euh… quelques enfants atteints de spina bifida	*des grands brûlés, des enfants avec des lésions cérébrales acquises, et quelques patients orthopédiques
	Années d'expérience avec les enfants présentant une hémiplégie cérébrale infantile	ça va faire trois ans	*depuis euh… dix-onze ans	*2002 donc ça fait treize ans maintenant	*c'était en 2008-2009. Donc ça fait presque 8 ans	*depuis euh… 97

Thérapie motrice induite par la contrainte - Généralités	Expérience de l'utilisation de la thérapie contrainte avec les enfants présentant une hémiplégie cérébrale infantile	*La première fois… c'était il y a deux ans *une fois par an *la colonie de rééducation intensive, avec six enfants *neuf en tout	*ça fait huit ans en gros *On en a minimum un par an on va dire, mais c'est pas le plus gros de la proposition qu'on fasse, au niveau des prises en charge. *on était arrivés à un bon niveau, et puis après au fil des évaluations on s'était rendus compte que le niveau d'utilisation avait un petit peu re-diminué, on avait re-proposé une phase du coup de contrainte induite	*je pense qu'on était un des premiers en France *peut-être 2003 *au début, c'était vraiment à titre expérimental *peut-être deux enfants par an *plutôt des enfants pour qui on a essayé une fois	*ici on ne la met pas réellement en place parce qu'on n'est pas avec une mission de rééducation *on conseille le type de contrainte (…) le type de fréquence de prise en charge *on fait des bilans réguliers pour voir l'effet ou si on a besoin de réajuster certaines choses *on donne le cadre de la thérapie, et on oriente beaucoup la thérapie qui est faite ailleurs *ça fait trois ans	*à peu près huit ans *depuis je dirais cinq ans, qu'on utilise toujours le même protocole *Oui, ça nous ait déjà arrivé. (…) pour un enfant à qui ça avait été vraiment bénéfique, et c'est les parents qui ont demandé à recommencer l'année suivante (…) on a pu encore une fois arriver à améliorer encore la deuxième fois
	Modalités de mise en place : *lieu *temps de port de la contrainte *temps de rééducation *durée du programme *type d'attelle	*soit en hospitalisation complète, mais qu'en ergothérapie *à domicile, enfin sur l'hôpital de jour, avec des séances à la maison également sous contrainte *plutôt un petit peu chaque jour. ça peut varier entre quinze minutes, une demi-heure, une heure… mais	*Quand c'est en hospitalisation complète, bâ c'est sur les temps de rééducation (…) des temps de repas, des temps d'activités de vie quotidienne (…) pour inciter à l'utilisation on peut intensifier un petit peu *un travail commun (…) avec les éducateurs, au service d'animation,	*avec son accord, l'accord des parents *soit des programmes qui sont mis en place dans le contexte habituel de l'enfant, au domicile *des enfants qui venaient en hôpital de jour ou qui étaient hospitalisés (…) et à qui on donnait entre guillemets, un programme de thérapie	*ça peut aller de quatre à six mois *un programme avec un peu de domicile et du libéral… *plusieurs heures par jour, de thérapie par contrainte *on essaye de s'adapter à chaque famille *la petite fille (…) de 5	*soit on reçoit pour la contrainte induite des enfants qui viennent de l'extérieur, euh et qui viennent juste pour ce temps-là, soit c'est des enfants qui sont hospitalisés ici. *un camp d'été, où on intègre et des enfants d'ici, et des enfants de l'extérieur. *il y a deux semaines de

		pas au-delà *je les voyais le matin sous contrainte et l'après-midi en bi-manuel deux heures par jour P1 (programme 1) *hospitalisation complète *éducation le matin à l'auto-étirement d'une demi-heure *travail sous contrainte induite, entre 1 à 2 heures *la contrainte induite était toujours encadrée par les ergothérapeutes *rééducation type bi-manuelle, soit sur des activités ludiques, soit sur des objectifs prédéfinis par l'enfant : habillage, repas, etc… *programme de deux semaines *petite attelle, qui prenait coude, poignet et doigts	(…) ça peut être stimulé par le biais d'activités manuelles, ou sur des jeux de société où on va préférentiellement utiliser la main atteinte pour manipuler les pions *je crois pas qu'il y en ait pour lesquels on ait poursuivi après *c'était porté à la maison sur des temps de jeux en fait, avec une guidance parentale, un support d'exercices un peu types, qui correspondaient à l'âge et puis aux centres d'intérêts de l'enfant *en fonction de la tolérance de l'enfant (…) deux fois une demi-heure par jour (…) des enfants qui étaient plus tolérants vis-à-vis de cette contrainte, on partait sur des tranches de deux heures (… de jeux, temps libres, etc.) *des tranches de deux-trois mois, si c'était tolérable pour l'enfant (…) des fois ça pouvait	contrainte induite, qui était mis en place ensuite à la maison *l'enfant porte la contrainte deux heures par jour (…) en réalité, la contrainte elle était portée seulement une heure par jour *Pendant deux mois *ces programmes qu'on appelle les colonies ou les camps de rééducation (…) sous forme très intensive. Donc pour moi, j'ai qu'une expérience (…) dans le cadre d'une colonie de rééducation *on a choisis de l'associer à deux autres formes de thérapies : la thérapie bi-manuelle intensive et la thérapie orientée par les buts *duré quinze jours *les enfants étaient hospitalisés *deux à trois heures de thérapie contrainte induite le matin, trois heures de thérapie bi-manuelle intensive, et	à 15 minutes dans une journée sous forme de jeux, et après s'est repris en libéral, sous forme de séances hebdomadaires *elle est un peu plus grande, elle fait des périodes… de 45 minutes à 60 minutes de port de contrainte, de une à deux fois par jour *[individuel] oui *Si on prend juste l'idée de la contrainte (…) pour moi c'est obligatoire… de lui faire comprendre pourquoi. Après l'âge fait que… on peut plus ou moins leur expliquer *souvent c'est associé à un profil d'enfants qui ont des toxines botuliques *on a du mal parfois à savoir à quel profil ça pourrait profiter le mieux. *j'essaie de cibler les plus jeunes (…) le plus de plasticité,	contrainte induite et une semaine de bi-manuel après. *sept (…) sept (…) six *attelle (…) qui prend les doigts et qui s'arrête au poignet (…) qu'ils portent toute la journée de 9h à 17h. * au minimum deux séances d'ergo par jour *les prises en charge en ergo c'est de l'individuel * leurs séances de kiné et de psychomot habituelles (…) sur le membre supérieur hémiplégique *des temps sur les groupes éducatifs pour des activités un peu plus ludiques et un peu plus sympas *avoir des activités qui soient bien ciblées pour leurs capacités en fait, avec une seule main *beaucoup d'importance

			durer six mois	une heure de thérapie orientée par les buts	*avoir une main qui a au moins des capacités de préhension *en fonction de l'environnement familial	pour qu'il y ait des activités au moment des activités de la vie quotidienne. *ça nous arrive parfois de le faire de façon individuelle (…) en cours d'année *A peu près une fois dans l'année. On est sept, donc on a dû en faire chacune une *réfléchi en équipe lors de synthèses (…) si c'est quelque chose qui va pas être trop pesant, trop lourd (…) travaillées de façon importante dans d'autres rééducations, on essaye d'attendre un petit peu, pour ne pas mener de front plusieurs choses.
	Inclusion des parents	*autorisation parentale *on explique un petit peu les objectifs aux parents *dans le programme P1 (…) ils n'étaient pas présents quand ils étaient sous contrainte *sur deux autres enfants	*c'est important d'informer les parents *c'est les premiers concernés quand même par la prise en charge de leur enfant. *on essaye de les inclure dans au moins une des	*à domicile, c'est clair qu'on a vraiment besoin des parents (…) il faut choisir avec les parents à quel moment on demande à l'enfant de porter la contrainte *qu'ils soient là pour stimuler l'enfant	*Dans la mesure du possible oui Par les objectifs de toxine, et puis par les objectifs du suivi ici en ergo (…) les objectifs de prise en charge, on essaye d'inclure les	*ils sont inclus au préalable en fait, mais pas pendant la thérapie proprement dite *il y a un rendez-vous avec le médecin, euh, pour expliquer

		en dehors de P1, effectivement la rééducation se faisait à domicile… là les parents mettaient l'attelle, et réalisait des exercices	séances, pour leur montrer (…) et puis pour que eux, prennent le relais aussi, dans la mesure du possible le week-end (…) pour qu'il y ait aussi un relai, une sensibilisation à cette technique *porté à la maison sur des temps de jeux en fait, euh avec une guidance parentale *pour mettre en place cette thérapie sur des temps de jeux (…) participation de la famille *c'est les parents qui se servaient de leurs supports de jeux à la maison	*Et c'est important que les parents soient vraiment à fond *dans la colo (…) c'est eux qui ont inscrits leur enfant après informations *ils n'étaient pas là au moment où l'enfant portait la contrainte *Ils étaient sollicités (…) pour définir les buts de la thérapie, (…) ont choisi exactement sur quelles activités de la vie quotidienne il fallait progresser avec l'enfant *sinon les parents ils se sentent vite démunis parce que c'est eux, qui deviennent une contrainte pour les enfants quoi *c'est difficile ça… pour le contexte familial	parents mais aussi l'enfant *au moment de la MCRO où on définit l'importance de l'activité, on pose la question au parent, à l'enfant et on fait une moyenne des deux *ça va être l'implication des parents qu'on va perdre en continuant *pour les âges qu'on suit ici, c'est pas suffisant d'avoir que la demande de l'enfant *c'est eux, impliqués au quotidien qui pourront faire évoluer le plus possible les enfants *Je pense que c'est obligatoire *faire ce suivi un petit peu au quotidien (…) avoir d'autres outils que l'entretien pour savoir comment ça se passe, si la thérapie est mise en place vraiment ou pas, combien de temps	*pour établir les objectifs, là bien sûr on fait avec eux mais au préalable

					*si il y a source de conflit et que les parents insistent pas	
	Accompagnement et objectifs de l'enfant : *avant *pendant *après la thérapie	*ils m'étaient adressée, et puis après je la mettais en place *même au départ des fois *oui *améliorer les capacités unilatérales, que ce soit d'atteinte, d'orientation des objets, etc. *J'ai pas mis en place de contrainte du genre « vous revenez dans six mois et voilà » *C'était toujours quand j'avais un suivi régulier avec l'enfant *l'intégration du membre atteint… dans les activités de vie quotidienne, enfin dans tout *avoir une meilleure interaction entre les deux mains *De prendre confiance en son membre atteint, et pas qu'en membre assistant	*c'est des enfants qu'on connaissait déjà (…) soit dans le cadre des injections de toxine (…) soit parce que c'était des enfants qu'on avait en hospitalisation *il y avait déjà un lien en fait qui était établi *Oui *oui *plutôt sur de l'intégration dans l'utilisation bi-manuelle choses également autour des activités de vie quotidienne (…) repas (…) utilisation des couverts (…) stabiliser un pot de yaourt (…) manipulation aussi des outils scolaires *un suivi qui est quand même au long cours, pas forcément assuré par nous *la prise en charge se poursuivait au-delà de l'arrêt de la contrainte	*Souvent oui (…) dans le cadre de rééducations (…) dans le cadre des injections de toxine botulique, soit dans des programmes parfois chirurgicaux (…) des programmes de suivi, des enfants qui sont juste évalués *oui *Oui, pour l'évaluation en fait du traitement *à l'arrêt du traitement, et puis après à distance	*Oui *Oui *une équipe référente, qui suit l'enfant tout du long. *ce suivi régulier, *A : c'est vous qui êtes à l'initiative de la contrainte ? E4 : Très souvent oui	*en général on suit l'enfant avant *et pour d'autres enfants ils viennent de l'extérieur, de SESSAD… Donc ba là on le connait à peine. Donc en général, il y a un AHA qui est réalisé quelques semaines avant la thérapie. Euh… donc on essaye de le rencontrer à ce moment-là, de discuter avec lui *oui *il y a deux semaines de contrainte induite et une semaine de bi-manuel après *A : Donc pendant la semaine de bi-manuel, c'était essentiellement des activités bi-manuelles, ou c'était plutôt remis dans les AVQ ? E5 : Aussi oui bien sûr.

Définition des objectifs travaillés dans la thérapie contrainte	Moyens utilisés	*batterie de bilans validés *Je regarde un petit peu ses capacités fonctionnelles, et ses capacités bi-manuelles en termes d'atteinte, d'initiation, de capacités de stabilisation, etc.	*au cours des bilans *en fonction des attentes des parents et de l'enfant, et en fonction de ce que nous on observait en termes de capacités. *une fois que tu croises tous les éléments, ça permet de définir des objectifs qui semblent atteignables	*évaluations de capacités et de performances, du membre supérieur atteint *test de Melbourne et le Box and Block Test *mesure de la force de préhension *CHEQ *on a fixé les objectifs pour la thérapie contrainte en fonction (…) des items charnières dans le AHA *avec la thérapie contrainte induite, on surentraîne la main atteinte mais on l'a fait pas travailler dans son rôle de main assistante. Donc pour moi, on ne peut pas utiliser des objectifs de vie courante, de vie quotidienne pour la thérapie contrainte. *des objectifs très analytiques	*souvent ils sont plus définis en lien avec le libéral *ils sont discutés beaucoup au quotidien avec les libéraux. Nous on les rediscute ici en… soit avec les parents, soit on recontacte les libéraux pour les rediscuter avec eux *nous on a des idées déjà assez claires, suite au bilan, d'objectifs à poursuivre, (…) avec l'AHA on a déjà une idée précise de quelle fonction est déjà utilisée par l'enfant, et de comment… on va pouvoir améliorer les choses *quand je réfléchis à des objectifs de contrainte j'ai plus une idée de l'amélioration de la fonction du membre supérieur atteint, avec des idées plus analytiques (…) moins orientées sur une activité	*pour établir les objectifs, là bien sûr on fait avec eux [Les parents] mais au préalable *Pour établir les objectifs, on les accompagne pour cibler des objectifs qui soient quand même réalisables *on essaye de faire avec la MCRO *avec les bilans pré-contrainte induite *le Purdue, le Box and Block, *Mais c'est avec l'AHA qu'on obtient le plus d'informations quand même

					*avoir une main qui a au moins des capacités de préhension… et ne pas avoir des objectifs qui sont complètement décalés par rapport à ce que l'enfant peut faire, et surtout éviter ce phénomène de frustration	
	Inclusion de l'enfant	*Non *On en discute un petit peu (…) avec le jeune et les parents aussi, via le CHEQ. On voit dans quels items il se sent le plus gêné *on va mettre en évidence ce qu'il va le gêner d'un point de vue fonctionnel	*Oui	*justement pas pour les objectifs de thérapie contrainte induite *l'enfant il était sollicité avec ses parents, donc pour définir les objectifs de thérapie orientée par les buts, qui étaient vraiment des objectifs très concrets, d'activités pour lesquelles l'enfant était en difficulté dans la vie quotidienne	*on essaye d'inclure les parents mais aussi l'enfant *Ba j'espère ! Ça c'est avec les libéraux, après	*Ouais, ouais *je lui fais décrire sa journée, du matin au petit déj', enfin du levé, jusqu'au soir. Et j'essaye de voir avec lui, ba ce qu'il arrive à faire, ce qu'il arrive à moins bien faire, ce qu'il aimerait faire *on essaye de pouvoir le verbaliser à l'enfant pour qu'il puisse en prendre conscience et euh… et que ce soit ses objectifs
	Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel	*Oui, avec des enfants, *avec des parents, et avec des parents et des enfants (…) *Mais pas dans le cadre de la contrainte induite	*Oui *depuis qu'on l'a faite en fait, j'ai pas eu de candidat à la mise en place de contrainte induite	*A : est-ce que vous connaissez la Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel (…) E3 : oui	*pour les toxines pour les plus grands on essaye de le faire de manière un peu plus structurée avec la MCRO, et avec après	*on essaye de faire avec la MCRO

				*A : Et est-ce que vous l'avez déjà utilisé dans le cadre de la thérapie contrainte, avec les enfants du moins ? E3 : Non.	une GAS qui permet de coter l'évolution des objectifs, mais surtout de les détailler *l'outil principal qu'on utilise pour les impliquer *On l'utilise à partir de six ans *quand on fait la MCRO, nous ici on la fait en binôme, c'est-à-dire qu'il y a l'enfant et le parent, et on sépare jamais les deux *c'est pas toujours exactement les mêmes (…) au moment de la MCRO où on définit l'importance de l'activité, on pose la question au parent, à l'enfant et on fait une moyenne des deux	
	Utilisation de la MCRO pour définir les objectifs de la thérapie motrice induite par la contrainte	*Je m'en sers plus… euh… pour faire émerger des besoins, mais… pas pour améliorer forcément une fonction au départ (…) C'est plus des besoins en termes de qualité de	*ça peut tout à fait être utilisé par rapport à la définition des objectifs	*C'est jamais des objectifs analytiques. C'est toujours des situations très concrètes de vie quotidienne *c'est tiré par les cheveux, je sais pas comment on ferait quoi	*on ne l'utilise pas clairement pour définir les objectifs de la thérapie contrainte *je pense qu'elle est intéressante mais qu'elle est pas suffisante (…) ça	*on essaye de faire avec la MCRO *On essaye de faire en sorte qu'il y ait les parents, mais c'est pas toujours possible *le jour de la passation

		vie, en terme de participation sociale, vie quotidienne, soins personnels, etc. (…) alors que sur la contrainte induite, je vais quand même beaucoup plus travailler sur une fonction générale *ça risque d'être compliqué (…) je sais pas		*pour augmenter (…) sa performance dans les activités, les situations problématiques qui vont sortir à la MCRO il faudrait que l'enfant utilise sa main en main assistante et pas en main dominante	décrit pas assez loin les objectifs pour avoir une idée précise de leur évolution. *essaye de l'associer à d'autres outils, comme la GAS. Où là du coup la GAS, on va vraiment décrire dans le détail une capacité ou une activité, et on peut avoir une… une description plus précise de l'évolution de l'enfant *la MCRO permettrait de cibler des choses très précises sur le transfert dans le quotidien (…) la MCRO, je pense qu'il faut se limiter à des objectifs précis déjà, et le transfert des acquis ciblé sur ces objectifs précis. *je pense que c'est des outils qui peuvent aider à s'impliquer	de la MCRO (…) l'idéal c'est vrai c'est qu'ils soient là
Transposition des acquis dans le quotidien	Mise en place du transfert des acquis dans le quotidien, et les	*Oui *Je l'ai toujours fait en parallèle *c'était plus compliqué	*Oui *En parallèle *la contrainte induite	*je pense que c'est indispensable (…) Même s'il y a du transfert automatique	*dès qu'on enlève la contrainte, le membre supérieur atteint repasse sous la table, et c'est le	*Avant on faisait donc les quinze jours de contrainte induite et on refaisait le bilan AHA le

	moyens utilisés	de transposer à la maison *dans P1, les trois activités étaient présentes : contrainte, bi-manuel et AVQ dans la journée *Je pouvais répartir ces différentes activités dans la semaine ou sur une seule séance parfois : une demi-heure sous contrainte, une demi-heure soit en activité bi-manuelle, soit en AVQ *je voyais pas l'intérêt de développer des stratégies unilatérales et uniquement unilatérales sur une main assistante (…) c'est intéressant quand c'est couplé à d'autres thérapies	elle est jamais exclusive dans la façon qu'on a de la mettre en place maintenant	*Mais je pense qu'il faut vraiment remettre les choses dans le concret *je pense que c'est bien de le faire en même temps *C'est pour ça que pour moi, la thérapie contrainte ne se pratique pas isolément	membre supérieur dominant qui recommence à être utilisé (…) travailler sur cette intégration du membre supérieur dans toutes les activités, notamment bi-manuelles *un versant d'intégration sensorielle du membre supérieur atteint, qui influe trop dans ce type de thérapie *J'étais surpris du progrès qu'il pouvait y avoir en uni-manuel avec contrainte, mais plutôt déçu de l'intégration des capacités *j'imagine que c'était fait en libéral *ça soit leur rôle, finalement eux, d'acteurs du quotidien de faire ce transfert d'acquis. Je pense que c'est vraiment le rôle des parents dans ce type de thérapie… de faire le transfert	dernier jour des quinze jours. Et euh, on le revoyait un mois après et on refaisait le bilan AHA (…) A l'AHA le score était plus important quinze jours après la contrainte, d'où l'idée du bi-manuel *Ils ont vraiment besoin de (…) intégrer (…) pour pouvoir mettre en action ce qu'ils ont pu gagner. Mais ils ont besoin d'expérimenter en bi-manuel *une semaine de bi-manuel après

					*c'est pas suffisant, nous, en rééducation hebdomadaire	
	Moyens utilisés pour mesurer cette transposition	*Oui, avec la CHEQ *Elle était couplée à d'autres types de thérapies, donc c'est pas une mesure qui est propre à la thérapie sous contrainte	*à l'époque on n'avait pas la CHEQ, donc qui est un bon outil qui nous permet maintenant d'estimer un petit peu mieux ça. *par le biais de l'interrogatoire, avec les parents, *l'observation sur (…) des temps de repas, des mises en situation *mais on n'avait pas d'outil précis pour objectiver ça.	*C'est difficile de mesurer le transfert des acquis le quotidien *il y a quand même un transfert (…) des acquis, en tout cas partiellement. Mais après dire que c'est que la thérapie contrainte, on n'est pas en mesure de le faire parce que les enfants ils ont eu différents types de thérapies.	*Parce que le problème du transfert dans le quotidien, c'est qu'il y aurait tellement de choses possibles à travailler… souvent on peut pas mesurer si ça marche ou pas. Et puis on est un peu trop… large sur nos objectifs *la MCRO serait pas tout à fait suffisante pour savoir si ça a réellement été efficace ou pas. (…) une part de subjectif importante	on filme énormément (…) au moment des activités de la vie quotidienne Donc on le filme avant la contrainte, on le filme après, et on peut re-filmer quelques temps après quand ils sont hospitalisés ici (…): Mais sur certains actes de la vie quotidienne bien précis, ou au moment d'un repas *A : (…) de l'observation… E5 : Oui, oui *les éducateurs (…) nous clarifier clairement si… si cette thérapie a pu fonctionner et s'il arrive plus à intégrer son membre supérieur dans les activités de la vie quotidienne. (…) on a leurs retours, qui est extrêmement important. Et de l'école aussi.

	Impact de la transposition des acquis dans le quotidien sur la compréhension de l'utilité de la thérapie par la contrainte	*Oui, mieux comprendre ce qu'on cherche à développer *c'est quelque chose qu'il faut expliquer oui *Si on ne lui explique pas, il fera pas forcément le lien *ça dépend de l'âge de l'enfant aussi *ça part d'une explication au départ de ses gênes, de voilà, de ce qu'on cherche à développer, et puis comment après on peut le transposer dans le quotidien *d'avoir quelque chose de beaucoup plus signifiant pour l'enfant	*Ben oui, parce que ça prend du sens pour lui	*Oh ba oui *dans n'importe quel type de thérapie de toute manière *l'enfant qui se voit pas progresser, il a envie d'arrêter la thérapie *c'est bien d'avoir des outils qui montrent des progrès significatifs chez les enfants, et de pouvoir ensuite passer du temps à leur expliquer : « ba tu vois l'année dernière, t'arrivais pas à faire ça, t'arrivais pas à faire ça, et là je vois que cette année tu le fais », *que l'enfant se rende compte de l'efficacité de la thérapie et de son travail à lui quoi, des efforts qu'il a mis dans cette thérapie	*Auprès de l'enfant, je suis pas sûr qu'ils auraient accès à ce type de compréhension là. (…) ça nécessiterait vraiment un accompagnement particulier (…) un peu dans la forme d'une éducation thérapeutique (…) dans la compréhension du trouble, la compréhension de la thérapie, de vraiment avoir cette image générale. *Je pense par contre que c'est un peu plus accessible aux parents	*De mieux comprendre, ben oui… D'en voir l'intérêt en tout cas
	Définition de la thérapie bi-manuelle	*ça va être apprendre à utiliser ses deux mains de façon coordonnée pour avoir une activité la plus efficace possible	*la méthode la plus parlante c'est la méthode HABIT par rapport à ça *d'exploiter ce qui existe sans forcément essayer d'augmenter la capacité de départ. Donc	*C'est améliorer les activités bi-manuelles par les activités bi-manuelles *permet à l'enfant d'utiliser sa main atteinte en main assistante. Donc on respecte les rôles des	*je connais les formes de HABIT (…) Sous forme de camps (…) le caractère intensif et puis le travail justement sur l'activité en elle-même, qui est souvent bimanuelle (…) ils travaillent justement	*Proposer des activités bi-manuelles, pour pouvoir le transférer dans les activités de la vie quotidienne *c'est de pouvoir tirer profit (…) de l'intégration du membre

			t'essayes d'inclure vraiment les deux mains dans des activités, ba qui doivent aussi être significatives (…) tu pars plus de ce qu'il est apte à faire, sans forcément chercher à augmenter la capacité de base	deux mains *la main saine elle est bloquée par l'activité, puisque c'est une activité qui nécessite l'utilisation des deux mains *les deux modes de thérapies ont pour objectif de forcer l'utilisation de la main atteinte, de surentraîner la main atteinte.	orientés sur une tâche… décidée avec la famille et l'enfant *c'est une thérapie où on essaye de stimuler un maximum les fonctions bi-manuelles, en proposant des activités qui sont en lien direct avec les capacités de l'enfant, et où on essaye de travailler sur cette intégration du membre supérieur atteint	supérieur atteint, euh… dans des activités ba… avec les deux mains quoi, bi-manuelles
	Mise en place d'une thérapie bi-manuelle	*Ben oui *je les voyais le matin sous contrainte et l'après-midi en bi-manuel deux heures par jour	*Oui, on fait souvent un mixte en fait *c'est en fonction, ba de l'âge, en fonction du niveau de performance, en fonction du planning de l'enfant *Donc on met en place la contrainte induite et puis les autres moments on est plus sur du bi-manuel *ça peut être modulable en fonction de tous les facteurs personnels, environnementaux, comportementaux	*oui (…) dans cette colonie *deux à trois heures de thérapie contrainte induite le matin, trois heures de thérapie bi-manuelle intensive, et une heure de thérapie orientée par les buts	*non	*il y a deux semaines de contrainte induite et une semaine de bi-manuel après.
	Impact de la	*C'est pas un oui tout-à-		*Oui, je pense que c'est	*Je pense que déjà	*Ben oui, oui voilà.

	thérapie bi-manuelle dans la transposition des acquis au quotidien	fait (…) si j'ai des améliorations sur le bi-manuel en général, ça peut se transposer sur le quotidien *je pense que la transposition dans le quotidien, n'est pas forcément systématique *des jeunes qui vont avoir appris à ouvrir leur trousse avec les dents depuis qu'ils sont tout petits (…) avec ses habitudes de vie, il va continuer à l'ouvrir avec les dents *si on améliore la performance bi-manuelle forcément, quand le jeune il va se retrouver face à une nouvelle activité, (…) il sera capable de transposer pour un nouvel apprentissage		un bon moyen *Il faut choisir la bonne méthode pour le bon enfant en fait	d'associer contrainte et bi-manuel ça permet de transférer les acquis uni-manuels dans la fonction du membre supérieur assistant. Mais après de transférer ces fonctions bi-manuelles dans les activités de vie quotidienne, il faut que la thérapie bi-manuelle soit dans un cadre un petit peu particulier… sous la forme HABIT par exemple, je pense que ça pourrait marcher. Mais il faut qu'il y ait ce travail d'objectifs, au début avec la famille, l'enfant *je pense que la recette idéale ouais… c'est objectifs définis avec la famille et l'enfant, thérapie contrainte pour gagner en uni-manuel, et bi-manuel pour intégrer dans des activités à deux mains, et la MCRO permettrait de cibler des choses très précises sur le transfert dans le quotidien	C'est le but hein

	Complémentarité	*oui	*oui *globalement, je pense que les temps de contrainte induite sont moins importants que les temps où on est sur de la stimulation bi-manuelle	*Oui, je pense vraiment *la plus… plaisante pour les enfants, c'est la thérapie bi-manuelle. *Celle qui respecte le mieux le rôle des deux mains, c'est la thérapie bi-manuelle (…) mais c'est une thérapie qui est plus difficile à mettre en œuvre *enfin en tant qu'ergo, on doit encore plus réfléchir à (…) comment on peut définir l'activité pour que l'enfant soit réellement obligé d'utiliser ces deux mains	*oui *mais dans certains profils d'hémiplégie *je pense que l'apport du bi-manuel, ça serait ça, c'est l'aspect ludique	*Oui, ça on est bien d'accord
Adhésion des enfants à la thérapie contrainte	Définition de l'adhésion d'un enfant à un programme de thérapie par contrainte induite	*c'est le fait de (…) comprendre au moins les principaux objectifs, je pense et pour les parents, et pour l'enfant *la participation égale et du patient, et du thérapeute (…) implication égale dans ces objectifs-là	*c'est assez cash d'emblée *parce qu'un enfant qui a pas envie, va dire non… et il va déjà pas vouloir qu'on réalise l'attelle (…) il va y avoir de la frustration, du braquage, du refus *la non-compliance elle est assez vite identifiée *il y en a qui très rapidement sont capables de dire : « oh ouais d'accord, euh…	*il y a la compliance et l'adhésion *La compliance, c'est le fait que l'enfant porte effectivement la contrainte comme on lui a demandé de le faire (…) C'est plus facile à obtenir la compliance, quand on est sous forme de colonie avec d'autres enfants *Après l'adhésion, pour moi c'est le fait que l'enfant comprenne	*c'est un enfant qui déjà accepte la contrainte, de la porter et de jouer avec sur un temps suffisamment long… qu'elle soit pas source de frustration trop importante, *parce que le risque c'est (…) du coup il se retrouve à ne plus rien pouvoir faire, *c'est un enfant qu'on voit motivé quand il est	*pour qu'il y ait une adhésion, il faut qu'il comprenne… l'objectif de ce qu'on va faire quoi *pour qu'il arrive bien à comprendre le but de cette thérapie, ce qu'on va y faire et qu'est-ce qu'on obtient, euh… C'est pas de l'éducation thérapeutique mais un petit peu quand même *les principes, enfin qu'est-ce que ça va

			Oui, ça je crois que je peux le faire » *quand la réaction elle est quand même violente d'emblée avec un refus, ça passe pas	l'utilité de ce type de thérapie (…) selon l'âge de l'enfant, et selon le comportement de l'enfant, et son niveau cognitif (…) C'est plus difficile à obtenir que l'enfant ouais, comprenne l'utilité d'être contraint *quand on commence des programmes de thérapie contrainte, je pense que c'est vraiment important d'expliquer aux enfants	en train de faire des activités… donc euh, qui prend plaisir, qui joue, euh… qui répond pas seulement à des consignes du thérapeute	entrainer cette contrainte induite au niveau de son cerveau et tout ça, avec des mots très simples (…) et on fait la même chose avec les parents quand on les voit. *Donc déjà la compréhension. *De partir de ses objectifs et d'avoir du coup une motivation qui soit présente ba forcément ça va l'engager à être participant et participatif
	Impact de l'adhésion sur les résultats du programme de thérapie par la contrainte induite			*Oui (…) quand on comprend le sens des choses, ça marche mieux *c'est indispensable *pour les enfants qui sont en âge de comprendre (…) et en mesure d'enlever leur attelle de contrainte, euh… c'est important qu'ils aient compris pourquoi on leur fait mettre	*Ah ba ça oui *Pour toutes les méthodes de rééducation, quand on a la motivation du patient, et encore plus de l'enfant, on part déjà sur une meilleure base que si on n'a pas leur implication	*Ça c'est évident
	Adhésion des enfants au programme	*Je ne peux pas faire de généralités	*c'est assez hétérogène *très fluctuant *ça dépend déjà de	*ils préféraient tous les activités bi-manuelles que les activités sous	*Ca dépend beaucoup de l'environnement	*avec plusieurs enfants qui font la contrainte induite en même temps,

		*La première (…) elle n'adhérait pas du tout aux exercices proposés (…) l'attelle… elle voulait jouer avec mais elle en comprenait pas les objectifs, donc pour moi l'adhésion était pas très bonne *dans le programme Colhémi, je pense que l'adhésion était plutôt bonne *Elle réalisait bien ses objectifs, elle était fière de pouvoir montrer ce qu'elle pouvait faire avec sa main atteinte *pour les deux suivants (…) ils étaient bien impliqués	l'ensemble des contraintes qu'a l'enfant en termes d'appareillages *ça dépend du comportement général, ça dépend de l'investissement et de la motivation aussi que peuvent présenter les parents ou les autres rééducateurs qui suivent l'enfant au long cours	contrainte *en début de colonie (…) des enfants qui supportaient mal physiquement leur contrainte *D'autres ont compris que c'était normal que cette attelle elle gêne finalement, parce qu'il fallait faire travailler l'autre main	*il faut vraiment que les activités proposées soient ludiques et que ça donne euh… comme je te disais du plaisir à cet enfant pour jouer. *c'est très variable en fonction de l'âge. *Cet aspect ludique il est hyper important chez les plus petits. *Chez les plus grands (…) on va plus travailler sur de l'analytique *sur l'utilisation quotidienne de la contrainte, je pense que ça dépend beaucoup de la famille et du thérapeute qui le suit	les enfants sont beaucoup plus adhérents et c'est beaucoup plus facile pour eux *Ca nous arrive parfois de le faire de façon individuelle (…) on sent qu'il y a une dynamique de groupe qui manque (…) Il y a pas cette référence à ses pairs *c'est les parents qui ont demandé à recommencer l'année suivante (…) c'était un petit, il avait quoi six ans (…) il était pas content de recommencer. Mais une fois qu'il était dans le déroulement ça s'est bien passé oui.
	Mesure de l'adhésion	*il n'y a pas d'outil (…) ça pourrait être intéressant d'avoir ça *l'enfant, comment il réagit quand il est sous contrainte, est-ce qu'il participe aux exercices ou au contraire *c'est de l'observation	*c'est assez cash d'emblée	*c'est difficile à mesurer *tout ça c'est subjectif et c'est de l'observation	*un enfant qu'on voit *je regarde dans l'évaluation c'est si l'enfant cherche à l'enlever, la contrainte *on s'appuie beaucoup sur le discours des parents aussi (…) si ça se passe bien, si ils arrivent à le faire	**On la mesure pas *si l'enfant est… content de venir en séance, s'il accepte de garder son attelle toute la journée, c'est déjà une bonne preuve, s'il vient avec le sourire aux séances euh, si… s'il vient pas avec la boule au ventre (…)

					régulièrement, et si l'enfant répond de manière favorable	s'il pose des questions *sur comment se comporte l'enfant quand il est présent en séance.
	Impact de la définition des objectifs par l'enfant sur son adhésion à la thérapie	*Oui (…) Mais je pense qu'il y a ça, et qu'il y a aussi d'autres éléments aussi qui vont entrer en compte…	*Moi je pense *c'est lui qui est capable de dire (…) « j'aimerais bien que ma main elle tienne mieux le guidon du vélo ou mieux la trottinette », ça veut dire que c'est des choses qui sont signifiantes pour lui, (…) c'est forcément plus facile d'acquérir leur adhésion quoi	*Oui, en fait il faudrait que les objectifs fassent du sens pour lui quoi *faudrait qu'on lui explique *il faudrait prendre un temps avec l'enfant… pour observer sa performance (…) et lui dire : « ba tu vois là tu es pas arrivé à le faire, pourquoi euh… ben parce que l'objet il glissait de ta main, et peut-être qu'on pourrait travailler ça spécialement ». Mais ça on peut pas le faire à n'importe quel âge	*Je pense que oui (…) je le pense pour la majorité des interventions auprès de l'enfant *je pense qu'il est d'autant plus impliqué si cette activité… elle vient pas seulement des parents, mais aussi de lui, de sa demande à lui	*Je peux pas le mesurer, mais c'est le sentiment que j'ai
	Impact de la transposition des acquis au quotidien sur son adhésion à la thérapie	*Ba oui, je pense	*un enfant encore plus qu'un adulte, il faut que ça ait du sens pour que ce soit appliqué et applicable je pense *c'est important de travailler des choses qui lui parlent. Soit transférer ça sur des jeux qu'il aime bien, soit sur des activités qu'il	*oui *L'adhésion (…) elle est meilleure si l'enfant se rend compte directement que ça a une utilité pour lui de porter cette attelle de contrainte. Donc en fait, il faudrait que… la thérapie elle ait des bénéfices immédiats. Et… quand on a fait ce	*Auprès de l'enfant, je suis pas sûr qu'ils auraient accès à ce type de compréhension là	*on leur explique le processus très simple hein. Et je pense que ce moment-là, ouais, il est indispensable pour euh… pour leur compréhension et du coup leur adhésion.

			aime réaliser, soit sur des activités qu'il doit réaliser (…) des choses qui sont réelles et concrètes pour lui *si ça a pas de sens pour un enfant (…) je trouve que ça prend du sens pour personne *il faut qu'il comprenne pourquoi on fait ça	programme de colonie en associant thérapie contrainte le matin et thérapie bi-manuelle l'après-midi, c'était aussi un peu ça l'idée (…) pour qu'il se rende compte tout de suite que ça va mieux		
	Impact de l'association des deux thérapies sur son adhésion à la thérapie	*Il faut arriver sur du fonctionnel quoi, sur du deux mains pour que ça prenne sens	*je pense *quand on est sous contrainte ben c'est vraiment pour essayer d'améliorer, ba la performance, (…) et du coup essayer de valoriser ça quand t'es en mode plutôt bi-manuel (…) l'inclure justement, dans ces activités bi-manuelles. *t'arrives à montrer aussi concrètement avec des preuves concrètes, des progrès concrets, des choses que tu peux leur faire sentir et leur faire visualiser, ça les stimule, ça les encourage quoi.	*nous c'était le matin, donc si l'enfant a travaillé la force sur plusieurs activités, en thérapie contrainte induite, l'après-midi en thérapie bi-manuelle, on va lui dire : « ba tu vois t'as… euh… vu que ta main, t'arrives mieux à serrer, là dans cette activité tu vois ça marche mieux », donc oui ça donne tout de suite du sens à la thérapie	*Je sais pas *je pense que c'est des outils qui peuvent aider à s'impliquer *je pense que l'apport du bi-manuel, ça serait ça, c'est l'aspect ludique. Je pense que ça c'est une grosse, grosse partie pour faciliter l'adhésion de l'enfant	*on leur explique, ba qu'on va d'abord faire les quinze jours de la thérapie contrainte et qu'après il y aura une petite semaine de thérapie bi-manuelle où on va essayer d'intégrer tout ce qu'ils ont pu apprendre (…) mais je pense que c'est un peu compliqué pour les enfants de pouvoir se projeter là-dedans *Mais c'est l'idéal
	Autres techniques favorisant	*il faut que les parents puissent aussi faire	*on essaye de customiser (…) les	*des calendriers de port, où l'enfant, en fait	*je pense qu'ils adhèrent bien parce qu'ils sont	*A : Donc la dynamique de groupe a un impact

	l'adhésion	adhérer l'enfant au projet, etc… et que ce soit signifiant pour les parents aussi, sur certaines activités *comment on va amener cette attelle, comment on va en parler à l'enfant, comment on va la décorer *dans un aspect ludique et de jeux	attelles (…) des petits scratchs de couleur, (…) cacher l'attelle de contrainte dans une moufle-doudou-marionnette, euh… dessiner des trucs, coudre des perles, enfin tout ce que tu veux pour essayer de… d'avoir un peu plus d'adhésion *de l'éducation pour les parents, de l'éducation pour l'enfant, pour qu'il comprenne et qu'il adhère au projet *on le fait sur des temps qui sont restreints… pour favoriser, ba la tolérance, la compliance	chaque jour, devait noter à quel moment il avait porté sa contrainte (…) ça a pas bien marché, dans le sens où les enfants remplissaient pas tellement les calendriers *le fait qu'elle soit mise en place en groupe, et qu'il y ait d'autres enfants qui soient dans la même situation *il faut booster vraiment l'enfant, euh… qu'il se sente… ouais suivi *sur la colonie (…) ils préféraient tous les activités bi-manuelles que les activités sous contrainte *subjectivement j'ai clairement l'impression que ce sont les activités bi-manuelles qui sont plus porteuses pour ces enfants que les thérapies contraintes	dans une émulation. Il y a d'autres enfants *les parents sont un peu à l'écart *l'aspect ludique *Après dans le choix de la contrainte (…) ça va faire beaucoup sur l'acceptation et sur l'adhésion (…) quand la contrainte elle est la mieux adaptée aux capacités de l'enfant et à ce qu'il est capable de faire comme jeux *je pense que sur la partie à domicile, il faut vraiment, ne pas braquer les enfants *pas restés fermés dans des protocoles trop stricts	sur l'adhésion ? E5 : Ouais, ouais, j'ai remarqué ça. *on leur explique le processus très simple hein. Et je pense que ce moment-là, ouais, il est indispensable pour euh… pour leur compréhension et du coup leur adhésion. *des ateliers hyper ludiques (…) la balnéo, les activités manuelles, il y a plein de choses

L'adhésion de l'enfant à la thérapie motrice induite par la contrainte

Un accompagnement en ergothérapie centré sur le transfert des apprentissages dans la vie quotidienne

Introduction : Depuis le milieu du XXème siècle, des thérapies basées sur la réorganisation corticale se développent, comme la thérapie motrice induite par la contrainte. Cette dernière, est aujourd'hui mise en place chez les enfants présentant une hémiplégie cérébrale infantile. Elle est basée sur la contention du membre supérieur sain pour favoriser l'utilisation du membre atteint. Cependant, auprès de ce public, elle est difficile à mettre en œuvre, puisqu'elle est « contraignante ». Il est donc difficile de faire adhérer les enfants à cette thérapie.

Problématique : En pratique, comment l'ergothérapeute peut-il mettre un place un processus de thérapie par la contrainte induite, afin que des enfants présentant une paralysie cérébrale puissent adhérer à ce programme ?

Hypothèse : L'ergothérapeute, par l'utilisation de la Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel, peut fixer des objectifs à atteindre avec l'enfant en fonction des problèmes qu'il rencontre dans ses activités de vie quotidienne. Ces objectifs seront travaillés spécifiquement lors de la thérapie par la contrainte induite, et l'ergothérapeute pourra aider l'enfant à transposer les acquis dans la vie quotidienne, en intégrant une thérapie bi-manuelle en parallèle de la thérapie contrainte. Cela permettra à l'enfant de comprendre l'utilité de cette technique, de pouvoir apprécier l'évolution de l'atteinte des objectifs et ainsi, il pourra mieux adhérer au programme.

Méthode : Cinq ergothérapeutes, mettant en place la thérapie motrice induite par la contrainte auprès d'enfants présentant une hémiplégie cérébrale infantile, ont été rencontrés lors d'entretiens semi-dirigés.

Résultats : Il apparait que la participation de l'enfant à la définition des objectifs favorise son adhésion. Le transfert des acquis dans le quotidien est essentiel : l'enfant peut observer une amélioration de ses capacités dans les activités de vie quotidienne, et cela peut améliorer son adhésion à la thérapie induite par la contrainte. Ce transfert peut se faire par le biais de la thérapie bi-manuelle associée à des objectifs de vie quotidienne.

Conclusion : Malgré des facteurs favorisant l'adhésion, un doute est émis sur les capacités cognitives de l'enfant à « adhérer » à une thérapie. La motivation semble être plus adaptée et plus facile à acquérir pour un enfant.

Mots clés : thérapie motrice induite par la contrainte, paralysie cérébrale, hémiplégie cérébrale infantile, adhésion, participation, ergothérapie, modèle canadien du rendement occupationnel et de participation (MCRO-P)

The child's adhesion in constraint induced movement therapy

An Occupational Therapy's support centered in apprenticeships' transfer in daily life activities

Introduction: Since the XXth century, therapies based on cortical reorganization have been developing, such as constraint induced movement therapy. This therapy is currently used with children who have congenital hemiplegia. It is based on restraining the healthy upper limb, to foster the use of the hemiplegic limb. However it is difficult to implement this technique with children because it is a "restrictive" therapy. So it is difficult to make children want to participate in this therapy.

Issue: In practice, how could the occupational therapist implement a process of constraint induced movement therapy, so that children with cerebral palsy could join this program and adhere to it ?

Hypothesis: The occupational therapist, with the use of Canadian Occupational Performant Measure, can set goals with the child, according to the difficulties he/she is confronted with in his/her daily life activities. These goals will be worked specifically in constraint induced movement therapy. The occupational therapist will help the child transpose gains in daily life activities by using bi-manual therapy in parallel with constraint induced movement therapy. The child can understand the need of this technique, and can appreciate the goals achieved. Thus, he/she will be better involved.

Method: Five occupational therapists who put in place constraint induced movement therapy with children with suffering of congenital hemiplegia, were met in semi-structured interviews.

Results: It actually appears that the child's participation in setting the goals foster his/her adhesion. Transferring the benefits to daily life is essential: the child can observe an improvement of his/her capacities in daily life activities, which can improve his/her adhesion to constraint induced movement therapy. Connecting bimanual therapy to daily life goals can help achieve this transfer.

Conclusion: In spite of factors fostering adhesion, doubts on children's cognition to "adhere" to a therapy appear. Motivation appears to be more appropriate and easier to acquire for a child.

Key words : constraint-induced movement therapy (CIMT), cerebral palsy, hemiplegia, hemiparesis, adhesion, participation, occupational therapy, Canadian Model of Occupational Performance (CMOP)